

Дорогие мои, с удовольствием сообщаю вам – наша рубрика набирает силу. Она становится яркой, многоголосой и очень эмоциональной. Здесь истории жизней. Непростых, наполненных и болью, и не поддельным счастьем.

«У большинства из нас были здоровые амбиции до рождения особят, планы, успехи... Есть среди особых мам и актрисы, и математики, и чемпионы спорта... Но вот так! Особая мама тоже профессия! Без

праздников, отпусков и больничных. Главное не думать на тему: а вот если бы да кабы...» – так написала одна из мам в своем блоге.

Все же есть в этом каждодневном материнском подвиге особая сила. Которая спасает и поддерживает не только собственного ребенка, но и помогает и другим особым детям. Воистину любовь рождает любовь.

Автор и ведущая рубрики журналист Римма Дорожкина



От борьбы за жизнь до борьбы за развитие

Сила материнской любви не имеет границ. С момента зачатия, беременности и рождения мать принимает ребенка таким, какой он есть, красивого и не очень, злого или доброго, сильного или слабого, здорового или не очень. Абсолютная материнская любовь, абсолютная вера матери в своего ребенка позволяет матери сотворить Чудо – добиться значительного улучшения состояния здоровья ее ребенка.

Сегодня вместе с заместителем главного редактора журнала «Жизнь с ДЦП» Риммой Дорожкиной мы встретились с Виноградовой Татьяной – мамой девочек-двойняшек, родившихся в 6 месяцев с весом по 800 граммов каждая.

В своем интервью Татьяна нам рассказала о сложном жизненном пути их семьи – от борьбы за жизнь до борьбы за развитие.

– Давайте начнем с начала. Материнство. Вы захотели стать мамой, Ваш муж захотел стать папой. Вынашивание ребенка. Какие-то ожидания были?

– В нашем случае не ребенка, детей. Просто мы решили, что мы готовы – мы были женаты больше года, отметили свою первую годовщину, у нас стабильная работа, стабильный заработок, и ничто не мешает обзавестись детьми. Мы запланировали, сдали все анализы.

– То есть вы к этому очень серьезно отнеслись – обследовались, сдали анализы. У вас была психологическая готовность? И это была долгожданная, желанная беременность, 9 месяцев счастливого ожидания? Когда узнали про двойню?

– Про двойню нам сказали на первом скрининге, когда уже было 12 недель. Я скачала всякие программы для беременных, знаете, как бывает, на всяких гаджетах, на всяких сайтах их находят. Откуда вот ты знаешь, что с тобой происходит, если у тебя все это первый раз? Я же была впервые в этом состоянии. Началась новая жизнь. Гуляла больше, чем обычно, ела больше, чем обычно. Радовалась больше, чем обычно. Контролировала свои эмоции, чтобы не нервничать, не грустить. Чтобы все было в позитиве. Но это меня не спасло... Вот есть такое

слово – Судьба. Я думаю, у нас из этого рода. Потому, что за одну неделю до этого, 7 мая, я была на приеме у своего гинеколога, на втором УЗИ-скрининге, и все было отлично. Несмотря на то, что была двойня, не было никаких признаков, предзнаменований, что может что-то случиться. И никто меня к этому не готовил. И пол сказали, и что две девочки, и что все отлично.

Буквально 7 мая все отлично, в том числе и анализы, и во время осмотра. А 12 мая, то есть через 5 дней, у меня начинается родовая деятельность.

Начались преждевременные роды – на сроке 25-26 недель. 6 месяцев. У меня была предварительная дата родов – 15 августа, а я родила – 12 мая (вес: 812 грамм и 792 грамма). В 15-м роддоме (на Дубровке). И дальше все пошло не так. Первой родилась Оля, у нее фактически была клиническая смерть. И чисто случайно завелось ее сердце. Потому что у реаниматологов есть определенное время на каждое действие. Вот было 5 минут. И стала рождаться Соня. И все – врачи, реаниматологи – переключились на роды. А неизвестная мне медсестра продолжила делать массаж сердца и подавать кислород. Поэтому у Оли завелось сердце.



– Это как раз момент принятия – живы, принимаем, такие наши дети. Но вы понимали, какая это ответственность?

– Все наши дети – это ответственность, какая разница? Для меня ребенок – это просто ребенок. И они обе для меня – абсолютно одинаковые. Они разные дети, но для меня они обе МОИ дети. Два ребенка. Две дочки. Обе. И я никого из них не выделяю, у кого успех – ту хвалю, а другую подбадриваю. Конечно, я учитываю их разность. Но это никак не влияет на наши отношения. Они две личности, я это понимаю. Так же, как если бы у меня между детьми была разница в 5 лет, они оба бы были здоровые, это было бы то же самое. На тот момент мне было 24, и через три дня исполнилось 25. Мы вернулись домой аж через 4,5 месяца. Наши девочки вначале были в роддоме, потом их перевезли в НЦ ЗД делать клипирование, потом в 13-ю больницу на выхаживание, но там условия не позволяют выхаживать таких детей. И они молились, ожидая места в НПЦ Солнцево, и вскоре, с разницей в день, девочки туда переехали. В роддом я приезжала с Димой (мужем), когда меня выписали, на 1 час, вечером, когда Соню перевезли в НЦ ЗД, и потом в 13-ю больницу – к ней не разрешали приезжать.

– Таня, каково было уходить из роддома без детей? Такую ситуацию многие родители пережили – не происходит то, на что ты рассчитывала – праздник встречи из роддома: шарики, цветочки, съемки... Ты просто уходишь одна...

– Да, красивая картинка выписки из роддома рушится. Надо это перетерпеть и все.



здесь полно разных вариантов, когда дети особенные и дети здоровые как-то контактируют. Но с этим так много проблем, и я в этой ситуации вижу кучу недочетов. Вот нам, моим детям, нельзя в помещении контактировать с другими детьми, не рекомендовано. До двух лет это было вообще под запретом, мы контактировали только в реабилитационных центрах, больницах, потому что это вынужденные контакты. Больше мои дети видели бабушку с дедушкой раз в полгода и все. Нам просто нельзя болеть, если мы заболеем, у нас будет просто откат назад, были же операции на голове, и все так взаимосвязано.

– Борьба – вначале за жизнь, а потом за здоровье, за улучшение качества их жизни, как у Вас это происходило? Вы пытались искать путь какой-то для себя? Как Вы его находили?

– Я считаю, что нам повезло с врачами. Понимаете, начиная с роддома, врачи нас передают друг другу. Врачей сильных, опытных, которые работают с такими тяжелыми детьми, их немного. И они все друг друга знают. И они нас друг другу передают. Единственное, что я сделала умное, что не запоролась... Когда нас выписали из больницы... обычно как происходит – я пролежала с ними полтора месяца, до этого я еще три месяца просто приезжала в больницу, и обычно, когда выписывают, то родителям больницы вот тут вот, и они думают, маленький же ребенок, он все равно не должен уметь ничего делать, и, если ему будет плохо, я пойму. А я чет –

– Это разрушение стереотипов – картинка рушится, судьба. Все по-другому. Давайте теперь о Вас, Татьяна, поговорим. Важный момент, Вы человек волевой. Сильный, амбициозный человек. У Вас наверняка большие требования от жизни. Что Вы ожидали – дети родятся, Вы хотели карьеру, наверное, выстроить?

– Мы до родов еще думали, что в 2,5 года девочек отдадим на танцы и дальше подумаем, в зависимости от жизненной ситуации, либо я пойду работать для удовольствия, либо я пойду работать так же для карьеры.

– То есть Вы в жизни ставите высокую планку, правильно? Но вот получается, что жизнь, судьба ломает все эти планы?

– Мне кажется, это просто от характера человека зависит. Ты просто понимаешь, что тебе это нужно просто перетерпеть какой-то момент, переждать, и потом ты обязательно придумаешь, как это изменить.

– Какие же планы сейчас? Что бы сейчас Вы хотели бы делать?

– Сейчас придумала проект #Стеннет – такая правильная, на мой современный взгляд, инклюзия, у нас





ко знала, что я не пойму, потому что это все в мозге, и я своим неопытным взглядом могу что-то не увидеть или не смогу сообразить. Тем более, что ты практически не спишь, просто раньше это было в больнице, а теперь дома – они же маленькие, у них режим. И поэтому я слушаю и слушаю до сих пор только врачей, у меня нет того, что я советуюсь с другими, опытными мамами, как поступить. И не буду советовать. Это можно попасть в такое болото... Таких детей, живых, очень мало. И детей с такими результатами, как умоих, их вообще единицы, слава Богу. Потому что в основном одинаковая картина – эти дети просто лежат и смотрят в потолок, к сожалению. И спрашиваешь у опытных, какой может быть результат, говорит: «Ну вот, я ему трусики могу надевать теперь».

У всех все по-разному. Обычно же говорят родителям, что их ребенок тяжелый, и они это все принимают. И в дальнейшем, когда нет никакого результата, маме же говорят: «Ну что вы хотите, он у вас тяжелый, такие поражения, что вы от него хотите! Он и не должен ничего делать». А мой характер и знания того, что такие у нас сильные врачи... я просто не смогла вот это принять, что ничего нельзя сделать. Ну как 800-граммовому ребенку можно сделать клипирование на сердце? Если килограммовому ребенку можно прооперировать голову? И кило-

граммовому сделать операцию на глазах, да так, что ребенок видит нормально? Почему ничего нельзя сделать? Если что-то пытаться сделать – можно сделать. И когда мы приехали домой, я каждую неделю ходила к нашим врачам, чтобы профессионалы отслеживали динамику развития. Через три недели после последней выписки я попросилась обратно в больницу. Они меня взяли, потому что знают, дети тяжелые, и они проконтролируют. До сих пор мы лежим периодически в этом НПЦ Солнцево, естественно, они нас не могут забыть, потому что я всегда к ним подбегаю, обнимаю, потому что я счастлива, что они спасли детям жизнь.

Нейрохирург Петраки Виктор Леонович, Андрей Александрович Ишутин, заведующий отделением хирургии новорожденных, сотрудники отделения – я их люблю всем сердцем, потому что они не испугались. Три месяца они не спали, были с детьми. Я с этими медиками постоянно поддерживаю связь, отправляю им видео и фотографии успехов девочек. Это важно, потому что для них это результат их работы.

Это большое напряжение, требующее много сил.

Мое личное мнение – хотя бы два года надо так жить. Я смогла немножко подвыдохнуть, когда они встали. Когда по ним стало видно, что они изменились. И у меня произошел в голове щелчок.

– И вы перешли на качественно иной уровень.

– Да. Почему? Если ты не в напряжении, ты можешь непроизвольно что-то упустить, ты можешь элементарно начать пропускать приемы врачей, потому что стабильно же, что там смотреть? Мы от офтальмолога Сидоренко Е.Е. только недавно вылезли, мы ж постоянно у него лечились. Ретинопатию 3-й степени он вылечил девочкам уколом. От нейрохирурга... Мы год не вылезали вообще ни от кого. Я считаю, это правильно. Потому что, во-первых, ты показываешь серьезность отношения к врачам, которым тоже важно понимать, как мама относится к процессу лечения. Потому что они вкладывают душу, каждый из них, в ребенка, а мама так прохладно относится: «Ну, я не знаю, забирать/не забирать домой». Вот так, жуть такая. Я бы не смогла так работать, если бы пациенты были моей работой – возьму/не возьму, инвалид/не инвалид...

– Это Вы такой максималист-идеалист. А многие пугаются.

– Знаете, важно быть сильной. Когда нас выписали домой, я стала поддерживать других родителей. И если сначала с каждым сюсюкалась, то сейчас все зависит от многих факторов. Скажем, если я вижу что-то не то, то не буду расписывать мемуары, советы давать. А если вижу, что вот той маме не хватает какого-то толчка, чего-то доброго, то я прямо и честно расскажу все ей, поддержу ее. Причем дети с одними и теми же диагнозами всегда разные. Но отказники всегда хуже. Потому что за ними никто не будет должным образом ухаживать, заниматься ими. Я со своими дочками с 6 месяцев живу на полу. Они в кроватях только спят. Мы на полу читаем, учим английский, поем песни, что-то тактильное рвем.

– Есть масса форумов, где мамы делятся информацией. Лечилась там, лечилась в другом месте. Наверное, психологически очень важна эта борьба за ребенка. Мамы ищут поддержку друг у друга.

– Это верно. Именно с этой целью я веду свой ю-туб канал «За добрым словом», в Instagram веду страничку с ником @tati-grape. Мне пришлось этим заняться как раз, чтобы другим помогать. Моя история показывает, что надо много сил прикладывать, и моральных, и материальных, чтобы был вот положительный результат.

Ты не можешь заставить умершую часть мозга работать, но можешь скомпенсировать и помочь ребенку так, что по нему никак и никто не увидит его болезнь.

– Все мамы, воспитывающие нездоровых детей, героини. Мамы, у которых таких детей двое – дважды героини. Поскольку все силы увеличены в два раза.

Уход в два раза больше. С двумя нормо-типичными детьми тяжело, заканчиваешь первого кормить, уже второго надо... Уход за обычной двойней тяжелый. А если эти двое – особенные, то нагрузка очень тяжелая. И это ты делаешь одна, потому что муж работает? Как это происходит?

– А я же не знаю, как по-другому. Это то же самое, как в моей компании появился свой новый отдел. Я же не знаю, как это – им руководить. Но я организовываю, и у меня получается. Так и с детьми. Я приношу что-то для облегчения. Скажем, дети спят, я отдыхаю.

– Организовать свою жизнь с двумя, тремя или четырьмя детьми крайне сложно. Потому что уход в два, три или четыре раза интенсивнее. Какая должна быть модель взаимоотношения с мужем, как сохранить и усилить отношения с мужем? Часто же бывает, что в семьях даже не с такой тяжелой ситуацией, как ваша, в какой-то момент папа разворачивается и уходит.

– Это как с ребенком удержать мужа? Дело же не в ребенке. Если не было отношений, то их и не будет. Если они были, то они и останутся.

До беременности я часто покупала себе подарочки, презентики. Когда родила – у меня все как отрезало. Я была морально настолько подавлена, что мне все, что было ранее, стало не нужно. Когда мы приехали с детьми впервые домой, муж мне подарил украшение, какое я до этой ситуации хотела, и никаких эмоций. Ну, украшение и украшение. Но... Время шло, наступил Новый год, я уже каким-то подарочкам обрадовалась, и просто муж мой знал, что я это все раньше любила. Меня, конечно, не все поймут, но я заставляла себя ходить на маникюр, педикюр, к парикмахеру. Делать минимально какие-то штуки, которые делала раньше. Чтобы с ума не сойти. Потом я начала заниматься спортом.

Спорт реально очень помогает. Я не пью, не курю, я считаю, что мне нельзя расслабляться, и я начала заедать. И поправилась, конечно. И мне это не понравилось, что я выгляжу хуже. Я занялась спортом. И мужу это понравилось, и мне. Постепенно я стала оттаивать. И вот совсем недавно я устроила себе шопинг. Меня просто перемкнуло, и я стала такая, как я была.

Когда нас выписали первый раз в 4,5 месяца домой, мы поняли, что мы выиграли борьбу за жизнь. И началась борьба за развитие.

Когда нас выписывали домой, мы устроили себе выписку, я нарядилась, ходила, всем подарочки дарила, чтобы приятное сделать – чай, конфетку, шоколадку, чтобы настроение поднять. И меня все увидели по-другому, я нарядилась, прическу сделала.



– Таня, а каким образом выстраивается план лечения девочек?

– Систему выстраивает наш нейрохирург Петраки Виктор Леонович. Он же не сразу нам говорил всю информацию. Перед выпиской домой он сказал, что каждые три месяца мы должны приезжать к нему и делать НСГ (нейросонограмму) головного мозга. Нужна или не нужна дополнительная операция, неизвестно. И потому надо постоянно проверяться. А мне было так страшно, вначале мы ходили каждую неделю, потом, через три недели, я ему сказала, что мы хотим лечь в НПЦ. Он спросил: «Зачем?» Я ответила: чтобы обследоваться. Мы легли, нас там обследовали. И провели нам первый массаж. А у Сони тогда был вываленный язык. После массажа язык обратно вернулся. И спустя 10 дней они обе начали ухмыляться. Это сложно назвать улыбкой. Именно ухмылка. Нас только выписали, я опять пошла к нему, чтобы он посмотрел, хотя там смотрели, но другие. Он посмотрел результаты, спросил, какие были изменения, я ему сказала. Он говорит, подожди, сейчас подойдет одна женщина. Мы пришли в тот момент, когда она к нему пришла. Это была реабилитолог Пыхтина Н.Н. А

я-то горда, и прошу ее посмотреть на наши результаты: «Посмотрите, Наталья Николаевна!». Я всегда ими горда. Дышат – горда, не дышат, прошу: девочки, дышите. Им тогда 6 мес. было. Я ей рассказываю, вот, голову уже держат. А по сути, они еще и не держали ее как положено, но мне тогда так казалось... И Виктор Леонович нам сказал, чтобы мы стали у нее заниматься. Мы начали – позвонили, записались и начали ходить к Пыхтиной.

Мы отзанимались у нее год почти. И Петраки сказал, что нам было бы неплохо, даже очень хорошо, поехать на море, к профессору Козьявкину. И дал мне номер телефона официального представителя международной клиники медицинской реабилитации ICMR в России. Мы познакомились с тобой. Он сказал нам летом, и осенью мы были уже в клинике.

После реабилитации у профессора Козьявкина Петраки сказал, что очень хорошие результаты, но теперь главное – не расслабляться и тренироваться. Я так и принимала.

Некоторые пациенты думают, что врачи на них наживаются, что это бизнес. Но это не так. Когда наш нейрохирург понял, что мы можем ходить реже чем раз в

неделю, он нам об этом сказал, и мы стали ходить раз в две недели, потом – раз в месяц. Потом он сказал, что не надо к нему так часто приезжать, и велел приходить раз в месяц, потом раз в два месяца. Так же и с офтальмологом, у нас расписан график, когда к нему приходить – вначале каждую неделю, потом каждый месяц. В НПЦ – раз в три месяца. К Пыхтиной и в ICMR, на Кипр, к профессору Козявкину, по своему графику.

– Этот вопрос волнует многих мам особых детей. Как ты реагируешь на пристальное, подчас нетактичное внимание?

– Нормально! Был такой случай в прошлом. На прогулке. Полусидя в коляске. Маленькие такие. А Оля еще в очках. И кто мимо проходил, всем было интересно, почему в очках? Я честно рассказываю. Дети недоношенные. Родились по 800 г. Их еле спасли. Вот сейчас она в очках, так как ей сейчас корректируют зрение. И на этом моменте любопытство заканчивалось. Мне кажется, это самый лучший вариант, чем обижаться или оскорбляться. Я не стесняюсь. Это моя личная драма. Но я не стес-

няюсь. Ни девочек. Ни себя. У меня не получится понравиться всему миру. Я не доллар, чтобы всем нравиться.

Есть такая притча, когда Господь с ангелом раздали детей родителям. На вопрос ангела, почему, Боже, ты назначил именно эту маму ребенку с особенностями? Бог ответил: «Никогда она не воспримет произнесенное ребенком слово как само собой разумеющееся, а первый шаг — как обыденность. Когда ее ребенок произнесет первый раз «Мама», она поймет, что свершилось ЧУДО. Если она будет описывать своему слепому ребенку цветущее дерево или закат солнца, она будет это так видеть, как немногие люди мое творение видеть могут... Она никогда не будет одна. Я буду всегда при ней, каждый день ее жизни, каждую минуту, потому что она исполняет на земле мою работу так превосходно, как будто она здесь, рядом со мной!».

Сила материнской любви велика. На момент сдачи статьи в печать Соня самостоятельно ходит, а Оля встает и стоит у опоры.

Беседовали
Римма Дорожка и Юлия Бердник

