

История болезни

Ирина Ясина

[«Знамя»: № 5, 2011](#) (27.04.2011)

Об авторе | Ирина Ясина родилась в 1964 году в Москве. В 1986-м окончила экономический факультет МГУ им. Ломоносова. По профессии журналист. Автор книги “Человек с человеческими возможностями”, вышедшей в детском проекте Людмилы Улицкой.

1999 – конец моей молодости

Как сложно начать! Хотя в разговорах с близкими подругами, с дочкой, с самой собой я проговаривала все это много раз. Но письменный текст, он другой, я же журналист, я знаю. Правда ведь, совсем просто давать интервью, когда тебе задают вопросы. А увидишь расшифровку того, что наговорено, и приходится править, вычеркивать, дописывать. Письменный текст требует большей ответственности. По отношению к себе самой, в первую очередь.

Когда она пришла? Она – это моя болезнь, существо, которое изменило мою жизнь, не исковеркало, не обворовало, а медленно и неуклонно выбивало старые привычки, устоявшиеся интересы, меняло вкусы и отношения: к дому, к вещам, к любви, к чужим слабостям. Отнимая одно, всегда щедро давало другое.

У болезни несколько дней рождения. Первый, когда ты начинаешь ее чувствовать. Второй – когда ставят диагноз и ты понимаешь, что это навсегда. А третий – когда осознаешь, что она, твоя болезнь, с тобой уже очень давно. Вас просто только недавно познакомили.

А реально осознала, что я не просто стала быстро уставать, а что-то серьезно не так, в мае 1999 года. Все симптомы появлялись и раньше: накатывала свинцовая усталость (но если прилечь, она быстро проходила), слишком часто подворачивалась левая нога (может, обувь неудобная или связку раньше потянула, а теперь это вылезает), немели пальцы рук (курить в юности надо было меньше)... Но в мае 99-го, когда мы с родителями поехали в Лондон и Эдинбург, на меня навалилось что-то большое, глобальное и неведомое. Я испугалась и решила по возвращении сдать врачам. Но дома появились другие проблемы, и до врачей я дошла только к середине лета.

Врачи, в моем тогдашнем понимании, обладали врожденной презумпцией виновности. Они точно хотели меня залечить, обобрать и сделать своей рабой. Поэтому, когда после месячного пичкания транквилизаторами меня отправили к окулисту, я страшно возмутилась.

– На хрена мне весь этот медосмотр! Я проверяю свою близорукость, когда заказываю новые очки в модной оправе, – пылила я.

А молоденькая девушка-окулист почему-то забеспокоилась и погнала меня делать ядерно-магнитный резонанс.

Через час результат был готов. У врачей сомнений не было – рассеянный склероз. По-моему, сначала мне самой этих слов не сказали. А если бы сказали, я бы не испугалась. Я не знала, что это такое.

Откуда я стала узнавать подробности – не помню. Медицинских справочников в моем доме не было. Говорить о страшном словосочетании с кем-то я боялась (произносить и то боялась). Дома был Большой Энциклопедический Словарь. Наверное, оттуда. Самое страшное, что я могла вообще узнать о болезни, – она неизлечима. Оттуда же про инвалидизацию, трудности при ходьбе, нарушения равновесия и еще пару абзацев кошмаров. Но главное – неизлечима.

Может вообще понять значение этого слова молодая женщина (тридцать пять лет!), относительно здоровая, привыкшая не обращать внимания на свой организм? Я о нем особо не заботилась, ни зарядку, ни бассейн, ни прочий фитнес с детства не любила, но организм,

пошаливая иногда, не мешал мне жить активной жизнью. Привыкшая к успеху, прекрасно танцующая, обожающая велосипед по бездорожью и высоченные каблучки? Прочитать с ужасом описание болезни я могла, допустить, что такое в принципе может случиться – могла. Понять, а тем паче примерить на себя – нет! Тем более что пока я только уставала и спотыкалась. Нет, не только! Уже становится тяжело ходить вниз по ступенькам. Нужны перила или чья-то рука.

Вот с рукой выдалась особая проблема. На момент прочтения мною слова “неизлечима” у меня был муж. Вместе мы со студенчества, много чего пережили, много работали (как-никак лихие 90-е – наше время!), много наслаждались жизнью. Был он веселый, остроумный, щедрый, не без комплексов и странных привычек, но кто же на них обращает внимание, когда вы рядом со студенчества. Как мы сами с ним шутили: “были вместе еще при коммунизме...”.

Проблема была в том, что муж любил гулять. Такая студенческая шутка: “Что такое симпозиум? Пьяная оргия с участием женщин”. Вот-вот. Я догадывалась, конечно. Но правила общежития он нарушил за все годы один раз (пришел домой утром, а не вечером), врал мастерски, а я, видимо, хотела верить. За что и поплатилась. Через несколько ночей моих истерик с криками “Что же со мной будет!” муж сказал, что хочет пожить один, но всегда станет помогать мне материально.

Что такое “пожить один”, понятно даже такой доверчивой дуре, как я. Проблемы же в моей голове в связи с этой ситуацией стали формализовываться. Вопросы, которые жизнь ставила передо мной, становились все более экзистенциальными.

Что, моя жизнь заканчивается? С этим еще можно примириться. Все-таки я начиталась в юности Ремарка. Вместо того чтобы годами бороться с болезнью в высокогорном санатории, она покупает шикарные платья от Баленсиага и несколько месяцев наслаждается жизнью. А потом снова в санаторий, но уже ненадолго. То, что предстояло мне, пугало больше смерти. Беспомощность. Зависимость. Одиночество.

Мне было страшно просыпаться. До пробуждения и даже в первые секунды после него была слабая надежда, что все это мне снится. Первые полгода я была особо не в состоянии ни работать, ни читать, ни воспринимать адекватно окружающих. Собственно, увлекательной работы у меня тогда не было – после Центрального банка, из которого я ушла сразу после дефолта августа 1998 года, все было скучным. Предложений работы было не так много, как бы хотелось, но деньги я зарабатывала. Воспринимать что-то типа кино или театра тоже не получалось.

Чтобы как-то оградить дочь от происходящего, я завела щенка. Смешной маленький мопсик, названный нами Лео, здорово помог. Я понимала, что атмосфера в доме для десятилетней девочки стала просто ужасной. Ушел папа. Мама все время плачет и ни с кем не общается. А он, щеночек, играет, грызет мои цветы в горшках, дудонит на пол, учится поднимать заднюю лапку. Для дочки он стал отличным партнером, позволившим даже не помнить те, самые страшные для меня дни.

Я это время, на самом деле, тоже плохо помню. Искала ли я виноватых? Искала, конечно. Первым подворачивался муж и его молодая подружка, о которой мне, конечно же, рассказали в подробностях. Катя, живет на Плющихе, двадцать два года. Она, впрочем, не скрывалась – например, пришла поздравить мужа с днем рождения, когда мы сидели за столом с гостями. С букетиком. Я ее выгнала. Но мужу ее поведение, такая борьба за него очень нравились.

Головой я понимала, что они оба виноваты, конечно, но не в том, что пришла болезнь. А сердце... Рвалось на части. Мне было тридцать пять, а женщина во мне погибала. Мне же казалось, что муж ушел из-за моей болезни. Ему, дурачку, просто не повезло, он просто “подставился” под упреки и осуждения. Его очередной роман и моя болезнь просто совпали во времени. Ну да, и девушка его шла ва-банк в борьбе за собственное будущее.

Но мой диагноз мужа не остановил – он ушел в самый тяжелый момент. Момент отрицания мною происходящего. Безумного желания вернуть прошлое. Но это я сейчас так спокойно говорю...

Эта парочка все же вволю поиздевалась надо мной. Девушка Катя могла позвонить в дверь квартиры с утра и передать галстук, который “твой муж забыл ночью”. Или, наоборот, объявиться по телефону после полуночи и заботливо посоветовать “не волноваться, он уже выехал”. Когда я жаловалась мужу, он говорил, что я все придумала. Нервы были на пределе.

А поскольку я честная по природе своей, то понимала, что другого мужа в моей жизни уже не будет. Если ушел этот, с которым я прожила четырнадцать лет и родила дочку, так что же говорить о ком-то еще. Любой мужчина услышит слова “рассеянный склероз” и...

В себе я тогда еще не копалась. Я пряталась. Самым главным смыслом жизни стало делать вид, что все по-прежнему. То есть те же каблуки. Те же силы. Ни в коем случае не дать понять окружающим, что со моим телом что-то происходит. Врать, что подвернула ногу и поэтому держусь за перила... Создание иллюзии прежней Иры Ясиной занимало все мое время. Страшнее периода в моей жизни не было.

Новый век – 2000

Поиски поддержки

Порывав на кухне под прощальные слова Ельцина, получив от беглого мужа в подарок на миллениум очередную симпатичную висюльку и проводив его веселиться со здоровой красоткой, я снова погрузилась в попытки имитации прежней жизни. Но одновременно я начала искать помощь – и моральную, и физическую.

Я выросла в совершенно атеистической семье. Русская бабушка крестила меня тайком от родителей в возрасте моих двух лет, а я об этом узнала совершенно случайно где-то в середине 90-х. История была веселая, но сейчас не о ней. То, что в моей ситуации люди ищут поддержку в церкви, я понимала. Я даже знала, что был такой Пантелеймон Исцелитель, и около его иконы хорошо бы попросить...

Я пошла в маленькую уютную церковь рядом с домом – в Малом Власьевском переулке – и стала искать там эту икону. До этого я была в церквях только туристом. Надо ли говорить, что мне никто из одетых в темное женщин не помог и что они почти обругали и выгнали меня? От церкви осталось ощущение беспомощности и стыда. Я потом пробовала “приобщиться” еще пару раз. Но мне не повезло.

Второй виденный мной в кино способ обретения помощи – психоаналитик.

Женщина Наташа и правда оказалась очень профессиональная и милая, хотя меня чуть коробило от мысли, что она получает деньги за то, что копается в моей душе. Но не это стало причиной нашего быстрого расставания. Наташа решила выйти за рамки профессии (все от симпатии и желания помочь – я не сомневаюсь!) и познакомить меня с каким-то суперпродвинутым биологом, который взялся доказывать мне, что надо в вену вводить что-то противовирусное и болезнь пройдет. Я уже не помню, что именно вводить. Я ему немедленно поверила. Стала ездить, по его рекомендации, к какому-то ученому доктору в Сокольники. Он делал мне внутривенные инъекции. Профессионалом этого дела он не был, тыкал как попало. Но вены были в отличном состоянии, и все получалось. После фитилем вверх взвивалась температура.

Потом сама поняла каким-то образом, что исцеления не произойдет. Господи, это был первый раз, когда я рыдала при малознакомых людях... Я кричала: “Нельзя так шутить, нельзя так обнадеживать, я же вам верю!”.

Вообще в тот период я еще способна была обольститься различными способами относительно легкой победы над рассеянным склерозом, не понимая, что это просто оспабендеровские способы отъема денег. Сколько их было! Экстрасенсов, корейских

массажистов (массаж, конечно, чудодейственный), просто людей, которые не знают, почему так получается, но умеют что-то.

Надо ли говорить, что первый десяток разочарований был ужасен? Что все они, эти маги, были очень убедительны? Что я готова была пить, втирать, прикладывать, только бы помогло. Двоим из сонма я благодарна – экстрасенсу Саше из города Вязники Владимирской области, который честно сказал, не взяв денег, что в моем случае он бессилен, и астрологу Валерию Ледовских. Он, правда, возник на моем небосклоне на год позже. Ничего не сказав про болезнь, он посоветовал мне не сомневаться (а я очень сомневалась) и осуществить сделку с недвижимостью, которую мне предлагают. Он не конкретизировал. Не знал. Просто сказал: “Вам это, то, что предлагается, будет нужно всю жизнь”. А мне предлагали землю – соседний с родительской дачей участок. Я послушалась и купила. В 2003 году переехала в построенный дом и с тех пор там живу. Он с пандусом и без ступенек. Я объяснила архитектору, что меня ожидает.

Я знаю, что Валерий Ледовских вскоре умер. Я очень часто его вспоминаю.

Попытки прожигать жизнь

Весной меня все же потянуло пожить, как та ремарковская героиня. Я взяла с собой дочь и решила, что раз в жизни я должна увидеть венецианский карнавал. Какая же это была ошибка – поехать в город, где нельзя передвигаться ни на чем, кроме ног. Ни автомобилей, ни лошадок, запряженных в повозки, как во многих европейских городах. От пристани до пристани на гондоле (но еще отдельная задачка в нее влезть), а дальше – на своих двоих.

Я в Венецию уже приезжала однажды – на один день. Из делового Милана три часа на поезде с утра. Потом целый день наслаждаешься. Вечерней электричкой – обратно. Идиотка! Я же была тогда здорова. А теперь умение соотносить возможности своих ног и желания души стало самым важным делом. Так и ходила я по Венеции от кафе к кафе, от церкви к церкви, где можно было присесть. Точнее сказать, я ползала, а уж когда была пешеходная экскурсия, думала, что лягу прямо на мостовую... Про танцы вечером на площади Сан Марко с масками, с людьми в невероятных карнавальных костюмах можно было только мечтать. Видит око, да зуб неймет – теперь эта басня стала про меня.

Вернувшись домой, я пошла к врачам. Догулялась, а до этого донервничалась я до обострения. Результат – больница, капельницы с гормонами на пять дней. Впервые.

Рассеянный склероз – это такая поганая штука, при которой решительно невозможно движение вспять, что бы ты ни предпринимал. Онемели пальцы – все, теперь так и будет. Не хочет идти красиво и пружинисто левая нога – все, теперь не заставишь. Потом правая. Потом просто передвигаться. Как-нибудь. Каждое обострение ведет к более быстрой утрате функций. Где тебя прихватит на сей раз, никто не знает. Ноги, руки, глаза, способность держать равновесие. Восстановление невозможно. Точнее, иногда возможно, при менее злой форме болезни, чем моя. Это все на моем собственном примере доходчиво объяснил мне прямой до безобразия доктор Алексей Бойко.

– Вы никогда не будете прежней, – куда уж яснее.

И прописал мне лекарство. Колоть подкожно, через день, в местах уколов – возможно покраснение. Первое время может подниматься температура. Если лекарство подойдет, оно затормозит развитие болезни. Стоимость 1300 долларов в месяц. Колоть пожизненно. Хранить ампулы в морозилке, а не просто в холодильнике.

– А меня держать рядом с этим холодильником!.. Пожизненно. А как же мои поездки-командировки?

Как возить с собой лекарство? Вместе со льдом? Заметьте, это было десять лет назад, до всех терактов. Тогда правила провоза в самолете в ручной клади были намного более либеральными. И то я впала в панику. Я не готова была менять свой образ жизни.

Раньше я думала, что склероз – это когда что-то забываешь. Помните шутку – ничего не болит и все время много новостей? Моя болячка оказалась иной. Это тяжелейшее аутоиммунное поражение центральной нервной системы. Без видимых причин происходит сбой в иммунитете, и он начинает бороться не с внешним вирусом или другим раздражителем, а с твоим собственным белком. Конкретно, с белком миелином, обволакивающим нервные окончания. Что происходит с электрическим проводом, лишенным обмотки, изоляции? Его коротит. Ток по нему не доходит до цели. Так и с сигналом мозга. Нервные окончания, лишенные миелиновой оболочки, не передают сигнала. Мышцы, постоянно не получающие команд, слабеют. Помните, присказку, что нервные клетки не восстанавливаются? Так это про рассеянный склероз. А самое жуткое то, что этот иммунный ответ невозможно исправить. Болезнь как атомная реакция. Будучи запущенной, не останавливается. По крайней мере, пока никто, нигде в мире не знает, как это сделать.

Я приехала из больницы домой. Положила бетаферон – нового спутника жизни – в морозилку и стала ждать реакции на первый укол. Мне его сделали в больнице. Часа через три началось: ломота в костях, озноб, температура лезет. Такой полномасштабный грипп. День пропал, оклемалась ближе к ночи. Ничего, можно жить, главное, чтобы помогло! А температура – это ж только недели три.

Температура поднималась месяц, второй, все лето...

С начала лета мы с дочкой уехали в Англию. Она – на летнюю четверть в обыкновенную тамошнюю школу учить язык. А я со своим чемоданчиком с бетафероном и льдом – в соседний город, жить в пансионе и типа совершенствовать свой английский. А на самом деле зализывать раны. В Москве делать мне было нечего, хотелось оторваться от родного города, в котором я стала какой-то неприкаянной.

На выходных я ездила на электричке к Варюше, а по будням бродила вдоль моря, ставила себе задачи – сколько я должна пройти сегодня. Мне тогда еще казалось, что тренировками можно многого добиться. Планировать что-то на будущее я не решалась, горизонт планов был месяц максимум.

В пансионе я встречала милого пожилого мужчину, который по вечерам играл на скрипке в холле. И он, и я жили уже около месяца, а остальные постояльцы постоянно менялись. Он начал подсаживаться ко мне после ужинов.

“Скрипка – пальцы моей души”, – говорил он. В нем все было необыкновенно трогательно и романтично. Платочек в кармане твидового пиджака, обязательно под цвет галстука. Его жена умерла полгода назад. Взрослые дети, родились внуки. Свой дом в графстве Кент. Он начал ухаживать за мной. Русская, все время одна, грустная – наверное, я подходила под его ситуацию. Вот только разница в возрасте меня шокировала. Он был старше моего отца. Я не решилась даже на ресторан.

Как я была неуверена в себе – караул! – в подростковом возрасте я чувствовала себя лучше. Комплексы росли во мне со страшной силой. А еще эти температуры через день! Я стала колотиться на ночь, чтобы оставалось для жизни дневное время. Это слабо работало – всю ночь меня бил озноб, и утро я встречала разбитая и вымотанная.

Кроме того, уколы оставляли следы. Красные пятна вокруг мест инъекций на животе и ногах постепенно превращались в синяки. Их становилось все больше. Стояло жаркое лето, но о том, чтобы раздеться на пляже, я не могла мечтать. Я, всю жизнь жизнерадостно демонстрировавшая свои красивые колени окружающим, носила исключительно брюки или юбки до щиколотки. Предплечья тоже были исколоты.

Возвращаться в Москву не хотелось. Англия создавала иллюзию порядка. В Москве я была другая, но в прежних, привычных декорациях, и это мучило больше всего. А тут никто не знал меня такой, какой я была раньше, и странности моего поведения не были заметны.

Но надо было зарабатывать, а это возможно только дома. Весь год я пользовалась предложенным мужем материальным вспомоществованием, поэтому денег не считала.

Наоборот, старалась истратить побольше. Такой был способ мести. Получалось не очень – желаний и потребностей у меня было немного.

Еще одну странную для себя попытку разорвать сужающийся круг болезни я предприняла осенью. По возвращении из Англии. Читая совершенно немедицинскую, а совсем даже общественно-политическую книжку про историю Югославии 2-й половины XX века, я наткнулась на рассказ о якобы произошедшем в Боснии незадолго до начала югославского кошмара явлении Божьей Матери. Я бы не обратила никакого внимания на это, я ведь человек совсем нерелигиозный. Но ниже описания самого явления Девы Марии шести детишкам, на следующей странице говорилось о большом количестве паломников в местечко Меджугорье, в котором все произошло. Люди поднимались на гору, на которой и видели Марию дети, и там молили о чуде. В книжке было написано, что было много случаев излечения. Вот, например, от рассеянного склероза.

Стоп. Книга перестала быть книгой о предпосылках войны в Югославии. Дальше я уже не читала. Я хотела поехать в это Меджугорье.

Я поехала. Прямо в конце сентября. Организовать все было нетрудно. Летишь до Дубровника, дальше берешь такси, едешь по невероятно красивым местам в Хорватии, где следы войны еще видны, и не заметишь их невозможно. Царапины шрапнели на стенах жилых многоквартирных домов. Страшные ямы от прямых попаданий крупных снарядов на когда-то ухоженных участках вокруг двухэтажных брошенных вилл. Дом разрушен, а рядом миролюбивая такая пальма. И никого вокруг. Граница Хорватии и Боснии незаметна, если бы не два пограничника. Которые уже (или еще?) ничего не проверяют.

Вокруг Меджугорья знаков войны просто много. Неудивительно, ведь рядом печально известный Мостар. А вот и само Меджугорье – совершенно необычное для меня место. Мальтийские рыцари в белых плащах с крестами тащат в гору носилки с парализованным человеком. Большие группы пожилых людей, взявшись за руки и распевая псалмы, идут вверх. Ближе к вершине огромное количество табличек с благодарностями.

Ловлю себя на том, что смотрю вокруг глазами туриста. Мне просто очень интересно. Сил почему-то хватает дойти до самой верхушки горы. Благо она невысокая, а довольно жаркое сентябрьское солнце вдруг скрывается за тучами и не печет. Для меня это важно: я все хуже и хуже переношу жару. И это тоже симптом моей болезни. Но вот попросить чуда исцеления не получается. Я просто не умею. Мне нравятся улыбчивые католики, поющие церковные гимны, мне нравятся маленькие гранатовые деревья вокруг, мне предлагают бутылку воды, мне дают попробовать инжир, мне комфортно... Но не более того. Душа не реагирует.

На обратной дороге тучи сгущаются, и начинается гроза. Она бушует вечером и весь следующий день. А я так хотела поплавать в море! Успокаиваю себя: я здесь не за этим. Буря такой силы, что в гостинице гаснет свет. Электричества нет, а значит, не работает холодильник. А значит, греется и портится мой бетаферон. Я ужасно боюсь пропустить даже один укол. Меняю билет на ближайшую дату. В первый же погожий день улетаю в Москву. В кошельке остается маленький деревянный крестик “Меджугорье”. На память.

Тут произошло совсем странное – на несколько месяцев вернулся муж. То ли его совесть замучила, то ли что еще. Я решила смирить свою гордыню и принять его. Надеялась, что “там” все закончилось? Надеялась, конечно. А зря.

Он постоянно ездил на какую-то охоту, которой раньше совершенно не увлекался. По выходным, разумеется.

Ближе к зиме он мне сообщил, что у него родился сын. Но он станет жить дома, а ту семью навещать... Выбор способа жизни оказался за мной. Смогу я терпеть предложенную схему? Я не долго думала. Я мало похожа на жену из гарема. Несмотря на болезнь и ее страшные перспективы, я поняла, что не смогу так жить.

Я пишу об этом холодно и спокойно. Сейчас. Это стало историей, прошло десять лет. А тогда? Идиотская мелодрама... Не про меня. Я приняла решение. Я сама. После этого много раз слышала от него “но ты же сама меня выгнала!”. А что мне оставалось?

Сейчас я очень хорошо знаю, что это было абсолютно верное решение. Оно освободило в моей жизни пространство для нового счастья. Совсем по-иному формулирующегося. Не того счастья, которое виделось мне в юности. Но счастья.

Новая жизнь

И что? Помогал бетаферон? Ни хрена не помогал. Только побочки (побочные явления – больничный сленг) изматывали. Шатало меня все больше, уставала все чаще. Пятнистой стала, как леопард. Моя деятельная натура требовала каких-то решений. И тут в моей жизни появился Леня Невзлин.

Я и раньше его знала. Писала о банках все 90-е, ну и про Менатеп, акционером которого он был, писать доводилось. А еще я один раз написала про Юкос. Аккурат на следующий день после того залогового аукциона, на котором маленькая компания “Лагуна”, зарегистрированная в городе Талдом Московской области, купила большую компанию Юкос. Нелицеприятная такая была статья. Это я вспоминаю, чтобы не было ухмылок про ангажированность.

Я сейчас не могу понять, как вдруг так получилось, но я вдруг рассказала ему, Лене, правду о себе. Так рассказывают соседу по купе больше, чем близкому человеку. Про болезнь, про мужа. И он неожиданно для меня начал помогать. Потом я много раз встречалась с тем, что он, человек в то время властный, почти всесильный и расчетливый, олигарх, одним словом, просто кидался помогать кому-то, кто заболел. Но дело было не в его звонках врачам и бесконечно присылаемых свежесжатых соках. Он сделал для меня главное на тот момент. Можно сказать, что Леня Невзлин меня тогда спас. Он привел меня к Ходорковскому. Тот не сразу, но рассказал о планах создания “Открытой России”. Через какое-то время у меня появилась интересная, любимая и хорошо оплачиваемая работа. То есть некая почва для уверенности в себе. А главное, в своем будущем. Леняка знал о моей болезни. А уж его фразу, произнесенную в ответ на мои закомплексованные сомнения: “Зачем я вам такая больная?”, – и ответ: “Ты ж не балериной у нас будешь работать”, – я очень часто вспоминаю.

Невзлин в ту пору, как и пол-Москвы, “сидел на Волкове”. Худел, то бишь, по специальной диете, основанной на анализе крови. Притащил туда и меня. Сил у меня еще хватало, чтобы взбираться к обаятельному и безответственному доктору Толе на шестой этаж без лифта, и я поддавалась чарам. Мама начала варить и парить, жареного нельзя, смешивать белки и жиры нельзя, пить только воду и не во время еды, любимый крепкий черный чай нельзя... Правил было штук сто. Но главное, доктор Волков запрещал лекарства, говоря, что химия все это, чистый яд. То есть мой опостылевший бетаферон – нельзя. Толя был чрезвычайно лихой и временами чрезмерно рискованный. Но мне это было в масть, как в карточной игре – у меня появилось оправдание тому, чтобы бросить опостылевшие температурные уколы. Может, и зря я это сделала, но на тот момент была уверена, что права. Плюсов было много! Долой температуру через день и эти ужасные пятна! Деньги тоже играли роль. Это теперь государство хоть как-то компенсирует затраты на дорогостоящие медикаменты. А тогда – шиш. Толя придумал, что слезать с бетаферона надо постепенно, и я уменьшала дозу еженедельно – 0,9, 0,8... 0,2, 0,1. Это заняло почти три месяца.

2001

К весне 2001 года я начала освобождаться от панического страха перед будущим и освободилась окончательно от кошмара температуры.

И тут, стараниями Лени, у меня возник офис. Не просто работа, куда надо было ходить каждый день, а для этого вылезать из дома, одеваться и красить лицо, что тоже было самоценно. А шикарное место – две комнаты в красивом бизнес-центре в Трехпрудном переулке. У меня появился сотрудник Вовка, который работал со мной еще в Центральном банке. По мановению волшебной палочки пришла в мою жизнь секретарь Ньюша. Эта замечательная женщина, моя ровесница, сказала: “Мое имя Инна. Но если вы будете называть меня Ньюшей, у нас с вами все будет хорошо”. У меня получилось. Нью-ю-юша!

Подарки судьбы сыпались на меня. Занимаясь одним большим нефтяным пиаровским проектом, мы связались с фирмой, отсюда на переговоры пришла Маша Головановская. Выпускница филфака, остроумная и расслабленная, она по манерам и стилю жизни так напоминала мне мою подружку по первому курсу университета, тоже филологиню Ленку. С Машей в мою жизнь снова вошли ощущение умеренного пофигизма, юношеской легкости, стихи, разговоры про книжки, премьеры. И почти девчоночий треп заполночь под бутылочку белого винца. Это была первая дружба моей новой эры.

К лету стало еще лучше. Удалось реализовать мою давнишнюю мечту – созвать Клуб региональной журналистики. Я об этом думала с 1997 года, с того времени, когда в ЦБ проводили деноминацию рубля. Вся разъяснительная кампания, за которую я отвечала, получилась простой и убедительной. Лучшее доказательство ее удачности – это то, что про нее забыли. Если бы вышло плохо – помнили бы. Там очень большую роль сыграли журналисты провинциальных газет. Общалась я с ними по телефону, а называлось это действие громким словом – селекторная конференция. Провела я их штук шестьдесят. Ребята писали очень дельно, четко, а поскольку это было не тупое размещалово за деньги одних и тех же текстов, вышло очень здорово. Вот мне и хотелось с тех пор собирать этих замечательных ребят и рассказывать им про экономику. И выступали чтобы перед ними умные и увлеченные эксперты. И, прочитав, или послушав, или посмотрев грамотный материал, наше российское население будет становиться просвещеннее и вести себя осмысленно и адекватно. Не сразу, конечно... Маниловщина? Нет. Я до сих пор если во что и верю, то в просвещение.

Ходорковский дал денег! На год, по два семинара в месяц по пятьдесят человек каждый семинар. Причем я по-честному предупредила его, что никакую заказуху через моих семинаристов я размещать не позволю. Что значит “не позволю”? Метод один – просто уйду. Он согласился. Пообещал. Слово сдержал. Потом многие ребята писали про дело Юкоса. Особенно когда Мишу арестовали. Но это всегда было их собственное желание.

2002

Прошло почти два года со дня знакомства с диагнозом. Что я имела в активе? Не особо прочистившиеся мозги: мне по-прежнему хотелось вернуться в докризисное состояние. Свободу. Работу. Приличную зарплату. Подрастающую и очень близкую мне дочку. Нормальную внешность. Физические проблемы, которые я по-прежнему умело скрывала от окружающих. Пройти я могла без остановки не больше метров ста, но зато у меня была машина! По лестнице вниз ходить не получалось – я научилась врать: громко жаловаться на головокружение с утра или вчера подвернутую ногу. Как результат этот набор достоинств давал некоторое количество мужчин, искавших, выразимся куртуазно, моего расположения.

Честно, это было очень приятно! Их, этих мужчин, случилось пятеро. Не одновременно, конечно, не смейтесь, а где-то в течение года. Были они все как на подбор: немного старше меня, профессионалы в своем деле, состоявшиеся и состоятельные. Просто заводить любовный роман мне было совершенно неинтересно. А мужчина, который бы остался рядом со мной, был очень нужен. Плюсом к моим достоинствам был один, неизвестный окружению недостаток – неизлечимая, прогрессирующая болезнь. К претендентам изначально было всего одно требование – их свобода. Отсутствие брачного союза, официального ли,

гражданского ли. После моей собственной истории сама мысль вторгнуться в чью-то семью была мне отвратительна.

По этому критерию я отвергла троих. Первый из одиноких производил при более тщательном рассмотрении впечатление человека грубого, хамоватого. Самым противным его качеством была абсолютная уверенность в том, что за его деньги любая женщина будет отплясывать польку-бабочку и при этом помалкивать. Намеки были солдатские, увлечения мачообразные. Типа байкерство на мощном мотоцикле по ночной Москве. Со страхом и я разок покаталась, надев черную кожаную курточку. Ну, короче, на первом же свидании он по-мужлански шутил про раздвинутые ноги. Я встала и быстро ушла. Потом он долго, года два звонил мне, извинялся и интересовался, счастлива ли я.

Оставшийся одинокий претендент был застенчив, скромн, мало говорил о себе и очень редко улыбался. Единственным явным недостатком было то, что он все время опаздывал. Но это было маленькое, почти смешное зло в моих попытках выбрать меньшее из зол!

Максимум через месяц после начала всамделишного романа с ним я призналась. Сказала, что тяжело больна, что у меня рассеянный склероз и состояние мое будет ухудшаться.

Его ответ спас меня. Спас еще раз, как годом раньше Ленькино предложение работы.

– У тебя же не терминальная стадия рака. Живи спокойно.

Про терминальную стадию рака он говорил сдержанно, но как человек, видевший наяву, что это такое. Так я догадалась, что он был вдовцом. Потом моя догадка подтвердилась. Его жена умерла от рака. Ей было столько же лет, как и мне на момент нашего с ним знакомства.

Главным достижением в борьбе за новое осознание самой себя стало исчезновение вопроса “За что?”. Есть его подвид: вопрос “Почему я?”. Крайне неконструктивные вопросы, искать ответы на которые просто опасно. Как, например, ответить на первый? За то, что в детстве ударил девочку? За то, что в карме твоего дедушки содержалось нечто, расплатой за что и явилась твоя болезнь? В череде пользовавших меня проходимцев была одна магическая массажистка, которая, взглянув на мой живот, абсолютно обычный животик молодой женщины, завопила: “Вы приняли на себя беды всей вашей семьи! Ваши родственники могут ничего не бояться. Вы самая сильная в семье!”. Вау! Стоила эта хрень сто восемьдесят долларов за сеанс. Была она из Омска и рекомендована потому, как “своими руками взяла больной орган (кажется, фигурировала почка, но как ее можно взять?) мальчика, и мальчик выздоровел!”. Я очень быстро с ней рассталась. Вопрос второй – почему я? – имеет короткий ответ из старого анекдота: “патамушта...”.

Я в то время очень любила посмотреть сериал “Скорая помощь”. Клуни молодой и красивый, да и в целом то, как врачи и сестры там слаженно и умело действовали, меня как-то успокаивало. И, понятное дело, много больных людей на картинке. То есть я не одна мучаюсь...

Там фигурировала молоденькая афроамериканка-медсестра. Кажется, Глория. Она чем-то заразилась от непутевого мужа. Так вот это она произнесла: “Не спрашивай “за что?”, спрашивай “для чего?”. Меня как прострелило! Сериал потом несколько раз повторяли, и я все время смотрела сначала – искала момент произнесения этой фразы.

Для чего? Ответы на этот вопрос находились быстро. Для того, чтобы простить. Успеть извиниться. Попробовать сделать. Научиться радоваться. Преодолеть. Стать примером? Очень созидательные ответы. Переключилась я довольно быстро. Для чего?

Я не оставляла попыток найти средство, чтобы стать здоровой. Щедрый Леня оплатил мне поездку в клинику в Германии. Один раз и через это надо было пройти.

Клиника находилась в Баварии рядом с красивейшим городом Бамберг. Больница была полна немецкими пенсионерами, телевизор был немецкий, книжки я с собой взяла, но досуга все равно было больше, чем достаточно. Главная же проблема обнаружилась сразу в день приезда. Узнав, что я не колю бетаферон или какие-то другие иммуномодуляторы, немецкие

доктора просто не знали, что со мной делать. Зачем я приехала, если мне не надо ни гормонов, ни феронов? Их немецкое лечение должно идти строго по протоколу, шаг влево-вправо приравнивается к побегу.

Мне делали массу мелких и ненужных процедур – иглоукалывание в коленку, какой-то прочий гидромассаж. Ванна при этом, понятное дело, наполнялась теплой водой. Любой знакомый с РС знает, что нас, страдальцев, надо хранить в холоде. Мы себя лучше чувствуем, если не жарко. Этот тоже симптом болезни. Дочка Варюшка все время смеется надо мной:

– Мама как устрица. Ее надо хранить на льду.

Но немцы сказали “надо”! Теплая вода – все равно надо! Увернуться от процедур иногда удавалось, а потому “лечение” превращалось в борьбу со свободным временем. Зато окрестности посмотрела! Красивая страна...

В клинике я познакомилась с медсестрой (имя забыла!), которая втравила меня в очередную авантюру по поиску панацеи.

Предположим, она – Катарина, высокая, сильная девушка лет тридцати. Она рассказала мне (говорила по-английски), что у нее тоже РС, и пять лет назад, когда ей было двадцать пять, она уже передвигалась только на инвалидном кресле. Нашелся гений, доктор, гонимый официальной медициной (бывает везде, сплошь и рядом!), который придерживается вирусной теории возникновения РС и, соответственно, борется с вирусами, а конкретно с вирусом Эпштейн-Барра, в организме пациента. Это напоминало теорию супербиолога начала моих поисков, но вирус, с которым боролись немцы, был другой. Выглядело все более солидно, но надо было ехать в Ганновер. Я поехала. Ганноверская клиника оказалась маленьким кабинетом в боковом крыле большой государственной больницы. Всем пациентам ставили капельницу с препаратами кальция. Катарина говорила, что ей делали капельницу раз в неделю. В моем случае речь шла о том, что делать надо через день.

И опять надежды, попытки прогнать сомнения... Катарина, напоминала я сама себе, уже была на кресле, а я еще нет! Значит, мне будет проще! Теперь она ходит на дискотеку и разъезжает на мотоцикле. И у меня все получится, надо только надеяться и все делать.

Ганновер – не Бамберг, город полностью разбомбленный во время второй мировой, смотреть в нем нечего. К тому же стоит дикая жара. Кондиционеров в гостиницах нет. Я тороплюсь домой. Впрочем, меня никто не держит. Мне только надо взять с собой лекарства.

В результате с закупленным ящиком препаратов я лечу из Ганновера в Москву. Лечу одна, кстати, как и привыкла, без чьей-то помощи и впервые понимаю, что это ошибка. Теперь так нельзя. Во время пересадки, в аэропорту Франкфурта, огромном и запутанном, меня штормит и качает так, что я боюсь отцепиться от поручней эскалатора. Съездила, полечилась, ничего не скажешь...

В Москве нахожу милую медсестричку Люду, умеющую ставить своими волшебными ручками капельницы даже младенцам. Люда будет ездить ко мне домой по утрам до своей работы и делать вливания. С привычной мне регулярностью – через день. Но после немецкого кальция не повышается температура! Нахожу людей в Берлине, которые мне будут по мере необходимости пересылать препараты в Россию. Логистически все складывается. Я – хороший менеджер!

Вот только, как и прежде, ни шиша не помогает. Я жду и надеюсь. Образ активной Катаринины не дает мне быстро разувериться. Вен, в которые получается вводить лекарство, становится все меньше. Они исколоты, как у наркомана. Но я надеюсь, читаю в Интернете про ганноверского врача и жду позитива. Я совсем не думаю, что, скорее всего, эта медсестра – коммивояжер, распространитель этих препаратов. Увезла же я их с собой целый ящик...

На работе, как будто кто-то задался целью возместить мои никчемные усилия в сражениях с болезнью, все закручивается интереснее и интереснее. С начала 2002 года это уже “Открытая Россия” – много проектов, много интереснейших встреч, лучших людей страны, которые и

сделали из меня, в конце концов, другого человека. Я просто была открыта для нового. В этом на тот момент была единственная моя заслуга.

Роман мой с не улыбчивым вдовцом тоже развивается. Все непросто. Просто – это когда вам обоим по двадцать пять, позади никаких травм и обид, а то, как вы приспосабливаетесь друг к другу, вам обоим незаметно. Но это не наш случай. Я вся напичкана страхами и подозрениями. Я не могу поверить в искренность и верность, и он, вероятно, тоже не может до конца поверить мне... Его напрягает, что формально я еще замужем. Настаивает, требует, чтобы я развелась. По мне брак-развод не значит ничего, только шенгенскую визу получать замужней легче, но, если надо, я разведусь. Вдруг он хочет, чтобы мы поженились? Он ведь даже спрашивал, собираюсь ли я на сей раз менять фамилию? Я совсем, совсем не против нового замужества! Я даже очень “за”! Это стало бы шикарной точкой в моей печальной матримониальной истории. И как хочется праздника! Выйти замуж... Я еще нормально хожу, мне только надо будет все время держать его под руку. Без опоры мне уже тяжело. Но ведь смотреться это будет просто замечательно! Для меня по-прежнему важно, как я буду выглядеть со стороны...

Я оформляю развод. Дальше ничего не происходит. “Хорошо. Молодец”, – говорит мой не улыбчивый спутник, и жизнь продолжается.

2003 и следующий 2004 – не разделить!

Наступает 2003 год. Очень важный. Переломный.

Для здоровья он начинается совсем плохо. Я вообще никогда не любила сильный ветер. А тогда, в январе, он был очень сильный и очень холодный, но ни шапки, ни платка у меня с собой почему-то не было. “Мозг замерзает”, – я пыталась смеяться. Но на следующее утро не смогла стоять без опоры ни минуты, а уж идти и подавно, так сильно меня качало. Я покупаю тросточку для того, чтобы опираться во время ходьбы и остановок. Трость изящная, с красивой резной ручкой, тонкая, не медицинская, с маленьким резиновым набалдашником внизу. Скорее, для красоты моя первая тросточка...

Для красоты и остаточных понтов.

Мне бы сразу залечь в больницу на капельницу с гормонами, но я все тяну и тяну. Страхи, совершенно необоснованные, безграмотные страхи: от гормонов испортится обмен веществ, растолстею, потом никогда не вернусь к своему весу. Я по-прежнему в своих пятидесяти килограммах, с того момента, как я похудела после рождения Варюшки. Мне в них красиво и комфортно, я шучу, что такой вес оптимален, когда мужчины носят тебя на руках. Если бы задумалась получше, то смогла бы представить, что скоро-скоро это ношение на руках станет печальной необходимостью. Ну и врачи добавили оснований в мое идиотское безответственное поведение.

– У меня явное обострение, – настаиваю я.

Но ядерно-магнитный резонанс обострения не фиксирует, еще рано, оно только-только началось. На снимках пока прежняя картина. И пожилой академик советует мне не нервничать и есть больше орехов. А мне только того и надо: если можно, тем более благодаря такой весомой рекомендации, избежать больницы и капельниц, я только рада.

Очередная целительница лечит пиявками. Но это по крайней мере не вредно. Почему-то почти каждый день вылезает маленькая температура. 37,1 или 37,2. Мне становится все хуже. В моей жизни возникает первое инвалидное кресло.

– Пусть будет, – успокаиваю я сама себя. В аэропорту или за границей оно будет мне нужно. В Москве нет, не пригодится, на нем все равно никуда не проехать – пандусов нет, кругом ступеньки и бордюры. Все нормально. Но мне очень тяжело видеть свое отражение в зеркале или в витрине, когда я в инвалидном кресле

Первое кресло, французского производства, немного широкое для меня, но легкое и удобное в обращении, я покупаю за собственные деньги. Процедура оформления инвалидности пугает меня. Не по смыслу, а жуткой унижительной бюрократией. Собрать справки, отстоять очередь, получить вторую группу (мне же нужно право работы!) А самое главное, переоформлять инвалидность с связи с неизлечимым заболеванием требуется каждый год! Это не по мне. Деньги пока есть и у меня, и моего неулыбчивого спутника, так что без пенсии в четыре тысячи рублей я пока обойдусь...

Но в середине лета все-таки приходится лечь больницу и колоть гормоны. Зимой, к сожалению, была права я, а не заслуженный академик с советом про орехи. Потихонечку начинаю понимать свой организм и то, как работает в нем болезнь. Но понимание это мало что дает для борьбы. Лекарств по-прежнему нет в природе. Более того, если в самом начале я легко верила в обещания “через пару лет в Америке что-нибудь придумают!”, то теперь я настроена все более и более скептически. Я уже не верю ни в чудо, ни в быстрый прогресс науки. Я ни во что не верю. Я только повторяю сама себе “для чего-то я должна через все это пройти!”.

Но болезнь пока из-за кортикостероидов (умное название гормонов) чуть отступает, и я снова хожу. На короткие расстояния – метров десять. Правда, без трости уже не получается. Но гормоны действуют на нее второй и последний раз. Больше болезнь на них реагировать не будет.

2003 год стал переломным еще с одной точки зрения. Моя работа в “Открытой России” меняла волей обстоятельств свою направленность и все больше дрейфовала в сторону правозащитной деятельности. В октябре арестовали Михаила Ходорковского.

Тучи сгущались давно. В день ареста Платона Лебедева Михаил выступал у меня на семинаре Клуба региональной журналистики. Собранный и злой, он был готов к борьбе. Сейчас можно говорить, что он явно недооценивал решимость своих недругов засадить его за решетку любой ценой. Нарушая законы, права человека и даже те понятия, на которые они сами ориентировались. Михаил явно переоценивал себя. Не как человека из плоти и крови, которого он обрекает на страдания, а как хозяина и руководителя крупнейшей и лучшей на тот момент российской корпорации. Он думал, что его враги не тронут ЮКОС – витрину российского капитализма. Он сам сказал мне как-то в разговоре в начале осени: “Они не враги собственной стране”. Наивный.

Но как бы то ни было, в начале августа уехал из страны Невзлин. Я прекрасно помню, как выписалась 27 июля из больницы и первую ночь переночевала в своем новом доме. Без штор, без посуды. Леня приехал посмотреть дом на следующий день или через день. Привез подарок на новоселье – набор приборов: ножи, ложки, вилки. Договорились встретиться на работе в начале недели. Попрощались на выходные. Но он исчез. Больше в Москве он не появлялся.

В отличие от отношений с Невзлиным, который принимал участие в моей жизни довольно активно, с Ходорковским мы общались исключительно как начальник – подчиненный. Всегда на “вы”, ни одного слова не по делу. Он вообще производил на меня впечатление человека-машины, человека, которому сантименты чужды и даже неприятны. Кроме одного раза. Нашей последней встречи один на один в конце лета в большом офисе Юкоса на Дубининской. Я снова была с тростью, встала после больницы с коляски. Миша удивился и начал что-то впервые расспрашивать про мою болезнь. А потом сказал очень серьезно:

– Вы, Ирина, следите внимательно за всякими медицинскими новостями. Если какое-то новое лекарство или операция появятся, рассчитывайте на меня. Сколько бы это ни стоило.

А потом предложил проводить меня до лифта. Я оперлась на его руку с одной стороны, на свою тросточку – с другой, и мы похромали...

Когда Ходорковского арестовали, я не вспомнила об этих его словах. Но когда они по какому-то случаю всплыли в памяти, я удивилась, как они много для меня значили в тот

день, когда были произнесены. Вроде еще одна подушка безопасности. Вроде и не нужна. Ни лекарства, ни операции никто не предлагает. Нет, и не предвидится. А на душе стало тепло просто от сознания, что если что-то возникнет, то для меня не будет недоступно. Понятно, что с его арестом эта дополнительная подушка безопасности сдулась...

Летом 2003 года произошла еще одна встреча, сильно повлиявшая на мою судьбу. На сей раз это была встреча с книгой и потом с ее автором.

Книгу Рубена Гальего “Белое на черном” принес мне правозащитник Наум Ним. Он же выдвинул автобиографические рассказы полупарализованного парня с испанской фамилией, выросшего в советском детском доме, на Букеровскую премию. “Открытка” тогда была спонсором, и премия даже называлась тогда “Букер – Открытая Россия”. “Белое на черном” победил в конкурсе на лучший роман на русском языке.

Книга перепахала меня. Какое право я имею жаловаться? Мне жизнь дала так много: чудесных родителей, теплый дом, студенчество, интереснейшую работу, путешествия! Как не стыдно ныть, как не стыдно завидовать тем, кто здоров?

Мой бывший муж, заехав к дочке, застал мои восторги по поводу книжки Рубена, выдал:

– Зачем это читать, это же так тяжело...

Распространенная позиция людей, которые прячутся от чужих страданий, как будто страдания заразны. Как будто не боятся очерстветь, утратить (или не приобрести) способность к состраданию? Боятся даже прочитать, боятся даже эмоций. Тяжело? А Рубену какво было жить его жизнью?

Рубену присудили премию, от которой родное государство по закону заграбастало тридцать пять процентов. Он же нерезидент. Живет в Испании, в Мадриде, с недавно найденной мамой. Мы начали разговаривать по скайпу. А весной 2004 года мы вкладчину с моими сотрудниками купили Рубену компьютер “Макинтош”, чтобы он мог работать лежа в кровати, а не сидя за столом. И я повезла белую машинку в Мадрид.

Рубен поразил меня несколькими фразами и одним поступком. Он совершенно не думал жалеть меня. А я ведь тоже приехала на кресле. Только маленьком и легком. А главное, с этого кресла я могла встать и пересесть на стул. Встать и пойти в ванную. Встать и перелечь на кровать. А он не мог. Его кресло громоздкое и напичканное электроникой, как космический корабль. И с высоты своего кресла он сказал мне довольно грубые слова:

– А вот теперь жизнь проверит, дерьмо ты или нет.

Перевела дух. Справедливо.

Вторая важнейшая максима, которую я напрочь отказалась понять сначала:

– Чем быстрее ты признаешь себя инвалидом, тем легче тебе будет жить.

Над этой фразой мне, привыкшей до последнего скрывать свои физические немощи, предстоит еще думать и думать.

Мы с моим не улыбчивым спутником заказали какой-то очень популярный в Мадриде ресторан (в гостинице утверждали, что он самый старый) и пригласили поужинать Рубена с мамой Авророй. Позвонили предварительно в ресторан, чтобы уточнить, есть ли доступ для коляски. Но не уточнили, для какой конкретно. Габариты же имели значение. Доступ был, но только для такой коляски-маявки, как моя. Как втащили внутрь Рубена, я плохо помню, пришлось открывать что-то, что было замуровано еще в позапрошлом веке.

Но главные трудности были впереди. Мы засиделись, и ребята забыли пораньше вызвать специальную перевозку. Когда спохватились, один водитель уже уехал на вызов, второй ушел домой и успел выпить вина... А их в Испании вообще и в Мадриде в частности совсем мало. Рубен ворчит про “необорудованную страну”. Подзабыл Россию.

Короче, в десять вечера мы сидим в центре Мадрида с нулевой вероятностью найти транспорт для доставки Рубена домой, на окраину города.

И тут он решительно так говорит:

– Сейчас девочки (это я и Аврора) на такси поедут в гостиницу. А мы, мужики, пойдем пешком.

Мадрид – не Лос-Анджелес, где все дороги покрыты асфальтом, гладким, как зеркало. Мадрид – город, замощенный весьма исторической брусчаткой, а это значит – трясти кресло Рубена будет немилосердно. Толкать кресло не надо, оно с электроприводом, так что не устанет никто, кроме самого Рубена. Он был готов к тряске, а потом, как следствие, к жуткой боли. Потому что он – мужик. Ну и еще, на минуточку, испанский кабальеро, который не может ударить в грязь лицом перед дамами.

В последний момент служащие ресторана, у которых мы были последними посетителями (а выгнать нас было немилосердно), нашли какую-то подходящую машину, и мы избежали героизма.

У меня появилось со временем много друзей-приятелей, которые были инвалидами детства. Все они без исключения – люди сильные духом. С одним из них, колясочником Мишей, живущим в Новосибирске и регулярно наматывающим тысячи километров на необорудованной праворульной “Тойоте” по непригодной для подобных путешествий нашей стране, у меня был такой разговор.

– Миш, как ты считаешь, что больнее, что мучительнее для человека – не быть в состоянии ходить изначально или потерять эту способность в течение жизни?

Странный вопрос, да? Но для меня очень важный...

Мой друг Мишка Коваль – человек, живущий полной жизнью: дети, бизнес, любовь, отвечает:

– Потерять страшнее, чем никогда не иметь... Ты ведь знаешь, что ты потеряла.

А я думаю по-другому. Я-то это все попробовала. Я-то помню, как это было легко: танцевать, бегать, гонять на велосипеде:

– А мне кажется, больнее для человека ни разу в жизни этого кайфа не ощутить. У тебя же есть глаза, и ты видишь, как другие это делают. А сам не можешь. И не мог никогда. Но ты ведь знаешь, что судьба изначально обделила тебя...

И Миша, и я уверяли друг друга, что самому – ерунда, а труднее другому.

Я старательно вспоминаю, когда именно со мной это началось. Ведь точно раньше, чем в 99-м. Пожалуй, еще на десять лет раньше. В 1988 году в конце февраля я переболела гриппом. На улице начиналась весна. Дул теплый, влажный ветер, приносящий весенние запахи тающего снега. Бабушка, а это был последний год ее жизни, внимательно следила за тем, как я собираюсь в библиотеку. Я училась в аспирантуре.

– Шапку надень. Только после температуры, – подсказывала она.

Головные уборы я ненавидела с детства. Я, как многие прямоволосые девушки, всегда мечтала о пушистых, вьющихся волосах. Любая шапка, платок, берет тут же делали мои густые, блестящие волосы еще более гладкими. Я, естественно, фыркала с великим недовольством – более прилизанными...

Выйдя из подъезда и зайдя за угол, я спрятала свой красный, с черным околышем берет в карман. Чтоб бабушка не видела... Где же был мой мозг? Взрослая ведь, замужем, с высшим образованием...

На следующее утро перед левым глазом возникло большое белесое пятно. Повернуть глазное яблоко было невыносимо больно. Я чуть не упала на улице, когда, услышав, что подъезжает автобус, резко повернула голову.

Пошла в университетскую поликлинику. Доктор поставила диагноз “ретро-бульбарный неврит”. Что это такое, я не знала. Справку про освобождение от занятий дали аж на два месяца. Дура-аспирантка, то есть я, страшно обрадовалась – срок аспирантуры автоматически будет продлен на эти два месяца! Знала бы я, что этот неврит – дебют рассеянного склероза. А с другой стороны, не знала – и слава Богу. Продолжала жить нормальной жизнью здорового человека, не береглась, не тряслась, родила ребенка. А прочитала бы в медицинской энциклопедии, что после беременности и родов у женщин, больных рассеянным склерозом, обычно возникают обострения, и не стала бы рожать. И не было бы моей Варюшки, самой большой любви и самого крепкого якорька в моей жизни.

Лечение от этого “вульгарного” неврита было препротивным. Мне делали уколы в глаз. Фильм ужасов. Но все плохое кончилось. Молодость продолжалась.

Были и еще сигналы будущей беды. Летом после рождения Варюшки, ей было месяцев восемь, мы с мужем пошли играть в бадминтон. В юности я играла довольно прилично для любителя. А тут вдруг я ни разу не попала ракеткой по воланчику. “Корова, – обругала я сама себя, – беременность, сидение с деткой дома даром не проходят. Надо спортом заниматься!” А это было серьезное нарушение координации движений – очередной симптом РС. Пробовала научиться играть в большой теннис – ничего не выходило.

Года через два начали неметь кончики пальцев рук. “Сосуды, – решила я, – надо бросать курить”. Курить я через какое-то время бросила, онемение не прошло, но я уже не обратила на это внимания. Нитку в иголку вдевать не получалось – что ж, попрошу зашить свекровь, она ж такая умелая.

Я не заикливалась. Не замечала. Проще было не замечать? Много работала, часто летала в командировки, переносила гриппы и другие болячки на ногах, летом загорала – цвет моего загара был очень соблазнительным... А загорать-то было нельзя.

Под самый занавес 2004 года, 31 декабря, умер мой однокурсник и близкий приятель Никита Кириченко. Был он одним из самых талантливых студентов с нашего очень яркого курса. Сын известного экономиста Вадима Кириченко, он стал журналистом и создал журнал “Эксперт”. Потом нынешнее руководство журнала Кита оттуда мягко выдавило.

Никита умер от инфаркта в тридцать девять лет. Моментально. Его смерть стала для меня символом нового подхода к жизни.

Про себя, никому об этом не рассказывая, я отсчитала тот день, когда бы это произошло со мной. Если бы смерть пришла ко мне, когда бы я была совершенно в том возрасте, в каком был Никита. Получалось 9 января 2003 года. А все остальное, все последующие дни, месяцы, годы – подарок. В принципе, от подарка можно отказаться. Но лучше ему радоваться...

Потом я рассказала об этом своем “якорь”, не дающем мне впасть в уныние, Никитиной вдове Наташе и его близкому другу, своему однокурснику Коле Арутюнову. Они не осудили меня. А Колька сказал:

– Если его смерть пригодится хоть так, хоть чуточку научит других ценить жизнь, Никита бы не возражал.

2005

Я еще могла ходить с тросточкой. Хотя ходить – громко сказано. Сделать два десятка шагов. Даже до туалета на работе меня провожали мои дорогие сотрудники. Но я решила, что могу много летать. Крылья, мотор, чемодан. Я полетела в Америку.

Соединенные Штаты – очень любимая мною страна. Там когда-то я в 1990 году начала работать в журнале (после чего и стала журналистом), там впервые почувствовала, что мир открыт передо мной. Эта страна была всегда добра ко мне. И в мелочах, и в вещах существенных. Начиная с самого первого моего приезда в апреле 1990 года. Денег не было совсем. То есть совсем-совсем. Не на что было купить зубную щетку вместо забытой в

Москве. В таком состоянии я нашла на улице 50-долларовую банкноту. Мы с мужем купили-таки щетку. Осталось на обед в китайском ресторане, пакетик сладкого арахиса, черную майку NEW YORK и два галстука за девять долларов у чернокожего уличного торговца. Один – папе, второй – мужу.

В Америку мне было надо по многим поводам. Первое – попробовать по просьбе адвокатов Ходорковского выступать в университетах и рассказывать о сути процесса и претензиях российской власти к МБХ. Второе – повидать свою первую любовь и посмотреть, как он живет. Знакомые говорили, что стал он чуть ли не членом религиозной секты. Третье – где как не в США доказать самой себе, что человек на инвалидной коляске ничем не отличается по сути от здоровых жителей планеты.

Путешествие началось с самого заочно обожаемого мною места – города Сан-Франциско. Был апрель. Мы сидели с моей первой любовью, которого я не видела двадцать пять лет, на берегу Тихого океана, ели безвкусную американскую клубнику и слушали танго.

Сан-Франциско... Солнце садится в океан, чтобы взойти уже для нового дня, в Японии. Все мои мечты о путешествиях, зародившиеся в детстве, когда папа повесил над моей кроватью географическую карту, воскресали и гасли. Все это было чистой сказкой. Ноль пересечений с реальностью.

Главный вопрос, на который мне самой себе хотелось ответить, – хочу ли я попробовать переехать в Штаты?

С этой целью я все-таки решила посмотреть на место, где нашел себя Витюша, моя первая любовь. Может, мне туда надо?

Он обрел свое счастье в жизни на севере Калифорнии. В горах, где к человеку подходят дикие лани и нет зоны покрытия для мобильного телефона. Сами жители этого сказочного затерянного мирка называют свою огороженную территорию церковью. Поклоняются гармонии и красоте. А по мне – они натуральная секта. Не секта Джима Джонса, совершившая в 1978 году массовый суицид в Гайане. Конечно, нет, но... Странное место, оторванное от мира. Виноградники, цветы. Наверное, летом здесь красивее. Я-то видела это в январе, когда все затянуто сырým туманом. Но нет, мне мешает расслабиться, режет взгляд что-то более существенное.

В доме, где живет Роберт, их гуру, статный англичанин лет шестидесяти (я видела только портрет, если бы он был в доме, мне бы не разрешили туда войти), удушливый запах сотен живых лилий. Их расставляют по вазам молчаливые, тихо улыбающиеся женщины. Гармония? Не ощущаю. В комнате, обитой голубым, в соседстве Будда и кокетливый Эрос, подносящий пальчик ко рту. Там много еще кто был, плохо подходящий друг другу. Ну и ладно – имеют люди право поклоняться разнообразной красоте в одном флаконе сразу.

На улице под дождем мок красивый, неработающий в это время года фонтан. Мой любимый сказал, что это произведение их Роберт привез прямо из какой-то французской усадьбы – XVIII век!

Хм, я бы сказала, что новодел, причем американский. Видела, как выглядят настоящие. Но места спаек нюхать, чтобы определить подлинность, как это обычно делают некоторые знатоки, было неудобно. Говорят, что место припомя пахнет очень долго. Но не мое это дело – истину искать, – людям явно Роберт этот нравится. А что душит их... Их выбор. Добил меня прејскурант на завтрак-обед-ужин с Робертом. Завтрак – дешевле, ужин – самый дорогой.

Не место это для меня.

По обратной дороге, а езды до Сан-Франциско было почти четыре часа, мы с Витюшей говорили о чем-то очень высоком и умственном. О природе страдания, например. Я подумала, что моя первая любовь – изумительно счастливый человек. Он сконструировал себе раковину, которая полностью защищает его от страданий. Только надо не анализировать происходящее. Только думать про ненастоящее, про придуманное. Верить и

восхищаться. А вот я так точно не смогу. Витюша, по-моему, почувствовал, что я не прониклась. Не спросил меня, чуткий человек, о моих впечатлениях. Больше мы не виделись.

Возможно это или невозможно – перебраться в Америку, я пока себя не спрашивала. Это был следующий вопрос. Первый – надо ли мне это? Переехать в страну, где даже в универсамах есть примерочные для человека в инвалидной коляске. Абсолютная свобода передвижения. Улыбающиеся люди на колясках. В Европе для колясочника вход в государственные музеи бесплатный. А в Штатах плати полную цену. Это потому, что у тебя равные с другими возможности. И обязанности тоже равные. Привлекательно очень.

Еще одно впечатление про Америку пришло ко мне через год, во время встречи в Петербурге с американским президентом Джорджем Бушем-мл. Над ним сейчас принято посмеиваться и обвинять в глупости и самоуверенности. Я совсем про другое. Про американское отношение к инвалидности.

На встрече я сидела от него по левую руку. Рядом. Соответственно, когда делалась протокольная общая фотография, надо было встать. Стоять мне было тяжело. Он увидел и среагировал немедленно:

– Возьмите меня под руку!

Так я и запечатлена на парадной фотке – под ручку с американским президентом. Пока мы фотографировались, он спросил, что со мной.

– Multiple sclerosis, рассеянный склероз.

Буш усмехнулся:

– Это не самое страшное. Главное, голова будет работать до последнего дня.

Вот такой американский президент. Мне он в этой ситуации понравился. А что вся страна именно так относится к инвалидам, именно “возьми меня под руку”, я хорошо знала. Еще с 1991 года, со времени своей жизни в городе Коламбус, штат Огайо.

В часы, когда студенты учились и в университетском бассейне было совсем пусто, я ходила туда поплавать. Примерно два раза в неделю две девчонки-студентки привозили туда парня без обеих ног. По-моему, или мне сейчас это кажется, обеих рук по локоть у него тоже не было. Они спускали его в общий бассейн, и он там плавал. Довольно бодро и умело шевелился и плыл. Я, дикарка, никогда в жизни такого не видевшая, глаз не могла отвести. Честно, сейчас я бы назвала свое поведение словом “пялилась”.

Он плыл, а девчонки, я потом узнала, что это были волонтеры, громко смеялись и болтали с ним. Шуточки были довольно скабрзные. Они обсуждали какую-то общую подружку, которая всем рассказывает, что он – половой гигант. И ржушие на кромке бассейна девчонки вроде тоже хотят попробовать. Они не издевались над ним. Они кокетничали. Это стало очевидно, когда я поняла, что он – студент того же факультета.

Но смогу ли я ради равного доступа и оборудованных туалетов изменить свой образ жизни? Найду ли я себя на новом месте, где, без сомнения, жить удобнее? В этот приезд я повидала кучу друзей своей юности, эмигрировавших когда-то еще из СССР. Наговорилась с ними. Наисследовалась, если угодно. Мне было важно понять, стоит ли овчинка выделки? Стоит ли свобода передвижения по улицам, ресторанам и театрам той моей жизни, от которой придется отказаться?

Ответ я, конечно, знала заранее. Просто проверила себя. Конечно, не стоит. Дело и в привычках, и в работе, и в друзьях, и в той атмосфере деятельного и доброго созидания, которая начала к тому времени складываться вокруг меня. Не девочка я уже, чтобы скакать с континента на континент. Будем добиваться равного доступа дома. В конце концов, у американцев еще пятьдесят лет назад ничего для инвалидов не было – ни инклюзивных школ, ни пандусов. Сделали, причем за одну человеческую жизнь. Нам, конечно, потяжелее придется. Но тем интереснее... – уговаривала я себя.

Весь 2005 год оборачивался большими проблемами по всем фронтам. По мере разочарования в силе всякой нетрадиционной хиромантии традиционные врачи снова возникли в моей жизни. Когда-то мне говорили, что если прокапывать гормоны с какой-то периодичностью, то можно избежать обострений рассеянного склероза. А поскольку состояние мое без выраженных обострений, но постоянно и очень заметно ухудшалось, я решила, не дожидаясь аврала, лечь на капельницу. Но оказалось, что пользы от этой экзекуции уже никакой. Уже поздно. Никакого эффекта кроме жуткого сердцебиения на сей раз гормоны мне не принесли. Я только еще больше ослабела от трехдневного лежания на неудобной больничной кровати.

2006

Он забирал покруче.

В марте арестовали счета “Открытой России”. Надо было увольнять людей, переезжать в маленькое помещение, чтобы как-то закончить проекты. Ощущение пустоты не возникло сразу. Не то чтобы была надежда, что счета заблокированы ошибочно, а прокуратура вдруг признает свою оплошность и деньги вернутся. Нет, конечно. За два с половиной года, прошедших с ареста Миши, мы привыкли работать с постоянным ощущением близкой опасности. Уверенности в том, что конец нашего проекта где-то совсем рядом. На следующей неделе, через месяц, вот-вот... С арестом счетов это ощущение усилилось. Впрочем, это чувство, когда внешне еще все выглядит так же – звонят телефоны, подписываются бумаги, мы все каждый день приходим на работу, а на самом деле все плохое уже свершилось, произошло, было у меня в Центральном Банке после дефолта. Но тогда я была маленькой частью большой корпорации, за меня все решали другие. Мне же оставалось по возможности с честью выходить из ситуации, в которой я оказалась неожиданно для себя. В “Открытой России” все было по-другому. Меня спрашивали сотрудники – увольняться или ждать, подавать ли в суд, бежать ли за границу, а если “да”, то где занять денег и как долго там жить. Я была за главного начальника. На тот момент я была заместителем председателя правления “Открытки”. А председателем был з/к Ходорковский.

За себя страшно не было. Я подстраховалась, как мне казалось. Я наконец-то оформила инвалидность. Дело было до истории с приковыванием в больнице к кровати смертельно больного юриста “Юкоса” Василия Алексаняна. Я верила, что моя инвалидность кого-то остановит. Не будут же они меня сажать в тюрьму на инвалидном кресле? Я боялась за наших исполнительного директора и главного бухгалтера, честных ребят с правом финансовой подписи. В постановлении об аресте счетов были слова про отмывание денег или что-то в этом роде. Но вроде пронесло.

Сразу после ареста счетов мне позвонили два человека. Первым был МихМих Касьянов. Он выразил уверенность в том, что мне нужны деньги. Он не спрашивал, нужны ли. Он утверждал. Еще как были нужны!!! Надо платить за телефоны, Интернет, уборку трех крошечных комнат, в которых сгрудился весь “Открыткин” арьергард. Надо дать хоть по три тысячи рублей увольняющимся без зарплаты за отработанный месяц и выходного пособия простым сотрудникам. Надо платить адвокату, потому как мы все же решили обратиться в суд. Мы – трудовой коллектив, ибо, оставив нас без причитающихся нам денег, прокуратура нарушила ни больше, ни меньше как сам Гражданский кодекс. Нетрудно догадаться, что за год мы проиграли все стадии процесса и все кассации – Тверской районный, Мосгорсуд, Верховный... Отправили бумаги в Страсбург, откуда и ждем приветов по сей день.

Вторым позвонившим был Егор Тимурович Гайдар. Он также с утвердительной интонацией спросил, не хочу ли я быстро переложить трудовую книжку из “Открытки” к нему в институт.

– Ирочка, ну вы понимаете, если что, пусть они имеют дело со мной.

“Крышу” предложил, говоря “их” языком. Дорогую стоила такая “крыша” в тот момент.

К сентябрю все, что можно было доделать, мы доделали. Отвезли в архив оставшиеся документы. Последними уволились директор Мишка и его помощница Инка.

У меня появилось много свободного времени.

Китай

Чего я еще не попробовала в плане полечиться? Правильно, китайцев. Сомнения в целесообразности у меня изначально были большие. Я просто знала, что рассеянный склероз – это болезнь белой расы. В Китае его нет. Как можно уметь лечить то, про что у вас неизвестно? Значит, лечить не умеют. Более того, Китай – южная страна, а моей болячки на юге нет. А чем дальше к северу, тем чаще РС встречается. В Норвегии, в Канаде – полно. В США его много, а вот в Мексике, стоит пересечь пограничную реку Рио-Гранде, нет. Была даже версия происхождения РС, связывающая его с потреблением коровьего молока. На севере пьют коровье молоко... На юге не пьют.

Но поскольку никто из врачей так и не понимает, откуда эта гадость, этот склероз, берется, то я решила экспериментировать дальше.

Китай так Китай. Конечно же, изначально нашлись знакомые, которые к этому пекинскому травнику и иглоукальвателю ездили, и он им очень помог. Но у самих у них другая болезнь, но там они, конечно же, много раз встречали парня из Иркутска, у которого аккурат то, что у тебя. И ему, прямо на их глазах, стало намного лучше...

Лету семь часов. Выходишь из самолета и попадаешь на другую планету. Мне не понравилось ничего. Кроме еды. Но я Китай и китайскую медицину ругать не буду – просто мне не помогло, а времени, нервов и денег было потрачено немало. Я хочу поговорить про другое. Про важную для всех нездоровых людей тему: поверишь – поможет, не поверишь – пролетишь.

Эта формула отчасти правильна. Собственно, на ней основан эффект плацебо, когда люди верят, что новая таблетка им поможет, и даже если она – пустышка, она помогает. Или, по крайней мере, начинает помогать. Что происходит потом, остается за рамками эксперимента. На моем собственном опыте я тоже испытала этот эффект надежды. Не раз. Но всегда конечный.

В Китае все обещало быть успешным. В моей голове поселилась формула “Я уже все поняла. Я достаточно поменялась. Хватит меня учить”. Основа понятна, да? Остаточные проявления того самого неправильного вопроса “За что?”. Рецидив, так сказать. Если ты воспринимаешь свою болезнь как наказание за какие-то проступки, моральные или иные, то понятен смысл крика души: “Хватит!! Я достаточно намучилась”.

Вторая предпосылка успеха – сами мифы о китайской медицине, всеобщая вера в ее силу. “Китайцы лечат не болезнь, а весь организм”. Это меня устраивало. Если болезнь им непонятна, но они врачуют единое целое – тело и дух (?), это может дать результат.

Относительная дешевизна проекта тоже подкупала. Лени Невзлина, как в случае с Германией, рядом уже не было, платить за поиски надо было самостоятельно. В Китае же все правда дешевле, чем в Европе. Прожить в Пекине предстояло довольно долго. Я даже ушла с поста зампреда правления “Открытки”, рассчитывая на полгода отсутствия, а если хорошо пойдет... То я готова провести в Китае столько времени, сколько потребуется.

Квартиру снять в Пекине я не решилась, полномасштабный китайский колорит меня пугал. Поэтому поселилась в гостинице. Управлявшейся немцами, а не китайцами, что важно для людей, привыкших к порядку и некому европейскому понятию сервиса. Как я, например.

К иглоукальвателю предстояло ездить каждый день, он был страшно милый и отлично говорил по-английски. Иногда, распевая горловые тибетские мантры, делал мне довольно болезненный массаж, а чтобы я расслаблялась, просил читать молитвы. Молитв я не знала. Заменяла их Ахматовой и Пастернаком. Доктор Лан так и сказал:

– Не знаешь молитв, читай стихи...

Еще он в последнее осеннее полнолуние сказал, что согреет мне сердце. Я удивилась – что он имеет в виду? Он принес мне теплую грелку и положил на грудь. Смешно, но когда очень тоскливо – помогает. Я до сих пор так делаю.

С травником, совсем пожилым дедушкой с невыразительным лицом старого китайского божка, надо было видеться раз в неделю. Старенький китаец щупал пульс и рисовал иероглифы рецептов. К концу дня после визита к нему в мою гостиницу доставляли коробку упакованного в целлофановые пакетики травяного отвара. Они были еще теплые. Остынут – сунешь в мини-бар. Пить утром после пробуждения и вечером перед сном. Разогретыми. В условиях гостиницы разогреваешь, засовывая в закипевший чайник. Ерунда, где наша не пропадала? Неудобно было то, что травник жил на шестом этаже местной хрущевки. Разумеется, без лифта. Вниз я еще кое-как спускалась. А вверх за отдельные юани меня втаскивал маленький китаец, которого было очень жалко. Он хотел тащить меня на закорках, как мешок. Но я боялась, а к тому же этот способ был таким неэстетичным! Бедному парню приходилось волоочь меня по-европейски – на руках. На шестой этаж.

В первый заезд я прожила в Пекине пятьдесят дней. Тоска. Спасал Интернет, в гостинице даже скорость была приличной. Особых изменений к лучшему в своем организме я не замечала. Но у китайцев не принято торопиться, позади пять тысяч лет истории, поэтому запасаемся терпением. На “пересменку” домой я улетала с запасом травяного пойла. Его можно взять только на месяц вперед, а потом либо возвращаться в Пекин, либо искать способы доставки. Через месяц я вернулась, ведь травник должен проверить пульс, вдруг что-то меняется! Вот тогда-то я и ощущала этот эффект плацебо! Я верила в успех.

Новый год мы встретили в Шанхае, чтобы как-то разнообразить опостылевшие пекинские будни. Со мной поехали мама и папа. Но о том, какую поддержку они мне давали и вообще про роль семьи – ниже. Пока про веру.

Надо сказать, что у моей поездки, конечно же, был организатор. А иначе как говорить с травником, который сам тараторит только по-китайски? Разобраться невозможно – это можно было сказать про абсолютно все начинания и телодвижения. То, что китайцы говорят по-английски, – большой миф, возвращенный коммунистической партией к Олимпиаде 2008 года. В массе своей они тебя не понимают, а ты не понимаешь их. Как найти носильщика на шестой этаж? Как отличить мужской туалет от женского? Разобраться в меню? И т.д. Короче, организатора жизни звали Джава. Был он из Душанбе, говорил, что имеет медицинское образование. После развала СССР откочевал на восток, а не на запад. Выучил китайский язык. И занялся таким вот медицинским бизнесом – сводил страждущих европейцев с китайскими волшебниками.

К середине января я начала ощутимо нервничать. Мне хотелось хоть каких-то сдвигов! Хороший психолог Джава просек это и начал вести со мной душеспасительные беседы о пользе веры в выбранный метод лечения. Я совершенно не спорила, это же очевидно! Потом он ужесточил позицию, и разговоры пошли о необходимости веры и вреде сомнений. Я робко возражала: вера нужна, но только ее недостаточно, нужны какие-то медицинские успехи. Чтобы возникла эта, как ее? Правильно, синергия. Медицина же себя по-прежнему не проявляла. Время шло. Уходила и вера. Я сникала. Джава усиливал давление. В конце концов, он дошел в своих проповедях до того, что мне надо поменять и образ жизни, и образ мыслей. А иначе я безнадежна.

Мерзавец какой, – я сразу обозлилась.

Уже прошли времена, когда каждый новый гуру воспринимался мной как избавитель. А Джавин приемчик был просто ударом ниже пояса. Пока ты такая, тебе нельзя помочь. Проблема в тебе, а не в том, что медицина не умеет справляться с твоей болячкой. Изменись, перестань активничать, начни смотреть внутрь себя... Я не спорю, кто-то может стать таким отшельником. Замкнуться в своем мире, в своей болезни. А чем это, по большому счету, отличается от эмиграции в те же Соединенные Штаты? Ничем, кроме географии.

И уж совсем мерзко говорить такие вещи человеку, ищущему медицинской помощи. Скажи мне Джава честно: на твою болезнь наши иголки-травки-мантры-молитвы не подействуют, мы не умеем исправлять сбои в иммунной системе. И все, претензий нет, я к этому готова. Но объяснять свое бессилие особенностями моей личности? Может, он боялся, что я потребую возврата затраченных средств? Может, и так... Но Джава все же был посторонним человеком. Абстрагироваться от его слов было относительно легко.

Самое неприятное происходит, когда ты борешься за свой образ жизни с теми, кто рядом. В нашем случае естественным Джавиным союзником был мой неулыбчивый спутник жизни.

Как вообще должны вести себя родственники и близкие люди с тем, кто заболел? Самая распространенная точка зрения – не напрягайся, побереги себя. Не надо тебе этого (ехать, встречаться, вообще работать), тебе же тяжело! Откуда кто знает, что по-настоящему тяжело? Физическая усталость или даже ухудшение состояния после очередного “подвига” или моральные муки от невозможности увидеть, почувствовать, ощутить? Я взрослый человек. Взвесить две боли и сделать выбор между ними я вполне в состоянии.

Мне повезло: со мной всегда были мои обожаемые родители, которые понимали, что, если посадить меня дома и заставить заниматься только здоровьем, я сойду с ума или физически помру очень быстро. Ведь близкие, они на то и близкие, чтобы уметь рассудить, что сделает жизнь их заболевшего родственника приемлемой, а еще лучше – приносящей удовольствие. В моем случае удовольствия – это работа, нужность и контакты с внешним миром, познание его. Я не берусь судить, как вести себя в случае с “быстрыми” болезнями, той же онкологией. Наверняка надо бросить все внешнее, чтобы выжить здесь и сейчас. А в моем случае? Когда болезнь тянется годами и не проходит, постепенно забирая частички твоего бытия? Когда вылечиться, достичь полной ремиссии даже на время нельзя, но можно еще какой-то период жизни прожить активно. Просто по мере развития болезни такой образ жизни будет даваться тебе большими затратами – и материальными и моральными. Нужна постоянно будет помощь, сначала непрофессиональная, просто подать руку или подтолкнуть коляску, а позже и специализированная – медсестры, сиделки...

Папа и мама, именно в такой последовательности, поддерживали во мне эту тягу к активной жизни. Маме это давалось намного тяжелее, чем отцу... Бедная, она ломала свои материнские инстинкты, понимая, что мне такой, как я есть, а не иной, надо лететь, надо ехать, надо работать, надо быть на митинге. А другая жизнь, жизнь, отданная только болезни, будет, пока, во всяком случае, на этой стадии унылым существованием и погубит меня как личность. В самом начале болезни я пряталась от родителей, как и от всех других. Более того, если абстрактных других я или стеснялась, или боялась злорадства, то папу-маму я не хотела расстраивать. Что происходит со мной, когда кашляет Варюшка? Правильно, я, как и любой родитель, начинаю нервничать намного больше, чем в случае собственной болезни. А тут-то просто кошмар! Каково маме видеть, как я хромаю, как я с трудом поднимаюсь, как я... Мне казалось сначала, что, прячась, я охраняю их покой. Но прятаться долго не получилось. Тем более что спокойствия от моей игры в прятки становилось в их жизни не больше, а все меньше.

Совсем близкими мы стали, когда я переехала в свой новый дом – на соседнем с родителями участке. Заборов между нами никогда не было. Удобную дорожку проложили. И зажили “не вместе, но рядом”, видясь каждый день по многу раз, обедая, ужиная и зовя гостей вместе. Мы счастливы вместе. Мои друзья – их друзья, и наоборот.

Что еще? Бесконечная, щемящая любовь-жалость. Наверное, они чувствуют то же самое по отношению ко мне. Им страшно за меня. Они уйдут, а я останусь. У меня нет мужа, что для них, проживших почти пятьдесят лет в счастливом браке, ужасно. Некому позаботиться. Слава Богу, есть дочка, но они знают, что я совсем не хочу сделать ее рабой своей болезни, что мне так не хочется повиснуть на ней, стать тормозом в ее жизни. Я каждой минуткой пытаюсь доказать им прежде всего, а потом уже себе самой, что страшно, конечно, но преодолимо. Нет ничего невозможного, как говорится, для человека с интеллектом. И это желание сохранить их внутренний покой, не дать усомниться в моих душевных силах,

укрепить их уверенность в том, что я справлюсь в любой ситуации, привычка оберегать их и дает мне силы жить и бороться. Я не имею права раскисать. У меня есть долг перед папой-мамой. Они должны быть спокойны за меня.

Я не железная. Бывают депрессии, бывают срывы. Мне всегда стыдно за них. Особенно если не хватает сил не показать этого родителям.

С дочкой проще. С ней-то как раз я и позволяю себе поплакать и расслабиться. У нее же вся жизнь впереди, и она должна запомнить меня разной.

Мне нужно от нее то же самое, что от родителей, – духовная близость и взаимопонимание. И жизнь мне это дает...

2007

Жизнь моя как-то успокаивалась. Я ею довольна? Пожалуй, да. Если сравнивать с мечтами юности, то кошмар, конечно. А если по-взрослому оценить все обстоятельства и себя в них – то скорее хорошо. Мне, пожалуй, удалось понять еще одну максиму. Ее иногда называют молитвой. Звучит она так: “Дай вам Бог изменить то, что вы в силах изменить, смириться с тем, что вы не в силах изменить, и мудрости отличить одно от другого”. Самые важные слова – отличить одно от другого.

Тут тоже есть опасность – начать гордиться собой. Я же молодец, правда?

Семинары в КРЖ дополняются новым проектом – молодежным. Он называется “Я думаю”. Началось это не от хорошей жизни. Добыть денег на журналистов стало совсем невозможно. А на студентов денег выдал Дмитрий Борисович Зимин. По сути, семинары – то же самое, что с журналистами. Встречи с интересными, увлеченными своим делом, честными людьми. Мне везет, я сама такого народа знаю очень много! На семинарах я даю возможность ребятам послушать их, и самим, не боясь и не стесняясь, задать вопросы. По телевизору таких людей сейчас не увидишь.

Другая аудитория – студенты провинциальных вузов. Проект подешевле, потому как мы оплачиваем дорогу только по европейской России в плацкарте или автобусом. И если реакцию журналистов иногда можно было отследить по количеству и качеству их публикаций, то со студентами сложнее... Интересно им или нет, можно было видеть исключительно по блеску их глаз или скорости засыпания.

Дети – ровесники моей дочки. Мне с ними легко и просто, хотя они частенько и спорщики просто ради спора. Их мозги часто бывают замусорены авторитарной школой и ТВ-пропагандой. Но они хотят разобраться, им все интересно, а от этого в аудитории возникает потрясающая энергетика. Я вампирю потихонечку. Мама раньше страшно волновалась, что я устаю на журналистских и студенческих семинарах. Несколько раз я ее уговаривала посидеть на них одновременно со мной. Волнения ее исчезли: неизвестно, кто больше энергии получает, дети от меня или я от них.

В июне 2007 года мой друг Мишка Шевелев заставил меня прочитать в журнале “Знамя” эссе под названием “В родном краю”. Узнал в редакции журнала, что за такой уездный город Н. Оказалась Таруса Калужской области. А потом поехал в эту Тарусу, где работал врач-кардиолог, это эссе написавший. Нашел. Максим совсем оказался не тарусянином, а москвичом, врачом с прекрасным образованием, автором учебников и обладателем ученой степени в придачу. От деда, когда-то из-за “дела врачей” работавшего в той же Тарусской районной больнице, в городке осталась дачка. Достроил, переехал – теперь кардиолог в Тарусе. Познакомились, и я стала председателем им образованного попечительского совета районной больницы.

Когда приехала в Тарусу первый раз, увидела то, что ожидала. Свисающие с потолков гроздьи электропроводки, батареи центрального отопления, стоящие прямо на линолеуме (во

время ремонтов новый линолеум клали прямо поверх старого), нищета и безнадега. И чудесные лица врачей.

Городок... Городок горожан отдельно, тусклый, пьяный, знаменитая Таруса дачников с Цветаевой и Паустовским – отдельно.

Зачем эта барынька на инвалидной коляске сюда зачастила? Местная администрация не могла понять, что нам нужно в Тарусе. Глава Нахров доверительно спрашивал, не хочу ли я купить на Оке участок земли. Скажи я “да”, и мои мотивации стали бы ему понятны. Но мне земля была не нужна. Отношения с местными не складывались. Мы казались существами с разных планет. Нахров продолжал интересоваться: зачем мне Тарусская больница? Никакие слова про добрые дела, про гражданское общество его не убеждали. Более того, ему и его заму Крюкову казалось, что мы что-то замысливаем, плетем тайком от них какие-то интриги. Наконец Нахрову удалось нащупать мой интерес. Я обронила, что все дело в личности врача. С таким человеком, как Максим, с воодушевлением говорила я, хочется не просто общаться, а делать общие дела, помогать ему. “Уф, – Нахров выдохнул, – дамочке доктор понравился”.

Очень распространенная позиция. В массе своей наши люди не верят в бескорыстные действия. Может, часто обманывались и теперь выбрали позу циника? Может быть. Начав заниматься благотворительностью, я часто была вынуждена объяснять “зачем?”. Люди искали подвох.

2008

Все в моей жизни было упорядочено и спокойно. Душа не рвалась никуда. Так случилось, что я слишком рано, где-то около сорока пяти лет, поняла обреченность ранней беспомощности. Смирилась с беспомощностью. Спасала мой душевный покой смерть тех желаний, которые всегда свойственны моему паспортному возрасту. Они, желания, больше не появлялись, не тревожили меня, и я, соответственно, не страдала от невозможности их реализовать. Помните замечательную песню из фильма “Служебный роман”?

Смерть желаний, годы и невзгоды,

С каждым днем все непосильней кладь...

Годов мне было по-прежнему не много, но старость, время, когда ты уже уговорила себя, что больше ничего не хочешь, либо на самом деле успокоилась, уже наступила. Не хотелось новых нарядов, не хотелось нравиться мужчинам, не хотелось простых и обычных человеческих наслаждений. Да и какие обычные телесные радости мне оставались, когда встать самой со стула и пересест в кресло становилось все труднее? Я начала привыкать относиться к своему телу как к манекену. Тело не дарило мне удовольствий. Все удовольствия приходили ко мне через мозг. Только работа, театр, кино, книги, музыка. Вообще-то много! И люди. Люди – главное. Хотя я все еще хорошо помнила, что такое мышечная радость, когда ты проехала летним днем километров двадцать на горном велосипеде. Переключая скорости на руле большим пальцем левой руки, чтобы крутилось все быстро-быстро. Колеса и километры. И ноги так приятно занюют...

Довольно большую роль в этом отсутствии “молодых” желаний сыграл мой неулыбчивый спутник. Мы все еще были вместе. Не совсем вместе, что продлевало наш союз. По выходным мы жили у меня на даче, а по будням много работали, а потому, избегая пробок, ночевали в городе, где у каждого была своя квартира. Очень милый и добрый в душе человек, он обладал пессимистическим взглядом на жизнь. Я же и инстинктивно, и сознательно выискиваю любые капли позитива везде, где можно. От негатива рядом я страдала. Мне вдруг стало очевидно, что его явно начала тяготить моя болезнь. Когда-то он очень помог мне, щедро дал и второе, и третье дыхание, не обратив внимания на мой диагноз. “У тебя не терминальная стадия рака...” – повторяла я себе его слова. Конечно, он тогда просто не знал, что такое рассеянный склероз. Не почитал литературу, не выучил матчасть... Тем не менее, та фраза была его индульгенция на долгие годы.

Проявления болезни угнетали его. Они и меня доканывали, что уж говорить! Но я старалась не подавать виду и хотела, чтобы мои близкие не показывали мне, как им тяжело, неприятно, просто надоело... Иногда мне казалось, что он тяготится мной, а не только болезнью. Не разделяет нас с ней. Внешне он был выше всяких похвал: верный, надежный. Но всегда мрачный. Всегда недовольный.

К тому же я очень обижалась вот на что. Он, и когда я сама передвигалась на своих двоих, не часто брал меня куда-то с собой – в поездки, к друзьям. А я же очень общительная и вообще чересчур активная для инвалида на коляске! Но пока я была достаточно самостоятельная, я компенсировала его нежелание брать меня с собой собственными командировками и вылазками: с дочкой, с родителями. Но моя слабость росла, и вот я уже не могу ездить куда-то без сильного мужчины.

Единственной моей ярко выраженной хотелкой оставалось желание посмотреть мир. Причем телеканал “Дискавери” меня пока не удовлетворял. Мой друг же очень много путешествовал. И крайне редко – со мной. Если со мной, то всегда вдвоем. Мне много раз казалось, что он стесняется при своих родственниках и друзьях моей коляски. А может, это были мои комплексы?

Я никогда не была в его родном городе! А сколько раз просила: “Возьми меня с собой!”. Два лета подряд он ездил на Байкал. Я тогда еще могла ходить... но нет, конечно, нет, в следующий раз, обещал, что возьмет. Я понимала, что следующего раза никогда не будет.

И вдруг произошло чудо. Оно явилось в образе симпатичного Игоря, который много лет был фотографом в “Открытой России”. Фотографии его были очень профессиональные, а главное, мне страшно нравилось, что он слушал лекции, во время которых и снимал свои замечательные работы. Слушал, кивал, например, когда Гайдар выступал. Коллеги рассказали, что Игорь изначально из Братска.

Летом 2008 года он вдруг позвонил (а мы уже года три как не виделись) и сказал, что они с женой Верой приглашают меня на Байкал. Не понимаю, зачем я там им? На корабле? С коляской? На диком севере озера, где леса и горы, никакой цивилизации, пристаней-то нет? Но приятно. Я мечтала об этом. Особенно потому, что мой неулыбчивый друг не брал меня с собой. И вдруг приглашают, в общем-то, малознакомые люди. Но я же авантюристка? А как же! И я соглашаюсь.

Накопленных миль на карте “Аэрофлот-Бонус” у меня было столько, что хватило бы вокруг земного шара облететь. А уж на билет до Иркутска хватит и на меня и на моего коллегу по КРЖ и доброго друга Сережу Сулова, которого я уговариваю поехать вместе. Мне ведь нужен рядом сильный мужчина! И мы сделали это!

Как прекрасна была неделя на Байкале. Светило солнце, дождик шел за все время два часа, не было качки, пельмени лепились, арбузы были сладкими... Но самым главным подарком была встреча с Верушей, женой Игоря. Удивительный человек! Вместо того чтобы говорить мне “не надо, тебе будет тяжело”, она не давала мне сидеть на месте. Тот друг, о котором я мечтала. Все на берег жарить шашлык, и я туда же. Только для меня каждый раз вымысливается сложнейшая конструкция из лодки, стульев и Сережиных рук. Другие спускаются с носа корабля по веревочной или приставной лестнице.

– Как, ты не хочешь покататься на скутере?

– Вера, я боюсь, а вдруг я упаду...

– Я буду сидеть сзади и держать тебя!

Мы плыли и пели. Мы заплыли за утес, за второй. Боже, как красиво!

Апофеозом был полет на вертолете и приводнение на озеро. Пилот Олег шутил, что мы полетим ак-к-куратненько! Прижиматься к сопкам, это как к горам, и этому он хорошо научился в Чечне...

– Вера, я не полечу. Не возитесь. Желающих много, вертолет один, а наша компания насчитывала человек тридцать. Вы же хотите посмотреть зимовье. Там по кочкам даже очень здоровому мужчине будет тяжело нести меня на руках.

– Ты пролетела сколько тысяч километров до Байкала и не хочешь пролететь еще полчаса!

Все географические карты моего детства оживали! С вертолета я увидела крошечный ручеек – это был исток Лены. За десять минут нашего полета над ручейком он вобрал в себя десяток таких же речушек и стал вполне уверенной в себе речкой. Той самой, которая через сотни километров тайги превратится в гигантскую реку, противоположный берег которой я с трудом могла разглядеть будучи когда-то в Якутске. Сверху было видно, как чешет со скоростью курьерского поезда по таежным кочкам бурый мишка. Черная смородина на зимовье была размером с крупный крыжовник. Жимолость пахла в три раза сильнее, чем у нас в Подмосковье, у мамы на даче. Я была абсолютно счастлива.

А в Москве меня ждала новая работа.

Произошло все в духе времени. Наташа Лосева, работающая в РИА Новости, задала у себя в блоге в ЖЖ вопрос, как оборудовать вход в агентство и все прочее внутри здания для колясочников. Желание оборудоваться было объяснено общечеловеческой тягой к цивилизованности.

Знакомы очно мы с Лосевой тогда не были, но я написала, что готова поставить на себе натуральный эксперимент. Приеду на коляске. Сами все увидите.

С коляской мы разобрались довольно быстро. Потыкались в дверные проемы, попрыгали на порогах. Препятствия были, но при желании их легко можно было устранить. Развиртуализировались с Лосевой. Наташка смотрела на меня внимательно, как будто хотела спросить что-то личное. Наконец спросила:

– Ир, а ты не хочешь у нас работать?

Хочу. Так я стала делать “Азбуку перемен”. Видеоколонку в Интернете на сайте РИА. Стала учиться читать с суфлера, писать текст короткими фразами безо всяких сложносочиненных и сложноподчиненных. Говорить как телевизионный ведущий, а точнее, правильно брать дыхание, у меня не получалось. Сказывался мой колясочно-сидячий образ жизни. Видимо, объем легких уменьшился. Стала говорить совсем рублеными фразами. Вроде как стиль такой.

Сначала договорились на одну колонку в неделю, а уже в сентябре начался мировой экономический кризис, и темы для колонок появлялись каждый день. Перешли на два раза в неделю. После записи домой не спешила, всегда хотелось куда-то закатиться, с кем-то встретиться. Я так сама себе понравилась с профессионально положенным гримом! Красотка. Красивая женщина на инвалидном кресле. Невиданный зверь на московских улицах.

2009

Он упорядочил мою жизнь, как мне тогда казалось, окончательно. Работа в РИА, семинары со студентами, Тарусские благотворительные концерты. Болезнь? Она медленно и неуклонно прогрессировала. Периоды мерзкого самочувствия были намного длиннее и случались чаще, чем моменты относительной стабильности моего состояния. А сама стабильность обнаруживалась на все более низком уровне. Когда я перестала ходить с ходунками? Примерно в начале того самого года. Я уже не помню. Левая нога не держала в колене дольше минуты, правая тоже подводила, правда, реже. Пару раз я упала, идя по дому с этими самыми ходунками. Подняться самой стало невозможно. Так я поняла две вещи: я нигде не должна оставаться одна. И надо кончать выпендриваться и дома передвигаться тоже только в коляске. Руки стали сильно дрожать. Я с трудом справлялась не только с минимальным домашним хозяйством, но и с самообслуживанием.

Это была тяжелая грань. Я долго сопротивлялась. Склероз победил.

Не в обиду моим друзьям и помощникам будет сказано, но если бы я вдруг выздоровела, то я уехала бы куда-нибудь совсем одна. На необитаемом острове прятаться необязательно, но главное – оказаться в одиночестве. Бродить по городу, лесу или вдоль моря, гнать на велосипеде. Сворачивать куда захочешь. Или еще проще – одной пойти в магазин. Или закупить на рынке продуктов, загрузить их в багажник машины. Заехать на заправку. Из меня бы вышла отличная домохозяйка... Помыть окна. Раньше я обожала мыть окна. Стоять на подоконнике, совершенно не боясь упасть. И чтобы играла музыка... Купить, а лучше самой нарвать цветов... Зайти к маме, поставить их в ту неподъемную вазу, которую маме и пустую-то тяжело поднимать. А уж полную воды – тем более. Я бы снова пекла. С каким бы удовольствием я бы опять нажарила сковородку сырников, напекла блинов. Торт “Жозефина”? Легко!

Меня все больше притягивала общественная активность. И оттого, что своя “личная жизнь” не удавалась, но главное – из-за того самого вопроса “Для чего?”, который я научила себя задавать. Для чего-то я должна через все это пройти? Ну как минимум для того, чтобы мои подруги перестали жаловаться на головную боль, как на страшную муку. Моя лучшая подруга Оля так и сказала однажды:

– Глядя на тебя, мы все стали меньше болеть. Как-то неудобно обращать внимание на ерунду.

В конце мая удивительная для наших широт американка Денис Роза, возглавляющая организацию российских инвалидов “Перспектива”, пригласила меня на митинг. В Новодевичьем сквере собрались люди, поддерживающие инклюзивное, то есть совместное школьное образование для детишек-инвалидов и их здоровых сверстников.

Народу было не так чтобы много. Лозунги были очень правильные. Главный – “Дети должны учиться вместе”. Детишек на колясках я сначала не заметила. Нет, один все-таки был – Кирилл Дроздов, ученик тогда четвертого класса обыкновенной школы в московском Бутове. Его замечательная мама Валя, моя ровесница, притащила мальчишку-колясочника из Бутова в центр Москвы. Были и одноклассники Кирилла, обыкновенные здоровые ребята. У Кирилла была большая проблема: четыре года начальной школы он отучился, как и все дети, закончил на “отлично”. Класс не бегал по этажам. Начальная школа с одной учительницей на класс всегда проводит все уроки в одном кабинете. Директор школы решила, что для удобства Кирилла их класс будет размещаться на первом этаже. Но хорошее время заканчивалось. С первого сентября начинался пятый класс, а значит, учителя-предметники, разбросанные по разным этажам стандартного школьного здания. Лифта в школе, естественно, не было. Мама Валя, хоть и крепкая женщина, таскать одиннадцатилетнего мальчишку и его коляску просто была не в силах. Тетенька из отдела районного образования, к которой Валя обратилась за помощью, ответила в лучших советских традициях: “Ради одного вашего мальчика никто ничего делать не будет”. И Кириллу предложили надомную форму обучения. То есть сидеть дома, читать учебники. Несколько раз в неделю будут приходить учителя.

А как же друзья! А как же школьные спектакли, пьесы для которых сочинял сам Кирилл? Придется забыть.

Обо всем этом дрожащим голосом мне и рассказала на шумной летней площади мама Валя.

В таких случаях моя подруга Зойка Ерошок из “Новой газеты”, которая по моей просьбе тоже пришла на этот митинг, обычно говорит: “И тут из меня попер Темрюк”. Зойка – казачка из приазовского Темрюка. Как так? Ради одного мальчика никто ничего не будет делать? Это мы еще посмотрим! Сделают ради одного. Как миленькие. Мы уперлись. Решили бороться. Разъехались по домам составлять план кампании.

Началась трехмесячная битва за подъемник. В бой были введены главные силы: мое членство в Президентском совете по правам человека, Зойкино “золотое перо России”, радио

и даже Первый канал телевидения. Для того чтобы Кирилла показали в программе “Время”, я ходила на прием в Кремль. К своему старому знакомцу по 90-м годам Владиславу Суркову. Которого не видела много лет.

– Слава, мне нужен телевизор! У меня проблема с мальчиком-инвалидом. Его чиновники не пускают учиться.

Других просьб у меня не было.

Телевизор был. И программа “Время” была. И еще много чего другого. Маму Валю начали узнавать в бутовских магазинах. Местные чиновники в интервью Первому каналу клялись, что подъемник будет к первому сентября.

Все подробности битвы я по дням описывала в своем Живом журнале. Надо ли говорить, что двадцать девятого августа в школе по-прежнему ничего не было. Мы устроили падучую. Зойка писала полосные статьи с вопросами Фурсенко и посылала это все в Министерство образования. Моя секретарша Нюша звонила во все инстанции и протокольным голосом говорила: “С вами говорят из приемной члена Президентского совета...”. Видели ли бы вы эту приемную!! Девятиметровая комната, в которой работает пятеро сотрудников КРЖ. Мы блефовали.

Второго сентября (конечно же, не первого – праздник Вале и Кириллу чиновники все-таки успели испортить) в школе появился ступенькоход. Не самое удобное устройство, но хоть что-то!! Кирилл смог пойти в пятый класс.

Я так подробно описываю эту историю потому, что она сильно изменила мое представление о значении малых дел. Ведь на самом деле ничего более важного, чем этот Кирюшин ступенькоход, я за долгие годы своей болезни не делала. Стоило ли идти в Кремль ради учебы в школе одного мальчика? Я уверена, что стоило. Кирюша приехал ко мне в гости с мамой и папой после окончания пятого класса. Привез кучу похвальных грамот и дипломов победителя олимпиад. По математике, по информатике, по русскому, по английскому. Честно, я не помню, какие оценки имела моя родная дочь за пятый класс. А вот Кирюшины пятерки буду помнить всю жизнь. Кстати сказать, в эту замечательную школу на следующий год взяли еще одну девочку на коляске. Потому что был ступенькоход.

Ко мне тоже приезжали телевизионщики – брали интервью про Кирилла и всю его историю. Как всегда предлагали пересесть за стол, разместиться на привычном глазу зрителя стуле и вещать оттуда. Нет, это про экономику можно говорить, пересев в вальяжное кресло. А про Кирилла – только сидя на инвалидном! Ведь мы с ним одной крови – он и я...

Как-то в середине июня того же лета мне позвонила Катя Кронгауз, заместитель главного редактора журнала “Большой город”. Они затевали спецвыпуск журнала. Посвятить его хотели Москве без барьеров. Потому как с начала 2009 года в столице проводился Год равных возможностей. Денежки были выделены немалые, а проверить, меняется ли с их помощью что-нибудь и если меняется, то в какую сторону, и решили ребята из БГ. Собрали кучу симпатичного здорового народа, посадили их на инвалидные коляски и поехали проверять Кутузовский проспект на предмет доступности. Реальных инвалидов тоже было несколько. Пришли ребята из “Перспективы”, был мой дружок Алеша Морозов, блестящий молодой юрист, уехавший в конце концов из необорудованной России. И я. Собственно, когда мне Катя позвонила и предложила, я застремалась. Как правило, я себя стараюсь щадить, трудностям без особой надобности не подвергать, а уж тем более летом, днем, по возможной жаре, по открытым пространствам – это без меня. Но послушав прогноз погоды на пятницу, с утра увидев солнышко и почувствовав прохладный ветерок, я решилась. Взяла своего помощника Ваню, имеющиеся в хозяйстве две инвалидные коляски (на второй путешествовал известный блоггер Олег Козырев), кучу специальных перчаток. Перчатки я раздавала девчонкам, которые впервые крутили колеса инвалидных колясок. Ксюша Туркова с РЕН-ТВ доконала свои до ключев. Непростое оказалось, физкультурное мероприятие.

Кутузовский проспект – довольно приспособленное для инвалидов место в моем городе. Имеются кое-какие съезды с тротуаров. Но кроме них ничего. Самое главное – проспект нельзя перейти. Наземных переходов нет, чтобы не останавливать правительственные кортежи, а в подземные переходы положены страшные рельсы под углом сорок пять градусов. Мой Ваня в таких случаях говорит: “Ну их, эти устройства, Ирина Евгеньевна, я вас не удержу. Мы уж лучше по ступенечкам попрыгаем”. И это говорит спортсмен Ваня, диаметр бицепса у которого, как у обычного человека два этих самых бицепса. Ни инвалид на коляске, ни мама с детской коляской перейти Кутузовский проспект не могут. Не перешла и наша дружная компания.

Конечной целью маршрута был кинотеатр в торговом центре “Европейский” на площади Киевского вокзала. Поэтому, знакомым с московской географией понятно, кровь из носу, Кутузовский надо было форсировать. Когда мы дошли до его слияния с Дорогомиловской, выбора не оставалось – надо было идти поверху.

Назло ли, в насмешку ли, но эта июльская пятница была днем гаишника. Гаишник в парадной белой рубашке, стоявший с полосатой палкой на слиянии улицы и проспекта, совершенно не реагировал на нашу компанию, которая махала руками и кричала в надежде привлечь его высокое внимание. Внимание на нас обратили водители автомобилей, едущих по Кутузовскому от центра Москвы. Они стали останавливаться, завидев на бровке тротуара человек пятнадцать на инвалидных колясках, кучу телевизионщиков и человек двадцать пять сочувствующих. Остановилась даже машина с мигалкой и спокойно стояла, не включив ни люстру, ни крякалку.

Гаишник охренел. На его глазах в его профессиональный праздник какие-то обормоты безо всякого предупреждения о боевых действиях перекрывают правительственную трассу! А мы, собственно, никакого злобного перекрытия не планировали. Машины сами стали останавливаться. Ну, мы и пошли. Когда все уже оказались на Дорогомиловской, к нам подбежал бледный гаишник, который до этого нещадно вращал своей палкой, требуя от водителей продолжать движение. Типа давить нас. Но нас никто не раздавил. Гаишник пытался что-то кричать. Получались одни междометия. Он задыхался от возмущения. Потом все-таки произнес:

– Уходите отсюда быстрее, а то задержат.

Кто задержит? За что задержит?

Ну, мы и пошли. Дальше было неинтересно. Наземный переход через Дорогомиловскую был, въезды в кинотеатр были. Правда, пандус был под неправильным углом, но это так, семечки. Под неправильными углами были практически все элементы доступной среды. Но мы не придиры.

Когда часа через два наша компания поела шашлык в шашлычной напротив Киевского вокзала, Кате Кронгауз позвонил командир взвода немедленного реагирования УВД “Дорогомилово” и велел назвать марки транспортных средств, которые перекрывали Кутузовский. Мы смогли только рассмеяться. Какой марки инвалидная коляска едет по Москве? “Феррари”, наверное.

Два немедленных вывода сделала я из этой акции. Во-первых, все актеры-режиссеры, которых позвал журнал, легко и радостно соглашались. Многие знакомые пришли по призыву в ЖЖ. Света Штаркова, например, приехала из Беляева с ребенком-инвалидом на детской коляске. А вот проходим на нас было наплевать. Никакого желания помочь, а коляски буксовали через каждые два метра, граждане на Кутузовском проспекте не проявляли. Второе. Проехать на коляске можно, но зайти, куда бы то ни было – нельзя. Ни в банк, ни в кафе, ни в магазин. Даже в аптеку трудно – потому как дверь аптеки открывается наружу. То есть доступная среда – понятие относительное. Улица, которую нельзя перейти и на которой нельзя попасть ни в одно из имеющихся заведений, доступной не считается.

Через два дня раздался плач Ярославны от “официальных” инвалидов.

– Как вам не стыдно? Глумитесь над несчастными людьми!! Издеваетесь, страшно сказать, над московским правительством! А оно, родное, столько для нас делает.

Без комментариев. Нельзя не лизать руку, дающую тебе подачку. Не в национальном характере, видимо.

На этой замечательной акции я познакомилась с режиссером Иваном Дыховичным. Коляску, в которой он сидел, толкал его и мой приятель Лева Рубинштейн. Иван – очень известная личность, его интервью хотели получить все присутствовавшие журналисты. Дыховичный говорил как-то удивительно возмущенно, сострадательно и ярко. Потом Лева сказал мне, что у Ивана рак. Иван Дыховичный не дожил до конца года.

С осени я решила ездить на специальную лечебную зарядку. Заниматься физкультурой, которую я ненавидела всю жизнь, тратить на это и время, и деньги. Найти надо было что-то специальное, естественно, а не тренажерный зал для здоровых. Понимала я это и раньше, но сильно было влом. А тут приперло. Тело отказывалось служить мне все больше и больше. Побулытавшись летом в шикарном и хлорированном бассейне своих соседей и дотумкав, что это вообще-то полезно, я стала искать. Мало подходящих мне мест, далеко они, с учетом московских пробок, потратишь полдня и все силы. Мне этого не хотелось. Я же потом не домой должна ехать – на работу! Нашла я искомое почти случайно. Позвонила маме дочкиной одноклассницы, которая была врачом:

– Тань, ты не знаешь, где в Москве можно инвалиду поплавать в теплой водичке?

– Знаю, у нас.

– У вас это где?

– На Волоколамке.

– А ты там кем работаешь?

– Главным врачом...

В центре, куда я почти два года по три – четыре раза в неделю езжу заниматься физкультурой, контингент следующий: либо последствия инсультов – это пожилые дамы/мужчины, либо травмы, чаще тяжелые – переломы позвоночника. А переломы – это процентов на девяносто совсем молодые девушки и ребята. У кого-то есть надежда на восстановление – поясничный, а иногда и грудной отдел позвоночника, если “невысоко сломались”. Чем выше, тем хуже прогнозы. Я научилась “ставить диагноз”. “Шейники” наиболее беспомощны.

Иногда разговариваю с ними. Алена сломала спину на горных лыжах. Двадцать лет. Студентка. Необщительна, в отличие от мамы, активной и открытой.

Даша – ураган. Розовые блузки, разноцветные резинки на пеппидлинночулковских косичках. Коляску толкает парнишка, явно влюбленный в свою подругу. Даша пострадала в автокатастрофе. Рассказывает самый мелодраматичный сценарий. Конечно, будущая певица. Или актриса. Конечно, ехали подавать заявление в ЗАГС. Парень, конечно, погиб.

Лена из Вологодской области. Только закончила школу. Вышла на работу продавщицей в магазин. Проработала два дня. Лобовое столкновение – машина лихача и она – молоденькая девушка. Она еще не поняла, что впереди очень длинная жизнь. Спрашиваю, что делает дома целыми днями. “Да ничего особенного. Телевизор смотрю. Подружки заходят”.

Наташа из Иванова. Уже с опытом поставарийной жизни. Закончила курсы бухгалтеров. Работает по специальности. Будущее принимает и его не боится.

Как правило, рядом с этими девочками-мальчиками их мамы. Готовы работать на победу над травмой столько, сколько нужно. Их цель, их смысл жизни – поставить ребенка на ноги. Они и не должны учить свое чадо принятию новой реальности. Осознанию того, что жизнь мгновенно изменилась, но осталась жизнью. И надо не только бороться за возврат прежнего состояния, но и стараться искать свое место в этой новой вселенной. Это всегда выбор. В

моем случае его было относительно легко сделать: я бы умерла от тоски, тщетно пытаюсь вернуть прежнее. Ведь сказал тогда, в начале моего пути, доктор Бойко: “Вы никогда не будете такой, как раньше”. И не вернула бы. А пытаюсь вернуть, потеряла бы годы жизни.

Удивительно было для меня то, что ни в одном из разговоров с пациентами реабилитационного центра не всплыла тема совместных действий. Ребят, конечно, можно понять, особенно если они из маленьких городов. Но вот кого я напрочь отказываюсь понимать, – родителей и друзей.

Когда-то в Нью-Йорке, включив в воскресный день телевизор, я увидела большую и очень красочную демонстрацию в Центральном парке. Демонстрантов, наверно, было тысячи три. Попадались люди на колясках, но большинство весело шло на своих двоих. С детьми и воздушными шариками. Это был марш паркинсоников, так объяснили мне по телевизору. Больные болезнью Паркинсона добивались, с моей точки зрения, сущей мелочи. Кажется, оплаты какого-то нового лекарства за счет медицинской страховки. Паркинсоников среди идущих по весеннему городу было явное меньшинство. Большую часть демонстрантов составляли их друзья и родственники. Вопрос. Почему у нас это невозможно? Мы что, равнодушны к своим близким? Почему на митинг за инклюзивное образование приходит десяток активистов, несколько студентов, читающих мой ЖЖ, и всего двое родителей детей инвалидов – мама Валя и известный артист, у которого нездоров третий ребенок? Меня, кстати, после истории с Кирилловым подъемником часто спрашивали: что за мальчик такой блатной? Почему бились именно за него? Ответ очень прост. Только мама Валя пришла на митинг, только мама Валя попросила помощи. Было бы семь таких активных мам, было бы семь подъемников. Было бы семьдесят мам – арифметика та же.

Так вот, в моем реабилитационном центре собираются обычные молодые ребята, у которых даже мысли нет, что бороться за свои права удобнее и эффективнее всем вместе. В той же Америке вообще был период, когда борьба за права различных групп шла по всем фронтам. Чернокожие, инвалиды, секс-меньшинства. Ведь права есть у каждого гражданина страны. И они одинаковы! Правда?

Еще один вопрос меня волнует. Но его не задашь, попивая чай с булкой в больничном буфете. Не задашь человеку, который сам на эту тему не думал. Даже не каждому, находящемуся в сходной с моей ситуации. Суть вопроса наивна и глупа – что страшнее? Что страшнее и с чем труднее примириться – мгновенная травма или постепенная деградация? Мне хочется об этом поговорить, но ребята в реабилитационном центре не поймут меня.

Я решаюсь спросить Костю. Он чуть старше меня. Четыре года назад сломал шею в автокатастрофе. До травмы – бизнес, любящая жена, чудесные дети. После травмы та же жена и те же дети. И невозможность содержать семью. И неподвижность.

Что происходит с человеком, попавшим, например, в автокатастрофу или неудачно нырнувшим, когда он, наконец, приходит в себя и понимает, что неподвижен? Что со мной происходило, когда я узнала диагноз, я помню. И мысли о суициде у меня были. Но из-за возможной страшной, но далекой перспективы и подворачивающейся ноги люди не кончают с собой. Ведь перспектива – она где? Год, пять лет? А пока они текут, ты к страхам привыкаешь. А когда так – открыл глаза и даже наложить на себя руки сам уже не можешь? Поговорить пока не решилась...

2010

Я хочу верить в то, что тьма сгущается перед рассветом. Более страшного года в моей жизни пока не случилось.

Моя семейная жизнь никогда не была простой. Мы разные. Он любит Восток, а я Запад. И вместе им не сойтись... Я не утрирую, все примерно так и было. Притом что мы оба безоговорочно признавали десять заповедей, во всем остальном мы не сходились.

Он вырос в Закавказье. Модель семьи, место женщины в ней – все отлично от моих представлений о собственной жизни. Я всю жизнь стучалась, прежде чем войти в комнату собственной дочери. Даже когда ей было семь лет. Я никогда не читала бумаги на ее письменном столе. Английское слово PRIVACY. Собственное пространство. А тут все наоборот.

– Мы же семья!

А значит, есть право войти без стука...

Не обсуждаю, что хорошо, что плохо. По-другому. А поскольку оба с сильными характерами – подвижек навстречу не было. Я виновата больше. Потому что я – женщина. И если я хотела семью, я должна была уступить.

В чем уступать? Он считал, что женщина должна быть дома. Больная женщина – тем более.

– Чего тебе не хватает? Я тебя всем обеспечиваю!

Все так. Но как-то слишком линейно. Мне же нужно не только вкусно есть, раз в год ездить на море. Зачем-то мне нужно работать.

А еще я спорю. Я отстаиваю свою позицию. Зачем? Теперь, после произошедшего, сама не знаю. Мы спорим о ценностях, о роли спецслужб, о мировом заговоре, об экономике, воспитании детей, о качествах того или иного приятеля. Мы спорим обо всем. Я должна была уступать. Потому что я – женщина? Я не уступала. Один раз он купил мне фигурку ослика. Это я? В его глазах – несомненно.

Он никогда бы не ушел сам. В его джентльменском кодексе была невозможность уйти от жены. Даже если вместе несладко. Тем более, если жена тяжело больна. Даже если она сама это предлагает. Разойтись и жить каждый своей жизнью – невозможно. В этом он был настоящим мужчиной. Сильно отличающимся от моего легкомысленного первого мужа.

Я видела, как он мучается.

– Нам же плохо вместе. Мы совсем разные.

Удар ладонью по столу:

– Я счастлив!

Мне предстояло принять решение самой. Меня подталкивала к этому его мама – мудрая женщина, которой, конечно же, было наплевать и на меня, и на все вокруг, кроме покоя и счастья собственного единственного сына.

После одной из вечерних ссор, моих слез и полной невозможности понять друг друга утром он уехал в командировку. В Рим. А я собрала его вещи и вывезла к нему в квартиру. Я хотела покоя себе и счастья ему.

Я не решилась позвонить. Малодушно написала эсэмэску. Жизнь перевернулась.

А в мае заболела моя мама. Онкология. Третья стадия. Жизнь перевернулась еще раз. Но на свои места ничто не встало.

Кто забудет московскую жару и смог лета 2010 года? Мы жили в аду. Здоровым-то было тяжело, а уж маме... Химия, химия, химия, операция, химия, химия. Мы считали дни и градусы на термометре. А я в то лето почувствовала себя не самой слабой в семье.

Я уговаривала маму:

– Мамочка, если бы от моей болезни существовало хоть какое, самое тяжелое, самое противное лекарство, неужели я бы не стала его принимать?

А мама мне говорила:

– У тебя нет боли. Боль – это мука.

Это так. У меня ничего не болит. Мои ноги просто не слушаются. Хочется лежать и не двигаться. Даже не пытаться поднять руку. Когда ты спокоен и неподвижен, то на минуту можешь представить, что здоров. Ничего не болит, просто лежишь тихо-тихо и дышишь. Смотришь в окно и видишь деревья, цветы, белок, птиц. Подходит кошка, поднимаешь руку, чтобы погладить это мурлыкающее счастье, и понимаешь, что левой рукой гладить Норку тяжело. Норка, сядь справа...

Но боли нет. Ты не глотаешь обезболивающие таблетки, не колешь уколы, которые снимают боль, но туманят голову. Люся Улицкая говорит, что после химии так плохо, что ни читать, ни говорить. Только слушать музыку.

– Я впервые в жизни по-настоящему послушала всего Баха, всего Бетховена...

Но потом пройдет. Боль пройдет – и ты снова пойдешь на работу, сварить мужу обед, встанешь ночью с кровати, когда захочется пить... А если не пройдет, тогда все ненадолго. Как у Лилиан в том ремарковском романе. Но человек хочет жить. Всегда? В любом состоянии? Я пока не знаю.

В конце года произошло неожиданное и страшное. Умер мой неулыбчивый спутник, мой муж, здоровый, молодой мужчина, с которым мы расстались полгода тому назад по моей воле. Расстались из-за моего желания покоя себе и свободы ему. Мой неулыбчивый спутник умер в один миг, не почувствовав боли. Недожив до пятидесяти лет. Смерть, которой человек с моей болезнью завидует. Да и любой другой завидует. Если бы не так рано.

И опять в голове мои дурацкие сравнения. Что лучше? Вот так сразу, как он, или так мучительно – как я? Наверное, нельзя сравнивать. Наверное, живой человек, даже самый больной, не должен об этом думать... Ему, любому живому, по-прежнему так много дано. Лицо своего ребенка. Машины смеющиеся морщинки. Солнце на щеке. Кошка мурчит. Запах нарциссов. Но я часто думаю, наверное, даже мечтаю о быстрой смерти. Поэтому не боюсь ни самолетов, ни лодок, ничего такого. Но так было бы слишком просто. Моя пьеса так решительно не закончится.

Религиозным людям намного легче. Они верят, что за той гранью, за той таинственной чертой их что-то ждет. Встречи с ушедшими? Как минимум... А я не умею поверить в это. И это моя беда.

А еще страшное чувство вины. В чем я виновата? За что казню себя? За слова... Сколько раз я подкалывала его:

– Не мучай меня, замучаешь до смерти, потом жалеть будешь...

Кто бы знал, что выйдет чудовищно наоборот.

Люся спросила меня:

– Если бы ты знала, если бы предчувствовала, каков предначертанный конец, как бы ты тогда, весной, поступила?..

Господи, конечно, я была бы счастлива терпеть и дальше его придирки, его насмешки, его привычки. Как можно дольше. Как на многое я бы не обращала внимания. Как можно дольше. Только бы он жил. Я бы воевала и гнала бы его к врачам, я стояла бы на коленях, умоляя его измерять давление и пить лекарства. А я сделала так всего однажды. Результата не было, что правда, то правда. Ну и что, что он не хотел лечиться, что он действительно слышать о врачах не хотел? Как я тогда, в начале своей эпопеи: они все хотят меня обмануть, обобрать. Ужас, какое-то первобытное сознание.

– Сама инвалид, не надо из здоровых людей больных себе в компанию делать, – говорил он.

Я обижалась и не настаивала. Здоров так здоров. А надо было искать слова и убеждать, валяться в ногах. Эх, это я сейчас так думаю...

Но все уже произошло. Его нет. На наших общих фотографиях я улыбаюсь во весь рот. А он серьезен. Нарочито серьезен. Но есть одна, где все наоборот. Улыбается он! Искренне, как

мальчишка. Это мы в большом и очень добром и настоящем зоопарке. Мы только что посмотрели фламинго и движемся к коалам.

Новое десятилетие

Началось новое десятилетие. Я сижу на берегу Индийского океана. Прилив – отлив. Обезьяны носятся по пальмам. Того гляди сшибут и уронят вниз кокосовый орех. А они, орехи, здоровенные. Упадет такой на голову...

В Кению, в Момбасу меня вытащили мои настоящие друзья – те самые Вера и Игорь, с которыми мы когда-то совершали подвиги на Байкале. Вот уж не думала, что увижу Африку. Слонов, зебр, жирафов – не в зоопарке, а на воле. Меня будет носить на руках в океан и из него чернокожий красавец Салим. Я буду спрашивать креолку Йоланду, что такое настоящая креольская кухня, и слышать в ответ:

– Дикае лобстеры. Те, что ни минуты не сидели в аквариуме...

Попробую маниоку и батат, выпью невероятной вкусноты пинья-коладу, куплю розовый сарафан “в баобабы”.

Еще один тест для самой себя: выдержу или нет? Перелет, жару, пять часов в микроавтобусе без кондиционера? Выдержала. А хуже стало? Конечно, стало. Только не от поездки. А от моей болезни. Той самой, от которой по-прежнему нет лекарства.

А вдруг в новом десятилетии его придумают?