

Воспитание ребенка с расстройством развития в Кыргызстане: опыт матерей, воспитывающих детей с синдромом Дауна

Автор исследования:

Ольга Ярова

МА, ВСВА

Старший преподаватель
направления психология
Американского университета в
Центральной Азии



Фото предоставлены Общественным фондом родителей
детей с синдромом Дауна “Санterra”

Ярова Ольга



Olha Yarova

Olha Yarova is an Assistant professor at Psychology Department and Director of the Institute of Behavioral Health and Applied Research at the American University of Central Asia. She earned her MA in Psychology in Ukraine, MA in Gender studies at Central European University, Hungary, completed sequence of courses in applied behavior analysis from Clemson University and she is a Board certified behavior analyst. Olha Yarova for several years was working as an Assistant to Clinical Director in the first Center of Autism and Applied Behavior Analysis in Kyrgyzstan. Now she does autism assessment and trainings for parents of children with autism and Down syndrome. Her research interests include gender, autism, applied behavior analysis, Down syndrome, special psychology, inclusive education etc.

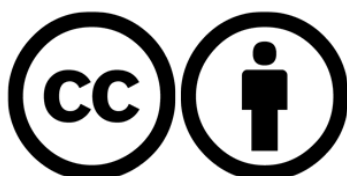
Email: o.yarova@gmail.com

Ольга Ярова

Ольга Ярова работает старшим преподавателем направления психологии АУЦА, директором Института поведенческого здоровья и прикладных исследований. Она окончила магистратуру по психологии в Украине, магистратуру по гендерным наукам в Центрально-Европейском университете, серию курсов по прикладному анализу поведения при университете Клемсон, США, является сертифицированным специалистом в области прикладного анализа поведения. Ольга проводит диагностику аутизма (ADOS-2, ADI-R), оценивает навыки детей с задержкой развития, организует тренинги для родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна и аутизмом. Исследовательские интересы затрагивают гендерные вопросы, аутизм, синдром Дауна, прикладной анализ поведения, инклюзивное образование и т.д.

Содержание

1.Краткое резюме.....	4
2.Обзор литературы.....	5
3.Методология.....	7
4.Результаты.....	8
4.1. Статистика по синдрому Дауна в Кыргызстане.....	9
4.2. Пренатальная диагностика синдрома Дауна.....	11
4.3. «Мне сказали, что моя девочка никогда не будет улыбаться, узнавать родителей» - сообщение о диагнозе в родильном домеф.....	12
4.4. «У меня было чувство, что после выписки из родильного дома мир рухнет» - эмоциональная реакция на диагноз СД.....	13
4.5. Таблетка от синдрома Дауна: прибыльный бизнес и другие медицинские проблемы, с которыми сталкиваются родители.....	15
4.6. «Его рождение повернуло нашу жизнь на 180 градусов» - влияние рождения ребенка на жизнь женщин.....	16
4.7. Источники социальной поддержки, предоставляемой женщинам.....	17
5.Обсуждение.....	20
7Заключение.....	20
8.Рекомендации.....	21



Краткое резюме

Цель: Цель исследования заключалась в изучении особенностей материнской заботы о детях с синдромом Дауна, влияния рождения таких детей на жизнь женщин; в изучении основных проблем, с которыми сталкиваются женщины, положительных аспектов воспитания особенного ребенка, а также источников поддержки женщин в повседневной жизни.

Методы: Сбор данных был осуществлен в 2018 году при помощи проведения глубинных интервью на основе добровольной выборки, состоящей из 11 матерей детей с СД и пяти специалистов. Интервью были полуструктурированными, каждое интервью длилось 1,5-2,5 часа.

Ключевые слова: синдром Дауна, опыт, матери, диагностика, поддержка

Введение и общая информация:

Медицинская модель инвалидности, существовавшая в советской Киргизии, способствовала общепринятой практике, когда медицинские специалисты рекомендовали родителям оставлять своих детей с синдромом Дауна (далее СД) в родильном доме. В то время многих детей помещали в специальные учреждения или воспитывали дома в изоляции. В настоящее время, начиная с больниц, врачи в основном рекомендуют родителям воспитывать детей с СД дома. Это новое поколение матерей детей с СД создает специализированные НПО, возглавляемые родителями. Именно они первыми начали повышать осведомленность о СД, защищать права своих детей и создавать для них новые возможности. Целью данного исследования было «услышать» истории этих матерей, а также проанализировать уровни поддержки, которую они получают и в которой нуждаются.



Обзор литературы

Синдром Дауна является одним из наиболее распространенных генетических нарушений, не зависящих от расы, национальности и социально-экономического статуса. Он характеризуется задержкой интеллектуального развития, характерной внешностью, может включать задержку речевого развития (Мартин Г., 2009), замедленное физическое развитие, дополнительные проблемы со здоровьем и трудности, связанные с навыками самообслуживания (Гуиракоча, 2017). Несмотря на то, что задержка интеллектуального развития распространена среди всех детей с СД, 80% из них имеют легкую или умеренную степень умственной отсталости (коэффициент интеллекта 35-70), и только в редких случаях – тяжелую степень (коэффициент интеллекта <35) (Мартин Г., 2009). С синдромом Дауна рождается немного больше мальчиков, чем девочек, однако показатель соотношения мужчин и женщин рожденных с СД незначителен - 1,15:1 (Скаллерап С., 2008).

Причиной СД является частичная или полная трисомия (наличие трёх гомологичных хромосом вместо пары в норме) хромосом 21-й пары. Генетики выделяют три типа СД: трисомия 21 хромосомы (95% детей), транслокационный (3-4% детей) и мозаичный СД (1-2%). В то же время до сих пор отсутствуют доказательства того, что определенные формы СД связаны с меньшим количеством трудностей, характерных для СД. Вместе с тем известно, что риск рождения детей с синдромом Дауна в случае наличия в семье ребенка с трисомией не повышен, что означает, что родители ребенка с трисомией подвержены такому же риску рождения другого ребенка с СД, как и любая другая семья (Щитс К.Б. и др., 2011)

В настоящее время ученые не знают, почему возникает СД, как его предотвратить, и это остается неопровержимым фактом (Скаллерап С., 2008). Существуют некоторые свидетельства того, что риск рождения ребенка с СД повышается с возрастом женщины, хотя, согласно статистике, детей с СД, рожденных у молодых женщин, больше, поскольку они в целом рожают чаще (там же). Несмотря на достаточно высокий уровень развития пренатального скрининга, большинство мате-

рей во всем мире узнают о диагнозе СД у ребенка только после родов (Скотко Б., 2005). Процесс сообщения диагноза может вызывать стресс даже у большинства опытных врачей, в то время как матери, которым сообщили о диагнозе, часто испытывают тревогу и страх. Со временем могут возникнуть чувство вины, опасения относительно реакции со стороны других людей и будущего (Мулкахи и Сэвидж, 2016). Аналогичная тенденция была выявлена и среди матерей в Кыргызстане. Исследование по социализации детей с СД показало, что женщины в Кыргызстане часто слабо осведомлены о СД и реагируют на новость о наличии данного нарушения у их ребенка шоком и депрессией (Юсупова К., 2017).

Эмоциональная реакция матерей на диагноз СД часто зависит от того, как им сообщили о диагнозе и поддержке, предоставляемой врачами (там же). Национальное общество генетических консультантов (National Society for Genetic Counselors) выработало краткие рекомендации для врачей о сообщении диагноза СД, а также настаивает на том, чтоб адаптировать информацию о СД к уровню знаний и эмоциональному состоянию родителей (Щитс К.Б. и др., 2011). К общим рекомендациям, связанным с сообщением о диагнозе, относятся следующие: сообщать о диагнозе как можно раньше; сообщать о диагнозе обоим родителям; наедине, с проявлением сочувствия и уважения; сообщать о диагнозе в присутствии ребенка; предоставлять достоверную информацию; помочь родителям сообщить о диагнозе членам семьи и друзьям (Ньютон Р., 2004).

По данным Андерегга, Вергасона и Смита (1992), семьи детей с СД проходят три этапа адаптации к рождению ребенка с ограниченными возможностями: «противостояние (шок, отрицание, вина / осуждение), приспособление (депрессия, гнев), и адаптация (изменение образа жизни, реалистичное планирование и формулирование реалистичных ожиданий)». Ряд исследований, проведенных на Западе, свидетельствует о негативном опыте наличия ребенка с особыми потребностями. Многие семьи признают наличие повышенного уровня стресса, некоторые сообщают о по-

вышении частоты разводов и самоубийств среди родителей (Дерис А., 2006).

С течением времени родители учатся справляться с ситуацией, меняясь в соответствии со своим видением ребенка и мира. Они также начинают ценить положительные аспекты и вклад детей с ограниченными возможностями в их жизнь (Саммерс и др., 1989; Скорджи и Собси, 2000; Нэльсон, 2002, цитата по Кингу Г. и др., 2005). Укрепление связи между родителями, семьей, сообществом и системой здравоохранения также демонстрирует повышение благополучия детей с СД и их родителей в США (Маршалл и др., 2014).

Согласно ряду исследований, опыт матерей детей с ограниченными возможностями определяется социальной и политической средой страны (Гуиракоча и др., 2017, Ярская-Смирнова, 1999 и др.). В сообществах, в которых наблюдается непринятие разнообразия, а также высокий уровень стигматизации, семьи, воспитывающие ребенка с особыми потребностями, испытывают множество трудностей (Лэм и Маккензи, 2012, цитата по Гуиракоча и др., 2017). Ярская-Смирнова (1999), изучающая жизнь матерей детей с особыми потребностями в России, подчеркивает отсутствие толерантности и принятия со стороны окружающих, исключение и изоляцию таких семей, наличие дополнительных расходов, необходимых для воспитания ребенка с особыми потребностями, отсутствие поддержки на уровне политики, доступа к образованию и другие многочисленные препятствия.

Аналогичная ситуация наблюдается и применительно к детям с ограниченными возможностями в Кыргызстане. Исследование по доступу к услугам, проведенное в Таласской области в 2012 году, показало, что за 20 лет независимости страны ситуация с доступом детей с ограниченными возможностями к медицинским, образовательным и социальным услугам резко ухудшилась, несмотря на увеличение количества детей с особыми потребностями. Исраилов А. в своем докладе «Кыргызстан: справочный документ по стране» (2012) также рассматривает ряд проблем, с которыми приходится сталкиваться детям с ограниченными возможностями. Он пишет, что среди 23 000 детей с ограниченными возможностями в Кыргызстане более половины не посещает учебных учреждений, большинство медицинских и образовательных услуг предоставляются в столице или крупных городах, и даже продвинутое законода-

тельство об ограниченных возможностях не работает должным образом, так как не подкреплено соответствующей реализацией, финансированием и мониторингом. Кроме того, психолого-медико-педагогические комиссии (ПМПК) при Министерстве образования не имеют возможности охватить всех детей с ограниченными возможностями, ограничиваясь только проведением оценки для вынесения решения о том, какую школу или дошкольное учреждение ребенок сможет посещать, не обеспечивая при этом надлежащую педагогическую или психологическую поддержку.

Базовое исследование по ограниченным возможностям здоровья (2015), проведенное сетью «Жанырык», указывает на отсутствие консолидации в работе различных заинтересованных сторон, таких как Министерство образования, Министерство здравоохранения, органы местного самоуправления и т.д. В исследовании также поднимается вопрос об отсутствии точной статистики по различным видам расстройств, дефицит квалифицированных социальных и медицинских работников, специализированных педагогов, которые могли бы оказать поддержку, отсутствие осведомленности в обществе о проблемах детей с особыми потребностями.

В течение последних нескольких десятилетий интерес к проблемам, связанным с детьми с особыми потребностями, среди международных организаций, исследователей и правительственных чиновников возрос в первую очередь из-за более активного участия и деятельности ассоциаций родителей и НПО. В Кыргызстане был проведен ряд исследований, анализирующих проблемы детей с ограниченными возможностями в стране, роль ресурсных центров в оказании поддержки детям с особыми потребностями, доступ детей с особыми потребностями к основным услугам, законодательство и основные проблемы на пути к инклюзивному образованию. В большинстве этих работ используется метод количественного исследования и охвачены различные виды нарушений в целом. Вместе с тем небольшое количество исследований было проведено в области изучения положения детей с синдромом Дауна в Кыргызстане и, в частности, опыта матерей детей с СД.

В данном исследовании мы рассмотрим, как социальная среда Кыргызстана формирует опыт женщин детей с СД. В частности, исследование сосредоточено на следующих вопросах: 1) когда

и как семьи узнают о диагнозе синдрома Дауна, 2) основные проблемы, с которыми сталкиваются

женщины, воспитывающие ребенка с СД, 3) основные источники поддержки для женщин.

Методология

Участники

Набор участников производился через НПО, возглавляемые родителями детей с СД. Поскольку темы, обсуждаемые в ходе интервью, были деликатными, было принято решение осуществлять набор участников через матерей, являющихся членами родительских организаций, заинтересованных в результатах и которые могли порекомендовать других участников. Во время первоначального контакта участников проинформировали о цели исследования и критериях участия, а также было получено информированное согласие. Соответствующими критериями участия в исследовании были: матерями, которые воспитывают детей с медицинским диагнозом СД до 10 лет, свободно говорят по-русски или по-кыргызски и проживают на территории Кыргызстана.

С целью получения дополнительной информации о процедуре сообщения диагноза СД родителям также были опрошены три неонатолога, работающие в родильных домах. Кроме того, для изучения случаев отказа родителей от детей с СД в родильных домах было проведено интервью с одним социальным работником, а для изучения процедуры диагностики СД в Кыргызстане к участию в исследовании был приглашен также генетик. Рекрутирование врачей из трех родильных домов в Бишкеке, генетика и социального работника происходил путем прямого контакта исследователя с больницами.

Сбор данных

Интервью проводились на территории университета или в кабинетах больниц. В начале интервью женщин просили рассказать о себе и своих детях. Если возникала необходимость стимулировать продолжение беседы, использовались следующие вопросы: «Как и когда вы узнали о диагнозе СД?», «Какова была реакция родственников и партнеров?», «Каковы основные проблемы и преимущества воспитания ребенка с особыми потребностями?», «Как изменилась жизнь после рождения такого ребенка?» и т. д. Все интервью записывались на диктофон, а затем транскрибировались. Участников заверили в конфиденциальности предоставляемой ими информации и добровольном характере участия. Кроме того, участников проинформировали, что они могут отказаться от ответа на любой «некомфортный» вопрос или прекратить участие в исследовании в любое время.

Три неонатолога представляли государственные

родильные дома в Бишкеке и обладали более чем двадцатилетним опытом работы в этой области. Им задавали вопросы о процедуре сообщения диагноза синдрома Дауна родителям, числе детей, появляющихся на свет с СД в их больнице каждый год, реакции родителей на диагноз СД, а также информации и материалах, которые могут быть полезны для поддержки родителей и повышения эффективности процесса сообщения диагноза. Генетики предоставили информацию о пренатальном скрининге, процедуре диагностики СД после рождения ребенка и вопросах, задаваемых родителями во время консультации. Интервью с социальным работником было посвящено случаям отказа от ребенка из-за диагноза СД, когда неонатологи вовлекали в работу социальных работников. Задаваемые им вопросы касались поддержки, в которой нуждаются женщины, и стратегий, используемых социальными работниками, чтобы убедить женщин не оставлять ребенка в родильном доме.

Результаты

В рамках исследования были опрошены женщины в возрасте от 24 до 44 лет, возраст их детей варьировался от 1,5 до 9 лет. Шесть матерей трудоустроены, по словам пяти, они сидят дома с детьми, четверо - разведены, семь - замужем (таблица 1).

Таблица 1. Информация об участвующих матерях

N	Имя матери	Возраст матери	Пол ребенка	Возраст ребенка
1	Яна	30	Ж	7
2	Гуля	32	М	2
3	Наристе	38	М	2.4
4	Рая	41	М	4.5
5	Шахноза	24	Ж	1.5
6	Рита	25	Ж	3,5
7	Мира	33	М	8
8	Олена	34	М	9
9	Вера	25	М	5.5
10	Динара	44	Ж	6
11	Аида	42	Ж	4

Таблица 2. Информация об участвующих специалистах

N	Профессия	Место работы	Опыт работы
1	Неонатолог 1	Государственный родильный дом	>20 лет
2	Неонатолог 2	Государственный родильный дом	>20 лет
3	Неонатолог 3	Государственный родильный дом	>20 лет
4	Генетик	Частный родильный дом	>30 лет
5	Социальный работник	НПО	>10 лет

Поскольку в Кыргызстане не проводилось исследований по опыту матерей детей с СД, настоящий документ носит описательный и исследовательский характер. Результаты исследования сгруппированы по следующим темам:

1. Статистика по синдрому Дауна в Кыргызстане
2. Пренатальная диагностика СД
3. «Мне сказали, что моя девочка никогда не будет улыбаться, родителей узнавать» - сообщение о диагнозе в родильном доме
4. «У меня было чувство, что после выписки из родильного дома мир рухнет» - эмоциональная реакция на диагноз СД
5. Таблетка от синдрома Дауна – прибыльный бизнес и другие медицинские проблемы, с которыми сталкиваются родители
6. «Его рождение повернуло нашу жизнь на 180 градусов» - влияние рождения ребенка на жизнь женщин
7. Источники социальной поддержки, предоставляемой женщинам

Статистика по синдрому Дауна в Кыргызстане

Данные о детях с СД ежегодно публикуются на веб-сайте Центра электронного здравоохранения при Министерстве здравоохранения Кыргызстана. Статистика по числу детей, появляющихся на свет с синдромом Дауна каждый год во всех регионах Кыргызстана, предоставляются каждым родильным домом. По данным Центра, в последние 5 лет, в Кыргызстане в среднем ежегодно рождалось 110 детей с СД. Согласно этому источнику, с 2013 по 2017 год всего родилось 553 ребенка с этим диагнозом (таблица 1).

Несмотря на то, что данные по СД имеются в общественном доступе, надежность этой статистики по-прежнему вызывает сомнения, и на то есть несколько причин. Во-первых, неясно, почему общее зарегистрированное число детей с СД не увеличивается каждый год после добавления новых детей с данным нарушением. Во-вторых,

синдром Дауна является генетическим заболеванием, и следует ожидать, что каждый год будет рождаться практически одинаковое число детей. Однако в 2017 году в Кыргызстане родилось 153 ребенка с СД, а до этого времени в среднем ежегодно рождалось 100 детей – значительная разница. В-третьих, по данным Всемирной организации здравоохранения, 1 из 1,000 детей в мире рождаются с СД, число таких детей в США – 1 на 700. Каждый год в Кыргызстане рождается около 150 000 детей. Принимая во внимание статистические данные по миру и США, мы можем предположить, что из них 200 или 150 соответственно ежегодно рождаются с СД. Это означает, что до 2017 года около 25-50% детей с синдромом Дауна не были должным образом зарегистрированы. И, наконец, в самой системе существуют определенные проблемы, затрудняющие получение надежной статистики.

Таблица 3. Статистика по детям с СД в Кыргызстане, 2013-2017 гг.

Год	Зарегистрировано больных ВСЕГО		Зарегистрировано больных впервые в жизни		Родившихся детей	Статистика рождения детей с СД
	взрослые и подростки	дети до 14 лет	взрослые и подростки	дети до 14 лет		
2017	98	422	11	153	153 620	1 на 1000
2016	54	306	4	86	158 160	1 на 1839
2015	93	444	3	90	163 452	1 на 1816
2014	171	448	5	111	161 813	1 на 1457
2013	167	414	5	113	155 520	1 на 1376

Источник: Центр электронного здравоохранения при Министерстве здравоохранения Кыргызстана

Интервью с неонатологами показали, что ни в одном из родильных домов нет генетиков. В таких ситуациях неонатологи могут только подозревать наличие СД и направлять родителей на анализ кариотипа и консультацию с генетиком в другое учреждение. В некоторых случаях подозрения неонатологов подтверждаются генетиками, в других случаях предварительный диагноз не подтверждается, но данная информация никогда не возвращается в родильные дома.

Родители также обеспокоены качеством услуг, предоставляемых генетиками. По словам некоторых участниц, генетик довольно часто констатирует, что у ребенка мозаичная форма СД, только чтобы угодить родителям, поскольку

существует мнение, что это более легкая форма СД. В действительности мозаичная форма наблюдается только у 1-2% детей, а исследований, подтверждающих идею о том, что дети с мозаичной формой имеют меньше трудностей в развитии, нет. Некоторые специалисты предлагают родителям нарисовать генеалогическое дерево, чтобы определить вероятность рождения еще одного ребенка с СД, хотя ответ на этот вопрос может дать только анализ кариотипа. В некоторых случаях генетик предоставляет родителям процент синдрома Дауна у ребенка, информацию, которая не может быть идентифицирована согласно данным международных исследований.

¹ Имена изменены в целях сохранения конфиденциальности.

² http://cez.med.kg/%D1%81%D1%82%D0%B0%D1%82%D0%B8%D1%81%D1%82%D0%B8%D0%BA%D0%B0/?lang=kg&drawer=%D0%A1%D1%82%D0%B0%D1%82%D0%B8%D1%81%D1%82%D0%B8%D0%BA%D0%B0*%D0%97%D0%B4%D0%BE%D1%80%D0%BE%D0%B2%D1%8C%D0%B5%20%D0%BD%D0%B0%D1%81%D0%B5%D0%BB%D0%B5%D0%BD%D0%B8%D1%8F%20%D0%B8%20%D0%B4%D0%B5%D1%8F%D1%82%D0%B5%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D0%BE%D1%81%D1%82%D1%8C%20%D0%9E%D0%97

³ <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>

Пренатальная диагностика СД

Результаты исследования показали, что ситуация с пренатальным скринингом синдрома Дауна и другими генетическими аномалиями в Кыргызстане выглядит не очень оптимистичной. Ненадежный пренатальный скрининг, отсутствие инвазивной пренатальной диагностики приводят к ситуации, когда женщина узнает о диагнозе СД только после родов.

Таким образом, женщины, опрошенные в ходе исследования, сообщили, что узнали о диагнозе СД у ребенка только после его рождения. Одна из матерей, принимающая активное участие в работе ассоциации родителей детей с СД, говорит:

У нас из всех мам, кого я знаю, никому по маркерам синдрома Дауна диагноз во время беременности не ставили. Только два, может быть, человека из ста, знали, что, возможно, родится ребенок с СД (Динара, 44 года).

Несмотря на то, что существует два вида скрининга с проведением анализов крови на генетические аномалии, информация, получаемая родителями в результате, ограничена, вызывает сомнения также и достоверность этих тестов.

По словам респондента-генетика, в нескольких лабораториях Бишкека проводится два пренатальных анализа крови, которые могут сделать родители. Ранний скрининг проводится на 13-й неделе, а поздний - на 14-20-й неделе беременности. Тесты не нацелены на диагностику синдрома Дауна. Единственной информацией, которую они предоставляют, является рассчитанный при помощи компьютерной программы гипотетический риск того, что ребенок может родиться с определенными отклонениями в развитии. Эти результаты трудно интерпретировать и обычно они не приводят к каким-либо действиям или решениям со стороны гинекологов и родителей. Один из примеров опыта прохождения такого пренатального скрининга был приведен Верой, матерью ребенка с СД:

Когда он родился, у меня в карте, оказывается, было записано, что есть 20% вероятность, что будет у ребенка врожденная патология...Я обычно очень внимательно смотрю все свои

документы медицинские, а здесь почему-то пропустила это... и как бы врач устно это не сказал, но если честно, это ничего не значит для меня, мы бы все равно не убрали плод, потому что он уже шевелился, и 20 недель – это уже половина беременности...так что....

Во время ультразвуковой диагностики также можно обнаружить некоторые косвенные признаки СД, такие как толщина шейной складки. Вместе с тем ни пренатальный скрининг, ни результаты ультразвуковой диагностики не могут гарантировать точный диагноз СД пренатально.

В Бишкеке, если результаты скрининга указывают на высокую вероятность рождения ребенка с аномалиями, единственным способом подтверждения или опровержения диагноза СД является инвазивная диагностика, такая как амниоцентез или биопсия хориона. Ни один из этих тестов не доступен в Кыргызстане, в связи с чем матерей в некоторых случаях направляют в Алматы для проведения инвазивных исследований. Амниоцентез – это медицинская процедура, позволяющая исследовать клетки плода, плавающие в амниотической жидкости. Обычно она проводится на 15-16 неделе беременности и в 1 из 200 случаев приводит к выкидышу (Клиника Мэйо, 2012). С помощью биопсии хориона исследуются клетки плаценты для выявления хромосомных аномалий. Обычно она проводится на 11-12 неделе беременности и связана с риском выкидыша в 1 из 100 случаев (Клиника Мэйо, 2012). В Соединенных Штатах в результате пренатальной диагностики ежегодно заканчиваются выкидышем около 300 беременностей, и именно по этой причине многие люди отказываются от пренатальной диагностики (Хоуп, 2012).

Таким образом, можно сделать вывод о том, что отсутствие возможности проведения пренатальной диагностики в Кыргызстане, необходимость поездки в другую страну, высокий риск выкидыша и высокая стоимость процедур снижают вероятность проведения женщинами Кыргызстана пренатального тестирования для диагностики СД.

«Мне сказали, что моя девочка никогда не будет улыбаться, родителей узнавать» - сообщение о диагнозе в родильном доме

Данные, предоставленные матерями и медицинскими специалистами относительно процедуры сообщения о подозрении наличия СД, разнятся. В то время, как по словам врачей, процедура сообщения о диагнозе достаточно проста и понятна, матери сообщили о разнообразии подходов к сообщению о диагнозе, а в некоторых случаях об умалчивании диагноза. Во время бесед с врачами в трех разных государственных родильных домах выяснилось, что нет единого протокола или инструкций, которых следует придерживаться педиатру при сообщении диагноза СД. Также нет четкой информации о том, когда, кому и каким образом сообщать о подозрении на наличие СД. Обычно ребенок проходит оценку неонатологом сразу после рождения, после чего врачи обсуждают между собой подозрение на наличие СД и делегируют наиболее опытного врача для сообщения о подозрении родителям.

По мнению неонатологов, необходимо соблюдать два правила: сообщать о подозрении наличия СД, пока женщина все еще находится в больнице; женщину также необходимо проинформировать, что ей следует в дальнейшем обратиться за генетической консультацией. В зависимости от состояния матери она должна узнать о диагнозе через несколько часов после родов, либо на второй день после рождения ребенка. Также при сообщении диагноза неонатологи подчеркивают, что это всего лишь подозрение, которое может подтвердиться только после консультации с генетиками и анализа кариотипа. Мотивация для сообщения о подозрении может быть разной. По словам одного из врачей, женщины должны знать о подозрении, чтобы решить, как поступить - отказаться от ребенка или оставить его:

Мы обязаны говорить. Если мы не скажем или перед выпиской это скажем, когда она успокоилась, тогда же женщина скажет «Почему вы сразу не сказали? Я бы тогда не кормила бы. У меня тогда было бы другое решение.» Потому что иногда женщины отказываются от ребенка. А покормила женщина – потом ей трудно отказаться.

Несмотря на то, что по заявлению всех врачей, они обычно сообщают матери о подозрениях, только в одной больнице существует неписаное правило, согласно которому мать должна первой узнать о возможном диагнозе, а затем, если она согласится, врачи могут поговорить с отцом о вероятности наличия у ребенка СД.

Иногда бывает, что мамы не хотят, чтобы папа знал до тех пор, пока нет окончательного диагноза. В таком случае, конечно же, мы идём навстречу. Бывает, наоборот, хотят, чтобы папа знал, для того чтобы он помог психологически, и тогда тоже мы соглашаемся.

Согласно опросам, проведенным с тысячами матерей детей с СД, в Испании и Америке матери предпочитают, чтобы о диагнозе сообщали, по возможности, обоим родителям (Скотко, 2005). Тот факт, что о диагнозе сначала сообщают матери, предполагает, что матери являются основными опекунами и ответственны за ребенка и его здоровье. Это возлагает на ее плечи слишком большое бремя и свидетельствует о недооцененной роли отцов в жизни ребенка. В то время, как для врачей было совершенно ясно и очевидно, как следует сообщать о диагнозе матерям, последние были зачастую не всегда недовольны этой процедурой. Большинство матерей жаловались на то, что не смогли получить достаточно информации о СД от врачей, что большая часть информации носила отрицательный характер и была устаревшей. Вот что женщины говорят об информации, которую они узнают о СД от врачей:

мне сказали, что она не будет улыбаться, не будет родителей узнавать (Динара, 44 года)

Мне сказали «у вас ребенок с Синдромом Дауна...это уже пожизненно, держитесь, вам нужны будут силы, он будет отставать, он будет отставать умственно, физически, много всего будет со стороны здоровья....вечно» (Гуля, 32 года)

Поскольку в больнице родителям детей с СД обычно не предоставляют печатных материалов о СД, они ищут дополнительную информацию в Интернете на русскоязычных веб-сайтах, на которых СД описан в отрицательных терминах с перечислением всех медицинских проблем, которые могут быть связаны с СД, и всех вещей, которые ребенок не сможет делать.

Понимаете, оно просто бьет: «отсталый», «инвалид», первое время эти слова прям по сердцу режут (Вера, 25 лет).

Одна женщина узнала о СД от своего мужа, который испытывал такое напряжение, что не мог продолжать скрывать эту информацию от нее. В некоторых случаях о диагнозе родителям сообщала сначала уборщица или же о нем не сообщал никто. В обоих случаях женщины рожали детей за пределами Бишкека, где у врачей, возможно, было меньше опыта в сообщении родителям о диагнозе и уровень осведомленности о СД мог быть недостаточным.

«У меня было чувство, что после выписки из родильного дома мир рухнет» - эмоциональная реакция на диагноз СД

В настоящем разделе приведен анализ эмоциональной реакции матерей на новость о возможном наличии у их ребенка СД, которая была сформирована на основе опыта в больнице, реакций на новость со стороны родственников и социальной средой в целом.

Все матери, опрошенные в ходе исследования, сообщили, что им было очень сложно, когда они узнали о диагнозе СД. По словам большинства из них, они испытывали чувство тревоги, страха, безнадежности и плакали большую часть времени в течение первых месяцев после рождения ребенка. Некоторые испытывали отрицание и надеялись, что диагноз не будет подтвержден генетиком. По словам женщин, им потребовалось от нескольких месяцев до нескольких лет, чтобы преодолеть депрессию и сформулировать план поддержки своего ребенка.

И на следующий день мамы дома не было. Дети спали. И мы вот с мужем сели на диван и

Интервью с врачами показали, что весь процесс сообщения родителям о диагнозе обычно сопряжен с довольно высоким уровнем стресса. Предвзятое отношение к детям с ограниченными возможностями здоровья, отсутствие инфраструктуры и недоступность реабилитационных услуг еще больше усугубляют ситуацию. Чтобы сгладить эмоциональную реакцию родителей, врач подчеркивает, что это всего лишь подозрение и диагноз может не подтвердиться. В интервью доктора упомянули о необходимости разработки информационных материалов для родителей, содержащих контактную информацию групп поддержки родителей и генетиков, к которым родители могут обратиться. Вопросы и проблемы, о которых спрашивают родители, касаются прогноза развития детей с СД, причин возникновения СД, рисков рождения последующих детей с СД и т. д.

просто рыдали. Вот так вот, в голос, знаете... Ну мы до последнего, пока не получили кариотип, мы всё надеялись, что это ошибка (Динара, 44 года).

Ну все, тогда мой мир рухнул, слезы, я еще была не в одиночной палате если честно я в какой-то мере социопат, вот в больницах я вообще не люблю вот знаете сидеть и разговаривать с незнакомыми людьми, для меня это сложно. И выплакаться не могу, тут соседка, и к ней каждые 20 минут ходят посетители (Вера, 25 лет).

Муж утром уезжал, вечером приезжал. Утром он уедет – я целый день плачу, дети не поймут (Рая, 41 год)

Я долго была в депрессии (в глазах слезы), да и сейчас тоже (Наристе, ребенку 2.5 года)

Чувство вины, стыда и самоосуждения были также распространены среди матерей, узнавших о диагнозе. Одна женщина в течение двух месяцев скрывала диагноз ребенка от мужа, постоянно плача, пока он находился на работе. Она боялась, что муж обвинит ее в болезни ребенка. Другие женщины стремились к самоизоляции, чтобы никому не рассказывать о диагнозе.

Вот этот вот момент выписки, да... Совсем не так, как ты представлял. Я старалась выписаться после обеда, чтоб никто не видел, что я со стыдом выходила, что родила «бракованного» ребенка. В кавычках, конечно (Динара, 44 года).

Чувство вины и стыда может также подпитываться реакцией родственников на диагноз СД, особенно это касается родственников со стороны мужа. Несмотря на то, что согласно литературе, до сих пор неясно, что именно вызывает трисомию в 21-й хромосоме, родственники мужей иногда обвиняют женщину в рождении особенного ребенка. Такое отношение также может повлиять на решение мужа поддерживать ребенка.

Золовка начала говорить «у Вас, наверное, есть больные среди родственников». Свекровка начала говорить «даты, наверное, не от моего сына родила. Мой сын умный, начитанный...и у нас семья интеллигентная. Никаких больных не было. Это от ваших генов передалось. Вы, наверное, какие-то там».... Муж закричал на меня. Говорит, «Дура! Тупая! Кто тебя просил такого ребенка рожать?! Нормального ребенка даже рожать не умеешь! Дура ты, дура! Как хочешь, так и справляйся» (Гуля, 32 года)

Родственники начали сплетничать: «Она родила, она родом такая»... Что в этом я виновата. И в последнее время муж тоже начал говорить: «Я тебя не оставил. Хорошо. Ты на этом спасибо скажи, что я тебя не оставил». У мужа две сестры есть, они были против такого ребенка (Шахноза, 24 года).

Матерям было очень трудно преодолеть сильные чувства после сообщения диагноза. Вместе с тем, по словам некоторых женщин, эта новость также вызвала высокий уровень стресса у их мужей, что не всегда было очевидно для друзей и родственников, но оказывало негативное влияние на работу и карьеру.

Друзья мужа не знали про ребенка, пока ему не исполнился год...Как оказалось, мой муж очень сильно переживал, он потерял свою хорошо оплачиваемую работу, когда родился наш ребенок. Ну так совпало, что у него была депрессия, что ему было не до чего, вы понимаете, он домой приходил и улыбался мне и помогал. Я думала, он легче это переносит, на самом деле он выходил из квартиры, но не доходил до работы иногда. Просто он сидел где-то и возвращался с какими-то положительными эмоциями для меня. Потом он провалил очень серьезную проверку и его уволили (Вера, 25 лет).

В некоторых случаях женщины могут принять решение оставить ребенка в родильном доме, что может поставить под угрозу его благополучие и даже жизнь. По словам руководителей ассоциаций, возглавляемых родителями, дети с СД, помещаемые в детские дома и подобные учреждения, обычно не живут долго, из-за отсутствия медицинской помощи и должного внимания к медицинским проблемам, связанным с СД в детских домах. По словам врачей и социальных работников, число детей с СД, оставленных родителями, уменьшилось по сравнению с советским периодом, но несколько раз в год все же регистрируются случаи отказа от детей с СД. Аналогичная ситуация наблюдалась несколько десятилетий назад с детьми с заячьей губой, однако сейчас от таких детей отказываются крайне редко, так как для устранения этой проблемы существует четкая операционная процедура. Можно сделать вывод о том, что чем больше поддержки женщина получает после родов, тем более определенным будет будущее ребенка, тем больше у ребенка будет шансов на развитие и тем ниже будет число отказов от детей.

Печаль, отчаяние, отрицание, депрессия, стыд и чувство вины – это лишь некоторые из эмоций, испытываемых женщинами; эти эмоции подобны тем, что испытывают люди, потерявшие своих близких. Женщины скорбят о своих потерянных мечтах о ребенке, которого они ждали. Подобные эмоции иногда разделяют и отцы. В некоторых случаях пара принимает решение оставить ребенка с СД в родильном доме.

Таблетка от синдрома Дауна: прибыльный бизнес и другие медицинские проблемы, с которыми сталкиваются родители

Еще одна проблема, с которой сталкиваются матери детей с СД, - отсутствие педиатров и других специалистов, имеющих опыт предоставления услуг детям с СД, и недоступность вмешательств основанных на доказательной базе для их детей. Таким образом, матери часто узнают не от врача, а от других родителей, какие медицинские анализы и обследования должен пройти ребенок с СД, чтобы избежать проблем со здоровьем. Например, Гуля (32-летняя женщина с 3-летним ребенком) случайно узнала от других родителей, что у ребенка с СД могут наблюдаться проблемы с щитовидной железой, которые могут повлиять на интеллектуальное развитие. Анализы крови подтвердили наличие таких проблем у ее сына, и только тогда она обратилась за лечением.

Довольно часто у детей с СД наблюдаются и другие медицинские проблемы, такие как проблемы с пищеварением, частые простудные заболевания, проблемы с сердцем и т. д. Матери вырабатывают различные стратегии, такие как посещение больницы в ночное время, получение контактной информации специалистов, к которым они обращаются чаще всего, чтобы обеспечить необходимую помощь их ребенку.

У сына поначалу были проблемы с пищеварением... , одним словом, каждый день почти я знала, какой врач, где сидит, во сколько встает, во сколько приходит и во сколько уходит...у меня были моменты, когда я в 5 часов утра вставала и ехала в Джал, стояла в очереди до 4х часов вечера (Гуля, 32 года).

Еще одна проблема, с которой сталкиваются матери, - это нерегулируемое назначение лекарств для лечения СД неврологами, список которых включает, но не ограничивается ноотропными препаратами, препаратами, содержащими аминокислоты, пищевыми добавками и т. д. Родители маленьких детей относятся к уязвимым группам населения, которых легко убедить приобрести лекарство, если им обещают улучшение памяти, развитие мозга и избавление от СД. Во многих случаях эти лекарства назначаются детям с различными нарушениями развития без контроля эффективности.

Например, у нас в поликлинике невропатолог мне вообще не понравился, потому что когда я пошла к невропатологу и она посмотрела-

посмотрела и спросила где я была, а потом сказала «Ой, а ты не могла бы мне дать список лекарств, а то у меня есть здесь несколько детей есть с синдромом Дауна, я бы им хотела прописать». Вы представляете? Я говорю, «Как?!», говорю «каждого ребенка – индивидуальное развитие и разные болезни» (Гуля, 32 года).

К альтернативным методам лечения, в ловушку которых могут попасть родители, относится метод Томатиса, обещающий излечение все видов нарушений развития и психических расстройств после нескольких сеансов прослушивания определенных звуков и музыки. Эффективность такой терапии не подтверждена научными исследованиями и, кроме того, она является очень дорогостоящей для среднестатистических родителей в Кыргызстане.

Родители обеспокоены тем, что их дети с СД становятся источником прибыли для определенных медицинских и психологических организаций и специалистов.

Врачи иногда дают ложную надежду родителям. Говорят, что это исправится, если... Вот сейчас у них какое-то новое непонятное лекарство L78 или L98... Я смотрю, это кошмар. Это просто делание денег. Делание денег... (Динара, 44 года)

Вот и мне предложили следующий курс проколоть ребенку, я уже не помню как он называется. Какое-то такое лекарство, название я не нашла нигде. 1000 сом стоит одна ампула, курс 10000 и массаж, курс вышел бы 20000- 25000 за 10 дней и дело даже не в деньгах. Это колют всем детям: и ДЦП и аутизм и синдром Дауна, и абсолютно разные категории детей, а лекарства все одинаковые. Тем более эти лекарства во всем мире уже не котируются, у них нет доказательной базы никакой (Вера, 25 лет).

Поскольку правил предоставления услуг и лечения детей с СД не существует, лечение становится источником прибыли для некоторых специалистов. Отсутствие руководящих принципов, которые могли бы использовать педиатры, и отсутствие контроля за лечением детей с СД может оказать отрицательное влияние на здоровье ребенка и благополучие семьи.

«Его рождение повернуло нашу жизнь на 180 градусов» - влияние рождения ребенка на жизнь женщин

Со временем женщины учатся адаптироваться к задачам воспитания ребенка с особыми потребностями, начинают рассматривать ребенка с СД как «подарок судьбы» и даже осваивают новые карьерные, личностные возможности и роли.

По словам одной участницы исследования, на этапе депрессии и отчаяния все проблемы, с которыми обычно сталкиваются люди, больше не имеют никакого значения и смысла. Но в определенный момент времени становится ясно, что жизнь продолжается, и «вам, как и любой другой женщине, нечего надеть», и заботы и жизнь в целом становятся похожими на те, что были раньше.

Более того, по словам женщин, рождение ребенка с СД оказало положительное влияние на их личность, карьеру и жизненные ценности. Некоторые из них создали ассоциации родителей и начали оказывать поддержку другим женщинам и продвигать права своих детей. Особые дети раскрыли потенциал, которым обладают женщины, но который не использовался ввиду отсутствия такой необходимости. Ниже приведено несколько примеров того, как синдром Дауна может изменить личность матери:

Да, я благодарна судьбе, что ребенок родился такой. Я не представляю жизни по-другому, потому что мое мировоззрение повернулось на 180 градусов...Я научилась поддерживать, оказывать поддержку. Раньше я не умела этого и нашла людей, которые могут меня поддержать в трудную минуту....Для одной из моих подруг я стала примером тогда, когда у нее родилась двойня и у одного из них врачи находили страшные диагнозы (Яна, 30 лет).

...я такой вот небольшой социопат, сложно строить новые знакомства, было сложно, сейчас это без проблем. Могу подойти к вам спросить как вас зовут, рассказать чем я занимаюсь спросить, может быть, мы можем что-то делать вместе, но раньше для меня это было сложно, ну вот прям это с детства, со школьного возраста. (Вера, 25 лет).

Многие женщины вырабатывают профессиональные навыки, необходимые для обучения детей

с СД навыкам самообслуживания и общения, поскольку в этой области отмечается нехватка специалистов. Некоторые женщины, несмотря на наличие маленьких детей, получают второе образование в области логопедии, образования, психологии и т. д. Они меняют свою карьеру, чтобы помочь собственным детям.

Раньше я работала закройщицей... Когда моей дочери было 1,5 года, она перенесла операцию, и я приняла решение изучать педагогику. Я поступила в университет Арабаева, окончила его... Да, я просто решила, что хочу, чтобы моя дочь посещала обычную школу и моделировала поведение нормально развивающихся детей. Я надеялась, что в нашем Кыргызстане я смогу реализовать себя и как мать, и как учитель. Я пошла учиться на педагога. Это было трудно (Яна, 30 лет)

С появлением ребенка это все как то развернулось в совсем другом направлении....я никогда не подумала бы что буду в этом направлении работать.... Если бы он не родился, я была бы примерная сноха, которая боялась бы показать свое Я, скорее всего я бы не работала, сидела дома (Вера, 25 лет).

Я хочу заниматься со своим ребенком... работать в этой сфере...Вначале я хотела выучиться на логопеда...А вообще у меня давно есть мечта стать психологом (Рая, 41 год)

Кроме того, особый ребенок меняет гендерные отношения в семье. В семьях, где женщины получают поддержку со стороны партнеров, мнение женщин становится более весомым и женщины в целом становятся более независимыми. Для них становится важным не соответствовать ожиданиям от них как от невесток, а действовать в интересах ребенка.

Если раньше я молчала, была более послушной, сейчас я поняла, что не могу делать то, что мне говорят, мне нужно делать то, что нужно моему ребенку (Вера, 25 лет).

Рождение ребенка с особыми потребностями в некоторых случаях способствует расширению прав и возможностей женщин, делая их более

открытыми для других, помогая им осваивать новые навыки и становиться экспертами в обучении

своих детей, стирая, таким образом, гендерные границы в семье.



Поддержка, получаемая женщинами

Исследования, проведенные с участием матерей детей с ограниченными возможностями здоровья, показали, что уровень стресса и депрессии снижается при условии получения женщиной надлежащей социальной поддержки (Вольф и др., 1989, Салисбери, 1990, Пек, 1998 и т. д.).

Женщины, опрошенные в рамках исследования, говорили о различных источниках поддержки, получаемой ими. Большинство из них в первую очередь получали поддержку со стороны семьи матери. Семьи матерей были первыми, кто принимал ребенка и предоставлял матери эмоциональную и финансовую поддержку. Институт бабушек и дедушек также участвовал в оказании помощи и обучении детей с СД.

Представители некоторых организаций, занимающихся оказанием поддержки детям с особыми потребностями, подчеркивают, что очень часто отцы не в состоянии справиться с бременем заботы об особом ребенке, и такой ребенок становится причиной развода и распада семьи. В случае с участниками исследования мы наблюдали два типа динамики: в некоторых

случаях семья распадалась после рождения ребенка с особыми потребностями, а в других случаях семьи становились еще более сплоченными – все, начиная от братьев и сестер, заканчивая бабушками и дедушками, делали все возможное для оказания поддержки ребенку с СД. Можно сделать вывод о том, что ребенок с особыми потребностями становится лакмусовой бумажкой, которая показывает, насколько крепка и сильна семья до рождения ребенка с СД.

В случае развода, по словам женщин, отцы отдаляются от ребенка и редко помогают своим детям в финансовом отношении. Женщины берут на себя множество ролей - кормильцев, педагогов, воспитателей. Они вступают в группу поддержки родителей и получают эмоциональную, информационную и инструментальную поддержку от матерей, которые делятся с ними своим опытом ухода за ребенком с СД.

Существует несколько источников социальной поддержки для матерей - партнеры, члены семьи, как правило, по линии матери, группы поддержки родителей и друзья.

Обсуждение

Результаты исследования показывают, что женщины в Кыргызстане не имеют доступа к надлежащей пренатальной диагностике СД. И хотя в западных странах пренатальная диагностика может обнаружить наличие у ребенка СД уже на восьмой неделе беременности, многие женщины отказываются проходить ее, и большинство женщин даже на Западе узнают о диагнозе СД уже после рождения ребенка (Скотко, 2004).

Реакцией женщин, участвующих в данном исследовании, на сообщение о наличии СД у ребенка, стало отчаяние, страх перед будущим, слезы и безнадежность, сопровождаемые депрессивным настроением. Женщины во всем мире демонстрируют схожие реакции. Сразу после получения новости о диагнозе женщины испытывают шок, отчаяние и затем отрицание (Заппелла, 2016, цитируется в Гуиракоча и др., 2017). Большое исследование, охватывающее различные группы, проведенное в Испании и США, также показало, что женщины испытывали тревогу и страх после того,

как им сообщили о наличии СД у их детей. Женщины описывали свои чувства с использованием таких слов, как «шокирована», «зла», «опустошена», «подавлена», «угнетена», «ошеломлена» и «беспомощна» (Скотко Б., 2004). Исследование также показало, что форма сообщения врачами диагноза, влияет на то, какой уровень стресса испытывают родители, и насколько положительно они воспринимают эту новость. Анализ данных в исследовании Скотко показывает, что матери более оптимистично относятся к рождению ребенка с СД, если врачи рассказывают о положительных аспектах СД и предоставляют современные печатные материалы. Однако среди женщин-участниц этого исследования такая ситуация наблюдалась редко.

Национальное общество генетических консультантов выработало ряд рекомендаций для генетиков, врачей и неонатологов по сообщению диагноза синдрома Дауна (таблица 4).

Таблица 4. Рекомендации по сообщению диагноза синдрома Дауна

- Расскажите родителям о диагнозе как можно скорее, даже если диагноз остается на уровне подозрения и еще не подтвержден. Если диагноз не подтвержден кариотипом, объясните, какие физические особенности или медицинские проблемы указывают на наличие диагноза.
- В идеале диагноз должен быть поставлен при личном общении медицинским работником, обладающим достаточными знаниями о синдроме. Поставщики медицинских услуг должны координировать процесс сообщения диагноза, чтобы обеспечить согласованность информации, предоставляемой семье.
- По возможности, встретьтесь с обоими родителями вместе или организуйте телефонный звонок в тот момент, когда будут присутствовать оба партнера. Если есть возможность поговорить только с матерью, попросите ее позднее организовать разговор с ее партнером. Если первоначальный личный визит невозможен, супругов следует как можно скорее пригласить в офис (больницу).

План обсуждения результатов должен быть согласован пациентом и консультантом во время предварительной консультации.

- Семья должна быть проинформирована о диагнозе на предпочтительном для нее языке. Если это возможно, в момент сообщения диагноза должен присутствовать профессиональный медицинский переводчик.
- Обсудите диагноз в закрытом формате и удобной обстановке, обеспечив, чтобы никто не мог вам помешать. Предусмотрите время для вопросов и спланируйте последующий разговор.
- Родителям необходимо предоставить точную и актуальную информацию. Информация должна быть сбалансирована, включая как положительные аспекты, так и проблемы, связанные с синдромом Дауна.
- При предоставлении информации будьте деликатны, проявляйте заботу, в тоже время говорите уверенно и прямо, используя понятный и точный язык.
- Используйте нейтральный язык и избегайте

использования оценочных суждений в начале разговора, например «Мне очень жаль» или «К сожалению, у меня плохие новости».

- Надлежащим образом подбирайте слова, избегайте использования устаревшей или оскорбительной терминологии. В условиях родильного дома при разговоре должен присутствовать ребенок, которого следует называть по имени. Используйте ориентированный на человека язык, подчеркивая, что это ребенок, у которого синдром Дауна, а не «даун» или «больной синдромом Дауна ребенок».

- Выделите время для молчания и слез. Не нужно говорить, чтобы «заполнить тишину». Позвольте семье побыть наедине.

- Оцените эмоциональную реакцию родителей и подтвердите эти чувства. Используйте активное слушание и эмпатические ответы для поддержки родителей.

- Необходимо предоставить информационные ресурсы, включая контактную информацию местных и национальных групп поддержки, актуальную печатную информацию или информационные бюллетени и книги. Следует предложить возможность организации встречи с семьями, воспитывающими ребенка с синдромом Дауна. В соответствующих случаях также могут быть полезны обращения к другим специалистам (например, медицинским генетикам, генетическим консультантам, кардиологам, неонатологам и т. д.).

Источники: Кули 1993; Дент и Кэри 2006; Хелм и др. 1998; Кран и др. 1993; Пауэлл 1991; Скотко 2005a, b, c; Скотко и Бедиа 2005; Скотко и др. 2009; Скотко и др. 2009

Практика сообщения диагноза в Кыргызстане часто идет вразрез с данными рекомендациями. Обычно новость сначала получает мать, поскольку она отвечает за особые потребности ребенка. Женщины узнают о подозрениях через несколько дней после родов, а в некоторых случаях после выписки из родильного дома. В роддомах нет печатной информации о СД, предоставляемой женщинам, а информация, которую они получают устно, часто носит отрицательный характер и устарела.

Исследование также показало отсутствие контроля и правил, регулирующих медицинские осмотры и лечение детей с СД. Необходимо утвердить протокол об оценке и лечении детей с СД в Кыргызстане, который предоставил бы родителям и врачам рекомендации по лечению и защите детей и их семей от лечения, эффективность которого не доказана. СД - это не расстройство, которое необходимо лечить. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» в материале на русском языке ссылается на детского невролога Ноговицыну В.С., которая говорит, что многие лекарства, направленные на «улучшение работы мозга, составляют медицинский миф и рекламный ход»⁴. Большинство гомеопатических лекарств, ноотропных препаратов, препаратов, содержащих аминокислоты, не прошли надлежащих исследований, и их покупка часто является тратой средств, а в некоторых случаях

они наносят вред здоровью⁵.

Для анализа социальной поддержки, получаемой женщинами, воспитывающими детей с СД, была выбрана модель социальных сетей Бронфенбреннера (1979). Социальные сети Бронфенбреннера обычно изображаются в виде группы концентрических кругов один в другом. В центре кругов, как правило, находится человек и его нуклеарная семья (родители и дети). Следующий по направлению от центра круг представлен личными знакомыми, друзьями и другими членами семьи. Последний круг представлен государственными службами, социальными и трудовыми организациями, профессиональными помощниками и агентствами (Дэрис А., 2006).

Женщины, опрошенные в рамках исследования, находили эмоциональную поддержку у своих партнеров. Однако не все опрошенные получали ее, так как некоторые мужчины оставили семью, а другие не принимали активного участия в воспитании ребенка с особыми потребностями, утверждая, что «они боятся ребенка». Поддержка со стороны отца, в случае ее предоставления, оказала большое влияние на развитие ребенка и благополучие матерей. Женщины также получали огромную поддержку на втором уровне модели социальной сети Бронфенбреннера - от членов семей, особенно со стороны матерей, и родителей, столкнувшихся с такой же ситуацией,

которые являются членами ассоциации родителей. К сожалению, анализ последнего уровня социальной модели Бронфенбреннера, представленного организациями, государством и профессиональными агентствами, показал, что объем поддержки с их стороны крайне недостаточен. В стране не существует надлежащего скрининга, отсутствует протокол

сообщения диагноза, не существует служб раннего вмешательства и профессиональных специализированных учебных учреждений для детей с ДС и их матерей.

⁴ <https://downsideup.org/ru/catalog/article/medikamentoznoe-lechenie>

⁵ там же

Ограничения исследования

В рамках данного исследования существует ряд ограничений. Первое – «ошибки памяти» (случаи, когда респонденты не могут ответить на вопросы по причине забывчивости), типичные для ретроспективных исследований. Участников спрашивали о событиях, произошедших несколько лет назад, поэтому их ответы могли не всегда быть точными, особенно с учетом деликатности темы, как в нашем случае. Второе ограничение касается ограниченного числа респондентов среди матерей и специалистов. Третьим ограничением

является смещение выборки. Участники были отобраны с помощью метода снежного кома или напрямую исследователем, и результаты не могут быть экстраполированы на другие группы населения. Кроме того, большинство участников представляют средний класс населения Бишкека, в то время как ситуация может быть совершенно иной в сельской местности Кыргызстана, где матери могут не знать о наличии у их ребенка СД или течение многих лет воспитывают ребенка дома в изоляции.

Заключение

Основное внимание в этом исследовании было уделено изучению опыта женщин, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна. Исследование выявило проблемы с доступом к надлежащей пренатальной диагностике СД в Кыргызстане, отсутствие процедур сообщения диагноза ДС после рождения ребенка, точных статистических данных о детях с СД.

Исследование показало, что высокий уровень эмоционального стресса женщины испытывают особенно в первый год после рождения малыша и в это время им больше всего необходима информационная и эмоциональная поддержка.

Отсутствие государственных центров раннего вмешательства, современных

специализированных детских садов, бесконтрольное назначение медицинских препаратов для лечения синдрома Дауна, который не лечится, так как не является болезнью, создает дополнительные сложности в жизни матерей детей с СД.

Также, исследование показало, что, не смотря на стресс, связанный с рождением особенного ребенка, в жизни женщины происходят позитивные изменения – в профессиональной карьере, личностном развитии, в отношениях с другими людьми. Многие говорили о поддержке, которую они получают от партнеров, родных, друзей, знакомых. Государственная поддержка семей с ребенком с СД оказалась недостаточной, в связи с этим были разработаны рекомендации.

Рекомендации

- Разработать и распространить печатные материалы для врачей и родителей о СД и предоставление ответов на основные вопросы, которые женщины задают в родильных домах, могут облегчить процесс сообщения диагноза как для врачей, так и родителей.
- Разработать протокол о сообщении диагноза СД обладает потенциалом для обеспечения руководства практическими действиями и снижения уровня стресса, испытываемого родителями детей с СД. Протокол также может помочь снизить число случаев отказа от ребенка в родильном доме.
- Утвердить протокол о предоставлении медицинской и образовательной поддержки семьям детей с синдромом Дауна. Протокол уже был разработан НПО, возглавляемыми родителями детей с СД, на основе украинского протокола, но пока не был утвержден Министерством здравоохранения; пока же семьям предлагается лечение, эффективность которого не доказана, и часто они не проходят регулярных медицинских осмотров для предотвращения проблем со здоровьем.
- Усовершенствовать процедуру сбора статистических данных о числе детей, рожденных с СД в Кыргызстане. Поскольку в больницах нет генетиков, неонатологи только выдвигают подозрения о наличии СД и не получают информацию от родителей о том, был ли диагноз подтвержден.
- Включить спецкурс/лекции по СД на курсах повышения квалификации для врачей педиатров
- Развивать услуги для детей с синдромом Дауна, предоставляемых государством, важно для снижения уровня депрессии и тревожности среди матерей, а также сокращения числа детей-отказников. Такие услуги могут включать программы раннего вмешательства, специальные или инклюзивные образовательные услуги. Поскольку обычно у детей с СД наблюдаются задержки в развитии, раннее вмешательство должно включать речевую, трудовую и физическую терапию (Дэвидсон 2008, Ритман и др, 2010, цитируется Щитсом К.Б., 2011). В возрасте трех лет у детей может быть индивидуальный образовательный план, который ориентированный на специальные образовательные условия. Инклюзивное образование поощряется в случае, когда ребенок начинает демонстрировать прогресс в речи, навыках самообслуживания и социализации (Бакли и др., 2006, цитируется Щитсом К.Б., 2011).
- Улучшить пренатальную диагностику, что позволит родителям лучше подготовиться к рождению особого ребенка и разработать план его развития.



Список использованной литературы

- Анализ текущей ситуации по детской инвалидности в Кыргызской Республике, отделением патологии перинатального периода Национального Центра Охраны Материнства и Детства, 2011
- Базовое исследование «На пути к инклюзивному обществу». ИККО Кооперейшн в Южной и Центральной Азии, Бишкек, 2015
- Джакубова Н.И. Ситуационный анализ детских Дневных центров по проекту сети «Жанырык», реализуемого организациями «АРДИ» (Бишкек), «Нур-Бала» (Талас) и «Семья каждому ребенку» (Ош) при финансовой и технической поддержки ИККО Кооперейшн/Керк ин Акти, Бишкек, 2014
- Геновайте П., Джумагулова Ч. Отчет «Оценка ситуации установления инвалидности в Кыргызстане и рекомендации относительно организационной структуры и эффективности Центра Медико-Социальной Экспертизы (МСЭ) для определения инвалидности и реабилитации», Бишкек, 2012
- Статистика Центра Электронного здравоохранения при Министерстве здравоохранения Кыргызской республики.
- Ahmed, S., Ali, J., & Sanauddin, N. (2016). Patriarchy in family care-giving: Experiences of families of children with intellectual disability in Pakistan. *J Postgrad Med Inst*, 30(1), 73-9.
- Azmawati, M., Aniza, I., & Syazana, A. (2013). The Impact on Family among Down syndrome Children with Early Intervention. *Iranian Journal of Public Health*, 42(9), 996-1006. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4453896/>.
- Cole, B. (2007). Mothers, gender and inclusion in the context of home-school relations. *Support for Learning*, 22(4).
- Deris, A. (2006). Social Supports Among Parents of Children Recently Diagnosed with Autism: Comparisons between Mothers and Fathers. *University of New Orleans Theses and Dissertations*.
- Deris, A. (2006). Social Supports Among Parents of Children Recently Diagnosed with Autism: Comparisons between Mothers and Fathers. *University of New Orleans Theses and Dissertations*.
- Dogan, D. G., Kutluturk, Y., Kivilcim, M., & Canaloglu, S. K. (2016). Communication skills of residents to families with Down syndrome babies. *Arch Argent Pediatr*, 114(6), 521-525.
- Evaluation of the access level of children with disabilities in the Talas region to basic services, Health-Prom, Bishkek 2012
- Ferguson, J. E., Kleinert, H. L., Lunney, C. A., & Campbell, L. R. (2006). Resident Physicians' Competencies and Attitudes in Delivering a Postnatal Diagnosis of Down Syndrome. *American College of Obstetricians and Gynecologists*, 108(4).
- Genes and Human Disease. (n.d.). *World Health Organization*. Retrieved from <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>
- Gottlieb, A. S. (1997). Single Mothers of Children with Developmental Disabilities: The Impact of Multiple Roles. *Family Relations*, 46(1), 5-12. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/585601>
- Hart, R. (2011). Paternal involvement in the statutory assessment of special educational needs. *Educational Psychology in Practice*, 27(2), 155-174. doi:10.1080/02667363.2011.567094
- Hart, Z. P. (n.d.). Ethically communicating a prenatal Down Syndrome diagnosis: A theoretical model describing its impact on pregnancy termination decisions. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 12(2).
- Home, A. (n.d.). Challenging Hidden Oppression: Mothers Caring for Children with Disabilities.
- Home, A., & Webster, I. (2006). WHAT HELPS OR MAKES IT HARDER? Influences on Maternal Role Quality in Women Caring for Children with Invisible Disabilities. *Canadian Social Work Review / Revue Canadienne De Service Social*, 23, 59-76.
- Hope, J. (2012). New blood test for Down's that lowers risk of miscarriage: Screening more accurate and safer for babies. Retrieved from <http://www.daily-mail.co.uk/health/article-2197881/New-blood-test>

Downs-lowers-risk-miscarriage-Screening-accurate-safer-babies.html

Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting Children With Down Syndrome: Societal Influences. *Journal of Child Health Care*, 21(4), 488-497. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5697561/>.

Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care*, 21(4), 488-497. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5697561/>.

Huirococha, L., Almeida, C., Huirachocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care*, 21(4), 488-497. doi:10.1177/1367493517727131

Huirococha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care*, 1-10. doi:10.1177/1367493517727131

King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Blackwell Publishing Ltd, Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353-369.

Martin, G. E., Klusek, J., Estigarribia, B., & Roberts, J. E. (2009). Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. 29(2), 112-132. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2860304/>.

Martin, G. E., Klusek, J., Estigarribia, B., & Roberts, J. E. (2009). Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. 29(2), 112-132. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2860304/>.

Peters, K., & Jackson, D. (2009). Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Advanced Nursing*, 65(1), 62-71. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04853.x

Rump, M. L. (2002). Involving Fathers of Young Children with Special Needs. *YC Young Children*, 57(6), 18-20. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/42728825>

Schwartz, E., & Vellody, K. (2016). Prenatal Risk Assessment and Diagnosis of Down Syndrome: Strategies for Communicating Well with Patients. *American Medical Association Journal of Ethics*, 18(4), 359-364.

SCOTT, E. K. (2010). "I FEEL AS IF I AM THE ONE WHO IS DISABLED": The Emotional Impact of Changed Employment Trajectories of Mothers Caring for Children with Disabilities. *Gender and Society*, 24(5), 672-696. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/25741209>

Sheets, K. B., Crissman, B. G., Feist, C. D., Sell, S. L., Johnson, L. R., Donahue, K. C., . . . Brasington, C. K. (2011). Practice Guidelines for Communicating a Prenatal or Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *National Society of Genetic Counselors*. doi:DOI 10.1007/s10897-011-9375-8

Skallerup, S. J. (Ed.). (2008). *Babies with Down syndrome: A new parent guide*.

Skotko, B. G. (2005). Communicating the postnatal diagnosis of Down's syndrome: An international call for change. *ITAL J PEDIATR*, 31, 237-243.

Skotko, B. (2005). Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support. *PEDIATRICS*, 115(1). doi:10.1542/peds.2004-0928

Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *American Journal of Medical Genetics*, 155(A)(10), 2335-2347. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3353148/>.

Sousa, A. C. (2011). From Refrigerator Mothers to Warrior-Heroes: The Cultural Identity Transformation of Mothers Raising Children with Intellectual Disabilities. *Symbolic Interaction*, 34(2), 220-243. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/10.1525/si.2011.34.2.220>

Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *American Academy of Nursing Practitioners*, 19, 251-260. doi:10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x