

Анн-Дофин Жюллиан

# Два маленьких шага по мокрому песку

*Смерть должна быть такой же, как и жизнь — мы не становимся другими только потому, что умираем.*

**Мишель Монтень**

*Мысль о смерти вероломна: захваченные ею, мы забываем жить.*

**Люк де Клапье Вовенарг**

*Смерть — счастье для умирающего человека, ведь, умирая, перестаешь быть смертным.*

**Теодор Паркер**

*Нас всех когда-нибудь поглотит небытие, умеете забывать об этом — вот в чем заключается мудрость.*

**Анатоль Франс**

Легко быть мудрецами, философами и хладнокровно рассуждать о смерти в своем XVI, XVIII, XIX веке или даже в начале XX столетия, когда о метахроматической лейкодистрофии еще ничего не известно. Если бы вы только знали... Но, увы, последнего из моих оппонентов, французского писателя Анатоля Франса, небытие поглотило на год раньше, чем немецкий невропатолог Шольц открыл это редкое генетическое заболевание. Диагноз, который вызывает у родителей маленького пациента вопросы, тревогу, страх и, наконец, отчаянный протест. «Нет, только не мой ребенок, нет ничего страшнее, чем пережить своих детей». Через все это прошли Анн-Дофин и Лоик Жюллиан, когда заболела их двухлетняя дочурка Таис. Волны давно смыли легкие следы двух маленьких ножек и песочный замок, которым оказалось зыбкое счастье этой обычной французской семьи. Неуверенная походка Таис — таким было начало конца.

Как можно забыть, что жить твоему ребенку остались считанные месяцы, возможно год, что однажды он потеряет способность двигаться, потом говорить, в какой-то день он перестанет видеть, а в скором времени и слышать? Время — вот чего чете Жюллиан, разрывающейся между домом и больницей, между Парижем и Марселем, между сыном и дочерью, катастрофически не хватало. Это мы с вами, дорогой читатель, долго можем соглашаться или спорить с тем, что было о смерти сказано и написано до нас. Но только до того момента, как перевернем последнюю страницу книги, которую читаем на одном дыхании и которую будем вспоминать до последнего вздоха. Когда мы закроем ее, она станет объемнее. Она наполнится нашими переживаниями, она разбухнет от наших слез, ведь, услышав эту историю, заплакал бы и камень. Но Анн-Дофин Жюллиан нашла в себе силы улыбаться сквозь слезы, жить одним днем и излучать любовь для своей угасающей малышки.

Это не роман, а потому не важно, что автор — журналистка и мастерски владеет слогом, она — мать, и вы держите в руках ее сердце в твердом переплете... К счастью, в нем нашлось место не только для Таис. Анн-Дофин, ее муж, их родители, родственники, которые отныне не разделялись на близких и дальних, няня, которую ни у кого язык не повернулся бы назвать чужим человеком, сделали все от них зависящее, чтобы у Таис была прекрасная жизнь, такая, какой она смогла бы гордиться, чтобы ее старшему брату, шестилетнему Гаспару, не пришлось слишком рано повзрослеть из-за нехватки любви и внимания, чтобы малышка Азилис... Стоп! Вы ведь еще ничего не знаете об Азилис. С неизлечимо больной Таис на руках, зная, что шансы унаследовать метахроматическую

лейкоцистрофию у ребенка, которого Анн-Дофин носила под сердцем, достаточно высоки, женщина решила рожать. Девочка. Успеет ли Таис сказать своей младшей сестренке, что любит ее, прежде чем навсегда замолкнуть? Сможет ли Гаспар, отбросив все предосторожности, играть с Азилис? Здорова она или страшная болезнь просто дает ей отсрочку? Как бы то ни было, если нельзя добавить дней жизни, нужно добавить жизни дням — эту истину Анн-Дофин хорошо усвоила. И, несмотря на то, что она будет умирать каждый раз, когда одна из ее дочерей будет на волосок от гибели, ее книга — самая жизнеутверждающая из всех когда-либо написанных!

Смерть — это не страшно. Это печально, но не страшно.

*Гаспар*

\* \* \*

В этот самый момент во мне эхом раздаются слова. Они проникают мне в сердце, в мой разум, они заполняют все мое существо: «Если бы ты знал...»

Среда. 1 марта. Конец зиме. В Париже тянется самый обычный день. Приемная, где мы сидим уже целых двадцать минут, находится между двумя входами в неврологическое отделение детской больницы. Отсюда мы можем видеть спящих туда-сюда людей. Каждый раз, когда открывается дверь, у меня замирает сердце. С надеждой и страхом я ожидаю увидеть лицо невролога и, наконец, все узнать. Ведь после его вчерашнего звонка время тянется бесконечно.

— Мы знаем, что у вашего ребенка. Приходите завтра к трем часам, и мы вам все объясним. И приходите, конечно же, вместе с мужем.

И с того момента мы все ждем. Лоик рядом, бледный и напряженный. Он встает, ходит, затем возвращается, садится, берет со стола газету и кладет ее обратно. Хватает меня за руку и изо всех сил ее сжимает. Другой рукой я поглаживаю округлый живот. Жест, который, как я думаю, успокаивает маленькую жизнь, зародившуюся во мне пять месяцев назад. Обычное инстинктивное защитное движение.

Внутри себя я слышу все те же слова: «Если бы ты знал...» Они проникают все глубже и глубже. Я их никогда не забуду. А точнее, я никогда не забуду то чувство, которое они вызвали во мне, — это было одновременно и страдание, и некая потребность понимания происходящего.

Итак, через несколько минут после того, как мы обо всем узнаем, наша жизнь кардинально изменится. Изменится навсегда.

Вот приходит врач. Он приветствует нас, просит прощения за опоздание и проводит в отдельный кабинет в конце коридора. За нами следуют еще два человека, один из них — специалист по заболеваниям, связанным с нарушением метаболизма, с которым мы уже встречались. Когда нам представляют третьего человека, у меня сжимается сердце, — это психолог. И тогда, больше не в силах себя сдерживать, я разрыдалась. Еще даже ничего не узнав. Потому что вдруг я все поняла.

«Если бы ты знал...»

Вокруг все гремит, хотя не было никакого грома. До меня долетают обрывки фраз:

— У вашей маленькой дочери... серьезное генетическое заболевание... метахроматическая лейкоцистрофия... врожденная... вероятная продолжительность жизни весьма мала...

Нет.

Мой разум отказывается это понимать, он протестует. Они говорят не о моей Таис; это неправда; это сон; это невозможно. Я прижимаюсь к Лоику в поисках защиты.

Все перемешалось у меня в голове, и я с опасением спрашиваю;

— А наш будущий ребенок?

— Вероятность заболевания — один к четырем. Есть шанс, что двадцать пять процентов...

Удар молнии. Прямо перед ногами огромная черная дыра. Будущее свелось к нулю. Но все же в этот ужасный момент, буквально за несколько коротких, но решающих секунд, наше желание жить берет верх. Мы не будем делать дородовой диагностики. Мы хотим этого ребенка. Ведь он уже живет!

Он как маленький лучик света в конце тоннеля.

Обсуждение продолжается, но уже без нас. Мы не в состоянии в этом участвовать. Мы где-то в другом месте, нигде. Сейчас нужно встать и уйти отсюда. Может быть, тогда станет легче. Однако это одна из самых сложных задач, так как, сделав это, мы резко погрузимся в настоящее, в нашу жизнь, где отныне все будет не так, как прежде. Нам нужно оправиться от шока и продолжить жить. Сделать первый шаг. Пусть маленький, но шаг.

Мы расстаемся у выхода из больницы, растерянные, подавленные, опустошенные. Лоик отправляется на работу.

Ничто не предвещало такого несчастья. Я на автомате возвращаюсь домой. И там, едва открыв дверь, я вижу ее. Таис... Розовощекая и светловолосая красавица стоит у двери и озорно улыбается. Абсолютно счастливая, сияющая, шаловливая, ничего не подозревающая.

Сегодня среда. 1 марта, и у нее день рождения. Ей исполняется два года.

Таис обыкновенная девочка, такая же, как и все остальные. Вернее, была таковой еще час назад. До сегодняшнего вечера единственным ее отличием была дата рождения — 29 февраля. День, который бывает один раз в четыре года. День рождения только в високосный год. Лоик от этого в восторге. Он как-то радостно выкрикнул; что его дочь будет стареть намного медленнее, чем другие. Вот это и есть ее особенность. А еще ее необычная походка — очаровательные, но немного неуверенные шажки. Я это заметила в конце лета. Мне нравится смотреть на следы от маленьких ножек на мокром песке. И там, на теплом берегу Бретани, я заметила, что Таис ходит немного необычно. Большой палец ее ноги вывернут наружу. Ну и что? Она ходит, и это главное. Может быть, у нее плоскостопие, но ничего более серьезного.

Для очистки совести осенью мы идем к ортопеду. Он ничего не обнаруживает и советует нам подождать год и посмотреть, не пройдет ли это само собой. Но для родителей год — это очень большой срок. И потом, два мнения лучше одного. Нас направляют на консультацию в детскую поликлинику. Там нам говорят то же самое.

— Со стороны ортопедии нет никаких отклонений. Обратитесь к невропатологу. Может быть, у него найдется какое-то объяснение.

Мы не волнуемся: мы знаем, что у Таис нет ничего серьезного. В противном случае это было бы заметно.

Заканчивается октябрь. Нас переполняет неслыханное счастье. У нас есть Таис и Гаспар, которому скоро исполнится четыре года, а в середине июля появится третий ребенок. В связи с этим мы собираемся переехать в более просторную квартиру.

У нас обоих карьера на подъеме. Мы любим друг друга. Короче говоря, жизнь нам улыбается... если бы только не эта маленькая ножка, которую Таис выворачивает при ходьбе...

Невропатолог может нас принять только в конце года. Мы не торопимся. Даже тогда, когда воспитатель и директриса детского сада сообщают, что заметили у нее мелкую дрожь рук... и что в последнее время она менее улыбчива. Да, это так, но это нас не пугает.

Вероятно, Таис чувствует еще невидимое присутствие малыша. Это ее стесняет и волнует, и этим все объясняется. Но это не мешает ей продолжать развиваться, как и все маленькие девочки ее возраста. Она поет, смеется, разговаривает, играет, восхищается.

Во время визита к невропатологу подтверждаются все симптомы. Врач назначает ряд обследований. В начале этого года магнитно-резонансная томография не показывает ничего необычного. Хорошая новость? Нет, не совсем, полагают врачи. Нужно найти причину ее походки. Таис делают болезненные тесты: анализ крови, спинномозговую пункцию, биопсию кожи. Мы слышим что-то о заболевании, вызванном нарушением метаболизма, не понимая, что это значит. Никакого точного ответа нет. Пока. Затем приглашают нас, Дойка и меня, сдать кровь на анализ. Мы делаем это покорно и доверчиво: мы еще в тысячах миль от ожидающей нас истины. Однако уже через несколько дней жизнь наша даст крен.

\* \* \*

«Метахроматическая лейкодиетрофия...» Какое страшное название! Непроизносимое, недопустимое. Оно даже не раскрывает суть болезни. Слово, которое никак не сочетается с моей принцессой. Там, в проходе, она стоит и хлопает в ладоши, увидев торт со свечами. У меня разрывается сердце. Это зрелище невыносимо. Моя дочь, полная жизни, не может умереть. Не так рано. Не сейчас. Какое-то время я сдерживаю слезы, то время, пока я обнимаю ее и усаживаю смотреть любимый мультик. Она мне улыбается, и я закрываю дверь.

Мама ждет меня в гостиной. Я слаюсь.

— Это худшее, что можно было представить. Таис тяжело больна. Она скоро умрет. Она скоро умрет.

Мама плачет. Плачет женщина, которая никогда в жизни не плакала!

Я не в состоянии сказать ей больше, потому что больше я ничего не помню. Перед тем как мы ушли из больницы, врач предусмотрительно сунул мне в руку бумажку с названием болезни: «ме-та-хро-ма-ти-чес-ка-я лей-ко-дис-тро-фи-я». Я отделяю каждый слог, чтобы попытаться воспринять их как одно целое. Чтобы сделать реальность более конкретной.

Я снова это делаю, перед тем как без ошибок набрать в Интернете название болезни. Я нажимаю на клавишу. Но я колеблюсь, прежде чем открыть появившиеся ссылки. Я слишком боюсь столкнуться с тем ужасом, который они таят. Мне приходит сообщение о новом письме. Это Лоик. Он оказался смелее меня. Он просмотрел сайты и прислал мне краткие выводы. Как же я его люблю! Именно из его письма я узнаю, что такое метахроматическая лейкодиетрофия. Кошмар! Соединение мутационных генов, моих и Лоика. Мы здоровые носители генетической аномалии. И мы оба передали Таис дефектный ген. Ее организм не вырабатывает специфический фермент, арилсульфатазу А, обеспечивающий взаимодействие некоторых сульфатидов и липидов. В случае отсутствия этого фермента сульфатиды накапливаются в клетках и провоцируют прогрессирующее разрушение миелина, оболочки нерва, обеспечивающей передачу нервных импульсов. Поначалу эта болезнь незаметна, потом она проявляется — в один день. С этого момента постепенно парализуется работа нервной системы. Начиная с двигательных функций, речи, зрения... заканчивая теми функциями, без которых невозможна жизнь. Смерть наступает по истечении двух-пяти лет с момента проявления заболевания. На сегодняшний день лечение не найдено. У Таис самая опасная форма заболевания, встречающаяся только у детей. Нет никакой надежды на выздоровление.

Никакой надежды. Я задыхаюсь. «Через два года с момента проявления болезни». А когда это началось? Сегодня? Этим летом на море? Или еще раньше? Когда? С огромной скоростью песок наполняет песочные часы в моей голове.

Со слезами на глазах я перечитываю письмо. Я тщательно разбираю каждый этап болезни до момента смерти. Я читаю, что мой ребенок, которому едва исполнилось два года, скоро не сможет ходить, говорить, видеть, слышать, двигаться, понимать. И что тогда у нее останется?

«Если бы ты знал...»

Телефон звонит непрерывно. Папа, сестры, свекор со свекровью, друзья. Каждому я сообщаю о несчастье, я только повторяю то, что сама смогла понять. И каждый раз — вскрик скорби, изумления, сострадания.

В соседней школе звонит колокольчик. Мама, собравшись с силами, идет забирать Гаспара. Заканчивается мультфильм, который смотрела Таис.

Ключ поворачивается в замке. Это Лоик. Через несколько минут мы все соберемся, как этим утром за завтраком. Как нормальная семья. Однако...

Мы обязаны сообщить детям новость. Как обычно, влетает Гаспар, в деталях рассказывает о своих подвигах на велосипеде и с набитым ртом говорит, что он к тому же еще и выиграл. Какой контраст! После обеда время для меня и Лоика застыло, тогда как для нашего мальчика жизнь летит со скоростью сто километров в час.

Я прижимаю к себе Гаспара. Лоик усаживает на колени Таис. Он начинает разговор, подыскивая подходящие слова.

— Сегодня мы узнали, почему Таис так странно ходит. Это из-за болезни, мешающей ей нормально передвигаться. А также делать другие вещи.

— Я уже давно об этом знаю, — прерывает его Гаспар. — Я с самого детства знаю, что Таис больна. И я знаю, что она скоро постареет.

Мы потеряли дар речи. Для Гаспара стареть — это значит умереть. Он видел только пожилых ушедших людей. Как он смог это понять?

— Это я виноват? Или папа? Или мама? А я, я тоже болен? А вы? А ребеночек?

Он задает все эти вопросы, словно приготовил их заранее.

Таис ослепительно улыбается. Она соскальзывает с колен Лоика. Делает три шага. Падает.

И, смеясь, встает. Как будто говорит нам: «Теперь и вы знаете. Вы понимаете». Она уже знает. Она об этом узнала раньше нас.

Никогда бы больше не просыпаться. Вечно спать, чтобы избежать встречи с правдой. Какое искушение! Я бы хотела стать спящей красавицей... Ночь была трудной, беспокойной, рваной. Одновременно черной и белой. На пару часов я все же смогла забыться, провалившись в сон. Немного. На время. А потом вспышка — и стальной обруч сжимает мне сердце. В голове крутятся картинки вчерашнего дня: врачи, новость, пустота. Снова кошмар реальности.

Среди этого хаоса возникает светящееся белое облако, волшебным образом парящее над бурей: сияющая Таис задувает две свечи и, смеясь, открывает подарки. Гаспар во все горло поет своей маленькой сестренке «счастливого дня рождения». Вполне обычная сцена для семьи. И в этот благодатный миг будто распаивается окно, впуская свет.

Гаспар и Таис очень быстро пришли в себя после страшной новости. Эмоции улеглись, и у них в голове была только одна забота — отпраздновать двухлетие Таис. Дети обладают способностью после слез радоваться еще сильнее. Все потому, что они не планируют будущее — они живут только настоящим.

Глядя на Гаспара и Таис, я вспоминаю один анекдот.

Спрашивают людей, что бы они сделали, если бы им сообщили, что они живут последний день своей жизни. У всех взрослых грандиозные планы: они постараются осуществить максимум желаний в минимальный срок. Кто-то намерен как следует попировать. Тот же вопрос задают маленькому мальчику, собирающему железную дорогу.

— Если бы ты знал, что сегодня вечером умрешь, что бы ты тогда сделал особенного?

— Ничего, я бы продолжал играть.

И тогда в это мучительное утро, едва проснувшись, но уже в слезах, свернувшись калачиком под одеялом, я нахожу решение: я постараюсь жить настоящим, освещенным прошлым, не убегая от него к слабому свету будущего и не планируя его. Словом, так, как это делают дети. Это теперь должно стать правилом жизни, это вопрос выживания. Рядом потягивается Лоик. Его черты обострились. Покрасневшие глаза. Грубая реальность напоминает ему о себе. Я с ним делюсь своей идеей. Он молча соглашается и сжимает меня в объятиях, и это как знак подписания соглашения. Мы вместе выдержим это испытание. Это наша жизнь. И мы ее проживем.

\* \* \*

Уже прошла неделя. 168 часов. 10 080 минут. Столько же было маленьких побед. Битва возобновляется каждое утро. Как только я просыпаюсь, меня сразу же пронзает мысль: «Таис больна». И каждый день я цепляюсь за обычные, повседневные дела, словно за спасательный круг. Чтобы не потонуть. Разбудить Гаспара и Таис, не расплакавшись; подать им завтрак и заставить себя немного поесть; отвести Таис к няне и оставить ее там, не расплакавшись. Пойти на работу. И работать.

Каждое утро мне очень хочется все бросить. Проводить целые дни со своей Таис, прильнув к

ней, покрывать всю ее поцелуями и говорить ей, что я ее люблю. Как же мне этого хочется! Но это не жизнь. Это мечта, исполнение которой я откладываю на потом. Это будет на Небесах. Не здесь. Нужно двигаться вперед. Ради Лоика, ради Гаспара, ради нашего будущего ребенка. И конечно же, ради Таис.

Она остается все той же девочкой, очаровательной, шумливой, игривой, шаловливой. Своевольной, очень своевольной. Тем лучше. Ей понадобится много внутренней силы и боевого настроя, чтобы противостоять болезни. Сейчас все это у нее есть. Падая, она всегда поднимается. И она не перестает нас удивлять.

Через несколько дней мы замечаем явные признаки болезни. У нее дрожат руки. Они и раньше дрожали, но мы предпочитали этого не замечать. Сейчас ей больно даже закрывать фломастер или поднимать ложку. Я хочу ей помочь. Я стараюсь предвидеть каждое из ее усилий, действуя за нее. Но тогда она начинает нервничать.

— Нет, это Таис!

Она хочет все делать сама. Я сдаюсь. Перед этим и перед всем остальным. Я принимаю все ее желания, ей сходят с рук все капризы. Я хочу, чтобы она беспрепятственно извлекала пользу из своей жизни. Я хочу, чтобы она была абсолютно счастливой. Но происходит обратное. Она кажется взволнованной, раздосадованной. Я в растерянности. Я не знаю, что сделать, чтобы ее удовлетворить.

— Ничего не меняй, — советует мне Лоик. — Она не может понять, почему вчера ты ругала ее за шалости, а сегодня без видимой причины ей все спускаешь. Она может подумать, что для нас не важно, что она делает. Ты знаешь, на самом деле известие о болезни ничего не изменило для нее. В маленькой головке двухлетней девочки нет ни до, ни после 1 марта; жизнь продолжается, как и раньше. Таким образом, мы должны постараться вести себя так же. Мы не перестанем ее воспитывать, мы поможем ей приспособиться к ситуации. Очень важно для ее развития сохранить ее душевное равновесие. Таис потеряется без наших ориентиров.

Действительно, он прав. Я уже забыла анекдот о маленьком мальчике, который играл с детской железной дорогой...

— Я бы тоже хотел заболеть лейкоцидистрофией. Чтобы все заботились обо мне. Только маленькой лейкоцидистрофией, не слишком тяжелой, чтобы мама и папа не сильно переживали.

Психолог очень внимательно слушает рассуждения Гаспара. Он произнес эти слова, не придавая им особого значения, без волнения. Фраза, брошенная в разговоре, отражает то, что видит наш маленький мальчик в эти последние дни. Он ведет себя так с тех пор, как узнал о болезни Таис. Он говорит все, что думает, не сдерживая себя. И потом, он стал требовательным к своей сестре. Он создает ей препятствия, когда она ходит, он не помогает ей, когда она спотыкается, а горячо подбадривает ее, чтобы она сама встала и обошла их. Чтобы она сама со всем справлялась.

Он доверяет нам то, что чувствует, с приводящей в замешательство откровенностью. Гаспар выражает свои эмоции, и это уже хорошо. Но мы обезоружены и не знаем, что на это сказать. Мы с трудом справляемся с обрушившимся на нас несчастьем. Но мы должны восстановить равновесие в нашей семье, не злоупотребляя родительской властью. И мы не можем расспрашивать Гаспара о том, что у него на душе, будучи не в состоянии воспринять это спокойно и объективно. Нам наверняка помогут рассудительные и профессиональные советы психолога. У него найдутся ответы на мучающие нас вопросы.

Она принимает нас троих в уютной комнате. Гаспар усаживается перед ней с чистым листом и фломастерами. По указанию психолога мы описываем ситуацию, в то время как Гаспар рисует. Он не пропускает ни единого слова, хотя выглядит очень сосредоточенным. Когда мы начинаем рассказывать о рождении Таис, Гаспар рисует более интенсивно. Психолог впервые вступает в разговор:

— Иногда, когда в семье появляется маленькая девочка, сестра, старший брат бывает этому не рад, так как боится, что им больше не будут интересоваться. И тогда он мысленно желает много плохих вещей малышке. Он как будто заколдовывает ее, например, желая, чтобы она исчезла. И если вдруг

через некоторое время оказывается, что с малышкой не все в порядке, что она больна, старший брат думает, что его колдовство сработало. Он огорчен. Он видит печальных родителей. Он чувствует себя виноватым в болезни сестры и ответственным за горе в семье. Он боится, что его больше не любят. Но нет, Гаспар, ты не виноват в болезни Таис. Ты здесь ни при чем. Гаспар, посмотри на меня! Это не из-за тебя, ты — ни при чем.

Гаспар не поднимает глаз и ничего не говорит. Но лист перед ним весь изрисован. Кое-где бумага порвана.

Психолог протягивает ему новый лист и продолжает:

— И ты не виноват в том, что ты не болен. Тебе повезло, что ты здоров. Ты сможешь столько сделать в своей жизни! И родители будут тобой гордиться и будут счастливы. И тебе не нужно болеть лейкодистрофией, чтобы о тебе заботились. Но ты имеешь право сказать, что хочешь больше внимания к себе на своем месте в семье.

Гаспар встает и прижимается к нам. Слезы уже по привычке льются по моим щекам. Ему только четыре года, а его жизнь так сильно изменили эти события. Как сохранить его душевное равновесие? Как заставить его поверить в будущее? Сколько маленьких мальчиков его возраста знают слово «лейкодистрофия»? Детство — это невинность и беззаботность. Он такой маленький, а заботы на него свалились взрослые: болезнь, страдания, а вскоре и смерть. Я хочу уберечь и защитить его от всего этого. Я хочу его заверить в том, что наша любовь к нему безгранична. И по глазам прижавшегося ко мне маленького сокровища я вижу, что ему хватит сил справиться с этим. Гаспару больше не страшно. Он полностью нам доверяет. Он принял ситуацию. Может быть, нам придется повторить это еще десятков, сотню раз. Но каждый раз он будет чуть-чуть продвигаться в нужном направлении. У Гаспара был счастливый вид, когда мы выходили от психолога. Он улыбнулся:

— Мне нравится то, что рассказывает тетя. Она добрая и интересная. Я бы хотел еще с ней поговорить. — и, сжимая в руке свое творение, добавляет: — Я забрал рисунок. Я его никому не отдам. Он мой!

«Да, мой дорогой, он твой. Ты выразил им часть себя».

\* \* \*

Это просветление. Ясность. В этот день, практически не отдавая себе в этом отчета, мы подошли к завершающему этапу. Сегодня нам назначили встречу в другой парижской клинике, там принимает профессор, специализирующийся на лейкодистрофии. Эта беседа очень важна, так как до сегодняшнего дня наши знания о болезни отрывочны, они ограничены в основном информацией, собранной в Интернете. Теперь, собравшись с силами, мы хотим узнать о ней больше. Мы хотим быть как можно лучше подготовлены к борьбе.

Таис с нами. Кроме профессора присутствуют одна из его сотрудниц и психолог. Мы им сразу же доверяемся, хотя раньше относились с большим недоверием к людям в белых халатах. Таис тоже чувствует себя комфортно. Она беспрестанно улыбается и по-своему участвует в беседе. В течение часа профессор выдает нам все, что знает об этой редкой болезни. Он отвечает на все наши вопросы, часто сбивчивые; мы хотим знать, когда следует ждать ухудшения, как именно и когда наступит смерть. Мы хотим знать все. Потому что когда осведомлен, уже не так страшно. Но невозможно ответить на все наши вопросы с той точностью, на какую мы рассчитывали. В этой области медицины еще многое не известно: лейкодистрофия — очень редкая болезнь. Из десятков тысяч детей заболевает только один ребенок. Это не много. Но в то же время и не мало. Завершая разговор, профессор подтверждает то, что мы уже знаем: через довольно короткий промежуток времени организм Таис перестанет выполнять все свои функции. Сегодня наука не может дать нам надежду на выздоровление Таис.

В конце приема я, сидя на кушетке спиной к врачам, Дойку и психологу, одеваю свою принцессу. Глядя на нее, я, не сдерживая своих чувств, что присуще всем матерям в момент слабости, говорю:

— Моя Таис, ты слышала, что сказал доктор? Он объяснил нам, что ты не сможешь больше ходить, говорить, видеть, шевелиться. Это, конечно же, очень печально. И мы очень огорчены. Но, милая моя, это никак не помешает нам любить тебя. Я хочу, чтобы ты была счастлива, я обещаю тебе, моя малышка: у тебя будет прекрасная жизнь. Может быть, не такая, как у других маленьких девочек или Гаспара, но такая, какой можно гордиться. И тебе всегда будет хватать любви.

«Любви нашей и любви многих других...»

С этого момента все стало ясно. Настолько ясно! Мы перевели курсор на масштаб жизни. До известия о болезни у нас была уйма планов относительно Таис, тысячи возможностей заполнить ее жизнь. Жизнь, которая закончится, вероятно, в преклонном возрасте, но уже без нас. Теперь мы должны передвинуть этот курсор, приблизить его, сократить пространство-время. Но это не изменит главного принципа: ребенок должен расти в любви. Да, Таис узнает любовь. Как Гаспар, как другие дети, но за минимум времени. Пусть продолжительность жизни Таис будет ограничена, но эта жизнь будет более насыщенной. Более интенсивной.

Понемногу в наших сердцах к черному и белому добавляются другие цвета.

Это может показаться странным, но кое-что в нашей жизни начинает налаживаться. В конце марта мы переезжаем. Все идет по плану. Мы рады новой квартире. Теперь у нас больше места, и мы оценили дополнительное пространство. У Гаспара и Таис могли бы быть отдельные комнаты, но они предпочитают находиться вместе. Трогательно смотреть на то, как они ладят, как все дружно, сообща делают. Просто сердце разрывается. Стоп! Настоящее, ничего, кроме настоящего...

От нашей старой квартиры до новой всего пять станций метро. Когда мы выбирали квартиру, мы еще не знали, что Таис больна. Мы решили оставить Гаспара в той же школе, а Таис в том же саду, не стали искать заведения поближе к нашему будущему жилью. Мы беспокоились о том, чтобы переезд не стал для них стрессом, тем более в середине учебного года это не так просто. И потом, школа и сад рядом с моей работой. Устроить все, казалось, не будет сложно.

Как я ошибалась! Ситуация ухудшается слишком быстро. Каждое утро мы вчетвером едем на метро. Сначала выходим мы с Таис, Лоик и Гаспар едут еще две остановки. Я с коляской поднимаюсь по лестнице. Затем мне еще добрых четверть часа идти до сада и еще десять минут — в обратном направлении, на работу. И потом начинается рабочий день. Вечером я бегу за Таис; оттуда с той же скоростью мы, стараясь не опоздать, несемся в школу за Гаспаром, а после этого — к массажисту на сеанс двигательной реабилитации для Таис. Далее мы втроем возвращаемся домой на метро... или, скорее, вчетвером, поскольку в эти моменты ребенок все чаще дает о себе знать. Придя домой после часовой бешеной гонки, я похожа на тень и не в состоянии позаботиться о детях, требующих полдник, сказку, потом ужин. Их надо приласкать, поиграть с ними, выкупать их. А у меня только одно желание — упасть на диван и больше не шевелиться. Лоик делает все возможное, чтобы вернуться пораньше, заняться детьми, эффективно преодолеть эту полосу препятствий, а потом утешить меня. Но ему тоже не хватает ни времени, ни сил. Мы на грани нервного срыва.

Однажды в метро, когда я, раскрасневшаяся, запыхавшаяся, уставшая, прошу Гаспара не играть с откидными сиденьями, в то время как Таис кричит на весь вагон, один мужчина сухо замечает:

— Не стоит иметь столько детей, если не можешь с ними справиться.

«У этого мужчины ноль сострадания, у него просто нет сердца!»

Мне так хотелось его поколотить, но у меня не было сил даже ответить ему. Я еле сдержалась. Если бы он знал...

И вот, вернувшись домой, я беру телефон и, заливаясь слезами, звоню маме:

— Мне нужна помощь.

Я не прошу о простой услуге, я взываю о помощи. SOS! Я больше так не могу. Бессилие — это испытание в испытании. Если ты устал, то не можешь действовать конструктивно, не можешь мыслить позитивно. Мы не хотели обращаться за помощью, так как тяжело осознавать, что зависишь от кого-то, и смиренно признать, что ты на пределе. Но в этом случае я прячу свою гордость, так как помощь



нам жизненно необходима. Невозможно с этим справиться в одиночку. Я первый раз прошу о помощи. И далеко не последний.

Вскоре мы почувствовали, что не одни. Наоборот. Все быстро встает на свои места. Плотная сеть доброй воли, сотканная друзьями и близкими, для нас как парашют. Он не подведет нас никогда, ни в трудные моменты, ни в повседневной рутине. Я не могу говорить об этом без волнения, я признательна всем, близким и далеким, кто попал вместе с нами в этот шторм, кто помог нам не опрокинуться. Выдержать курс.

Начиная с этого дня, я не одна забочусь о Гаспаре и Таис по вечерам. Двоюродные братья, сестры, тети, дяди, родители, друзья — кто-то из них постоянно рядом с нами. Дни стали не такими беспросветными. Я наконец вздохнула свободнее. Лоик теперь тоже менее напряжен. Несмотря на то что это нас очень поддерживает, не так-то просто принимать чужую помощь. Я учусь не говорить каждые две минуты «спасибо», учусь без внутреннего сопротивления принимать помощь. Я открыла людям двери в наш дом, в нашу жизнь, в нашу семейную тайну. И я тронута их деликатностью, их уважительным отношением и полезностью их присутствия. Это такая поддержка для нас! И поддержка постоянная.

Наша жизнь налаживается. Мы вновь наслаждаемся спокойствием — давно забытой роскошью. Мы начинаем отдыхать, снова обретаем способность спать. Дела не так уж плохи... Но это ненадолго. Резко ухудшилось состояние Таис. С начала апреля она уже не ходит без посторонней помощи. У нее дрожат руки и ноги. Это трудно перенести. К несчастью, это только вершина айсберга. Самое плохое скрыто и проявляется болезненно. У Таис часто и внезапно случаются нервные срывы, особенно в машине. Это невыносимо.

Поначалу мы считаем, что она капризничает, ей просто не нравится долго сидеть в детском автокресле. Мы используем тысячу ухищрений, чтобы предотвратить эти ужасные срывы: мы злимся, не обращаем внимания, утешаем ее, поем, смеемся, плачем. Четыре раза меняем сиденье. Ничего не помогает; поездки, даже самые короткие, превращаются в кошмар. Мы с Лоиком и даже Гаспар боимся поездок. Каждый раз с первым криком Таис у нас застывает в жилах кровь. В конце концов, до нас доходит, что здесь что-то не так. Эти срывы слишком резкие, слишком частые, слишком продолжительные, слишком травматичные для нервного приступа.

Мы снова идем на консультацию в клинику, специализирующуюся на лейкоцистозии. И там мы узнаем еще об одном, до этого нам неизвестном аспекте болезни, — боль. Да, Таис, конечно же, не капризничает. Она ужасно страдает. Мы знакомимся с новым для нас неприятным понятием — «невропатические боли». Связанные с поражением нервной системы, эти боли не снимаются классическими болеутоляющими средствами. Их часто сравнивают с ожогами, режущими болями или с болями при поражении электрическим током. Для родителей это тяжело слышать. Мы взмолились:

— Сделайте что-нибудь, чтобы это прекратить!

Чтобы облегчить страдания девочки, врач прописывает сразу несколько лекарств. Ничего из того, что обычно есть в домашней аптечке. Это целый список препаратов — таблетки, сиропы, желатиновые капсулы, капли и т. д., предназначенные для облегчения страданий нашей доченьки.

Этот впечатляющий перечень лекарств доставляет нам много хлопот. Мы часто обновляем рецепты, так как дозы увеличиваются соответственно учащающимся срывам. Нас начинают узнавать аптекари. Но однажды я забежала в другую аптеку в нашем же районе. Я подаю рецепт, а сама рассматриваю косметику на прилавке. Аптекарьша его читает, поднимает на меня удивленные глаза, снова смотрит на рецепт. В конце концов, она спрашивает:

— Прошу прощения, для кого все эти лекарства?

— Для моей дочери.

— А сколько лет вашей дочери?

— Два года.

— Два года? Я думаю, что я вам не могу помочь. Мы не отпускаем эти препараты для таких

маленьких детей.

Я не ожидала отказа. Я пытаюсь объяснить:

— Я понимаю, что это редкий случай. Но моя дочь тяжело больна. У нее...

И вот досада! Я не могу вспомнить название этой проклятой болезни. Я напрягаюсь, стараюсь вспомнить, описать ее. Безрезультатно. Аптекарьша смотрит на меня все более скептически. Она поворачивается к коллегам, которые тоже подозрительно на меня смотрят. Я продолжаю безуспешно искать слово, злясь, что память меня подводит в такой важный момент. Не сводя с меня глаз, они зовут администратора. Когда он читает рецепт, с моих уст, наконец, срываются нужные слова:

— Метакроматическая лейкодистрофия! — кричу я на всю аптеку. Затем немного тише говорю: — У моей дочери метакроматическая лейко-дистрофия. Это дегенеративное генетическое заболевание...

Администратор смотрит на меня с пониманием и кивает. Он знает.

— Хорошо, нет никаких проблем. Вы можете дать этой женщине все необходимые лекарства.

Аптекарьша возвращается ко мне. Она протягивает мне упаковки и тихо говорит:

— Нам очень жаль, мы никогда не сталкивались с тем, что подобный рецепт выписывают для такого маленького ребенка. Мы больше не будем задавать вопросов.

И когда я направляюсь к выходу, прижав к себе сумку, как ценную добычу, она добавляет:

— Удачи вам и вашей маленькой дочурке.

\* \* \*

Как же я тоскую по той выворачивающейся ножке! Это была особенность Таис. Я сроднилась с ней. Отныне она больше не выворачивается, потому что наша дочурка больше не ходит. Ни держась за руку, ни опираясь о стену, ни с помощью ходунков. Ее ноги отказались ходить — для этого надо прикладывать чрезмерные усилия. Мозг больше не передавал им правильную информацию. Они мужественно боролись, но, в конце концов, сдались. Таис больше никогда не оставит свои маленькие следы на мокром песке.

Даже имея огромное желание, невозможно бороться с таким тайным врагом, как эта болезнь. Таис сдалась. Говорят, что проиграть одно сражение не значит проиграть войну. К несчастью, я боюсь, что мы не выиграем ни отдельные сражения, ни всю войну с метакроматической лейкодистрофией. Последнее слово будет за ней.

Если только битва будет такой, как мы предполагаем. А что, если в реальности схватка разворачивается на другом ринге? Безусловно, Таис больше не ходит, но много ли она потеряла? В любом случае она не похожа на проигравшую. Наоборот. Она концентрирует все свои силы на других фронтах и там преспокойно выигрывает. Чтобы передвигаться, она использует наши ноги. Указывая пальчиком, она ведет нас туда, куда хочет попасть, и говорит: «Туда, туда!», если мы не поняли. Таис теперь лучше знает, чего она хочет. И это необязательно то, чего хотим мы.

Мы хотим, чтобы она росла, как другие дети, чтобы она развивалась, как другие дети, чтобы она жила, как они. Мы хотим, чтобы она была такой, как все, потому что мы боимся. Боимся неизвестности. Боимся несхожести. Боимся будущего. А ей не страшно. Многие маленькие дети таковы. Это то, что помогает им без опаски прыгать с высоты стола в протянутые папины руки. Им не страшно, они нам доверяют. Именно это придает сил Таис. Поэтому она может быть открытой. Она не беспокоится о завтрашнем дне, ведь она о нем просто не задумывается. Потому что доверяет нам. Она знает, что мы будем рядом, что бы ни случилось. Она хочет продолжить путь маленькой девчушки... даже если этот путь может вскоре оборваться и даже если она больше не ходит. Эта дорога — вся ее жизнь. Она воспринимает ее такой, какая она есть, не сравнивая ее с другими. На ней она преодолевает трудности и ценит светлые моменты. И все эти незначительные, простые вещи, которые мы не замечаем, ослепленные страхом и отчаянием.

Нет, эта маленькая ножка, которую я так нежно любила, больше никогда не вывернется. Но это

не помешает Таис быть счастливой. И это не помешает нам любить ее. Ведь ничего другого она на самом деле и не желает.

Глухой удар. Только что упала Таис. Опять. Теперь это с ней случается все чаще и чаще, так как ей тяжело даже сидеть. Она в комнате на полу, среди деталей конструкции, разрушенной ее падением. Она плачет. Я бегу к ней на помощь. Брат пытается ее поднять. Я прекрасно вижу, что Гаспар пришел в замешательство, но не могу сдержаться и делаю ему замечание. Каждый раз, когда Таис ударяется, он рядом. Я снова говорю ему, что он должен больше уделять внимания своей младшей сестре. Я в тысячный раз объясняю, что она больна, что она слабее, чем он. Я беру на руки Таис, успокаивая ее, и оставляю Гаспара одного посреди комнаты, совершенно растерянного.

В гостиной слышны его рыдания. Я возвращаюсь в комнату Гаспара. Уткнувшись лицом в подушку, он плачет на своей кровати. Я никогда не видела его в таком отчаянии. Это разрывает мне сердце.

— Мама, это слишком тяжело для меня — иметь такую сестру, как Таис. Потому что она больна. Моим друзьям повезло, ведь их сестры не больные. А я должен быть всегда внимательным, когда с ней играю. Это нечестно по отношению ко мне! Я не ее папа, я не ее мама, я не взрослый! Я всего лишь ребенок. Дети так не заботятся о других детях. Этим занимаются взрослые. Я больше не хочу с ней играть, потому что я боюсь, что она ударится, а меня отругают. Это не из-за меня она падает, а потому, что у нее лейкоцисторфия.

У меня перехватывает дыхание, и я сажусь возле него. Как же он прав... Я раньше об этом не думала. Или, во всяком случае, так не думала. Надо признать, я стала необъективной. Прежде всего, я забочусь об удобстве Таис и смотрю на ситуацию с этой позиции. Я так за нее боюсь! И правда то, что я вымещаю свое раздражение на Гаспаре, поручая ему то, что не соответствует его возрасту. Ему только пять лет... Мое поведение не позволяет ему нормально общаться с Таис. Он боится, что не сможет выполнить мои требования, не сможет предотвратить несчастный случай с Таис, что разочарует родителей и будет наказан. Конечно, ребенок в таком возрасте не должен отвечать за младшую сестру, больна она или нет. Прости, мой Гаспар! Ты снова маленький мальчик.

Однако же это он меня утешает. И находит решение:

— Я знаю, что мы сделаем, мамочка! Когда я буду с Таис и у нее возникнет проблема, я закричу: «Проблема!», и ты придешь посмотреть, что случилось, и позаботишься о Таис. Вот так и я смогу играть с ней. Знаешь, мамочка, мне очень нравится играть со своей сестренкой. Даже если она больна. Потому что я люблю ее всем сердцем.

\* \* \*

Внезапно я просыпаюсь от толчка ножкой. Такое впечатление, как будто я только что уснула. Смотрю на часы: четыре утра. Это не впечатление...

Он упражняется на «водном велосипеде» все интенсивней. Мой ребенок определенно не хочет спать. И он решил, что я должна составить ему компанию! Я обхватываю живот руками. Я хочу, чтобы это маленькое существо, полное энергии, почувствовало через них мою любовь... и все то, что мне не хочется ему сказать.

О беременности часто говорят как о вневременном периоде. Некоторые женщины испытывают чувство наполненности, завершенности, жажду жизни. Последние месяцы для нас были очень тяжелыми.

И ожидание ребенка не облегчило наши страхи. Напротив. 1 марта несколько слов разрушили настоящее. Другие обусловили наше будущее. Риск один к четырем, что кошмар повторится. Это может произойти со всеми нашими детьми. Можно, конечно, смотреть на вещи позитивно, говоря себе, что это только двадцать пять процентов из ста... но двадцать пять процентов — это очень много. Даже один из тысячи — это очень много для родителей.

Как я завидую мамашам, которые на протяжении девяти месяцев переживают только по поводу

своего веса и имени будущего ангелочка! Я им завидую, и мне обидно, что я не могу смотреть на свой живот без содрогания. Как же им повезло! Какая роскошь! Ну что ж, пусть они остаются беззаботными! Ведь если бы они держали в голове все болезни, которые могут угрожать их малышам, они бы никогда не решились завести ребенка.

Март и апрель я не выпускаю его в свое сердце, чтобы не усложнять беременность. Я стараюсь не привязываться к этой крохе. А если точнее, не думать, что он однажды родится. И что мы тогда узнаем. Лучше не думать, чтобы не страдать. Любовь нас делает уязвимыми. И чтобы как-то пережить ситуацию, я запрещаю себе любить ребенка.

Каждый раз, когда материнский инстинкт берет верх, я стараюсь его подавить. Я хочу задержать любовь, как задерживают дыхание. Я глубоко потрясена этими противоречивыми чувствами, этой своего рода завистью. Лоик прекрасно чувствует, что я пытаюсь установить дистанцию между собой и ребенком. Он видит, что я расстроена. Он тоже расстроен. Ему, как и мне, больно представлять, как во мне медленно растет жизнь. Ему, замечательному отцу, такому внимательному в обычной ситуации. Он один из тех, кто разговаривает с ребенком через живот жены. Один из тех, кто волнуется на каждой эхографии. Один из тех, кто старается уловить малейшее движение. Один из тех, кто теряет спокойствие за несколько дней до родов. Теперь мы оба огорчены. Нам бы хотелось радостно готовиться к появлению ребенка. Но у нас не получается. И тогда мы принимаем решение. Это может показаться банальным, но для нас это важно: мы должны знать, девочка это или мальчик. И с того момента, как узнаем это, мы будем называть его по имени. Этим мы хотим сделать более конкретным это маленькое существо, более реальным в нашей жизни.

— Это девочка.

Врач ультразвуковой диагностики выдерживает паузу из уважения к нашим чувствам. Мы счастливы и в то же время печальны. Нелегко представить другую девочку, не Таис. Одна приходит, другая уходит...

В первый раз произносим выбранное нами имя в один голос: Азилис. Азилис означает будущее, жизнь. И надежду. В тишине бессонных ночей, когда в животе барабанят ножки, я не могу удержаться от мысли, что появление этого ребенка — не случайность. Азилис здесь для того, чтобы вернуть нам веру. Я цепляюсь за эту идею как за спасение. Словно я слышу, как ее тоненький голосок мне шепчет:

— Я здесь. Я живу. Все хорошо.

Рожать я буду за две недели до срока. У нас появилась возможность выбрать дату. И мы решили, что Азилис появится на свет 29 июня. Для Лоика и меня эта дата символична — в этот день исполнится ровно семь лет с тех пор, как мы любим друг друга. За хорошее. И за плохое.

29 июня, четверг, 15:30. Вздох. Крик. Жизнь. Азилис здесь, восхитительная, вся розовая, кричащая, живая. Плотина рухнет от одного удара. Меня переполняет любовь. Я люблю тебя, моя крошечка! И я обо всем забываю: Дамоклов меч над головой, угрожающая тебе болезнь, беспокойные ночи, часы сомнений, страх перед будущим и любовью. Я больше не задерживаю дыхание. Больше не может быть и речи о том, чтобы сдерживать свои чувства. Я люблю тебя!

Азилис приостанавливает время, и это миг абсолютного счастья. Как по волшебству, солнце мгновенно прогнало грозу. Не осталось и следа ни от слез, ни от дождя. Это чудо жизни.

Ручьем льются другие слезы. У них живительный вкус радости, светлых чувств. Да, в этот момент мы счастливы.

\* \* \*

Я не знаю, что хуже, знание или ожидание. Ожидание вызывает сбивающую с толку пассивность. Возможно все, даже самое плохое. Ожидание питает сомнения. Оно отбирает необходимую энергию для схватки, в которую бросаешься, даже если заранее знаешь о поражении.

Я смотрю на Азилис, спящую в своей маленькой стеклянной колыбели, и не знаю, что передо мной — надежда или испытание, беззаботность или болезнь. Я стараюсь определить: Азилис больше

похожа на Гаспара или на Таис? Может быть, ей повезет. Но у генетики своя логика. Тогда я пробую другой вариант: если войдет медсестра до того, как я успею досчитать до десяти, значит, Азилис не больна. Но на генетику не действует суеверие.

Этой ночью сон не приходит. До сих пор я переживаю восторг рождения, но его обволакивает мрачная тень страха.

Сегодня после обеда Гаспар и Таис приходят познакомиться со своей маленькой сестрой. Они оба растроганы. Гаспар вскоре оставляет ребенка — он переодевается в костюм Зорро, подаренный ему в честь рождения сестры. Таис же никак не реагирует на свою новую суперкухню. Ее взгляд устремлен на Азилис, она ее гладит и неустанно повторяет:

— Малютка, я люблю тебя, малютка.

Это очень волнительно — присутствовать при встрече этих маленьких девочек.

Таис кажется такой большой рядом со своей сестрой! Я внимательно за ней наблюдаю. Меня охватывает беспокойство: мы с ней расстались почти сутки назад, и мне кажется, что она изменилась. Я замечаю, что она дрожит. Голова чуть-чуть качается. Когда она разговаривает, слова обрываются. Она ссутулилась, поскольку больше не может держать спину прямо. Она также немного бледна. Болезнь тайно развивается. Ужас сжимает мне сердце.

Я больше не хочу ее покидать, никогда. Я боюсь что-то упустить, а потом жалеть о моментах, проведенных вдали от нее. Я разрываюсь, и это невыносимая пытка. И это касается практически всего: я бы хотела провести время с Гаспаром, не покидая Таис, я бы хотела побыть наедине с Лоиком, не казня себя за то, что я бросила дочь. Мне надо бы разделить на две, три или даже на четыре части, чтобы с каждым жить полной жизнью. Я бы хотела, чтобы все было возможно. Прекрасная утопия...

Единственное спасение, чтобы не впасть в отчаяние, — это продолжать жить настоящим. Не более того! *Care diem?* {Ловить день (*лат.*).} Но так не получится... В нашей жизни больше нет беззаботности.

Таис нервничает. Волосы падают ей на глаза, и она никак не может их убрать. Ее любимый обруч упал куда-то между машиной и тротуаром. Гаспар начинает топтаться на месте, как будто оказался в замкнутом пространстве. Азилис мечется, она голодна. Пора расставаться. Скрепя сердце я обнимаю Гаспара и Таис, желая им счастливого путешествия. Лоик собирается съездить в Бретань — туда и обратно, он отвезет детей к своим родителям. У меня такое ощущение, что это на краю света. Мы к ним приедем через несколько дней. Мне кажется, что это целая вечность. Наверно, потому, что я знаю, что нам принесет это расставание. Новость, которая опять перевернет нашу жизнь с ног на голову. Окончательно. Но сейчас я смотрю на уходящих детей и Лоика. Таис от меня ускользает, и я уже скучаю.

\* \* \*

Тишина. Гудит, шумит и взрывается. Оглушающая тишина. Хуже, чем самый пронзительный крик. Наводящая ужас тишина, похожая на самую черную пустоту. Она длится всего несколько коротких секунд. Момент после выдоха. И вдох, который может принести с собой все. И наши надежды, и радости.

Вынесен приговор: Азилис тоже больна. Резко закрывается окно в наши мечты.

Скажите мне, что это не так, что мы не сидим в кабинете профессора, будто сломанные марионетки! Скажите же мне это! Но нет. К несчастью, это так. Не закончилось время слез. Наоборот, тяжесть испытаний сразу же удваивается. А наши тела истощены. Наши сердца утомлены. Наш разум пуст. Будущее, такое сладкое и утешительное, которое мы представляли как хлопковое поле, превратилось в поле больно колющегося чертополоха.

Я дрожу, потому что он не реагирует. Он сидит на диване с пустым взглядом и мертвенно-бледным лицом. Молчаливый и отсутствующий.

В тот момент, когда нам это сообщили, он только чуть сильнее сжал мне руку. В то время как

мой рассудок терялся в пропасти страданий, Лоик, как автомат, обсуждал возможные последствия с врачами. Выйдя из кабинета, он взял корзинку с Азилис, не сказав ни слова моей сестре, которая терпеливо ждала нас в коридоре, и даже не взглянув на свою дочь. По пути домой с его уст не слетело ни единого звука. Дорога, которая мне показалась бесконечной.

Сейчас он сидит здесь, рядом со мной, но я чувствую, что он далеко, очень далеко. И в первый раз мне по-настоящему страшно. До сегодняшнего дня мы всегда на все реагировали в унисон. Форма, в которой это проявлялось, была разной, но суть — всегда одинаковой. Мы вместе проживали события. Мы вместе принимали решения, конечно, некоторые из них после недолгих обсуждений. Но мы всегда оставались сплоченными. Лоик и я, мы черпали силы друг у друга. Мы знаем, что, если мы отдалимся друг от друга, будет еще хуже. Вот почему я хочу, чтобы сейчас он закричал, возмутился, чтобы он рвал и метал. Не важно, что он скажет, лишь бы заговорил, как-то отреагировал. И вот я перестаю дрожать.

Она там, блестящая, в уголке глаза. И когда она бежит по его щеке, в стене, возникшей между нами, появляются трещины. Слеза. Благодатная. Спасительная. Лоик сдается. Мы спасены. Мы смешиваем наши слезы. Да, мы вместе плачем над нашим будущим. Отныне все остальное мне кажется таким далеким. Сердце Лоика напротив моего. Совсем близко.

Ночь. Меня оглушает тишина. Она уравнивает возникший внутри меня ропот. Я просыпаюсь, задыхаясь, невидимые тиски сжимают мне сердце и голову. К горлу поднимается мучительный и сильный звук. Крик:

— Как? Как такое возможно? Как можно пережить такое несчастье? Как можно жить, испытывая такие страдания?

Лоик притягивает меня к себе и крепко обнимает. Он напоминает мне о той картинке, которую рисовал нам наш преданный друг отец Франсуа в период подготовки к нашей свадьбе:

— Сохранить целостность жизни — это за гранью наших возможностей. Это словно нужно за один присест проглотить все то количество еды, которое мы должны съесть за всю жизнь. И от этого уже заранее мутит. Да, есть от чего потерять аппетит на всю оставшуюся жизнь. А в том случае, когда каждый день ты довольствуешься тем, чего тебе хочется и, в чем ты нуждаешься, не думая о еде завтрашней и той, что еще будет, это кажется вполне возможным.

И все-таки к концу жизни мы наверняка съедим эту гору еды.

Его слова вызывают на моих устах улыбку. Они очень правильные. Это так и есть. Именно непрерывный ряд дней формирует целую жизнь.

Часто слышимое выражение «день придет и заботу принесет» обретает новую грань смысла. И помогает мне найти спасательный выход. Чтобы выжить, я буду изымать все лучшее из каждого этапа. Мой взгляд не будет устремляться в грядущие годы, так как это может привести к потере рассудка. Он остановится на сегодняшнем вечере, который наступил после такого насыщенного событиями дня. Дня со своими горестями, но также и радостями, пусть совсем маленькими. Да, будем жить день за днем. Не более того.

— Ты заметил? Это странно, но я спросила себя не «почему», а «как».

— Да, ты права, это странно, но я задаю себе тот же вопрос. Хотя вопрос «почему» вполне оправдан.

Я думаю, что каждый из нас в глубине души знает, что это «почему» сводит с ума по одной причине: есть это проклятое сочетание мутационных генов. Это подходящее объяснение, хотя и не ответ. Почему эта болезнь и эти страдания? И почему мы? Почему больны двое детей из наших троих, тогда как генетика определяет риск один к четырем? Но генетика игнорирует математические законы. Она взимает дань так, как считает нужным. Само собой разумеется, подсознательно мы понимаем: у нас нет никакой возможности ответить на это «почему». И тогда наше внимание инстинктивно переносится на следующий вопрос: «Как?»

И, начиная с этого момента, мы можем наметить решения. И продолжать жить.

Пересадка костного мозга — вот что, вероятно, может спасти Азилис. Мое незнание анатомии не позволяет мне представить, где именно находится этот пресловутый костный мозг. Я его отождествляю со спинным мозгом. Я быстро заучиваю урок наизусть. Костный мозг — это место, где вырабатываются клетки крови, там производятся белые и красные кровяные тельца и тромбоциты. Они находятся внутри кости, отсюда и название. Пересадка — это замена костного мозга донорским. Здоровый костный мозг, который будет производить здоровые клетки крови. В случае Азилис пересадка поможет ее организму вырабатывать недостающий фермент. О, этот фермент, арилсульфатаза А! Он причина всех наших бед.

Во время нашей последней встречи в апреле профессор обсуждал с нами вероятность того, что такая операция понадобится, но нашему еще не родившемуся ребенку, а не Таис. Потому что для Таис уже слишком поздно. Опыт показал, что на начальной стадии метахроматической лейкодиетрофии пересадка действенна, если ее сделали при проявлении первых симптомов. Причем чем раньше ее сделать, тем больше шансов на успех. На сегодняшний день несколько детей с таким заболеванием благополучно пережили пересадку костного мозга. Их состояние улучшилось, хотя ни один из них не выздоровел окончательно. Но все они были намного старше Азилис на момент операции. Всего на несколько месяцев, но именно тех месяцев, которые все решают. Еще ни разу диагноз не был установлен так рано, сразу после рождения, как у Азилис. Вот почему можно надеяться на лучшее.

По этим причинам пересадку необходимо сделать как можно быстрее. Время торопит. Задача сродни математической. Пересадка дает самый большой эффект в период с двенадцатого по восемнадцатый месяц после самого вмешательства. А ведь у детей, больных метахроматической лейкодиетрофией, первые симптомы проявляются в возрасте от одного года до двух. Мы должны набрать скорость болезни и опередить ее. Мы вступаем в невероятную гонку со временем.

Нельзя терять ни дня. Пересадка не делается одним щелчком пальцев. Перед тем как делать операцию, нужно убить с помощью химиотерапии костный мозг оперируемого. На это уходит в среднем одна неделя. Столько времени необходимо для уничтожения всех больных клеток. Вот процесс, предшествующий операции. Но еще до этого необходимо пройти неизбежный этап: найти подходящий Азилис костный мозг.

Поиски занимают время, которое для нашей доченьки бесценно. Медики сразу же отбрасывают идею пересадки собственно костного мозга. Они отдают предпочтение пуповинной крови, содержащей такие же клетки, что и костный мозг. В нашей ситуации она имеет несколько преимуществ: взятая во время рождения ребенка, она замораживается, а ее показатели вносятся в банк данных, значит, можно легко найти подходящую и быстро получить в свое распоряжение.

Врачи готовы начать поиски. Они ждут только одного — нашего согласия.

— Пересадка — это всегда риск и возможные непредвиденные последствия.

Мы это знаем, но врач предусмотрительно нам об этом напоминает. Мы должны принять решение, обладая всей информацией.

О возможности этой операции мы, конечно, задумывались еще во время моей беременности. Мы уже взвесили все «за» и «против». Мы были готовы рискнуть. Легко представить себе некую абстрактную ситуацию. Но совсем другое дело, когда она конкретизируется. Азилис уже есть. На самом деле существует. И как теперь поступить?

Некоторые пациенты во время пересадки умирают. Может быть, кое-кто думает, что если ничего не предпринимать, то это ничего не изменит и Азилис все равно умрет через несколько недолгих лет. Однако эти два случая очень разные. С одной стороны, с этой минуты мы будем очень дорожить каждым проведенным с ней днем. А с другой — если пересадка не будет успешной и Азилис умрет, мы будем всю жизнь винить себя за такой выбор и чувствовать себя прямыми виновниками ее смерти. Это нелегкий выбор: действовать или оставить все как есть. Быть виновным или ответственным.

Другой врач нам напоминает, что большая часть пациентов, переживших пересадку, не могут

иметь детей. Это уточнение нам кажется нелепым, но мы принимаем его всерьез. На самом деле, если не сделать пересадку, Азилис в любом случае не сможет стать матерью, так как она не доживет до соответствующего возраста. Но нужно как следует обдумать эту ситуацию; если мы попытаемся ее вылечить, то фактически вмешаемся в процесс болезни. И мы не знаем, какие изменения вызовет это вмешательство. Если Азилис выздоровеет, мы будем рады нашему выбору. Если она умрет, мы будем горько сожалеть о принятом нами решении.

Но что, если она не излечится полностью? Что, если болезнь, достигнув определенной стадии, будет терзать ее на протяжении всей жизни? И тогда она будет вправе упрекнуть нас в том, что мы вмешались. А может, сочтет нас прямыми виновниками ее стерильности и неполноценности. Как говорится, хотели как лучше, а получилось как всегда.

Конечно же, мы обо всем этом думаем и в глубине души осознаем, что, как родители, должны пойти на пересадку. Имея детей, мы каждый день несем ответственность за них. Мы принимаем касающиеся их решения. Мы делаем это, не виня себя, так как считаем, что это для них хорошо. Мы не спрашиваем их мнения перед тем, как их покормить, одеть, умыть. Перед тем, как лечить их. Или попытаться это сделать. Нас ведет наш родительский инстинкт.

Я вспоминаю замечательную фразу профессора Жана Бернара, известного онколога. Он говорил: — Нужно добавить дням жизни, если нельзя добавить жизни дней.

Эта цитата вдохновляла меня, когда мы сегодня принимали важное для Азилис решение. Мы постараемся сделать все, моя дорогая, чтобы добавить дней твоей жизни. А потом мы сделаем все, чтобы добавить жизни дням. Что бы ни произошло.

\* \* \*

Ужасный день. Палатки натянуты, повсюду букеты цветов, буфеты установлены. В этот прекрасный субботний июльский день солнце обещает быть ласковым. Сегодня, на радость всем, выходит замуж младшая сестра Лоика. Дом гудит, как улей. Все наряжаются, готовятся, осматриваются и прихорашиваются. Я задумчиво поправляю складки на платье. Я не вписываюсь в этот декор, все эти цвета кажутся мне искусственными. Единственные настоящие цвета — это красный цвет моих опухших глаз и серость моего колотящегося сердца. Я в трауре. В трауре по ожидающему нас будущему. В трауре по грезам. Какая горькая ирония! У меня нет никакого желания праздновать. Этому противится и мое сердце, и мое тело. Азилис восемь дней. И едва прошло двое суток, как мы знаем.

Я замечаю, как в сторонке Гаспар, одетый в праздничный костюм, уже покрытый пятнами, играет со своими кузенами. Это уже не вчерашний мальчик, которого я крепко прижимала к себе, чтобы немного успокоиться. Мне больно вспоминать тот момент, когда мы сказали Гаспару и Таис, что их маленькая сестра тоже больна. Гаспар разрыдался. Он столько надежд связывал с этой малюткой! Я прочитала по его глазам, что он ощущает ту же пустоту, что давно во мне живет. Он говорил сквозь слезы:

— Я не хочу быть единственным ребенком в нашей семье, который сможет повзрослеть. Я хочу расти с моими сестрами. Мама, это невозможно! Азилис не может быть больной.

Мы попытались его утешить. Но тщетно. Ни одно слово не может пробиться сквозь эту боль. Таис же осталась безмолвной. Затем, наклонившись к совсем еще крохотной сестричке, она обхватила ее своими ручонками, пристально на нее посмотрела и прошептала:

— Я люблю тебя, малютка.

И все.

Утром Гаспар проснулся немного успокоенным. Ночь прогнала его боль.

— Сегодня праздник. У нас будут пирожные, кока-кола и музыка. Я хочу сегодня лечь спать позже всех на свете.

А я вообще не хотела просыпаться, проживать этот день. Начинают собираться гости. Они



счастливы. Они обнимаются, разговаривают, смеются, чокаются. А я плачу. Тем не менее, я здесь.

Я не собираюсь быть чучелом и портить всем веселье. Так же как и платье, я надеваю соответствующую улыбку. Может быть, немного натянутую. Не имеет значения. Я вижу, что Лоик принял такое же решение. Ему удастся отогнать свою печаль, чтобы искренне радоваться явному счастью своей сестры. Его сила делает меня смелее.

Азилис такая красивая в свой первый выход в свет! Гости один за другим подходят полюбоваться ею, каждый рассыпается в комплиментах. Никто не упоминает о ее болезни. Однако кто-то чуть крепче поцеловал меня в щеку, кто-то чуть сильнее сжал мою руку, и в их ясных глазах я вижу искреннее сочувствие. Я понимаю, что все, кто нам дорог, сегодня тоже в печали. В печали и в радости, как и мы. Лучшее доказательство их солидарности — это их улыбки. Они знают, что и Лоик, и я прилагаем все силы, чтобы казаться веселыми. И они стараются нас в этом поддержать. И впервые за этот день я по-настоящему улыбаюсь. На этот раз в моей улыбке и непрелитые слезы, и эмоции.

Вечер приносит свежесть. Через открытое окно комнаты слышны звуки праздника. Гаспар со своим отцом воздают должное празднованию. Они вернутся только к рассвету, счастливые и изнеможенные. Рядом, прижавшись к моей груди, спит Азилис. Лежа на кровати, я тихо напеваю мелодию и люблюсь своей маленькой красивой девочкой. Мне хорошо.

После нашего семейного праздника Азилис на два дня отвезли в Париж, в клинику, для интенсивного обследования. Пришел момент всесторонне проанализировать ее состояние. Полученные результаты будут служить ориентиром в последующие месяцы. Врачи констатируют тот факт, что болезнь дает о себе знать с самого раннего возраста: скорость проводимости нервных импульсов уже немного замедлена. Азилис также делают расширенный анализ крови. После этого остается сделать запрос во все банки пуповинной крови в надежде, что где-нибудь хранится подходящая.

Пользуясь случаем, при встрече в клинике профессор сообщает нам досадную новость: пересадку не удастся сделать в Париже. Мы поражены: ведь одна из больниц, специализирующихся на таких операциях, находится в нескольких остановках метро от нашего дома. Вместо этого мы должны на несколько месяцев переехать более чем за тысячу километров отсюда — в Марсель! Все усложняется. Где мы будем жить? А школа Гаспара? А работа Лоика? Как отреагирует Таис на новую обстановку, ведь она так нуждается в знакомых ориентирах? Переезд кажется для меня невыносимым. И все же у нас нет выбора. Речь идет о жизни Азилис.

В первую очередь нужно найти в Марселе жилье. Больница нам предлагает комнату в доме для родителей, но она не может вместить всю нашу семью. Ведь главное для нас — это быть вместе. Мы ведем поиски во всех направлениях. Новость знают все. Отклика не пришлось долго ждать. Решение как будто упало прямо с неба. Тетя Шанталь, моя настолько дальняя родственница, что я никогда ее не видела, открывает нам двери своего дома и свое сердце. Не будучи с нами знакомой, она предлагает нам свой дом в Марселе. Достаточно просторный дом, чтобы мы все там разместились. И свободный до конца сентября. Это неожиданно. Шанталь даже не настаивает на встрече, она интуитивно нам доверяет. Это так великодушно! Я не знала, что такое еще возможно. Спасибо!

Нас ждет еще одна хорошая новость: профессор уже нашел пуповинную кровь, соответствующую характеристикам крови Азилис. Она находится в Соединенных Штатах. Я растрогалась, подумав о том, что в один прекрасный день на другом берегу Атлантического океана какая-то молодая мамочка отдала кровь из пуповины своего только что родившегося ребенка, а сегодня эта кровь может спасти нашу малышку. Thank you! {Спасибо! (Англ.) }

События развиваются быстро. Вскоре нам предстоит переехать. Азилис ждут в марсельской больнице в начале августа. Там ее прооперируют и поставят катетер с системой вливания имплантата под кожу. Затем восьмого августа ее поместят в стерильную палату. На неопределенный срок. В ожидании этого мы не хотим терять ни минуты наших семейных радостей. Мы наслаждаемся друг другом. Эти бесценные мгновения омрачает одно обстоятельство. Состояние Таис резко ухудшается.

\* \* \*

Это не случайность, я в этом уверена. Таис держалась молодцом до того момента, пока мы не вернулись из клиники. Больше она не говорит. Я даже думаю, что за эти последние дни она истратила очень много ласковых слов. Она никогда так часто не повторяла: «Я тебя люблю». И вот однажды утром она смолкла. Окончательно. Какой шок! Мы, конечно, замечали, каких усилий ей стоило каждое слово, но не подозревали, что это случится так скоро.

Я опечалена и растеряна перед своей немой доченькой. Она четко начала выговаривать слова с двух лет. Я так и слышу, как она лепечет свои первые слова: «папа» и «мама». Она больше никогда их не произнесет. И как теперь нам общаться? Так важно иметь возможность сказать, чего ты хочешь, что любишь, о чем думаешь. Нам нужно говорить, чтобы объясняться, понимать друг друга. Диалог сближает. Молчание Таис наводит на меня ужас и заставляет страдать. Но только не ее. Она снова принимает происходящее как должное. Она не говорит себе ни «больше никогда», ни «навсегда». Она живет настоящим моментом. И в этот момент она не может говорить. А мне хочется за нее кричать. Она молча на нас смотрит, словно говорит нам: «Доверьтесь мне».

Разве у нас есть выбор? Разве мы не должны помочь ей обрести уверенность, в которой она так нуждается? Мы вслепую следуем за ней в ее новый мир, где она учит нас новым формам общения. Через несколько дней она научит нас вести диалог по-новому. Она принуждает нас к молчанию. Помимо слов, она приглашает нас слышать и замечать другие вещи. Она напевает звуки, усиливает взгляды, ясно выражается жестами. Она разнообразит палитру улыбок, движений. Она создает другой язык. Свой собственный. И, благодаря ему, мы свыкаемся с ее немотой. Чтобы понять Таис, мы забываем все, что нам известно об искусстве общения. Мы теперь ориентируемся не только на слух. Отслеживаем движения, расшифровываем вздохи, распознаем взгляды. И вскоре мы даже не замечаем того, что она больше не говорит. У нас такое впечатление, как будто мы ее слышим. И мы прекрасно ее понимаем. Благодаря ей, мы ощущаем безграничность общения без слов.

Я больше не скучаю по ее «я люблю тебя»; я этого больше не слышу, но я это чувствую, снова и снова.

\* \* \*

К несчастью, ухудшение состояния Таис не ограничивается только невозможностью говорить. Однажды ночью, в июле, который оказался для нас достаточно тяжелым, я внезапно просыпаюсь от нехорошего предчувствия и иду в ее комнату. Я нахожу ее разметавшейся на кровати, с закатившимися глазами и дрожащую, как в лихорадке. Приехавший на «скорой» врач констатирует истощение и серьезное обезвоживание. Ее тотчас же госпитализируют. Весы нас просто ошарашивают: восемь килограммов! Таис весит всего восемь килограммов!

Последние недели она мало ела, да, действительно очень мало. Точно так же, как и говорить, ей очень трудно жевать и глотать. Мы консультировались с врачом, и он прописал сливочные десерты, богатые протеином. Оказалось, что этого недостаточно. На сегодняшний день ее жизнь под угрозой.

Это непостижимо: Таис потихоньку уходит, а мы даже не заметили всей серьезности ее положения. Но это не небрежность, это неспособность осознать масштаб бедствий, вызванных этой проклятой болезнью. Это вне нашего понимания. Даже если мы знаем, что болезнь будет прогрессировать, мы не сможем ее интегрировать в нашу повседневную жизнь. Тем более что состояние Таис нестабильное. Оно постоянно ухудшается, что требует от нас умения подстраиваться.

У дегенеративных болезней есть своя особенность. Их нельзя рассматривать как приобретенные. Думаю, что еще сложнее их принять, когда это касается ребенка. Болезнь остановила Таис в начале разбега. Ходьба, речь, опрятность, независимость — мы столько усилий для этого приложили! И теперь она все это теряет. Ее жизнь напоминает мне роковую кривую Гаусса. Пошаговое восхождение вдруг прерывается, затем начинается головокружительное падение. Да, у меня кружится голова, когда я думаю об ухудшении состояния Таис. А мы еще не в конце наших страданий... и наших открытий.

Во мне снова звучат эти слова: «Если бы ты знал».

Отныне нам нужно быть более внимательными и принимать всерьез малейший симптом, любое изменение в ее поведении. Сейчас самое важное — это чтобы Таис смогла преодолеть этот опасный отрезок кривой. У нее уходит на это много сил, и поэтому она очень слаба. Она получает питание посредством перфузии, и иногда ей удается съесть пару кусочков. И каждый раз — это победа. После нескольких дней интенсивной терапии ее переводят в другую палату. Медперсонал обеспечивает надлежащий уход. Я не могу находиться рядом с ней, так как готовлюсь к предстоящему отъезду в Марсель. Для меня очень мучительно это расставание. Я так боюсь, что вот-вот потеряю ее! А еще мне невыносима мысль, что я не смогу быть рядом, когда она будет нуждаться во мне. Опять я разрываюсь. Я прошу маму остаться с ней. Она не оставит ее ни на секунду. Значит, у меня нет повода для беспокойства. Медики делают все необходимое, да и мама как следует о ней позаботится. Лоик будет с ней каждый вечер. Я знаю, что она в надежных руках. Но я бы хотела, чтобы она была в моих, и оттого, что это невозможно, мне грустно.

\* \* \*

Мы приезжаем в Марсель, как будто поднимаемся на ринг: с чувством страха внизу живота и волей к победе. Но, в отличие от профессиональных боксеров, мы вступаем в битву, будучи слепыми. Мы не знаем стольких нюансов! Мы не готовы справляться с подобной ситуацией. А кто бы смог? Борьба явно неравная. У нас впечатление, что мы оказались лицом к лицу с хорошо обученной армией. Давиду повезло, ведь он сражался только с одним противником — Голиафом...

И в этом враждебном окружении дом Шанталь стал для нас мирной гаванью. Это маленький райский уголок, укрывшийся в самом центре Марселя, среди красивого тенистого сада. Здесь просторные и прохладные комнаты. Место дышит спокойствием и безмятежностью. Мы душой чувствуем, что нам будет уютно в этих приветливых стенах. Именно здесь мы будем набираться сил после изнурительных дней и ночей, проведенных в больнице.

Шанталь дома нет. Она оставила ключи своей невестке Лоране, которая показывает нам дом. Она встречает нас с радушием, присущим южанам:

— Добро пожаловать! Чувствуйте себя как дома. Если вам вдруг что-то понадобится, мы живем рядом.

— Тон задан: мы ощущаем себя одной семьей.

Гаспар, мечтающий жить в частном доме, очень рад. Едва выйдя из машины, он хватается палку и бежит в сад охотиться на муравьев. Издалека слышен его крик:

— Здесь так интересно!

Как здорово быть беззаботным!

Родители вместе с нами перебрались в Марсель. На этом настояли именно они. Когда перед отъездом они нам поведали о своих планах, мы немного сомневались. Мы не хотели слишком вовлекать их в это рискованное предприятие. Мы хотели их побережь. Но их решение было непоколебимым. И мудрым. Они прекрасно понимали, что нам одним, Лоику и мне, будет тяжело справиться с тремя детьми. По самой простой причине: мы не способны быть вездесущими! Как вдвоем справиться с этим: школа, приготовление еды, выходные дни, поездки в больницу? А непредвиденные ситуации! Это нереально, если только не обладать невероятной гибкостью и энергией, которой мы, к сожалению, не обладаем. И поэтому мы с огромной благодарностью приняли их предложение. И чтобы у нас не было повода отказаться, они договорись со сватами, что будут меняться каждые две недели. Так долго, сколько будет продолжаться наша марсельская ссылка.

Первыми заступили на вахту мои родители. Этим переездом особенно доволен мой отец: благодаря своей средиземноморской крови он сразу же почувствовал себя дома. Он торопится показать внукам родные места.

Итак, каждый из нас занимает свой уголок в доме. Разобрав гору чемоданов, мы наслаждаемся

заслуженным отдыхом. Тем более что завтра предвидится трудный день: Азилис кладут в больницу. И мы снова встретимся с Таис. Но, к сожалению, не дома. Ее перевезут в ту же больницу, где будет лежать Азилис, в отделение, которое находится двумя этажами выше.

В этом коридоре больше нет ничего неизвестного для меня. Я сто раз прошагала по нему взад и вперед. Я подбегаю к двери приемной каждый раз, когда она открывается. Я жду Таис. Рано утром Лоик отправился в Париж, чтобы сопровождать ее в дороге. Я не могу обуздать свое нетерпение. Я неоднократно ему звонила, чтобы узнать, где они находятся. Из последнего телефонного разговора я узнала, что они, наконец, в Марселе. Они должны быть здесь с минуты на минуту. Какие же долгие эти минуты ожидания! Я не видела Таис больше недели. Мне не терпится снова ее увидеть. Я слышу, как в очередной раз открывается дверь в коридоре. Поворачиваюсь. Она здесь.

Я сжимаю ее в объятиях и покрываю поцелуями, прежде чем рассмотреть ее получше. Ее щечки немного округлились, хотя она по-прежнему очень худая. Она бледная, и у нее уставший вид. Но она снова улыбается. В глубине ее глаз опять сверкают маленькие искорки жизни. Пусть она еще недостаточно восстановилась, я знаю, что она на правильном пути. По крайней мере, на этот раз.

Азилис ворочается в своей корзинке. Вскоре ее поместят в палату двумя этажами выше. А пока у нее есть возможность навестить свою старшую сестру. Таис очень рада ее видеть. Мы глубоко тронуты этим. Я думаю, что на самом деле существует некая солидарность между этими двумя маленькими больными девочками. Инстинктивное соучастие, не связанное с кровным родством. Гаспар тоже здесь, он выглядит таким важным рядом со своими сестрами.

Обстановка не очень благоприятная для встречи после разлуки, но мы не обращаем внимания ни на безликие стены тесной комнаты, ни на наставления медсестер. Для нас это все не важно. Я бы хотела, чтобы время остановилось. Навсегда.

Но у всего есть конец, а самые лучшие моменты особенно коротки. Таис пора на процедуры. А кроме этого — периодические измерения температуры и давления, которых не может избежать ни один пациент. Нужно поменять носовой зонд, с помощью которого в ее организм поступает пища. Это очень неприятная для нее процедура. И это может расстроить Гаспара. Мы опять расстаемся. Гаспар возвращается домой; Азилис снова оказывается в своей палате; Таис занимает свое место. Мы расходимся в разные стороны.

На какое-то время больница станет местом наших встреч. И пока Азилис не поместили в стерильный блок, мы сможем встречаться все вместе возле Таис. И даже позволять себе немного пошалить в игровой комнате больницы. Все впятером. Как нормальная семья.

\* \* \*

Видно только два черных глаза. Два удивленных глаза смотрят в шелку между чепчиком и слишком большой маской. Азилис закутали в стерильную, непомерно большую для нее рубашку. После тщательного антисептического туалета ее снова облачили в полный стерильный комплект, без чего нельзя переступить порог ИПО {ИПО — изолированное педиатрическое отделение.}, стерильного больничного блока. Она кажется еще более крошечной в этом коконе. В блоке нет одежды подходящего размера, так как сюда очень редко попадают такие маленькие пациенты. Сегодня Азилис ровно пять недель... Потом мы собрали комплекты для себя из того, что было. Кто многое умеет, тот может сделать и малое. Засучив рукава, мы подвязали то там, то здесь, подвернув несколько раз. Конечный результат не так уж и плох. Лоик нелепо выглядит в этом одеянии. Я расхохоталась. В первый раз я вижу его в таком виде, который станет нашей униформой. Жаль, что я не взяла фотоаппарат!

Мы опять становимся серьезными: пришел момент, которого мы так боялись. Лоик берет на руки Азилис и относит ее в стерильное помещение. Я провожаю их до входа в блок.

Как только закрывается дверь, я понимаю, что забыла ее поцеловать. И я прекрасно знаю, что теперь не смогу этого сделать несколько месяцев — в стерильном блоке поцелуи запрещены. Я уже

чувствую себя как наркоман во время ломки. Физическая связь, соединяющая меня с ребенком, пока еще неразрывна. Мне нужно ее ощущать, обнимать и ласкать. Как же мучительно быть с ней на расстоянии!

Вход в ИПО строго регламентирован. Это не проходной двор. Возле каждого пациента может находиться только один посетитель. Не более. Здесь все под контролем. Сначала надо сообщить о своем приходе диспетчеру, при этом руки должны быть в белых перчатках. Открывается первая дверь в отделение, куда могут входить только получившие разрешение посетители. Оттуда они могут наблюдать за пациентом, конечно же, через окно. В каждом боксе есть окно. Рядом с окном есть телефон, по которому можно общаться с находящимся внутри человеком.

Первый день здесь проведет Лоик. Я жду перед окном. Я робко заглядываю внутрь. Они уже там. Лоик суетится возле Азилис, что-то поправляет, а она мирно спит в кровати. Ее, наконец, избавили от чепчика и маски. Лоик одел ее в очаровательную розовую пижаму. Выглядит она хорошо. В отличие от меня. Я не могу сдерживать эмоции. Теперь, когда она в своей стерильной палате, я осознаю, что ее ждет. И это меня ужасно пугает. Мой голос срывается, когда я говорю в телефонную трубку. Не хочу передать Лоику свое волнение. Мне лучше уйти. Я издали посылаю воздушный поцелуй своей малышке, издали и издалёка, дальнего далёка. И ухожу.

Я хочу повидать Таис. Она тоже спит. За ней присматривает мама. Мне пока нечего делать в больнице. И тогда я возвращаюсь домой, чтобы встретиться с прогулки Гаспара. Внезапно я останавливаюсь на обочине и начинаю рыдать. Я чувствую себя такой одинокой и опустошенной, безнадежно опустошенной!

Раздеться. Положить вещи в шкаф. Снять обувь. Натянуть штаны и блузу. Надеть синие бахилы. Продезинфицировать руки. Войти в раздевалку. Вымыть руки. Затем их снова продезинфицировать. Пройти через вторую дверь. Пройти по коридору. Войти в тамбур. Еще раз продезинфицировать руки. Надеть маску и чепчик, полностью закрыв волосы. Надеть белые бахилы. Натянуть верхнюю стерильную рубашку. Нет, наоборот, сначала верхнюю рубашку, потом бахилы. Продезинфицировать руки и проделать все по порядку. Еще раз продезинфицировать руки. Толкнуть дверь, стараясь не коснуться руками дверной ручки. Войти в зону ламинарного потока {Ламинарный поток — течение, при котором жидкость или газ перемещается слоями, без перемешивания и пульсаций.}, отодвинув занавес из вертикальных пластиковых планок. Не руками, а локтями. И там перестать дышать. По возможности.

Этот ритуал повторяется каждый раз, когда я навещаю Азилис. Бесполезно уточнять, что не стоит что-то забывать снаружи. Наказание — проделать все сначала. Увы, но у меня есть плохая привычка оставлять ключи от машины в кармане в раздевалке. Сколько раз Лоик об этом мне скажет по телефону, когда я уже буду в палате!

Несмотря на все эти неудобства, мы беспрекословно выполняем предписания. Эти строгие меры предосторожности — цена возможности общаться со своим ребенком. А это, кстати, одно из преимуществ нашего переезда в Марсель. Здесь ребенка не изолируют в стерильном боксе, а помещают в специальную палату. Маленькую, конечно, но рядом с ним может находиться кто-то из близких. Комната разделена на две части занавесом из пластиковых пластин. Место, где находится больной, защищено ламинарным потоком. На потолке установлен фильтр, через который поступает воздух. Этот очищенный воздух подается сверху вниз, и таким образом обеспечивается стерильность помещения.

Микроб — это враг в отделении трансплантаций. Здесь должна быть исключена малейшая возможность попадания микроскопических бактерий, вирусов, грибков, так как инфицирование больного может иметь плачевные последствия. Вот для чего эти жесткие меры. Каждый объект, который попадает в комнату, должен быть стерильным. Это касается постельного белья, бутылочек, пустышек, игрушек и прочего. Вещи стираются при температуре выше 100°C и приносятся в комнату в герметичной упаковке. Красивые наряды Азилис очень плохо переносят такое обращение... Я

понимаю, что здесь не до кокетства и вскоре заменяю их на пижамы и простые комбинезончики.

Охота на микробов не может быть успешной без ежедневной уборки. Обслуживающий персонал — настоящие домашние феи. В рекордно короткие сроки они тщательно вымывают комнату. Пользуясь случаем, я учусь нескольким эффективным приемам уборки. Это всегда пригодится.

В ИПО все палаты носят имена персонажей известного мультфильма «Астерикс из Галлии». По иронии судьбы или по воле рока на двери комнаты Азилис написано имя Обеликс {Один из главных героев мультфильма, отличающийся огромными размерами и силой.}. Забавно! Азилис, исходя из ее размеров, подошло бы имя Идефикс {Идефикс — маленький песик, персонаж мультфильма.}. Но имя Обеликс в каком-то смысле все же подходит: хоть она и мало весит, но я убеждена, что в ней столько же силы, как и у непобедимого товарища Астерикса. И потом, будучи совсем маленькой, она тоже победитель. В некотором роде.

Жизненное пространство Азилис невелико. Обстановки минимум: детская кровать, телевизор, стол, телефон. И впечатляющая громада медицинского оборудования. Места для кровати взрослого под ламинированным потоком нет. Но мы с Лоиком хотим быть рядом со своим ребенком день и ночь. И тогда для нас ставят специальное кресло, которое при необходимости может раскладываться и служить какой-никакой кроватью. Я благодарна Богу за мои метр шестьдесят, так как мне удается более или менее комфортно устроиться и мои ноги не свисают. Но удобство ночлега совсем не важно. Даже на превосходных матрасах и под пуховыми одеялами мы бы не спали по-настоящему, конечно же, из-за стресса, из-за затхлой атмосферы помещения и особенно из-за невозможности раздеться. Нам часто бывает жарко от всех этих одежек на теле. И к тому же нельзя привыкнуть спать в маске.

Мы разделяем сутки на три части по восемь часов, или почти по восемь. Наши дни делятся на три временных интервала: одна часть дня с Таис, вторая — с Азилис, а последнюю, меньшую часть дня мы проводим дома с Гаспаром. Разделение не очень справедливое по степени тяжести. Значительную часть времени у нас занимает Азилис, потому что мы — единственные, кто имеет право оставаться с ней. И мы не хотим оставлять ее одну. Она еще такая маленькая! Таис тоже нуждается в нашем постоянном присутствии, но мама может нас подменить. Что касается Гаспара, то ему, конечно же, необходимо наше внимание, но, как сын, он не требует от нас многого. У него тоже напряженный график! Он не устраивает себе перерывы между походами в сад, прогулками по старому порту и городу, а также забавами на пляже. Однажды вечером, когда я вернулась из больницы уставшая, он бросился мне на шею и с улыбкой признался:

— Мамочка, мне так нравятся наши каникулы в Марселе! Здесь можно делать столько новых вещей! Это была прекрасная идея — приехать сюда.

Он пока еще не осознал, что мы здесь не только из-за летних каникул. Если бы он знал...

\* \* \*

Я не предполагала, что это будет так трудно переносить. На первый взгляд это всего-навсего маленькое отверстие в животе, закрытое «пробкой». Прямой доступ к желудку для облегчения процесса кормления Таис. Для нее это стало жизненно необходимым. Сначала врачи использовали назальный зонд, благодаря которому она получала полноценное питание, но эта система была для нее очень неудобна. Зонд ей мешал, и каждый раз, когда медсестра отворачивалась, Таис его выдергивала. И тогда врачи предложили нам перейти на инвазивный метод {Инвазивный метод — метод, связанный с введением в полость организма специальных инструментов.}, как на более эффективный. Мы отказывались от этого до тех пор, пока нас не поставили перед фактом: Таис практически не может глотать. И с этим могут быть связаны не только проблемы питания. Ей просто опасно принимать пищу через рот. При каждом глотке есть риск, что еда попадет в дыхательные пути, а не в пищевод. Таис больше никогда не сможет нормально есть. Именно это заставляет нас отбросить все сомнения.

Операция прошла успешно. Таис постепенно отходит от наркоза. Я приподнимаю простыню. Прямо над пупком из живота торчит маленькая трубочка. Похоже, что она не беспокоит ребенка.

Такой доступ к желудку удобен и прост. Да, я понимаю, что плюсов много. Но это вмешательство меня глубоко задевает: я больше никогда не смогу покормить свою дочь. Какая потеря! Желание кормить своего ребенка — это материнский инстинкт. Отныне я должна буду для Таис устанавливать на автоматическом устройстве программу «прием пищи», определяя время, продолжительность и количество питательных веществ. Мне ненавистна сама идея искусственного кормления этой неприятной на вид жидкостью. Моя дочь больше никогда не почувствует вкус еды — пикантный, соленый, сладкий... А ведь она любительница вкусенького!

Медсестра отрывает меня от мрачных мыслей, заявляя:

— Сейчас я вам покажу, как включить программу «откармливание».

О нет, ни за что! Какой ужас! Нельзя использовать слово «откармливание» в отношении маленькой девочки! Это же не перигорский {Перигор — сельскохозяйственный регион на юго-западе Франции.} гусь! Медсестра машинально употребила этот термин, используемый только медработниками. Я едва сдерживаюсь, но мне удастся более или менее спокойно попросить ее больше не использовать это слово. Смущенная, она извиняется и поправляет себя:

— Питание, так лучше?

Намного лучше. С этого дня мы будем тщательно следить за тем, чтобы «откармливание» было уделом кур и другой живности. Дело не в том, что мы придираемся к словам, просто всегда необходимо сохранять чувство собственного достоинства. При любых обстоятельствах.

Внешне ничего не происходит. Азилис мирно спит в своей детской кроватке, как и все груднички ее возраста. У нее здоровый цвет лица, спокойное дыхание, ровное сердцебиение. Безусловно, вокруг нее громоздится медицинское оборудование, но если от этого абстрагироваться, все кажется нормальным. Но только внешне. Так как внутри — Хиросима. Только что начали делать химиотерапию. Принцип пересадки костного мозга заключается в следующем: сначала все стирается с лица земли, а затем возводится заново на новом, более крепком фундаменте. Туда запустили бульдозеры. Распределение операций по времени очень точное. За неделю нужно уничтожить все производство клеток крови. Таким образом, воздействие химиотерапии должно быть молниеносным и опустошительным. Дозировка — соответствующая. Азилис, которая весит всего четыре килограмма, получает дозу, предназначенную для человека весом сто килограммов! И опять возникает образ Обеликса...

Мы ни на секунду не оставляем нашу маленькую «жительницу Галлии». Отслеживаем ее малейшие реакции. С особым вниманием относимся ко всем подозрительным проявлениям. Но она держится. Ежедневно врачи информируют нас об эволюции химиотерапии. Они дают нам отчет о «сегментоядерных нейтрофилах», «количестве эритроцитов» и так далее. Эти медицинские термины нам говорят не так уж много, ничего не воскрешают в нашей памяти. Каждый раз нам нужно их расшифровать, понять и перевести в не столь специфические термины. Медицине пришлось смириться с популяризацией... Нам попросту объясняют, что количество кровяных клеток быстро уменьшается. Воздействие эффективно. Вскоре наступит подходящий момент для пересадки.

Сегодня мы удваиваем бдительность, так как из-за быстрой потери внушительного количества лейкоцитов Азилис лишается защиты иммунитета. Наступает период, когда любая инфекция может стать фатальной. С этого момента наша дочурка беззащитна. Как в прямом, так и в переносном смысле.

Сегодня утром Азилис не захотела пить из бутылочки. К тому же днем она кривится и плачет при каждом глотке. Я не понимаю, что с ней. Мы ничего не меняли — ни соску, ни молоко. Что-то не в порядке. Врач проясняет ситуацию: у Азилис оральная мукозит — это отекание слизистой и образование язв во рту и в горле. Это одно из отрицательных последствий химиотерапии. До сегодняшнего дня у нее только выпадали волосы, а это не так бросается в глаза у шестимесячного ребенка, у которого на голове лишь птичий пушок.

Мукозит — это весьма болезненный побочный эффект лечения. Только представьте себе, что у вас колония афт {Афта — небольшое поверхностное изъязвление слизистых оболочек, главным

образом рта.} во рту и в горле! Значит, Азилис отказывается пить из-за боли. Это проблема, так как она не должна терять силы. Она в них очень нуждается. Решение простое: ее будут кормить через капельницу.

В этом нет ничего сложного: капельница подключается к центральному катетеру, который был введен под кожу Азилис еще до ее прибытия в ИПО и являлся обязательным условием лечения в стерильном отделении. Именно через него вводятся препараты, в том числе и химиотерапии, а теперь будет поступать и питание.

С этого дня и на протяжении более двух месяцев мой ребенок не выпьет ни одной капли молока. Она даже потеряет глотательный рефлекс. Я в растерянности: я не могу кормить ни одну из своих дочерей... Для матери это тяжело принять.

Почему не происходит так, как хочется? Таис должны были наконец выписать из больницы. Забрать ее домой — это такое счастье! И она бы обрадовалась нашему воссоединению... К сожалению, сегодня, в день, который мы ждали больше месяца, она плохо себя чувствует. У нее жар и насморк. Врачи категоричны: и речи быть не может о том, чтобы она покинула больницу в таком состоянии.

Эта дурная весть наносит нам сокрушительный удар. Мы измотаны хождениями с одного этажа на другой, из одной палаты в другую, от одной дочери к другой. Измотаны необходимостью постоянно заботиться об их здоровье. Не знаем, где найти энергию, чтобы двигаться дальше по этому извилистому пути. Мы бы хотели получить передышку перед решающим этапом лечения Азилис.

У Таис усталый вид. Но я знаю, что это не из-за насморка — она разочарована. Как и мы. Возможно, даже больше. Она уже давно здесь. Она прекрасно поняла, что ей нужно еще несколько дней потерпеть. Терпение, как правило, не самая сильная сторона маленьких детей. И все-таки... Лежа на кровати, она печально наблюдает за тем, как я распаковываю вещи. И вдруг она вытирает слезы, хватая куклу и, как ни в чем не бывало, начинает спокойно играть. Она даже встречает улыбкой медсестру, пришедшую брать кровь на анализ. Я сажусь рядом с ней и не могу оторвать взгляда от этой не перестающей меня удивлять девочки. Я хочу разгадать ее секрет.

Как у нее получается переносить все с улыбкой? Где она черпает это спокойствие и силу, чтобы перенести столько испытаний? Безусловно, можно сказать, что это всего лишь ребенок. Можно сказать себе, что она всего не осознает, что она не планирует будущее, что она быстро забывает прошлый негативный опыт, и т. п. Да, конечно же, все это так. Но есть что-то еще, я это чувствую. Таис не заикливается на своей болезни, она проживает свою жизнь. Она борется с тем, что она в силах изменить, и принимает то, чего она не может избежать. Вот это мудрость! Вот это урок! Эта девчушка вызывает у меня восхищение. И не только у меня. Выходя, медсестра ласково говорит ей:

— До скорой встречи, Храбрая Принцесса...

\* \* \*

У меня дрожат руки в унисон с биением сердца. В первый и последний раз мы все собрались в палате Азилис. По правилам ИПО это разрешается только в исключительных случаях. И сегодня как раз такой случай. 25 августа — день особенный: Азилис сделают переливание пуповинной крови.

Перед нами — резервуар с пуповинной кровью, которая для нас дороже золота. Тягостная атмосфера как бы сжимает и так небольшое пространство. Нам еще тяжелее дышать через маски; нам еще жарче в комбинезонах. Кажется, воздух заполнен нервозностью и напряжением, которые, что называется, можно пощупать. Медсестра вносит результаты последних анализов. Все в идеале. Готовы все устройства. Азилис спокойна. Процедуру можно начинать.

Для меня пересадка костного мозга — не более впечатляющая процедура, чем переливание крови. Я больше не переживаю из-за переливания крови, так как за последнюю неделю Азилис делали эту процедуру несколько раз. Только теперь это капельное вливание в медленном ритме метронома. Понадобится около двух часов для переливания содержимого резервуара в венозную систему Азилис. Два часа, чтобы изменить ход событий, а может быть, даже ход жизни.



— Стоп, остановите все! Это не та группа крови!

Я вскакиваю, охваченная паникой, и кричу на всю палату, чтобы немедленно остановили переливание. Я только что увидела на резервуаре с пуповинной кровью обозначение АВ +, а ведь я знаю, что у Азилис группа крови А +. Они, наверное, ошиблись! Кошмар! Врач меня уверяет:

— Успокойтесь, мадам, здесь нет никакой ошибки. Эти группы совместимы. Пациенту со второй группой крови с положительным резус-фактором можно пересаживать трансплантат от человека с четвертой группой с положительным резус-фактором. Существует даже вероятность, что с течением времени у Азилис будет четвертая группа крови.

Я онемела от страха и удивления. Я бы в жизни не подумала, что группа крови может измениться. Хотя, признаюсь, до недавнего времени я и не предполагала, что можно заменить костный мозг...

Я в замешательстве. Даже зная, что это для нее жизненно необходимо, я не могу смириться с этой операцией. Кровь — это то, что прежде всего связывает вас со своим ребенком. И вскоре организм Азилис начнет производить не такие, как у нас, кровяные клетки. Она будет носителем другой «кровной наследственности». Да, будущее нашей девочки больше не в наших руках. И не зависит от нашей крови, если на то пошло.

Готово, дело сделано, Азилис перелили пуповинную кровь. Наконец мы можем дать волю чувствам. Начиная с этого момента, мы больше не сдерживаем себя. Проведенное вмешательство, имеющее целью излечить нашего ребенка, безусловно, изменило порядок вещей. Но как? В какой мере? По какому пути пойдет его жизнь? Снова неопределенность, ожидание и опасения.

Но мы пока еще не можем мечтать о возможных улучшениях, сначала нужно убедиться, что перелитую кровь примет организм. Войска на исходной позиции. Теперь нужно следить за тем, как они захватывают костный мозг Азилис. Они должны действовать достаточно эффективно, чтобы стимулировать выработку кровяных клеток и чтобы производить собственные лейкоциты, эритроциты и тромбоциты. И очень важно, чтобы они не перестарались. Случается и такое, что трансплантат определяет клетки получателя как инородное тело и атакует их. Это так называемое ТПХ, реакция «трансплантат против хозяина». В основном это проявляется высыпаниями на коже.

Как бы мне хотелось, вооружившись лупой, первой обнаружить малейшее покраснение кожи! Но только Богу известно, сколько этих пятнышек у младенцев. Каждый день появляются какие-то пятна, полоски, отметины, на которые обычно не обращают внимания. Я никогда не переживала по поводу безобидных покраснений у Гаспара и Таис, когда они были совсем маленькими. Сегодня они — моя навязчивая идея. Покраснения и микробы. Потому что в организме Азилис еще отмечается нарушение некоторых функций.

Во избежание какого-либо заражения мы удваиваем бдительность. Мы обжигаем руки антисептиком, протираем их не один раз, а дважды. Любой кашель, любое чиханье, любой хрип кажутся нам подозрительными. В то время как многие молодые мамочки с волнением ждут первой улыбки, первого зуба, первого «агу» своего ангелочка, я с нетерпением жду первых лейкоцитов, произведенных новым костным мозгом Азилис.

Следующий этап очень важен, он называется «выявление химеризма». «Химеризм» Милое слово, почти поэтическое. Оно звучит, словно приглашение к путешествию по греческой мифологии. Но это далеко не сказка! В ИПО химеризм — это наличие у индивидуума инородных клеток. Таким образом, Азилис будут регулярно делать анализ крови для определения текущего процентного содержания клеток трансплантата. Другими словами, это подведение итогов битвы. Как рапорт в штаб о продвижении войск. И штаб палаты Обеликса с нетерпением ждет этого донесения. Первый анализ химеризма вскоре будет сделан. Немного терпения.

\* \* \*

Забетт распахивает входную дверь и, ошеломленная, останавливается на пороге: в гостиной радостно вьется цепочка людей, возглавляемая Гаспаром. Он, как трофей, несет перед собой

магнитофон и горланит песню. За ним идет Лоик, держа на руках Таис и громко подпевая. Я замыкающая цепочку, едва успеваю за сумасшедшим ритмом этого импровизированного танца. Мы даже не замечаем появления сестры Лоика. Мы на седьмом небе от счастья: сегодня днем, после целой недели ожидания, мы наконец забрали Таис домой.

Забетт ставит чемодан и присоединяется к танцу. Она приехала к нам на несколько дней. Она ожидала увидеть нас угнетенными и изнуренными. Вчера она такими нас и нашла бы. Но не сегодня. Сегодня праздник. Мы так ждали этого момента! Мы все немного сомневались, что он настанет. Но это свершилось — Таис здесь, с нами. Мы танцуем от счастья. Гаспар украсил дом. Он поставил цветы в комнате сестры, положил свои рисунки на ее ночной столик, спрятал под ее подушку конфеты. Я не сказала ему, что она не сможет их съесть. Еще не время.

У Таис ни минуты покоя. Едва вернувшись, ее брат хватается коляску с сестрой, показывает ей весь дом, свои секретные уголки и сокровища, рассказывает о своей марсельской жизни. Он увозит ее в сад, демонстрирует свои открытия, свои игры, зеленых попугайчиков из соседнего парка. Он открывает ей свой новый мир, мир, который отныне станет одним на двоих. Наконец-то!

Таис оглушена всеми этими новшествами. Это слишком резкая перемена для нее, ведь знакомство с Марселем для нее до сих пор ограничивалось больничной палатой. Улучшение ее состояния пока нестабильно. Нам было дано указание бережно с ней обращаться. Это будет завтра. А сегодня она и Гаспар наслаждаются своими открытиями.

Забетт, Лоик и я, пусть ненадолго, но вполне счастливы и по-своему отмечаем этот прекрасный момент. Устроившись в шезлонгах, мы потягиваем прохладное розовое вино.

Ничего не выходит. Я принесла вазу с цветами, положила на кровать мягкие игрушки, развесила рисунки на стенах, и все равно комната Таис похожа на больничную палату, после того как нам привезли больничную койку, запасы «еды», резервуары с лекарственными препаратами, компрессы, повязки и капельницы — все, что необходимо для обеспечения жизнедеятельности. Больничная жизнь проникла и сюда. Она ненавязчиво меняет наш распорядок дня и задает свой ритм. Таис становится все хуже. Приступы стали более частыми и болезненными. Лечение соответственно усложняется. Это напоминает астрэнт {Астрэнт — постоянно возрастающая пеня за просрочку обязательств.}. С рассвета и до самого вечера не проходит и часа без приема лекарств или какой-либо процедуры. С каждым днем это происходит все чаще. Мы с Лоиком одновременно родители, медсестры и сиделки. Признаюсь, меня это пугает. Похоже, мы для этого не созданы. Но это цена счастья видеть нашу дочь дома.

В последние недели борьбы Таис за жизнь болезнь атаковала ее с другого фронта. Теперь пострадала ее двигательная система. Сейчас Таис почти не владеет руками, больше не держит голову и не может сидеть. Тем не менее, у нее есть огромное желание сидеть, особенно за обеденным столом, и, несмотря на то, что она не ест, ей нравится быть рядом с нами. Сначала мы попробовали устроить ее на высоком стуле, но на нем ей было неудобно. Тогда мы обзавелись специально вылитым по форме ее тела креслицем. Она так гордится им! Тем более что Гаспар ей говорит, что оно похоже на трон принцессы.

Я с трудом переношу все это. На носу сентябрь. Вот уже больше месяца мы в Марселе. Месяц стресса, страха, ожидания, усталости. Месяц бессонных ночей, беспрестанной заботы, беготни дом-больница-дом. Месяц ежедневных коротких встреч в раздевалке ИПО. Месяц терзаний. Психологически изнурительный месяц. Однако это не конец наших страданий. И будет ли им конец? Я падаю духом. Моя уверенность тает. Я больше так не могу. Я хочу, чтобы меня отпустили. Хочу снова обрести легкость, хочу нормальной жизни. Я бы хотела никогда не слышать названия этой проклятой болезни. Я бы хотела вернуться назад, снова сдать карты и все начать заново. По-другому...

Почему это не работает? Почему нельзя перемотать время назад и все исправить? Я больше не могу двигаться вперед. Мне нужна трость или стена, чтобы опереться. Конечно же, всегда рядом незаменимый Лоик. Он переживает не меньше и, как и я, на грани срыва, потрясенный и подавленный.

Я молю Бога послать нам добрый знак. Хотя бы один! Если бы я знала... Первого сентября он тихо постучит в нашу дверь.

Я всегда верила в ангелов-хранителей. И в конце этого сложного месяца я обретаю нашего ангела в лице сорокалетней женщины родом из Сенегала по имени Тереза. Она появилась в нашей жизни, словно по мановению волшебной палочки. В мае кузина Дойка порекомендовала нам ее как прекрасную няню. Она расхваливала ее профессиональные и личные качества. Она считала, что Тереза сможет стать достойной поддержкой для нашей семьи. Мы долго колебались, прежде чем ранится. В мае было все по-другому. Поиск няни был тогда не самым важным для нас делом. Мы думали, что впереди у нас еще много времени. Времени, отведенного на борьбу с болезнью Таис. Мы тогда еще не знали, что Азилис тоже больна. Мы не знали, что жизнь наша даст трещину.

До встречи с Терезой мы не собирались менять наш распорядок, школу и даже обзаводиться коляской. В конечном итоге мы позволили себе няню скорее для удобства, а не из-за необходимости. Три месяца назад мы на это решились. А на сегодняшний момент присутствие Терезы уже не роскошь. Это абсолютная необходимость.

В договоре найма мы указали «няня», хотя должны были бы написать «помощница». Тереза быстро становится неотъемлемой частью нашей жизни. Стеной, на которую опираешься, когда все шатается. Она была к этому готова. Когда я спросила, согласится ли она вести хозяйство или хотя бы готовить для детей, она не возмутилась. Она ответила прямо:

— Я здесь для того, чтобы поддерживать равновесие в вашей семье. Поэтому скажите мне, в чем вы больше всего нуждаетесь, и я с удовольствием это сделаю.

А когда я, немного волнуясь, предложила ей поехать с нами в Марсель, она ни секунды не сомневалась. Она изменила свои планы, собрала вещи и приехала к нам, как будто это было самым обычным делом.

Да, Тереза — это ангел, явившийся к нам прямо с неба. Она не ограничивается тем, что облегчает нашу жизнь, она ее украшает. С собой и своими поступками. И все делает с улыбкой. У нее больше заслуг, чем у Мэри Поппинс с ее волшебной сумкой! Тереза — не волшебница. В чем ее секрет? В любви, с какой она делает все: преподносит блюда, сыплет порошок в стиральную машинку, замачивает белье, укрывает детей, наполняет своим ароматом весь дом. Ее приход — это переломный момент в нашей печальной истории. С ней мы открываем для себя новый способ понимания бытия. А она, по-видимому, не считает это своей особой заслугой.

У меня твердое убеждение, что встреча с Терезой — это не случайность. Это милость Божья — то, что мы встретили ее на своем пути. Дети никогда не ошибаются. Они сразу же ее приняли. Особенно Таис. Она ей полностью доверяет. Инстинктивно. Стало быть, она чувствует тонкость души Терезы. Эту бесподобную нежность, непоколебимое спокойствие и жизнерадостность. И все то, что не описать словами.

Маленькая ночная серенада. Ночью звучит бесконечная литания колыбельной. Ночи Таис расписаны как по нотам. Каждый вечер после ритуала приема лекарств и затаженного пожелания спокойной ночи она мирно засыпает. Отдых оказывается недолгим. Вскоре после полуночи из ее комнаты доносятся тихие стоны. Этот едва уловимый монотонный плач для меня как душераздирающий крик. Он несет столько страдания и тревоги! Как будто Таис целый день держала их при себе, а с наступлением ночи ноша становится для нее слишком тяжелой. Каждый вечер она хочет, чтобы кто-то был рядом и отогнал ее страхи, подкармливаемые тишиной и мраком. Поэтому мы по очереди неустанно за ней наблюдаем.

Взглядом она приглашает присесть рядом с ней, взять ее за руку и нежно ее сжать. Едва заметным жестом она просит поставить свой любимый диск со сборником колыбельных. Всегда один и тот же. Днем она любит слушать сказки или песенки. Но не ночью. Никогда. Ночь — это время ее любимой музыки. Она расслабляется, услышав первые ноты. «Спи моя радость, усни...» Воздух кажется мягким, как вата, успокаивающим, обволакивающим. Таис снова засыпает, но если чуть-чуть

отпустить руку или вдруг смолкнет музыка, она мгновенно затягивает свою ритурнель. И это может длиться несколько часов. Ночью мы устраиваемся рядом с ней. Мы придвигаем поближе удобное кресло, ставим запись на повтор. Дремлем вместе с ней, пока ее дыхание не становится глубоким, а рука тяжелеет. И тогда, не выключая колыбельную, мы можем тихонечко встать и на цыпочках выйти, чтобы насладиться заслуженным отдыхом.

Я чувствую, что силы меня покидают. Я не могу себе позволить бессонные ночи, поскольку дни и так слишком изнурительны. У меня не хватает внутренних ресурсов, чтобы выдержать подобный ритм. И если бы не наши преданные помощники, мы бы проиграли. Наши родители организовали дежурства, избавив нас от этой заботы. Они по очереди сторожат свою внучку.

Ее стон как сигнал тревоги. При первом звуке к ней мчится часовой в надежде, что мы не проснемся. Напрасно. Родительский инстинкт позволяет слышать детский зов даже сквозь крепкий сон. Но мы сразу же снова засыпаем, зная, что наша девочка в заботливых руках своих бабушек и дедушек. Благодаря этим заботам между ними и Таис возникает особая связь. Я думала, что они боятся проводить с ней бессонные ночи, однако вижу, что они ждут своего дежурства с плохо скрываемым нетерпением. Под пологом ночи они лучше узнают друг друга. Они наслаждаются каждым из этих бесценных моментов, проведенных со своей внучкой. Потому что они знают, что это не продлится долго.

\* \* \*

Мы с облегчением вздыхаем: похоже, трансплантат заработал. Прошло чуть меньше трех недель со дня переливания, и количество лейкоцитов в крови растет. Организм начинает работать продуктивно, риск заражения снижается. Ух! Врачи немного удивлены несколько преждевременным завершением этого этапа. Это хороший знак, в конце тоннеля начинает пробиваться свет... Первый анализ химеризма обнадеживает: девяносто один процент клеток крови нашей доченьки продуцируется трансплантатом. Азилис очень гостеприимная!

Эти хорошие новости словно бальзам на раны. Они ослабляют напряжение, вызывающее боль в моих плечах. Они стирают складку между моими бровями. Я наслаждаюсь давно позабытым ощущением беззаботности.

Азилис просто очаровательна. Она улыбается, щебечет, веселится. Исчезли практически все последствия химиотерапии. Она больше не страдает от физических болей. У нее все хорошо. Она в норме, несмотря на то, что еще не ест. И в форме. Из-за гормона кортизона у нее щечки, как у хомяка.

Для помощи родителям и маленьким пациентам в ИПО есть психолог. Мы регулярно с ней видимся. За эти недели мы очень сблизились. Я ценю ее участие и с удивлением замечаю, что с нетерпением жду новой встречи. Ее профессионализм и здравый смысл помогают мне пережить этот тяжелый период.

Во время одной из таких встреч мы говорили не о состоянии Азилис. Мы обе признаем, что, учитывая все обстоятельства, она поразительно жизнерадостная. Хотя, если вдуматься, то ничего удивительного в этом нет. Эти обстоятельства важны для нас, а не для нее. Это мы сбиты с толку, а не она. Это ее мир. Она другого не знает. Две трети своей жизни она провела в этих стенах... Она привыкла к этой комнате под названием «Обеликс». Привыкла видеть нас в масках, шапках, рубашках и бахилах. Она не пугается писка приборов, сигналов инфузионных насосов, голосов, проникающих в комнату через внутренний телефон. Здесь она чувствует себя как дома. Умиленные медсестры ее лелеют, обхаживают и пользуются каждым удобным случаем, чтобы ее побаловать или приласкать. Азилис повезло, что рядом с ней постоянно находятся мама или папа.

Многие дети могут этому только позавидовать. Потому что одна из важнейших потребностей грудничка — ощущать присутствие родителей. Все хорошо, пока мы рядом.

— Мама, когда мы вернемся домой? — грустно спрашивает Гаспар.

Как только закончились каникулы, пребывание в Марселе становится для него тягостным. Он,

наконец, понимает, что покинул Париж. И что скучает по нему. Он оставил свою школу, свой дом, свой мир. Конечно же, он любит Марсель за его мягкий климат, за море, за сладость жизни. Но это не его вселенная. В этом городе он себя чувствует чужаком. Каждый день становится для него испытанием. У него здесь нет друзей. Он чувствует, что не похож на всех остальных. И все же он старается как-то приспособиться, хочет, чтобы его приняли.

— Сегодня в школе я говорил по-марсельски. Я сказал одному мальчику из своего класса: «Привет, дружище», но он был не очень приветлив со мной.

Мир детей безжалостен... Несмотря на просьбы учительницы, ученики не очень склонны принимать Гаспара. Для них это странный мальчик, который говорит без привычного акцента и у которого больны две сестры. Некоторые его считают обманщиком, тогда как Гаспар ошеломляюще искренен с ними.

Будучи единственным новичком в классе, он так представился в первый день занятий:

— Меня зовут Гаспар, я живу в Париже, а не здесь. Сюда я приехал, потому что у моей сестры метахроматическая лейкодистрофия и она скоро умрет. А моя вторая сестра, которая недавно родилась, тоже больна. Но мои родители и врачи Марселя делают все возможное, чтобы ее вылечить. Есть вероятность, что она выживет. Но пока это неизвестно.

Дети смотрели на него, вытаращив глаза. Они наверняка никогда не слышали подобных историй.

На перемене он заметил, что между ним и одноклассниками образовалась пропасть. За несколько минут новость облетела всю школу. Всего за несколько минут. Гаспар стал изгоем. Немногие решаются к нему подойти. Дети боятся заразиться от него этой неизвестной, но, судя по описаниям, очень опасной болезнью. Гаспар пытался объяснить, что с этим можно только родиться. Но дети держатся от него на расстоянии и шепчутся о необычном случае с новичком из начальных классов.

Гаспар уже больше месяца ходит в школу, но ситуация не улучшилась. В атмосфере стресса и постоянной усталости взрослых он чахнет на глазах.

Возвращение Таис его немного взбодрило, но он вскоре понял, что больше не сможет играть со своей любимой сестрой. И сегодня его надежда на спасение, его оазис — это сад. Будучи гиперактивным, он всегда чувствовал себя стесненным в нашей парижской квартире. Здесь каждый день, вернувшись из школы, он пропадает на улице. Он крошит печенье, привлекая жучков, разыскивает по звуку сверчков и загоняет их в ловушку, пристально рассматривает впервые увиденного жука-навозника. Он фантазирует о тысячах приключений, он представляет, что роща — это непролазные джунгли. Но он всегда один в своих воображаемых одиссеях. Меня беспокоит это одиночество.

Однажды вечером, когда я вернулась из больницы, Гаспар бежит мне навстречу и восклицает:

— Мама, мама, у меня есть друг! Только мой ДРУГ.

Едва дав мне выйти из машины, он хватается за рукав и тянет в сад. Там в тени кипариса стоит великолепная клетка. Внутри я замечаю забившийся в угол рыже-бело-черный комочек. Гаспар протискивает руку в небольшое отверстие и осторожно достает маленькое животное.

— Мама, это Тикола. Это морская свинка. Бабуля мне ее подарила. Но я сам выбрал ее в магазине и придумал ей имя.

Он горд собой и невероятно счастлив. А затем с тенью тревоги он спрашивает:

— Можно ее оставить? Она хорошая. Она почти не кусается и очень ласкова со мной. Я ей уже рассказал о нашей семье. Мамочка, скажи «да», умоляю тебя!

Я вижу его сияющие глаза и слаюсь:

— Конечно, мой мальчик! Гаспар, а ты знаешь, что у меня в детстве тоже была морская свинка и такого же цвета, как твоя?

Я беру в руки Тиколу и с улыбкой рассматриваю ее пушистую шерстку, прозрачные уши и хитрые черные глазки.

— Добро пожаловать в нашу семью, Тикола! Я рада, что ты будешь другом Гаспара. Хорошо о

нем заботься.

Как здорово, что Рафаэль, мама Лоика, придумала подарить Гаспару домашнего питомца! Теперь их не разлить водой. Гаспар рассказывает ей о том, как прошел день, делится с ней радостями и огорчениями. Как только он приходит домой, берет ее и носит по всему дому. Иногда во время обеда я замечаю маленькую мордочку, выглядывающую из кармана рубашки Гаспара...

Таис тоже очарована новым членом семьи. Она любит гладить свинку и хохочет, когда она щекочет ей руку. Похоже, в этот момент она чувствует себя счастливой. И нам от этого легче на душе. У Гаспара на уме только Тикола. Она заполнила ту пустоту, которую у Таис не хватает сил заполнить. Свинка становится его компаньоном в играх. Гаспар теперь менее требователен к своей сестре. Он по-прежнему проводит с ней время, но больше не жалуется, что не может по-настоящему с ней поиграть. Напротив. Они теперь сообщники. Он подробно описывает ей все свои похождения с Тиколой. Как он ее кормит, ухаживает за ней, берет ее с собой на прогулку, укачивает ее, чтобы та уснула. По сути, он ведет себя с ней точно так же, как мы ведем себя с Таис. Однажды он взволнованно спрашивает меня, нахмутив брови:

— Мамочка, а ты уверена, что у Тиколы нет лейкодистрофии?

\* \* \*

Тревога! Захватчики отступают! Армия Азилис пытается защищаться и тормозит продвижение войск завоевателя. Анализ химеризма вызывает опасение. После тридцатидневного гостеприимного приема клетки трансплантата вынуждены отступить.

Пока не видно белых флагов, не раздается сигнал капитуляции, но такая тенденция не входила в планы врачей. Процентное содержание чужих клеток должно было продолжать расти. Срочно нужно изменить ход сражения, попытаться повернуть процесс вспять. Для этого врачи меняют стратегию. Они спровоцируют программируемую и контролируемую реакцию «трансплантат против хозяина». Суть в том, чтобы клетки Азилис атаковали клетки трансплантата и тем самым вызвали их защитную реакцию, стимулировали их рост. По моему мнению, это все равно, что мышка будет провоцировать слона. Но врачи считают, что взбодрившиеся клетки трансплантата без труда возьмут верх над клетками Азилис, ослабленными химиотерапией. И после этого трансплантат захватит всю территорию противника.

Эта партизанская война требует огромного мастерства; нельзя допустить, чтобы трансплантат переусердствовал в подавлении клеток нашей малышки. Атака должна быть соразмерна ожидаемому результату. Можно подумать, что идет описание битвы на игровом поле. Только это не игра.

Медперсонал готов к подобным последствиям трансплантации. Пока все было хорошо... Мы надеялись только на лучшее. Мы были не правы, позволив себе расслабиться, опьяненные хорошими новостями. Потеряли бдительность, оказались неподготовленными к опасным военным операциям. В последнее время врачи стали поговаривать о том, о чем мы не смели и мечтать — о возвращении Азилис домой. Сегодня это под большим вопросом. Надежда развеялась как дым.

Наша жизнь — это постоянное ожидание смены курса, печальных сюрпризов. Наше времяпровождение — это скитание между радостью и разочарованием. Мне надоело искать позитив, приспособливаться, откладывать исполнение наших планов, начинать все сначала. Хочу вернуться домой, вернуться в нормальную жизнь.

Приподнявшись на кровати, Лоик говорит:

— Все, хватит! Мы не можем пускать это на самотек. Мы сделали свой выбор, когда родилась Азилис. Мы приняли решение плечом к плечу бороться с болезнью. Сейчас это наша единственная цель. Понятно, что нам хочется вернуться домой. Но это желание — второстепенно. Самое главное — это то, что у Азилис все идет хорошо. И скоро этот эпизод станет только неприятным воспоминанием. И только тогда мы сможем думать о возвращении домой.

Я снова соглашаюсь. В любом случае у меня нет выбора, не так ли?

Наступил контрольный день. Прошло две недели с момента запуска ТПХ. Внешне ничего не изменилось. Азилис по-прежнему в хорошей форме, все так же улыбается и лепечет. Как всегда, ничто не говорит о бушующей внутри нее войне. Внешность обманчива... Мы с нетерпением ждем результатов. Я приглядываю за Азилис, а Лоик составляет мне компанию, находясь по ту сторону стекла.

С триумфальным видом входит врач. Реакция «трансплантат против хозяина» такая, как и предвиделось. Клетки трансплантата становятся на дыбы и быстро и неуклонно воспроизводятся. При этом нет никаких осложнений. Какое облегчение!

Иногда хорошие новости приходят парами... Вот и на этот раз врач приносит еще одну хорошую новость. Он сообщает, что последние результаты очень обнадеживающие: обновленный костный мозг хорошо выполняет свою работу. У Азилис нормализовался уровень тромбоцитов. Лейкоциты, выполняющие защитную функцию, также присутствуют в нужном количестве, что свидетельствует о полной автономии организма. Еще должно увеличиться количество лимфоцитов и эритроцитов, и, похоже, это уже происходит. Не дожидаясь окончательных результатов, Азилис переведут в другое отделение — в реабилитационное.

Кто-нибудь может меня ущипнуть? Я правильно расслышала? Азилис действительно покинет свою стерильную палату? Прямо сейчас? Не совсем: когда все будет готово для ее перевода. Невероятная новость! Мы вне себя от счастья. Реабилитационное отделение — это фактически промежуточный этап между стерильным отделением и домом, и здесь требования изоляции и стерильности менее жесткие, чем в ИПО. Мы по-прежнему будем носить маски и соблюдать правила гигиены, но больше не будем совершать ритуал переодевания.

С моих губ срывается вопрос:

— А можно ли будет ее поцеловать?

— Пока нет, еще слишком рано.

Но я чувствую приближение этого момента. Тогда мы сделаем большой шаг к выходу.

\* \* \*

Пауза. Сегодня мы поставили время на паузу. Мы ускользнули на романтическое свидание. Гаспара и Таис мы доверили бабушкам и дедушкам. Медсестры будут нянчиться с Азилис. Мы отложили в сторону свои проблемы, испытания, забыли о бессилии. И на несколько часов убежали подальше от всего этого. Беззаботные и счастливые. Мы поколесили по горным дорогам, перед тем как с удовольствием побродить по улочкам Кассиса.

День заканчивается в небольшой бухте Сормиу. Укрывшись за скалистыми холмами, мы ощущаем себя на краю земли, наедине с бесконечным лазурным морским горизонтом. Как спокойно! Прислонившись к теплому камню, я с наслаждением подставляю лицо последним лучам солнца, убаюкиваемая монотонным рокотом волн. Рядом дремлет Лоик. Я закрываю глаза. Перед внутренним взором проносятся события последних недель. И впервые я не пытаюсь прервать следующие одна за другой картинки, обычно отзывающиеся в сердце болью. Я позволяю им вызвать у себя новое чувство — гордость.

Я вспоминаю плакат в одной благотворительной организации, на котором было написано: «У каждого свой Эверест». Эту надпись я вижу и на стене педиатрического гематологического отделения. Каждый день я прохожу мимо нее. И каждый раз я чувствую укол в сердце и немного падаю духом. Да, действительно, каждый должен взобраться на свою гору. Несколько месяцев назад вершина нашей горы казалась легко достигаемой, особенной. Падение с нее было очень впечатляющим... В реальности наша тропа тянулась через отвесные склоны, вдоль головокружительных пропастей, по зыбучим пескам, заводила в коварные ловушки.

Сегодня, после шести месяцев изнурительного восхождения, мы подарили себе заслуженный привал в этой небольшой бухте. И я, наконец, оборачиваюсь, чтобы оценить набранную нами высоту.

И от того, что я вижу, у меня захватывает дух: неужели мы проделали весь этот путь? Я снова мысленно прохожу его, повторяя малейшие изгибы. Дважды полученное известие о болезни дочерей, мучительное ожидание, бессонные ночи, тяжелые дни, страдания Таис, поездка в Марсель, госпитализация, трансплантация, сделанная Азилис, расставания, слезы Гаспара, потрясения. Мое сердце столько раз разрывалось... И все-таки мы выжили. Несмотря на искушения, мы не отступили.

Мы просто меняли стратегию. Мы больше не пытаемся разглядеть вершину среди туч, мы потихоньку поднимаемся, осторожно, шаг за шагом. День за днем. И мы дошли досюда вместе, сроднившиеся, как никогда.

Я чувствую гордость! За нас, за наших детей, за нашу веру, за нашу любовь. Да, я горжусь нашей жизнью. Всеми нами. Всеми теми, кто идет с нами в связке, сопровождает нас в этом опасном восхождении, без страха и колебаний. Они нас прямо или косвенно поддерживают, подстраховывают каждый наш шаг, фиксируют наши точки опоры.

И теперь я знаю, я твердо уверена в том, что однажды мы достигнем пика этой горы, который выше облаков. Все вместе.

\* \* \*

Она не посмотрела на меня. У меня замирает сердце. С широко раскрытыми глазами Таис спокойно лежит на кровати. Я подхожу к ней чуть ближе. Она не следит за мной взглядом. Реальность бьет, словно хлыстом: Таис больше не видит.

Шокированная, я не чувствую земли под ногами. Шатаюсь, пытаюсь вздохнуть, цепляюсь за простыню, чтобы не упасть. Я растеряна, разбита. У меня нет слов, ни у одного из слов не хватает смелости выйти наружу. Таис — слепая! Я не могу в это поверить! Это одно из тех испытаний, которых я боялась больше всего. И вот оно пришло. Теперь я уже никогда не буду его бояться. Никогда.

Я выбегаю из комнаты. Хочу дать выход своей боли наедине, подальше от доченьки. Не хочу, чтобы она видела меня в таком состоянии. Даже если она больше меня не видит. Безутешная, я падаю на кровать. Вывою к небу, умоляя вернуть зрение своей принцессе:

— Только зрение, пожалуйста, только зрение!

Обессиленный, я еще долго там лежу, пока немного не прихожу в себя после такого потрясения. Я должна вернуться к Таис и мужественно встретить взгляд ее уже невидящих глаз.

Лелея надежду, что я ошиблась, я приоткрываю дверь. Может, она посмотрит на меня как обычно? Если бы только... Она поворачивает голову, но ее глаза меня не находят. Я сжимаю ее в объятиях и говорю ей на ушко:

— Я здесь, моя милая, это мама. Не бойся.

Я укачиваю ее, чтобы утихомирить ее страхи и умерить ее печаль. Но какие страхи? Какую печаль? Она не выглядит встревоженной. Я ясно вижу, что она спокойна. Это мое сердце разрывается, а не ее.

В самых страшных кошмарах я представляла, как расстроится Таис, навсегда перестав видеть свет. Представляла, как ее, приговоренную к вечной темноте, охватывает страх. Как я стараюсь ее успокоить, но она остается безутешной. Реальность же совершенно неожиданная. Таис не изменилась. По ней не скажешь, что она страдает из-за своей слепоты. Это все та же маленькая зрячая девочка. Если бы не ее невидящий взгляд, я бы не сказала, что она слепая.

За последние месяцы я читала столько эмоций в ясном взгляде Таис! Зачастую это были удивление, боль, решительность, радость, серьезность, счастье; но ни разу я не заметила ни намека на отчаяние. Она по-прежнему нам доверяет. И продолжает двигаться вперед по своему пути. Загадочная Храбрая Принцесса не перестает нас удивлять...

Мне нужно знать, убедить саму себя. Когда я вглядывалась в ее глаза, я всегда видела сверкающие искорки. Она дышит мною, привлекает мое внимание, вдыхает в меня жизнь. Я наклоняюсь, чуть ли не касаясь ее лица, и взволнованно всматриваюсь в ее черные глаза. И там я вижу



эти маленькие живые огоньки. Они пляшут, приговаривая: «Я здесь. Я не вижу, но я по-прежнему здесь. Жизнь продолжается!»

Они меня вдохновляют, наполняют меня силой и мужеством. Эти огоньки — сияние души Таис. Одна фраза Маленького принца врезалась мне в память на всю жизнь: «По-настоящему можно видеть только сердцем. Самого главного глазами не увидишь».

В марафоне последние километры считаются самыми трудными. Крайняя правая дорожка оказалась для нас суровым испытанием. Наши марсельские злоключения приближаются к концу, но нам становится страшно, когда мы осознаем, что добегает последний отрезок. Я даже не уверена, что мы все вместе пересечем финишную прямую...

Я в тайне от всех наметила предположительную дату нашего отъезда, ближе к Дню Всех Святых. Я четко вижу, что все отлично складывается и ничто не может воспрепятствовать нашему отъезду. Но есть одна сложность: Азилис не хочет пить из бутылочки... После того как ее перевели в реабилитационное отделение, мы неустанно стараемся снова научить ее сосать. Безнадежно: ей удастся проглотить всего несколько капель за один прием пищи.

Врачи категоричны: поскольку Азилис зависит от капельниц и не набирает вес, она не может покинуть больницу. Они не придают этому большого значения и уверяют нас, что это вопрос максимум пары недель, в крайнем случае, месяца. Но у нас нет столько времени. Нам пора покинуть Марсель.

До этого момента так хорошо отлаженный режим раскачивается и может вот-вот рухнуть. Шанталь вернулась с летних горных пастбищ. Она все так же радушна и предлагает нам оставаться столько, сколько понадобится, но мы не хотим ее стеснять. Мы уже и так злоупотребляем ее гостеприимством.

Лоик должен вернуться к своей профессиональной деятельности. Его ожидают в Париже в ближайшие дни, и он не может оставаться в Марселе. Наших родителей ждут другие заботы. Платформа, помогающая нам сохранять равновесие, шатается.

Несколько раз я прокручиваю эту ситуацию в голове, пока не вижу очевидное. У нас есть единственный выход: мы должны разделиться. Лоик вернется в Париж с Терезой, Гаспаром и Таис, а я буду оставаться в Марселе с Азилис столько, сколько понадобится. Я смогу устроиться в родительской комнате при больнице. Я и малышка воссоединимся с семьей, когда все наладится. Физически этот план реален, но по-человечески — невыносим.

Когда мы вместе, мы сильны. «Один за всех и все за одного!» — этот девиз мушкетеров стал нашим. Особенно в последнее время. Ведь Таис угасает, регресс иногда незначителен, почти незаметен, а иногда это как удар молнии. В этот момент никто из нас не в силах расстаться с ней, даже на время. Неизвестно, что может произойти... Один месяц — это немного по сравнению с целой жизнью. Но в случае с Таис это может оказаться важным этапом ее существования.

И мы снова вступаем в бой.

\* \* \*

Париж, мы возвращаемся! Сегодня утром нам сообщили отличную новость: мы все вместе можем вернуться домой! После многочисленных исследований врачи согласились выписать Азилис раньше. Основанием для этого стали положительные результаты последних анализов и несколько выпитых Азилис с аппетитом глотков молока. Они сразу же связались с парижской больницей, где должны будут обеспечить пост-транс плантационный уход.

Один миг — и наши чемоданы собраны, все формальности соблюдены. Записаны последние рекомендации врачей по уходу за Азилис дома. Подходит к концу наша марсельская эпопея.

Наконец-то мы едем домой! С волнением мы переворачиваем эту страницу. В Марселе мы оставляем дорогих нам людей, медсестер, ставших нам родными, «своими людьми». Закончились походы в школу мимо приморских сосен и пальм. Мы покидаем солнце, которое согревало наши

сердца и души, и оставляем здесь ужины под открытым небом, при свечах и с розовым вином, ночи в больничном кресле, дни в масках и халатах, экспедиции Гаспара в сад, появление Тиколы, первые «агу» Азилис, последние взгляды Таис. Короче говоря, мы оставляем здесь массу воспоминаний, и сладких и терпких, моменты горестей и радостей. Не проронив ни слезинки.

Париж ждет нас с распростертыми объятиями. Мы торопимся вернуться в свой дом, на свои позиции, к своим привычкам, своим будням... Осталось распаковать последние картонные коробки, развесить картинки... Огромное количество домашних забот ждет нас после четырехмесячного отсутствия!

«Home, sweet home»{Дом, милый дом (англ.) }, мы вернулись. Впятером. Наконец-то! В квартире нас ждал необыкновенный сюрприз. Пока мы преодолевали километры между Марселем и Парижем, батальон фей осадил наше жилище, вооружившись швабрами, щетками, половыми тряпками, мочалками. Весь день они безуданно начищали до блеска, натирали, пылесосили, раскладывали все по местам. Результат потрясающий. Нигде ни пылинки.

В ведерке со льдом терпеливо ждет бутылка шампанского, а рядом — импровизированная открытка, на которой написано большими буквами: «Добро пожаловать!» Как же хорошо быть дома... Простое маленькое счастье!

Гаспар вне себя от радости. Он вытаскивает все свои игрушки, восхищаясь каждой находкой так, как будто видит ее в первый раз. Лежа на своей новой, соответствующим образом оборудованной кровати, Таис улыбается, слыша радостную суету. Она утомлена путешествием, но выглядит счастливой. Азилис не может разделить с нами радость возвращения. Сразу же по приезде мы «заточили» ее в отдельной комнате. Это было одно из условий ее возвращения домой.

Ее карантин наверняка продлится еще несколько месяцев. Необходимо время для того, чтобы ее иммунная система укрепилась и смогла эффективно бороться с микроорганизмами. На данный момент ей разрешено покидать дом только для еженедельных обследований в больнице — для контроля эволюции трансплантата, для отслеживания выработки кровяных клеток и для уверенности, что она не подхватила никакой инфекции.

Ее комната превратилась в реабилитационное отделение. Стены, пол и потолок вымыли раствором гипохлорита натрия, все предметы обработали антибактериальной жидкостью. Этот запах нас успокаивает. Мы ведем себя так же предусмотрительно, как и в больнице. Перед тем как войти, мы дезинфицируем руки, снимаем обувь и надеваем маски. Нас никто не принуждает это делать, как в ИПО, однако мы не теряем бдительности, хотя дома такая практика непривычна. Мы должны продумывать каждый свой шаг. На всякий случай мы запретили Гаспару и Таис переступать порог комнаты Азилис. Но в этот вечер, в честь этого великого дня, мы все же делаем маленькое отступление от правил. Надев на них маски, мы разрешаем им подойти к входу в комнату младшей сестренки. Таис надежно устроена в своем передвижном кресле. Гаспар, волнуясь, держит ее за руку. Сидя в своей детской кроватке, Азилис с удивлением на них смотрит. Она их не узнает. Впрочем, она их и не знает. Пока что. В первый раз за столь долгий период времени наши трое детей собрались вместе. Практически в одной комнате.

Свидание недолгое. Гаспар, Таис и Азилис засыпают на ходу после насыщенного событиями дня. Едва коснувшись головой подушки, они попадают в нежные объятия Морфея. Как только дети уснули, мы с Лоиком открываем шампанское по случаю праздника возвращения. Не подозревая, что этот праздник продлится не дольше одного дня. Если бы мы знали...

Резкое пробуждение! На рассвете Таис рвет, она кашляет, задыхается, дергается в конвульсиях. Разбуженные криками Гаспара, мы подбегаем к ее кровати. Меряю температуру. На термометре больше 40°C. Не теряя ни минуты, мы отвозим ее в больницу. Врачи ставят диагноз — гастроэнтерит, усугубленный тяжелым воспалением легких. Будущее как в тумане.

Вот и конец нашему счастью впятером! Через два дня Лоик выйдет на работу. У Гаспара сегодня первый день двухнедельных каникул. Азилис в своей комнате «под домашним арестом». Таис в

больнице в критическом состоянии. Снова пустеет только что с трудом восстановленное наше семейное гнездышко.

Как бы я хотела знать одну вещь: сердился ли, бушевал ли, бился ли неистово о землю Сизиф, когда с трудом поднятый на гору камень, катился по склону вниз? Или он был невозмутим и снова брал свой камень и начинал подъем, как будто ничего не произошло? И так много раз подряд.

У нас нет времени искать причину случившегося и жаловаться на то, что в нашей семье снова нет покоя. Мы по кусочкам собираем и восстанавливаем утраченное равновесие. Гаспар проведет каникулы у кузенов. Мы с Терезой будем сменять друг друга возле девочек, то дома, то в больнице. Лоик будет поддерживать нас по вечерам, вернувшись с работы. Это должно сработать, не так давно мы эту схему уже опробовали. И на этот раз у нас должно получиться. По крайней мере, несколько дней мы выдержим.

\* \* \*

Раннее утро понедельника. Машина «скорой помощи» заезжает за Азилис, чтобы отвезти ее в больницу. Мы с дочкой обе в масках, мы обе готовы. Я немного дрожу, опасаясь этого первого контакта Азилис с окружающим миром. Хоть бы никакой неблагоприятный микроб не повстречался на нашем пути! Приученные к рискованным поездкам, работники «скорой помощи» крайне бдительны. Азилис нечего опасаться. Впрочем, она и не задумывается об этих предосторожностях. Ей очень нравится эта смена обстановки. За короткие минуты поездки она пытается ухватить кусочки мира, которого она лишена. Она вытягивает шею и, вытаращив глазенки, смотрит в окно. В больнице ее сразу же помещают в стерильную палату. Она чувствует себя обделенной, когда медсестра закрывает дверь, тем самым отрезав ее от красочного и полного движения мира.

Мы знакомимся с обстановкой и медперсоналом, который будет обеспечивать посттрансплантационную терапию. Заведующий отделением осматривает Азилис и составляет график посещений, процедур и обследований. Предстоящие месяцы будут весьма загружены. Азилис должна показываться здесь еженедельно. Эти рандеву нужны для подтверждения того, что все идет хорошо. Помимо этого, каждые три недели она будет получать посредством перфузии концентрат антител, назначение которых компенсировать иммунодефицит. Что касается особого ухода, то «больница на дому» уже оборудована. Так, два раза в неделю к нам будет приходить медсестра, в том числе и для того, чтобы сменить повязку на катетере.

Врач предупреждает нас, что при малейших признаках лихорадки Азилис должна быть госпитализирована. Это совсем не радует. У пятимесячного ребенка тысяча причин повышения температуры, зачастую безобидных. И если мы станем возить Азилис в больницу каждый раз, когда у нее будет резаться зуб, то я чувствую, что она будет там проводить большую часть своей жизни. И все же мы не намерены пренебрегать этим требованием. Ведь лихорадка может быть симптомом чего-то серьезного, например заражения через венозный катетер.

Проведя целый день в отделении, Азилис в конце концов снова оказывается в машине «скорой помощи», в источнике неожиданных утех. Я вздыхаю с облегчением. Я довольна знакомством с больницей. По правде говоря, я этого немного боялась. Мы привыкли к марсельской больнице и ее персоналу. Здесь мы начинаем с нуля; это не так просто — доверить своего ребенка новому лечебному учреждению, какая бы ни была у него репутация. Ну что ж, проживем — увидим...

Домой мы возвращаемся одновременно с Лоиком. В двух словах я описываю ему наш визит в больницу. Не вдаваясь в детали. Время поджимает. Я хватаю сумку, бросаю туда ночную сорочку, хорошую книгу и фотографию детей. И быстрым шагом направляюсь к больнице, где лежит Таис. На улице уже темно, но мой день еще далеко не окончен.

В теле хрупкой стрекозы — сила львицы. Именно это мне приходит на ум, когда я смотрю на Таис. Она вытянулась на кровати, мертвенно-бледная, тощая, на последнем издыхании. Но она цепляется за жизнь и борется за нее. Состояние ее все еще тяжелое. Обостряется гастроэнтерит,

подтверждается воспаление легких. Физически она очень истощена, но не сдаётся. Она яростно сражается, пытаясь выбраться из этой передрыги. Конечно же, на это нужно какое-то время. Намного больше, чем понадобилось бы не настолько ослабленному ребенку. Лейкодиетрофия не позволяет предсказывать результат. Но, несмотря ни на что, я верю в свою дочурку. Я не сомневаюсь, что и на этот раз она выкарабкается. Потому что она этого хочет.

Однако этим вечером ее состояние не внушает оптимизма. Ей стало хуже, дыхание замедляется, сердце едва справляется с нагрузкой. Медсестры не отходят от нее. Они стали чаще измерять температуру, частоту сердечных сокращений, насыщенность крови кислородом. Таис теперь дают больше кислорода для поддержания ее прерывистого дыхания.

Около полуночи, когда врач собирался дать указание перевести Таис в реанимацию, медсестра фиксирует обнадеживающие признаки. Первые за последние, невыносимо долгие часы. Успокаивается пульс, дыхание становится размеренным. Шторм удаляется. Таис его пережила.

Следующие дни критичны, хотя барометр уже не предвещает бурю. У маленькой львицы шерсть встает дыбом, но как же она уязвима! Все это не могло не сказаться на ее физическом состоянии.

Больше никогда не будет так, как раньше. Таис вернулась домой после двухнедельной госпитализации. Инфекции побеждены, но Таис заплатила за это немалую цену! Моя Храбрая Принцесса растратила много сил, чтобы справиться с ними. И последствия оказались тяжелыми. Ее состояние ухудшилось. Она страдает от сильных мышечных спазмов. Она больше не может находиться в кресле и корчится от боли, когда ее берут на руки или переворачивают с большой осторожностью. Приговор таков: она больше не покинет свою кровать.

Какая дикость: две мои дочери, находящиеся каждая в своей комнате, разделены непреодолимым коридором. А еще ужаснее осознавать, что они движутся в противоположных направлениях. Через несколько недель Азилис сможет сделать первый шаг и познакомиться со скрывающимся за дверью ее комнаты миром. У нее позитивная динамика.

Таис же постепенно отступает. На протяжении всей своей жизни она передвигалась взад и вперед по всем комнатам нашей квартиры, сначала ползком, потом на ногах, затем на четвереньках и, наконец, в кресле. Больше она этого не сделает. Все, что она сможет теперь узнать, — это то, что мы будем ей рассказывать о мире за четырьмя стенами ее комнаты, о том, что находится за границами ее матраса. Постепенно ее пространство сокращается до прямоугольника два метра длиной и девяносто сантиметров шириной. Эта «шагреновая кожа» сжимает мне сердце.

Всем известно, что неподвижность мучительна для тела и для души. Глядя на Таис, не скажешь, что это ее печалит. Она, все такая же умиротворённая, лежит на своей кровати, слушает истории, радуется визитам, шалит со своим братом. Но тот факт, что она прикована к постели, создает немало проблем. Человек не приспособлен жить лежа. Таис испытывает много неудобств. Места соприкосновения с постелью становятся болезненными, ее конечности неподвижны, ее бронхи не могут очиститься от слизи. Если быстро не отреагировать, то ситуация может стать критической. Чтобы это предотвратить, врач рекомендует ежедневный массаж для облегчения дыхания и поддержания мышц в тонусе.

Мы листаем желтые страницы телефонной книги в поисках специалиста, делающего массаж на дому и готового взяться за такого рода патологии. Задача оказалась не из простых. Мы были практически на грани отчаяния, когда наконец-то нашли редкую жемчужину. Жером сразу же соглашается делать массаж нашей доченьке. И когда он представляется Таис, она тотчас принимает его, хотя и не имеет возможности его видеть. Инстинктивно. Я чувствую, что каждый день она ожидает его прихода. Она облегченно вздыхает, как только он заходит в комнату, и полностью доверяет ему свое тело. Это так трогательно! Потому что, несмотря на ее беспомощность, я отмечаю, что сердце моей маленькой девочки еще способно наполняться нежностью.

Бесконечная спираль. Прошла только одна неделя с тех пор, как Таис вернулась домой и немного освоилась, но ее состояние опять ухудшилось. Ее страдания усугубляются. Невыносимые страдания.

С каждым днем приступы становятся все чаще и сильнее. Безусловно, у нас есть много препаратов для облегчения ее страданий. Но боль не отступает. И приступы становятся продолжительными. Они начинаются внезапно и бывают молниеносными или, наоборот, длятся больше часа. Какой бы ни была их продолжительность, они в равной степени невыносимы. Эти приступы боли убивают Таис. И того, кто хоть раз это видел, это просто шокирует.

Сегодня после обеда все спокойно. Мы с Таис слушаем сказку, прижавшись друг к другу на кровати. Внезапно начинается приступ. Это самый болезненный из всех, при которых я присутствовала. Самый мучительный. Я никогда не смогу описать свои ощущения. Нет ничего хуже, чем чувствовать себя беспомощным, видя страдания своего ребенка. Нет ничего хуже этого.

Я не хочу, чтобы она страдала! Это невыносимо. Необходимо применить сильные средства, и как можно быстрее. Задействовать все, чтобы прекратить ее мучения. Немедленно. Как только Таис успокаивается, я звоню в больницу. Еще не отойдя от шока, я трясущимися пальцами набираю номер и сквозь слезы объясняю врачу ситуацию. И он принимает решение срочно госпитализировать Таис.

До того как машина «скорой помощи» подъехала к нашему дому, у меня хватило времени только на то, чтобы собрать самые необходимые вещи, не забыв и любимый диск с колыбельными. Несколько минут спустя «скорая», включив сирену, вихрем мчит нас в больницу. По дороге случился еще один приступ. Я услышала, как шофер, прежде чем нажать на педаль газа, пробормотал:

— Боже мой, разве можно так страдать?

Это полностью исключается. В больнице существуют четкие инструкции на случай острых болей: ни в коем случае не допускать страданий пациента. Тем более если речь идет о ребенке. Нравственность серьезно эволюционировала. Я вспоминаю, как в детстве, сцепив зубы и сдерживая слезы, я слушала уговоры врача:

— Нет, это не больно. Ну же, ты очень смелая девочка!

Да нет же, это очень больно, когда без анестезии накладывают швы! Он мог бы, по крайней мере, это признать. Когда-то способом уменьшить боль было ее отрицание. Эта логика стала архаичной. К счастью! Сегодня не только признают существование боли, но также стараются определить ее интенсивность, чтобы эффективнее с ней справиться. Это касается даже самых маленьких.

По прибытии в больницу Таис оказалась в надежных руках врача, специализирующегося на боли. Как раздел медицины эта наука появилась совсем недавно. Но насколько она полезна! После полного и быстрого осмотра врач определяет степень боли нашей доченьки: она превышает норму. Мы, конечно, знали, что боль стала непереносимой. Надо было видеть лицо врача... Она прописывает необходимые лекарства, чтобы сразу же уменьшить мучения Таис. Через несколько минут она, наконец, предается восстанавливающему сну.

Чтобы не разбудить мою принцессу, врач вполголоса рассказывает мне, какую схему лечения она намерена задействовать. Оказывается, новое отношение к боли предусматривает не только облегчение физических страданий — их стараются предупредить. Таис больше не должна переживать подобные приступы. До сегодняшнего момента мы двигались со скоростью эволюции болезни с аккомпанементом болей. Впредь мы будем ее опережать.

Врач перечисляет обезболивающие препараты для Таис, начиная с парацетамола и заканчивая морфином и газом МЕОПА {Газ МЕОПА — эквимолекулярная смесь кислорода и закиси азота.}, этот веселящий газ снимает болевые ощущения. Нет никаких сомнений в эффективности этих препаратов, однако врач советует нам хорошенько подумать, прежде чем соглашаться, так как эти лекарства имеют побочные эффекты. Они будут вызывать значительную сонливость у Таис. Это другая сторона медали. Она не будет больше страдать, но она также будет практически отсутствующей. Мы соглашаемся не колеблясь.

— Завтра в 21:30. Синий павильон, третий этаж, первая дверь направо. Ты сменяешь Каро. Она тебя проинструктирует. Мари-Паскаль заступит на смену послезавтра. Я приду чуть позже, в первой половине дня.

— Хорошо. Записано. Если у меня возникнут вопросы, я могу позвонить?

— Конечно, в любое время. Удачи и спокойной ночи.

Такое впечатление, что это какой-то шпионский детектив. Но реальность более убедительна, чем вымысел. Это идет армия Таис. Она сформировалась после того, как Таис попала в больницу. По сути, новость о ее госпитализации распространилась среди нашего окружения с молниеносной скоростью. Потрясенные этой новостью, наши близкие и даже не очень близкие предлагают нам свою помощь и время. Очень быстро вокруг Таис сплетается целая сеть, возле нее дежурят днем и ночью. Цель ясна: двадцать четыре часа в сутки рядом с ней кто-то должен находиться, оказывая посильную помощь. Иногда дежурные встречаются, если сменщик пришел немного раньше, а тот, кого он сменяет, не торопится уходить. Медсестры привыкли к этой непрерывной смене новых лиц рядом с нашей принцессой. Они это называют «солидарностью с Таис».

Солидарность... Разве так называется то, что толкает друзей, родственников, молодых и не очень, проводить час, день или ночь в палате маленькой двухлетней девочки, которая больше не видит, не говорит, не двигается? Не думаю, что это всего лишь солидарность, нет. Я чувствую, что в этом есть и что-то другое. Это ощущается в их мотивации, это нечто большее, чем симпатия, сильнее, чем сострадание, и глубже, чем привязанность.

Слушая их анекдоты, рассказы, откровения, я улавливаю, какая причина привела их к Таис. Причина только одна, и мы ее принимаем как подарок. Это нас глубоко трогает.

— Есть кто-нибудь? — медсестра входит в палату Таис и замирает от удивления.

Она обнаруживает Таис одну в палате. Девочка лежит на кровати, широко открыв глаза, вертя головой из стороны в сторону и тихонько хихикая. Вдруг приоткрывается дверца шкафа и оттуда тихонько выходит Каролина:

— Т-с-с! Я играю с Таис в прятки. Не говорите ей, что вы меня увидели; не так уж просто спрятаться в этой палате. А под кроватью она сразу меня находит.

Умиленная этой картиной, медсестра в знак согласия прикладывает палец к губам и как ни в чем не бывало, подходит к Таис, чтобы сделать процедуру. Таис испытывает блаженство.

В этот день тридцатилетняя Каролина обнаружила в себе ребенка, прятавшегося в ней очень глубоко. Она его нашла для Таис... и благодаря Таис.

Луи-Этьен с опухшими глазами и покрасневшим носом сидит на краю кровати Таис. Он оплакивает свою первую неудачную любовь. В двадцать лет любовные раны кажутся неизлечимыми, а иногда даже смертельными. Он безутешен. Он доверяет Таис сердечные муки и детали своей безалаберной жизни.

Таис поворачивается к нему лицом, задерживает на нем взгляд и начинает смеяться. Она смеется все громче и громче. Так заразительно, что Луи-Этьен не выдерживает и тоже начинает смеяться. Они вдвоем хохочут от души. И вдруг он начинает смотреть на ситуацию намного проще.

Он нежно обнимает Таис и признается ей:

— Ты права, моя Таис, это не так уж важно.

Наверное, это и есть та магия, которая вдохновляет все это преданное войско Таис. Магия под названием любовь.

Счастье может проявляться в чем-то незначительном, совсем крошечном. Сегодня утром наше счастье приняло образ микроскопической молекулы, арилсульфатазы А, недостающего в организме Азилис фермента... который отныне присутствует там. Его не видно невооруженным глазом, но анализы показывают, что он действительно есть! Это как луч солнца в пасмурный декабрьский день.

Когда Азилис родилась, процентное содержание арилсульфатазы А было близко к нулю. Сегодня

ее содержание в норме, как у человека, который никогда не был болен метахроматической лейкодистрофией. В этом и был смысл проведенного переливания пуповинной крови. У нас получилось!

Наличие этого фермента — необходимое условие выздоровления. Без него никак нельзя предотвратить разрушение миелина. Мы сделали большой шаг вперед на пути к выздоровлению. Появляется робкая надежда, что все это скоро покажется лишь страшным сном и Азилис начнет выходить из своей комнаты и будет жить как все. А может, а может, а может... У меня в голове несметное количество многообещающих «может».

Но еще рано праздновать победу. Слишком рано. Фактически сражение еще не выиграно. Хотя выработка этого вещества и является неотъемлемым условием выздоровления Азилис, это не дает гарантии, что болезнь застынет. Медицина не может раскрыть все тайны человеческого тела. Пока что не может.

Сегодня мы уверены в одном: фермент есть. Но есть еще тысячи сомнений. Будет ли этот фермент эффективным? Сможет ли он помешать болезни нанести непоправимый ущерб организму? Будет ли его достаточно, чтобы окончательно остановить болезнь? Только время покажет. Чтобы тщательно отслеживать процессы, происходящие в организме Азилис, ее будут всесторонне обследовать каждые три месяца. Тесты нам покажут, стабилизируется неврологический статус и восстанавливаются двигательные функции или...

Но это тема не сегодняшнего дня. Все переживания оставляю на потом. В данный момент я ликую от чудесной новости, не сдерживая себя. Что касается всего остального, я должна довериться судьбе и надеяться на лучшее. Происходящее обнадеживает: клетки крови воспроизводятся и уже есть фермент. Именно это вселяет надежду. А, как известно, надежда заставляет жить.

\* \* \*

— В каждом деле не раз меняется понятие нормы, — говорит Буало.

Мы испиваем полную чашу страданий, зная, что боли Таис пугающе нарастают. Они становятся все сильнее, что вынуждает врачей непрерывно пересматривать свои назначения и каждый день уточнять схему приема болеутоляющих средств.

Таис уже две недели в больнице. Ее положили только на время, необходимое для выработки схемы лечения, но ее пребывание здесь затянулось. Картина заметно мрачнеет. И боли — это не единственная причина нашего беспокойства. Это далеко не самое худшее. Болезнь атакует последние бастионы. Она нападает на центральную нервную систему, отвечающую за жизненно важные функции.

Сегодня утром врач попросил, чтобы мы пришли вдвоем с Лоиком. Эта просьба нас не радует. Когда вызывают нас обоих — это плохой знак. И действительно. Глухим голосом он сообщает нам, что Таис находится на грани жизни и смерти.

Уже.

В комнате воцаряется зима. Застывают слезы, замораживается кровь, сердце покрывается инеем. Уже. Как такое возможно? Я вспоминаю, как в феврале прошлого года моя прекрасная Таис спокойно шла по миру своей необычной походкой. Как будто это было вчера! Но с того времени болезнь быстро набирает ход чего мы совсем не ожидали. Так быстро, что никто и ничто не может этот ход замедлить. После трех быстротечных сезонов этот сумасшедший галоп выбивает нас из седла. Сражает наповал.

Прошлым летом мы боялись за ее жизнь, но немного по-другому. Тогда положение Таис действительно было зыбким, но речь не шла о том, что мы можем ее потерять. Медицина еще могла ей как-то помочь. Но сегодня, на этой стадии болезни, мы ни на что не можем повлиять. В любой момент могут отказаться жизненно важные органы. Таис может умереть от сердечной или дыхательной недостаточности. Мы разбиты тяжелым чувством беспомощности. Что мы можем сделать? Если бы мы знали...

Спасибо, Дон Кихот! Его яркая борьба с безобидной мельницей помогает мне кое-что понять. Благодаря ему, в эти мрачные дни мне открывается одна истина: нужно всегда быть начеку, чтобы противник не застал вас врасплох. К сожалению, уже нет сомнений в том, что, даже руководствуясь самыми благими намерениями, мы не сможем спасти Таис. Это не признание поражения, потому что в глубине души я понимаю, что все это время мы сражаемся не с лейкодистрофией.

Эта болезнь — ветряная мельница, заставляющая нас понапрасну суетиться. У нас нет сил, чтобы зря гонять ветер, мы уже давно сложили оружие. Но это не значит, что мы опустили руки. Мы приняли другой вызов. Добавить жизни дням, когда нельзя добавить дней жизни. Вот наша главная задача в этой войне. И только это.

Прошлой весной мы с Лоиком дали друг другу обещание сделать все возможное, чтобы Таис была счастлива. И сегодня это обещание имеет смысл более, чем когда-либо. Мы все будем делать для этого. До последней минуты. И ни перед чем не отступим.

Середина декабря. Скоро Рождество. Если спросить у Лоика и у меня, какой наш любимый семейной праздник, то мы сразу ответим: именно эта волшебная ночь. В этом году рождественская ночь не обещает быть веселой. И только мы сами можем сделать ее более радостной. Даже не сговариваясь, мы понимаем, чего хотим. И одновременно просим об этом врача: Таис должна вернуться домой. Навсегда.

Это безумие! Да, это безумие. Тем лучше! Ради Таис мы готовы на любые сумасбродства. Мы не хотим, чтобы она провела свои последние дни в безликой больничной палате. Ее место дома, среди родных. Мы ощущаем в себе силу и мужество ухаживать за ней дома. Ничто нас не остановит. Острота ситуации — для нас это стимул сделать решающий шаг.

Этот прыжок в неизвестность вызывает радость и беспокойство одновременно. Радость — потому, что мы убеждены в правильности такого решения. Беспокойство — потому, что мы не ведаем, что нас ждет. К счастью.

Врач соглашается с нашим решением и инструктирует нас, как организовать домашний госпиталь. Несколько телефонных звонков — и мы можем ехать. В момент, когда мы покидали больницу, медсестры с трудом сдерживали слезы. Они понимали, что больше никогда не увидят свою Храбрую Принцессу.

БНД. Три революционные буквы. Больница на дому. Идея заключается в следующем: если ты не идешь в больницу, то больница сама к тебе придет, не теряя ни секунды и со всем необходимым. В день возвращения Таис домой в дверь звонит медсестра с таким снаряжением, которое приведет в замешательство самого Деда Мороза с его волшебным мешком. Это лекарства, приборы, приспособления, капельницы.

БНД действует у нас уже на знакомой территории — медсестры раньше регулярно приходили ухаживать за Азилис. Должна признаться, что часто, пользуясь случаем, я расспрашивала их об образовании пролежней и покраснений, ускоренном сердцебиении. Они любезно отвечали на мои вопросы, но я чувствовала себя неловко, так как формально отвечали за Таис мы сами. Теперь другое дело. Отныне у них полная свобода действий, они все возьмут в свои руки. И они не пожалеют своих сил!

Необходимая и кратковременная. Эти два слова вполне характеризуют домашнюю госпитализацию. Она не заменяет сложное и длительное лечение в больнице. В основном она применима для пациентов, находящихся на пути к выздоровлению, и смысл ее — сократить пребывание в больнице или избежать его. Она возможна на определенный промежуток времени. Неделя, месяц, может быть, два. Но не более.

В случае с Таис все обстоит иначе — не приходится ждать никакого улучшения. Не будет ни возвращения в больницу, ни выздоровления. Можно только надеяться на отсрочку. Постоянное ухудшение ее состояния позволяет предположить, что БНД будет действовать недолго. Но кто может предсказать будущее? Медперсонал тоже это понимает, как и то, что нас ждет. И что их ждет. Но это



не вызывает у них неприятия. Напротив. Они понимают, что их задача не вылечить, поскольку это невозможно, но облегчить жизнь безнадежно больному ребенку. И еще они понимают, что домашняя госпитализация продлится столько, сколько будет жить Таис. Медсестры то и дело повторяют нам с того момента, как прочли сомнение в наших глазах:

— Мы останемся с вами до конца.

БНД облегчает нашу жизнь, но главное — жизнь Таис. Мы рады видеть, что команда медиков поднимается к нам на борт. Постепенно мы снова становимся больше родителями и меньше сиделками. Все становится на свои места. И так намного лучше. Медсестры помогают нам в лечении и повседневном уходе; они оценивают состояние Таис, следят за его изменениями и предупреждают приступы. Они и врачи действительно одна команда. Медсестры инструктируют новоприбывших, пополняют запасы медикаментов. И каждый день, без исключения, какая бы ни была погода, одна из них приходит к Таис. Я привыкла к этим ежедневным посещениям. Более того, я ценю и жду их. Между нами установилась тесная связь, не такая, как была в больнице, где персонал соблюдает определенную дистанцию. У себя дома каждую из них мы с легкостью пускаем в нашу частную жизнь. Они знают все о наших трудных временах, о наших настроениях, огорчениях и радостях. Они относятся к нам не просто с симпатией — они к нам привязались. А разве могло быть иначе? Как можно оставаться безразличным, ухаживая за больным у него дома? Ни одна из медсестер не скрывает своих чувств к Таис. Иногда, чтобы ухаживать за ней, они приходят вдвоем. Того требует сама Принцесса!

Опечаленный Гаспар стоит на пороге своей комнаты. Таис сегодня переезжает. Она перебирается в нашу комнату. На наше место. Так будет лучше для нее. И для него. Их комната стала похожа на больничную палату со всеми этими кислородными баллонами, емкостями с обезболивающим газом, шлангами, датчиками, запасами медикаментов. Пространство для игр заметно сократилось.

Гаспар говорит с недовольной гримасой:

— Мне все равно, что мне негде играть. Я хочу, чтобы моя сестра осталась со мной.

Передвигая свою кровать, я снова объясняю ему причины таких изменений. Официальные причины — сложно ухаживать за Таис в небольшой комнате; то и дело приходят посетители; везде громоздится медицинское оборудование; надо беречь сон сестренки и т. д. Гаспара это не убеждает. Вдруг он начинает плакать, повторяя при этом:

— Я хочу остаться с Таис! Я хочу остаться с Таис!

И тогда я нахожу в себе силы сказать ему то, о чем хотела умолчать.

Психолог из команды БНД посоветовала нам их разлучить не из практических соображений. На этой стадии болезни жизнь Таис постоянно висит на волоске. Гаспар об этом знает и без нас. Бессознательно он следит за ней. Он прерывает свои игры, чтобы удостовериться, что она в порядке. Он долго не засыпает, прислушивается к звукам, издаваемым приборами. Ночью, вставая в туалет, всегда подходит к сестре, чтобы проверить, дышит ли она.

Однажды утром, поглощая бутерброды, он внезапно спрашивает:

— Папа, мама, а если я утром проснусь, а Таис умерла, что я должен делать? Я должен вас разбудить или нет?

Чашка с кофе выпадает у меня из рук и разбивается, кофе разливается по столу. Именно тогда мы осознали, что нужно как можно скорее переселить Таис.

Ни в коем случае Гаспар не должен стать свидетелем ее последнего вздоха. Это не его участь, наша. Это мы решили держать Таис дома, зная, что вскоре произойдет. Это мы должны взять на себя ответственность и организовать наши будни так, чтобы были учтены интересы всех членов семьи.

Подыскивая слова, понятные Гаспару, я ему все это объясняю:

— Мы не хотим тебя отдалить, мы хотим защитить тебя. Чтобы ты жил полноценной жизнью мальчика.

— Но, мамочка, я должен быть с Таис. Ведь потом ее больше не будет, я больше никогда не

смогу ее увидеть. Когда я повзрелею, будет уже слишком поздно.

И снова доводы этого ребенка поражают меня и заставляют взглянуть на ситуацию иначе. Его аргументы меня убедили.

— Гаспар, ты прав, игры с Таис — это часть твоей жизни. Даже больше. Но ты не должен за нее отвечать. Мы все-таки разместим ее в нашей комнате, но ты сможешь приходить туда и днем и ночью — когда захочешь. И сможешь с ней оставаться столько, сколько пожелаешь.

Не проходит и дня, чтобы Гаспар не навестил Таис. Часто после школы он усаживается рядом с ней на кровать и рассказывает о том, как прошел день. Он смеется, а она улыбается, когда он расписывает ей, как играл на перемене в школьном дворе, как мальчишки устроили в столовой сражение хлебными шариками, как его отчитывала учительница. Он просит нас выйти, когда рассказывает о своих детских секретах, о которых мы не имеем права знать.

— С Таис я могу говорить обо всем, потому что она никому не откроет мои секреты. И я уверен, что даже если бы она могла говорить, то никогда бы их не открыла.

Иногда Гаспар влетает в комнату со скоростью ветра, быстро целует сестренку и с такой же скоростью вылетает. Идет в свою комнату и закрывает за собой дверь. Там он погружается в свой мир. Мир, населенный динозаврами с причудливыми именами, вооруженными до зубов пиратами, отважными рыцарями и всемогущими роботами. Мир без лейкодистрофии, без пересадки костного мозга, без медицинского оборудования. Невинный мир пятилетнего мальчика.

\* \* \*

Перед моими глазами то и дело мелькают фонарики, украшающие зеленую елку, которая стоит в центре гостиной. Гаспар с охапкой разноцветных гирлянд готовится завершить украшение елки. Он вполголоса напевает рождественские песенки на зависть хору «Маленьких певцов деревянного креста» {«Маленькие певцы деревянного креста» — знаменитый католический хор мальчиков.}. «Тихая ночь, святая ночь». Наши башмаки, по одному из пары, расставлены полукругом под елкой и томятся под грузом подарков, перевязанных разноцветными лентами. Стол сервирован красными и белыми приборами и украшен золотистой лентой. Тринадцать десертов на больших блюдах покорно дожидаются ненасытных сладкоежек и гурманов. Наступает вечер, зажигаются свечи, гасится лишний свет. Приближается Рождество.

Отпраздновать Рождество к нам приехали родители и сестры Лоика. Мы пообещали Гаспару, что в этот волшебный вечер ни у кого не будет кислого выражения лица. Встав из-за праздничного стола, все торопятся к елке и становятся напротив своих башмаков, заваленных подарками. Подарки Азилис и Таис тоже здесь. Мы решили, что так будет правильно. Я смотрю на аккуратно завернутые коробки и чувствую легкое покалывание в сердце. Но никаких слез, я обещала.

В тот самый момент, когда руки каждого из нас уже тянутся к столь желанной кипе подарков, Гаспар тихонько спрашивает:

— А мои младшие сестренки... разве им нельзя быть с нами? Только в этот вечер.

Гаспар настоятельно просит всех немного подождать. Мы с Аоиком обмениваемся взглядами, растроганные его просьбой. Накануне Рождества все возможно, не так ли?

Таис сопит на своей кровати. Азилис агукает в своей комнате. Обе кроткие, как ангелочки. Они даже не подозревают, что их ждет. Забетт и Армель готовятся к их появлению. Они отодвигают журнальный столик, передвигают диван, освобождают розетки. Как только все готово, появляется весьма необычная процессия. Это не менее впечатляюще, чем шествие волхвов. Первым входит Лоик, он несет Таис, прелестную, как Белоснежка на руках своего прекрасного принца. Сразу за ним идет Рафаэль с капельницей. Следом шагает Пьер, неся баллоны с кислородом и обезболивающим газом. Мы с Азилис, прехорошенькой в своем красном платье, замыкаем шествие. Да, у меня было время одеть ее в красивый наряд — ведь у нее первый, пусть и импровизированный выход в свет. Она очаровательна!

Мы решили принести Азилис в гостиную, даже не раздумывая, но все же не забыли о мерах предосторожности. Каждый тщательно продезинфицировал руки, перед тем как надеть маску. На Азилис тоже маска, которая по идее должна прикрывать ей нос и рот, но она закрывает ей почти все лицо. К тому же Азилис сидит в специальном кресле, полностью закрытом прозрачным куполом. Она, конечно, против всех этих предосторожностей и старается сорвать маску. Успешно. За несколько минут она снимает ее, комкает и бросает подальше от себя. Но ей мало этой победы. Она изо всех сил стучит по пластиковому защитному экрану, отгораживающему ее от реальной жизни. «Скоро, моя дорогая, скоро ты сможешь прикоснуться пальчиком к этому миру».

Три, два, один — вперед! Сигнал дан, и мы можем распаковывать подарки. Гаспар больше не выдерживает. Он сердится на туго завязанные ленты, разрывает бумагу. Открывая новый подарок, он с каждым разом все больше изумляется и восхищается. Он один создает больше шума, чем все мы, вместе взятые! Лоик издалека показывает Азилис ее новые игрушки — они пока еще не продезинфицированы.

Бегая по магазинам перед Рождеством, я пыталась разрешить головоломку: что можно подарить такой маленькой девочке, как Таис? Мне было трудно придумать. Ей не интересны ни куклы, ни украшения, ни игрушечная кухня. Мне очень хотелось найти подарки именно для нее. Наконец я выбрала ароматическую свечу и диск со сказками. Я разворачиваю и описываю ей содержимое коробки, подношу свечу к ее носу. Она почувствовала...

Гаспар подходит ко мне, держа обеими руками свои сокровища, с сияющими от счастья глазами. И, удивляясь, спрашивает:

— А ты не открываешь свои подарки?

— Пока нет, чуть позже.

У меня уже есть подарок. Я окидываю взглядом всех моих троих детей. В последний момент я подавляю растроганное всхлипывание. Обещание есть обещание.

Возвращаем всех на свои места. Таис и Азилис снова обретают покой в своих комнатах. Мы окутаны магией Рождества. После ужина праздник продолжается до поздней ночи. Никому не хочется разрушать волшебство этого вечера. Позже, когда мы с Лоиком остаемся одни, приютившись в углу дивана и накрывшись пледом от ночной прохлады, мы долго лежим в тишине. Яркие фонарики по-прежнему горят. Но не на елке, а в глубине моих глаз. Эго самое прекрасное Рождество в моей жизни!

В медицинской карточке Таис лежит запечатанное письмо. На конверте значится: «Внимание! «скорой помощи!»» Это послание по нашей просьбе написал нейрopedиатр несколько дней назад. Сегодня оно нам пригодилось. Когда после полуночи в дверь входит бригада «скорой помощи», я дрожащей рукой протягиваю им конверт. Без слов. Врач распечатывает его и молча читает. Прочитав, он возвращает его мне со словами:

— Я все понял, — и входит в комнату Таис.

Таис плохо, очень плохо. Температура выше 40°C, но руки и ноги у нее ледяные. Пульс превышает двести ударов в минуту. Она без сознания. Пока санитары заботятся о Таис, я разворачиваю письмо и впервые его читаю. Нейрopedиатр кратко поясняет, что такое метахроматическая лейкодистрофия (немногие врачи знакомы с этой редкой патологией). В нескольких фразах он описывает прогрессирующие осложнения и нынешнее состояние Таис. Он подчеркивает, что применяемое лечение направлено исключительно на облегчение состояния больной. Он отмечает, что мы понимаем неотвратимость исхода болезни, и дважды подчеркивает, что мы не хотим, чтобы Таис подключали к аппарату искусственного дыхания. В конце он упоминает, что нас следует проинформировать о непосредственной угрозе смерти. Таково наше желание. Завершает письмо фраза: «Я уверен, что вы сделаете все возможное, чтобы облегчить страдания при пароксизмальном приступе» {Пароксизмальный приступ — приступ неконтролируемой боли.}.

«Пароксизмальный» — только этот термин мне непонятен. Все остальное ясно. Врач очень точно описал ситуацию: он прямо сообщил о нашем выборе. Выбор трудный, мы с Лоиком часто это

обсуждали. Мы приняли его душой и разумом. Сейчас он для нас — самое главное. И он определяет наши действия: мы хотим заботиться о Таис, хотим, чтобы она оставалась с нами как можно дольше, но мы решили не переусердствовать в поддержании ее жизни; мы сделаем все, чтобы она не страдала, не сокращая ее жизнь. В общем и целом мы не хотим нарушать естественный порядок вещей.

Врач все отлично понял. Он уважает наше решение. Он объясняет нам положение дел:

— Состояние Таис критическое. В любой момент все может измениться как в лучшую, так и в худшую сторону. Если хотите, мы можем с вами остаться.

Мы охотно соглашаемся — их присутствие нас успокаивает.

Несмотря на тяжелую ситуацию, все действуют четко и слаженно. Бригада «скорой помощи» берет на себя заботу о Таис. Санитары стараются снизить температуру и замедлить сердцебиение. Они вводят лекарства, снимают показания приборов. Мы с Лоиком не отходим от Таис. Мы разговариваем с ней. Призываем ее бороться. Уверяем ее в своей вечной любви.

Спустя два часа ее пульс немного замедляется и падает температура. Врач «скорой помощи» ждет, пока состояние Таис стабилизируется, а потом мы приходим к общему мнению: бригада может уезжать. Они уходят, взяв с нас обещание вызвать их, если Таис снова станет хуже. Я их провожаю. Когда я уже собираюсь закрыть дверь, врач поворачивается ко мне и говорит:

— Я восхищаюсь вашим мужеством, свидетелем которого был я сам и о котором прочитал в письме.

Потом, явно взволнованный, он отворачивается.

Под утро Таис просыпается, словно ничего и не было.

\* \* \*

31 декабря. Истекают последние минуты уходящего года. Стрелки часов, как и мы, готовы шагнуть в неизведанное. Вместе с нами только самые близкие люди, непримиримые борцы, ставшие незаменимыми. Те, кто осмеливается пожелать нам счастливого нового года. Их единицы.

Остальные не рискнули, боясь совершить оплошность. Произнести ранящие слова. Некоторые молчат, испытывая при этом неловкость. Другие бормочут что-то невнятное, путаются в словах. Мы догадываемся, что они готовились произнести взвешенные фразы, много раз обдуманные. Но им тяжело говорить, что «все изменится к лучшему в новом году, насколько это возможно». Лучшее — враг хорошего... Это то же самое.

Если бы вы знали... Как бы я хотела вас всех умолять, если понадобится — на коленях, пожелать нам счастливого нового года! Вас, кто, не задумываясь, предлагал нам свою поддержку; вас, кто сожалеет о том, что не в состоянии утешить нас. Именно этим сегодня вы оказали бы нам неоценимую услугу. Помогите нам ощутить твердую почву под ногами! Сделайте так, чтобы мы сохранили веру! Добавьте нам позитива!

Больше всего нам не хватает оптимизма и надежды. Это жизненно необходимо. Вы можете начать прямо сейчас, пожелав нам хорошего нового года. И пожалуйста, оставьте неестественный бодрый или натянутый тон, снисходительные взгляды. Пожелайте нам этого от всего сердца. Не один раз, а раз сто. Когда боишься переусердствовать, то делаешь слишком мало.

Когда и как все произойдет, мы не знаем, но нам известно, что у нас есть самое большее несколько месяцев. Мы ни от кого не скрываем, что нас ждет, но думать об этом пока не хотим. Этот момент придет скоро. Но если уже сегодня все наши мысли будут об ожидающем нас испытании, мы впадем в оцепенение и в конце концов это нас уничтожит. Страх быть поглощенными безнадежностью парализует.

Плохое само нас находит. Я согласна. Но хорошее тоже существует. И имеет право запаздывать. И поэтому в наступившем году пожелайте нам, пожалуйста, не просто лучшего или хорошего, пожелайте нам самого лучшего!

Наша жизнь совсем не напоминает сказку. Тем не менее, рядом с нами живут прекрасные

принцессы: Храбрая Принцесса, похожая на спящую красавицу, и принцесса-дюймовочка, которая не снисходит до своих бутылочек.

Азилис сводит весы с ума. Ее вес не превышает пяти килограммов, набранных, в основном, за последние семь месяцев, и если сопоставлять его с показателями среднестатистической кривой веса, нарисованной в медицинской карте, вес Азилис к ним даже не приближается. Впрочем, недавно мы перестали его контролировать. Это лишь усугубило бы нашу депрессию, но никак не повлияло бы на самый плохой в мире аппетит.

Конечно же, она пьет. Но даже содержимое этих кукольных бутылочек объемом тридцать сантитров {1 сантитр = 10 миллилитрам.} она с трудом осиливает. Мы готовы пойти на любые уловки, чтобы она поправилась. Так как с количеством у нас проблемы, делаем акцент на качестве. Врач-диетолог изобретает обогащенные молочные смеси. Каждый глоток имеет невероятную питательную ценность. Также мы увеличиваем число кормлений. В течение двенадцати часов мы должны покормить ее пять раз. В результате у нас получается непрерывное кормление, так как она пьет медленно, очень медленно, невыносимо медленно.

Несчастные три децилитра мы скармливаем ей почти час. Таким образом, днем мы проводим пять часов в комнате Азилис, бранясь под своими масками, надеясь, что она станет пить быстрее и больше, мечтая видеть ее ненасытной. Но на нее ничто не действует. Ни уговоры, ни развлечения, ни обещания, ни ласки. Нам остается только набраться терпения.

Терпение. Добродетель, которой мы несправедливо лишены. Марафонские сосания Азилис доводят нас до изнеможения. Мы с Лоиком с каждым новым днем все больше боимся этого. Я прекрасно понимаю, что Азилис не капризничает, что затрудненное глотание — это последствие химиотерапии. Несмотря на это, я теряю терпение. Я нервничаю из-за того, что это отнимает столько времени.

Тереза даже не подозревает, что ее помощь бесценна. Ведь одна из ее главных черт — это как раз терпение. У Терезы совершенно другое восприятие времени.

Она удивляется тому, что мы вечно бежим впереди событий, что мы ворчим, когда нужно проявить терпение, что мы проклинаям очереди. У Терезы никогда нет впечатления, что она теряет время. Она просто живет. И она радуется каждому моменту своей жизни. Когда она кормит Азилис, она не пялится на часы. Она довольна тем, что провела это время с ребенком, не думая ни о количестве выпитого молока, ни об утекающих минутах.

То же самое происходит, когда она сопровождает ее в больницу. Всем известно, что в больнице приходится часто ждать... и подолгу. Что касается меня, то я сразу начинаю ворчать, раздражаться, топтаться на месте. Тереза же видит в этих посещениях возможность завести новые интересные знакомства, пообщаться с медперсоналом, в общем, разнообразить нескончаемые будни. Для нее ожидание — это не пустота; это внутреннее состояние, которое может стать источником богатства. Тереза не заключает в скобки свою жизнь, когда нужно подождать, она просто живет немного в другом ритме.

Я с восхищением смотрю на то, как она это делает. И, покоренная ее видением вещей и ее искренностью, я решаю брать с нее пример. Терпение — это тяжелая наука. Мне понадобится не один день и даже не одна неделя, прежде чем мне удастся изменить ракурс и рассматривать кормление Азилис как возможность прожить исключительные моменты со своей дочерью. Я заставляю себя не думать о том, что я могла бы сделать за это время. Я стараюсь жить настоящим со спокойствием и кротостью. Принимая свое время.

Этот новый подход, ценный подарок от Терезы, очень мне пригодится во многих жизненных ситуациях. Особенно в том, что связано с Таис.

Как будто наш распорядок дня был недостаточно плотным, еще одна госпитализация добавляется в самом начале января, между еженедельными посещениями больницы Азилис. Но нужно ехать не в ту больницу, где следят за эволюцией трансплантата, а в ту, где занимаются болезнью Таис.

Это очень важная встреча. Помощник врача, специализирующегося на лейкодиетрофии, хочет осмотреть нашу младшую дочь. Пришло время сравнить теперешние показатели с данными анализов, сделанных сразу после ее рождения.

Итак, Азилис проведет три полных дня под пристальным наблюдением врачей. Программа серьезная: анализ крови, магнитно-резонансная томография, спинномозговая пункция, определение скорости прохождения нервных импульсов, слуховых реакций. Короче говоря, куча исследований, которые не укладываются в моей голове, но должны сказать о многом.

Я такого не ожидала. Азилис никогда не боялась больницы. Она столько времени там провела, что это стало частью ее жизни. Она всегда относилась к этому как к чему-то естественному. Но сейчас это нечто другое. Азилис проживает эти семьдесят два часа, как каникулы с «Клуб Мед»! {«Клуб Мед» (Club Med) — туристическая компания, занимающаяся организацией активного семейного отдыха (англ.). } Она светится от счастья при виде новой комнаты и новых игрушек, которые, судя по всему, намного интереснее тех, что остались дома, при виде новых медсестер, разумеется, прячущихся за масками, но готовых бесконечно с ней нянчиться. Все это ее восхищает. Азилис совсем не беспокоят довольно болезненные и утомительные обследования. Она плачет только тогда, когда ей действительно очень больно, но тут же снова улыбается. Она радуется всему, что видит. И тогда я, глядя на то, как она сияет, забываю о цели нашего пребывания здесь.

В тот момент, когда входит врач, мы обе застываем, словно пазлы конструктора. Он закрывает за собой дверь и сообщает нам новость: за последние шесть месяцев болезнь не прогрессировала. Результаты показывают, что еще немного замедлены процессы в центральной нервной системе, но не более, чем в июле. Что касается периферической нервной системы, то она не пострадала. Вопреки всем ожиданиям.

У меня нет слов, чтобы описать, как я счастлива, точно так же, как не хватает слов, чтобы говорить о своей боли. Врач тоже молчит, он только улыбается, смакуя хорошую новость.

Мы все отдаем себе отчет в том, что эти обнадеживающие результаты — еще не гарантия выздоровления Азилис. Они, конечно, не означают, что все не может измениться в худшую сторону, но на данный момент мы ничего лучше этого не могли ожидать. Вот уже больше года я заставляю себя жить одним днем, так что и сегодня я не буду думать о том, что может произойти плохого в будущем, я возьму лишь все самое лучшее от этого чудесного момента. И снова начну играть со своей доченькой.

\* \* \*

Глубокий вздох. Я закрываю глаза, сжимаю кулаки. Чтобы набраться смелости. И начинаю:

— Гаспар, мне нужно тебе сообщить одну неприятную новость. Тикола скончалась.

— А что значит «скончалась»?

— Это значит, что она... э-э... что она нас покинула, что она ушла.

— Она спаслась? Где она сейчас? А когда она вернется?

— Гаспар, она не вернется. Она... э-э... словом, она... умерла.

— Тикола умерла? Умерла навсегда? О нет, мамочка, это слишком печально!

Год начинается со слез. Гаспар оплакивает потерю своего преданного маленького друга. Вот уже несколько месяцев он его не видел. Тикола не вернулась с нами в Париж. Ее присутствие в квартире не совместимо с соблюдением гигиенических требований. И тогда она переехала жить к родителям Лоика в Бретань. Гаспар неохотно согласился на эту разлуку ради блага своей сестры. Он надеялся на скорую встречу с Тиколой на следующих каникулах. Смена мягкого средиземноморского климата на влажный климат Кот Дармор стала фатальной для маленькой морской свинки.

Слезами Гаспар изливает свое горе. Он вытирает глаза краем рукава и хмуро смотрит на меня:

— Мама, почему ты мне сразу не сказала, что Тикола умерла?

— Но я тебе это сказала, как только узнала!

— Да нет же, я имею в виду, почему ты сказала, что она ушла? Странно. Ты знала, что она не

ушла, ведь она больше никогда не вернется. Но ты все равно это сказала.

— Все верно, но я просто боялась тебе сказать, что она умерла. Тяжело произносить это слово, по крайней мере, для взрослых.

— А я предпочитаю слышать: «Она умерла». Я не боюсь смерти. Все умрут. Смерть — это не страшно. Это печально, но не страшно.

Почему мы, взрослые, ответственные, рассудительные, мудрые, утратили эту дивную простоту? Мы запутались в лицемерии, недомолвках, запретах. Из-за осторожности или из-за страха мы прогоняем из нашего лексикона такие слова, как «смерть». Это слово стараются не произносить, как неприятное для слуха. Однако это реальность, которой невозможно избежать. Гаспар напомнил мне об этом очень естественно. Я хотела уберечь своего маленького мальчика, переиначив слова, но только больше его разволновала. Он не нуждался в моей предосторожности, он хотел, чтобы я его утешила. Ранят не слова, а то, как вы их произносите.

Наша семья скоро столкнется со смертью очень страшной, о которой будет еще труднее сообщить. Благодаря этому разговору я теперь знаю, как скажу об этом Гаспару, когда наступит момент. Мне потребуется много сил, чтобы использовать нужные слова, прямо и без пафоса. И в этом мне помог мой сын. Отныне я знаю, что скажу в тот день, когда Таис уйдет... прошу прощения, в тот день, когда Таис умрет.

\* \* \*

— Вы можете ее поцеловать.

Фраза звучит так же торжественно, как и на свадебной церемонии. Но этот миг намного трогательнее, чем женитьба. Врач говорит мне это после того, как сообщил результаты последнего анализа крови: отныне у Азилис эффективный иммунитет. Мы можем снять маски. Приехав этим утром в больницу, я не ожидала услышать подобную новость. Я была застигнута врасплох. И потрясена. Как девушка, которую первый раз поцеловали.

Я немного дрожу, снимая маску. Азилис недоуменно меня рассматривает. Внезапно у нее начинает дрожать подбородок, а глаза увлажняются. Она внимательно меня рассматривает. Она не узнает меня — она не видела меня без маски больше полугода. Почти всю свою жизнь. Впрочем, не только меня, но и всех остальных. Она узнает только глаза.

Я удерживаю ее взгляд и, чтобы ее успокоить, тихонько с ней разговариваю. Врач снова обращается ко мне:

— Давайте же, поцелуйте ее!

— Здесь, сейчас, сию же минуту? Я не готова.

— Ну, конечно же, давайте, вы можете! Она немного растеряна. Это ее успокоит.

Это, конечно, глупо, но я немного напугана. Я так часто об этом мечтала на протяжении шести месяцев! Я беру ее на руки, и мое сердце начинает бушевать, когда я касаюсь губами ее нежной щеки. Я, как больная булимией в момент приступа, уже не могу остановиться, я «поедаю» ее поцелуями.

Азилис успокаивается под их лавиной. Нежными и кроткими движениями она гладит мои щеки, губы, словно это что-то хрупкое, нереальное. Затем, смеясь, хватает меня за нос, за губы, подбородок, мнет, дергает и крутит их. Она больше не боится, как будто она внезапно вспомнила обо всех тех наших поцелуях, которыми мы ее одаривали, когда она родилась. Ведь ничто лучше поцелуя не скажет о любви. Не даст тебе знать, что тебя любят.

Выйдя из больницы, я звоню Лоику, чтобы рассказать ему о случившемся. Как только он поднимает трубку, я кричу:

— Я ее поцеловала, я ее поцеловала!

Прохожие смотрят на меня кто удивленно, а кто с улыбкой. Если бы они знали... О, этот поцелуй! Я никогда его не забуду!

Это эффект бабочки. Когда незначительное событие имеет серьезные последствия. То, что теперь у Азилис хороший иммунитет, сразу отразится на жизни нашей семьи. Я осознаю это по дороге домой. Закончен карантин. Теперь Азилис сможет выходить из своей комнаты. Она вольна идти, куда ей захочется. Ей предстоит столько открытий! Нельзя терять ни минуты. Я открываю дверь, прямо на пол бросаю сумку и пальто и устраиваю дочери экскурсию по квартире. Она зачарована, наконец, открывшимся для нее миром. Она всматривается в каждый предмет, изучает каждый цвет, каждый материал. Она не знает, куда смотреть; ей хочется все увидеть, все взять в руки или потрогать, как будто она пытается компенсировать многомесячную изоляцию за вечно закрытой дверью. Или как будто она хочет накопить про запас максимум ощущений, если снова придется оказаться за закрытой дверью. Он пока еще не знает, что этот период закончился. Она не догадывается, что с этого дня она всю жизнь сможет всем этим пользоваться. Всю жизнь.

Открытия на этом отнюдь не заканчиваются. Самое лучшее я оставляю на потом. Я замедляю шаг, приближаясь к комнате Таис. Возбужденная всеми этими нововведениями, Азилис вертится у меня на руках. Останавливаюсь на пороге. Делаю глубокий вдох. И вхожу.

Азилис замирает. Она смотрит на лежащую на кровати сестру, переводит удивленный взгляд на сидящую рядом с ней Терезу. Я подхожу к ним ближе. Биение сердца Таис неожиданно ускоряется, и она широко открывает глаза — она чувствует присутствие своей младшей сестры! Медленно и с бесконечной нежностью она раскрывает ладонь. Нахмурив бровки, Азилис с серьезным видом наклоняется. Кажется, она перебирает в памяти воспоминания. И вдруг она хватается за руку старшей сестры и не отпускает ее. Таис и Азилис узнали друг друга.

Я оставляю их — рука в руке, глаза в глаза — под надежным присмотром Терезы. Гаспар еще не пришел из школы. Он пока не знает хорошую новость. По дороге домой я сообщаю ему, что его ждет отличный сюрприз.

— Новая морская свинка?

— Нет, еще лучше.

— Я не понимаю, что может быть еще лучше. Если это не морская свинка, то я не уверен, что это действительно замечательный сюрприз.

Увидев Азилис рядом с Терезой и Таис, он выкрикивает:

— Осторожно, вы забыли надеть свои маски! Что происходит? Так нельзя! Это катастрофа!

Это совсем не катастрофа. Наоборот. Я объясняю ему, что все изменилось к лучшему. Что больше не нужно держать Азилис взаперти. Он растерян:

— Это точно? Точно-точно?

Я подтверждаю:

— Точно-точно.

И тогда с ликующим криком Гаспар бросается к Азилис и, плача от счастья, сжимает ее в объятиях. Я теперь понимаю, насколько ему ее не хватало...

Лоик находит Азилис в окружении всех нас. Он покрывает ее поцелуями, всеми теми поцелуями, которые он придерживал на протяжении этих месяцев. Такое неожиданное вторжение в ее жизненное пространство, так тщательно охраняемое до сегодняшнего дня! Но Азилис на это не жалуется, она наслаждается каждым поцелуем. Она безудержно смеется, когда ее нежные щеки трутся о колючие папины щеки.

Начиная с этого дня, повседневная жизнь становится для всех нас намного проще. Все мы чувствуем себя так, как будто отвоевали свою свободу. И мы пользуемся ею! Мы часто собираемся в комнате Таис. Просто для нас удовольствие побыть вместе.

Гаспар, Таис и Азилис учатся познавать друг друга. Во время этих встреч сестры демонстрируют потрясающее согласие. Гаспар умиляется, глядя на Азилис. Он старается проводить с ней как можно больше времени и всегда напоминает ей, что не стоит волноваться, если он выходит из комнаты,



потому что он тотчас же вернется.

Азилис благодаря общению делает большие успехи. Она даже начинает проявлять интерес к кормлениям, наблюдая за нами, когда мы едим. Мы с Лоиком спокойно переворачиваем эту страницу, пусть даже еще не все так гладко, как хотелось бы. Сколько еще раз мы, подходя к Азилис с открытым лицом, испытаем неприятное ощущение, что забыли о чем-то важном!

В воздухе пахнет весной. Робкое солнце пробивается сквозь белые облака, и это заставляет нас забыть о зиме. Эта весенняя атмосфера придала мне сил переступить порог нашего дома с Азилис в коляске. Без всякой защиты. Сегодня ее первая настоящая прогулка.

Она таращит глаза от удивления, кривится при виде проезжающих мимо автомобилей, наблюдает за прохожими. Она с жадностью впитывает все эти новшества и подставляет личико нежным лучам солнца. Легкий ветерок забивает ей дыхание. Она глубоко вдыхает, затем выдыхает. Ее маленькие ноздри дрожат. Она впервые открывает для себя ветер.

Я везу коляску, гордая, как индюк, с раскрасневшимся от удовольствия лицом. Эта прогулка на свежем воздухе меня взбадривает. И тело и душу. Мне стоило ждать восемь месяцев, чтобы сполна насладиться этим. Восемь долгих месяцев. Почти столько же, сколько длится беременность. Такое ощущение, что сегодня для Азилис началась новая жизнь. И для нас. Обычная жизнь. Та, о которой мечтали.

На улице люди, втянув голову в плечи, уткнувшись взглядом в асфальт, куда-то торопятся. Меня поражает эта суета. У меня иные приоритеты. Я медленно иду, наслаждаясь каждым моментом этой прогулки. Моментами волшебными, легкими, наполненными радостью.

Я, как завоеватель, иду посреди тротуара. Кто-то из прохожих бранится, отходит в сторону или толкает, огибая нас. Но меня это не задает; их упреки отскакивают от купола счастья, который меня окружает. Я гуляю со своей младшей дочерью. И только это важно. Мне будет все равно, даже если Земля перестанет вертеться. Прогулка по кварталу — оказывается, это такая радость! Я чувствую себя как все мамы, везущие коляски. С одним лишь отличием: я осознаю, какое это счастье — просто прогуливаться с ребенком, идти навстречу ветру.

\* \* \*

«Капилюв». Странное слово, необычное значение. Оно взято из медицинского жаргона и означает «мытьё головы лежащего человека». С тех пор как Таис больше не встает с постели, мы освоили искусство «капилюва». Несколько раз в неделю при помощи медсестер мы совершаем этот кропотливый ритуал, доставляющий огромное удовольствие Таис. Это ее самое любимое занятие. Наполняющее ее блаженством.

Таис начинает улыбаться, когда слышит, что мы готовим миски, приносим кувшины с теплой водой, раскладываем полотенца, щетки, фен и заколки. Она дрожит от нетерпения, когда ее укладывают поперек кровати и медсестра поддерживает ей голову. Она задерживает дыхание от удовольствия, чувствуя, как вода стекает по ее волосам. Мурлычет от наслаждения, когда чьи-то руки ловко намыливают голову шампунем, непрерывно массируя ее, когда щетка скользит по ее волосам и фен дует на ее прекрасные кудри. В конце концов она, расслабленная, мирно засыпает, а ее волосы красиво заплетены в косички или стянуты в хвостики.

Я поражаюсь способности Таис ловить каждый счастливый момент. Она обладает врожденным умением обнаруживать и добывать самородки счастья даже из самых тяжелых испытаний. Таким образом, в основном заботы о ней — источник ее огромного счастья, и только его она извлекает из них. Это же происходит во время массажа, предупреждающего пролежни. Тереза в этом деле эксперт; она может часами втирать масло в это маленькое парализованное тело.

Когда мы ухаживаем за ней, каждый из нас старается угодить ей по-своему. Количество и частота приемов нарастают в темпе крещендо. Речь идет об уходе между приемами лекарств — смене белья, банных процедурах, массаже. Мы превращаем эти обязанности в удовольствие. Кладем руку ей на

шеку, когда даем ей подышать кислородом, гладим руку при измерении давления, говорим много ласковых слов во время смены белья. Таис чувствует в этих жестах любовь и нежность. Маленькие бесценные радости, притаившиеся там, где их совсем не ждешь.

Слух. У нее оставался только слух, эта тонкая нить, позволяющая общаться. Все, конец... Когда на пол упал поднос с инструментами и лекарствами, Таис не отреагировала. Она даже глазом не моргнула, тогда как Гаспар и Тереза прибежали узнать, что случилось. Она больше не слышит.

К тому же, я случайно обнаружила это ухудшение. До этого момента глухота никак не проявлялась, чтобы я могла догадаться о ней. Уже не первый раз я получаю пинок. Этот, возможно, не такой сильный, как в предыдущих случаях, так как теперь я верю в Таис и ее невероятную способность адаптироваться. У меня уже был опыт, когда мрак завоевал ее глаза, но не затмил ее сердце. Сегодня тишина не удивляет ее точно так же, как и темнота. Ей не страшно быть отрезанной от мира. Но она никогда таковой не будет. Она уже перешла на следующий этап. Лишенная возможности пользоваться обычными способами общения, она приспосабливается к другим, более тонким.

Пять чувств — это роскошь. Роскошь, но этого не осознаешь. Нужно все их потерять, чтобы узнать их подлинную ценность. И понять, каковы границы восприятия. Действительно, обладание слухом, зрением, обонянием, осязанием — это одновременно богатство и бедность. Богатство — потому, что чувства идеально дополняют друг друга, позволяют полнее воспринимать окружающий мир. Бедность — потому, что, когда у нас есть все пять чувств, мы ими и ограничиваемся.

Мы не можем даже предположить, что бывает иначе. Неужели нам достаточно ушей, чтобы слышать, глаз, чтобы видеть, рта, чтобы говорить, носа, чтобы нюхать, кожи, чтобы чувствовать? Не думаю. Мы бы тогда не смогли до конца понять человеческую натуру и не испытывали бы такую необходимость в общении, сочувствии, понимании.

В детстве я прочитала прекрасную историю о Хелен Келлер; я была восхищена способностью воспринимать и общаться этой девушки, которая была слепой и глухонемой. Глухая, слепая и немая — с этого дня Таис тоже стала такой. Помимо этого, моя дочь почти полностью парализована. Однако в ее случае, как и в случае Келлер, сила воли в десять раз увеличивает способности. Ничто ее не останавливает. Когда ее органы чувств отказывают, она находит неожиданный способ контактировать с миром. Она использует почти незаметное движение, самый тихий звук, а кроме этого, температуру тела, плотность своей кожи, вес своих рук, подергивание век. Все это становится для нее символами жизни. Каждую минуту Таис доказывает нам, что она действительно здесь и что она понимает все, что происходит. Таис готова делиться с нами своими переживаниями. При одном условии: необходимо, чтобы мы пытались понять ее, принимали ее послания и расшифровывали их. Она просит нас услышать не ее голос, а ее существо. Получается, что, предлагая нам альтернативу роскоши пяти чувств, Таис позволяет нам познать богатство эмпатии. Она призывает нас развивать способность ощущать другого человека.

Я не верю ни в спиритизм, ни в телепатию. Я верю в диалог двух душ, сердца с сердцем, посредством любви. Да, Таис больше не видит, но она смотрит; она больше не слышит, но она слушает; она больше не говорит, но она ведет разговор. И для этого она не нуждается в органах чувств.

\* \* \*

Как все спокойно! Даже слишком. Я прикладываю к уху радионяню. Ни единого звука... Я вскакиваю с постели, в последний момент подхватываю опасно качнувшуюся прикроватную лампу и мчусь в комнату Таис. Я бросаюсь к ней и стараюсь услышать ее дыхание. Кладу руку ей на грудь. Сердце мирно бьется. Дыхание ровное. Она просто спит. Уф!

Еще некоторое время я стою и смотрю на нее. Потом возвращаюсь в постель. Лоик ворчит, недовольный тем, что его опять разбудили. Я смотрю на светящийся циферблат будильника. Полпятого. Сегодня ночью я встаю уже третий раз, чтобы убедиться в том, что Таис в порядке. И, к

сожалению, не последний.

Каждую ночь все повторяется. Я много раз пыталась себя урезонить, но никак не могу успокоить свои опасения. Теперь, когда Таис дома, когда ее дни сочтены, я боюсь только одного: что она умрет в одиночестве, без единого звука. Что я буду ей нужна, но не почувствую этого. Что она позовет на помощь, а я не услышу. Я почти ничем не занимаюсь, и все свое время посвящаю ей. Я отказываюсь выходить из комнаты, отдаляться от нее. Я хочу быть с ней, когда это произойдет. Безусловно, в случае резкого изменения сердечного и дыхательного ритма сигналы приборов меня предупредят, днем или ночью. Но я им не доверяю. Они могут не сработать как раз в момент смерти Таис. Поэтому, чтобы быть постоянно на связи, особенно когда меня нет в комнате, я установила радионяню.

Передачик находится рядом с ней, в нескольких сантиметрах от ее рта; приемник всегда со мной. Он со мной и в кухне, и в ванной, и в гостиной. Я не беру его с собой, только когда рядом с Таис находятся Лоик или Тереза. Перед сном я выставляю громкость на максимум, чтобы слышать, как ребенок дышит. Эти звуки меня успокаивают и даже убаюкивают. Но они же мешают мне погрузиться в глубокий сон. Я сплю, но все слышу «вполуха» и все вижу «вполглаза». Все мои чувства настороже. Малейший шум или подозрительная тишина — и я просыпаюсь. Из-за этого с течением дней мой стресс усиливается.

Один педиатр из бригады БНД, специализирующийся на боли, регулярно навещает Таис, чтобы оценить ее состояние и ее потребность в болеутоляющих средствах. Сегодня утром она замечает у меня мешки под глазами, бледность и нервозность. Она понимает, что у меня в душе. Я рассказываю ей о причине своих бессонных ночей. Я признаюсь, что беспрестанно контролирую состояние Таис. Я испытываю большое доверие к этой женщине из-за ее профессиональных и человеческих качеств. Мы много общаемся, чаще разговариваем на медицинские темы, но иногда говорим и о личном. Сегодня она с первого взгляда распознала мое плохое самочувствие.

И тогда, стоя перед кроватью Таис, она рассказывает мне об одной своей пациентке, девочке, больной раком. Голос у нее мягкий, она говорит, тщательно подбирая слова, стараясь не ранить меня. Этой девочке оставалось совсем немного, и мама следила за ней день и ночь, но девочка умерла в тот самый момент, когда мать вышла из комнаты за сэндвичем. Она продолжает свой рассказ, приводя похожие примеры. Я опускаю глаза и начинаю понимать, какова мораль этих историй. Но я не желаю ее принять.

— Позвольте вашей дочери самой сделать выбор.

Нет, я не могу на это пойти! Я не согласна. Я считаю, что само собой разумеется то, что Таис желает, чтобы я была рядом в этот момент. Разве может быть иначе? Она слишком маленькая, чтобы пережить это в одиночку. И все-таки где-то глубоко внутри я чувствую, что я не на том пути. Я ставлю себя на ее место, наделяю ее своими собственными страхами. Может быть, Таис совсем не боится умереть, она ведь так естественно принимает все события своей жизни. Она несколько раз нам это доказывала с тех пор, как мы узнали о ее болезни: она хочет, чтобы мы продолжали жить, а не жертвовали собой ради нее. Я заставляю себя признать, что мое постоянное присутствие рядом с ней не нужно.

А что, если она захочет в этот момент быть одна? Она не сможет об этом сказать, и, даже если бы она могла, она бы не осмелилась. Ни один ребенок не осмелился бы это сказать родителям. Это слишком жестоко. Но что, если так оно и есть? Я это допускаю, но не хочу принять. Я бы хотела приклеиться к Таис. Ведь если она умрет и меня не будет рядом, я буду всю жизнь себя упрекать. Я буду обвинять себя в том, что потеряла бдительность. Я думаю, что это долг матери — быть при этом. И все же... я не могу игнорировать этот тихий голос, который шепчет у меня внутри: «Позвольте ей жить своей жизнью».

Конечно, врач права, тысячу раз права. Я не должна все контролировать и решать за всех. Моя маленькая дочь имеет право выбора. Я это понимаю... и это не отступление и не отсутствие любви. Напротив, это одно из самых лучших доказательств любви.

Решение принято, но далось оно нелегко. Я отпущу поводья. Немножечко. И постараюсь вернуться к нормальной жизни, насколько это возможно. Это единственный способ двигаться вперед. Конечно же, я буду заботиться о Таис и присматривать за ней, но не переусердствуя в этом. Думаю, что я справлюсь. Меня уже всю трясет от перенапряжения.

Правильные решения не надо откладывать на потом. Под ободряющие возгласы врача я выключаю радионяню и засовываю ее поглубже в ящик стола. Очень глубоко. Вечером я иду пожелать Таис спокойной ночи. Несколько раз я проверяю, работают ли приборы. Задерживаюсь рядом с ней, затягивая момент расставания. Наконец, я выхожу из комнаты, оставив дверь открытой. Оказавшись в постели, я прислушиваюсь, сканирую тишину. Только мой приглушенный плач нарушает ее.

Все тихо. Слишком тихо? Нет, все нормально. Я могу спокойно спать. Едва ли. Несколько раз я заставляю себя лежать, когда мне хочется встать и убедиться, что все хорошо. Наконец наступает утро. Я торжественно потягиваюсь. У меня получилось!

Мы шагаем по яйцам, ну, практически. Войдя в комнату Таис, следует быть внимательным, прежде чем поставить ногу: здесь прошли пасхальные колокола, прежде чем вернуться на колокольни {Во Франции начиная с Чистого четверга все колокола молчат в знак траура: считается, что они все ушли в Рим, а возвращаются они только к Светлому Воскресению, рассыпая на своем пути пасхальные яйца.}. Праздник Пасхи отмечается у нас с большой пышностью. В этом году даже помпезнее, чем в предыдущем. Гаспар хотел устроить традиционную охоту за яйцами в ближайшем саду. Мы напомнили ему, что Таис не сможет выйти с нами на улицу. Тогда он попросил, чтобы все собрались в гостиной, как на Рождество. Пришлось ему объяснить, что и это слишком сложно для Таис и что лучше всего организовать праздник в ее комнате. Он позволил себя переубедить, что стало еще одним подтверждением его доброго отношения к сестре. Правда, мы ему пообещали, что он сможет спрятать несколько яиц, что обычно является привилегией папы.

Гаспар не поскупился: дорожка из шоколадных кроликов приводит нас прямо к кровати Таис. А там — выставка безумного курятника. Таис высиживает несметное количество яиц, одно краше другого. Они лежат вдоль ног, повторяют изгибы рук, гнездятся у нее на ладонях, образуют корону на голове. Великолепная картина! Таис улыбается, очарованная этим наваждением. Недалеко от нее армия кур охраняет приборы. Одна из них, самая смелая, слишком близко подошла к кислородному аппарату и вот-вот упадет.

Гаспар на седьмом небе от счастья. Он прекрасно понимает, что только он один сможет насладиться драгоценной добычей. Правда, Азилис тихонечко надкусывает золотого кролика, не позаботившись о том, чтобы снять обертку. Станет ли она гурманом? Это было бы неплохо!

Праздничная атмосфера. Каждый по-своему наслаждается этим благодатным моментом. В конце этого дивного дня я стала больше радоваться звону пасхальных колоколов, хотя страшусь услышать погребальный звон, который скоро раздастся в нашем доме.

\* \* \*

«Нет!» — ее первое слово. Конечно, после слова «папа», однако до слова «мама». Она могла бы сказать «баю-бай», «тетя», «пирог» или что-то другое. Как все дети. Но Азилис совсем не такая, как все.

Контакты с окружающим миром раскрывают ее личность. И какую личность! У Азилис сильный характер с примесью горючей смеси, невероятное соединение решимости и благодушия. Она знает, чего хочет. Всегда. И чего не хочет. И если она чего-то не хочет, ничто не может это изменить. Она улыбается, но не сдается. Никогда. Поэтому никто уже не удивляется, когда слышит это радикальное «нет». Не скромное «нет», а громовое «нет!». Всем достается от ее твердых решений. Медсестры БНД нарекли ее «мадемуазель Нет-нет». Потому что она часто повторяет это слово. Чтобы быть уверенной, что ее поняли.

Сила воли и жизнерадостность ведут Азилис по жизни. Или, скорее, она скачет. Когда за ней

наблюдаешь, забываешь, сколько она перенесла испытаний с самого рождения. Ее первые десять месяцев намного насыщеннее, чем вся оставшаяся жизнь. И, похоже, она преодолела все это без особых последствий. Есть только одна неприятная ей вещь — это маска. Она пугается при виде человека в маске. Пожалуй, для нее это единственное плохое воспоминание. Не осталось никаких признаков того, что она провела много месяцев в больнице. Черты ее лица, некогда опухавшего из-за приема большого количества лекарств, снова стали тонкими; ее редкие волосы отросли и стали закручиваться. Кожа на лице немного потемнела, так что, скорее всего, она, как и отец, будет смуглой. А дорогой ценой приобретенные килограммы округлили ее прелестные щечки.

Азилис полноправный член нашей семьи. Она участвует во всех событиях дня. Не пропускает ни одного визита. Ждет курьеров, следит за действиями массажиста и медсестер. Услышав звонок в дверь, она со всей скоростью, на какую способна, спешит туда на четвереньках. Узнав пришедшего, она ведет его к комнате Таис и там тянет к нему ручки, чтобы ее усадили рядом с сестрой. И там она замирает. Она настороже. Следит за тем, чтобы все делалось в должном порядке.

Азилис наизусть знает все манипуляции, которые делают Таис. Она наблюдает за процессом, ничего не упуская из виду. И очень точно все копирует. Она приподнимает уголок простыни, чтобы проверить датчик подачи кислорода, прикрепленный к большому пальцу ноги. Она с видом профессионала рассматривает кнопку на устройстве подачи питания. Она контролирует расположение кислородных трубок.

Я понимаю, что Азилис просто имитирует действия людей, не задумываясь о смысле того, что делает. Так копирующая маму маленькая девочка дает бутылочку своей кукле или кривится, меняя ей подгузник. Но иногда мне кажется, что она прекрасно понимает, что своими действиями помогает Таис. Когда, например, она сжимает руку Таис, чтобы она не так сильно дрожала. Когда она слюнявчиком вытирает ей рот. Когда прижимается щечкой к щечке и запускает пальчики в волосы сестры. И в эти драгоценные минуты Азилис — сама нежность. Потом она, снова полная энергии, отправляется жить своей жизнью. Счастливая, постоянно счастливая.

Мне нравится рутина. Еще год назад я бы такого не сказала. Я всегда страшилась обыденности. Я боялась малейших ее признаков и, не дожидаясь их появления, боролась с ними из страха, что они укоренятся. Я упорно работала над тем, чтобы сделать нашу жизнь не такой размеренной. Ведь я часто слышала утверждение, что рутина — заклятый враг брака. Больше я так не думаю.

Сегодня я ценю монотонность нашей повседневной жизни. Она доказывает, что все идет хорошо, и этим надо пользоваться. Равновесие хрупкое, затишье шаткое. Любая бестактность или страх за будущее может нарушить это спокойствие. Пока же мы наслаждаемся этим благословенным периодом без тревог и потрясений.

Расписание нашей жизни отработано. Тереза нам верна. Это большая удача, так как за полгода она стала для нас необходимой, как воздух. БНД прекрасно функционирует, медсестры, особенно четыре из них, знают все тонкости ухода за Таис как свои пять пальцев. Нас регулярно снабжают кислородными баллонами, продуктами питания и медицинскими препаратами. Не слабеет добрая воля родных и друзей; часто они помогают нам, присматривая вместо нас за Таис. Ежедневно приходит массажист и делает все возможное, чтобы Таис легче дышалось. А с недавнего времени и Азилис стали делать массаж для развития двигательной системы, которое немного затормозилось из-за вынужденной изоляции ребенка.

Результаты анализов за последние три месяца по-прежнему обнадеживающие. Как сказал бы ее брат, она продолжает получать отличные отметки! Все же пока немного замедлена проходимость нервных импульсов, но настолько незначительно, что нет повода для беспокойства. Я на это надеюсь...

Гаспар продолжает жить жизнью обычного беззаботного мальчика. Мы поражены его уравновешенностью. Он счастлив в школе, дома, на регби — везде. Он не устает расхваливать своих сестер, которые в его глазах самые красивые в мире... и к тому же только они и заслуживают

внимания.

Таис держится, ей то хуже, то лучше. Дни идут своим чередом, похожие один на другой. Их монотонность нарушается то приступом горячки, то сильной аритмией, то сбившимся дыханием. Но каждый раз приступ проходит сам по себе. И жизнь снова продолжается.

Лоик делает успехи в карьере; он с надеждой смотрит в будущее и подпитывает свои амбиции. Это так здорово — снова обрести веру в будущее. Что касается меня, то я стараюсь поддерживать равновесие в нашей семье, сохранять мир и надежду.

Да, рутина — это хорошо.

\* \* \*

Есть чувства, которые не обманывают. Безошибочно материнское чутье, что уходит твой ребенок. Мне не нужно вердикта медсестры, чтобы понять всю сложность ситуации. Мне не нужно слышать сигналы сошедших с ума приборов, чтобы осознать неминуемость конца. В этот солнечный воскресный день Троицы Таис проживает свои последние минуты.

Тихий и спокойный вчерашний день вдруг кажется таким далеким. Вчера Таис проснулась с румянцем на щеках, дыхание у нее было размеренным. Ничто не предвещало плохого, так что мы осмелились сбежать на несколько часов по особому случаю. Гаспар, Лоик и я надели свои самые красивые наряды и отправились пировать на свадьбу Николая, крестного Гаспара. Без девочек. Не испытывая ни малейшего беспокойства, они остались дома со своими дедушкой и бабушкой, которые были счастливы повидаться с внуками.

День прошел превосходно. Мы были недалеко от дома и могли вернуться по первому же сигналу тревоги. Разумеется, мы звонили, чтобы узнать новости, два или три раза, возможно, больше. На другом конце линии каждый раз звучал успокаивающий ответ:

— Все идет хорошо, без изменений, пользуйтесь возможностью отвлечься.

Подобные возможности предоставляются редко, и тем они ценнее. Мы все трое отдали дань празднику — веселились до поздней ночи. Мы переночевали в отеле, а утром наш праздник продолжился. Гаспар за завтраком, достойным Гаргантюа, пробовал всевозможные варенья. Довольные и повеселевшие, мы возвращаемся еще до полудня и счастливы снова увидеть своих милых девочек.

Мы волнуемся так, словно расстались с ними очень давно. Мы обнимаем Таис и Азилис, как будто мы не видели их целую вечность. Да, иногда сутки приравняются к вечности... Азилис встречает нас концертом из жизнерадостных криков. Восторг Таис тихий, но, тем не менее, заметный. Мы правильно сделали, что уехали, все было хорошо в наше отсутствие. И мы правильно сделали, что не задержались, так как после нашего приезда началась буря, и о ней нас не предупредил ни гром, ни грохот.

Все не так! Биение сердца Таис замедляется с каждым ударом. То и дело наступает апноэ {Апноэ — остановка дыхания.} Мы замираем в ожидании ее выдоха. Каждый вдох может стать последним. Медсестра не в состоянии произнести ни слова. В знак своего бессилия она сокрушенно качает головой и выходит на цыпочках, чтобы оставить нас наедине с Таис в момент прощания.

И когда лицо моей любимой девочки покидают все цвета, я теряю и спокойствие и веру. Я готовилась к этому предначертанному моменту, но я не готова. А как можно быть к этому готовой? Мой разум противится, он не соглашается с этим и восстает.

Нет, только не это! Все, что угодно, кроме этого.

— Принцесса моя, моя прекрасная Таис, побудь еще с нами! Я не могу позволить тебе уйти. Я не такая смелая, чтобы уйти вместе с тобой, и не такая сильная, чтобы жить без тебя. Я возьму тебя за руки, обниму тебя, обхвачу твое тело, чтобы удержать тебя здесь. Еще немного! Совсем чуть-чуть!

Не покидай меня. Не сейчас. Не так рано. Я хочу, чтобы ты осталась. Навсегда. Я буду ухаживать за тобой, присматривать за тобой, лелеять и любить тебя. Ты мне не надоела. Твое такое полное смысла

молчание, твой детский запах, твоя нежная кожа, твои медовые волосы, твои раскрытые ручки, все эти маленькие знаки, эти звуки, эти движения — это все ты. Та, которую я люблю.

Я умоляю тебя, моя малышка! Сопrotивляйся, борись. Без тебя я — ничто. Ты — мое солнце, мой горизонт, моя нежность, моя сила и слабость. Ты — моя скала и моя пропасть. Моя любовь.

Останься еще, хотя бы на сегодня! И на завтра. И на послезавтра.

Услышала ли она меня? Восприняла ли отчаянные мольбы моего разрываемого на кусочки сердца? Я этого никогда не узнаю. Неужели душа Таис вернулась на свое место, побывав где-то между Небом и Землей, чтобы снова поселиться в недавно покинутом истощенном теле?

Вопреки нашим опасениям, Таис потихоньку возвращается к жизни. Один удар сердца, еще один, вдох, еще один — неуверенным шагом она преодолевает обратную дорогу. Удерживая равновесие, как канатоходец на тонкой нити. Не ослабляю объятия, не прекращаю просить. Напротив. Я еще усерднее ее умоляю, пока жизнь не начинает стирать пепельно-серый оттенок ее щек.

Пройдет еще несколько мучительных часов, прежде чем мы убедимся, что Таис ничего не угрожает. Приехавшие врач и медсестры вместе с нами облегченно вздыхают. Они знают, что тревога была небеспочвенной. Но тайна жизни и смерти часто выходит за рамки человеческого понимания и научных знаний. Никто — ни компетентный врач, ни опытный профессионал, ни бдительный родитель — никто не сможет предсказать день и час. Впрочем, это к лучшему...

Ощущение близости неминуемой смерти, неизмеримая боль и бездонная пустота, которые я пережила, могли бы меня погубить, но это сделает меня сильнее. И освободит от тяжести. Хватит благих намерений, стоицизма, храбрости! Я больше не буду готовиться к прощанию с Таис. Это напрасный труд, теперь я это знаю. Не это самое важное. Не имеет значения, какой будет моя реакция, когда она нас покинет. Я буду с ней, как и сейчас, просто как мама, со всей своей болью, всеми своими страхами, всеми своими слезами, слабостями, но также и со всей своей любовью.

Лоик тоже будет с ней, я это знаю. Он никогда не дезертирует. Несмотря на тяжесть этого испытания. Как и сегодня. Когда сердце сжимается от боли, охватывает невыносимое чувство одиночества. Ведь невозможно себе представить, что кто-то еще может так страдать. Даже тот, кто плачет с вами рядом. В тот момент, когда Таис была на грани агонии, мы с Лоиком почувствовали, что расходимся, каждый погружается в свою боль. Он — как отец, неспособный защитить своего ребенка; я — как мать, неспособная удержать жизнь. Между нами возникла небольшая трещина, которая могла бы стать непреодолимой пропастью, если бы мы не сразу ее заметили. Недостаточно прижаться друг к другу, чтобы сблизиться. Нужно в самый тяжелый момент найти в себе силы вытереть слезы другому. Повернуться к нему и понять, как нелегко ему пережить эту боль. Мы обнаружили эту губительную брешь, и мы ее заполнили. Любя друг друга, разговаривая друг с другом, слушая друг друга. Сочувствуя друг другу.

С этого дня мы любим друг друга больше, чем когда-либо, и в этом наше спасение. Мы чуть было не поверили в то, что навсегда теряем Таис, и это помогло нам по-другому взглянуть на свое будущее. Мы видели, как жизнь покидает ее; теперь мы будем наслаждаться каждой минутой, проведенной с ней, как благословенной отсрочкой, как бесценным подарком. Я признаю, что до сегодняшнего дня каждый вечер с наступлением темноты меня неотвратимо посещала мысль: «Нам осталось быть с ней на один день меньше».

Сейчас, когда наступит ночь, я хочу заставить себя сказать себе: «Сегодня мы прожили с ней еще один день».

Это только вопрос перспективы, но он многое меняет. Мы будем брать от этих дней все хорошее. До последней секунды. У нас впереди будет вся жизнь, чтобы мы смогли смириться с ее отсутствием.

\* \* \*

Огонек колеблется, слабеет, а затем гаснет, оставив после себя маленький клубочек черного дыма. С сосредоточенным видом Азилис только что задула свою первую свечу, совершенно

самостоятельно, как взрослая. Красивую розовую свечу, воткнутую в центр огромного торта. Азилис ликует под наши аплодисменты. Она улыбается гордо и счастливо. Мы тоже. Один год. Ей уже один год!

Этот первый год жизни можно описать так: переливание пуповинной крови, разные группы крови, три месяца в капсуле, четыре госпитализации (за месяц), пять разных больниц, шесть месяцев заточения, семь несчастных килограммов, восемь дней химиотерапии, девять сеансов массажа (в месяц), десять минут, чтобы проглотить кусочек, одиннадцать магнитно-резонансных томографий, несколько рентгенов и пункций позвоночника... Двенадцать месяцев испытаний...

Или лучше вот так: улыбка, два больших лукавых глаза, три маленьких зуба, четыре лапки, передвигающиеся с невероятной скоростью, пять нормально функционирующих органов чувств, волосы длиной шесть сантиметров, десять проворных пальчиков, одиннадцать часов спокойного сна (ночью). Двенадцать месяцев счастья!

С днем рождения, моя прекрасная Азилис!

Последние дни июня, в школе заканчивается учебный год. Гаспар кладет на место свою папку для рисунков, складывает свои тетради, готовальню и книги. И с облегчением вздыхает:

— Наконец-то каникулы!

Но я не разделяю его радости. Приближение двух летних месяцев вызывает у меня замешательство. Что все это время будут делать Гаспар и Азилис? В квартире они будут чувствовать себя как львята в клетке. А мы? Нам тоже нужно сменить обстановку. Но заранее мы это не предусмотрели. Я должна была об этом позаботиться давно, но не находила приемлемого решения — мне не хватало для этого смелости. Состояние Таис не позволяет нам покинуть Париж. Я бы могла отправить Гаспара и Азилис к их бабушке и дедушке, но мне не очень хочется с ними расставаться. Итак, как же нам развестись?

И тут вырисовывается немного сумасшедший план. Наши хорошие друзья приглашают нас в июле на неделю в Сардинию. Приглашение соблазнительное, но мне это кажется невозможным. К тому же Тереза будет в отпуске в этот период. Кто присмотрит за Таис? По правде говоря, это просто невыносимо. У Лоика другое мнение по этому поводу: он считает, что нет ничего невозможного. В глубине души я понимаю, что он прав; это возможно, но трудно реализуемо. Прежде всего, с практической стороны. Нужно найти желающих остаться рядом с Таис на время нашего отсутствия. Мы прощупываем почву среди нашего окружения. Наше предложение неожиданно нашло отклик. Все те, кого мы попросили об услуге, согласились. С одним условием: им нужны точные инструкции по уходу, перечень привычек и специфических особенностей Таис. Лоик берется все это составить. С присущим ему профессионализмом он составляет четкие инструкции, разрабатывает режим дня и ежедневный «путевой лист».

Практические вопросы решены, но остается немаловажная деталь: убедить друг друга. Конечно же, мы не сомневаемся в пользе этой поездки, но так тяжело оставлять Таис и морально и физически. Это как ампутация.

Как мы могли, ну как мы могли взять и уехать, и так далеко? Без нее! Какая безответственность! В другом конце зала ожидания Гаспар, чуть ли не утыкаясь носом в стеклянную стену, прыгает от радости:

— Мама, посмотри на тот самолет! Он огромный! Ну посмотри же, мама!

Я не могу оторваться от стула. У меня скручивает живот от нахлынувшей тоски. Я испытываю невыносимые муки, не находясь рядом с Таис. Зная, что она спит в своей комнате, на своей кровати, такая прекрасная, и не имея возможности с ней быть. Мое место — рядом с ней, а не под солнцем Италии. Я не имею права уезжать и бросать ее. А вдруг она умрет в наше отсутствие?

О Господи, как мне могла прийти в голову такая мысль?

Может быть, еще не поздно все отменить, развернуться и помчаться к ней? Смотрю в сторону стеклянной стены, где Гаспар и Азилис наблюдают за тем, как прилетают и улетают самолеты. У них



такой счастливый вид...

Лоик поворачивается ко мне и машет рукой. Увидев мое расстроенное лицо, он подходит ко мне. Он понимает мою боль. Ему тоже больно.

— Смелее! Мы приняли правильное решение. Мы не будем все лето бесцельно слоняться по квартире. Мы должны строить планы и воплощать их в жизнь. Я уверен, что Таис хочет этого для нас. И для себя. Она хочет, чтобы мы хорошо себя вели. Поэтому давай воспользуемся нашими каникулами. Проживем их без сожалений и угрызений совести.

Кто-то сказал, что жизнь — это череда расставаний. С рождения до смерти. Расставания физические или моральные. Расставания временные или окончательные. Расставания наполовину или полностью. Расставания тихие или бурные. Отдаления, освобождения. Страдания, разрывы.

Обучаться жизни всегда приходится, отстаивая свою самостоятельность. Кому труднее даются расставания — детям или взрослым? Я страдаю, расставаясь с Таис даже на короткий промежуток времени. Я смогла немного отпустить поводья — тогда я выключила радионяню на одну ночь, потом еще на одну. Но это еще тяжелее. Пересечь часть Средиземного моря без своей принцессы — это выше сил матери.

Как здорово, как же здорово, что мы сюда приехали! Сардиния быстро высушила слезы. В раю не плачут! В этом волшебном месте все другое. Очаровательный белый домик спрятался в тени цветущих деревьев. Из окна открывается вид на море, соперничающее синевой с чистым небом. Здесь все признаки dolce vita {Сладкая жизнь (итал.)}.

Царит теплая и непринужденная атмосфера. Гаспар встретил Макса, своего хорошего друга; они не отходят друг от друга ни на шаг.

Азилис с восторгом открывает для себя жизнь в обществе. Она играет роль принцессы перед целым двором балующих ее детей. Рядом всегда найдется желающий взять ее на руки, поиграть с ней, покормить ее. Короче говоря, она на седьмом небе от счастья! Мы по-настоящему отдыхаем. Наши друзья — просто сокровище: и он, и она, и их веселое семейство. Они нас лелеют, окружают заботой, создают нам отличное настроение.

Эта поездка — такая удача! Я считаю, что наши «батарейки» были на грани истощения. Мы бы недолго продержались, если бы не эта спасительная пауза. Мы обессилели из-за недосыпания и постоянного перенапряжения. Здесь, освободившись от вынужденной ежедневной логистики, мы восстанавливаем силы. И мы по-настоящему спим, глубоким, целительным сном. Не вздрагиваем, не вскакиваем, а спим до утра. Мы приехали истощенные, в состоянии стресса. Готовые опуститься на дно. В конце этой итальянской недели мы уезжаем расслабленные, отдохнувшие, загоревшие, с легким сердцем.

В Париже хорошие новости. Поддержка не слабеет. «Смена караула» прошла без проблем. Таис в норме. Ее ангелы-хранители шепчутся с ней, опекают и холят ее. Родители, сестры, кузены по очереди проводят по два дня рядом с Таис. И эти два дня для них очень важны. По-видимому, они бы ни за что на свете не уступили свою очередь. Таис это ценит. Чувствует она себя хорошо. Даже удивительно: за все семь дней нашего отсутствия не случилось ни одного ЧП, чего практически не бывает.

Это действительно была отличная идея — уехать! И эта идея порождает новые. Теперь мы рассматриваем возможность провести неделю в Бретани, примерно в конце августа. Это хороший знак — то, что мы начинаем строить планы, пускай даже такие скромные. Мы освобождаемся от нашей установки жить одним днем и отваживаемся посмотреть в будущее. И от этого нам радостно. Точно так же нам радостно снова видеть Таис!

\* \* \*

Пока нас не было, что-то произошло... Медсестры и родители подготовили настоящую революцию.

Мы сразу унюхали: что-то затевается. На следующий день после нашего возвращения медсестра расспрашивает о нашей поездке в Сардинию. Она интересуется, пошла ли нам на пользу смена обстановки и хотели бы мы еще куда-нибудь съездить. Улыбка моей мамы сразу выдала заговорщиков.

Они все предусмотрели. Им нужно было только наше согласие. Команда БНД, сговорившись с моими родителями, организовала все так, чтобы мы смогли провести весь август у родителей, на юге Шатору{Шатору — административный центр в департаменте Эндр в центральной части Франции.}. И, когда я говорю «мы», я имею в виду всех нас пятерых. На этот раз Таис отправится с нами в путешествие. Это потрясающий сюрприз! Это для нас полная неожиданность. Никогда, даже в своих самых смелых мечтах, мы не представляли, что можем поехать с Таис. Иногда грезы становятся реальностью... К счастью!

— Ни о чем не беспокойтесь, уже все готово. Приняты необходимые меры: договорились о прокате оборудования, семейный врач согласился взять на себя контроль состояния ребенка, бригада паллиативной помощи {Паллиативная помощь — уход за больным до смерти, направленный на облегчение состояния больного.} нас сменит, — уверяет нас медсестра.

Отъезд запланирован на первое августа. Нам остается только собрать вещи и считать дни. Однако в этот механизм попала песчинка, ставя под угрозу наш план. Органы социального страхования отказываются взять на себя расходы по доставке Таис машиной «скорой помощи» от нашего дома до дома моих родителей; они считают, что эта поездка — мероприятие развлекательное. Мы пытались объяснить ситуацию, но нам сказали, что это не обсуждается. И что теперь делать? Мы можем перевезти Таис только в машине «скорой помощи»; никакой другой вид транспорта не годится при ее состоянии. А когда служба «скорой помощи» сообщает нам стоимость такой перевозки, мы совсем теряем надежду. Вырисовывается четырехзначное число без запятой. В этом нет ничего удивительного — это и километраж, и шофер, и санитар, медицинское оборудование и т. д. Наш семейный бюджет не выдержит такие расходы. Но неужели мы допустим, что финансовая сторона дела помешает нам реализовать этот чудесный план? Мы должны найти какой-то способ собрать необходимые средства. В самый последний момент появляется спасительное решение. Решение это таится за четырьмя вселяющими надежду буквами — ЕАБЛ.

ЕАБЛ — Европейская ассоциация по борьбе с лейкодистрофией. Так необходимые нам комфорт и поддержка. ЕАБЛ помогает семьям, на долю которых выпало испытание, подобное нашему. Она помогает нам взбираться на наши ежедневные «Эвересты».

Вскоре после того, как мы узнали о диагнозе Таис, мы с ними связались, действуя при этом очень нерешительно. Мы ограничились установлением контакта, но не решились приоткрыть дверь. Нам было тяжело сделать этот шаг. У нас не было особого желания встречаться с больными людьми, вынесшими много горя родителями. Мы боялись того, что могло нам открыться через них. Но мы вскоре поняли, что бояться нечего. Кто, как не родители, которые это испытали, сможет нас понять?

Основа нашего общения — здравомыслие, уважение, соучастие и откровенность. Среди нас нет места притворщикам; мы говорили прямо, не боясь шокировать или быть непонятыми. В своем кругу мы осмеливаемся смеяться, шутить, плакать. Никто не будет смущенно прятать глаза, задавать неуместные вопросы. Здесь сочувствие имеет изначальный смысл, а солидарность весьма ощутима. Все вместе мы образуем одну большую семью. Семью, где есть раненые, перенесшие ампутацию, но сплоченную и крепкую. Прекрасную семью.

ЕАБЛ не ограничивается ролью связующего звена между родителями. Помимо моральной поддержки, она оказывает материальную помощь. Течение такой болезни, как лейкодистрофия, связано с решением множества административных вопросов, зачастую сложных, требующих много времени и сил. ЕАБЛ помогает и в этих случаях. Наемный персонал или добровольцы знают административные уловки; они умеют составлять заявления, заполнять бланки, перенаправлять документы в нужные инстанции. Ассоциация учитывает и то, что семьи могут иметь финансовые проблемы. Таким она не просто помогает в решении бытовых вопросов, она ставит перед собой задачу

качественно улучшить их быт. Например, предоставив одной семье возможность отправиться в отпуск со своей маленькой больной дочерью. В их последний совместный отпуск.

Десять минут девятого. Они приехали даже немного раньше. Это хорошо, так как у нас уже не хватает терпения. Мы были готовы еще на рассвете. Все слишком напряжены и взволнованы предстоящим событием: мы едем в отпуск.

Открываю дверь и вижу знакомые лица — эти санитары уже несколько раз возили Таис и Азилис в больницу. Я узнаю шофера, приехавшего за Таис, когда у нее был приступ. И это меня успокаивает. Я убеждена, что они самым лучшим образом позаботятся о моей принцессе.

Перед ними стоит сложная задача: нужно переместить Таис в машину «скорой помощи». Надо постараться как можно меньше ее шевелить, поскольку каждое движение для нее мучительно. Санитары это предусмотрели. Они вооружились специальным надувным матрасом, который, если его надуть не полностью, идеально обволакивает тело Таис и не дает ему перекачываться. Лоик с волнением наблюдает за манипуляциями санитаров и нервно повторяет:

— Потихоньку! Будьте с ней осторожны! Потихоньку!

Таис съезживается и корчится, но расслабляется, как только ее кладут на матрас. Санитары контролируют каждый свой шаг и медленно идут к машине. С той же осторожностью они перекладывают Таис на специальные носилки. Кажется, самое сложное сделано. Мы можем ехать.

Я сажусь рядом с шофером, а санитар устраивается рядом с Таис, подключает приборы и следит за их показаниями. Лоик едет впереди с Гаспаром и Азилис в набитой доверху машине. Мне хочется, чтобы это путешествие поскорее закончилось, как и этот день. Сзади Таис жалобно стонет. Широко раскрыв глаза, она водит ими во все стороны. Она встревожена тем, что оказалась в незнакомой обстановке. Словно учтивый кавалер, санитар сжимает ей руку и нежно гладит ее по волосам. Он даже напевает ей колыбельную. В конце концов, Таис засыпает.

Мы преодолеваем километр за километром, путешествие протекает спокойно. Я позволяю себе немного подремать. Вдруг машина резко, с визгом тормозит. Шофер ругается. Перед нами столкнулись две машины, одна из них вылетела на обочину, а потом несколько раз перевернулась. Наш шофер съезжает на обочину. Санитар выскакивает из машины. Он в несколько прыжков преодолевает расстояние до разбитой машины и оценивает обстановку: женщина за рулем в критическом состоянии. Он кричит шоферу, чтобы тот принес кислородные баллоны, предназначенные для Таис. Тот хватается баллоны и аптечку и бежит к пострадавшим.

Я пересаживаюсь назад и устраиваюсь рядом с Таис; она проснулась и, похоже, не понимает, где находится. Я вижу, что она запаниковала. Я тоже напугана. Я смотрю в ее широко открытые глаза, чтобы не смотреть наружу. Тянутся тяжелые минуты. Я слышу, как на большой скорости подъезжает машина «скорой помощи» с включенной мигалкой и сиреной. Один из санитаров встречает бригаду «скорой». Он описывает ситуацию кратко и точно, профессиональными терминами, сообщает, какую оказал помощь. Жизненно необходимую помощь: жгут на раздробленную руку, кислородная подушка, искусственное дыхание, поддержание контакта. Действия, которые спасают. Несколько минут спустя наши водитель и санитар возвращаются, они все еще в шоке. Их провожает медбрат из приехавшей «скорой».

— Спасибо за помощь и браво вашему самообладанию. Мы могли и опоздать.

— Знаете, мы просто сделали то, что должны были сделать. Это чистая случайность, что мы здесь оказались в нужный момент и с необходимым оборудованием. Я думаю, что нужно благодарить малышку, которая находится в машине. Если бы не она, мы бы здесь никогда не очутились.

Гул вертолета спасателей заглушает ответ медбрата. Медики суетятся вокруг жертвы. Наше присутствие здесь больше не понадобится. Пора ехать, Таис нужно как можно скорее довести до места. Мы молча продолжаем свой путь. За эти несколько минут что-то изменилось; что-то нас объединило, а именно спасенная жизнь благодаря тому, что мы оказались в нужное время в нужном месте.

Ле Валлет. Идеальный дом для жизни. Дом моих родителей и моего детства. Где всегда полно веселого и шумного народа за столом, где есть яркая и вечно неприбранная игровая комната, где всегда забит едой холодильник, где в камине, когда прохладно, пылает огонь, где мягкие перины на кроватях. Я вспоминаю сбор ежевики для варенья, загорание у бассейна, прогулки в двуколке, запряженной ослицей Бертой, домики на деревьях. Это место окружают девственные луга, и здесь круглый год вас ждет горячий прием. Ле Валлет — это дом, который я люблю и который все называют «дом счастья».

Родители с нетерпением ждут нас на пороге. Ватага ребятишек поджидает нас, зорко всматриваясь в конец дороги; заметив «скорую помощь», они бегут к дому, выкрикивая во все горло: — Вот они! Вот они! Они приехали!

«Скорая» заезжает в тенистую аллею. Сквозь листву проглядывает дом. И я плачу от волнения, от облегчения, от радости.

Родители переделали для Таис одну из комнат первого этажа. Чудесная светлая комната, тихая, хотя и центральная. Здесь Таис не будет ощущать себя отстраненной от суматошной жизни семьи. Здесь уже установлено все медицинское оборудование, причем в том же порядке, что и в Париже: чтобы Таис лучше ориентировалась. Слева от кровати — кислородный аппарат, справа — устройство для подачи питания, рядом — маленький столик для медикаментов. Не упущена ни одна деталь. Мы устраиваем Таис с большой осторожностью. На этот раз она даже не морщится. Она чуть приоткрывает один глаз и тотчас же засыпает. Да уж, день был насыщен эмоциями! На цыпочках все выходят из комнаты. Я закрываю дверь и выдыхаю. Уф! Получилось! Она здесь, мы здесь — на целый месяц.

Распаковать чемоданы можно и потом. Не прошло и получаса с момента нашего приезда, как в дверь стучатся две медсестры, нагруженные лекарствами и оборудованием. Они представляются, приветливо улыбаясь: Шанталь и Одиль. Они пришли познакомиться со своей новой маленькой пациенткой, за которой будут ухаживать во время нашего здесь пребывания.

— Все практически как в БНД в Париже, — отмечает Шанталь.

Они обе входят в состав бригады паллиативной помощи. Я должна быть довольна тем, что они приехали, но я ощущаю спазм в горле, когда они ставят в углу комнаты свое снаряжение и обе подходят к Таис.

Паллиативная помощь... Меня в дрожь бросает от этого слова. Оно звучит так же печально, как лебединая песня. Потому что в нем слышится крик отчаяния, приближение смерти. Я знаю, что Таис умрет, но мне больно это осознавать; я неохотно смиряюсь с тем, что бригада по паллиативной помощи будет ухаживать за ней. Медсестры не раз сталкивались с настороженным отношением родителей. Поэтому они объясняют нам свои действия не торопясь, стараясь не ранить нас. В каждой фразе они используют слова «удовольствие», «комфорт», «наслаждение», «хорошее самочувствие». И ни разу не произносятся слово «пациент». Для них больной — это, прежде всего, человек. «Добавьте жизни дням, если нельзя добавить дней жизни...» Это действительно суть паллиативного ухода, не так ли? Эта фраза стала для меня лейтмотивом. Ну что ж, вперед!

Шанталь как-то сказала, что есть разница между их приемами и теми, что используются БНД. Чтобы облегчить жизнь Таис, они с Одиль ходят не только по тем тропинкам, которые протоптала классическая медицина. В их арсенале множество жестов, приемов массажа, хитростей, и все это благодаря их большому опыту. Они используют мази, эфирные масла, чтобы облегчить страдания своей маленькой пациентки. Цель у них одна — уменьшить количество приемов лекарств и максимально упростить лечение. Ведь хороший результат дает тот уход, который прост в реализации. Однако они без колебаний прибегают к серьезным мерам в тяжелых случаях. Так было, например, в середине августа, когда невропатические боли Таис превысили очередной порог. С разрешения врача медсестры сразу же устанавливают помпу с морфием, что команда БНД отказывалась делать. Из опасения, что это может стать системой. Или из-за того, что это слишком большая ответственность для нас. Шанталь и Одиль по своему опыту знают, что в таком состоянии единственным способом

облегчить страдания Таис является непрерывная подача морфия. Они понимают, что нам можно доверить управление этим аппаратом, так как у нас с ними одна цель.

Приехавшая в Ла Валлет Тереза сразу обнаруживает эти отличия; она без колебаний принимает этот новаторский подход. Для нее это естественно — она использует такие приемы уже около года, интуитивно.

Когда мы вернемся в Париж, мы поделимся приобретенными навыками с медсестрами из больницы на дому. Они пополнят свой арсенал приемов ухода за больными теми, которые мы позаимствовали у бригады паллиативной помощи. Они будут это применять, ухаживая не только за Таис, но и за многими маленькими пациентами.

Удивительно. Где бы Таис ни была, она всегда любимица детишек. В Париже, когда к нам приходят друзья Гаспара, они всегда ее навещают. Для них это совершенно естественно. Нужно только объяснить им ситуацию до того, как они увидят Таис. Однажды один из них признался, что в комнате Таис у него мурашки бежали по телу... Но чему тут удивляться? Однако, оказываясь рядом с ней, ни один из них не дрогнул, не оцепенел, обескураженный ее видом. Наоборот. Они держатся абсолютно непринужденно. Они не стесняются осмотреть все оборудование, спросить, как работает устройство, подающее питание, задают вопросы о болезни. Они ласкают ее, разговаривают с ней, играют. Многие ей говорят, что ей повезло, что она не ходит в школу. Невинность ребенка — это прекрасно...

В Ла Валлет Таис — как талисман. Ее кузины и кузены, и старшие и младшие, счастливы провести с ней каникулы, получше ее узнать и не упускают возможности побыть с ней рядом. Мы не составляли график посещений и не накладывали запретов на общение. Мы дали им понять, что дверь комнаты Таис всегда для них открыта, кроме времени процедур. Это единственное ограничение, и они его принимают. Таким образом, когда нет процедур, дети вволю веселятся. Утром, перед тем как наброситься на завтрак, они по очереди идут поздороваться с Таис; вечером они всегда заходят пожелать ей спокойной ночи. И в течение дня они не раз к ней забегают.

Вывод один: какие бы ни были обстоятельства, все дети играют. Игра преодолевает трудности, устраняет конфликты, сглаживает разногласия. Многочисленные братья и сестры Таис следуют этому правилу. И они прикладывают все усилия, чтобы вовлечь Таис в свои игры, ведь они прекрасно чувствуют, что, как и они, она любит играть. Болезнь ничего не меняет. Однажды веселая компания организовала в комнате Таис вечеринку с музыкой, не очень громкой, танцами, аппетитными пирожными и содовой. Даже мы, взрослые, танцевали, зараженные их весельем и энтузиазмом.

Но играми дети не ограничиваются. Сознвая тяжесть состояния своей кузины и то, что ей осталось совсем немного, они неусыпно за ней следят. Они то и дело заходят к ней посмотреть, все ли с ней в порядке, все ли у нее есть. За этот месяц я стала свидетельницей двух потрясающих примеров такого внимания, которые остались у меня в памяти, вызывая бурю эмоций.

— Что ты здесь делаешь? Уже поздно, ты должен быть в постели.

— Я читаю Таис сказку, чтобы она уснула и ей приснились хорошие сны. Это сказка о принцессе.

Умиленная и повеселевшая, я улыбаюсь. Алексу недавно исполнилось четыре года, читать он не умеет. Он терпеть не может истории о принцессах. И потом, Таис вот уже несколько часов как спит. Но ничего из вышеперечисленного я ему не говорю. Конечно же, нет. Я как можно серьезнее ему отвечаю:

— Это очень мило с твоей стороны, ты здорово придумал. Давай, дочитай сказку и затем мигом в кровать.

Алекс снова начинает «читать», громко и внятно, полностью сосредоточившись на сюжете истории.

Жан стоит у края кровати, неподвижный, словно гвардеец из Букингемского дворца; он вооружен желтой пластмассовой мухобойкой. Не дав мне задать хоть какой-то вопрос, он объясняет свое присутствие:

— Таис не может защищаться от атакующих ее насекомых. Так что я стою на страже. Как только

я увижу хоть одно приближающееся к ней насекомое — шлеп! — говорит он серьезным тоном, резко хлопая своей мухобойкой. — Если муха сядет на Таис, ясное дело, я ее не ударю. Я прогоню ее рукой и, когда она слетит, буду за ней следить.

Жан описывает мне свою стратегию, не спуская глаз с маленького комара, жужжащего над кроватью и не подозревающего, какой опасности он себя подвергает.

Спасибо вам, дети!

\* \* \*

— Когда он тебя бросил?

— Чуть больше двух месяцев назад.

— Уже два месяца? Почему он ушел?

— Другая.

Я кладу трубку, потрясенная услышанным. Потрясенная вдвойне. Огорченная за свою близкую подругу, брошенную любовью всей ее жизни. И огорченная тем, что она сказала мне об этом только через долгих два месяца. Раньше мы делились друг с другом всем и сразу. Сейчас все иначе...

В течение этих двух месяцев я разговаривала с ней по телефону. Много раз. Она мне ничего об этом не говорила. Ни единого намека. Ей, наверно, стоило немалых усилий это молчание. Я представляю, как она сдерживает слезы, меняя тон голоса, цепляется за мелочи, чтобы умолчать о главном. Столько усилий...

Я понимаю, что послужило мотивом ее молчания. Неловкость, всегда одно и то же.

— Я не осмеливалась тебе об этом сказать. Это ничто по сравнению с тем, что происходит с тобой.

Каждый раз я закрываю уши и разум, чтобы не слышать этого. Неужели нужно всегда сравнивать несчастья? Устанавливать их иерархию и классифицировать? Невыносимо ощущать себя на самой высокой ступени испытаний. Если так рассуждать, то нас тогда стоит отнести к категории Неприкосновенных. Тех, чьи страдания находятся на вершине пирамиды. Недостигаемых. Изолированных. Отчаявшихся.

Сочувствие открывает сердца. Мое сердце могло бы зачахнуть, замкнувшись в самом себе, если бы оно не обменивалось своими страданиями со страданиями тех, кого я люблю. И конечно же, с их радостями. Ах, как же трудно справляться с чувством вины счастливых людей! Почему, когда подходишь, умолкает смех? Почему исчезают улыбки, бледнеют лица и заламываются пальцы? Я же не ношу свое горе, как ленту на груди, которую видно издалека, как трехцветную ленту Мисс мира. Я не выставляю ее напоказ, но и не прячу.

Я бы хотела радоваться хорошим новостям, даже самым незначительным. Я очень хотела бы, чтобы мои друзья все так же рассказывали мне свои сентиментальные истории со всеми подробностями, советовались по поводу выбора карьеры, делились последними находками модных вещичек. Мне по-прежнему это интересно. Сейчас это занимает меньше времени в моей жизни, однако же этому есть в ней место. Я убеждена, что, если бы мы продолжали это обсуждать, если бы мы собирались поболтать о том, о сем, тогда нам было бы легче говорить на щекотливые темы. Если я смогу с ними смеяться, они смогут со мной поплакать. Потому что мы сохраним связь. В противном случае мы отдалимся друг от друга. И даже перестанем друг друга узнавать.

Если однажды кто-то из близких, разведя руками в знак бессилия, спросит меня, как он должен себя с нами вести, я, не колеблясь, ему отвечу:

— Как и раньше. Как и с другими. Естественно.

Эта августовская ночь — ночь звездопада. На небе будут давать феерический балет. Я поднимаю глаза и всматриваюсь в небосвод. Я готова провести целую ночь, лежа на сухой траве и не моргая, в надежде увидеть падающую звезду. Потому что мне нужно ее о чем-то попросить. Едва устроившись, я увидела одну, я цепляюсь взглядом за ее золотой шлейф, чтобы успеть прошептать свое желание:

— Я хочу остаться хозяйкой своего мира.

Одна нога перед другой. Немного нерешительно. Один шаг, затем второй. Не слишком уверенные. Азилис ходит! Не совсем самостоятельно — она держится одной рукой за палец Лоика. Но эта помощь условная, это лишь придает ей уверенности. Главное — что она идет своими ножками, пусть даже нетвердым шагом. Но она идет! Вот уже несколько дней было ясно, что она готова, но еще сомневается. Сегодня она решилась. Она не сводит глаз с дивана — конечного пункта назначения этой героической эпопеи. Она шагает, не отпуская папину руку. Я наблюдаю. Сердце колотится, а взгляд прикован к носкам ее башмачков.

Выворачивается ли у нее ножка? Я не могу запретить себе об этом думать. И бояться этого. Я так боюсь однажды заметить в каком-то движении Азилис признак болезни! Больше всего на свете я опасаюсь дрожания руки, выворачивания ножки. Однозначный сигнал, что болезнь ее затронула. Как бы я ни желала верить в лучшее, моя тревога растет с каждым месяцем, поскольку все ближе тот момент, когда могут появиться видимые признаки лейкодистрофии.

Почти бессознательно я постоянно оцениваю действия и даже жесты Азилис: я слежу за тем, как она пьет, ест, садится, ложится спать, идет, плачет. Я непрерывно анализирую каждый этап ее жизни, пытаюсь вспомнить, как то или иное делал Гаспар. И в особенности как это делала Таис...

Так что, выворачивается ее ножка? На первый взгляд нет. Нет, я так не думаю. Разве только я смотрю недостаточно внимательно. Хотя мои глаза едва различают носки ее башмачков. Я больше не знаю, что я вижу. Я даже не заметила первых шагов своей малышки. И даже не похвалила ее за храбрость. Я поддалась этому неконтролируемому страху. Я сажусь на диван, до которого она только что дошла, как другие восходят на вершину Монблан, и плачу. Слезы страха смешиваются со слезами радости. Крепко прижав к себе Азилис, я поздравляю ее:

— Bravo, моя дорогая, ты ходишь!

Да, ты ходишь. Но Таис тоже ходила. И тем не менее...

Мы не заметили, как пролетело время. Именно так бывает, когда тебе хорошо. Август пронесся незаметно. Кажется, только вчера мы приехали, и уже нужно снова упаковывать вещи, наводить порядок в доме и отправляться в обратный путь. Дети расстаются, обещая друг другу скоро встретиться. Слезное прощание — никто не любит окончания каникул.

Все те же санитары «скорой помощи» все так же пунктуальны. На обратном пути обошлось без стрессов. Несколько часов спустя машина доставляет нас до места назначения без всяких происшествий. Мы снова дома. Все возвращается на круги своя.

Таис радуется встрече со своими любимыми медсестрами и массажистом. Они тоже рады видеть ее после долгого месяца разлуки. Несмотря на их радость, я чувствую, что они замечают изменение состояния своей пациентки. Да и мы отдаем себе отчет в том, что оно ухудшилось.

В августе у нас не было таких серьезных поводов для беспокойства, как на Троицу или на Рождество, это было множество мелких тревог, когда, неизвестно почему, ее сердцебиение ускоряется или замирает, дыхание прерывается, понижается температура. Опасен каждый приступ. И никогда Таис не выходит из них без последствий. Большую часть дня она спит. К несчастью, не только из-за морфия. Эта летаргия все больше напоминает потерю сознания. Лейкодистрофия завоевывает все новые позиции, она постепенно поражает и мозг Таис.

Во время этих фаз легкой комы у меня возникает особое ощущение. Когда Таис, казалось бы, спокойно спит, мы понимаем, что это не так называемый классический сон. В эти моменты от нее исходит нечто неопишное. Ощущение ее бессознательного присутствия настолько сильно, что нам хочется разговаривать с ней и вести себя так, словно она проснулась.

Я всегда испытываю огромное облегчение, когда Таис выныривает из своих забвений. Поскольку я всегда боюсь, что она оттуда не вернется. В декабре врачи предсказали ее скорую смерть. Но вопреки этим прогнозам девять месяцев спустя Таис по-прежнему здесь. Гаспар даже убежден, что его сестра бессмертна.

Чаще всего дети, больные лейкодистрофией, умирают вследствие проблем с дыханием или быстро распространившейся инфекции. У Таис не было подобных проблем с самого Рождества — она не подхватила ни одного микроба. У меня есть внутренняя убежденность, что Таис дойдет до конца болезни. И чувствую, что этот конец приближается большими шагами.

Завтра в школе начало учебного года. Гаспар приготовил все необходимое, перебрал свои карандаши, тетради, сложил свой халат. Толстый рюкзак занял пост у входной двери, готовый к великому дню. Один рюкзак. Завтра Таис не пойдет в школу. И не только завтра — никогда.

Завтра все дети ее возраста отправятся в детский сад. Они будут храбро идти в сопровождении гордых, взволнованных и нервничающих родителей. Завтра Таис проживет день, похожий на сегодняшний, на вчерашний, на позавчерашний. Она не встанет, не оденется, не повесит на спину рюкзак, не сожмет мне руку, когда мы с ней в первый раз войдем в класс. Завтра не произойдет ничего особенного. Для нее это будет обычный день; как всегда, придут медсестра, массажист, служащий, доставляющий газ и питание. Обычная рутина.

Завтра Гаспар будет идти в школу, повесив нос, расстроенный тем, что Таис не идет вместе с ним. Я слышу, как он вполголоса считает, в каком он будет классе, когда Азилис пойдет в ясли; вижу, как он перекрещивает пальцы на удачу, чтобы они оказались в одной начальной школе. Я никогда не осмелюсь ему сказать, что она может вообще никогда не пойти в школу. Я умолчу об этом, ведь я ничего не знаю о будущем Азилис. Я оставлю его надежды нетронутыми.

Завтра перед входом в школу Гаспар будет долго плакать у меня в объятиях. Как, несомненно, и многие другие ученики в объятиях своих мам. Но не по тем же причинам. Он заплачет, удрученный тем, что в семье он единственный, кто будет учиться. И, утешая его, я пойму, насколько тяжелой ношей может стать нормальность, когда она является исключением.

Завтра, перед тем как войти в школу, Гаспар, стиснув зубы, выскажет свою просьбу:

— Мамочка, сможешь ли ты рассказать моему классу о Таис? И о Азилис тоже? Пожалуйста! Я хочу, чтобы это была ты. Так будет лучше. Тебе дети поверят.

Завтра наша гора будет сродни гималайским вершинам. И даже выше.

\* \* \*

Переворачиваем страницу. Но не последнюю. Страницу, исписанную дрожащей рукой, посвященную трансплантации. После нее прошел год. У Азилис стойкий иммунитет, достаточное количество кровяных клеток. Все в норме. Азилис больше не нужно посещать посттрансплантационное отделение. Ей нужно будет только время от времени сдавать кровь на анализ и один раз в год приходить на контрольный осмотр. Во всяком случае, это все, что касается пересадки. А вот в отношении контроля болезни ничего не меняется. Каждые три месяца Азилис будет проходить обследование для выявления каких-либо изменений. Неизвестно, когда этого не нужно будет делать. И произойдет ли это вообще.

На сегодняшний момент страница, посвященная пересадке, окончательно перевернута. Это безумие, но за последние месяцы я забыла, что этот период когда-нибудь должен закончиться. Переходный период стал привычным для нашей жизни. Постоянные поездки в больницу и обратно стали частью нашего существования. Переворачивая страницу, я ясно понимаю, что не испытываю ни малейших сожалений. У меня даже нет плохих воспоминаний. Может быть, из-за того, что память отбирает и сохраняет только хорошее, чтобы пережить прошлое. Останется только чувство гнетущей усталости и нескольких неприятных впечатлений, как, например, мой неукротимый страх в день пересадки или переживания по поводу спровоцированной реакции «трансплантат против хозяина» — ТПХ. Но ничего серьезного. Ни ран. Ни шрамов.

Я переворачиваю следующую страницу. Это тоже уже пора сделать. Страницу, которую я по-настоящему не люблю. Ту, которая посвящена лекарствам Азилис. На протяжении нескольких месяцев ежедневно мы упорно пытались заставить ее глотать невкусные таблетки и отвратительные сиропы.



Каждый день мы боролись с ее отвращением, не обращали внимания на ее плач, твердя себе, что это для ее же блага. И каждый раз я себя спрашивала: «Почему?» Почему фармацевтические лаборатории не производят лекарств, удобных для приема детьми?

Не считая классических сиропов с клубничным вкусом, применяемых против жара и боли, остальные детские лекарства становятся настоящей проблемой. Ни форма, ни вкус лекарства не подходят детям. Они едкие, горькие, шероховатые, клейкие, гранулированные — в общем, противные. Желатиновые капсулы или таблетки бывают таких размеров, что ребенок не в силах их проглотить. Каждый раз нам нужно было открывать капсулу или раздавливать таблетку, разбалтывать их в воде и заставлять нашу упрямую дочку это выпить, умоляя ее не все выплевывать. Не раз я подумывала о том, что хорошо было бы использовать систему приема лекарств, как у Таис, снимающую все проблемы.

Сейчас эти неприятные ритуалы позади. И я рада за нас, в особенности за Азилис. Все больше и больше ее жизнь становится похожей на жизнь обычных девочек ее возраста.

Я всегда этому удивляюсь. Каждый раз, когда кто-то входит в комнату Таис, если она в этот момент не спит, то поворачивает голову в направлении вошедшего. И когда посетитель подходит к кровати, она разворачивается к нему, с какой бы стороны он ни стоял. Откуда ей так точно известно, где мы находимся в комнате? Это действительно загадка.

А сегодня при моем появлении она вытянула шею. Подхожу к ней поближе и, наклонившись над ней, начинаю тихонько с ней разговаривать. В этот самый момент она отворачивает лицо в ту сторону, где никого нет. Тогда я обхожу кровать и становлюсь в «поле ее зрения». Она опять отворачивается. Что происходит? Она злится? Однако у нее не расстроенный вид. Я снова обхожу кровать, и Таис поворачивается в противоположную сторону.

После нескольких безуспешных попыток я начинаю волноваться. Неужели Таис лишилась этого инстинктивного компаса, всегда ориентирующего ее на нас? Неужели отныне она лишена этого шестого чувства, позволяющего ей замечать нас, не видя и не слыша? И вот до меня доносится знакомое мурлыканье: Таис смеется!

Все становится ясным. По ее смеху я понимаю, что на самом деле она потешается надо мной. Просто-напросто она играет в прятки. Это всегда была ее любимая игра, и она нашла способ, как продолжить в нее играть. Воображение ребенка не имеет границ. Как маленькие дети, которые считают, что они становятся невидимыми, как только прячутся за ладошками, так и Таис уверена, что делает себя невидимой, просто поворачивая голову в другую сторону.

Я благодарна Богу за то, что маленькая девочка идет навстречу болезни походкой королевы. Ничто не сможет помешать ей играть. Как и тому мальчику с детской железной дорогой.

Побежденная ее обескураживающей наивностью, я сердцем и душой присоединяюсь к игре, притворяясь, что не в силах ее найти. Я неистово разыскиваю ее, окликаю и мечась по комнате. Словно я ее не вижу. Ее, занимающую центр комнаты. И мое сердце.

\* \* \*

Мольберт установлен, кисточки и палитра наготове. Талантливый Бертран приступает. Это была его идея — написать Таис. Увековечить ее такой, какая она сегодня. — красивой, очень красивой.

Дар, опыт и владение техникой могли бы избавить нашего друга Бертрана от волнения перед нетронутым полотном. Все же он долго не решается сделать первый мазок. Он понимает, что будет значить для нас этот портрет, когда Таис нас покинет. Фотографии иногда бывают чересчур откровенными, потому что они ничего не скрывают. Они слишком реалистичны. Живопись — искусство более деликатное. Она может затушевать непривлекательные трубки, громоздкое оборудование, чтобы оставить только самое главное — спящую на своей кровати прекрасную девочку.

Оставаясь с ней наедине, он проникает в мир Таис, где ее любимые предметы могут много о ней

сказать. Затем, поймав творческое вдохновение, он начинает работать. Таис легко рисовать. Она не проявляет нетерпения, не капризничает, не просит сменить позу. На самом деле она даже не шевелится, так как глубоко спит. С недавнего времени она подолгу находится в этом состоянии, перемежающемся бессознательным.

По истечении нескольких часов художник наносит на картину последние мазки. В этот момент, словно предвидя скорый уход посетителя, Таис просыпается. Она приоткрывает один глаз, но этого достаточно, чтобы заметить его блеск. Не отрывая взгляда от Таис, Бертран снова берет кисть. Два-три ловких движения — и его произведение меняется. Между веками он рисует черную сияющую точку. Он чуть поднимает уголки губ и выбирает для них более насыщенный оттенок красного. Эти детали делают Таис улыбающейся, и это озаряет картину.

Ах, эта улыбка Таис! Ей может позавидовать сама Мона Лиза. Неповторимая, легкая улыбка, смесь невинности и зрелости, веселья и серьезности. Всегда искренняя улыбка, рождающаяся в самой глубине ее души. Она проявляется в сверкании глаз за длинными ресницами, в едва уловимом движении губ. Это не улыбка во весь рот, нет, Таис так не может улыбаться — черты ее лица не настолько подвижны. Нет, это улыбка во все сердце.

Никакой подарок не был для нас так ценен, как эта прекрасная картина. Бертран нарисовал на полотне не только лицо Таис. Под все еще блестящим лаком навсегда запечатлена ее личность, ее сущность, ее ум, ее жизнь. И ее улыбка.

Три года и девять месяцев. Сегодня Таис ровно три года и девять месяцев. Она так мала, так мала, что до сих пор мы считаем месяцы. Хотя по насыщенности и напряженности год ее жизни равен двум. До четырех лет рукой подать. Всего три месяца. Вернее, еще три месяца! Хватит ли ей сил дойти до этого рубежа? Ее день рождения — как мираж в пустыне, удаляющийся по мере того, как к нему приближаешься. Количество дней, отделяющих нас от этой даты, сокращается слишком медленно. Но я держусь. Я очень хочу, чтобы у нее был именно этот день рождения. Больше, чем другие. Следующий год високосный, значит, будет долгожданное 29 февраля. В этот день ей исполнится четыре года.

С момента появления Таис у нее был только один нормальный день рождения: когда ей исполнился один год. Мы радостно и беспечно его отпраздновали. Мы еще не знали... День ее двухлетия останется в нашей памяти как самый мрачный день в нашей жизни. Когда ей исполнилось три года, мы немножко воспользовались ситуацией.

Когда человек рождается 29 февраля, то можно выбрать в какой день отмечать день рождения — 28 февраля или 1 марта. В начале жизни Таис мы выбрали 1 марта; нам казалось логичным праздновать на следующий день после 28 февраля. В общем, ее трехлетие мы праздновали и 28 февраля, и 1 марта. Два счастливых дня вместо одного. Может быть, это был для нас способ себя утешить. Поскольку она будет жить недолго, мы удвоили ее день рождения, не прибавляя ей, конечно же, лет.

В будущем году все иначе: на календаре есть 29 февраля. Я цепляюсь за эту дату в надежде, что Таис еще будет с нами в этот день.

Многие матери, потерявшие детей, признавались мне, что тяжелее переносить день рождения ребенка, чем день его смерти. Я с ними согласна. Каждый год на меня накатывают одни и те же воспоминания. Это тихое ликование и необычайное волнение. Обещание жизни, когда я прижимала ребенка к себе. Все планы, надежды, будущее заключает в себе твой малыш.

Я с болезненной ясностью вспоминаю, какое огромное счастье испытала, когда Таис появилась на свет. Узнав, что это девочка, я была без ума от счастья. Маленькая девочка, принцесса... О которой я так мечтала! Пока акушерка занималась ею, я, улыбаясь, воображала все то, что проживу с ней вместе. Я увидела, как в свои пять лет она кружится в очаровательных платьях; увидела, как она прихорашивается в пятнадцать лет; в двадцать лет я увидела ее уже женщиной. И мне понравилось все, что я увидела. Я знала, что мы всегда будем понимать друг друга. И я почувствовала себя сильной. Таис подарила мне внутреннее равновесие, веру в жизнь. Может, немного наивную, но зато

искреннюю. И я подумала: теперь, что бы ни случилось, у меня будет дочь. Что бы ни случилось...

Я часто сожалела, что Таис родилась 29 февраля. Сегодня я считаю, что это к лучшему. Я себе пообещала, что буду переживать один раз в четыре года. В остальные годы я воспользуюсь неточностью календаря. Я втиснусь между 28 февраля и 1 марта, чтобы, укрывшись от всех, поплакать.

\* \* \*

Результаты подтверждают лишь то, что мы уже знаем. Состояние Азилис ухудшается. За последние два месяца она не стала лучше ходить. Она никогда не отпускает папин палец. Каждая смелая попытка пойти самой заканчивается падением. Сама эта задержка — не очень хороший признак. Но вот наступил момент, когда я четко увидела: у нее выворачивается ножка. Не совсем так, как у Таис, но она выворачивается. Она замедляет шаг. У нее дрожит рука. Не все время, а только тогда, когда она подносит ложку ко рту или протягивает руку вперед. Я потрясена: у Азилис развивается то же заболевание.

Правда еще более страшит, когда я читаю медицинский отчет. В этом месяце результаты анализов ясно показывают: нейропроводимость замедляется на уровне периферических нервов; двигательная активность падает. Развитие болезни нельзя приостановить. Да, это так: Азилис регрессирует. А я задыхаюсь.

И больше нет ни сил, ни голоса, ни блеска в глазах. Такой поворот событий отбрасывает меня на полтора года назад, когда мы впервые услышали эти два слова: метахроматическая лейкодистрофия.

Но врач не намерен капитулировать. По его словам, новости, безусловно, плохие, но не катастрофические. Повреждение периферических нервов было предсказуемо, так как болезнь продолжала прогрессировать весь год, необходимый для адаптации трансплантата. Это был напряженный и, бесспорно, заранее проигранный забег. Но есть и другие, обнадеживающие результаты. Врач умоляет меня принять во внимание хорошие новости. Магнитно-резонансная томография по-прежнему дает замечательный результат: не выявлено никаких изменений в головном мозге. И все психомоторные тесты показывают норму. Несомненно, это было бы невозможно, если бы не трансплантация. Она благотворно повлияла на состояние Азилис, это очевидно. Не стоит отчаиваться: двигательные функции могут восстановиться, чуть позже.

Мне все равно. Я в это не верю. Азилис никогда не выздоровеет. По крайней мере, полностью. Через несколько недель, максимум через несколько месяцев, она перестанет ходить, затем стоять, потом не сможет сидеть, говорить. А по том все остальное, так как никому не удастся остановить эту проклятую болезнь.

Я не испытываю ни возмущения, ни злости. Только лишь огромную слабость, глубокое уныние и опустошенность. Надо признаться, что я еще слышу ту самую фразу: «Если бы ты знал». Но я ничего не знаю наверняка. И я устала от неизвестности.

Какая бы ни была ночь, все равно приходит новый день. Мне понадобится время, чтобы оправиться от этого страшного известия и снова обрести надежду, и у меня это получится. У нас с Лоиком. Шаг за шагом.

То, что Азилис больна, мы узнали не вчера во время оглашения результатов анализов, мы знали это с момента ее рождения. С того времени мы боремся, не опуская рук. А она, такая маленькая и хрупкая, тоже упорно боролась. Никогда не отступая. Единственным оружием в начатом ею сражении были любовь к жизни, кипучая энергия и жизнерадостность. И доверие. Она тоже прекрасно понимает, что ее состояние ухудшается. Она понимает, что тело больше ее не слушается так, как раньше. Однако она не сдается. Сегодня утром, как и вчера, она снова взяла свое оружие и отправилась покорять мир. Увлекая нас за собой.

Азилис, дорогая моя малышка, я не имею никакого представления, каким будет твое существование. Я не знаю, пойдешь ли ты по той же дороге, что и Таис, или двинешься по дороге Гаспара, или проложишь свою собственную. Мы всегда будем рядом с тобой. И если ты не сможешь

ходить, мы понесем тебя, чтобы ты продвигалась вперед все дальше и дальше.

Азилис, дорогая моя малышка, мы верим в тебя, мы доверяем тебе. И мы не оставим тебя. Ни сегодня, ни когда-либо. В битве, на которую мы не в состоянии повлиять, мы можем предложить тебе свою поддержку — нашу любовь. Нашу безусловную любовь.

Да, Азилис, моя дорогая малышка, я люблю именно тебя, а не твои способности или достижения. Да, именно тебя, за то, что ты есть. А не за то, что ты делаешь.

Азилис, моя дорогая малышка, я буду любить тебя всю жизнь!

\* \* \*

Ночь. Если это должно было произойти ночью, то тогда именно в эту ночь. В эту холодную декабрьскую темную ночь, начавшуюся, как и все остальные. Я бродила в поисках сна и спасаясь от ужасных снов. И все же это была ночь, изменившая всю мою жизнь. Окончательно.

Три часа ночи. Время, когда теряется уверенность, внезапно поглощенная враждебным ночным мраком. Прожитый день кажется таким далеким. Утренняя заря пока еще не решается заняться. Я не сплю. Хотя веки отяжелели. В голове безостановочно крутятся мысли. Сердце мое колотится. Я должна туда пойти. Как и каждую ночь. Я тихонько встаю. Прохожу через всю спящую квартиру, проклиная старый паркет, скрипящий под ногами. Не хочу кого-нибудь разбудить. Не хочу иметь свидетелей своего ночного бегства. Вхожу в комнату Таис. Свет я не включаю. Нет надобности. Оборудование гудит с успокаивающей монотонностью. Красная лампочка показывает, что идет подача кислорода. Таис, как всегда, неподвижно лежит на кровати. Лицом к двери, закрыв глаза. Она мирно спит. Я подвигаю стул, чтобы сесть с ней рядом. Беру ее теплую мягкую руку. Я рассматриваю ее, окутанную покрывом ночи. Не шевелюсь, не разговариваю. Остаюсь там. Ночь тиха.

Привыкнув к темноте, глаза начинают различать очертания комнаты и предметы: оборудование и датчики, игрушки, вышитое покрывало, детские рисунки на стене. Когда мой взгляд задерживается на ней, он встречается с ее взглядом. Я думала, что она спит, но ее широко открытые глаза пристально на меня смотрят. Мне неловко от этого прямого взгляда. Таис не видит, но ее слепой взгляд вдруг пронзает меня насквозь. Он прокладывает себе путь прямо к моему сердцу.

Мне нужно много мужества, чтобы выдержать ее взгляд. И поддаться ему. Время замирает. Я не уверена, что мое сердце еще бьется. Не существует больше ничего, кроме этих черных глаз и окутавшей нас зимней ночи. Ее рука сжимает мою, наши сердца, наш разум, наши души общаются, и я понимаю. Время пришло.

Это как ослепительная вспышка при взрыве бомбы. Без слов и без единого движения Таис открывает мне самую прекрасную, самую желанную тайну: Любовь. Любовь с большой буквы.

Однажды в больнице, в комнате для консультаций, я пообещала своей маленькой больной дочери передать ей все, что я знаю об этом чувстве, заставляющем вертеться весь мир. Полтора года я усердно делала это. И за все это время, сгибаясь под своей тяжелой ношей, я так и не смогла понять, что именно она была моим учителем любви. Действительно, если задуматься, то за все месяцы, проведенные рядом с ней, я так ничего и не поняла, потому что сама не много смыслила в любви, в настоящей любви.

Как ей это удастся? Как это возможно? Таис лишена всего. Она не двигается, не говорит, не слышит, не поет, не смеется, не видит. Она даже не плачет. Но она любит. Только это она и делает изо всех своих сил. Вопреки своим увечьям, слабости, обездвиженности.

Таис не навязывает свою любовь, но ее сердце открыто для всех. Она перед нами такая, как есть, хрупкая и ранимая. Без маски, без доспехов, не защищенная крепостной стеной. Конечно же, у тех, кто наблюдает за этим со стороны, такая беспомощность может вызвать презрительную усмешку. Но те, кто приближается, понимают, как и я, что у этой уязвимости есть только одно имя — любовь.

Около двух лет назад, узнав, как протекает эта болезнь, я задала себе вопрос: «А что у нее останется?» Любовь. У нее останется любовь. Та, которую мы получаем. И та, которую мы ей даем.

Да, у любви есть одно уникальное свойство — менять направление потоков, трансформировать слабость в силу. Лишившись чувств и будучи физически зависимой, Таис немного может без посторонней помощи. Она могла бы требовать многого. Однако она от нас ждет только то, что мы можем ей предложить. Не более.

Существует мнение, что тяжело принять неполноценное существование. Без сомнения, это так. Если нет любви. Что действительно непереносимо — это отсутствие любви. Можно все вынести, если любишь и любим. Даже боль. Даже страдание. Страдание... Мы так хорошо знакомы с этим незванным гостем нашей жизни. Нам известны все его проявления. Наверное, все, кроме одного. Того, которое толкает к безнадежности. Которое уничтожает лучшие чувства. Да, я осознаю в эту мучительную ночь, что никогда не страдала из-за Таис. Никогда. Я страдала вместе с ней. Много. Слишком много. Постоянно. Но всегда вместе с ней.

Этой ночью я осмеливаюсь сказать себе: жизнь Таис — это сокровище. Ореол любви, который ее окружает, целителен для всех. Все те люди, которые навещали ее из солидарности, чувства сострадания, привязанности — не важно, по каким причинам, — уходили потрясенные и возвращались! Но потрясенные не так, как после страшных событий. Не подавленные. Не травмированные. Нет. Потрясенные, потому что они заметили помимо боли и слабости еще кое-что. И то, что они усмотрели, оказалось заразно...

Я вспоминаю одну ночную медсестру в Марселе. Я не слышала, как она вошла в комнату Таис. Какое-то время она суетилась возле дочери и потом не сразу вышла. Она присела на край моей кровати и призналась срывающимся голосом:

— Я ничего не понимаю. В этой комнате происходит нечто необыкновенное. Я не знаю, что это, но это что-то особенное. Сталкиваешься с самым ужасным и чувствуешь себя замечательно. Ощущаешь наполненность нежностью. И даже счастьем. Простите меня, если вас это шокирует, но я не могу держать это в себе.

Тогда я не поняла, что она хотела мне сказать. Сегодня мне все ясно.

Не отворачиваясь от ее пронзительного взгляда, я еще ближе склоняюсь к Таис, так что наши лица чуть ли не соприкасаются. Глядя ей в глаза, я шепчу:

— Спасибо тебе, Таис. За все. За то, что ты есть. За то, чем ты являешься. И за все, что ты даришь. Ты делаешь нас счастливыми. По-настоящему счастливыми. Я люблю тебя, моя принцесса.

Мой голос удаляется в мои глубины, а потом покидает меня. У меня в голове больше не звенит эта настырная фраза: «Если бы ты знал...» Из самого сердца вырывается крик:

— Я знаю!

\* \* \*

Вздых. Только один. Долгий и глубокий. Его хорошо слышно в тишине предрождественской ночи.

Наклонившись над своей маленькой дочерью, мы с Лоиком задерживаем дыхание, чтобы уловить ее выдох. Последний. Таис умерла.

С Богом, маленькая Таис.

## Благодарности

Моим родителям и свекрам — спасибо за время, силу и любовь, которые вы нам давали не скупясь.

Терезе — спасибо тебе за твою жизнерадостность, твое успокаивающее присутствие, твою неизменную безотказность и за все то прекрасное, что ты привнесла в нашу семью.

Первым «страхующим в связке»: Забетт, Каро, Солене, Бене, Луи Этьену, Малексу, Мари-Паскаль, Арлете и Ан-Мари; неизменным: Констанс, Антуану, Софи, Дамьену, Нико, Бертрану; спасибо за то, что ни разу не отступили.

Участникам БНД: Дельфине, Бенедикте, Лоре, Дельфине и Эдит Г.; медсестрам паллиативной помощи Одиль и Шанталь; врачам Патрику А. и Каролине С., а также их команде, а именно Кристине, Флоранс, Адель и Мари-Клод Б., проницательному психологу; массажисту Жерому Г.; команде ИПО; спасибо за вашу компетентность, за вашу поддержку и за вашу веру.

ЕАБЛ — спасибо за то, что помогли взбираться на наши горы.

Шанталь, Лоране и их семье — спасибо за великодушие и теплый прием.

Моим сестрам Мари-Эдме и Амиси — спасибо за то, что были рядом, как в тяжелые моменты, так и в светлые.

Отцу Франсуа — спасибо, что так часто призывали нас не упускать из виду самого главного.

Кристиану — спасибо за то, что помог мне решиться.

И наконец, спасибо Лоику. За все.

И спасибо всем тем, кто поддерживал нас своим присутствием, мыслями или молитвами. Кто по сей день продолжает это делать!