

# Мы и пренатальная диагностика: родители помогают родителям

*Уважаемые читатели! Семьи детишек постарше, интересующиеся положением людей с синдромом Дауна в мире, знают о том, что в некоторых странах существуют очень крепкие, авторитетные и влиятельные родительские объединения. Так, в США на федеральном уровне действуют две крупные организации: Национальный конгресс по синдрому Дауна и Национальное общество Даун синдром. Важное замечание: эти организации объединяют и родителей, и профессионалов, и это, конечно, становится залогом перемен к лучшему. Но во всех американских штатах, графствах, районах действуют свои объединения, образующие сеть и тесно связанные с центральными организациями.*

*Сегодня мы публикуем статью одного из лидеров такой региональной ассоциации Стефани Мередит. Стефани, кроме того – директор программы распространения знаний в области медицины центра повышения квалификации работников сферы поддержки людей с нарушениями развития в университете штата Кентукки. В одном из предыдущих выпусков журнала «Сделай шаг» мы публиковали заметку Стефани Мередит о том, как ее семья, внимательно замечая таланты и интересы сына, молодого человека с синдромом Дауна, помогала ему с детства развивать эти таланты. Два года назад Стефани посетила Москву и Екатеринбург. Сегодня она рассказывает о том, как активные и прошедшие необходимый тренинг родители, выступая единым фронтом со специалистами, оказывают информационную и моральную поддержку будущим родителям, которым по результатам пренатального тестирования сообщили о том, что их малыш родится с синдромом Дауна.*

*Н. Грозная, главный редактор журнала «Сделай шаг»*

В прошлом году в США были внедрены в практику четыре неинвазивных пренатальных теста на синдром Дауна. Для выявления у развивающегося плода синдрома Дауна у беременной женщины просто берут на анализ кровь из вены. Точность тестов – 99%, и проводить его можно уже в первом триместре. Появление этих тестов вызвало серьезные беспокойства в среде защитников прав и интересов людей с синдромом Дауна, потому что, согласно результатам исследований, большинство медицинских работников не обучались всему тому, что необходимо знать о синдроме Дауна. К тому же известно, что будущие родители, узнав о диагнозе, не получают точной, современной и объективной информации о синдроме. Сообщение диагноза «синдром Дауна», поставленного по результатам пренатального теста, повергает будущих родителей в состояние шока, вызывает бурю эмоций. В этой ситуации очень важно, чтобы решение о продолжении беременности или о ее прерывании они принимали на основе абсолютно правдивой информации.

Еще около 40 лет назад людей с синдромом Дауна, как правило, помещали в интернаты, где они были лишены не только возможности учиться, но и надлежащей медицинской помощи. Поэтому продолжительность их жизни составляла около 25 лет. Сейчас люди с синдромом Дауна живут гораздо дольше, в среднем примерно до 60 лет. Они стали полноценными членами своих семей, дети часто учатся в обычных школах, участвуют в жизни общества. Некоторые молодые люди могут заниматься по специально организованным вузовским программам, работают, взрослые нередко живут независимо с той или иной долей поддержки, вступают в брак. Однако долгая история дискриминации и сложившиеся стереотипы все еще негативно сказываются на отношении общества к людям с синдромом Дауна.

Именно поэтому критически важно быть уверенными в том, что у будущих родителей есть гарантированный доступ к верной информации о синдроме Дауна. Мы убедились, что в этом смысле эффективными оказываются четыре стратегии, активную роль в проведении которых следует играть родительским объединениям. Представляю вам вкратце эти стратегии.



1. Акушерам, гинекологам, консультантам-генетикам и будущим родителям необходимо предоставлять современную и объективную информацию как в печатном виде, так и онлайн. Для этого специально разработаны ресурсы, которые можно найти в Интернете по адресу [www.downsyndromediagnosis.org](http://www.downsyndromediagnosis.org). Важно, чтобы вся эта информация прошла экспертизу профессиональных медиков, специалистов по синдрому Дауна, защитников прав и интересов этой категории населения.
2. Важно устанавливать и развивать отношения доверия с врачами, работающими в вашем регионе. Для этого с ними необходимо встретиться и снабдить их ресурсами. Вы можете распространить среди них соответствующие печатные материалы, поделиться с ними информацией о вашей организации

и предложить провести для них презентацию на тему синдрома Дауна. В презентацию следует включить информацию, наглядно демонстрирующую лучшие образцы того, как нужно сообщать диагноз\*. Мы придаем большое значение обучению волонтеров и сотрудников, посещающих больницы. Важно, чтобы они стали такими экспертами в вопросах синдрома Дауна, беседы с которыми отличают профессионализм, правильная организация и деликатность.

- Необходимо проводить кампании по просвещению общества в отношении синдрома Дауна. У Даунсайд Ап уже есть прекрасные проекты, такие как велопробег «Красная площадь» и лыжная гонка «Русский вызов» (теперь объединенные в проект «Спорт во благо». – Прим. перев.). Они способствуют формированию в обществе современного, позитивного образа человека с синдромом Дауна. Существуют и другие формы воздействия на общественное сознание: рекламные щиты, флэшмобы, различные представления, в которых участвуют люди с синдромом Дауна, освещение этих событий в СМИ. Так, фотографии, сделанные моим сыном с синдромом Дауна, демонстрировались на передвижной выставке в медицинских вузах Свердловской области. Цель выставки была продемонстрировать возможности людей с синдромом Дауна. Сейчас выставка дополнена творческими работами россиян с синдромом Дауна.
- Следует разрабатывать программы поддержки родителей, ожидающих ребенка. Будущие родители, узнав диагноз, впервые услышав о синдроме Дауна, часто бывают настолько переполнены нахлынувшими эмоциями, что закрываются и не решаются обратиться в родительские организации. Ими владеет страх и тревога относительно будущего малыша и его дальнейшей судьбы; они боятся, что другие родители будут их судить. Одна будущая мама говорила нам: «Я никому ничего не сказала. Мне с детства внушали, что я не должна делиться с другими своими неприятностями, тем, что их может ранить. Думаю, я молчала, потому что боялась того, что может произойти, если я вывалю на кого-то все свои мысли и чувства, того, что люди подумают обо мне, услышав все это». У будущих родителей также могут быть вполне конкретные вопросы и беспокойства по поводу пренатального тестирования, кормления грудью, медицинских проблем новорожденного, подготовки других детей в семье к новой ситуации, доступности услуг.

Мы убедились в том, насколько полезно обучать волонтеров и сотрудников тому, что в их беседах с будущими родителями должны быть и сочувствие, и честные, безоценочные суждения. Людям, призванным оказывать подобную поддержку, следует пройти обучение у психолога, овладеть навыками активного слушания, усвоить знания о стадиях переживания горя. Им важно быть готовыми поделиться точной, современной и правдивой информацией о синдроме Дауна и их собственным опытом. Но не менее важно вникать в обстоятельства каждой конкретной семьи и быть эмоционально способными поддержать будущих родителей в случае принятия ими любого решения о том, что делать дальше. Можно оказывать поддержку лично, по телефону, по электронной почте, на интернет-форумах. Последний вариант особенно подойдет тем, кто готов к контактам лишь на условиях анонимности.

Мы стремимся разрабатывать стратегии, гарантирующие, что достижения в области пренатальной диагностики сопровож-

даются достижениями в разработке надежной информации о синдроме Дауна, а также поддержкой будущих родителей. Наше сообщество – международное, и мы считаем важным делиться тем, чему мы научились, и способствовать адаптации наших стратегий к уникальным культурным особенностям и традициям других народов, чтобы наилучшим образом поддержать тех, кому сообщают диагноз «синдром Дауна».

*Стефани Меридит (stephaniem@lettercase.org)*

## Постскрипtum

### Мария Нефедова: «Я пожелала бы тому акушеру чаще обращаться к Богу»

Некоторое время назад интернет всколыхнула статья: письмо 18-летнего американца с синдромом Дауна Джейсона Кингсли – обращение к неонатологу, который когда-то советовал его маме отказаться от него.

А вот что сказала бы акушеру, который принимал роды у ее мамы, Мария Нефедова, помощник педагога в фонде «Даунсайд Ап» и актриса «Театра простодушных»:

«Акушер сказал моей маме, чтобы она отказалась от меня. Отвел в соседнюю палату и показал классического ребенка с синдромом Дауна, который ничего не может. Мама позвонила отцу, и он решил: «Если этот ребенок не будет нужен нам, то и государству тоже не будет нужен». Теперь я сказала бы акушеру, что горжусь своими родителями.

Акушер говорил, что я никогда не научусь читать. Чтобы научить меня, мама вывешивала огромный плакат с буквами, разговаривала со мной, пела. Она пела, когда я еще была в утробе. С ребенком надо проводить 24 часа в сутки.

Когда мы с мамой ходили во двор, родители здоровых детей говорили, что ребенок с синдромом не должен играть в их песочнице. И мы уходили гулять в лес. На одной из таких прогулок познакомились с логопедом, который научил меня говорить.

Врачи говорят, что, когда родители уйдут, ребенок будет никому не нужен. В моем случае близкие друзья стали мне как родственники.

Я бы рассказала акушеру о себе. Я помощник педагога в фонде «Даунсайд Ап». Играю в «Театре простодушных». Мои роли: англичанка в «Повести о капитане Копейкине», а еще Смерть. И у меня есть роль в спектакле по Пушкину «Скупой рыцарь».

Еще я занимаюсь игрой на флейте и на ударных, люблю танцевать. Люблю гостей и ходить в гости. Хочу писать сценарий, в основном о себе. И о том, что такое любовь. Это чувство не выразить словами.

Я бы рассказала акушеру, что если бы мама послушалась его, то я бы сейчас не могла помогать педагогу, с которым мы вместе выпустили больше 20 детей.

Я бы сказала акушеру, что от нас нельзя отказываться. Мы светлые люди. Если, не дай Бог, будет угроза войны, наши дети встанут на границе, возьмутся за руки, и вокруг них будет столько любви, что войны не будет.

Я бы посоветовала акушеру взять время и обо всем подумать. А потом пойти в церковь и помолиться Николаю Угоднику и святому Пантелеймону.

Я пожелала бы этому врачу любви, милосердия и чтобы он почаще обращался к Богу.

*По материалам сайта neinvalid.ru*

\* На английском языке пример такой презентации можно найти на сайте: <http://downsyndromepregnancy.org/wp-content/uploads/2012/12/OfficeOutreachPresentation1.pdf>