

# НА ШЛЯЖУ ПРЫНЯЦЦА «СОНЕЧНЫХ ДЗЕТАК»

Бацькі 3-гадовай дзяўчынкі з сіндромам Даўна — пра цяжкасці і стэрэатыпы ў грамадстве

«Навошта вам такое дзіця?», «Якая ў яго будучыня?», — такімі рэмаркамі суправаджаецца жыццё бацькоў, якія вырашаюць пакінуць немаўля з інваліднасцю. Сіндром Даўна дае яшчэ больш падстаў для спрэчак і абмеркаванняў. Бо акрамя фізічных асаблівасцяў, у «сонечных дзетак» няма знешніх заган. Плоскі тварык і патыліца, кароткія ручкі і ножкі, прыадкрыты роцік — толькі самыя прыкметныя з іх. Гэтыя рысы змаваюць ідэальны малюнак шчаслівай сям'і. Але ці ў малюнку шчасце? Карэспандэнт «Звязды» завітала ў госці да шматдзетных бацькоў, якія выхоўваюць «сонечную» дзяўчынку, і даведлася пра спосабы барацьбы са стэрэатыпамі ў грамадстве.

Калі гаспадыня адчыніла дзверы, жвавае малое падляцела да мяне і абхапіла за ногі. «Не пужайцеся, гэта яна так знаёміцца», — папярэджвае маці дзяўчынкі. Агата — трэцяе дзіця ў 33-гадовай Настасі і 35-гадовага Сяргея Сухоцікі, якія ў шлюбe ўжо 10 гадоў. Дзяўчынка з'явілася на свет тры гады таму. Дыягназ паставілі на першым УГД. Маладая сям'я зрабіла выбар у бок жыцця.

Пазнаёміліся Сяргей і Настася ў касцёле. Яны разам спявалі ў хоры. Да шлюбу маладыя людзі сустракаліся каля двух гадоў. Першы час яны жылі ў сталіцы, а потым прыйшлі да думкі, што з дзеткамі зручней за горадамі

у прыватным доме. Цяпер маладая сям'я жыве ў апартаменту ў адначасова займаецца будоўляй уласнага дома каля Ракава, што за 25 кіламетраў ад Мінска. Сяргей па спецыяльнасці радыёінжынер, працуе ў галіне будаўніцтва. Настася па прафесіі перакладчык-філолаг, валодае англійскай, італьянскай, шведскай, польскай мовамі. Цяпер жанчына ў дэкрэтным водпуску.

Старэйшаму Стэфану дзевяць гадоў, сярэдняму Давіду — пяць. Пакуль Агата малодшая ў сям'і, але ў красавіку чака-

ецца папаўненне. «Мы ніколі не ставілі канкрэтных лічбаў наконт дзетак, — усміхаецца Настася. — Меркавалася, што ўсё будзе адбывацца з прамежкамі, каб паспяваць вырашаць побытавыя моманты. Але дзетак заўсёды хацелася».

— Да Агаты я не да канца разумела сэнс УГД, якое робіцца да дванаццатага тыдня цяжарнасці, — прызнаецца маці. — Для мяне гэта была хутчэй, забавка: пабачыць маленькага, памахаць ручкай. Вядома, вынік УГД прывёў мяне ў шок. Гаварылі, што асноўны паказчык — шыйная складка — такіх памераў, што спадзявацца на лепшае нельга. Далей нас



Першы дзень нараджэння «сонечнай» Агаты.

## Паспяховыя людзі з сіндромам Даўна

• Карэн Гафні — першы чалавек з сіндромам Даўна, які здолеў пераплысці Ла-Манш, нягледзячы на паралізаваную нагу. Пасля гэтага Гафні стала залатой медалісткай Параалімпійскіх гульняў і атрымала дыплом ганаровага доктара Універсітэта Портланда.

• Цім Харыс — паспяховы рэстаратар. Яму належыць самы «таварыскі» рэстаран у свеце Tim's Place, дзе наведнікі, апроч традыцыйных спраў, атрымліваюць бясплатныя абдымкі. З моманту адкрыцця рэстарана ў 2010 годзе Цім абняў больш за 22 тысячы чалавек.

• Рональд Джэкінс — музыкант і кампазітар. Піяніна ён асвойвае ў 4 гады. У 17 пачынае выкладваць ролікі на YouTube. Яны хутка набралі папулярнасць. Сёння Джэкінс запісвае студыйныя альбомы.

• Стэфані Гінз — першая актрыса з сіндромам Даўна ў гісторыі кінематографа. Фільм «Дуа» (1996 год) стаў сенсацыяй і атрымаў мноства ўзнагарод. Пазней Стэфані стала доктарам медыцынскіх навук, знялася ў рэкламе і паўдзельнічала ў некалькіх тэатральных пастаноўках.

• Марыя Няфедава — першы афіцыйна працаўладкаваны чалавек з сіндромам Даўна ў Расіі. Яна працуе памочнікам педагога ў цэнтры «Даўнсайд Ап». Таксама Марыя занятая ў пастаноўках «Тэатра Пастадушных» і грае на флейце.

## Даведка «Звязды»

У адным выпадку цяжарнасці з 700 дзіцяці ставяць сіндром Даўна. Прынатальная дыягнастыка зменшыла колькасць нараджэння дзіцяй з сіндромам: 1 да 1100, таму што многія ідуць на аборт. У цэлым, колькасць «сонечных людзей» складае 1,1—1,2% на кожную тысячу. Генетычная паталогія не залежыць ад ладу жыцця бацькоў, іх здароўя, шкодных звычак, харчавання, колеру скуры, нацыянальнасці, полу, клімату, а тым больш сацыяльнага статусу.

накіравалі да акушэраў-генетыкаў для дадатковых даследаванняў, якія на 98 працэнтаў далі б дакладны адказ, ці ёсць у дзіцяці генетычныя парушэнні і якія. Але мы адмовіліся, бо гэта абсалютна не змяніла б нашае рашэнне нараджаць. Шлях прыняцця быў няпросты. Заўсёды заставаўся шанц, надзея на лепшае...

У няпростай жыццёвай сітуацыі не абыходзіцца без падтрымкі блізкага чалавека. Для Настасі, безумоўна, такой падтрымкай стала меркаванне мужа: «Мы прымем гэтае дзіця ў любым выглядзе, якім яно народзіцца. З парокам — значыць з парокам. З сіндромам — значыць з сіндромам».

Так, акрамя сіндрома Даўна, Агаце паставілі парок сэрца. Урачы казалі: імавернасць, што дзіця дажыве да родаў, невялікая, але калі і народзіцца жывое, то доўга не вытрывае. У маладых бацькоў пыталіся: — «Навошта вам гэта? У вас жа ёсць ужо двое». Нават блізкія людзі раілі: не стаўце на сабе крыж, зрабіце, як усе, і працягнецца нармальнае жыццё.

— Мы ўпэўненыя, кожнае дзіця — гэта бяспэчны дар, а такое дзіця — асабліва, — тлумачыць Настася. — Калі ў сям'і нараджаецца асаблівае дзіця — гэта ўзбагачае душу не толькі бацькоў, але і ўсёй сям'і, родных. Я заўсёды нават некалькі гады пасля нараджэння, — значыць гэта для чагосьці патрэбна.

Грамадская думка накладвае свае адбіткі на свядомасць бацькоў. Яшчэ да родаў Настася баялася, што будзе саромецца дачкі. «Я не ведала, як з ёй пайду на вуліцу, баялася касых позіркаў, — прызнаецца матуля. — Лічыла, калі ёсць шанц, што памыліліся ў дыягназе, то хай лепш пацвердзіцца парок, а

сіндром акажацца памылковым. Пасля родаў Агата была ў рэанімацыі. На другі дзень я зазірнула да яе, і ўсе гэтыя глупствы зніклі самі сабою. У мяне была яркая ўстаноўка — усімі сіламі мы павінны выцягнуць дзіця і дапамагчы яму справіцца з цяжкасцямі і дыягназамі, наколькі гэта будзе магчыма. За ўсе гады мы ні разу не адчулі прадурзых адносін да нас. Не было такога, што нас убачаць у пясоціцы — і ўцякуць. Многія мамы наадварот цікавяцца, задаюць пытанні».

На сёння Агата перажыла дзве аперацыі. Першая ў тры з паловай месяца — на лёгчай артэрыі, другая ў год і дзевяць месяцаў — радыкальная карэкцыя парок сэрца. Праз некалькі месяцаў пасля апошняй аперацыі дзяўчынка стала лягчэй. Яна пачала хадзіць больш упэўнена. З нараджэння дзіця знаходзілася на медыкаментознам лячэнні. Праз чатыры месяцы пасля аперацыі пачало адыходзіць ад медыкаментаў і цяпер спраўляецца без лекаў.

Бацькам Агаты заўсёды прыходзілася выбіраць паміж інтэлектуальным і фізічным здароўем малой. Вядома, фізічнае выходзіла на першае месца. Раней па стане здароўя даводзілася часта прапускаць заняткі ў тэрытарыяльным карэкцыйным цэнтры. Наведвае яго Агата ўжо другі год. Заняткі праходзяць тры разы на тыдзень па

## Што кажа псіхолаг?

Нэлі КСЯНЕВІЧ, аўтар кнігі пра майстэрства жыцця:

«Калі бацькі нацэленыя толькі на здаровае дзіця, гэта трагедыя нас усіх. І бацькоў, таму што яны атрымалі не тое, што хацелі. І дзіцяці, якое прынесла чыстую душу і аказалася непатрэбным. І грамадства, таму што, не прымаючы іншых людзей, не такіх, як мы, фактычна мы не маем магчымасці змяняць свет да лепшага. Важна навучыцца прымаць свет такім, які ён ёсць, — з рознымі лёсамі і сітуацыямі. А ў зносінах з «сонечнымі дзеткамі» трэба быць такімі ж адкрытымі, як яны самі. Яны не сцерпяць хлусні, таму што адчуваюць яе інтуітыўна».

дзве гадзіны. Адзін дзень на тыдзень педагог займаецца з кожным дзіцем індывідуальна па 10—15 хвілін, другі дзень прысвячаецца групавым заняткам, а трэці праходзіць у гульнявой форме.

Праца ў цэнтры наладжана па прынцыпе традыцыйнага дзіцячага садка. Дзеткі вучацца распазнаваць колеры, формы, рэагаваць на просьбы, займаюцца музыкой. Малыя з сіндромам Даўна пазней пачынаюць гаварыць (прыкладна ў 3—4 гады), таму ім лягчэй мець зносіны з дапамогай жэстаў. Бацькі прысутнічаюць на такіх занятках і вучацца разам з дзецямі, а карэкцыйны работнік падказвае, на што варта звярнуць увагу.

— У групе разам з Агатай займаюцца яшчэ дзевяць дзетак, — дзеліцца маці дзяўчынкі. — На жаль, амаль ва ўсіх іх ёсць слабыя месцы ў фізічным здароўі. Я ўпэўнілася, што «сонечныя дзеці»



Фота Катрыны СЯРГЕЕЧ.

Сям'я ў поўным зборы.

«Дзіцяй з сіндромам Даўна называюць «сонечнымі», таму што яны ўмеюць радавацца без нагоды, а да жыцця і людзей ставяцца шчыра, з вяселлю. Яны знаходзяць шчасце ў простых рэчах. Напрыклад, Агата прачынаецца, пазірае ў акенца і пляскае ў далонькі, таму што пачаўся новы дзень, таму што свеціць сонца і родныя побач.

Стэрэатыпнае мысленне грамадства прыводзіць да таго, што сіндром Даўна адразу ўспрымаецца як няшчасце.

«Спачатку трэба, каб людзі ўнікалі ў пытанне, а потым наляплялі цэтлікі на такіх дзетак і на такія сям'і, — разважае Сяргей. — У няпростай сітуацыі нельга звяртаць увагу на грамадскую думку і парады знаёмых. Рашэнне лепш прыняць у сям'і. Баяцца наогул няма чаго. Медыцына не стаіць на месцы, ёсць шмат карыснай дапаможнай літаратуры. Галоўнае, не думаць, што жыццё стане горшым ці наогул скончыцца. Наадварот, яно пачнецца нанова, яшчэ больш каштоўнае і глыбокае».

Вераніка УЛАСЕВІЧ. veronika.ulasevich@mail.ru

ёй трэба больш увагі. Дзяцей з сіндромам Даўна называюць «сонечнымі», таму што яны ўмеюць радавацца без нагоды, а да жыцця і людзей ставяцца шчыра, з вяселлю. Яны знаходзяць шчасце ў простых рэчах. Напрыклад, Агата прачынаецца, пазірае ў акенца і пляскае ў далонькі, таму што пачаўся новы дзень, таму што свеціць сонца і родныя побач.

Стэрэатыпнае мысленне грамадства прыводзіць да таго, што сіндром Даўна адразу ўспрымаецца як няшчасце.

«Спачатку трэба, каб людзі ўнікалі ў пытанне, а потым наляплялі цэтлікі на такіх дзетак і на такія сям'і, — разважае Сяргей. — У няпростай сітуацыі нельга звяртаць увагу на грамадскую думку і парады знаёмых. Рашэнне лепш прыняць у сям'і. Баяцца наогул няма чаго. Медыцына не стаіць на месцы, ёсць шмат карыснай дапаможнай літаратуры. Галоўнае, не думаць, што жыццё стане горшым ці наогул скончыцца. Наадварот, яно пачнецца нанова, яшчэ больш каштоўнае і глыбокае».

## У тэму

Наталля ДЗЕМІДЗЕНКА, выхавальнік цэнтры карэкцыйна-развіццёвага навучання і рэабілітацыі: «Дзеці з сіндромам Даўна на дзіва пшчотныя і добрыя. Яны лёгка ідуць на кантакт: першыя абдымаюцца, вітаюцца з усімі. Зараджаюць станоўчай энергіяй на ўвесь дзень. Таксама я працую з дзеткамі-аўтыстамі і смела магу сказаць, што гэта зусім іншыя дзеці. Яны замкнёныя, любяць адзіноту. Часта «сонечныя дзеці» займаюцца ў групе разам з аўтыстамі. Тут узнікаюць пэўныя цяжкасці. Аўтысты хутчэй засвойваюць інфармацыю. Дзеці з сіндромам могуць закрыцца на занятках і ўзбударажыць астатніх. Сучасная практыка прыходзіць да інтэграцыі. Напэўна, гэта добра і для звычайных дзетак, якія атрымліваюць каштоўны вопыт у зносінах з незвычайнымі равеснікамі, і для дзяцей з асаблівасцямі развіцця, якім будзе на каго раўняцца».