

Глава 11: Смерть приходит слишком рано

«И ни одна из них не забыта у Бога». — От Луки 12:6

Разнообразие недугов

Какое прекрасное утро! Каждый новый день превращается в радостный карнавал смеха. У каждого ребенка в этом доме свой неповторимый характер и свой особенный голос. На самом деле, у любого, кто заглянул бы сюда обычным утром, возникло бы ощущение, что этот дом наполнен яркой жизнью и счастьем. Такова природа детей ранним утром, и эти дети — не исключение. В их гулении вместо хихиканья и в том, как они ворочаются из стороны в сторону вместо беготни, видна их индивидуальность. Пришло время готовить кого-то из них к школьной программе или к визиту к врачу.

Один мальчик очень привередлив в еде, и каждую ложку ему приходится давать медленно, с той же разборчивостью, которая свойственна любому ребенку. Проходит ли он через определенный этап развития? Кто знает? Это просто его характер. Возможно, нам придется поставить ему назогастральный зонд (NG-зонд) для белковой смеси, просто чтобы убедиться, что он получает достаточное количество питательных веществ ежедневно. У другого мальчика проблемы с дыханием из-за аллергии на весеннюю пыльцу. Это Сакраменто; здесь четыре разных сезона аллергии! Заложенные пазухи — это лишь один из дополнительных звуков, сопровождающих эту какофонию «оздоровительных восторгов». Наряду с чисткой глаз, ушей и носов, идет ежедневная проверка и запись всего происходящего. Иногда это сыпь, иногда реакция, но таков утренний распорядок: чистить носы и записывать это.

Привычка записывать абсолютно всё настолько важна с самого первого дня, что она становится второй натурой. Это общение нужно не просто для личных напоминаний или для школьного альбома; это необходимо для отчетности и отслеживания прогресса здоровья. Когда ребенок идет в школу, первое, что берет в руки помощник учителя, — это тетрадь для связи, переданная родителями. Она информирует учителей о любых необычных событиях, которые могли произойти накануне вечером или в выходные. Учитель, в свою очередь, пишет свои заметки, чтобы заверить родителей в том, что информация была прочитана и принята к сведению. Если есть хорошие новости — серьезные перемены или шаг вперед — замечательно оглянуться назад и увидеть этот день успеха. Эти тетради призваны поощрять и вдохновлять на общение, хотя аспект подотчетности не менее важен.

Прием лекарств — это одна из тех отметок, которая автоматически вносится в верхнюю часть каждой страницы, пересылаемой между учителем и родителем. Это касается также врачей и фармацевтов. Если ребенок идет на прием к врачу, врач заглядывает в эту тетрадь, чтобы увидеть режим дня ребенка и тип используемых смесей. Иногда смесь плохо проходит через ЖКТ; проще говоря, у ребенка возникает запор. Различные виды лекарств от аллергии, обсуждение слабительных

и неврологических препаратов — наряду с их побочными эффектами — всё фиксируется в этих тетрадах. Можно представить, что после года заботы о прекрасной жизни скапливается стопка обычных тетрадей формата 8,5 x 11 в линейку, которые были тщательно заполнены каждым, кто участвовал в жизни этого ребенка.

Маленькая и заботливая семья

Этой семье не привыкать к процессу пристального, индивидуального ухода за каждым ребенком, которого они вырастили. От маленькой девочки, родившейся весом всего в один фунт, до другой, страдавшей тяжелым апноэ во сне, и даже до нашего Мемфивосфея, у которого была огромная опухоль на темени — о каждом ребенке заботились с величайшей нежностью и трепетом. И делали это не только сами Пол и Дейл, но и целая группа врачей, медсестер, практикующих специалистов, помощников по уходу и даже социальных работников службы IHSS (In-Home Supportive Services). Каждый вносил свой вклад. Дома глаза каждого помощника или медицинского посетителя — а этот дом функционировал как миниатюрная больница — становились первой медицинской командой, помогавшей в решении неотложных ежеминутных задач. Подгузники сами себя не меняют, знаете ли! И неважно, шло ли всё строго по графику или со сдвигом в пять минут, совесть и участие каждого помощника имели огромное значение.

Младенцы обычно находятся под наблюдением весь день. Когда ребенок капризничает, мать просыпается и ухаживает за ним примерно каждые два часа в течение первых пару месяцев. При таком специализированном сестринском уходе стандартным правилом является проверка детей каждые два часа, даже глубокой ночью. У одной девочки было хроническое апноэ во сне, поэтому монитор был тем самым «вторым помощником», который отслеживал ее сердцебиение и дыхание. Если ребенок дышал нормально, то ночная проверка была такой же, как и у здорового ребенка в любой другой семье.

Это странный распорядок — поспать совсем немного, а затем произвольно вставать, чтобы проверить детей, но таков был их образ жизни, продиктованный любовью. Часто можно было прийти в шесть утра и увидеть, что Дейл уже несколько раз вставала за ночь, выполнив множество дел между тремя и пятью часами утра. Инвалидные коляски были готовы, рюкзаки собраны, записки прочитаны и отмечены, а ответные записки заполнены. Иногда лекарства были уже распределены по дозам для каждого ребенка на весь день. Если у кого-то из детей случалась плохая реакция, грипп или поднималась температура, она узнавала об этом первой, и у нее уже был готов план действий.

Харисса Джин была очаровательной маленькой девочкой, которую удочерили Пол и Дейл. Ее теплые, большие глаза-луны гармонировали с темными кудрявыми волосами. Это был несчастный случай тазового предлежания при родах, из-за чего младенец слишком долго оставался без кислорода. Результатом стало тело, которое не могло функционировать полноценно, и разум, лишенный необходимого

дыхания жизни. Эту чудесную юную леди было радостно видеть каждое божье утро. Ей было меньше года, когда она попала в эту семью. Каждый день было отрадно видеть эту улыбку и ряд слегка кривых зубок, смотрящих в вашу сторону — да и в любую сторону. Как младенец, впервые открывший глаза, Харисса вела себя так, будто мир каждое утро был совершенно новым местом. В своем маленьком мире эта годовалая девочка всегда смотрела вокруг с любопытным удивлением. Каждого, кто ухаживал за этой милой душой, посещал один и тот же вопрос: «Интересно, о чем она сейчас думает? Понимает ли она, что я вижу ее каждый день? Я знаю ее имя; интересно, привыкла ли она уже к моему? Харисса, можешь сказать „мама“? Ма-ма?»

Третья стража ночи

Мемфивосфей, Харисса и вся наша чудесная компания малышей наконец-то начали бы готовиться к очередному прекрасному дню, полному приключений. Вечером они бы вернулись домой после завершения своего дня в большом мире. В их тетрадах были бы подробно описаны их «дальние странствия» на общественном автобусе, их любознательные реакции в классе и даже пара заметок от врачей. И вот, день подошел к концу, пришло время устраиваться на добрый ночной отдых. Каждого из этих благословенных Божьих даров искупали, переодели и приготовили к кровати. Их заботливо подоткнули по бокам и укрыли им ножки. В комнате нежно звучала тихая песня из «Колыбельных» Джони Бартелс. Это задавало тон: лица одно за другим расплывались в зевках, и дети медленно погружались в сон. Это был хороший день. «Я люблю тебя и не дождусь встречи с тобой утром».

«Пол! Пол!» — Дейл звала так громко, как только могла. «Пол, иди сюда скорее!» Он примчался мгновенно. Дейл склонилась над одной из кроваток при включенном свете; на ее лице застыло выражение, которое можно было описать только как смесь тревоги и ужаса. Это была Харисса, и она не дышала! Они немедленно начали проводить сердечно-легочную реанимацию, которой были так хорошо обучены. Они знали её настолько досконально, что им не нужно было задумываться над последовательностью; они просто начали. Вдох, нажатия, вдох, нажатия. «Харисса, проснись! Ну же, милая, просыпайся!» Позвонили в 911. Они продолжали действовать в том точном ритме, которому их учили, как будто их собственные жизни зависели от этого.

Минуты пролетели незаметно, и раздался стук в дверь. Приехали парамедики. Они вошли и проверили пульс, которого больше не было. Они осмотрели пальцы и губы в поисках характерной синевы, ожидаемой в такой момент. Это не остановило Пола и Дейл в их попытках вернуть дыхание жизни своей дочери. Возможно, на этот раз она вернется; возможно, именно этот круг нажатий вернет ее к жизни. Парамедики были вежливы; они продолжали реанимацию, неся крошечную восемнадцатимесячную девочку по коридору. Другие дети зашевелились от шума и голосов в доме в пять часов утра. Для них было слишком рано вставать. Оставалась надежда, что они снова уснут.

Пол вызвался поехать за парамедиками на своей машине в больницу. Этот визит был нужен для получения ожидаемой информации — окончательного ответа от дежурного врача. «Мне жаль, сэр, ваша дочь не выжила. Есть ли кто-то, с кем вы хотели бы поговорить для психологической поддержки в это время?» Это стандартный вопрос, который задают в хороших больницах в такие моменты. Следующее, что они делают — назначают социального работника, чтобы подтвердить, что всё было в порядке, и выяснить обстоятельства, предшествовавшие кончине ребенка. Все понимают необходимость убедиться в правдивости ситуации в подобном случае, но это никогда не кажется правильным.

Путь через неопределенность

Когда примерно через час Пол вернулся домой, Дейл сидела за кухонным столом, разбирая бумаги. Она еще не давала волю чувствам, но теперь, когда рядом была ее опора и поддержка, она была готова выразить то, что было на душе. Она плакала и о потере своей драгоценной восемнадцатимесячной малышки, и о несправедливой неопределенности жизни. Она объяснила мужу, что проверяла Хариссу, но спустя пару часов ребенок уже не дышал. Что она могла сделать иначе в те полночные часы? Могла ли она зайти на полчаса раньше? Должна ли она была сделать что-то по-другому накануне? Она перечитывала тетради — записанные ею разговоры — пытаясь понять, не упустила ли она чего-то. Её не волновало чужое мнение; она искала ответы на вопрос, почему такое случается.

«Как нам жить дальше?» — спросила она своего кроткого спутника. Подобные столкновения с неведомым часто ведут к неуверенности в себе. Это естественный ход эмоций в такое время, особенно когда ты сделал всё, что считал правильным, а твой ребенок неожиданно умирает спустя мгновения. Они привыкли иметь дело с последствиями чужих ошибок или жестоких поступков, но Пол и Дейл не привыкли к тому, что это происходит с ними. По правде говоря, разве можно привыкнуть к тому, что ребенок не просыпается? К этому не привыкнет никто и никогда.

Они поговорили со своим пастором, который всегда был рад выслушать, подбодрить и помолиться с каждым, кто в этом нуждался. У Пола и Дейл была возможность проанализировать всё, что произошло накануне и той ночью. По правде говоря, в смерти ребенка нет утешения, но тот факт, что тело Хариссы просто перестало дышать, приносил крупицу успокоения, если не облегчения. Теперь их мысли обратились внутрь себя. Как им вести себя с другим ребенком? Как пережить сегодняшнюю или завтрашнюю ночь? Нужно ли им менять свой двухчасовой распорядок? Их пастор оставался источником поддержки, навещая их несколько раз в течение следующей недели, чтобы узнать, не нужно ли им чего-нибудь.

Социальные службы пришли не для соболезнований; они были там, чтобы убедиться, что всё было сделано правильно и что о детях заботятся профессионально. Они проверяли тетради, чтобы убедиться в правильности

записей. Они проверяли списки лекарств и условия их хранения. У них была обязанность, и они её выполнили. Это никогда не ощущается как дружеский визит; часто это кажется неуютным и неуместным. Это та часть жизни, которая одновременно необходима и несовершенна: вынужденная мера подотчетности.

День угасал, и пережитая боль давала о себе знать каждому. Подготовка к похоронам стала частью дневных задач, наряду с обычным графиком ухода за остальными детьми. Этот день был омрачен утренней трагедией, но они нашли в себе решимость продолжать. Пол и Дейл с готовностью вверили свои ежедневные благословения и ежедневные горести всемогущему попечению Бога. Их стойкость сияла, как свет костра, привлекая любопытствующих, которые в изумлении смотрели на эту пару. Нельзя было не заметить, что жизненные взлеты и падения не изменили их; напротив, они еще крепче утвердили их в сообществе тех, кто заботится о людях с ограниченными возможностями. Пол по-прежнему был готов помогать и дома, и в общине глухих. Дейл улыбалась с тихой силой, и лицо её светлело на каждом приеме у врача. Дни шли своим чередом, как и забота о драгоценных жизнях, вверенных их сердцам и рукам.