

СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ В ПЕРИНАТАЛЬНЫЙ ПЕРИОД

ПОДДЕРЖКА РОДИТЕЛЕЙ В ПЕРИОД ОЖИДАНИЯ РОЖДЕНИЯ МАЛЫША С СИНДРОМОМ ДАУНА*

Эми Эллисон (Amy Allison),
вице-президент Down Syndrom Innovations (США, штат Миссури)

Уважаемые участники конференции!
Меня зовут Эми Эллисон, я вице-президент Down Syndrome Innovations в Канзас-Сити (США, штат Миссури) по вопросам образования. Я работаю в этой организации вот уже почти 20 лет, и за это время я проконсультировала и поддержала почти 1000 семей, которые во время пренатальной или постнатальной диагностики узнали о том, что у их ребенка — синдром Дауна.

Момент, когда родители узнают о том, что у их ребенка синдром Дауна, — будто момент включения лампочки. Жизнь делится на «до» и «после». И многие родители хотели бы выключить эту лампочку обратно и вернуться к прежней жизни. Родители навсегда запомнят, что сказал им врач, во что он был одет, как выглядела комната... они сохраняют в памяти много деталей этого дня.

Пренатальная диагностика стала общедоступной в США с 2007 года. Диагностические методы с тех пор, конечно, изменились: произошел отказ от пренатальной инвазивной диагностики и переход к анализам по крови

матери. Далее я расскажу о том, как проходит тестирование в США, как семьи воспринимают эту информацию, как мы можем помочь родителям сделать осознанный выбор, как мы помогаем им рассказывать об этом своему окружению, как даем доступ к ресурсам, на которых они найдут поддержку и полезную информацию. Иными словами, мы делаем всё возможное, чтобы они могли взвешенно принять очень важное для них решение.

Пренатальная диагностика выполняется посредством проведения неинвазивного пренатального теста на основе анализа генетического материала плода, полученного из крови матери; этот метод получил распространение в США в 2000 годы. Он обычно выполняется на 10–14 неделе беременности и показывает вероятность наличия у плода того или иного синдрома. Несмотря на то, что некоторые компании-производители сообщают, что их тесты могут использоваться для диагностики синдрома Дауна, это не так: повторю, они лишь указывают на вероятность наличия у плода трисомии 21. Единственный способ

* Выступление на конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (Москва, июнь 2021 г.).

установить точный и официальный диагноз — провести инвазивные процедуры: биопсию хориона или амниоцентез, то есть исследования, которые, к сожалению, увеличивают риск выкидыша. Сейчас нам точно известно, что неинвазивный тест более точен для женщин старшего возраста. Также мы знаем, что матерям не хватает информационных материалов о том, как толковать результаты тестов, как понять, что именно они показывают, а что нет. Кроме того, проблемой является еще и то, что таких матерей после получения результатов не направляют в те организации, где они могут получить поддержку.

Мы советуем, чтобы пара, которая сдала неинвазивный тест, заранее записалась на прием к врачу, во время которого она узнает результаты исследования. К сожалению, у нас, например, есть истории матерей, которые находились в продуктовом магазине или вели машину, когда их врач позвонил им и сообщил результаты такого теста, то есть известил их, что у будущего ребенка есть отклонения. В результате, эти женщины были парализованы паникой, не понимали, что им делать с этой информацией, к тому же чаще всего в этот момент они оказывались один на один с такой информацией. Поэтому лучше всего будет если вы заранее назначите прием у врача и у вас будет возможность и время, чтобы внимательно выслушать доктора, и при этом конечно будет лучше, если оба родителя примут участие в этой встрече. Хочу заметить, что в США есть даже случаи судов, связанных с вопросами сообщения результатов неинвазивных тестов, поскольку очень важно, чтобы врач преподносил информацию объективно и беспристрастно: он не может давать советы родителям, как им следует поступить и что им делать, его обязанность — только сообщить новости. Хороший врач расскажет семье обо всех вариантах: провести дальнейшие обследования для подтверждения диагноза, сохранить беременность и затем растить ребенка, сохранить беременность, приняв решение об отказе от ребенка (тогда он будет отправлен в детский дом, включен в список кандидатов на усыновление и, наеемся, в скором времени взят в приемную семью), или же прервать беременность. И по каждому варианту обязательно должна быть предоставлена

информация о дальнейших действиях и о ресурсах поддержки.

Вы можете себе представить, сколько различных опасений и эмоций возникает у родителей, ожидающих рождение ребенка. Весь их спектр — как езда на американских горках; некоторые родители даже извиняются передо мной за то, что они плачут, когда мы говорим по телефону или встречаемся с ними. Но я стараюсь дать им понять, что выплескивать эмоции — абсолютно нормально, и это лучше (для них самих и для будущего малыша), чем держать их в себе и стараться не проявлять свое волнение, страх, чувство горя... Родители во время беременности очень волнуются, смогут ли они сами воспитывать ребенка с особыми потребностями, как его рождение повлияет на других детей, за которых они уже несут ответственность, проживет ли этот ребенок всю свою жизнь с ними или сможет жить самостоятельно, будет ли он здоров, насколько он будет отставать в развитии. С такими тревожными мыслями очень трудно справиться. Любой ребенок — это большая ответственность, но ребенок с особенностями развития многократно увеличивает тревогу семьи, особенно учитывая, что он еще не родился и родители пока не могут его увидеть, обнять, почувствовать его запах, он не занимает еще всё их время. Поэтому родители, конечно, могут представить себе всё что угодно.

Очень важно, чтобы у родителей была возможность принять осознанное решение. Когда в результате неинвазивного теста они получают положительный результат и решают проводить дальнейшие исследования, врач им рассказывает про возможность и процедуру амниоцентеза и биопсии хориона. Он обязательно сообщает семье, сколько времени есть для принятия решения. В США в разных штатах установлены разные предельные сроки для прерывания беременности, поэтому врач обязан четко обозначить такие сроки. Самый хороший вариант — когда врач на этой же консультации направляет семью в организации, которые оказывают информационную поддержку и где родители смогут узнать о реальной жизни людей с синдромом Дауна. Именно так семьи попадают на встречу со мной или с другими семьями, которые готовы поделиться своим опытом жизни с любимым

человеком с синдромом Дауна. После этого будущим родителям предстоит принять решение и составить план дальнейших действий. Каков бы ни был их выбор, мы надеемся, что рядом с родителями в это время будут находиться люди, которые уважают их выбор, не будут осуждать их за принятое решение, а поддержат их тем или иным способом.

Как организация, занимающаяся вопросами, связанными с синдромом Дауна, мы часто слышим, что встреча с другими родителями, воспитывающими таких детей, была по-настоящему решающей, что именно такая встреча помогла будущим родителям понять, что они в этом не одиноки, что раз другие люди с этим справились, то и они смогут справиться. Наши родители говорят, что на самом деле не так важно, какими именно словами врач сообщил им информацию о синдроме Дауна, — гораздо важнее, что он дал им информацию о местных сообществах и организациях. В некоторых случаях семьи решают, что они не смогут воспитывать ребенка с синдромом Дауна, и тогда мы помогаем им составить план по усыновлению и поддерживаем их в этом процессе. Любое из этих решений представляет ценность, и важно, чтобы у семьи был выбор между ними.

Если родители решили сохранить беременность, у них возникают очень непростые вопросы касательно того, как, когда и кому рассказать про наличие у ребенка синдрома Дауна. Кто-то принимает решение не рассказывать об этом до окончания беременности, не говорить о синдроме публично, потому что им нужно время, чтобы самим привыкнуть к этой мысли, и они не готовы пока отвечать на вопросы. Эту новость также может быть сложно сообщить сразу всем членам семьи. Будущие родители могут позвонить своим родителям и поделиться только с ними, попросив пока не рассказывать об этом никому, что, однако, часто ставит дедушек и бабушек в неловкое положение. Кто-то решает сообщать эту новость своим родственникам по отдельности, во время телефонных звонков или на каких-то совместных встречах, когда близкие приходят в гости. Некоторые семьи предпочитают сделать объявление в соцсетях или разослать всем одно электронное письмо с этой новостью, потому что им очень трудно

раз за разом говорить об этом и делиться своей историей. Некоторые предпочитают сообщать эту новость при личной встрече, чтобы легче было справиться с эмоциональными проявлениями.

Мы всегда поддерживаем родителей в том, чтобы они честно говорили о том, что они чувствуют, и напоминаем, что близкие им люди, которые узнают о синдроме Дауна от них, реагируют соответственно реакции родителей. Поэтому если при таком непростом сообщении основным посылом является страх, — «это стало для нас полной неожиданностью, мы не были к этому готовы, мы не знаем, сможем ли мы справиться», — тогда, скорее всего, и окружающие их люди также будут пугаться и волноваться, переживая, смогут ли родители с этим справиться. Но если родители полны надежды и говорят, что они очень рады скорому пополнению их семьи, что они хотят узнать больше про синдром Дауна, — это позволяет родственникам и друзьям более позитивно воспринять эту новость.

В некоторых семьях родители сообщают новость одному из родственников с просьбой затем рассказать о ней остальным, чтобы самим родителям не пришлось вновь и вновь переживать это, поскольку большинство близких и знакомых будут говорить в ответ «мне очень жаль», а родителям очень сложно слышать раз за разом, что кому-то жаль, что у них родится такой ребенок. Я называю это «омутom сочувствия» и советую родителям в таком случае побудить своих родственников или друзей к какому-либо действию: почитать сайт, посмотреть видео, чтобы понять, а что, собственно, может значить для нашей семьи наличие у ребенка синдрома Дауна. Как только друзьям и близким будет предложено какое-то действие или даже дано задание, и как только они получают сообщение, что сожаления излишни, они покинут этот «омут сочувствия» очень быстро.

Мне хотелось бы обозначить некоторые ключевые вещи, которые вы можете сделать, чтобы поддержать семью во время беременности. Признавайте любые эмоции, которые могут испытывать родители: они пройдут через такие стадии, как отрицание, торг, гнев, горе, принятие. Потому что ребенок

с синдромом Дауна — это не тот ребенок, о котором они мечтали. И сначала им надо это как-то принять — а затем понять, что им (как семье) нужно, чтобы справиться с этой ситуацией. Вы не сможете ускорить этот процесс! Каждая пара уникальна, каждая проходит этот путь в своем темпе, у каждой будут свои триггеры, которые будут вновь и вновь повергать их в переживания, расстраивать и мучить; но непременно будут и моменты, вызывающие радость — радость ожидания рождения ребенка. Мы советуем общаться с семьей ежемесячно, а если семье это нужно — то чаще. Я обычно отправляю им электронные письма примерно такого содержания: «Привет! Как дела? Как проходит беременность? Есть ли у вас какие-либо вопросы? Получили ли вы результаты очередных обследований, тестов? Готовы ли встретиться с семьей, где уже растет малыш с синдромом Дауна? У нас скоро будет мероприятие, на которое я хотела бы вас пригласить. Пройдет встреча новых родителей, и это прекрасный шанс познакомиться с другими семьями».

Тем, кто поддерживает семьи в этот период, по-настоящему важно знать, какая информация будет для них важна. Мы не хотим давать им длинный общий список информации к прочтению, к которой они еще не готовы. Мы не можем решать проблему, пока она не наступила, поэтому я иду навстречу семье, я готова ответить на возникающие у них сейчас и самые актуальные для них вопросы, познакомить их с другими семьями, поделиться полезной информацией, рассказать хорошие истории, помочь им насладиться оставшимся временем беременности. Кроме того, мы предоставляем литературу и ссылки на полезные ресурсы, но я всегда обязательно говорю семьям: если вы сейчас не готовы воспринимать эту информацию, если она вас расстраивает — отложите ее на время. Она не помогает сейчас ни вам, ни вашему ребенку. Если эта информация вам понадобится, вы всегда сможете ее получить позже, когда у вас будет день лучше.

Иногда родители говорят, что они не хотели бы знать заранее о синдроме Дауна. В ответ я всегда стараюсь перечислить, какие преимущества им это дает: вы можете заранее выбрать, в каком роддоме будут проходить

роды, вы заранее будете знать о том, какие проблемы со здоровьем могут быть у вашего ребенка, вы сможете отпраздновать рождение вашего ребенка вместо того, чтобы получить такой сюрприз в родильном зале. Среди других не менее значимых причин я называю то, что они смогут заранее подготовить детей и других членов семьи к рождению такого ребенка, поделиться с ними нужной информацией, а также заранее узнать, какие программы поддержки им подходят и что полагается их ребенку. И, конечно, если родители приняли решение передать ребенка для усыновления, это намного проще сделать во время беременности, что позволит будущей приемной семье установить связь с биологическими родителями еще до того, как малыш появится на свет.

После сообщения диагноза очень важно, чтобы родители как можно скорее связались с другими семьями. Им необходимо поговорить с другими родителями, а также со специалистами, которые расскажут, какие есть программы для развития их ребенка и для того, чтобы поддержать их как родителей в воспитании их малыша. Важно связаться с благотворительными организациями, которые ведут информационно-просветительскую работу, пообщаться с людьми с синдромом Дауна и их близкими — напрямую или опосредованно, что сейчас вполне возможно через блоги, книги, подкасты. И в Америке, и в России есть много групп в соцсетях, где семья может в любое время суток задать любой вопрос — например, «мы пренатально узнали о синдроме Дауна у нашего будущего ребенка и теперь волнуемся, будет ли у него порок сердца». И очень скоро 50 или 60 человек им ответят, поделятся своими переживаниями про порок сердца и про то, что у их ребенка его не было или он его перерос. Для будущих родителей очень важно получать вот такие ответы от первого лица, то есть не через врача или другого специалиста, а непосредственно от родителей.

Группы поддержки также играют большую роль. Обязательно делитесь информацией о группах поддержки — она окажет большое влияние на родителей: для них важно знать, как идут дела в других семьях. Например, сейчас я работаю с пятью мамами, которые на

пренатальном скрининге узнали о синдроме Дауна у своих будущих детей, и я их связала друг с другом по электронной почте. Теперь они всё время поддерживают контакт, каждый день обмениваются сообщениями, кто был на приеме у какого доктора и что тот сказал, или, например, «сегодня старший ребенок спросил что-то про будущего малыша, а я не смогла ответить, а что бы ответили вы?», или обсуждают, в какие ясли отдать ребенка, когда придет время выходить на работу. Такие связи между родителями очень важны и нужны: мамы говорят, что в дополнение ко всей полезной информации, которую мы им предоставили, живое общение с такими же беременными мамами очень важно для них и очень их поддерживает.

Ваша поддержка меняет многое! Вам необходимо убедиться, что семье были предложены все возможные варианты, что они хорошо поняли значение результатов тестов, что они знают, какие обследования предстоит пройти их ребенку до и после родов, помочь семье составить план передачи ребенка на усыновление или найти для них психолога, если они решат прервать беременность. Информация,

которую вы предоставляете, должна быть непредвзятой: важно, чтобы родители чувствовали, что мы не осудим их за любое принятое ими решение. Нам важно помнить, что в этой ситуации вообще трудно принять решение! Но мы здесь, мы готовы связаться с родителями, поддержать их и предоставить им информацию (чтобы они смогли понять, на что готовы пойти и на что их ребенок может быть способен), в частности, обрисовать, какой может быть их дальнейшая жизнь.

Я не присутствую на конференции онлайн, но если у вас есть ко мне вопросы или вам нужна дополнительная информация по моей сегодняшней теме, вы всегда можете написать мне по электронной почте: мой адрес — amy@kcdsi.org.

Я надеюсь, что в России семьи получают всё больше положительного опыта прохождения пренатальной диагностики и имеют в своем распоряжении всё больше необходимой информации для того, чтобы сделать осознанный выбор. И я очень надеюсь, что однажды опять приеду в Россию, встречу с моими коллегами и смогу сказать им лично, какую прекрасную работу они проделали!