

■ Міласэрнасць

Наддзея для Вары

Калі хварэюць блізкія, гэта заўсёды гора, але няма гора большага, чым калі хварэюць дзеці. Цяжкі дыягназ здольны разбурыць, здавалася б, моцныя сем'і. Бацькі Вары — Дзяніс і Алена Назарэвічы, — наадварот, згуртаваліся. Дзяўчынцы два гады, і яна яшчэ не ведае, што асаблівая. У яе спадчыннае захворванне, выкліканае мутацыяй гена, — спінальная мышачная атрафія. Інакш кажучы, яна не ў стане самастойна перамяшчацца. У лісце, які напісала ў рэдакцыю маці, адчай і надзея. А яшчэ кранальнае прызнанне: «Ведаеце, наша сітуацыя многаму нас навучыла. Разбурыўся прывычны свет, у якім мы кудысьці ўвесь час спышаліся. Прыпыніліся толькі тады, калі адбылося тое, што адбылося. Людзі, паглядзіце навокал — якое сіняе неба, якія яркія зоркі. Запавольце рытм свайго жыцця, скажыце добрае слова суседу, пацалуйце бацькоў, падзяліцеся цяплом з тымі, каму гэта трэба ўдвая. Каб паверыць у чужы, трэба абавязкова рабіць яго...»



Любімая справа Варвары — збіраць мазаіку.

Жаданае дзіця

Сёння партрэт Вары мож-на ўбачыць у грамадскім транспарце, на тэлебачанні, у газетах. Ёсць рэаль-ная магчымасць дапама-гчы дзяўчынцы — сабраць усім мірам амаль 800 тысяч долараў. Гэта запаволь-ва разбуральны для здароўя працэс, а магчыма, нават і зусім яго прыпыніць. Сума фантастычная, але яе трэба вельмі хутка сабраць. І гэта пры тым, што хвароба з неймавернай сквапнасцю з'ядае сямейныя грошы, якія ідуць на неабходны догляд такога дзіцяці. Звычайна гора робіць сэрца чалавека жорсткім, але тут зусім іншы выпадак. Калі ехала на су-стрэчу з Дзянісам і Аленай, не чакала, што пазнаёмлю-ся не толькі з імі. На вакзале ў Быхаве мяне сустрэў дзед Вары — Станіслаў Рыгора-віч, і пакуль мы ехалі, з за-хапленнем расказваў, якая ў яго разумная і прыгожая ўнучка. А яшчэ пра тое, як бяда прымусіла яго з жон-кай і бацькоў Алены адклас-ці ўсе свае прыёмныя звычкі на потым і з падвоенай энэ-ргіяй працаваць. Варвара для ўсіх іх шчасце, і яны нічога звышгераічнага не робяць. Проста даказваюць сваю любоў не словамі, а спра-вай.

Гэта адчуваецца і ў ква-тэры, дзе жывуць Дзяніс з Аленай і іх маленькая Вар-вара. Светлыя ўтульныя пакоі, шмат цацак, развіва-ючых гульняў, трэнажораў. Дзяўчынка вельмі любіць збіраць канструктары і ма-заікі. А яшчэ — размаўляць і прыдумваць розныя словы. Умее нават лічыць да 10. «Ніхто спецыяльна яе гэта-му не вучыў, — усміхаецца яе маці. — Проста аднойчы мы ехалі ў машыне, і я пра-панавала пагуляць у лічыл-кі. А праз нейкі час са здзіў-леннем пачула, што дачка лічыць самастойна».

Алена

На Алене цалкам догляд малышкі, Дзяніс з раніцы да вечара на рабоце — круці-ца, каб зарабіць грошы на лекі. На сябе ў іх застаецца

няшмат часу. Вельмі рэдка атрымліваецца разам збе-гаць у кіно або проста прай-сціся па горадзе. Бацькі заўсёды на падхваце, але Варвара доўга не можа абы-ходзіцца без маці.

— Цяжка даводзіцца, але нашы адносіны з Дзянісам не сапсаваліся. Мы нават не сварымся. Ёсць агульная мэта, дзеля якой мы змага-емся, — кажа Алёна.

Дзяніс з самага пачатку падаўся ёй не падобным на іншых. Абое з Быхава, а вось пазнаёміліся дзяку-ючы інтэрнэту. Ён завітаў на яе старонку «УКантак-це», але яна спачатку ніяк не адрэагавала. Потым Дзя-ніс паклікаў у кіно, і Алена пагадзілася. Вельмі хацела паглядзець разрэкламава-ны фільм. А пасля сеанса ён працягнуў ёй свой ну-мар тэлефона і сказаў: за-хочаш — звані. І дзяўчына праз некалькі дзён патэле-фанавала.

— У ім адчувалася ней-кая ўнутраная сіла, на-дзейнасць. Нашы адносіны складваліся вельмі лёгка і проста. Калі паклікаў замуж, доўга не думала. А хутка і Варвара нарадзілася.

Дзяніс вельмі хацеў дзяў-чынку. Калі на УГД сказалі, што, магчыма, будзе дачка, малады чалавек быў на сё-мым небе ад шчасця. Ця-жарнасць і роды прайшлі без праблем. Здавалася, наперадзе бясконцы ра-дасць і шчасце.

Страшны дыягназ

Усе чакалі, калі Варвара пачне хадзіць, вельмі рада-валіся, калі яна села, калі пачала няўпэўнена рабіць першыя крокі каля канапы. Але насцярожвала, што ўсё гэта рабіла павольна і толькі з дапамогай апоры. Урачы казалі, што ў яе зні-жаны гіпатонус, рэкамен-давалі масаж і прэпараты. У Магілёве ўзялі аналіз на генетыку, пакуль чакалі рэ-зультат, запісаліся на кан-сультацыю да нейролага ў РНПЦ «Маці і дзіця». Там параілі дасканалы абследа-вацца. Усе да аднаго ана-

лізы былі добрыя, акрамя аднаго — электранейрамі-яграфіі. Каб дакладна па-ставіць дыягназ, Алёне пра-панавалі звярнуцца ў меды-ка-генетычны цэнтр. Вынікі абяцалі прадставіць толькі праз паўгода, але не было часу чакаць. Тым больш што Вары лепш не стана-вілася. Падчас знаходжан-ня ў бальніцы яна моцна перахварэла — перастала самастойна садзіцца, поў-заць, хадзіць. Лячэнне не дапамагала, Дзяніс з Але-най не ведалі, што рабіць. І тады Дзяніс знайшоў у інтэрнэце ізраільскую клі-ніку, дзе пагадзіліся іх пры-няць. Неўролаг паглядзеў яе МРТ, потым узяў на рукі і сказаў: у Вары, хутчэй за ўсё, спінальная мышачная атрафія.

— У Мінску нам ставілі міяпатыю, я ўжо начыта-лася пра розныя яе разна-віднасці, ведала, што гэта генетычнае захворванне і яно будзе прагрэсіраваць. І нават абурылася, як ізра-ільскі доктар мог казаць без усякіх там аналізаў. Але ён заявіў, што на 90 % у гэтым упэўнены. І дыягназ пацвер-дзіўся.

Ізраільскія ўрачы параілі не расстройвацца. Маўляў, усё гэта лечыцца. Але для родных маленькай Варвары гэта быў шок. Асабліва калі яны даведліся, колькі каш-туе лячэнне. У дыягназе із-раільскіх урачоў магілёўскія нават не сумняваліся. За-ключэнне па інваліднасці далі за тры дні.

Дзяніс

Пагутарыць з ім атры-малася толькі ў дарозе. Яму якраз трэба было па справах ехаць у Магілёў. Дзяніс, як ён сам сумна жартуе, працуе з раніцы да ночы сем дзён на тыд-ні. «Але Варвара мяне заў-сёды чакае, — цяплей ён тварам. — Я прыходжу, і мы ідзём гатаваць гарбатку. Яна мне дапамагае сыр рэ-заць — зверху пальчыкам націскае. Пасля пачынаем гуляць у хованкі. Я яе на ру-ках нашу, а Алёна хаваец-ца, а потым наадварот. Яна ў нас сава, кладзецца спаць

самае ранняе ў 12 гадзін ночы. Раніцай дачка яшчэ спіць, а я ўжо на рабоце».

Рашэнне адкрыць разлі-ковы рахунак на збор срод-каў для Варвары далосся сям'і няпроста.

— Мы раней ні ў кога грошай не прасілі, — кажа малады чалавек. — Наад-варот, калі праходзілі нейкія святочныя мерапрыемствы ў Быхаве, я заўсёды сам дапа-магаў. Для мяне было важна ведаць, што я нешта значу для свайго раёна. А зараз кожную капейку лічыш.

Бізнесам пачаў займа-цца тры гады таму. Пад улас-ную справу ўзяў крэдыты, якія пакуль яшчэ і не аддаў. Адкрыў некалькі магазінаў у Быхаве і навакольных вёс-ках. Гандлюе прадуктамі і бытавой хіміяй. «Збіраюся пашыраць бізнес, каб была магчымасць збіраць грошы на лекі для дачкі. Бо гэтыя 754 790 еўра пойдуць толь-кі на першыя ўколы. Потым спатрэбяцца яшчэ грошы для працягу лячэння. І так-сама немалая», — гаворыць Дзяніс, упэўнены, што гэтыя грошы ён у любым выпадку знойдзе. І скардзіцца на лёс не збіраецца.

— Магчыма, Бог захацеў, каб я да яго прыйшоў мена-віта такім вострым шляхам. Бог не павінен нам дапамагаць, ён павінен даць магчы-масць нам дапамагчы. Гэта вялікая розніца. Калі дачку пачалі лячыць гармонамі і яе стан стаў пагаршацца, я стаў на калені перад іконай і прасіў Бога дапамагчы. І адчуў, што нешта быццам прымусіла мяне набраць ў інтэрнэце словы «клініка ў Ізраілі». Звярнуўся ў пер-шую, якая трапіла мне на вочы, а праз дзве гадзіны мне адтуль патэлефанавалі. Праз некалькі дзён мы ўжо былі ў Ізраілі. Дыягназ дачцэ паставілі за 10 дзён.

Жыццё па распарадку

Маленькая Варвара жы-ве строга па распарадку — гімнастыка, масаж, тройчы на тыдзень разам з маці на-ведвае басейн. Без гэтага пры такой хваробе ніяк.

— Адзін мінскі ўрач ска-заў, што калі была б такая магчымасць, я такіх дзяцей з вады не даставаў бы. Гэ-та як космас — ні табе на-грузкі на пазваночнік, ні дэ-фармацыі. Вада і масажуе, і стымулюе, — тлумачыць Алёна.

У кватэры шмат спецы-яльных прыстасаванняў — трэнажор Гросы, шмат масажных мячыкаў, уця-жарвальнікаў. Усё каштуе вялікіх грошай, але гэта не для забавы. Трэба распра-цоўваць ногі, умацоўваць пазваночнік. Ёсць артапе-дычны касцюм — своеасаб-лівы гарсэт. Спецыяльна за-казвалі ў адной з маскоўскіх фірмаў. Абышоўся ў 150 ты-сяч расійскіх рублёў. «На год, магчыма, хопіць, — уз-дыхае Алёна. — Расійскія артапеды (у Маскве ёсць цэнтр, дзе займаюцца вы-ключна дзецьмі з такім за-хворваннем) сказалі, што ў яе ўжо пачынае фарміра-вацца скаліёз. І гэта ў два гады! Трэба адсочваць і не запускаць».

За час нашай размовы Алёна ні разу не паскардзі-лася, што Варвара — абзада для сям'і. Хоць у жыцці ха-пае прыкладаў, калі кідаюць нават здаровых дзяцей.

— Гэта справа кожнага, але нам пашчасціла з такімі людзьмі не сустракацца, — кажа Алёна. — Асабіста я не ведаю, як так наогул можна. Гэта ж табе не цац-ка з краны. Мы нават яшчэ пра дзяцей думаем. Веда-ючы дыягназ, гэта можна папярэдзіць. Ёсць аналіз, з дапамогай якога ўстанаўлі-ваецца гэта хвароба. Але пакуль трэба лячыць Вару. Нам патрэбны гэтыя лекі. А там, магчыма, з'явіцца лекі, якія наогул гэты ген замяняць. У амерыканскіх вучоных, чула, ужо ёсць та-кая распрацоўка.

Дзякуй за дабрыню

Алёна з Дзянісам, іх баць-кі, родныя вельмі ўдзячныя ўсім, хто адгукнуўся на іх бя-ду і пералічыў грошы на лекі для Варвары.

— Калі мы сталі збіраць сродкі, адны казалі: у вас ёсць крама, справіцеся, — расказвае Алёна. — Але та-кую суму не кожны мільянер можа сабраць. І ахвотных падтрымаць нас шмат. Ма-гілёўскае аддзяленне Дзіця-чага фонду дапамагло з ад-крыццём кароткага нумара *222*5#, на які можна пера-лічваць грошы. Як толькі ён пачаў працаваць, мабільны тэлефон не замаўкаў. Свяк-роў наогул сядзела і плакала. Вельмі арганізацыі дапамага-юць, школы, незнаёмыя нам людзі. Маці Дзяніса ездзіла да намесніка губернатара Алега Чыкіды на прыём, і ён паспрыў таму, каб інфарма-цыя была распаўсюджана па ўсіх райцэнтрах. Пасля звя-роту да губернатара Мінскай вобласці Анатоля Ісачанкі грошы пачалі паступаць і з гэтага рэгіёна. Вельмі дапама-гаюць беларускія транспарт-нікі. Нашы аб'явы размешча-ны ў грамадскім транспарце, уключаючы мінскі метрапалітэн. Зразумела, што такая сума хутка не збярэцца, мы на гэта не разлічвалі. За тры месяцы набылі 34 тысячы еўра. Плюс 10 тысяч еўра нам абяцаў нямецкі фонд. Я знайшла яго каардынаты ў інтэрнэце. Мяне напрасілі запоўніць анкету і перадаць ім патрэбныя дакументы. Ка-лі прыедзем у клініку, трэба будзе накіраваць ім ліст, і яны па бязнале пералічаць. Ля-карства, на якое мы збіраем грошы, дасць Варвары сілы змагацца з хваробай. І зна-чыць, яна будзе жыць...

Нэлі ЗІГУЛЯ

