

Одна пара на миллион: идентичные близнецы с синдромом Дауна

«Ни за что на свете мы не согласились бы их изменить»: родители одной на МИЛЛИОН пары идентичных близнецов с синдромом Дауна говорят, что зря горевали по поводу диагноза дочек.

– Идентичные близнецы Абигейл и Изобейл Парри (сейчас им пять лет) родились с синдромом Дауна.

– Вероятность родить близнецов с этим синдромом – один на миллион.

– Но мама Джоди и папа Мэтт Парри из Чорли (Ланкашир) не могли бы гордиться своими дочками сильнее. Они говорят, что ни за что в мире не изменили бы их.

– Сейчас девочки ходят в обычную школу, где в основном общаются с помощью языка жестов.

В одинаковых синих джинсах, белых толстовках и замшевых туфельках пятилетних близняшек Абигейл и Изобейл не отличить друг от друга – а еще они единственная такая пара на миллион. Вероятность родить ребенка с синдромом Дауна в Великобритании оценивается приблизительно как 1 к 1000, а вероятность зачатия идентичных близнецов с этим синдромом – один к миллиону.

Мама и папа девочек, Джоди и Мэтт Парри из Чорли (Ланкашир) признаются, что оба они горевали, когда им сообщили о диагнозе дочерей. Однако сейчас они не могли бы еще больше гордиться девочками и даже говорят, что, если бы их обожаемые дочки могли бы снова родиться без синдрома Дауна, они не желали бы, чтобы Абигейл и Изобейл были хоть чуточку иными.



Джоди, работающая водителем в полиции, сказала: «Сначала, когда они только родились, мы горевали, когда нам сообщили, что у обеих синдром Дауна, но теперь мы ни за что на свете не согласились бы их изменить. В мире нет ничего, что убедило бы меня их изменить. Я не сказала бы, что мне пришлось чем-то пожертвовать из-за того, что у меня родились такие дочери. Может показаться, что я пытаюсь подсластить пилюлю, но всё, что они привнесли в нашу жизнь, – это позитив. Нет ничего негативного».

Мэтт, госслужащий, добавил: «Мне неважно, сколько у них хромосом. Мне все равно, что там говорят биологи и ученые по поводу синдрома Дауна. Это просто не имеет значения».



«Я понял, – говорит папа, – что между девочками и их братом Финном разница только в скорости развития».

Синдром Дауна

Синдром Дауна, или трисомия-21, – это генетическое состояние, обусловленное наличием лишней копии 21 хромосомы.

Он может вызвать нарушения физического развития, также с ним часто связаны проблемы со слухом, зрением, врожденные пороки сердца. Один на тысячу младенцев рождается с синдромом Дауна. Вероятность зачатия такого ребенка тем выше, чем старше мать, хотя причины этого до конца не выяснены. Однако большинство детей с синдромом Дауна рождаются у женщин младше 35 лет, поскольку более молодые женщины чаще беременеют и рожают.

В этом году вводится неоднозначный метод скрининга, он позволит родителям еще во время беременности выяснить, будет ли у ребенка синдром Дауна.

Государственная служба здравоохранения Великобритании утверждает, что этот неинвазивный тест будет давать верный результат в 99 % случаев.



Брат девочек, восьмилетний Финн, больше всего «болеет» за своих сестер. Он говорит так: «Без них моя жизнь была бы не такой. Синдром Дауна означает, что мне приходится помогать сестрам немного больше, чем если бы у меня были сестры без синдрома Дауна, потому что без синдрома они бы легче могли всему научиться».

У Изобейл при рождении в сердце была дырка (открытое овальное окно), а Абигейл приходится носить слуховой аппарат, и у обеих – проблемы со щитовидной железой и особые образовательные потребности: интеллектуальные отклонения от легкой до умеренной степени. По словам Джоди, «очевидно, что у них будет еще много встреч с докторами и медицинских обследований. Щитовидные железы у девочек недостаточно активно работают, поэтому приходится сдавать анализы крови. Настоящий кошмар – водить к доктору двоих детей, просто потому, что их у тебя двое!»

«Жизнь сейчас другая. Сейчас всё просто занимает немного больше времени».

Между 2011 и 2013 годами на 17,8% выросло количество абортс плодов с синдромом Дауна, и Мэтт с Джоди волнуются, что без сбалансированных

советов сейчас, когда вводят противоречивый новый метод выявления синдрома, число аборт будет продолжать расти.

Джоди говорит: «Когда диагноз синдром Дауна ставят плоду, обычно говорят так: у этого ребенка синдром Дауна, можете сделать прерывание беременности в любое время в течение ближайших десяти недель. Это разбивает сердце. Я думаю, если у вас есть возможность прервать беременность немедленно, и никто не говорит с вами о плюсах, только о минусах, тогда люди будут делать аборты».



Родители девочек основали благотворительную организацию под названием «Твинсесс» (игра слов: «близнецы» и «принцессы»), чтобы привлечь внимание людей на положительные стороны жизни с детьми с синдромом Дауна. Джоди говорит, что организация чувствует синдром Дауна и рассеивает связанные с ним мифы.

Мэтт и Джоди приняли лишнюю хромосому как нечто, принявшее участие в формировании личностей Изобейл и Абигейл, однако Мэтт признает, что, когда они впервые услышали о диагнозе близняшек, они были раздавлены. Он говорит: «Не думаю, что когда-либо смогу забыть этот день. Казалось, весь мир рухнул. Жизнь была не такой, о какой я мечтал. Я просто полностью закрылся от нее».



© Colin McPherson / Barcroft Images

Поскольку было известно, что Джоди ожидает близнецов, во время беременности ее отнесли к группе высокого риска, и в это время она регулярно проходила различные скрининги. Близнецы родились раньше времени и провели четыре недели в неонатологическом отделении, тогда врачи и сказали Парри о необходимости сделать анализ крови на синдром Дауна. Джоди говорит: «Когда доктор отвел нас в сторону, чтобы сообщить результаты, он сказал, что ему очень жаль, у Абигейл и Изобейл синдром Дауна. До сих пор не знаю, о чем он жалел... Думаю, если бы я с ним встретилась снова, я бы хотела показать ему Абигейл и Изобейл и спросить: "А почему вы тогда сказали, что вам жаль, ведь мы ни за что на свете не изменили бы сейчас наших Абигейл и Изобейл?"».

Девочки сейчас ходят в обычную школу. Как правило, они общаются при помощи языка жестов, но их речевые навыки ежедневно улучшаются. Джоди говорит, что школа идет девочкам на пользу. «Они обожают школу. В основном они общаются жестами, но и речь улучшается с каждым днем. Абигейл, кажется, чуть отстает от сестры в плане речи, потому что она плохо слышит. Когда она в школе, она надевает слуховой аппарат. Обе девочки могут назвать свои имена, говорят «мама», «папа», «Финн». Я не утверждаю, что у нас такие завышенные ожидания, что мы думаем, что это будут первые в мире люди с синдромом Дауна, которые станут дипломированными бухгалтерами, или что-то в этом роде. Но все, чего я хочу, – чтобы им дали шанс».