



Ребенок дан на двоих

Когда в семье воспитывается ребенок с тяжелой формой ДЦП, очень сложно принять решение о рождении второго ребенка. Маму преследуют страхи, что у второго тоже могут быть проблемы со здоровьем, и она не справится. А если в анамнезе у нее еще и вылеченное онкологическое заболевание, еще страшней. Что происходит в семье в такой ситуации? Как близкие реагируют на такие планы – родить второго? Насколько страшно самой? Об этом мы поговорили с Натальей Тетериной, мамой особенного сына Егора с диагнозом ДЦП, пережившей рак щитовидной железы и родившей здоровую дочку Софию.

– Наталья, расскажи, как получилось, что у Егора такие проблемы со здоровьем?

– 15 лет назад мы познакомились со вторым мужем. Через год я забеременела. Это было для меня

чудом, счастьем, потому что в первом браке у нас детей не было.

Свекровь ужасно боялась, что родится ребенок с заячьей губой, потому что такая проблема была по линии мужа, и настояла на 3D УЗИ.

На исследовании выяснилось, что патологий нет и мы ждем мальчика.

Эта беременность была осознанная и желанная. Поэтому я почти весь период пробыла дома, брала больничные листы. В роддом поступила заранее, и меня не хотели брать, потому что родовой деятельности не было. Через четыре дня утром начались схватки, а матка не открывалась. Чтобы ускорить роды, в 4 часа дня проткнули пузырь. Но до часа ночи роды так и не начинались, и врачи решили вытащить ребенка щипцами.

Я очутилась в реанимации. Задавала вопросы медсестре о состоянии ребенка, жив ли он. Она сказала: «Ждите врача, я не имею права ничего говорить». Всю ночь переписывались с мужем. В 8 утра доктор, который принимал роды, объяснил мужу, что на тот момент Егор находится не с нами, но и не улетел на небо – ни туда и ни сюда. Состояние

его было таким, что даже применяли мешок Амбу 8 минут.

После реанимации меня перевели в обычную палату, и уже было понятно неладное – все были с детьми, а я одна.

Подошла заведующая детским отделением и сказала: «Вы знаете, если такой сложный ребенок, можно пригласить батюшку совершить обряд крещения». Мы согласились. Батюшка совершил обряд, покрестил ребенка, спросил, как назовем. Мы говорим: «Хотим назвать Егором». Дал батюшка ребенку имя по-церковному – Георгий.

Потом мы 27 дней лежали в 6-й инфекционной больнице Москвы на выхаживании. Егор был настолько слаб, что пить молоко мог только из бутылочки.

Нам сказали, что у сына была гипоксия, но никто не объяснил, что это такое и какие последствия. Мы нигде не нашли информацию, что в основном последствия гипоксии – это ДЦП. Мы даже таких слов не знали, пока не столкнулись с этим.

В месяц мы пришли в поликлинику встать на учет, и педиатр сказала: «Ну, намучаемся мы с вами!».

Но мы были счастливы, ведь столько времени не было детей. Я в поликлинику ходила как на работу – к неврологу, педиатру, чтобы все было нормально. Они нам постоянно говорили: «А что вы хотите, такие сложные роды! Все восстановится!». А однажды свекровь при-

шла и стала говорить, что ребенку три месяца, а он голову не держит. И мы с ней сильно поругались, потому что я же врачей слушала.

Ну а в 6 месяцев, после диспансеризации, Егору поставили диагноз ДЦП под вопросом.

Начались наши мытарства. Долго возили Егора на массаж – 2 недели делали массаж, 2 недели отдыхали дома. В результате к 8 месяцам сын начал переворачиваться. В 10 месяцев по направлению из поликлиники госпитализировались в 18-ю больницу (*прим. Сейчас это НПЦ психоневрологии*), в 4-е психоневрологическое отделение. Заведующая отделением Татьяна Петровна Иванова сразу сообщила, что у Егора ДЦП и ему положена инвалидность. Я стала плакать и отказалась, но потом поговорила с мамой, и она уговорила меня оформить инвалидность, так как инвалидам предоставляются льготы на оплату коммунальных услуг, выплачивается пенсия, пособия, оплачивается сезонная ортопедическая обувь, и можно попасть на бесплатную реабилитацию. Дали нам вначале инвалидность на год.

Вообще, мы очень много времени потеряли. Сказали бы нам в первые месяцы, насколько у нас серьезные проблемы, мы в эту больницу в 2 недели бы поехали. В итоге-то они (18-я больница) поставили его на ноги. Мы после года ложились каждые три месяца. И лежали по 40 дней.

Там, в 18-й больнице, я узнала про метод профессора Козьявкина и про поездки в клинику в Трускавце от Правительства Москвы. Многие говорили, что ездили в разные реабилитационные центры, но не было такого эффекта, как от поездок в клинику Козьявкина по обмену.

Первый раз мы попали по программе в феврале.

После второго или третьего дня лечения Егор стал сам подниматься с пола на кровать. Мы все – муж, родные – очень этому обрадовались. К сожалению, во время реабилитации Егора сама заболела – воспалением легких, как определили врачи клиники. Там все было хорошо организовано – сына сотрудники сами забирали на занятия, а я оставалась в номере, мне туда приносили еду, кололи антибиотики.

– Сколько всего раз туда ездили?

– 7-8 раз.

– А первые шаги где Егор сделал?

– в 2018 году он начал ходить в реабилитационной клинике Козьявкина в Трускавце. У нас даже видео есть.

– И какие были ощущения?

– Счастье, конечно. Это не передать словами. Все мамы, у кого такие дети, знают эти ощущения.



У Егора были и другие изменения, но я почему-то не все замечала. Но их видели родные, знакомые. И стали советовать ездить на реабилитацию только в Трускавец, зачем ездить куда-то еще и тратить деньги.

Вначале мы и ездили по программе Правительства Москвы – 2 недели реабилитации в НПЦ психоневрологии, потом 2 недели в Международной реабилитационной клинике Козьявкина. Благодаря Татьяне Тимофеевне Батышевой была эта возможность ездить на реабилитацию.

Потом уже стала собирать самостоятельно необходимые средства в интернете.

– Возвращаясь назад, как родные, близкие и друзья реагировали, когда стало ясно про инвалидность и сложное ДЦП?

– Со свекровью мы три года не разговаривали. Даже сейчас, когда уже у нас нормальные отношения, она говорит: «Вот, надо было тогда меня слушать».

Мы сами жили. Никто особо не помогал. Мама далеко. Хотя, надо отдать ей должное, три года, когда я заболела в 2017 году, она везде и всюду ездила одна с Егором. И последние полгода она была с Егором, пока я беременная была.

– Расскажи про то, как болела.

– Я же одна в семье, и мне всегда хотелось, чтобы у меня были сестры и братья. Я просила родителей усыновить кого-то из детского дома, но родители так никого и не взяли.

Потом я стала мечтать, что у меня будет много детей. А в итоге – после Егора не получалось у нас ничего с ребенком. Когда мы единственный раз были на реабилитации с Егором в РЦ «Огонек» в Электростали, одна мама рассказала мне, что ЭКО можно сделать по полису ОМС.

Я сразу загорелась, стала собирать документы, в процессе меня отправили к эндокринологу, и доктор нашел узел в щитовидной железе. Вначале его наблюдали, но он вырос с 7 мм до 18 мм. Сделали пункцию, по ее результату мне сказали, что у меня рак 1 степени и надо оперироваться. А я настолько расстроилась, что ЭКО сделать те-

перь нельзя, что даже испугаться не успела, что рак. Стала плакать с вопросом: «А я успею в этом году или нет сделать ЭКО?».

Хирург меня успокаивал, что люди рожают и без щитовидки. С этим живут долго.

23 февраля мне сделали операцию. Перед операцией хирург спросил, всю удалять щитовидку или только ту часть, где опухоль. Я попросила удалить часть. В итоге через две недели, после получения результата гистологии, сказал, что диагноз подтвердился и надо удалять всю щитовидную железу. В апреле была вторая операция, во время которой удалили щитовидку и назначили курс радиоактивного йода, который я прошла в июне в Боткинской больнице. Егора я отправила к маме в Молдавию на три месяца, потому что в это время можно облучить кого-то рядом. Надо иметь свою посуду, постель, ни с кем не целоваться и не обниматься. Это был первый раз за 8 лет, когда мы были с ребенком разлучены. Потом все прошло.

Естественно, что в 2018 году я опять начала заниматься сбором документов для ЭКО – родить второго ребенка для меня было идеей фикс. Мы же тоже хотели того, чего были лишены – чтобы нас обнимали, чтобы говорили, что любят, чего Егор нам дать не может из-за своей болезни. Да и для Егора будет лучше, если родится сестренка или братик.

Очень долго я не могла получить разрешение онколога на ЭКО. Я писала в департамент, жаловалась, что они мне не разрешают беременеть. В итоге я добилась этого разрешения, и в январе 2019 года у меня приняли документы на ЭКО. 8 марта я получила квоту на ЭКО в ЦСиД на Севастопольском проспекте. Начали гормонотерапию. Получились 2 эмбриона. И опять на операционном столе врач мне задает решающий вопрос: двух эмбрионов подсаживать или одного? Я настояла, чтобы сразу двоих подсадили. Доктор меня долго отговаривала, ведь, если приживутся оба, это будет очень тяжело, сама после онкологии, Егор сложный. Но я решила – если приживутся два, пусть так и будет. Через две недели тест показал: прижился один. Меня там все врачи поздравляли.

В 15 недель беременности, в сентябре, начались частые ложные схватки, поэтому до самых родов почти постоянно была на сохранении в роддоме с перерывами на несколько дней. Мама опять приехала и была с Егором.

Я после первых родов очень боялась рожать сама, а сейчас такая тенденция – даже если тебе больше 40 лет, онкологический анамнез, первый ребенок с ДЦП – все равно отправляют на естественные роды. Куда только не обращалась, чтобы мне написали, что необходимо кесарево сечение. В результате я пошла к своему онкологу и добилась, чтобы мне дали направление на кесарево сечение.

В роддоме меня оставили и назначили дату операции на 19 февраля. И вдруг 29 января в 10 вечера у меня отошли воды. Как нарочно, в этот день было 13 операций, и мы 2 часа ждали, когда освободится операционная, и все это время София была без воды. Все, слава Богу, прошло нормально, по Апгар поставили 8/8 баллов. (У Егора были почти сутки безводного режима и по Апгар было 2 балла.)

– Теперь расскажи – каково после таких первых тяжелых родов родить здорового ребенка? Надо ли второго рожать в такой ситуации?

– Это зависит от человека. Я знаю мамочку, которая троих родила после первого ребенка с ДЦП, и все они были здоровые! Все, у кого первые дети с ДЦП, в основном имеют остальных детей здоровыми.

Со вторым бдительности больше. Как говорится, обжегшись на молоке, на воду дуешь. У всех – друзей, родных, врачей спрашиваю: «Она нормальная? Нормальная?».

Вот, свекровь в нашу самоизоляцию первую неделю жила с нами и поразилась: «Наташ, да у вас конвейер, этого помой, эту помой, Егора накорми, Софии дай поест».

Рожать второго нужно однозначно, если силы есть. Я вот смотрю на мужа, он совсем другой сейчас. У него открылось второе дыхание. Когда родился Егор, он много работал. А сейчас, во время самоизоляции, он не работает и носится с Софией – кормит, гуляет на балконе



– холодно, мерзнет, но если надо 4 часа гулять, он с ней на балконе по 4 часа сидит. Единственное, Егор пока не очень хорошо реагирует – шумит, когда она спит, игрушки выбрасывает. Ему сложно, ранее все было для него, а тут конкуренты объявились. Тем более, из-за коронавируса мы никуда не ездим на реабилитацию, все находимся в ограниченном пространстве, многое нельзя.

– Очень часто бывает, семьи распадаются, папы со скандалом уходят. А у вас не только не распалась, что непросто с таким сложным ребенком, а еще и второго родили.

– Мой муж со сложным характером, но тем не менее он остался. На все такие вопросы – как так, такой тяжелый ребенок и муж не бросил – мы отвечаем: «Ребенок дан на двоих».

– Какая у него была реакция, когда ты сказала, что хочешь второго?

– О том, что мы ждем второго ребенка, мы никому не говорили. Знали только несколько человек: учитель Егора, парикмахер, моя мама и врач. Даже свекровь не знала.

В связи с тем, что муж работал все время, пригласили маму, и она приехала из Молдавии и ездила с Егором на разные курсы реабилитации.

Когда я говорила мужу про второго ребенка, он не хотел. Говорил: «Ты умрешь во время родов, и я останусь с двумя детьми». Он

ужасно боялся за меня, а я его уговаривала. Даже когда узнал, что эмбриончик прижился, все равно был против. Лишний раз не подходил ко мне, совсем не так, как в первую беременность, когда он живот обнимал, разговаривал с Егором.

Я все боялась, что повторится все, как с Егором, что это не генетическое. У меня все скрининги были нормальными, но на третьем был повышен риск по заболеванию синдромом Дауна, причем очень значительно. А на УЗИ врач замечает отсутствие хряща носа. А ребенок-то уже шевелится вовсю, 20 недель все-таки. Я сразу спросила, что, ребенок с синдромом Дауна? Врач: «Ну мы, конечно, не утверждаем это, но вероятность есть». И дала направление на консультацию к генетикам в 17-й роддом в Ховрино. В роддоме меня смотрели два генетика и два врача УЗИ. И все дружно говорят, что не видят этот хрящ. Потому что положено по норме 7 мм, а он был 3 мм. И предложили тест амниоцентез, который делается для исключения разных патологий, в том числе и синдрома дауна. Берут околоплодные воды через прокол и через две недели говорят, есть синдром Дауна или нет. Это бесплатный анализ. А еще были три анализа, которые стоили 15 тысяч рублей, их делают сутки, и потом говорят, есть синдром Дауна, синдром Патау и несколько других или нет. Я, конечно, сделала этот платный тест. Через сутки мне позвонили и сказали, у вас все нор-

мально, но нет 100% уверенности, что синдром Дауна не подтвердится. Эти две недели ожидания были самые ужасные. Я уже не хотела привыкать к девочке. Сказала гинекологу, что если подтвердится, то я второго не выдержу. Но врач все время меня бодрила, что мне не надо переживать, что бывают ошибки. В тот момент мой муж вообще ко мне не подходил, не обнимал и не целовал. И вот по истечении этих двух недель в 8 часов вечера мне звонят: «Наталия Ивановна, ваши анализы готовы, приезжайте». Я, конечно, не спала, мне же не сообщили по телефону результаты, я рыдала дома, в электричке, у кабинета. Захожу зареванная, а мне говорят, смотрите, все хромосомы нормальные, ничего не подтверждается. Я вышла из кабинета и сразу звонить мужу и маме, сказать, что все хорошо, они же волнуются.

Вот так и было – в беременность муж достаточно холоден был. Но стоило родить и приехать домой, так я к ребенку вообще не подхожу, с Софией все время муж, он в ней души не чает. Родные говорят, что со стороны кажется, что он любит ее одну, что не так, разумеется. А я, наоборот, с рождением Софии все равно больше Егора люблю, больше внимания уделяю, потому что он нуждается во мне.

– Что скажешь тем семьям, мамам, которые воспитывают нездоровых детей, тяжело больных детей. Надо ли рожать второго ребенка? Всем же очень страшно.

– Если бы все получилось естественным путем, я бы еще одного родила, хоть и тяжело далась беременность, и чем старше становишься, тем будет тяжелее.

Это, конечно, дело каждого, но, мне кажется, надо второго рожать для того, чтобы получать те эмоции, которые не доступны родителям, воспитывающим ребенка с инвалидностью. Вот подходишь к кровати, а она тебе улыбается просто так, узнает тебя, тянется к тебе, всему учится сама. Ты ничего не преодолеваешь, а просто живешь и радуешься вместе с ней и близкими. Это совсем другие эмоции.

Юлия Бердник, нешт. корр., г. Москва