

Мой выбор – это победа

Здравствуйте! Меня зовут Оксана, я мама девочки Саши, почти трехлетней малышки с синдромом Дауна. Хочу поделиться с вами своей историей.

Когда я думала о своем первом ребенке, мне в голову приходил образ маленькой белокурой девочки с темно-синими точечными глазами и тоненькими бровками. Однажды она мне приснилась: внешность, черты характера, способности и интересы, – всё, кроме лица.

Спустя год после свадьбы мы с мужем захотели ребенка, я даже не сомневалась, что будет девочка. Имя Саша пришло из моего детства, оно тогда мне очень нравилось. На учет я встала вовремя, была очень послушной беременной. Так что когда мне предложили сдать анализ на врожденные аномалии плода (по государственной программе, но не обязательно), я абсолютно без задней мысли пошла сдавать кровь. Через некоторое время мне позвонил участковый врач: «Генетический центр приглашает вас на консультацию, подробностей не знаю, но вы не волнуйтесь, все хорошо». А я вдруг начала реветь, кое-как муж успокоил. Вечером того же дня мы отправились в церковь, я помню, как просила у Бога изменить мою жизнь, вырвать из ежедневной рутинной гонки на выживание. Я на тот момент была действительно в большом отчаянии, потому что работа и быт настолько меня засосали, что от прежней моей общественной активности не осталось и следа. Я даже не подозревала, что получу ответ на молитву уже на следующий день.

На консультации у генетика мне сказали, что будет ребенок с синдромом Дауна... «Что?!» На смену образу белокурой девочки пришла картинка бесполого существа с высунутым языком и безвольным взглядом. Я отказалась в это верить.

Прошла скрининг – диагноз подтвердился, потом биопсию хориона, очень опасный и болезненный анализ, – и тот же резуль-

тат. Разум не хотел принимать происходящее, все было как в тумане. Консилиум: «по закону вы имеете право на аборт...», «у ребенка серьезный порок сердца, он не выживет», «езжайте прямо сейчас...». Мы с мужем сидели, держась друг за друга, боясь упасть в обморок. Как у нас нашлись силы противостоять железной логике врачей, я не знаю, но мы решили пойти к независимым специалистам.

Были у лучших УЗИстов города, которые подтвердили генетический анализ, но опровергли тяжесть порока сердца... Сообщили родственникам и близким друзьям, те посоветовали делать аборт. Но были мы и в православном центре, там сказали, что аборт – это большой грех, что Бог иногда сотворяет чудеса... Я даже собралась ехать в Южную Корею в уникальный медицинский центр... Это были отчаянные две недели, когда мы искали хоть какой-то шанс, лазейку, надежду на ЧУДО...

После краткого знакомства со спецификой синдрома в интернете я укоренилась в мысли, что не смогу воспитать такого ребенка. Нам с мужем было очень трудно принять решение, но мы поехали на аборт. Я помню, как еле слышно просипела причину аборта, мне было и больно, и стыдно одновременно. Помню, как врач считал недели моей беременности и в итоге сказал, что 15-я неделя очень серьезна и на таком сроке уже нельзя делать аборт. «Приходите через месяц, мы искусственно вызовем роды, ребенок родится мертвым». Я медленно сползла со стула.

Начался месяц абсолютного вакуума. Меня разрывали полярные чувства. Рос живот – росла любовь к малышу. И тут же: «Как ты можешь сюсюкать с ней, ведь ты убьешь ее через пару недель?!» Из головы не выходили картинки маленького тельца, которое рвут щипцами на куски, с другой стороны, давила на мозг перспектива пожизненно растить беспомощного больного ребенка, с которым я стану изгоем общества...



На 18-й неделе я почувствовала толчки. Однажды я попросила дочь толкнуть меня, и она очень активно начала толкаться, потом я спросила ее, хочет ли она жить – толчки прекратились. Я так разозлилась, что начала снова и снова произносить этот вопрос про себя. В ответ я почувствовала только легкое и неуверенное шевеление. Постепенно я пришла к мысли, что выслушала мнение всех вокруг: коллег, родственников, врачей, даже дочери, – но не знаю, чего хочу сама.

Мы с мужем еще раз атаковали интернет и нашли контакты общественной организации «Солнечные дети» (тогда мы еще жили в Екатеринбурге). Дрожа от страха, набрали номер председателя Татьяны Черкасовой и были удивлены открытости и молниеносной реакции – уже через час мы принимали гостей, семью Черкасовых, практически в полном составе. Так я впервые познакомилась с мальчиком Севой, который, несмотря на тяжелые сопутствующие синдрома, не вызвал у меня никакого отторжения.

Я начала слышать свое сердце. «Я хочу этого ребенка». «Это моя дочь». «Я люблю ее!» «У нас все получится!» Начался новый этап в жизни под названием «Ожидание». Он был гораздо радостнее предыдущего: мы обновили мебель в квартире, купили все к рождению дочери, устроили фотосессию с животом, даже 4D-УЗИ записали, стали участниками организации «Солнечные дети». Всю радость омрачал страх перед неизвестностью: «что с сердцем?», «будут ли еще аномалии?», «справимся ли мы?»

Саша появилась на свет 26 апреля ровно в 12.00. На моих родах собрался целый консилиум. Я помню, как вместо крика услышала Шашино бульканье. А потом нам с мужем (он присутствовал на родах) показали малышку и сказали, что у нее синдром Дауна. Мы были рады до смерти! Чем вызвали глубокое непонимание окружающих. Шашины щеки были похожи на две большие груши, а глазок почти не было видно из-за отечности. Дочь поместили в палату интенсивной терапии, и вскоре мы

узнали новый диагноз – высокая непроходимость кишечника. Из роддома мы сразу попали в больницу, и на второй неделе жизни Саше сделали операцию на кишечнике. После операции в тельце моей малышки одновременно было четыре трубочки. Когда я смотрю сейчас те первые фотографии, то думаю, как я это выдержала? Единственное, что помогало мне хранить надежду, – это дневник. Я просто начала записывать, какой будет жизнь моей дочери, что она будет делать, как мы с ней будем веселиться и радоваться жизни.

Домой мы попали только спустя месяц после рождения, потихоньку начали приходить в себя. В наш дом вереницей потянулись друзья, родственники, журналисты... А спустя четыре месяца мы переехали из Екатеринбурга в Минеральные Воды – тоже просто по зову сердца!

Сашенька росла большой «старательницей» и всякий раз дико расстраивалась, если у нее что-то не получалось. Сколько было страхов, что не поползет, не пойдет, не научится держать ложку и различать цвета. Сейчас это уже пройденный этап. Теперь другие тревоги – развитие активной речи и социализация. В общем, жизнь кипит!

Скоро Сашеньке исполнится 3 года. Раньше меня часто спрашивали, не жалею ли я, что не сделала аборт... В минуты отчаяния можно пожалеть о чем угодно, но по-настоящему я рада и благодарна Богу за Сашу. А еще благодарна за выбор, который у меня был. Это было чертовски сложно – разобраться в своих чувствах, услышать свое сердце, но нам это удалось, и я чувствую, что одержала важную победу в жизни.

Благодаря Саше мы вернулись в русло общественной деятельности и активно ведем сразу несколько проектов в нашем городе. Когда я смотрю в синие глаза моей дочери, я благодарю ее за ЖИЗНЬ, которую она мне подарила!

Оксана Молчанова, г. Минеральные Воды

Принять решение помог... телевизор

«Однажды я, будучи на шестом месяце беременности, смотрела по телевизору канал MTV. Там шла передача, в которой рассказывалась история одной будущей мамы: она оказалась в фонде «Даунсайд Ап», познакомилась там с детьми и твердо решила, что, каким бы ни был результат скрининга, оставит ребенка. После этой передачи результат своего скрининга я даже уточнять не стала и спокойно ждала сына.

Даниэль родился немного раньше срока – и с синдромом Дауна. К счастью, в роддоме была благожелательная атмосфера, никто не уговаривал меня отказаться от ребенка. Повезло мне и в том, что муж мое решение твердо поддерживал, как и родители мужа – они спокойно приняли внука. А на первой консультации в Даунсайд Ап я рассказала свою историю, в том числе о том, что принять решение мне помогла телепередача: после нее я действительно поняла, что ребенок с синдромом Дауна – ребенок, как и все дети, и ничего трагического и страшного в этом диагнозе нет».

Альвина Танонян, мама Даниэля

