

18+

Ольга ТАРАН

18+

ОСОБЕННО ОТКРО- ВЕННО

Психоинтервью
с родителями
особенных детей о боли,
жизни и любви

Ольга Таран

**Особенно откровенно.
Психосоинтервью с родителями
особенных детей
о боли, жизни и любви**

«Издательские решения»

Таран О.

Особенно откровенно. Психосоинтервью с родителями особенных детей о боли, жизни и любви / О. Таран — «Издательские решения»,

Эта книга — живые истории реальных людей без правильных ответов и универсальных рецептов. Она приглашает увидеть особенный мир изнутри — через душу самих особенных, их чувства, опыт и слова. Через то, что обычно остается за кадром, но формирует этот живой, сложный, настоящий, такой похожий и одновременно такой разный особенный мир.

Содержание

От автора	6
Предисловие	7
Глава 1. Марго	10
Глава 2. Я же пать	26
Конец ознакомительного фрагмента.	30

Особенно откровенно Психосоинтервью с родителями особенных детей о боли, жизни и любви

Ольга Таран

Редактор Александра Алексеевна Демакова

Дизайнер обложки Ирина Николаевна Резниченко

© Ольга Таран, 2026

© Ирина Николаевна Резниченко, дизайн обложки, 2026

ISBN 978-5-0071-3420-0

Создано в интеллектуальной издательской системе Ridero

От автора

Я думала, что больше не буду писать книги об особенном материнстве. Мне казалось, после двух предыдущих я сказала все, что могла сказать на эту тему. Но жизнь снова привела меня сюда.

За годы работы рядом с особенными семьями у меня накопилось огромное количество историй, разговоров, наблюдений и открытий. И я поняла: мне важно поделиться не только своими мыслями, но и голосами родителей. Мне очень хотелось показать этот мир через тех, кто живет в нем каждый день.

Эта книга — живые интервью с настоящими людьми. Со всеми героями книги я знакома лично. С некоторыми из них мы встречались, обнимались и смеялись вместе. Здесь нет придуманных диалогов, красивых книжных сюжетов или специально подобранных слов. Только настоящая особенная жизнь, такая, какая есть.

Все истории, которые вы прочитаете дальше, очень разные. И именно в этом главная идея моей книги. Люди часто говорят об особенном мире так, будто он для всех одинаков. Будто существуют правильные слова, правильные решения и универсальные рецепты. Но это не так.

Особенный мир невозможно описать одной историей. Он бывает сильным и уязвимым, полным надежды и отчаяния. В нем нет одинаковых судеб и одинаковых родителей. И именно поэтому так важно слышать *друг друга*, а не только собственные представления о том, «как должно быть».

По просьбе некоторых героев книги их имена были изменены. Все остальные события, истории и переживания переданы такими, какими были рассказаны их участниками.

Я бесконечно благодарна каждому, кто доверил мне свою историю. Спасибо вам за искренность. За доверие. За смелость говорить о том, о чем так непросто говорить вслух. Я знаю, какой путь стоит за каждым вашим словом. Знаю, как тяжело снова возвращаться в болезненные воспоминания, чтобы ими поделиться. Спасибо, что сделали это.

Спасибо за вашу отзывчивость и включенность, за готовность впустить всех нас в ваш мир. И отдельное спасибо тем, с кем мне посчастливилось встретиться лично. Эти встречи навсегда останутся в моем сердце.

Я также хочу заранее попросить у вас прощения. В этой книге есть мои комментарии, мои размышления и попытки осмыслить услышанное. Возможно, вы увидите свою историю немного иначе, с чужого ракурса. Возможно, мне не удалось передать все, что хотели бы передать вы.

Но знайте: каждая строчка книги написана с огромным уважением к вам и вашему пути.

В этой книге мы будем говорить и о мыслях, о которых обычно молчат. В том числе о желании исчезнуть, прекратить все, не жить. Я говорю об этом не потому, что считаю смерть выходом. Наоборот. Моя работа как психолога и одна из задач этой книги — помочь родителям пережить то, что временами кажется непереживаемым, сохранить себя и однажды снова захотеть жить. Но для этого сначала нужно перестать делать вид, что таких мыслей не существует.

Вместить в одну книгу все многообразие особенного мира было бы нереально. Поэтому я выбирала лишь отдельные моменты — те, которые особенно тронули меня, заставили задуматься, что-то переосмыслить или, наоборот, подтвердили то, во что я давно верю.

Я очень надеюсь, что, читая эти истории, каждый сможет увидеть не одну правду, а множество разных истин. Потому что именно из них и складывается настоящий особенный мир.

Предисловие

Каждое утро меня будил этот звук — топот тяжелых, шуршащих шагов в подъезде. Моя комната как раз была через стену от лестничной площадки, и я слышала все, что происходило в нашем старом многоквартирном доме. Я невольно была свидетелем того, как мир оживал. Скрип каждой двери я знала по памяти, по характеру шагов могла угадать, кто идет и примерно во сколько.

Но самым ранним признаком приближающегося, еще темного утра были его шаги.

Все свое осознанное детство я провела, наблюдая за Вовкой. Он жил на одной площадке с нами, в квартире по соседству. Семья его считалась неблагополучной. Ходили слухи, что его мать и отец — родные брат и сестра и, мол, поэтому Вовка родился таким — умственно отсталым. Ходил всегда грязный, в лохмотьях, бормотал что-то непонятное себе под нос.

Я поглядывала на него с любопытством и одновременно с тревогой — как будто наблюдала за маленьким, странным чудачком, который живет рядом, но не принадлежит нашему миру.

Я его побаивалась.

Каждый раз, выходя из квартиры, я натыкалась на Вовку, сидящего на ступеньках. Он был там постоянно, домой его пускали только на ночь. Я старалась быстро проشمыгнуть мимо, убегая от его бормотания и всегда неприятного запаха давно не мытого тела. Его присутствие делало воздух плотным, словно в подъезде повисло что-то тяжелое и непонятное. Я могла почувствовать Вовку еще за пару метров до того, как входила в подъезд, — он оставлял свой особый, атмосферный след, который заранее предупреждал о том, что он рядом. Вовка мог сидеть на лестнице часами: даже когда было холодно или когда он хотел домой, чтобы поесть. Но об этом я догадываюсь только сейчас. Тогда мне такое в голову не приходило, я просто старалась держаться подальше.

О Вовке вообще никто не думал. Он ходил в огромных, не по размеру, сапогах и зимой, и летом. В такой же огромной теплой шапке-ушанке и в старом засаленном пальто, которое болталось на нем бесформенным мешком и было явно с чужого плеча. В руках Вовка всегда вертел бычки от сигарет, он собирал их целый день во дворе из мусорных баков.

Дети над ним смеялись, взрослые сторонились, кто-то откровенно издевался.

Никто не знал, сколько ему лет. Даже старожилы не могли точно сказать. Вовка слился с нашим двором. Казалось, что он был здесь всегда, вот в таком виде. Не очень приятный глазу, но уже обязательный атрибут двора, как старая покосившаяся лавочка.

Внимание к нему проявляла лишь моя бабуля. Она жила в соседнем подъезде. Часто пекла пирожки, приносила их нам и по дороге обязательно открывала большую горячую миску с лакомством перед Вовкиным лицом.

— Бери пирожки. Бери, сколько хочешь.

Вовка смущенно улыбался, показывая беззубый рот, тряс руками, мычал — в общем, как мог, выражал свой восторг. Но брать пирожки все равно боялся. Бабуля проявляла терпение.

— Поставь вот так, ладошку вверх. А я тебе на нее положу пирожки. Давай?

Вовка послушно, не без опаски, протягивал ладонь.

— Вот один, второй, третий.

Бабуля складывала пирожки пирамидкой на его руку. Вовка наблюдал и замирал от трепета. Его глаза светились — карие, живые, молодые, — и становились все шире с каждым выложенным на его руку сокровищем. Я много раз наблюдала за этой картиной всегда с пренебрежительной опаской. И как бабуля не боится так с ним разговаривать? Как с нормальным. Кормить его еще, улыбаться ему. Все это тогда казалось мне очень странным.

— Кушай, мой хороший.

Бабуля всякий раз тяжело вздыхала, а я, довольная тем, что странная процедура наконец закончилась, бежала в свою нормальную детскую жизнь есть пирожки. И забывала про Вовку до следующих утренних шагов.

Ровно так же я забывала и про Майку. По-настоящему — Майя. Об этом имени я узнала гораздо позже от бабули и очень удивилась, настолько все привыкли называть ее именно так, пренебрежительно и панибратски: Майка.

Она была взрослая, на вид больше 40 лет, но совсем маленькая по сути. Майка остановилась в развитии на уровне ребенка младших классов. Как и Вовка, она почти весь летний день проводила на улице, наблюдала за происходящим и громко комментировала все, что видела. И было совершенно не важно, есть ли рядом кто-то или нет. Майка могла долго и громко разговаривать сама с собой, рассуждать о погоде, обсуждать прохожих, критиковать Вовку, который распотрошил мусорный бак и развел вокруг себя грязь.

Часто она подходила к нам и подолгу наблюдала за нашими детскими играми. Мы же, видя диссонанс между возрастом и умственным развитием, посмеивались над ней и каждый раз проверяли. Помню, как я взяла веточку и нарисовала на песке: «2 + 2 =».

— Майка, сколько будет?

Майка начинала громко говорить, что не знает. Что в школе училась давно и совсем недолго. На вопрос, почему она не училась, она каждый раз рассказывала одно и то же — что болела. Болезнь объясняла своими «падениями». Эмоционально поясняла, что постоянно теряла сознание, ничего не помнила и поэтому совсем перестала ходить в школу.

Нам было забавно это слушать. Падала в школе... Хм. От страха, что ли? Взрослая тетя не знает, сколько будет два плюс два. Удивительно.

Для меня это было странно и немного смешно — взрослая, а ведет себя как ребенок, путается, оправдывается, рассказывает нелепые истории. Мы чувствовали свое превосходство и с детской жестокостью пользовались им, не задумываясь, что за словами и паузами может скрываться что-то большее, чем «не знает» или «не училась».

Майка жила со старшей сестрой. Каждый день, заприметив, как сестра возвращается с работы домой, Майка шла ей навстречу, громко, вздохом рассказывая обо всем, что произошло за день. Рот у нее не закрывался. Сестра же всегда была молчалива. Шла, опустив глаза, всегда в спешке. Мы ее опасались. Я никогда не видела на ее лице улыбку. Она всегда была недовольна и расстроена. Ни с кем не говорила, не останавливалась, чтобы по-соседски перебраться парой фраз, а быстро шла домой под громкие Майкины комментарии, которые никому, кроме нее самой, не были интересны.

Бабуля рассказывала, что их родители давно умерли и Майка со своими особенностями досталась сестре по наследству на вечную опеку. Я слушала все это с детским любопытством, но без горечи. Мне тогда были непонятны бабулины тяжелые вздохи и медленные покачивания головой. Что такого страшного или плохого было во всем этом, я не очень понимала. Оно казалось скорее странным, чужим, чем по-настоящему трагичным.

К чему я вам об этом рассказываю, спросите вы?

Прошло больше тридцати пяти лет с тех пор. А я все еще изредка о них думаю.

Вспоминала бы я этих людей, если бы не моя особенная история? Вряд ли. Скорее всего, Вовка и Майка так и остались бы где-то в туманном прошлом, как давно забытые странные фигуры из детства.

Но сейчас они иногда возвращаются. И уже не только сами по себе. Сегодня я смотрю на их истории с высоты своего опыта, из более широкого контекста. И в этом контексте Вовка и Майка перестают быть просто «необычными чудаками со двора», а становятся частью гораздо большего разговора — о судьбе, об уязвимости, о тех, кто рядом.

Кем были Вовкины родители?

Что произошло на самом деле? Брат и сестра — это реальность или, скорее, выдумка, удобный миф, подпитывающий чужой страх? Возможно, жителям двора было проще так думать — осуждать, объяснять происходящее «понятной» страшилкой и тем самым сохранять иллюзию контроля над собственной благополучной жизнью?

А что происходило с матерью? Что случилось с ней за эти годы, что сломало так, что она сторонилась собственного ребенка и сама ушла в изоляцию?

Что творилось в душе сестры Майки, которая всю жизнь посвятила уходу за сестрой, так и не создав свою семью, не родив своих детей?

А что чувствовали их родители, уходя из жизни и понимая, какая непростая судьба ждет их дочерей?

Особенный ребенок — это никогда не история одной жизни.

Это история целой семьи, а порой и целого рода. Это след трагедий, который отпечатывается на судьбах каждого участника, часто невидимого для окружающих.

Сколько тяжелых историй, сколько людской боли скрывалось за странными и на первый взгляд ничемными жизнями Вовки и Майки?

Вовкины шаги снились мне еще много лет. Даже когда я давно уже не жила в том доме. Видимо, в моем детском сердце отложилась эта странная, пугающая своей неизвестностью *другая* жизнь.

И ведь мы пугаемся и сторонимся этой жизни не потому, что плохие и бесчувственные, а потому что не знаем, *что в ней*. С нами никто не говорил об этом. А говорить самим — прикоснуться к чему-то страшному, смертельному. Эта тема становится зоной отчуждения=.

Все делают вид, что такого человека просто не существует. Как не существует и его родственников — тех самых невидимых людей, которых не было слышно за шумом многодетного советского двора.

Но дети видят, думают, страшатся.

И я благодарю свою бабулю, которая уже тогда, несмотря на мой совсем юный возраст, не отмахивалась от моих вопросов и удивленных взглядов. И, как умела бережно, без осуждения и навязанных мифов и выводов, говорила об этом.

Теперь же мне гораздо понятнее то суровое, всегда неулыбчивое лицо сестры и ее нежелание общаться с людьми, те «падения» — за ними, скорее всего, скрывалась эпилепсия, которая и привела к таким последствиям, и то молчание, которое внезапно повисало в воздухе, когда родители особенных проходили мимо многолюдной лавочки. Словно весь двор затаивал дыхание, не смея заговорить и нарушить границы чужого горя.

И многое из того, что тогда казалось странным, пугающим или нелепым, сегодня считается мной иначе — как история длительного одиночества, непосильной ответственности и отсутствия правды и поддержки, о которой тогда не было принято даже говорить вслух.

Моя книга как раз об этом. Об особенной правде, которая всегда остается за кадром. О чувствах, о боли и о радости, об отчаянии и о надежде. О том богатстве и разнообразии психологического мира, который остается невидимым и который при этом так пугает многих.

Жизнь особенных кажется окружающим катастрофой. В глазах других мы все одинаково несчастны. Но это не так. Мы можем быть похожи в своем горе, но оно у каждого свое, уникальное. Да и не всегда это только горе.

Моя задача — расширить ваш фокус. Показать особенный мир не через сухие психологические разборы, оценки или сравнения, **а через душу самих особенных**. Через их внутренний опыт, эмоции и слова. Через то, что обычно остается за кадром, но что формирует этот живой, сложный, настоящий, такой похожий и одновременно такой разный особенный мир.

Глава 1. Марго

Я стояла в зрительном зале Астраханской филармонии. Шла репетиция выхода на сцену. Это был юбилейный год всероссийской премии «Особенное счастье», и нас всех собрали вместе — лауреатов разных лет. Навстречу мне, распахнув широко руки, бежала женщина. Я не успела опомниться, как оказалась заключенной в ее крепкие объятия. Я не сразу осознала, кто это. Все случилось быстро, на эмоциях, и, уже находясь в теплых руках, я вдруг поняла. Наташа.

Я же говорила тебе, да и каждый раз повторяю, что вы первые с Маруськой у меня вышли, когда я начала искать информацию в интернете. Особенности. Я тогда, когда вас увидела, думала: «Божже, какая Маруся красивая». Просто божественная красота для меня это была. Я думала: «Божже мой, какая ты умная, какая ты стойкая». Я тогда еще говорила: «Вот бы мне с тобой увидеться, я бы хотела». Вот я тебя увидела. Видишь, мечтам свойственно сбываться.

Наташа — моя генетическая подруга. Да, именно так я называю наших собратьев по генетическим синдромам. Есть у меня к ним особая любовь. Даже в нашем особенном мире мы друг друга сканируем и с годами «кучкуемся». И дело не в том, кто кому больше нравится. Мы говорим, скорее, об узнавании. «Генетических» я будто знаю лучше. Словно их душа мне более открыта, а путь виден яснее. Я вижу в них свою историю и то, что они мне рассказывают, сильнее откликается моему сердцу — я не просто понимаю их, я шла ровно той же дорогой.

Но эта особенная дружба случилась уже сильно позже, сначала мы неизбежно барахтались в одиночку в своем разрушительном горе.

Маргоша у нас желанная, долгожданная девочка. Она была запланированная, мы ее долго ждали. Старшую я родила в 21 год. После нее у меня было две замерших беременности: первая на восьмой неделе, вторая на шестнадцатой, уже с остановкой сердца. Тогда толком не взяли гистологию, сказали: «Так бывает».

После мне сказали, что у меня отрицательный резус, у мужа положительный, и на этом фоне, скорее всего, и происходят замершие беременности. Это уже объясняла заведующая гинекологическим отделением областной больницы, куда я попала со второй замершей беременностью, с кровотечением. Она сказала, что после старшей дочери у меня сформировались антитела и теперь организм при беременности воспринимает плод как инородное тело и начинает его отторгать. Мне рекомендовали подождать не меньше четырех лет, чтобы «обновилась кровь».

Мы к этому прислушались. Когда начали планировать беременность, готовились уже серьезно — не только я, но и муж. Мы полностью обследовались, прошли все, что нужно, и даже больше. Нам сказали, что мы здоровы. Гинеколог назначила фолиевую кислоту, йод, витаминный комплекс, сказала, что лучше планировать беременность летом. Муж тоже пил витамины.

И так получилось, что в конце августа — начале сентября я забеременела Маргошей. Все проходило хорошо, даже замечательно. Все обследования я проходила вовремя. Единственное — на первом скрининге

сказали, что есть овальное окно, но совсем маленькое, ничего страшного. На втором скрининге его подтвердили и добавили, что плод маловат.

Маргоша была долгожданной девочкой, поэтому папа всегда ходил со мной на все УЗИ. Вozил меня на все скрининги, анализы, проверки на антитела — вообще везде был рядом. Кстати, уже на шестой или восьмой неделе мы знали, что у Маргоши будет положительный резус. Поэтому еще во время беременности мы приобрели резонанс и иммуноглобулин, чтобы не было резус-конфликта и чтобы следующую беременность можно было планировать сразу, не выжидая «обновления крови».

После Маргоши мы очень хотели еще ребенка — и я, и муж. Хотелось, чтобы разница со старшей дочерью была не такой большой, чтобы дети были почти погодками. В целом все шло хорошо и чувствовала я себя тоже хорошо.

Я очень внимательно слушаю то, что рассказывает особенная про подготовку, про беременность, про все меры и действия, которые были предприняты. В этих историях всегда чувствуется нечто большее, чем просто рассказ. Мать словно пытается объяснить не только тому, кто ее слушает, но и себе: все было сделано правильно. Она выискивает в чередe стандартных и медицински верных действий хоть что-то, за что можно было бы зацепиться, назвать ошибкой, найти ту самую причину, которая вдруг привела к катастрофическим последствиям.

Будто если причину удастся обнаружить, станет хоть немного легче. Появится логика там, где ее нет. Я уверена: все, о чем рассказывает Наташа, она прокручивала в голове тысячи раз. Все ли анализы были сданы. Те ли витамины она пила. Все ли сделала правильно с этим резус-фактором. Не упустила ли что важное.

Этот разговор о подготовке — гораздо больше, чем попытка зафиксировать факты. Это тихая, часто бессознательная попытка опровергнуть распространенный миф, который живет во многих из нас: что-то было сделано не так еще на этапе беременности. Или раньше — в самой жизни, до появления детей.

Все было хорошо. Я помню, у меня даже остались снимки УЗИ, где мне показывали: вот глазные яблоки, вот губки, носик — никакой «волчьей пасти», «зайчиков». Говорили: здесь ручки, здесь ножки, по пять пальчиков — в общем, все хорошо. Мы иногда с мужем это вспоминаем и думаем: интересно, когда нам делали УЗИ, как они смотрели, что именно видели. Ведь проверяли и воротниковое пространство, и носовую кость.

А на самом деле Маргоша родилась с одной почкой. У нее гипоплазия легких, атрофия зрительного нерва. Есть и эктопия заднего прохода, она уже родилась такой. А когда я ходила на УЗИ во время беременности, все было хорошо.

Иногда в этих разговорах проскальзывают и обида, и агрессия, а с годами появляется легкая усмешка. Как можно не увидеть такие серьезные патологии? Конечно, невозможно было оценить детали, зрение или слух, но отсутствие почки — казалось бы, очевидная аномалия, которую при уровне современной диагностики точно можно разглядеть. И все же не заметили. В эти моменты возникает двойной вопрос: о профессионализме врачей и одновременно о некой кармической истории, о том, что иногда в эти обстоятельства будто невозможно вмешаться.

Тогда в голове снова и снова возникает один и тот же вопрос: как так получилось, что смотрели и не увидели, проверяли и не заметили, говорили «все нормально», а жизнь оказалась другой? Это и упрек врачам, и поиск виноватых, и попытка человеческого сознания примириться с тем, что даже при полном внимании и ответственности остается то, что невозможно предусмотреть.

Самое болезненное не медицинские термины или диагнозы. А внутреннее столкновение с правдой: все было сделано правильно, но правильность не стала гарантией.

Ты знаешь, я чувствовала. Когда собиралась в роддом, знала, что останусь там надолго. Не знаю, как объяснить.

Наташа рассказывала про свои сборы в роддом, про то, как переживала, что старшей дочери придется надолго остаться одной. Про то спокойствие и размеренность, с которыми она собирала вещи, стараясь ничего не упустить, потому что точно чувствовала: идет туда надолго. И сама не знала, откуда взялась эта внутренняя убежденность.

Я невольно вспоминала первые месяцы жизни Маруси и очень хорошо понимала то чувство, которое так старалась описать Наташа. Тихую, никому не заметную тревогу, зарождающуюся внутри. Уверенность в том, что что-то идет не так, хотя явных опасных сигналов к тому нет.

Что это — интуиция? Голос души? Материнское сердце? Судьба?

О таких ощущениях мне рассказывали многие особенные. За внешней нормой или за незначительными стандартными, часто встречающимися проблемами у многих, вдруг появляется и висит постоянным тихим фоном чувство надвигающейся катастрофы.

Она родилась вся синяя. Синий носогубный треугольник, фиолетовые руки и ноги. Ее сразу у меня забрали. Начали кричать: «Нужен неонатолог! Срочно в реанимацию!» И унесли.

Я говорю: «Покажите мне ребенка, что с ней не так, покажите».

Мне ее показали буквально на секунду, очень быстро, сразу стали одевать, подключать оборудование и уносить. Я ничего не поняла: почему она такого цвета, что происходит. Никто ничего не объяснял. Потом мне сделали укол — я заранее пришла с иммуноглобулином, потому что мы планировали следующую беременность, чтобы точно не было резус-конфликта.

А дальше... тишина. Я ничего не понимала.

«Кто-нибудь вообще подойдет, объяснит, я хочу встать», — просила я.

А мне отвечали: «Нет, тебе нельзя вставать, лежи. Придет врач и все тебе расскажет».

Дезориентация. Как же нам это знакомо. Когда молчат, игнорируют, бросают дежурные фразы, чтобы ты отстала. Говорят привычное «все будет хорошо», хотя уже очевидно: не будет.

Конечно, в таких ситуациях можно понять и врачей. Ситуация нестандартная, все внимание — ребенку, его спасению. Не до материнских вопросов, не до слез и истерик. И все же именно там рождается то чувство тотального одиночества и страха, которое так хорошо знакомо особенным родителям. И самое печальное, что оно рождается в больнице.

Казалось бы, ты находишься в месте, где тебе должны помочь и поддержать. Но на деле большинство из нас проваливаются в свой личный особенный ад именно здесь. Можно ли это исправить? Способны ли мы вообще принять поддержку в такой момент? Смягчило бы боль, если бы Наташе сразу рассказали, что именно видят врачи и с чем они столкнулись? Смогла бы ее психика это принять?

Я не знаю. Но с годами я точно поняла другое: незнание — один из самых тяжелых процессов. Иногда он переживается сложнее, чем горевание.

Время уже первый час ночи. Я несколько часов находилась в палате, причем меня положили с мамами, чьи дети лежали в реанимации или даже умерли. Я не понимала, что я здесь делаю. Ко мне снова не подошел никто из врачей.

Медсестра принесла сладкий чай и сказала:

— Попей, ты же только после родов.

— Я ничего не понимаю. Где мой ребенок? С кем я могу поговорить?

— Ты не переживай, она у тебя не даун. У нее серьезный порок сердца, но она не даун.

Я не помню, чтобы я спала. Я помню, что все время ждала. Я не знала, где находится реанимация, мне никто этого не объяснял, даже медсестры. В коридоре ходили люди не просто в масках, а в белых комбинезонах из-за карантина. Все было абсолютно непонятно.

Я ждала встречи. Я ждала утра. А в голове все время крутилось только одно: «Она не даун». Что за дурацкая фраза?

Слушая Наташу, я невольно вспоминала принципы паллиативной помощи, где существует целое понятие — «трудный разговор». Это про то, как, кем и в какой форме должна быть донесена тяжелая информация — та, которая в один момент и навсегда меняет всю жизнь человека в сторону полного разрушения.

К сожалению, у нас эта культура развита слабо. Поэтому тяжелые новости доносят не просто неловко — их часто приносят случайные люди, которые не имеют к происходящему прямого отношения. Через обрывочные фразы, личные интерпретации, слова, брошенные между делом. Без понимания, что происходит с человеком по ту сторону.

История Наташи — яркий тому пример. Когда медсестра говорит о ситуации так, как видит ее сама: «Не переживай, у тебя не даун». Можно только представить, что чувствует мать, которая не спала всю ночь, не знает, где ее ребенок, жив ли он вообще, и вдруг получает в лоб эту странную, оглушающую фразу. Фразу, которая оставляет внутри еще больше растерянности и боли.

Меня позвали только в десять утра. И то я их, наверное, уже всех извела: без конца подходила, спрашивала, тревожила. Меня повели по какому-то лабиринту. Я шла и ничего не понимала, ноги подкашивались. Даже не могла осознать, что со мной происходит, что это за состояние.

Сказали: «Идите, обрабатывайте руки, надевайте халат — карантин». И дальше начали говорить, говорить, говорить... Что у нас множественные врожденные пороки развития. Что сейчас обследуют, уже был кардиолог, кардиохирург, потом придет хирург, нейрохирург, окулист — в общем, вызвали всех. Сказали, что после обеда информации будет больше.

И снова повторили: «Это не синдром Дауна». Как будто это что-то меняло. Я потом часто вспоминала эту фразу — «не синдром Дауна». Можно подумать, самое страшное, что вообще может быть, — это он.

Говорили, что самое главное — не допустить заражения, иначе придется ампутировать. Они рассказывали все, что сейчас с ней делают, объясняли свою работу, при этом закрыв собой бокс так, чтобы ее не видела. А я стояла в какой-то прострации, как в тумане.

После долгого молчания на мать обрушивается поток информации — и нужной, и не очень. Я снова вспоминаю правила трудного разговора и понимаю, насколько реальность далека от того, каким он должен быть. Маловероятно, что врачи в этой истории вообще думали о том, как важно говорить о таких вещах не в коридоре, не между делом, не стоя между этажами. Как важно заранее обдумать объем информации, который мать способна переварить, и ее актуальность.

Как важно определить состав участников — чтобы перед матерью не стояло сразу множество врачей, которые рассказывают, как все плохо, только усиливая тревогу, и чтобы рядом был

кто-то, кто сможет поддержать, дать опору, например муж. Как важно проверить, насколько родители поняли то, что им рассказали, и какие у них еще остались вопросы.

Есть десятки нюансов, которые нужно соблюсти для бережного донесения информации. На практике такой подход встречается редко. Обычно мы сталкиваемся либо с холодным молчанием, либо с разрушающим по своей мощи потоком пугающих сведений, вылитой на нас порой в весьма странной форме, через жесткие фразы, которые потом остаются в памяти навсегда.

Способна ли мать в таком состоянии воспринимать и адекватно реагировать? Не всегда. Мозг будет обороняться и отрицать, и мать возьмет ровно столько, сколько готова будет вынести прямо сейчас. Но я до сих пор помню тех врачей, которые были бережны со мной, внимательны в своих словах, проявляли участие. Врач-педиатр, которая взяла мои трясущиеся руки и попыталась успокоить, нянечка в отделении, которая переживала, что я ничего не ем, врач в детской больнице, которая не торопилась и терпеливо отвечала на мои вопросы снова и снова.

Мы не всегда способны оценить таких людей в моменте, мы не можем их разглядеть за туманом горя, но со временем понимаем, что именно эти капельки бережного отношения потихоньку нас спасали. И мы помним их даже спустя годы.

Я уже не слышала, что они говорили. Я увидела ее маленькую, в боксе. У нее была большая отекаящая шейная складка. Я тогда почувствовала холод. Приподняла эту складку — она была как шлейф.

Сине-фиолетовые ручки, ножки. Не было ногтевых пластин ни на руках, ни на ногах. Не было ни бровей, ни ресниц. Глаза склеенные.

Вот я тебе сейчас рассказываю и снова это чувствую. Тот холод. Снизу, от ног, до колен, по всему телу. Мне казалось, я умерла или умираю. Как будто меня больше нет.

Когда я ее увидела, я сразу поняла — она особенная. Что происходит? Неужели это со мной? Что не так? Почему так? Зачем? Если все так плохо, зачем я ее сейчас увидела?

И тут же встречный вопрос. Мой первый разговор с Богом на эту тему был там же, в тот момент: если Ты мне ее показал, неужели Ты у меня ее заберешь? Зачем Ты так жестоко со мной?

Бог появляется в нашей особенной жизни очень быстро. Почти сразу. И разговор с ним начинается с растерянных вопросов. С «Почему?», «За что?», «Зачем так со мной?». И неудивительно, что этот разговор происходит сразу после слов врачей. Тогда, когда психике жизненно необходимо найти опору. За что-то зацепиться, чтобы не рассыпаться.

Тело уже чувствует угрозу, конец прежней жизни. Нет ни поддержки, ни ясности. Рядом нет никого, кто бы мог выдержать эту боль вместе с тобой.

Есть только одиночество.

И в этом одиночестве остается последний адрес, куда можно обратиться всегда, и это Бог. В момент полной беспомощности больше будто бы нет никого, кто сможет тебя выдержать. Он одновременно и виновник торжества, и тот, кто может все исправить. К кому еще, как не к всемогущему, обращаться в такой ситуации.

С Богом я разговаривала по-настоящему. Я почти всю жизнь хожу в церковь. Я пришла туда с мамой — она у меня верующая. Меня причастили в первом классе, и после этого я даже сама ездила в церковь. Я просила, благодарила, я всегда была с Богом. И в хорошие дни, и в плохие.

А когда родилась Маргоша, я вдруг вспомнила свое окружение. Людей, которые обращаются к Богу... когда? Только тогда, когда плохо. И Он

слышит и помогает. А я ведь была с Ним всегда. И в радости, и в боли. И я вдруг подумала: почему Он так несправедлив со мной и с моей семьей?

Я та девочка, которая постоянно борется за свое место под солнцем. Всегда с улыбкой. И у меня был только один вопрос — почему так? Было очень обидно. Я прямо говорила: за что? Почему я?

Потом проходило время, и я себе отвечала: а почему, Наташа, кто-то другой? Почему? Почему хорошее мы готовы брать, а когда приходит плохое, говорим: это не мое? Это же тоже неправильно.

Честно скажу, я ведь и крестить ее сначала не хотела. Когда она родилась, у меня внутри было такое горе, что я думала: я вообще не буду ее крестить, я в церковь больше не пойду, и никакой святой воды. Я даже иконы все из дома убрала.

Вместе с вопросами к Богу мы неизбежно ощущаем чувство тотальной несправедливости. Несправедливым кажется все, что происходит. Мать начинает перебирать свою жизнь по кусочкам. Искать: где я ошиблась? Где согрешила? За что меня так наказали? Что я сделала не так, чтобы заслужить это? И, как правило, не находит.

Мы обижаемся и объявляем протест. Мы перестаем молиться. Не хотим идти в церковь. Не хотим крестить ребенка. «Ты поступаешь со мной несправедливо, — думаем мы. — Значит, я уберу тебя из своей жизни».

Это не про неверие. Это про раненую душу.

Слушая Наташу, я вдруг вспомнила свой разговор со священником. Я тогда сняла крест и с гордостью и агрессией заявила, что больше не буду его носить. Я тоже по-своему, почти по-детски выражала свою обиду Богу.

А ведь Бог от нас никуда не уходит. Он остается. Но мы с ним проходим очень сложные этапы отношений. Через злость — протест — молчание — отдаление — возвращение.

Я позвонила мужу и сказала:

— Она особенная.

— Да кто тебе такое сказал?

— Я видела ее. Она особенная. Я не знаю, что именно с ней, какой синдром, какой диагноз. Я просто знаю: она особенная.

И он сказал мне:

— Спасибо тебе за дочь. Я вас люблю. Мы вас ждем. — Потом он добавил: — Мы с Викой уже выбрали ей имя. Мы хотели назвать Майей. А теперь назовем ее Маргарита.

И Вика кричит мне в трубку:

— Мама, спасибо за сестренку!

Так у нас появилась Маргоша. Это Вика ее так назвала. Поэтому она у нас не Рита и не Маргарита, а Маргоша.

Я сказала, что перезвоню. И все, дальше я плакала. Я шла по этому коридору и ревела так, что ничего не видела. Куда я иду? Что происходит?

Мне было очень больно. Мне было очень страшно. И больше всего страшно за Маргошу. Я вообще ничего не понимала. Мне казалось, что мой мир рухнул.

Я пришла в палату, девочки что-то говорили. А я никого не видела и никого не слышала.

В этой точке особенно отчетливо начинает пробуждаться тягостное чувство вины.

Где-то внутри живет образ здорового ребенка. Его ждут. Его ждала старшая дочь. Она хотела эту девочку, представляла ее, придумала имя. А ты не оправдала ожиданий, ты вер-

нешься домой с другим ребенком. А может быть, вообще вернешься одна, потому что ребенок не выживет.

Так появляется разъедающая вина перед близкими. Перед ребенком, который надеялся, перед мужем, родителями. И одновременно с ним — злость на окружающих, которые ничего не понимают и которым невозможно объяснить и передать всю палитру того, что с тобой происходит.

Слова становятся бессильными. Объяснения — бесполезными.

И в один момент психика выбирает единственное возможное решение — отключиться.

Мой телефон разрывался. Просто разрывался.

Я удалила все мессенджеры. Я не хотела ни с кем говорить.

Я написала мужу сообщение и попросила его сделать так, чтобы мне вообще никто не звонил. Я попросила: «Ты там скажи всем, что я...» — и даже не договорила.

Наверное, он уже позвонил кому-то или мама сказала, что я родила.

Телефон звонил постоянно. Я не хотела ни с кем разговаривать.

Я не разговаривала даже с братом, хотя мы с ним очень близки. Я не хотела разговаривать с мамой. Я не хотела разговаривать с мужем. Я вообще ни с кем не хотела взаимодействовать.

Меня уже не было.

Первые дни и месяцы особенно тяжелые, потому что нас оглушает жесткий диссонанс с миром. Ведь он, этот мир, продолжает жить позитивом, ожиданием счастливого события. Родился ребенок — это же радость. Люди ждут, хотят поздравить, хотят прийти, сказать правильные слова. А у тебя катастрофа. У них счастье, а у тебя конец жизни. И этот разрыв выворачивает изнутри.

Как теперь с этим жить?

Как жить в мире, где этой радости не будет? Того события, которого все ждали, не случилось. Поздравлять тебя, по сути, не с чем. Пока снаружи ждут с шариками и улыбками, твой мир рухнул окончательно и бесповоротно.

Все начинает ощущаться фантазийной параллельной вселенной. Происходящее вообще не имеет отношения к твоей жизни — как будто тебя посадили в капсулу и отправили на другую планету. И ты смотришь на людей сквозь стекло: они говорят, смеются, живут — а ты уже не там.

Этот диссонанс невыносим. Самым простым решением становится уход в изоляцию. Мы хотим закрыться, отгородиться, исчезнуть. Очень часто мы уходим туда надолго — на годы. Ведь та, прежняя жизнь уже кажется чужой, и окружающие, даже самые близкие, остаются «там». А ты уже «здесь». В аду.

Жизнь других, как тебе кажется, не изменилась. А твоя разрушена до основания. И вам теперь не о чем говорить, между вами пропасть, которую невозможно ни объяснить, ни перепрыгнуть.

Я вернулась в реанимацию. Там уже прошел консилиум, был генетик.

Сняли МРТ, все уже было готово. И мне начали перечислять пороки.

Окружность головы — 29 сантиметров. Сразу ставят микроцефалию.

Порок сердца: ДМПП, ДМЖП, коарктация аорты, перикард, миокард.

Говорят про тяжелую гипоксию. Сказали, что санацию даже не будут рассматривать, состояние крайне тяжелое, сто процентов летальный исход.

Гипоплазия левого легкого.

Одна почка.

Деформированная печень.

Искривление пищевода.

Эктопия заднего прохода — он сформирован внутри, но расположен слишком близко к влагалищу. И каждый раз при опорожнении будет риск инфицирования, нужна очень строгая гигиена либо в дальнейшем операция — перенос ануса.

Они говорили, говорили, говорили... Диагнозы шли один за другим.

И потом кто-то начал: «Ваша девочка...».

— Эту девочку, — сказала я, — зовут Маргарита. Пожалуйста, запишите. Ее зовут Маргарита. И, пожалуйста, обращайтесь к ней — Марго, Маргоша.

И тогда ко мне повернулся врач-неонатолог и сказал:

— Какое длинное имя... для такой короткой жизни.

Я ответила:

— Она еще вас всех переживет.

Меня сложно удивить.

За последние годы я видела и слышала много историй. Интервью, живые разговоры, консультации — я слышала разное. Со временем действительно начинаешь привыкать к неоднозначным людским реакциям и словам и учишься находить им объяснения. Спешка. Перегруз. Выгорание. Отсутствие времени, знаний, эмпатии, паллиативной культуры. Ну и, конечно, наша с вами чувствительность, ранимость и излишняя драматизация. Таких историй сотни.

Но есть такие фразы... «Какое длинное имя для такой короткой жизни».

Это что вообще?

Что должно происходить внутри человека, внутри врача, чтобы он сказал такое вслух? Не промолчал. Не отвернулся. Не вздохнул тяжело. А именно сказал в лицо измученной, потерянной матери, которая стоит перед консилиумом врачей и только что услышала про «сто-процентный летальный исход».

Это даже не цинизм. В этом есть что-то патологическое. Садистское.

Мне здесь видится не просто равнодушие, а насмешка. Удовольствие от боли другого. За этими словами читается другой посыл: зачем имя, если жизни не будет. Зачем ты вообще цепляешься. Зачем я вообще должна что-то записывать, если это все скоро закончится.

И эти фразы уже не про «я устал» или «я занят». Они про другое. Про то, что кому-то действительно нравится говорить то, что ранит.

Несколько лет назад тема психопатов в медицине была моим отдельным интересом. Я случайно увидела статью на эту тему, и все встало на свои места. Я вспомнила свои истории с «правдивыми» комментариями врачей. Для таких людей причинять боль — не побочный эффект сложной профессии, а способ контакта.

Слушая Наташу, я отмечала для себя ее смелость и силы бороться.

«Она вас всех переживет» — агрессия вышла на первый план, но так бывает не всегда. Большинство женщин промолчали бы. Не от страха, а от неожиданного шока. Будто тебе плюнули в лицо и сказали, что так и надо. В этот момент ты и так максимально уязвлена. Ты дезориентирована, твое тело выдает странные реакции на стресс, ты плохо соображаешь и не можешь сфокусироваться, у тебя бегают мошки перед глазами и ты периодически не чувствуешь ног.

Ты — слабый и одинокий противник, и все об этом знают. А значит, можно не церемониться.

Я приходила в реанимацию каждые четыре часа. Там мне говорили одно и то же: «Состояние критически тяжелое. Все пороки несовместимы с жизнью. Шансов нет. Готовьтесь».

Один врач из роддома, я навсегда запомнила его имя и лицо, задал мне вопрос:

— Наталья, какой образ жизни вы ведете с мужем?

Я сначала не поняла, посмотрела на него и ответила:

— Нормальный образ жизни, все хорошо.

Он продолжил:

— Мы взяли анализы на алкогольный и наркотический синдром, чтобы времени не терять.

Он был недоволен и зол и отошел от меня с пренебрежением на лице.

Я не понимала, что вообще происходит. Казалось, пол уходит из-под ног. Я вышла из реанимации, и только тогда до меня дошел истинный смысл его вопроса. Я резко развернулась к нему — он осматривал других детей, а я бросила прямо ему в лицо:

— На какой образ жизни я похожа?

Он опешил и молчал.

— Вот я стою перед вами — на какой образ жизни я похожа? — Голос у меня срывался, становился все выше. В его глазах я увидела испуг. Тут подбежала заведующая, засуетились медсестры. Я повторила, уже почти крича: — Вы прямо спросили, не наркоманка ли я, не алкоголичка? Что вы хотите сказать? Проверяйте все анализы — мои, Маргоши!

У меня началась истерика. Медсестра пыталась меня успокоить. Врач просто стоял, тупо вылинув глаза. Я материлась, кричала:

— Твою мать, на какой образ жизни я похожа? На какой?! Где у вас психолог? У меня не было права выбора! Ребенок родился, я не знаю, что делать!

Меня трясло.

Мифы, мифы, мифы. С ними мы сталкиваемся с самого начала. И если мнения соседей или случайных знакомых вызывают лишь раздражение, то когда ты встречаешься с мифами лицом к лицу в больнице — это совсем другое. Когда ты видишь критику и осуждение в глазах, слышишь это в голосе врача, когда понимаешь, что перед тобой человек, убежденный: в рождении такого ребенка виновата ты. И это происходит на территории больницы. Там, где тебе должно быть безопасно.

Это разрушает.

Мы запоминаем лицо, взгляд, каждое слово. Мы мысленно фотографируем каждый момент. И эта психологическая травма останется с нами навсегда.

Слушая Наташу, я радовалась, как бы странно это ни звучало. Мне нравилась агрессия, которая поднялась в ней. Мне нравилось, как она открыто отстаивала себя, как прямо выражала свои чувства. Ей понадобилось несколько минут, чтобы осознать и дать жесткую обратную связь. В ней был этот разрушительный внутренний замес, но Наташа не прятала его внутри. И такая реакция ее спасла.

Но я знаю и совсем другие истории. Истории тотального молчания, когда на обратную связь уходят не минуты, а годы. Истории, когда человек закрывается перед жестокостью и все остается внутри. И очень часто это заканчивается гораздо более травмирующими последствиями для здоровья.

Крик, злость, агрессия — это то, что помогает сказать миру: **вот что со мной происходит. Посмотрите.** Потому что словами донести такое невозможно.

И врачи, и люди вокруг точно чувствуют твою уязвимость. Они могут смотреть на тебя сверху вниз как на виноватого. Как на того, кто «все это устроил». И они не хотят помогать.

О каком бережном разговоре тогда может идти речь? О какой психологической помощи? Если решения принимают люди, которые тебя презирают. У которых нет цели поддержать, а есть цель наказать тебя за непростительную ошибку — недостойный образ жизни.

Я вышла в коридор, и меня всю трясло. Я думала: «Сейчас придут анализы, я вам вообще всю рожу расковыряю». Результаты пришли: все анализы, венерологические, скрытые инфекции, алкогольный синдром, наркотики — все полностью чисто.

Я спросила: «Ну как?». «Все отрицательно» — ответили мне, но никто не извинился. После этого, когда я заходила в отделение, все старались обходить меня стороной, не попадаться на глаза. Видимо, так принято — искать виноватых среди родителей.

Эта культура осуждения основана на ощущении контроля. Принять роды, увидеть, как ты берешь на руки ребенка с тяжелыми патологиями, — это страшно, неудобно. Это вызывает массу организационных проблем и повышает раздражение. И очень хочется найти эту связку: происшествие — причина — виноватый.

Родители оказываются на первом плане.

Я вспоминаю, как один врач просто убежал, заметив меня в коридоре. Говорить со мной тет-а-тет ему было сложно. Сказать в глаза свое мнение или прогноз он не мог. Это тоже способ продемонстрировать осуждение. Ты родила тяжелого ребенка, значит, ты — причина происходящего, причина проблем.

И все это ты чувствуешь... кожей. Это висит в воздухе.

Ты хочешь кричать: «Я не виновата!». Но не можешь. Ты сама смотришь на себя с подозрением, с осуждением, выискивая проблему. Если все думают, что я виновата, может, я и правда виновата... но в чем?

Ко мне подходила заведующая реанимацией. Говорила, что Марго слабенькая, что ее пороки несовместимы с жизнью. Она повторяла это без конца. Сатурация была всего 40.

Говорила, что я еще молодая, что можно будет родить снова. Спрашивала, нужна ли она, зачем она нужна. Говорила, что если бы не карантин, можно было бы пустить мужа. Они могли бы с ним связаться, но почему-то даже этого не хотели делать. Может, боялись, может, не знали, что сказать.

Мне никогда не предлагали отказаться. Но моя ситуация была другой — Маруся родилась без явных осложнений. Но когда ребенок рождается сразу в тяжелом состоянии, такие предложения звучат часто.

«Можно будет родить нового» — вот как это звучит. Как будто это решение всех проблем. Будто бы ребенок — это лотерейный билет, с которым не повезло и можно выкинуть старый, купить новый и попробовать снова.

Слушая Наташу, я пыталась представить, что бы я чувствовала на ее месте. В первые месяцы жизни — шок, усталость, дезориентация, страх, злость. Как можно задавать вопрос: «Зачем она тебе нужна?» Это моя дочь, которую я только что родила. Как можно предлагать отказаться, когда перед тобой не котенок, а живой человек, твое дитя?

В такие моменты мать оказывается в ловушке. Она хочет понять, что происходит, чего ожидать, как действовать. Но ей не дают ясности. Ей предлагают два пути: либо смерть, либо отказ. Это кажется катастрофой.

Я знаю истории, когда матери в таком состоянии действительно шли на отказ. И я не осуждаю их. В абсолютном хаосе, в тумане страха и боли, когда вокруг вопросы и давление,

когда близкие и врачи говорят: «Зачем она тебе нужна?», кажется, что единственный способ хоть частично вернуть контроль над ситуацией — согласиться.

Но у большинства матерей такая ситуация вызывает злость и сопротивление: «Как вы можете так говорить?» Как можно предложить такое, когда ты держишь на руках своего ребенка, который нуждается в тебе?

Я хотела умереть. Каждый день я думала, что бы сделать такого, чтобы меня больше не было. Чтобы не проснуться. Чтобы не жить. Я очень не хотела жить. И это притом, что я всегда была солнечная, радостная. Но мне казалось, что жизнь кончилась. Такой, как раньше, уже не будет. И будет ли вообще какая-то жизнь, я не знала.

Разговаривала я только с Богом, больше ни с кем вообще не хотела. Мне было трудно говорить даже с Леной. И было очень тяжело отвечать на сообщения Вики, потому что она постоянно спрашивала, как там ее сестренка. Рассказывала, как она хочет ее понять, как она хочет ее увидеть. Как она нас ждет, любит, что-то готовит для нас.

Я чувствовала боль. Одно время она была такая сильная, такая острая. Она меня резала, я ощущала, как у меня сердце кровью обливается. И я поняла, каково это, когда болит душа.

Настоящее знакомство со своим телом у меня произошло после рождения Маруси. До этого я жила отдельно от него, не до конца осознавая, о чем говорят все эти известные фразы, которые так часто произносят все вокруг. А потом вдруг стало ясно, что это не метафоры, а реальность.

«Душа в пятки» — я начала испытывать это буквально. Когда внутри все обрывается и уходит вниз, в ноги, они становятся ватными, и ты не можешь сделать шаг.

«Ком в горле» — это когда ты действительно не можешь говорить, не можешь произнести ни слова, потому что горло будто физически сжимается.

«Камень на сердце» — оказалось, что это не образ, это реальная тяжесть в груди, которая не дает вдохнуть, не дает спать, не дает жить спокойно.

«Разрывается голова» — это состояние стало моим вечным спутником. Мысли не останавливаются ни на секунду, а ты не можешь уснуть или отдохнуть, не можешь выйти из мыслительного потока.

Я чувствовала, как «сердце обливается кровью». И это тоже оказалось не просто красивыми словами из любовного романа. Это физическая боль. Настоящая.

Все фразы, которые когда-то произносила моя бабуля, рассказывая о войне, о потерях, о боли, вдруг свалились на меня со всей своей ужасающей реалистичностью. Оказалось, это не преувеличение. В книгах об этом пишут не ради красоты художественного слова. Это все настоящему. Это то, что ты вдруг начинаешь чувствовать всем телом.

Эти состояния пугают. Они слишком сильные, слишком глубокие. Хочется от них избавиться. Хочется, чтобы тело, наконец, «отпустило» и внутри стало тихо.

Но этого не происходит. И тогда для многих становятся не такими уж и пугающими мысли о смерти. Смерть воспринимается не как ужасающий болезненный уход, а как остановка. Как способ прекратить то, что невозможно выдерживать бесконечно. Как попытку хоть как-то завершить этот процесс и дать телу и психике передышку, которой они так отчаянно ищут.

Потом пришли результаты кариотипа — синдром Шершевского-Тернера. Я поехала к генетику.

У нее были такие глаза... Она не могла связать даже пару слов. Какая-то потерянная была. Я это очень хорошо помню. Мы до сих пор с ней общаемся.

Потерянный врач. Наверное, это самый частый образ, с которым я сталкивалась. Единственным врачом, кто вообще знал о существовании нашего синдрома, был главный генетик области. Но, вспоминая встречу с ней, я очень хорошо понимаю, о чем говорила Наташа. Те же сочувствующие глаза. Тот же удивленный, исследующий взгляд на ребенка с ноткой тревоги и брезгливости.

К этому взгляду я уже начала привыкать, но там, в кабинете генетика, он задевал глубже всего. Именно у нее мне хотелось опоры. Я жаждала оказаться в месте, где это — работа и такие дети не вызывают шок, где на Марусю смотрят спокойно, без растерянности, без молчаливого, но очень выразительного взгляда «Что с *этим* делать?».

Но на меня смотрели те же глаза, и от этого становилось еще страшнее. Кажется, нет места, где ты своя. Где на тебя могут посмотреть просто и спокойно. Как будто твой ребенок чужой, непонятный, «не такой», и ты остаешься с этим один на один даже здесь.

Тогда генетик не сказала почти ничего нового. На тот момент я уже знала о синдроме не меньше, чем она. И сейчас я понимаю это молчание. Потому что ты действительно не знаешь, как все будет развиваться. Форма может быть тяжелой, а может и нет. Нет четкого сценария. Нет ответа. А еще нет желания изучать и погружаться. Это слишком дорого, долго, тяжело, неинтересно и... бесполезно.

Ты не знаешь, как говорить с матерью. Она смотрит на тебя с надеждой, которую ты точно не сможешь оправдать.

Эти молчание и растерянность сильно дезориентируют мать. Ну ты же генетик. Почему ты молчишь? Неужели тебе нечего мне сказать?

Многие врачи и правда выбирают такую стратегию. Они отправляют мать в ее долгое путешествие в одиночку, без лишней информации, потому как объяснить ей что-либо сейчас невозможно.

Она все поймет и проживет на своей шкуре и будет знать об этом редком синдроме больше любого врача. Она долгие годы будет в борьбе, а потом долгие годы в адаптации, так стоит ли за час консультации пытаться внести ясность и снизить боль?

Она, наверное, была единственная, кто действительно боялся обидеть и сделать больно. Она сразу сказала, что синдром в тяжелой форме, что пороки несовместимы с жизнью и что прогноз совсем неутешительный.

Она говорила честно. Говорила, что при таких пороках именно в нашем синдроме мы собрали «бинго». Что с таким набором она не должна была жить. Что, по всем прогнозам, она не должна была родиться. Что она должна была умереть еще в утробе.

Несмотря на весь ужас услышанного, несмотря на то, что врачи, по сути, говорят одно и то же — прогноз неутешителен, пороки несовместимы с жизнью, — мы очень точно чувствуем другое. Не слова, **а состояние человека**.

Мы чувствуем, с каким посылом это сказано: с раздражением, с обвинением, с холодом или с попыткой не ранить, с осторожностью, с участием. Информация может быть одинаковой, но переживается она по-разному.

Слушая Наташу, я еще раз понимаю: важны не слова и не формулировки. Важно эмоциональное присутствие человека рядом с тобой. Его включенность и неравнодушие.

Да, такую информацию невозможно по-настоящему смягчить. Невозможно мягко сказать о том, что жизнь под угрозой. Но можно быть рядом по-разному. И это считывается нами мгновенно. Мы помним этих людей. Мы делим их внутри себя: на тех, кто ранил, на тех, кто

был равнодушен, и на тех, кто боялся сделать больно и хотя бы пытался быть бережнее, даже если изменить ситуацию было невозможно.

Вы ведь тоже их помните, правда?

Я помню, как дома хотелось все вымыть, все убрать, выкинуть. Я пошла на кухню, и мне казалось, что все так грязно. Девочки уже уснули, а я стала все перемывать. И так происходило постоянно. Это сейчас я помню, что все было более-менее нормально. Но тогда мне казалось, что все вокруг грязное. Мне нужно было что-то делать. И я мыла и плакала.

Нет, я не плакала, я рыдала. Взахлеб.

Наше тело начинает спасать нас быстрее, чем мы успеваем осознать масштаб происходящего. Это видно в самых простых действиях — бесконечное мытье, уборка, наведение порядка. Я очень часто вижу подобное у особенных мам.

Тело не выдерживает напряжения, и ему срочно нужна разрядка. Мы начинаем двигаться, делать, чистить, тереть, будто от этого что-нибудь изменится. У кого-то начинается сразу, у кого-то позже, но остановиться почти невозможно. Потому что стоит перестать — и ты остаешься один на один с тем, что происходит. А этого слишком много. Настолько, что психика боится: если ты сейчас все это осознаешь, ты не выдержишь и сойдешь с ума.

И она уводит нас в действия, в суету, в отрицание, в попытки все «исправить». Иногда — в фантазии, в надежду, в поиск решения там, где его нет.

Когда тебе говорят: «Патологии несовместимы с жизнью», это невозможно принять за секунду. Это просто невозможно вместить в себя. И ты идешь мыть, убирать. Потому что телу нужно хоть как-то снизить этот объем непосильного напряжения, чтобы тебя не разорвало.

Я помню, муж подошел ко мне сзади. Выключил воду у раковины. Развернул меня. И тогда я первый раз в жизни увидела, как мой мужчина плачет. Его слезы текли градом. Вместе с моими.

Я помню, как он меня так крепко, сильно обнял и сказал: «Наташа, все будет хорошо. Мы будем жить. Все, что мы можем сделать, мы сделаем. Все, что будет в наших силах».

Я помню, как мы обнялись и очень-очень сильно и долго плакали взахлеб. Я до сих пор это помню. Он плакал, наверное, даже сильнее, чем я.

И когда мы это все вырвели, он мне сказал:

«Я так боялся, что вы не придете. Я так боялся, что вы вдвоем не придете домой».

Эти слова я запомнила.

Чаще всего мы говорим о переживаниях матери. О ее боли, о ее пути, о том, как она проходит через все. Отцы проживают тот же процесс горевания, но он остается за кадром или обесценивается. Зачастую даже нами самими. Потому что мужчина «должен держаться».

А внутри у них тот же страх, та же растерянность, то же непонимание, что делать дальше. Страх за ребенка, страх смерти, страх будущего. Но они реже позволяют себе это показать. Мужчины чаще «держат лицо». Уходят в контроль, в действия, в молчание. Иногда — в отрицание. Не потому, что им не больно, а потому что по-другому они не умеют это выдерживать.

И поэтому, когда я разговаривала с Наташей, мне было особенно важно и ценно услышать про их совместное проживание. Это здорово, когда есть слезы не только матери, но и отца. Когда есть честный разговор. Когда есть признание своей боли с двух сторон.

Когда я узнала про Маргошин синдром, я начала искать детей с нашим заболеванием. Я читала протоколы, которые писали сам Шершевский и Тернер. И тогда моя боль и обида стали еще большие.

Каждую ночь я лила слезы. И задавала одни и те же вопросы: «Ну если этот синдром может быть в легкой форме... Если девочки живут — да, низкорослые, да, с крыловидными складками, да, с какими-то патологиями, но с сохраненным интеллектом, то почему наша девочка родилась совсем другой?»

Генетика коварная. И она очень разная. Когда проходит первый туман шока, ты начинаешь читать. Судорожно, много, все подряд. И вдруг с удивлением узнаешь: этот синдром может быть и в легкой форме. Ты видишь детей с тем же диагнозом, но с сохраненным интеллектом, с другими возможностями, с другой жизнью.

И тут ты рушишься еще сильнее. Оказывается, дело не только в синдроме, но и в том, как он проявляется. Это ощущается так, будто ты не просто вытянула не тот билет, а самый тяжелый из возможных.

Редкий синдром в редкой, сложной форме. Как же так?

Это усиливает все — и чувство несправедливости, и вопросы к Богу. Ты вдруг становишься чужим и среди «своих» тоже. Даже когда находишь тех, кто проходит похожий путь, внутри поднимаются злость и непонимание. Почему и тут моя история тяжелее? Почему даже среди таких же я выделяюсь этой тяжестью?

Как будто и здесь мне нет места.

Я ездила с ней. Летала. Брала за спину рюкзак, чемодан — и ее на руки. Сейчас я все это вспоминаю и думаю: «Божже мой... никакого страха. Какая-то безбашенность. Что я вообще делала? Как я могла так рисковать и таскать ее с собой?»

Но тогда мне нужно было спасти свою рыбку. Поломать стереотипы, доказать, что у нас все будет хорошо.

Казалось: сейчас, вот сейчас найдется та самая пилюля. Сейчас будет нужный врач. И он нам поможет.

На это ушел год.

Как мы могли так рисковать? Этот вопрос я задаю себе до сих пор, но уже с улыбкой.

В книге «Корнелия де Мария. Невыносимо счастливая жизнь» я подробно рассказывала нашу историю. И когда сейчас возвращаюсь к этим моментам, я искренне удивляюсь себе. Что это было?

Причин две. Первая — мы не осознаем степень риска в полной мере. Да, мы знаем, что ребенок тяжелый, что есть опасность осложнений. Но внутри живет надежда, что все можно изменить, исправить. И делать это надо срочно и быстро.

И вторая причина — состояние, в котором находится мать. Это не безбашенность. Это гормональный всплеск, который дает нам силы попробовать все. Когда мы проходили гормонотерапию в Израиле, это было по-настоящему опасно. Мы были на грани, но я этого не чувствовала, я была нацелена на результат. С Наташей происходило то же самое. Со стороны это может выглядеть как безрассудство. Но внутри у нас другое. Это движение вперед любой ценой, чтобы жить.

Адреналин. Он дает колоссальное количество физических сил. Мы становимся невероятно выносливыми, сильными, живем на пределе возможностей. Мы можем таскать тяжелые сумки, поднимать коляски, ездить одни, справляться с тем, что многим видится невозможным. И в этом есть даже какая-то гордость — в первые годы. Мы проверяем себя на прочность. С годами тело нам напомнит об этом периоде истощением и разрушенной в хлам спиной, но то будет потом.

А сейчас нам необходимо это для выживания. Тело включает все ресурсы, чтобы выдержать и спасти не только ребенка, но и себя.

*Ударов, конечно, было много.
Таких, знаешь... когда ты приходишь к врачам на осмотр. Ты стоишь
на учете, тебе нужно продлевать документы, пенсию.
И вот это: «О, а вы еще живы?»
Да. Она еще живая. Живая.
Я всегда в ответ смеюсь и говорю:
«Вас переживем. На свадьбу пригласим».*

Только особенные поймут, какой путь прошла мать, чтобы с улыбкой на лице отвечать на такой жестокий вопрос — удар под дых. Чувства поднимаются огромной тяжелой волной, но теперь это уже длится долю секунды. Потом волна моментально идет на спад и заставляет тебя улыбнуться и держать лицо, потому что... **тебя все равно никогда не поймут, никогда.** Ни через агрессию, ни через объяснения, ни через слезы.

Так стоит ли растрачивать свою душу, пытаясь показать случайным людям хотя бы маленький кусочек того, что ты чувствуешь на самом деле?

*Последние пять лет я уже вообще ничего не прошу. Я просто благодарю.
За все, что у меня есть. И за то, что будет. И как будет.
Значит, так надо. Значит, так и должно было быть.
Когда Маргошке исполнилось десять лет, я вдруг поняла, что создала
очень хорошую семью. Что у меня рядом надежный, любящий мужчина. Что у
меня прекрасная старшая дочь. Что у меня есть эта невероятная, особенная,
почти неземная любовь. И я сама как личность состоявшаяся.
И несломленная.*

Мы не готовы к такому. У каждого из нас изначально есть внутренний сценарий жизни, заранее написанный на годы вперед. И в этом сценарии нет больного ребенка, тяжелых диагнозов и той реальности, которая разворачивается вокруг.

И когда это происходит, кажется, что жизни больше и нет вовсе. Тот путь, который должен был быть прожит, не случился, а значит, все потеряно. И только спустя долгое время, через адаптацию, приходит другое осознание: вот она, моя жизнь. Не та, что была в ожиданиях, но та, в которой я живу сейчас.

И мы уже не переписываем ее заново и не пытаемся подогнать под образ «идеальной». Мы возвращаемся в настоящее. В здесь и сейчас. И постепенно начинаем замечать, что и в такой жизни есть свет и счастье. У нас есть наши особенные. Есть люди, которые рядом. Есть направления и смыслы, которых не было бы без них. И все это — теперь часть нашей жизни, появившейся вместе с ними.

Да, сценарий изменился полностью. Но это не делает его чужим. И мы перестаем ждать «другую жизнь», которая наступит в будущем. Потому что она уже тут.

*Ольга, знаешь, что интересно...
С каждым годом растет Маргоша — и как будто вместе с ней взрослею
я. Все становится ровнее. Спокойнее. И как-то... пофиг.
Я помню себя до ее появления. Я была очень ранимая. Очень эмпатичная,
сердечная, жалостливая. Меня было легко обидеть, задеть. Я могла сразу не
показать, но потом долго это переживала. Плакала. Думала: «Зачем так со
мной? Почему? Что я плохого сделала?» Вот такая я была.
И в нашу жизнь пришла Маргоша. В мою жизнь — в первую очередь, как
в мамину. И с каждым годом я все сильнее понимаю, что меня теперь вообще
трудно обидеть. Задеть почти невозможно.*

Мне правда многое стало пофигу. Последние несколько лет муж говорит: «Хочу научиться твоему пофигизму».

И все стало проще. Просто живу. Вот как есть, так и есть.

Под словом «пофиг» Наташа пытается донести ключевую мысль — меняется наш ценностно-смысловой каркас.

Мы действительно взрослеем. Меняем фокус. То, чего мы раньше боялись, перестает пугать. То, что раньше выбивало из равновесия, сегодня уже не имеет такой силы. То, как мы выстраивали отношения с людьми, с миром и с собой десять лет назад, и то, как делаем это сейчас, — совершенно разные подходы.

«Хочу научиться твоему пофигизму». Но это не пофигизм. Так мы называем ту внутреннюю перестройку, перезагрузку операционной системы, которая с нами произошла.

Да, в какой-то момент мы очень уязвимы. Почти без кожи. Нас легко задеть, легко ранить — и ранит нас многое. Но со временем это меняется. Не потому, что мы становимся бесчувственными. **А потому что меняется вес слов и людей, которые их произносят.** Постепенно меняется понимание: что для тебя важно, какие люди рядом, что ты готов впускать в себя — в мысли, в эмоции, в пространство жизни. А что больше не имеет к тебе доступа и не способно даже приблизиться.

Многим может показаться, что Наташа смирилась со безысходностью положения и делает вид, что приняла свою тяжелую особенную долю. И что на самом деле она глубоко несчастна. Мне тоже раньше так казалось, когда я смотрела на матерей, которые транслировали принятие. Это выглядело не по-настоящему, как маска. Я думала, что человек научился держать лицо перед жестоким миром.

Но по факту... К этому действительно приходишь.

И это очень новое и глубокое состояние. Его сложно описать словами. Оно не отменяет боли, не отменяет тяжелых дней и не убирает переживания. Но внутри появляется **тишина** — что-то такое устойчивое, тихое: я живу с этим, и я живу хорошо.

Тело перестает выдавать бешеные реакции. Ты перестаешь бессознательно выискивать у себя несуществующие болезни и притягивать к себе смерть, ты все меньше пьешь лекарств, потому что тело уже не разрывает от хронической тревоги.

Становится ТИШЕ: и в душе, и в теле. И, возможно, если вы не особенная, вам сейчас странно и непонятно это читать, но если вы в нашей стае, вы точно знаете, о чем я. Или точно поймете, каждая в свое время.

Я вижу вокруг много людей — и в том числе родителей здоровых детей, — которые несчастны. И снова и снова убеждаюсь: наличие больного ребенка не является критерием уровня счастья. С этим можно жить. И можно жить хорошо. Я вижу это в себе и в других.

Но мне важно, чтобы в этих словах вы не чувствовали назидания.

Я тоже помню восторженные истории про «особое предназначение», «силу через боль», «мы стали счастливыми благодаря испытанию». Такие лозунги-проповеди, в которых чувствуется много надрыда и фальши, а почему? А потому что и это не правда.

Правда в том, что наша особенная жизнь не хуже и не лучше других.

В ней бывают хорошие дни и бывают тяжелые. Мы радуемся и расстраиваемся, как любые люди. Мы чувствуем себя живыми, реализованными, несломленными. А иногда никчемными, слабыми и уставшим. И до ужаса боимся смерти, которая всегда где-то рядом.

Больной ребенок не ставит на нас вечный знак горя. Это не приговор и не единственный способ существования. Как и не ставит он на нас и знак особой избранности, печать силы и уникальности, который иногда так хочется нам увидеть.

Это просто наш ребенок.

И наша жизнь, которую мы проживаем так, как можем сейчас.

Глава 2. Я же пать

Первый раз я увидела Женю в видеорепортаже премии «Особенное счастье». Высокий, красивый мужчина нес на руках своего особенного ребенка. В этой картинке сразу было что-то, что заставило остановиться взглядом дольше обычного. Где мать?

Особенное родительство воспринимается территорией матерей. Как будто вся тяжесть этой жизни — бессонные ночи, бесконечные врачи, реабилитации, бытовая и эмоциональная нагрузка — по умолчанию принадлежит женщине. Поэтому появление одинокого мужчины в этой реальности сразу обращает на себя внимание и становится событием.

В социальных сетях Женя известен как #яжепать — отец-одиночка, который растит особенного сына. И такая история нарушает привычный сценарий. В нашем представлении существует стойкое убеждение: мать остается с ребенком до конца. Это связывается с материнским инстинктом, с идеей природной безусловной материнской любви.

А если рядом оказывается только отец, мозг автоматически начинает искать объяснение, достраивать недостающее: трагедия, смерть, несчастный случай? В нашем представлении обязательно должна была произойти какая-то страшная история. А как иначе? Ведь картина «отец один с особенным ребенком» выходит за рамки привычного опыта, не укладывается в шаблон. И нам очень хочется узнать подробности: как такое стало возможным и какой путь за этим стоит?

Вот и мне тогда стало интересно, я начала наблюдать за его жизнью, не предполагая, что в будущем нас будет ждать теплое знакомство и дружественное многолетнее общение.

Помнишь, в 2024 мы все встретились на премии? Я прямо почувствовал, что попал к своим. Я не могу это даже объяснить до конца. Мы ведь до этого ни разу не виделись. А ощущение было такое, будто все давно знакомы.

Я всегда слушаю Женю очень внимательно, почти с исследовательским интересом — он для меня не просто особенный родитель, а «неизведанный уникальный экземпляр», который хочется изучать.

У большинства из нас есть мнение, что мужчина проживает горе иначе. У него словно есть своя отдельная, более «сдержанная» форма переживания. Он тот, кто держит удар, но остается на втором плане и справляется молча. Или не справляется вовсе и уходит. А женщина проживает эмоции более открыто, иногда «слишком», как это принято говорить, но тянет до конца.

Но сейчас передо мной мужчина, в котором я вижу ту же особенную мать, только в мужском теле. С теми же сомнениями, усталостью, внутренней борьбой и той же попыткой выдерживать каждый новый день.

У нас были партнерские роды. В 00:05 я впервые услышал писк своего ребенка. Я вообще очень ждал сына. Хотя, может быть, внешне я это не всегда показывал, но внутри ощущал ликование.

У нас были свои ритуалы. Я с утра мог поздороваться с животиком, что-то сказать, пошутить. Я тогда читал «Игру престолов», и мы с супругой шутили: если мальчик — Тирион, если девочка — Арья. Конечно, это имена, которые мы никогда бы реально не дали ребенку, но в этом была игра, легкость, наше общее ожидание.

В целом все было хорошо. Мы переехали в Москву на тот момент. Я понимал, что впереди будут дополнительные траты, изменения, ответственность. Аренда, быт. Но внутри не было паники. Было ощущение,

что жизнь меняется, но мы с этим справимся. Планировал менять работу, понимал, что могу зарабатывать больше.

Обычная семья в ожидании ребенка.

Я тогда была настроена на то, что услышу очень долгую историю — про борьбу, про месяцы и годы сложностей, про совместное прохождение через трудности, про то, как они вместе вытягивали сына и его развитие.

Но то, что я услышала дальше, меня действительно впечатлило.

Потом акушерка сказала, что есть подозрение на синдром Дауна.

Наступила немая сцена. Такое подвешенное состояние... Ты слышишь эти слова, но они до конца не укладываются в голове. Первая мысль была: «Дай бог, чтобы они ошиблись». Очень хотелось в это верить.

Видишь... Даже сейчас, когда рассказываю, снова переживаю эти моменты.

Тогда я сразу дал понять супруге, что я никуда не денусь. Что я не уйду в кусты. Я не знал, что делать, не знал, чем могу помочь, но точно понимал одно: я буду рядом.

А потом настала тишина. Мы с сыном некоторое время просто были вместе. Не знаю, сколько прошло — минут тридцать, может быть, час. Мы молчали. Время тогда вообще перестало ощущаться.

То, как эмоционально говорил Женя, помогло мне наглядно увидеть эту картину: он с супругой и ребенком в палате роддома, в состоянии абсолютной растерянности и опустошения, когда непонятно, что со всем этим делать. Ожидаемая радость родительства в один момент обрушилась на них тяжелым диагнозом, и дальше — тишина, в которой никто не знал, как действовать. Сложно представить, сколько разных чувств и мыслей поднималось внутри каждого из них, но никто не мог ни понять, ни сформулировать, ни тем более озвучить вслух; не находилось языка, чтобы описать происходящее. По сути, это была первая стадия тяжелой утраты — шок и оцепенение.

Мы с супругой тогда постоянно переписывались в мессенджере. И это были настоящие эмоциональные качели. То она пишет: «Миша грудь не берет». Потом через какое-то время: «Взял, все хорошо». То вдруг: «Я не готова к такому материнству». А после снова вроде все спокойно.

И эти сообщения... Они были очень разными, непонятными. Было видно, как ее бросает из одного состояния в другое.

Как же я понимала эту мать, хоть и предполагала, что впереди меня ждет сложная история о том, как она не справилась. Ей было тяжело и непонятно, ее действительно качало из стороны в сторону: от «я же мать, я должна справиться, это мой ребенок» до состояния, когда поднималось отторжение и даже ненависть — «мне тяжело держать этого ребенка, он кажется мне чужим, неполноценным».

О таком не принято говорить, потому что в общественном представлении материнство предполагает изначальную и неизменную безусловную любовь. Но давайте будем честными, мы испытываем к своим детям самые разные чувства. И эти эмоциональные качели в первый день особенного материнства, когда тебя буквально оглушает новая реальность, были мне очень близки.

Я стоял под роддомом каким-то болванчиком. Показывал сердечки, кричал, что люблю. Главная цель была одна — поддержать. Хотя сам не очень понимал, что происходит и как вообще себя вести.

Потом поехал на работу. И все это время сохранялось подвешенное состояние. И я начал чувствовать, что между нами с супругой появляется напряжение.словно в наших отношениях пошла первая трещина. Тогда, наверное, мы еще не осознавали этого до конца, но я уже чувствовал: что-то между нами начинает ломаться.

Дезориентация. Она настигает всех — отца, мать, близких людей. Никто к этому не готов. Никто не знает, как правильно себя вести и существует ли вообще это «правильно». У всех начинаются внутренняя борьба с совестью, мы лавируем между тем, как «надо», и тем, как хочется поступить. Ситуация становится эмоционально крайне сложной, потому что человек сталкивается с таким напором собственных чувств, что уже не справляется с ними, не говоря о том, чтобы выдерживать чувства другого. Тогда появляется необходимость надеть маску, включить некую роль, чтобы дать себе время хоть немного адаптироваться.

Как точно заметил Женя, никто не понимает, что происходит и как себя вести, и именно это создает дополнительное напряжение. В такие моменты колоссальное значение имеют информационная и психологическая поддержка. Когда рядом есть устойчивый, знающий человек, который может объяснить, поддержать, помочь выстроить коммуникации, немного стабилизировать разрушенный мир семьи. Но чаще всего такого человека нет, и люди остаются с этим один на один, не зная, что делать дальше.

Я тогда был уверен только в одном: сейчас главное — не быть мудаком. Не делать резких движений и не принимать жестких решений. Мне было важно показать и супруге, и родителям, что я нигде не исчезаю. Что я здесь. Что бы ни происходило дальше, я рядом. Наверное, это было единственное, в чем я тогда был абсолютно уверен.

На второй день Мишку перевели в больницу, а супругу выписали. Я не очень понимал, что вообще происходит. Это нормально или ненормально? Что означает этот перевод? Чем это грозит?

Отношения с супругой начали меняться. Было ощущение, что мы уже не совсем в одной лодке. Между нами появилось расстояние. Помню, мы один раз гуляли. Она говорила, что очень устала, что задолбалась. Вспоминала свою работу логопедом и сказала, что после всего этого вообще не хочет больше работать с детьми.

А еще к тому моменту мы уже много всего читались. И про Ирину Хакамаду, и про Эвелину Бледанс. Но читали и совсем другое, страшные истории, пугающие рассказы, форумы. Помню, попадались даже такие описания: «люди с синдромом Дауна в двадцать пять лет бегают голыми по пляжу». Но тогда вся эта информация только усиливала тревогу и путаницу.

В тот момент каждый уже принимал для себя решение. И напряжение только нарастало, потому что становилось ясно: решения у всех будут разными. Женя, как он сам говорил, видел в ребенке человеческого детеныша, своего родного, и скорее склонялся к тому, что со всем можно справиться. Тогда как жена, анализируя ситуацию, постепенно приходила к другому решению, но оба выжидали время в надежде, что диагноз не подтвердится.

Мне позвонили. Я сразу отпросился с работы, поехал в больницу и получил на руки официальное заключение с печатью, где было написано: синдром Дауна.

Мне говорят: «Диагноз окончательный. Это очень тяжело. Ты молодой, глупый, еще не понимаешь, что тебя ждет. Государство это понимает, поэтому готово взять все на себя».

И дальше мне фактически начали объяснять, что лучше отказаться от ребенка.

Раньше меня возмущала такая позиция врачей и в целом медицинской системы. Возмущали истории девочек о том, что вокруг звучат настаивания на отказе или задаются подобные вопросы. Сейчас же я все меньше вижу в этом однозначную жестокость, потому что в какой-то степени здесь есть и правда: мы не понимаем, что нас ждет. Это действительно так.

Но то, как обычно подается информация, и то, в каком уязвимом состоянии находится человек, приводит к тому, что это предложение вызывает сильную боль и поднимает злость: «Как я могу отказаться от своего ребенка? Как вы вообще можете мне такое предлагать?»

Мы ничего не знали про синдром Дауна. Вообще ничего. У меня в голове всплыли только воспоминания из школьного учебника биологии. Какая-то примитивная картинка с характерными чертами лица. Мне казалось, что это будет очень тяжелая умственная отсталость, что уровень развития останется на уровне годовалого ребенка, а ты всю жизнь будешь рядом с человеком, который полностью от тебя зависит.

Синдром Дауна, наверное, самый известный генетический синдром. И именно поэтому он вызывает такой сильный страх. Большинство не знает практически ничего о мире генетических заболеваний, кроме названия «синдром Дауна». И поэтому возникает ощущение, что это максимально страшное, что только может случиться.

Я до сих пор сталкиваюсь с этим. Слышу в разговорах, вижу в переписках. Огромный мир генетических синдромов остается для большинства людей неизвестным. И синдром Дауна в массовом представлении становится символом наибольшей катастрофы.

Но со временем, когда начинаешь глубже погружаться в эту тему, видишь, что все намного сложнее. Для меня сегодня дети с синдромом Дауна — это вовсе не воплощение самого страшного сценария. Более того, если сравнивать с теми синдромами, с которыми сталкиваются многие семьи, в том числе и моя, этот синдром начинает выглядеть весьма безобидно.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «Литрес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на Литрес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.