

## **«Мать должна всегда улыбаться». Монологи о потерях.**

**Люди научились летать в космос, варить тысячу видов пива и медитировать миллионом способов, но так и не научились справляться с потерями. Анастасия Тумель записала монологи белорусок, переживших самую радикальную потерю: смерть ребенка. Кто-то ушел в религию, кто-то много лет боится притронуться к мужу, кто-то просто пребывает в отчаянии почти полвека. Перед вами — первый монолог.**

**Светлана, 53 года:**

Студенткой я жила в Минске рядом с кладбищем. И по весне мы с подругой часто там гуляли. Это был восьмидесятый, наверное, год, Афганистан. Молодых солдат хоронили вдоль центральной аллеи, самое почётное место. Я хорошо помню, как ходила и вглядывалась в глаза матерей. Мне было интересно, где у них силы жить дальше?..

У нас с мужем одиннадцать лет не было детей. Потом появился наш мальчик. Алёша. Родился он здоровым. Всё было хорошо. Но года в три я заметила, что он с особенностями: не прыгал, не бегал. Невропатолог поставил диагноз: ДЦП с поражением нижних конечностей.

Мы много ездили по врачам, на занятия с логопедом и массаж. А потом совершенно случайно попали к одному профессору на консультацию. У него была лекция со студентами. Перед ним стоял стол, и он попросил Алёшу положить туда, а затем показывал студентам как экспонат. Он рассказывал, куда следует обратить внимание, и все подробно описывал, а потом поставил диагноз: миопатия Дюшена.

Этот день я помню очень хорошо. Мне казалось, что небо свалилось и давит на меня. Такая тяжесть была, будто меня в землю вдавливают.

Миопатия Дюшена — очень редкое заболевание. Мозг посылает импульсы на гибель мышечных клеток, то есть мышцы не нарастают. Сначала перестаешь ходить, потом это поднимается всё выше, затрагивает внутренние органы и, в конце концов, сердце. Эта миопатия поражает детей и никто до восемнадцати не доживает. Это наследственное заболевание, но у нас это единственный случай. Может, из-за аварии на Чернобыльской АЭС.

Когда мы узнали о диагнозе, Алёше было шесть лет. Я его образ жизни не изменяла. Мы пошли в обычную школу. Когда он пересел на коляску, то всё равно просился в школу. Он хотел быть с детьми. Я очень благодарна детям, которые так к нему тепло относились и принимали его.

Со второй половины третьего класса мы перевели его на домашнее обучение. Он учился очень хорошо. Учительница математики говорила, что за пятьдесят лет работы у неё никогда не было такого одарённого мальчика. И физика его интересовала, и химия. Он в интернете увидит, как что делается, и просит меня повторить. Я ему покупала зелёную серу, фосфор. Для меня было важно доставить хоть какую-то радость ему. Он заинтересовался программами для создания игр, и я ему купила несколько дисков. Он не был простым мальчиком: игры как таковые его не интересовали, а процесс создания — да.

Последний год я была с ним каждый день: муж, наконец, вышел на работу и я смогла оставить свою, чтобы ухаживать за ребёнком. Алёша почти не бывал дома. Всегда просил вывести его на улицу. Он часами сидел и смотрел на окружающую его природу. Мог детально рассматривать листик, мог жучка разглядывать. Просто впитывал в себя каждую деталь. Я поражалась тому, что он никогда не уставал. Он всё хотел запечатлеть. Помню, мы утром встаём, а в окне тополя. Листики ещё не появились, но почки уже набухли и вот-вот были готовы раскрыться. И Лёша смотрит-смотрит в окно и потом говорит: «Мама, а я не увижу, как они распустятся».

Лёша никогда меня не спрашивал о своей болезни. Я и сама с ним не заговаривала. Из опыта поездок в один коррекционный центр я извлекла для себя одно правило: «Ребёнок никогда не должен чувствовать, что мать несчастна из-за него». Я видела молодых матерей, которые будто привязаны верёвками к ребёнку. В глазах у них стояло отчаяние и неприязнь к своему чаду за свою такую поломанную жизнь. Потом они менялись местами, когда ребенок подрастал. Сначала у ребёнка рабские глаза, а потом у матери. Чтобы этого не произошло, мать всегда должна улыбаться. Даже если у неё есть какая-то боль в сердце или сомнения, ребенок не должен об этом знать.

Мы просто продолжали жить. Одни люди так живут, а мы вот так. У Лёши не было никаких комплексов. Только однажды в магазине, где двери неудобно устроены для колясок, произошло небольшое столпотворение при входе. Помню, одна женщина с таким раздражением сказала: «Куда вы прётесь? Что вам тут делать вообще?» Его это за большое задело: ему указали, что он не такой, как все. А в остальном никаких комплексов не было.

Примерно за две недели до смерти Алёша мне сказал: «Мама, а я скоро умру». Я это всерьёз не восприняла. Надо бы было его причастить, исповедать, соборовать... Я ничего этого не сделала. День накануне смерти был совершенно обычным. К нам

должны были учителя прийти. Утром я его разбудила, но он попросил ещё полежать. Пусть полежит. Помню, тогда ещё стирку затеяла. «Мама, я не могу», — сказал он мне. Он попросил, чтобы я отменила занятия. Я сторонницей пропусков уроков не была, поэтому старалась переубедить его. Потом подняла одеяло и увидела, что ноги у него синие и холодные. Потом Алёша мне тихонько говорит: «Мама, я так устал жить».

Я вызвала скорую. Его забрали в больницу, поставили аппарат искусственной вентиляции легких. Доктор ко мне подошёл и спросил, понимаю ли я, что он больше не сможет дышать самостоятельно. Я-то понимала, но что мне оставалось делать.

Сердце его билось ровно столько, сколько я с ним была. Как только захлопнулась дверь реанимации, сердце остановилось.

Тридцатого марта у него должен был быть день рождения. Общество инвалидов начало собирать пожертвования, чтобы купить Алёше ноутбук, потому что за компьютером он сидеть уже не мог. Но не успели. Алёши тогда уже не было.

В день, когда он умер, закончился мой декрет по уходу за ребёнком. И я осталась без работы. Помню, у мужа попросила не работать ещё сорок дней. Каждый день молилась и при любой возможности заказывала панихиду в церкви. Это мне очень помогало. Я не впала ни в какое уныние или истерику. Я знала, что мне нужно делать. Так и жила. Собственно, с того времени я так и живу. Суббота — это поминание. Сейчас не только Алёши. Сейчас уже очень многих родственников. Список умерших больше, чем живых.

Муж меня не бросил. За это я ему очень благодарна. Он с начала и до самого конца был верен мне. Они с Алёшей на рыбалку ездили, скворечники делали и собачкой занимались, которую мы купили Алёше. Он ненадолго пережил Алёшу и через год ушёл из жизни. У Алёши эпитафия звучит так: «Ты мало жил, но был для нас примером. Боль сердца не утихнет никогда», а у мужа — «Не выдержав разлуки с сыном, стук сердца замер навсегда».

Потом у меня был второй брак. Детей, конечно, не было. Второй брак — это два костыля, которые подставляют люди друг другу. Просто помогают жить. Моё каждое утро начинается с молитвы за усопших и заканчивается этим каждый вечер. Со временем боль утихла, потому что время лечит. И вера в Бога мне очень помогла. Это великое счастье для человека. Понимаете, жизнь сильнее смерти.