



НОВАЯ ГАЗЕТА

СЮЖЕТЫ • ОБЩЕСТВО

Анька

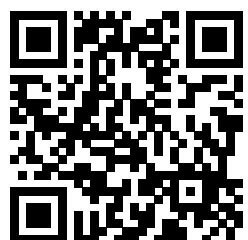
История одной семьи с неизлечимым ребенком



Анька. Фото: личный архив

14:26, 21 января 2026,

Полную версию материала со всеми мультимедиа-элементами
вы можете прочитать [по этой ссылке](#) или отсканировав QR-код →



Эту историю рассказывает Оксана Попова. Сейчас она руководит программой перинатальной паллиативной помощи в Детском хосписе «Дом с маяком», а в прошлом — мама пациентки этого хосписа. На ее примере можно увидеть изнутри жизнь семьи с тяжелобольным ребенком. Оксана открыто рассказывает свою историю, но просит одного: не сравнивать эту историю с другими, потому что каждая — индивидуальна.

Мне было двадцать лет. Я ждала рождения своего первого ребенка. Казалось, все шло прекрасно. Я не знала, что что-то будет, ни к чему не готовилась. Вернее, готовилась к домашним родам. Уже не помню, о чем я думала в тот момент. Точнее, чуть-чуть помню, но сейчас мне сложно себя понять. Я прошла курсы и нашла акушерку. Где-то сутки, даже больше, я рожала дома. Все вроде шло очень хорошо. Мне казалось, что все получается, но потом акушерка сказала, что ребенок не продвигается и нужно срочно ехать в роддом.

Мы поехали в ближайший роддом, до которого пять минут пешком. Там я сразу встретила много негатива и агрессии, потому что врачи поняли, что я собиралась рожать дома. Это всегда встречает негатив со стороны акушерства. Мужа сразу выгнали за дверь, попрощаться нам не дали. Дальше меня положили в смотровую. Я пыталась объяснить, что уже давно рожаю, но меня не слушали. Потом пришел какой-то врач, осмотрел меня и понял, что у меня так называемый клинически узкий таз, когда размер головы ребенка не соответствует размерам таза матери. Мне назначили экстренное кесарево сечение.

У меня каждую минуту были схватки, я очень кричала. Тут ко мне пришел анестезиолог, который заикался. Он пытался задавать мне вопросы и говорил «зы-зы-зы-зы-зы». Тут у меня начиналась схватка. «Зы-здравствуйте», — заканчивал он.

Потом он долго пытался узнать, как меня зовут, на что у меня аллергия... В итоге меня все-таки подали в операционную, достали дочку, я ее мельком увидела, она закричала, а потом мне, видимо, дали наркоз, потому что я больше ничего не помню. Очнулась я уже в палате. Мне дали сотовый телефон, я позвонила мужу. Он заплакал, потому что уже подумал, что потерял нас обеих.

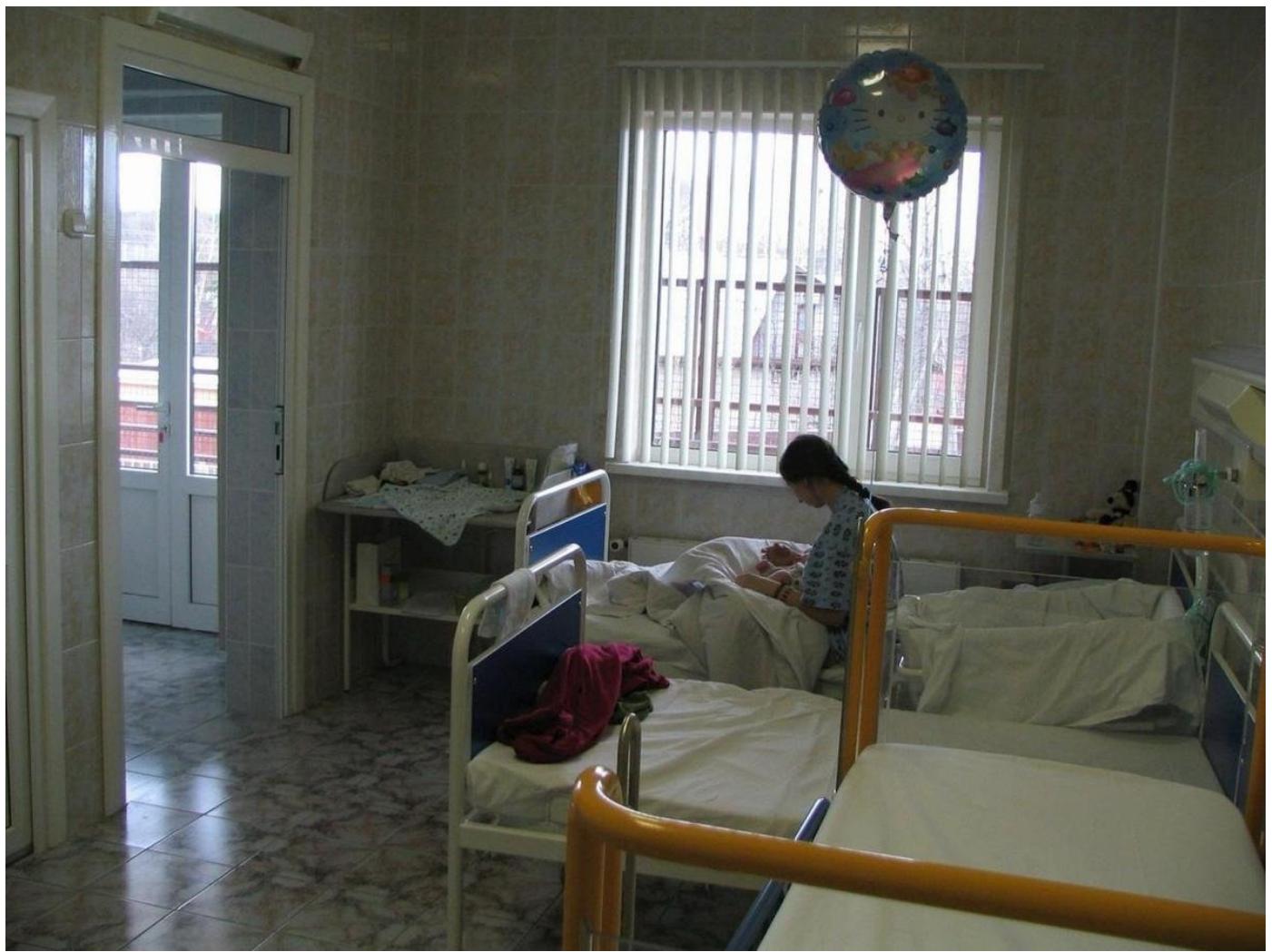
Дальше меня перевели в послеродовое отделение, в палату, где были еще три мамы, одна из которых работала надзирателем в детской колонии. Женщины обсуждали кормление, грудь, роды, мужей. Все это меня ужасно угнетало, эти грубые разговоры между собой... А я вообще такая домашняя девочка, хотела рожать дома. Все это мне не надо было. Еще это был роддом, который мы не выбирали, потому что мы вообще не выбирали роддом. Поэтому он был одним из таких кондовых на тот момент, сейчас такой уже не найдешь.

Там нельзя было ни трусов, ни прокладок, ни посещений — ничего было нельзя. Нам давали пеленки, которые надо было зажимать между ног и так вот идти. Поэтому все таким образом и ходили по этим коридорам.

Мне казалось, что женщины, лишенные всех благ цивилизации, приближенные к физиологии, когда их сгоняют всех вместе, превращаются в таких «баб». И я среди них тоже такая же... Все это было так тяжело, так унизительно.

Когда мне приносили ребенка, она была полностью спеленута. Торчала только круглая мордочка. Я не видела ни ручек, ни ножек. Приносили их так вот на тележечке, как в кино, уложенными штабелями. К моменту, когда их принесут, надо

было надеть косынку, положить подушку, пеленку и сидеть ждать. Если ты не успевала все это сделать, то на тебя начинали орать, кричали, что в следующий раз не принесут ребенка на кормление. На меня орали вообще все время. Орали все: и врачи, и медсестры, и санитарки. Это было очень тяжело. Я очень сложно такое переношу. К сожалению, так получилось, что мы в этом роддоме из-за меня задержались: у меня был низкий гемоглобин. Я ходила по стенке вся зеленого цвета. Муж ходил под окнами роддома, периодически махал мне рукой. Приезжали родные, друзья, одногруппники с воздушными шариками. Мне было тяжело, потому что они там, я тут... Себя было все время очень жалко.



Оксана в больнице. Фото: личный архив

А дальше, на восьмые сутки, когда Аньку принесли на кормление, у нее остановилось дыхание. Ее, правда, тогда еще

не звали Анькой, ей дали имя позже. В общем, она посинела и перестала дышать. Я выскочила в коридор, позвала на помощь. Ее забрали, унесли осматривать. Я, конечно, была очень напугана, позвонила мужу, и мы вместе с ним по телефону читали акафист Пресвятой Богородице.

Потом ко мне пришла врач и начала кричать:

— Почему вы нам не сказали, что у вас в семье эпилепсия?! Что за судороги?! Почему вы рожаете в нашем роддоме, если у вас такая наследственность?!

Я ответила:

— Какая наследственность? О чем вы говорите?

Врач сказала:

— У вашего ребенка судороги.

Я повторила, что ничего не понимаю и не знаю, о каких судорогах речь. На это мне ответили, что сами толком ничего не знают и будут переводить ребенка в другую больницу.

Мне тогда разрешили посмотреть на нее через окно. Я подошла и в первый раз увидела ее распеленатой, посчитала пальчики, что всех по пять. Потом ее в тот же вечер перевезли в другую больницу. А я осталась там, в роддоме, потому что мне нужно было еще одно переливание крови. Его сделали, муж пришел ко мне на выписку с одним цветочком.

Выписка без ребенка — это не просто, грустно. Но, если честно, меня больше радовало, что я вырываюсь из этих стен, где я была, как в тюрьме.

Меня выписали. После кесарева сечения болел живот, но надо было ездить к Аньке в больницу. В отделении, где она лежала, в основном были недоношенные дети, маленькие такие, худые, и среди них — моя щекастая Анька, большая такая и вполне себе на вид здоровая. Все мамы обсуждали, сколько граммов прибавляют их дети, а я не хотела общаться ни с какими родителями. Я была уверена, что это у них какие-то проблемы, не у нас. У нас просто случайно так получилось, непонятно что.

Врачи пытались подобрать ей противосудорожную терапию. Где-то через неделю они сказали: «Да, нам удалось, можете готовиться к выписке». Я позвонила мужу, все родные и друзья приехали нас наконец-то с Анькой встречать. С одеялами, с цветами. Но буквально за несколько минут до выписки нам сказали: «Вы знаете, судороги опять появились, мы не можем вас выписать». Такая ситуация повторялась несколько раз. Мне говорили, что, скорее всего, новая терапия помогает, судорог нет. Потом спустя время врачи снова говорили, что нет, судороги опять вернулись.

Я каждый день вставала и ехала в эту больницу на маршрутке. Я знала, сколько лежачих полицейских было на моем пути, потому что на каждом лежачем полицейском маршрутка подпрыгивала и я чувствовала боль в животе после кесарева сечения.

Вообще ездить туда одной было очень тяжело, потому что мне казалось, что на улице, в транспорте меня окружают люди, у которых все хорошо, которые живут выбранную ими жизнь. А я находилась в таком состоянии — наверное, это называется

отрицание, — я думала, что это все происходит не со мной, я вообще этого всего не хочу, очень не хочу, и мне себя жалко. Потому что все идет не по моему плану, я не могу остаться дома, я не могу делать то, что хочу, я должна ехать в больницу и там видеть этих мамочек, которые хотят со мной разговаривать, а я с ними — не хочу. На этом этапе, на самом деле, мне было очень важно, чтобы кто-то ездил в больницу со мной. Потому что я ездила туда, проводила время с Анькой, кормила ее, а потом выходила и опять оказывалась одна и ехала домой в тишине, в таком гнетущем состоянии. Но мне тогда не приходило в голову кого-то попросить меня провожать и встречать. Подумаешь, съездила...

Один из хороших моментов, который мне запомнился в той больнице, — это когда я приехала как-то к Аньке, а медсестра ее переодевала. Она меня увидела и говорит:

— Ты памперс когда-нибудь меняла дочке своей?

Я говорю, что нет. А она отвечает:

— Значит, смотри, делаешь так: памперс снимаешь, ноги поднимаешь и кидаешь его, не важно куда, вообще не важно, кидаешь и все. И берешь, значит, чистый памперс...

Вот это «не важно куда», все внимание на ребенка и «памперс надеваешь» — это было настолько не про болезнь, не про больницу. Это было что-то женское, материнское, человеческое, что-то не про больничный уклад, что-то очень понятное. Потом у меня родились еще два сына, и я всегда снимала с них памперс и кидала, «не важно куда». Это одно из самых первых моих теплых воспоминаний про Аньку, про нашу с ней жизнь.



Оксана и Анька. Фото: личный архив

Мне еще тогда очень помогала моя подруга. Она приходила ко мне, заплетала косички, притаскивала какой-то еды. Еще помогали фильмы. Тогда не было толком планшетов, но мы нашли какую-то штуку, на которой можно было смотреть видео. Мы закачали туда грузинские короткометражки. В больнице я уходила в коридор, втыкала наушники и смотрела эти короткометражки по кругу. Я не хотела быть с этими мамочками, потому что я к ним не имела никакого отношения.

Это продолжалось какое-то время, пока Аньку не перевели в другую больницу. Туда же положили и меня. Я снова оказалась в общей палате, но благодаря знакомым и моим просьбам меня все-таки перевели в отдельную палату. Общение с другими людьми мне давалось очень тяжело. Наконец мы стали с ней жить вместе.

У Аньки было где-то 200–300 приступов судорог в сутки. Мне надо было их считать. У меня были такие листочки, я на них ставила палочки. При этом у нас не было никакого режима. Анька то не спала сутками, то спала так, что невозможно было разбудить и накормить, много кричала, плакала.

Я уже забыла состояние, в котором тогда находилась. Но это состояние, когда не то что не хочется есть, а отсутствуют вообще какие-либо желания. Когда я нервничаю, меня начинает тошнить. Тогда меня непрерывно тошнило. Я ходила с ней по коридорам больницы из одного кабинета в другой, ставила эти палочки, давала лекарства, качала ее. Ко мне приезжали посетители. Они приедут, посидят со мной и уедут. А я оставалась опять ставить палочки, ходить по коридорам... Я не знала, что лучше. Мне очень хотелось, чтобы ко мне приезжали. Но они же потом уезжали. Это постоянное ожидание того, что они приедут, а потом осознание, что они-то могут поехать к себе домой, а я заперта здесь, с ней.

Я не выходила из больницы довольно долго. В какой-то момент ко мне приехала мама мужа и буквально выгнала нас вдвоем оттуда. У меня было тогда ощущение, что я воспринимаю все как через толщу воды. То есть я два месяца не выходила на улицу и была в не очень хорошем состоянии. Я, например, забыла, как заходить на эскалатор. Не понимала, что открываются и закрываются двери автобусов. Я удивлялась, что жизнь в мире продолжается — и в природе, и среди людей. Но потом я снова вернулась в больницу и осталась там с Анькой. Она уже тогда была такая милая. Я, наверное, уже чувствовала к ней какую-то привязанность, но одновременно были и жалость к себе, и злость на то, что я себе не принадлежу. У многих

родителей бывает послеродовая депрессия, но на нее еще сильно наложилось Анькино состояние, Анькина болезнь.

В один из дней мне в очередной раз подготовили документы на выписку. Приехал муж. Я ему говорю: «Давай сложим вещи вот сюда, эти — вот сюда». Он понимает, что происходит. Мы молча с ним складываем вещи в сумку, молча одеваем Аньку, молча одеваемся сами, выходим из больницы, подходим к автобусу, садимся в него. Когда мы уже отъехали, я поняла, что нас выписали. Только тогда я сказала сама себе: «Нас выписали».

Мы приехали домой и начали пытаться жить. Но у нас, конечно, не было никакого понимания, что происходит. Нам назначали какую-то очередную таблетку — она снижала количество судорог, но незначительно. Мы решили поехать в Израиль, когда Аньке исполнилось больше полугода. Была такая возможность. Там мы два месяца лежали в больнице. Это тоже было непросто, но по-другому. Все-таки мы с ней изучали новую страну. В Израиле были более позитивные врачи. В общем, врачи, врачи... Я же в медицинском училась, собираясь быть врачом. Но после всех этих больниц я поняла, что не хочу иметь отношения к больницам вообще. Аньку попробовали полечить в израильской больнице, подбирали разные лекарства, это все не очень помогало. Ее обследовали, пытались понять причину болезни, но результата не было. В какой-то момент нас выписали наблюдаться амбулаторно.

Что было самым тяжелым? Как это ни странно, в то время самым трудным для меня было давать лекарства по часам. Конечно, мы все лечимся. Бывают, наверное, люди, которые пьют лекарства все вовремя, как доктор прописал. Но, по-моему, чаще всего мы халтурим по этой части. Можем пропустить, забыть. А тут надо было четко по часам долбить эти таблетки. В две ложки кладешь таблетку, долбишь, даешь, все это

рассыпается...



Анька. Фото: личный архив

В Израиле мы снимали комнатку в подвале. Однажды ко мне в гости пришел пapa моей подруги, очень мною любимый. Мы с ним разговорились, и я жалуюсь, что я не могу больше давать Аньке эти таблетки каждые четыре часа. А он говорит:

— Слушай, мы мало чего в этой жизни можем сделать такого, что не приносит в мир зла. То, что ты долбишь эти таблетки, не портит мир. Это круто.

Почему-то эта фраза мне помогла. Стало

немного полегче, хотя впереди были еще пятнадцать лет давания таблеток.

Мы вернулись в Москву. Израильские врачи отпустили нас с напутствием: давайте попробуем сначала эти таблетки, после них — другие. На одном из препаратов Анька даже следила за предметами. Она поворачивала голову за игрушкой, она улыбалась. Это длилось, наверное, пару дней, а потом судороги вернулись обратно. Их стало больше. Израильские врачи сказали, что мы будем пробовать, подбирать лекарства. Сказали, что так бывает. Бывает такая резистентная инфантильная эпилепсия. Может быть, с возрастом пройдет.

Каждые полгода мы летали в Израиль. Обычно это выглядело так: полгода мы записываем свои вопросы, предложения, думаем, что, может быть, мы попробуем то, может быть, попробуем это... Мы приезжали, задавали врачу вопросы, он говорил, мол, это точно нет, а это можно попробовать в будущем. Он осматривал Аньку, что-то советовал, и мы возвращались обратно в Россию.

Что мне помогало в это время... Это, конечно, моя близкая подруга, которая воспринимала Аньку очень позитивно, очень открыто, с большой любовью. Она все время шутила. Мы с ней придуривались. У них была общая шутка с Анькой. Моя подруга дула моей дочке в нос, а воздух выходил через рот. Это было ни разу не смешно, но мы смеялись. Или она выносила Аньку на веранду или на балкон, накрывала ее пледиком и говорила: «Леонид Ильич, ваш пледик». Она шутила, она смеялась, она ее не боялась, она ее тискала. Она притаскивала нам все самое красивое, и это очень помогало. Ее отношение к моей дочке очень помогало. Какие-то красивые вещи тоже помогали. Несмотря на то что Анька сама по себе была красивая, но ее болезнь, казалось, вытесняла красоту. Может быть, поэтому

красивые вещи очень поддерживали.

Мы вернулись в Москву и стали дальше искать лечение. Аньке было уже полтора года. Мы отыскали беби-йога. Он был такой большой, с бородой, пришел к нам в гости и крутил Аньку, вертел. Она его описала с головы до ног... От этого беби-йога я услышала очень важные слова. Помню, был жаркий летний день. Он сидел у нас на кухне, я поила его водой с лимоном, и он мне говорит:

— Ты же понимаешь, что у тебя на свете нет никого роднее, чем она.

Это, конечно, стало для меня открытием. Что я не просто пленник всей этой ситуации, но у меня действительно в мире есть самый родной и близкий человек. Это Анька.

Конечно, беби-йогой мы больше не занимались. Мы пробовали китайские чаи, пробовали остеопатов, нескольких гомеопатов, пробовали разных неврологов — ничего не помогало. У мужа была формулировка: «Какая есть, такая есть, живем дальше». А у меня был страх, страх стать мамой ребенка-инвалида, вот такой, какой я себе ее представляла. Представляла я себе образ из детства. В храме, в который я с мамой ходила с детства, была женщина с сыном. Она была вся в черном, сын тоже был как-то неопрятно одет.

Они всегда стояли в одном и том же месте перед иконой Богородицы, и она ни с кем никогда не разговаривала, никогда не улыбалась, много плакала, сын издавал какие-то страшные звуки. Это, конечно, пугало детей, и все их сторонились. Я поняла, что ни в коем случае не

хочу стать такой мамой. Это совпало с формулировкой мужа: «Живем дальше».

Поэтому я решила, что хотя бы внешне мы будем счастливы. Я начала звать гостей, всегда наряжала Аньку. Я вышла на учебу спустя год после ее рождения, закончила медицинский институт, пошла в ординатуру по акушерству, потому что решила, что роддом — это место, куда попадают люди, не потому что заболели, а потому что забеременели. Правда, по специальности я проработала всего два года.

Внешне наша жизнь нормализовалась. Мы активно и полно жили. Мы путешествовали, мы принимали гостей, у нас были праздники. Но надо сказать про то, что при этом было внутри. Я смогла сформулировать это сильно позднее. Дело в том, что, когда рождается ребенок, у мамы внутри тоже рождается еще одна часть. Потом внутри мамы эта часть вместе с ребенком растет и развивается. Вот ребенок учится смотреть, переворачиваться, хватать, ходить, говорить. И эта часть, родившаяся внутри мамы, тоже растет и развивается. А когда родилась Анька, внутри меня появилась такая большая часть, которая легла рядом с ней и лежала. Может быть, до сих пор лежит, не знаю. Но это была большая часть меня, и она забирала очень много сил. Мне было очень тяжело, что она на меня не смотрит, не узнает меня, что она меня не называет мамой. У мужа были еще дети, которые его называли папой. Я все время ему объясняла, что он не может понять моего чувства. Того, что я лишена большой части материнства, хотя вроде я мама.



Анька. Фото: личный архив

Было очень тяжело продолжать жить рядом с дорогим и любимым человеком, который постоянно мучился. У нее продолжались судороги, от двадцати до ста приступов в сутки. Они у нее были всегда, в течение всей жизни. Судороги были разные. Бывало, что она просто сжимала зубы, чавкала, у нее текли слезы, слюни, она поворачивала глаза в крайнее левое или правое положение, начинался нистагм, напрягались руки. Иногда это дополнялось таким вытягиванием руки и ноги — это называется «поза фехтовальщика». Иногда судороги сопровождались вокализацией, когда на пике воздух выходил через голосовые связки и она издавала такой громкий крик. То есть она не кричала, а просто воздух так выходил. Потом следовала задержка дыхания, а затем она так с фырканьем отходила от этой судороги. Это все длилось примерно минуту-две. Когда с ней случался приступ, ничего делать было не нужно, не нужно было к ней бежать, спасать ее.

Но я, например, в этот момент ела, целовала мужа, смотрела кино, а ей было плохо. Вся моя жизнь круглые сутки проходила так: сплю я или бодрствую, рядом находится человек, которого выкручивают эти судороги.

Я все время не понимала, что мне делать. Не обращать на это внимания? Я подходила к ней во время судорог, иногда жалела, иногда ждала, когда это закончится, иногда делала вид, что я не замечаю и не обращаю внимания. Но на самом деле, внутри себя, когда у нее была остановка дыхания, я, конечно, не переставала дышать, но у меня был спазм в этот момент. Если она, например, кряхтела, я тоже чувствовала дискомфорт. До рождения сына я была с ней очень слита, я была к ней физически привязана. Мы иногда оставляли ее маме и уезжали куда-нибудь в отпуск. Я возвращалась, и мама мне говорила: «Ну что ты ее вылизываешь, как кошку!» А я должна была ее с ног до головы осмотреть: за ушками, между пальчиками, всю-всю осмотреть, обнюхать, обцеловать. Потому что она вся была очень родная и очень моя. Это было тяжело — продолжать жизнь, когда рядом все время мучается любимый ребенок.

Было ощущение, что у нее хватает сил только как-то принимать окружающий мир. Но иногда с ней был какой-то контакт, она потягивалась, когда ее гладишь... Было ощущение, что между судорогами есть какой-то просвет. Что есть время, когда она все-таки просто чуть-чуть живет в этом мире, и как-то этот мир с ней связан и она с ним.

И я думала, если Анька не идет жить в мир, то мы весь мир к ней притащим. Мы притаскивали людей. Мы ее везде таскали, хоть

ей это было немного тяжеловато.

Мы ездили и на Кипр с ней, и в Израиль каждые полгода, по России с ней ездили, в палатках жили, на лошадях катались. Была жизнь. Но параллельно были и судороги.

Был стыд перед всеми за то, что я устаю, потому что ну а что уставать? Она же лежит и, в общем, ничего не просит. Я понимаю: развезти детей по десяти кружкам — это тяжело. А она что? Ну покормил, ну дал лекарство. За это все время было неловко.

Конечно, тяжело было чувствовать внимание людей. Сначала она была маленькая, и люди обращали внимание, что она много кричала и плакала. А потом стали оборачиваться. Кто-то периодически говорил: «Почему она не ходит, такая большая?» Она же долгое время выглядела, как здоровый ребенок, если спит, то вообще никаких отличий. Потом постепенно, конечно, стали появляться уже какие-то искривления, зубы начали торчать. Но долгое время ничего такого не было. Мне было тяжело выносить эти взгляды людей.

У Аньки был друг Гвидо. Он жил в Израиле и приехал как-то в гости в Москву. Мы идем по парку. Я качу Аньку в коляске, а он идет рядом с ней. В какой-то момент он говорит: «Я не понял, почему все так на нее смотрят. Она же красивая!» Он тоже поймал эти взгляды людей, которые смотрят не то чтобы брезгливо, но с каким-то страхом, может быть, с сочувствием или ужасом. Понять эти взгляды сложно. С детьми, конечно, тоже непросто. Они подходят, начинают задавать миллион вопросов. Но с ними все-таки легче, чем когда люди идут и скашивают глаза. Ты это все равно замечаешь. Всегда.



Оксана и Анька. Фото: личный архив

Потом постепенно стало тяжело физически, потому что Анька росла и становилась тяжелее. Я ее кормила на руках. Она долгое время пила из бутылки, потом ела с ложки хорошо. Ни про какое умирание мы тогда не думали. Наоборот, я думала, что она будет жить дольше нас. Я помню, как я писала завещание, что если со мной что-то случится, то с кем я хочу, чтобы Анька была. Но у меня не было ощущения, что она умрет раньше, чем я.

Было еще очень тяжело думать, что она не видит прекрасного в этом мире. Я помню, когда я ходила на какие-нибудь концерты музыки или видела что-то очень красивое, я плакала, потому что мне казалось, что она теряет эту часть нашей жизни, такую важную для меня.

Конечно, было тяжело то, что мы сами по себе. То есть все время

было ощущение, что мы занимаемся каким-то самоуправством. Мы периодически ездили к врачам в Москве. Они записывали все с моих слов, а дальше сами под этим расписывались. Они ничего не говорили. Врач в поликлинике, когда мы туда пришли, плакала. «Я никогда не видела таких тяжелых детей», — говорила она. Я ее утешала. Было ощущение, что мы аппендицит дома вырезаем. У нас тяжелобольной ребенок, с судорогами, а мы не слушаемся никаких врачей, потому что они нам ничего не говорят, мы все решаем сами.

Мы с мужем поняли, что, наверное, мы главные специалисты по Аньке. Я не знаю, было ли для него это тяжело, мне это было тяжело. Мне казалось, что мы какие-то подпольные самоуправцы, которые сами лечат своего ребенка. С другой стороны, непонятно было, кого слушать.

Я читала Лиду Мониава. Мне очень нравились ее посты, меня она очень вдохновляла. Детский хоспис «Дом с маяком» тогда только-только начинался. Мы жили в квартире друзей. У нас были разные няни, мы им платили. Когда стало понятно, что нам надо снимать квартиру, возник вопрос, как платить за няню. Я написала Лиде письмо, что нам ничего не надо, нам вот только няню. Она сказала, мы берем вас на учет, с вами связывается координатор. Со мной связалась сотрудница Надя, я ей говорю: «Нам ничего не надо, только няню».

— Ну хорошо, — говорит она, — а памперсы вы получаете?

Я говорю:

— Да.

— А вам их хватает?

Я говорю:

— Нет.

— Ну вот, видите, вам памперсы нужны. А салфетками влажными вы пользуетесь?

— Да.

— А где вы их берете?

— Мы покупаем.

— Ну зачем вы покупаете? Мы вам будем покупать.

Потом она заговорила о лекарствах.

Я говорю:

— Ну мы все покупаем.

— А зачем вы покупаете лекарства? Мы будем и их вам покупать. А Анечка была на новогоднем утреннике?

Я говорю:

— Нет.

— Ну вот, а мы вас пригласим. А когда у Ани день рождения?

Я говорю: «Тогда-то».

— Ну вот, ждите подарка. А на Новый год вы какой хотите подарок?

— Да никакой, мы подарим что-нибудь своему ребенку.

— Нет, вы подумайте, мы очень хотим Аню поздравить.



Лида Мониава с Анькой и папа с Сашкой. Фото: личный архив

Все это казалось мне очень странным. Не то что навязчивым, Надя совсем не была навязчива. Она была очень тактичной, мягкой и нежной. Но все это было тогда еще непонятно.

Мы переехали в новую квартиру и начали жить с хосписом. Конечно, это было удивительно. Что изменилось? Во-первых, мы перестали чувствовать себя самозванцами, которые сами по себе. К нам от хосписа пришел врач, который внезапно знал о чем-то больше, чем я. Это было так странно. Во-первых, он не удивился количеству судорог, не упал в обморок, его не надо было жалеть. Он знал название препаратов, которые она получает, что тоже было круто для врача. Он задавал очень

правильные вопросы и даже дал какой-то совет, который оказался полезным.

А еще появилось ощущение, что из большого мира в Анькин мир стали приходить люди, которым не все равно и которые очень щедрые. Они щедрые на все: на внимание, на улыбки, на объятия, на заботу, на время, на слова. Они приходят, не потому, что им жалко Аньку, а потому, что они, как и мы, видят, какая она классная.

Было ощущение, что они, как и мы, хотят с ней общаться, она им интересна, она для них красивая. Они всегда заметят Анькино платье, ее прическу... Они знают, как сделать комплимент ей, при этом комплимент звучит естественно и искренне. У Аньки стали появляться друзья, которых я не знаю. Едем мы с ней где-то по коридору, проходит человек и говорит: «Привет, Анька!» А я этого человека не знаю. Это что-то новое для меня. Как это, у моего ребенка есть какой-то друг, которого я не знаю!

Однажды к нам приехала автоволонтер. Она привезла Аньке букетик полевых цветов и игрушку, черного щенка. Совершенно незнакомый человек. Мы назвали этого щенка Эдуард Виски Скотч Терьер Блэк, потому что он, конечно, очень породистый, поэтому у него такое длинное имя. Дальше мы стали играть, что Аньке очень нужен этот щенок. На самом деле, Аньке было по барабану, есть у нее этот щенок или нет. Но мы играли, что она без него не может. Она с ним была в ванной, она с ним ела, потом она с ним поехала ставить гастростому. Если мы его где-то забывали, то обязательно возвращались за

ним. Это была наша игра.

Было удивительно, что Аньке привозят не абы какое, а самое лучшее. Я помню, когда нам привезли ирригатор, на который можно было наклеить любые наклейки на выбор, я плакала, потому что это был не какой-нибудь ирригатор для больного ребенка, а самый красивый, лучший ирригатор. Для Аньки хоспис всегда привозил все самое лучшее и самое красивое. Были мероприятия, приходили игровые терапевты... Был фольклорный клуб. Это когда дети приезжали, вставали в круг и пели песенки вместе с волонтерами. Родители в это время могли пойти к психологу. Я помню, как я пришла первый раз на психологическую группу с родителями. Я довольно высокомерно сказала: «Вы знаете, я не хочу общаться с другими родителями, потому что почему я должна с вами общаться? Меня с вами объединяет только болезнь моего ребенка. Почему я должна общаться с теми, с кем меня объединяет самое худшее в моей жизни? Если бы нас с вами объединяли общие интересы — это другое, а так — не понимаю, зачем все это». В целом я никогда не хотела отождествлять себя с другими родителями.

Вот Анька на этом фольклорном клубе занималась. Я помню, что меня поразило. Их там накрывали таким покрывалом и звали по имени. Я с ней под этим покрывалом сидела. Когда ее долго-долго звали, я вдруг увидела, что она начинает волноваться и как будто слышать имя. Я тогда подумала: «Ничего себе, я могу про нее что-то еще новое узнавать».

А потом в 2016 году у меня родился сын. Я помню, когда я уезжала в роддом, я подошла к Аньке и почувствовала, как у меня все разрывается внутри. Я понимала, что у меня будет кесарево сечение. Операция — это всегда риск. Вдруг со мной что-то случится? Я ее должна оставить, а она вот такая тут прекрасная сладкая спит. Как я сейчас уеду? Я ее поцеловала и

уехала в роддом.

У меня родился сын, потрясающий Сашка. Я приехала с ним домой, а Анька в это время была у моей мамы. Спустя время мама привезла Аньку к нам домой. И я увидела ее первый раз после рождения Сашки.

Я увидела знакомого, понятного ребенка. Но с кривыми зубами, всего больного на вид. Я не почувствовала внутри той связи, которая у меня была с ней всегда. Я дала себе какое-то время, надеясь, что эта связь вернется. Но шло время, а связь не возвращалась.

И я наслаждалась Сашкой, наслаждалась своим материнством. Когда он в первый раз меня увидел, я рыдала. Потому что меня впервые увидел мой ребенок. Его взгляд я запомню навсегда.

Но я постоянно чувствовала, что предала Аньку, потому что я где-то там внутри бросила ее одну. У нас была с ней связь, а теперь эта связь порвалась, и она там внутри себя теперь одна. А я отдельно. Я пыталась эту связь как-то восстанавливать. Купала ее больше, держала на руках. Но эта связь так никогда и не вернулась, а чувство, что я ее предала и бросила, так и осталось со мной.

Зато у нее появился брат, который рос рядом с ней. Это было, конечно, удивительно для них обоих. Сашка ужасно активный, непоседливый, он бегает, он говорит, он много всего делает. Но уже в возрасте постарше, когда он оказывался рядом с ней, он клал ей руку на грудь и просто смотрел, как она дышит. Он сидел тихо-тихо, ложился рядом с ней, обнимал ее, никогда про нее не забывал. Это было настолько круто, настолько важно для

него, для нее и для меня, потому что я не могла проводить с ней время, не хотела, меня к ней не тянуло больше.



Сашка и Анька. Фото: личный архив

Потом в хосписе со мной стали говорить о необходимости поставить гастростому. А я не хотела. Во-первых, я не хотела влезать в ее систему. До девяти лет она жила в каком-то своем гомеостазе, и мы туда не лезли. Она болела пару раз в год, что, в общем, круто для ребенка. При этом контактов с другими людьми у нее было много. Она как-топравлялась с едой. Ну да, мы кормили ее одним творожком тридцать минут, ну потом сорок минут, ну потом час. Чтобы ее накормить, надо было взять ее на руки.

Этот процесс кормления заставлял меня ее

брать на руки. Я понимала, что, если ей поставят гастростому, у меня не будет такой важной причины взять ее на руки. А если этой причины не будет, то я ее и не буду брать на руки. Потому что этот ребенок не просит внимания, не просит ничего вообще.

А мне сложно просто подойти и взять — у тебя же дом, дела, сын, готовка, еще что-то... Но меня уговорили, и мы поставили гастростому.

Сейчас, оглядываясь назад, я думаю, что в этом было и плохое, и хорошее. Хорошее — то, что гастростома дала время Сашке побывать с Анькой, а Аньке — с Сашкой, и дала время мужу подготовиться к Анькиной смерти. Плохое, кажется, было в том, что гастростома продлила Анькину жизнь дольше, чем ей было нужно. Не знаю. Все равно не мы все это решаем.

После установки гастростомы у Аньки был тяжелый эпистатус, когда судороги не заканчивались. Если бы не гастростома, то, наверное, это стало бы началом конца. Но через гастростому мы вводили Аньке воду и препараты, и статус закончился, но после него началось такое плавное, постепенное ухудшение. Это не сразу было понятно, но сейчас, в ретроспективе, видно, что оно началось, наверное, от эпистатуса. У нас дома стали появляться всякие гаджеты, которые я всегда ненавидела, все инвалидное... Я до последнего не хотела покупать инвалидную коляску. Появился аспиратор, откашливатель, кислородник один, потом кислородник второй, трубочки, колбочки, расходники... Их становилось все больше и больше. Чем больше их становилось, тем больше я их ненавидела. Они были всюду, заполняли пространство нашего уютного дома. Еще больше лекарств. По ощущениям, в этом всем было все меньше и меньше Аньки и

Анькиной жизни.

Разговоров об Анькиной смерти было много, но я была готова к ее смерти, в какой-то момент я уже ее ждала. У меня хватило сил примерно до двенадцати лет ее жизни, а умерла она в пятнадцать лет. После того как Аньке исполнилось двенадцать лет, я стала замечать, что начинаю все больше и больше раздражаться на нее. Я просто устала от всего, что с ней происходит, а ничего светлого я в нашем с ней общении и в нашей с ней жизни не видела. С возрастом она стала пахнуть иначе. Она будила нас постоянно, как будильник, потому что она хрюпела и ее надо было посанировать. Причем не было ощущения, что ты ее посанировал и ей стало легче, нет. То есть ей становилось легче дышать, но через тридцать минут, через час она начинала хрюпеть снова. Она раздражала, как будильник раздражала, а не как человек, которому плохо. И это раздражение росло.

В какой-то момент я уехала на дачу с сыном и месяц, кажется, не видела Аньку. Потом муж приехал вместе с ней. И вот он приезжает, открывает машину, ставит коляску, потом выносит Аньку, кладет ее, потом достает одно, другое, третье... Я смотрю на это и думаю: «Господи, как так люди живут?» А раньше я жила внутри этого, ну жила и жила. Я думала, всем кажется, что нам очень легко, потому что Анька в основном спит, лежит, и ничего с ней не надо делать. Подумаешь, мы родители Аньки. Чего тяжелого? А когда я немного отдалась и посмотрела на это со стороны, мне стало не по себе.

Я отдалась от ухода за Анькой, просто потому, что делала это небрежно и грубо. Меня радовало, что Тема всегда сохранял к ней абсолютную нежность. Относился к ней с тем же вниманием, как и всегда. Когда он приходил домой, то первым делом говорил: «Привет, Анька».

Я злилась, я очень злилась на нее. Злилась на то, что она не реагирует, что она хрипит, что она пускает слюни. Я думаю, что я делала ей больно. Иногда я делала ей больно и видела реакцию на это. Это хотя бы чуть-чуть давало ощущение, что она еще живая.

Но если честно, я чувствовала, что она угасла и умерла раньше, чем умерла физически. Мне было очень стыдно за то, что я так грубо меняла ей памперс. Я могла поменять ей памперс и бросить ноги. Я злилась на нее, я говорила ей гадости, потому что она меня постоянно будила. Потому что она никак и ни на что не реагировала. Мне хотелось ее ущипнуть, чтобы она хоть как-то отреагировала на то, что я делаю, на то, что я пришла и стою рядом с ней. Мне было очень стыдно, но я ничего не могла с собой поделать.

А потом она в очередной раз заболела и стала прямо резко хуже-хуже-хуже. Приехал врач, осмотрел ее и сказал, что, похоже, это ухудшение, отличное от других. На следующий день ее стало рвать, у нее была одышка, нам выписали морфин. У нас к тому времени родился еще один сын, Митька. Когда Анька умирала, врач приехала к нам домой. Анька дышала тяжело, но видно было, что спокойно. Я и Тема все время были рядом с ней.



Сашка и Анька. Фото: личный архив

Я очень благодарна за последний день перед ее смертью. Когда я поняла, что она умирает... Я поняла, что умирает не только вот эта большая, кривая, так плохо пахнущая девочка, а что умирает вся Анька. Что умирает вот тот вот кулек из роддома, который мне приносили. Умирает эта пушистая красавица-русалка, которую я купала. Умирает вот эта девочка, которую я с ног до головы обнюхивала. Умирает большая-большая часть меня. Безусловно, в тот день я снова почувствовала к ней любовь. Не связь с ней, но любовь точно. Я просила у нее прощения, я с ней говорила. Это было очень хорошо. Я была очень рада этому дню. А потом ее дыхание становилось все реже, реже, реже... Я залезла к ней на кровать, и в какой-то момент она перестала дышать. Мы с Темой обнимали ее с двух сторон.

Аньку увезли. Похороны были очень спокойные. Единственное, о чем я, наверное, жалею — это что на них не было детей. Вокруг Аньки всегда было очень много детей. Всех младенцев, которые рождались у нас, у друзей, всегда клали рядом с Анькой, чтобы они не укатились с кровати. Но вот на ее отпевании были только ее братья. На похоронах не было страшно, не было тяжело, получилось какое-то очень светлое отпевание.

После смерти Аньки впервые за 15 лет я почувствовала, что я больше ни к чему не привязана. Эта боль, эти постоянные судороги вдруг полностью пропали из моей жизни. Я внезапно захотела жить. Мы поехали на речку, я ныряла в ледяную воду, и мне так было хорошо, мне было так легко, мне было так свободно. Я помню, я стояла и смотрела, как дети играют с пылесосом. Я могла стоять и долго смотреть, как они этим занимаются. И мне было хорошо. Какая-то огромная гора с плеч упала, какая-то огромная тяжесть из моей жизни ушла. Была потрясающая легкость. Я вообще не плакала, было очень хорошо.

А потом был интересный момент. Прошла, наверное, неделя или две после Анькиной смерти. Мы поехали с мальчишками в торговый центр. И Сашка захотел постричься, у него были длинные волосы. Я говорю: «Ну давай». Он меня спрашивает: «А можно, как папа?» Я говорю: «Давай, как папа». Сказала и пошла гулять куда-то по торговому центру. Я возвращаюсь и вижу, что его постригли коротко. Такая обычная мальчишеская стрижка. Я начала рыдать и прорыдала сутки, не останавливаясь. Может быть, это было последнее изменение, которое я была готова вынести. Но я плакала, и плакала, и плакала. А потом началась жизнь.



Сашка и Анька. Фото: личный архив

Но мне было очень плохо. В целом. Не из-за Аньки. То есть я так думаю. Не знаю. У меня была тяжелая депрессия. Может, она еще остается. Я пошла к психиатру. У меня не было ни на что сил, я ничему не радовалась, я ужасно на все раздражалась, я ничего не хотела. Мне ничего не было приятно и ничего не было хорошо. Психиатр назначил мне сначала одни таблетки, потом другие таблетки. И, в общем-то, не могу сказать, что у меня сейчас много сил и что меня сейчас что-то радует. Но вот после первой лекции, которую я прочитала про Аньку сотрудникам хосписа, это было летом, я помню, что приехала домой, уложила мальчишеч спать, легла и вдруг услышала, как младший сын ворочается во сне. Я вдруг подумала, что так начинается судорога. Это был первый раз спустя много времени после смерти Аньки, когда что-то напомнило мне о том опыте. Сейчас появляется все больше и больше таких моментов. Я ехала в метро, напротив сидел молодой человек с густыми

волосами. У него были очень плотные такие упругие колечки волос. Я смотрела на них и понимала, что у Аньки были такие же, я их на палец накручивала. Думаю, что я очень хотела бы, чтобы тот опыт ко мне сейчас постепенно возвращался.

Я хочу сказать, что, несмотря на то что мы не были социальными изолированными и вроде как мы со всем справлялись, я со всей этой историей все равно не справилась.

Да, Анька — огромное приобретение. Я никогда не хотела и не хочу, чтобы ее не было в моей жизни. Но это огромное испытание. Меня хватило на двенадцать лет, дальше силы закончились и, в общем, так и не вернулись. Не знаю, вернутся ли когда-нибудь.

Я уверена, что это связано не только с Анькиной болезнью, было много всего другого. Я много ошибалась, делала что-то не так и не то. Может быть, и изначально сил во мне было мало. Ведь поддержки и помощи всегда хватало от семьи, от друзей, от хосписа, и я вполне могла бы пройти этот путь более достойно и благодарно.

Был еще такой момент. Мы с Сашкой ходим периодически на такую площадку, где дети играют в ролевые игры. Там какая-то девочка была кошкой, они с Сашкой попали в какую-то там непредвиденную ситуацию, эта девочка будто бы была тяжело ранена... Девочка легла на землю, а Сашка стал за ней ухаживать. Я смотрю и вижу, что он о ней заботится, как об Аньке. Его тело как будто помнит ее, его руки как будто помнят ее. Он начал эту девочку укрывать, начал подкладывать ей что-то, начал рядом с ней ложиться, вот так, как рядом с Анькой, класть на нее руку, смотреть, как она дышит. У девочки, видимо,

своя история, потому что она все это терпела, и это длилось долго. Ко мне подошли ведущие и говорят: «А что происходит?» Я говорю: «У него была сестра». Ведущие, конечно, были удивлены очень и тронуты. Мы не трогали Сашу с этой девочкой, и он о ней заботился. А я подумала: «Какое счастье, что Анька у него была». Даже если не в мыслях, но вот на каком-то ощущительном, на каком-то телесном уровне он о ней помнит и по ней скучает. На самом деле, со временем она как будто больше проявляется в моей жизни. И я, конечно, уверена, что все, кто ее знал, очень много приобрели.

Мария Морозова