

**Айве Раудкиви 34-летняя молодая образованная интеллигентная женщина. Сегодня 4 октября прошло 3 года с того момента, когда она поступила на лечение в больницу Мустамяэ. Из них 131 день она провела в отделении реанимации.**

**У Айве редкое аутоиммунное заболевание – Myasthenia Gravis. После укуса клеща Айве заболела клещевым энцефалитом, что явилось причиной возникновения криза миастении. Сейчас Айве подключена к аппарату искусственного вентилирования легких, у неё стоит ипичистостома, гастростома, она не может двигать ни руками, ни ногами, не говоря о смене положения тела. Присутствует обильное слюнотечение. Поскольку Айве не может говорить, то общение с ней затруднено. У персонала для общения с ней выработались свои методы. В результате долгой работы, в которой большую роль сыграли родственники и друзья, Айве может сейчас пользоваться компьютером. И это первое выражение мыслей и чувств Айве, что служит большим подспорьем для лучшего её понимания.**

#### **Старшая сестра отделения неврологии**

#### **Любимые мама, папа, Аарне, Микк, сестры с семьями, друзья, медики.**

Вы, конечно, знаете, что я живу в больнице. Я не могу дышать, глотать, говорить, я парализована. Правая рука немного сгибается, мимические мышцы не работают. Все что необходимо для жизни поступает по трубочкам – воздух в легкие, пища в желудок. Для прихода к такому плохому состоянию здоровья понадобилось 8 лет. Родилась ведь я здоровой. Ровно в 23 года я почувствовала в первый раз (наверное, при перенапряжении) странную слабость, имя которой как потом выяснилось – миастения. В основном, это хроническое заболевание протекает легко, но его нельзя вылечить, а тело натренировать. У меня болезнь развивалась год за годом, временами была совсем слабая, но врачи всегда могли поставить меня на ноги. Таблетки становились все более сильными, а дозы большими. Потом я еще получила клещевой энцефалит. И вот я здесь.

Если бы кто-то составлял таблицу рейтингов воздействий ударов судьбы, то я была бы точно в числе последних. И все же лежа здесь кажется мне, что у этого прошедшего мною пути была своя ценность. Скоро пойдет четвертый год моего пребывания в больнице. Жизнь здесь на взгляд здорового человека однообразна и очень проста. Кто хочет каждому отклонению от нормы приписать диагноз может назвать это апатией. Никогда не надо никуда спешить, все обязательства исчезли вместе с надеждой на выздоровление. Здесь нет плохой погоды, преступлений, инфляции, проблем окружающей среды и даже комаров. Я не чувствую ни в чем нужды, кроме медицинской помощи нуждаюсь только в книгах и дисках, и благодаря Лийзе и Хейли у меня их всегда

достаточно. Смена времен года выражается тем, какие цветы на столе и как выглядят окружающие люди – синие от холода или загоревшие на солнце. Весна означает, что надо беречь себя от особо яркого солнца и еще, она заметна тем, когда особенно молодой человек начинает светиться от счастья, чтобы через пару месяцев ходить с заплаканным лицом.

В один день меня очень взволновала муха, которая летала в поле моего зрения. Один раз я даже видела сиамскую кошку! Лииза и Энту принесли как-то чудесно красивый цветок - рождественскую звезду. Ей очень нравилось, когда я ей мысленно пою, я назвала её Королевой, она и правда была очень величественной. Это впоследствии повлияло на её судьбу, ведь в больнице цветы в горшках обычно не разрешают.

Из палаты я не выхожу, самое длинное путешествие было, когда меня на кровати везли с первого этажа на десятый. Разнообразие вносит уже то, что я могу видеть палату под другим углом зрения. Юхан иногда приносит какой-нибудь инструмент, и они вместе с Юлле музицируют – это уже целое событие.

Процедуры, которые мне делают обычно, менее неприятны, чем езда в общественном транспорте во время пик. Я не помню вкуса еды, чувства, как было смотреть телевизор, как было вдыхать запах мокрого от дождя леса или как было носить одежду. Я забыла как выглядят эстонские центы, хотя хорошо помню какие и сколько надо было выложить рублей и копеек за те или иные продукты после долгого стояния в очереди сначала за корзинкой потом за колбасой, а потом в кассу в магазине «Мянни».

Я никогда не видела столько восходов и закатов как из этого окна десятого этажа. Днем я под маминым присмотром, вечером приходит почитать вслух папа. Люди в больнице очень доброжелательные и подбадривающие, «Молодец!» говорят уже тем, кто сумел съесть пол порции каши. Я чувствую на себе невероятное количество доброго отношения. Но не в силах людей вернуть меня к нормальной здоровой жизни. Устремлению к Богу, для этого, наверное, его и создали, мешают только гулливые мысли.

Конечно, больше всего я хотела бы выздороветь и с Аарне и Микком отправиться куда-нибудь в деревню и быть совсем другой мамой, чем я смогла быть в то короткое время, когда мы были вместе. Но у меня есть эти три диагноза, одного из них хватило бы, чтобы оставить человека в инвалидной коляске. Несомненно, ничто для Бога

невозможно, но я видела слишком много больных, чтобы считать, что Он должен для выздоровления выбрать меня. Я пыталась жить сегодняшним днем, а не несбыточными надеждами на будущее. Любовь Бога и близких изменила эту жизнь и сделала её более светлой.

С ролью быть больной было очень трудно смириться и признать, что болезнь сильнее обычной и альтернативной медицины и воли человека. Но когда вжилась в роль, оказалось, что она очень легкая. Если боли не очень беспокоят, есть в этом даже свои положительные стороны, которые можно обнаружить, только если вокруг тебя помогающие и заботливые люди. «Удача выражается в том, как человек выполняет свою судьбу» сказал К. Бликсен. Быть больной тоже можно по-разному. Если люди около тебя всегда готовы помочь, иногда начинаешь забывать, что ты, на самом деле, – не пуп земли.

Как и у всех нормальных людей, у меня есть свои радости и горести, потребности и мечты. Долгое время было тяжело только наблюдать со стороны, как подрастает мой сын, а мама-папа стареют, ухаживая за мной. Теперь я доверяю всё заботам небесного отца. Если я верю, что Он по отношению ко мне знает лучше всего, в чем человек нуждается и дает из этого только самое лучшее, то почему Он не должен делать это же по отношению к моим близким. Я очень сомневаюсь, что такая ветреная как я смогла бы уберечь от болезней слабого здоровьем ребенка так, как это делает бабушка Элла. Я была изумлена от радости, когда увидела как Микк, с прямой спиной, сидя за сконструированном из стула и табуретки письменным столом, держит тремя пальцами карандаш. У нас с Лийзой в своё время так хорошо это не получалось. Когда я впервые за три года увидела перед собой клавиатуру компьютера, я почувствовала такой же азарт как в детстве, когда стояла на лыжах на вершине высокой горки, взвешивая, спустившись отсюда вниз – я удержусь на ногах или нет.

Когда я впервые сидела в инвалидной коляске, принесенной Тынисом, и увидела входную дверь, во мне зародилась мечта о доме в деревне и о хотя бы малости той свободы, которая была у датского друга Кадри, который с помощью своего помощника – электрического инвалидного кресла, на котором был прикреплен аппарат искусственного дыхания, приехал к ней в гости из Дании. В Дании работают врачи, в компетенцию которых помимо лечения таких заболеваний мышц входят также и реабилитация больных и индивидуальный подбор инвалидных колясок и аппаратов искусственного дыхания для каждого. Если вы знаете такого специалиста в Эстонии, скажите это, пожалуйста, моей маме.

Я так много говорю о себе, потому, что больше, чем телесные проблемы, меня огорчает сейчас как относятся ко мне люди, которые не привыкли меня видеть в таком состоянии. Наверное, нечто подобное испытывают большинство инвалидов, люди другой расы или вероисповедания, гомосексуалисты и другие люди, чем-либо отличающиеся от остальных и по поводу которых может возникнуть сомнение, имеем ли мы дело действительно с человеком.

Если бы в то время, когда я еще прогуливалась на своих ногах, я встретила бы такое лицо, которое сейчас вижу в зеркале, то очень смутилась бы и подумала, что это, наверное, вернувшееся из концлагеря чудовищное скелетообразное существо. По поводу этого приходит в голову один чернокожий преподаватель, у которого одной белой даме посреди бела дня в центре Хаапсалу вздумалось проверить, есть ли у негров что-то между ног.

Часто я ощущаю на себе жалостливые взгляды, а у некоторых людей, глядя на меня, остаются открытыми от ужаса глаза и рот. «Несчастный человек», «печальная жизнь», «тяжелый случай», слышу я про себя. Считается, что физический недостаток сам по себе уже является бесконечным страданием. С помощью Бога, других людей, и толстого кошелька, для приспособляющихся к такой жизни это может быть и не так. По началу большинство молодых людей ставших инвалидами подумывают об уходе из жизни. Со временем они научаются сосредотачиваться на тех возможностях, которые предлагает жизнь. То, какими будут эти возможности, зависит от здоровых людей. Для близких происходящее зачастую кажется более суровым, чем для самого причастного к этому случаю. Мне всегда приятно, когда ко мне относятся как к нормальному человеку. Если это кого-то интересует, то я, как инвалид ещё могу порассуждать о бытии, сейчас скажу просто, что благодаря всем вам слово «несчастливая» ко мне не относиться.

Немного причудливо выглядят действия некоторых врачей. Как-то раз, заходит в палату некий мужчина, быстрым шагом подходит к постели, сдергивает простынь и, требуя перчатки, шприц и медицинские инструменты, начинает действовать. Следуют какие-то манипуляции, и только потом, от медсестер я узнаю, что это была за процедура. Теперь я уже узнаю таких врачей и больше не пугаюсь. Они хорошие люди и в основном они не делают мне больно. После их работы тело чувствует себя лучше, и вспоминается, как в деревне весело прыгали овцы, после того как их остригали и, развязав ноги, отпускали опять на лужайку пастись.

Только не подумайте, что я брюзжу. Я очень благодарна врачам, не знаю, может ли это слово достаточно выразить моё чувство. Медицинская помощь, которую мне оказывают

– бесподобна. Медсестры, санитарки, физиотерапевты, с которыми я сталкиваюсь каждый день, все очень милые и приятные. Администрация отделения сделала намного больше, чем позволял бюджет, чтобы мне не было больно и неудобно здесь лежать. Сестры и санитарки всегда пытаются с губ или с бумаги угадывать мои желания и всегда готовы помочь.

Иногда приходят люди, с которыми я когда-то была очень близка. Они, прослышав о моих бедах, посчитали нужным мне помочь, но они не знают, что болезнь меня совсем изменила. Некоторые начинают плакать. Другие пытаются мужественно улыбаться, но это их хватает только до ужина, когда медсестра начинает соединять шприц с пищей и трубку из желудка, тогда бывают шокированы все. Я же не могу им даже улыбнуться. Могу только предполагать, что в этот момент я, наверное, похожа на главную героиню в их снах-ужасах.

Наверное, в странах, где участие инвалидов в общественной жизни, само собой разумеющееся явление и здоровые люди к этому привыкли, таких ситуаций меньше.

Действительно, неудобно, что я так много брюзжала. Стереть тоже жалко, этот текст я печатала полтора месяца и иногда мама или Кюлли нечаянно нажимали на крайнюю кнопку. (Кюлли все эти три года согревала меня своей лучащейся улыбкой, и её терпение и находчивость меня за клавиатуру и посадили) На самом деле, я хотела написать о другом. Больше внимания, чем то, насколько много один человек может притянуть к себе всяческих бед, заслуживает то, каким лицом повернулся ко мне мир, когда я совсем без здоровья осталась. Если кто-то считает, что у каждой истории должен быть и свой главный герой, то в этой – их аж несколько. Я, к сожалению, к их числу не принадлежу. Процесс заболевания, как известно, особого труда не составляет, но выздоровление и восстановление гораздо сложнее. Я своим легкомыслием и беспечностью принесла много страдания, как себе, так и своим близким. Иногда кажется, что подобных мне и будут надежнее держать прикованными к кровати. Я сама не могу ничего для сына сделать, я надеюсь, что когда подойдет возраст, и когда будут нужны примеры для подражания, кто-нибудь расскажет ему о таких людях как вы. Вы, наверное, не знаете, как я благодарна вам всем и особенно своим дорогим родителям. Я бы очень хотела, чтобы, думая обо мне, вы не впали бы в отчаяние, но знали бы, что если около меня такие люди как вы, то к горестям своего тела можно было бы относиться, как Пеппи Длинный Чулок относилась к своим веснушкам. Помните, увидев на витрине аптеки вывеску «Вы страдаете от веснушек?», она зашла внутрь и сказала: «Нет, я ими горжусь»

За два месяца до попадания в больницу, когда я все время была занята воспитанием Микки, Аарне дал мне несколько выходных, и я ходила на курсы творческой антропологии и шаманизма, которые проводили Марью и Микк Сарв. Мои восковые звери и учителя показали мне, что для того чтобы стать свободной я сначала должна опуститься на дно. Теперь я освобождена почти от всего, кроме возможности служить Богу, и от робкого напоминания своим существованием, за что люди могли бы быть благодарны Творцу, и что есть что-то более значимое, чем здоровье, – это любовь Бога и близких. Я не понимаю, почему для моих близких это кажется так безжалостно. Может быть, вы теперь подумаете, что больной человек несет бред. Я ничего не могу сказать в свое оправдание, как только то, что мир, который Творец подарил нам, более чудесен, чем мы даже можем себе представить

**Олег Филиппов, Таллинн**