

«شما فرزندان را بهتر از هر فرد دیگری میشناسید» - درسی که به سختی یاد گرفتم

هیچ وقت نخواستیم بودم «آن مامان» شوم. کسی که همیشه پافشاری میکند. کسی که از کارشناسان سوال میبرد. کسی که «او» وضعیت مطلوبی دارد» را پاسخی کاملی نمیداند. اما زمانی که موضوع به فرزند شما مربوط میشود، شما به فردی تبدیل میشوید که هیچوقت تصورش را نمیکردید- زیرا «چارهای ندارید».

پسرم در ۲۸ هفتگی بارداری به دنیا آمد. کوچک، ظریف، و در عین حال از همان ابتدا یک مبارز. ما ماهها را در NICU¹ (بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان) گذراندیم؛ جایی که بیشتر از اینکه به چشمانش نگاه کنیم، به نمایشگرها خیره بودیم. سرانجام، زمانی که بالاخره او را به خانه آوردیم، هر نقطه‌عطفی را مثل یک معجزه در آغوش می‌گرفتیم. و آنها معجزه‌های «او» بودند.

اما چیزی در وجودم حس میکرد که اوضاع آنطور که باید باشد، نیست. با گذشت ماهها، متوجه تأخیر شدم- او مثل کودکان دیگر غانوغون (babbling) نمیکرد، بدون کمک نمیتوانست بنشیند در حالی که همسالانش چهاردستوپا راه میرفتند و تماس چشمی او گذرا بود. هر نشانه هشداردهنده‌ای که ظاهر میشد، با همان عبارت پاسخ داده میشد: «برای نوزادی که در ۲۸ هفتگی به دنیا آمده است، وضعیت بسیار خوبی دارد».

در ابتدا، آن را قبول کردم. البته، طبیعی بود که کمی عقبتر باشد. به خودم گفتم که صبور باشم و دست از مقایسه بردارم. اما در درونم، احساس دلنگرانی بیشتر میشد.

شروع به یادداشت‌برداری کردم- ویدئو، عکس، زمانبندی. او را به قرارملاقات‌های معمول با پزشک اطفال می‌بردم. نگرانی‌هایم را مطرح کردم، در ابتدا با تردید اما هر بار با صدای بلندتر.

چند بار نادیده گرفته شدم.

«او جبران خواهد کرد».

«پسرها کندتر هستند».

«زیاد به آن فکر میکنی».

«بعضی از مامانها فقط یک تشخیص میخواهند تا به بودجه‌های حمایتی دست پیدا کنند».

آن جمله آخر نیشدار بود.

من به دنبال بودجه نبودم- من به دنبال «پاسخ» بودم. برای راهنمایی. اینکه یک نفر بگوید: «بله، من همان چیزی را میبینم که تو می‌بینی. بیا این موضوع را بیشتر بررسی کنیم». اما این هرگز اتفاق نیفتاد. حداقل در ابتدا.

بالاخره، به ته خط رسیدم. شروع به مشورت با افراد دیگر کردم. ساعتها را صرف خواندن مطالعات رشد کردم تا چشمانم تار شد. نه بهخاطر اینکه به پزشکان اعتماد نداشتم، بلکه بهخاطر اینکه به نظر میرسید آنها به «من» اعتماد نداشتند.

سرانجام، بعد از تقریباً دو سال پیگیری و اولین تشنج صرعی او، اولین تشخیص را گرفتیم: تأخیر رشدی کلی، فلج مغزی و صرع. این به همه سوالها پاسخ نداد اما چهارچوبی را در اختیار ما قرار داد. و با آن، مداخله زودهنگام، درمان و نوعی پشتیبانی که مدت‌ها برایش التماس میکردم، آغاز شد.

روز اول ملاقات با پزشک اطفال پسرم را به یاد می‌آورم- نه به خاطر تشخیص بلکه بهخاطر اینکه بالاخره یک نفر او را «دید». او «ما» را دید و به من گفت که الان میتوانم مامان باشم و از پسرم مراقبت کنم؛ او مراقبت‌های پزشکی را هماهنگ می‌کند.

حال، سالها بعد، او به شیوهای زیبا و منحصر به فرد خود شکوفا شده است. اما هنوز چالشهای خود را دارد اما چنان پیشرفت کرده است که هیچکس انتظارش را نداشته است. و در تمام این مسیر، یک نکته را بیشتر از هر چیز دیگر یادگرفته‌ام:

« شما فرزندان را بهتر از هر کس دیگری میشناسید.»

این عبارت قبلاً برایم همانند جملهای یکبارمصرف بود. اما در حال حاضر، آن را مثل یک سپر در دست میگیرم. هیچکسی زمان بیشتری را با فرزند شما نمیگذراند. هیچکسی آنچه که شما هر روز میبینید را نمیبیند. غریزهای درونی شما «واقعی» و «درست» هستند.

اگر پدر و مادری هستید که این را میخوانید و احساس میکنید که فریادتان به جایی نمیرسد، بگذارید من همان صدایی باشم که به پژواک حرفهایتان را برمیگرداند: «ادامه بدهید». به خودتان اعتماد کنید. از پرسیدن نترسید. از پیگیری نترسید. شما سختگیر نیستید؛ شما «متعهد» هستید.

و برای کارشناسان، لطفاً گوش کنید. لطفاً به مامانها، باباها و مراقبانی که به شما مراجعه میکنند، نه با هیجانزدگی بلکه با دل و جان اعتماد کنید. ما به دنبال برجسب و یا کمک بالاعوض نیستیم. ما تلاش میکنیم تا به فرزندانمان بهترین فرصت ممکن برای داشتن زندگیای که حقشان است، بدهیم.

خیلی طول کشید تا اعتماد به نفس خود در بیان دیدگاههایم را دوباره پیدا کنم. آرزو میکنم که این کار را زودتر انجام داده بود. اما حالا حرفم را میزنم- نه تنها برای پسر، بلکه برای هر پدر و مادری که هنوز به دنبال کسی میگردند که به حرفهایشان گوش کند.

و برای شما که این مطلب را با نگرانی در دل و سوال در ذهن میخوانید:
شما تصور نمیکنید.

شما تنها نیستید.

شما فرزند خود را بهتر از هر کسی دیگر میشناسید.

به آن پایبند بمانید. این مهمتر از هر چیز دیگر است.

توسط کلر (Clare)، مامانی که نگذاشت صدایش خاموش شود