


Мемуары сердца. Истории преодоления



**ПОСЛЕДНИЙ
ВЗДОХ ПАМЯТИ**

Г Е Р Д А С О Н Д Е Р С



Москва 2018

УДК 821.111-94(73)
ББК 84(7Coe)-44
С62

GERDA SAUNDERS

MEMORY'S LAST BREATH:
Field Notes on My Dementia

© 2017 by Gerda Saunders

В книге использованы иллюстрации:

Photo courtesy of the author:

стр. 5, 15, 61, 63, 120, 185, 198, 200, 243, 258, 259

Image courtesy of the author: стр. 51, 52, 53

Cheryl Saunders: стр. 45, 109, 112

Patricia Kinsler, PhD: стр. 110, 111

Сондерс, Герда.

С62 Последний вздох памяти / Герда Сондерс ; [пер. с англ. Т. Беяковой]. — Москва : Эксмо, 2018. — 352 с.

ISBN 978-5-04-093989-3

«Последний вздох памяти» – это попытка человека сохранить на бумаге то, что вскоре будет безвозвратно утеряно, – собственные воспоминания. В 61 год, узнав о страшном диагнозе «деменция» и его разрушительных последствиях для памяти, Герда Сондерс, сотрудница Университета Юты, начала вести дневник. Позже он превратился в поистине вдохновляющие мемуары, не уступающие по стилю, мудрости и драматизму лучшим произведениям жанра.

История превращения маленькой сельской девочки в подростка-иммигранта, а затем в женщину, неумолимо теряющую свое «я», переплетается с рассуждениями о физиологии мозга и принципах работы памяти, размышлениями о жизни с недугом и самоидентификации. А утонченный и интеллектуальный стиль Сондерс, как и персонажи ее мемуаров, отчетливо напоминают романы Дж. М. Кутзее.

Она видела свою мать, вследствие травмы головы страдавшую умственным расстройством, – и затем сама оказалась на ее месте. Теперь она знает, как жить по обе стороны безумия, знает, что страх смерти меркнет перед страхом потерять себя. И рассказывает, как жить дальше, преодолевая этот всепроникающий страх.

УДК 821.111-94(73)
ББК 84(7Coe)-44

© Т. Беякова, перевод на русский язык, 2018
© Издание, оформление.

ООО «Издательство «Эксмо», 2018

ISBN 978-5-04-093989-3



Дневник Герды о деменции,
часть I,
май 2011 — март 2014.

Глава первая

Расскажу, кто я, пока не забыла себя

21 сентября 2010 года, за пять дней до моего шестьдесят первого дня рождения, у меня диагностировали сосудистое заболевание головного мозга. После болезни Альцгеймера это вторая по распространенности причина деменции. Как выразилась моя достаточно грубоватая невролог, на тот момент я уже «сходила с ума». Сколько бы я ни размышляла о деменции до этого, я не замечала, что у этого слова в английском языке есть глагольная форма: *I dement, you dement, he/she/it dement, they dement, we all dement*¹. Теперь, семь лет спустя, мне «на зеркало неча пенять».

Отрицание, с которым я поначалу встретила диагноз, может показаться лицемерным, ведь уже тогда я была знакома с симптомами деменции и распознавала их в себе. К тому же моя мать страдала формой психического расстройства, из-за которого она все

¹ Так как в русском языке нет соответствующей формы глагола для слов «деменция», «слабоумие», «маразм» и других близких синонимов, то мы оставляем английский вариант. Автор склоняет этот глагол, что можно перевести как: «Я схожу с ума; ты сходишь с ума; он/она/оно сходит с ума; они сходят с ума; мы все сходим с ума». Сам глагол «to dement», в отличие от слова «dementia», редко употребляется в медицинской сфере и в первую очередь имеет значение «лишиться рассудка», этим и вызвана обида автора на невролога. — *Прим. пер.*

больше и больше теряла связь с реальностью вплоть до самой своей смерти в возрасте восьмидесяти двух лет. Почему тогда высказывание моего врача так резануло слух? Мне потребовалось много времени, чтобы понять, насколько серьезно диагноз угрожал моему самосознанию.

Когда я работала над написанием докторской диссертации (мне тогда было за сорок) по английской филологии, то познакомилась с философами эпохи Просвещения. Я помню, как меня заинтриговали Джон Локк и Джон Уэвелл, искавшие, как это описал Локк, то «единственное, откуда берут начало все наши идеи», что привело их обоих к изгнанию Адама из Эдема. Локк описывает падшего Адама как потерянного в «чуждой ему местности», где «все вокруг для него ново и незнакомо»¹; Уэвелл представляет, как, чтобы сориентироваться после грехопадения, Адам первым делом стал давать «ясные и соответствующие фактам» названия недавно обнаруженным вещам и идеям.

Я кое-что знаю о такой работе. Эмигрировав в 1984 г. из ЮАР в Солт-Лейк-Сити с моим мужем Питером и двумя нашими детьми, я пережила замешательство, связанное с необходимостью расшифровывать ситуации, которые наверняка казались обыденными для местных жителей, уже имевших необходимый культурный словарь. Например, что вы должны делать, если знакомая явилась в гости и принесла с собой свои напитки? Как два человека переходят от знакомства к дружбе без ключевого элемента южноафриканского гостеприимства — свежезаваренного чая? Почему ваши дети, бегаю-

¹ Перевод А.Н. Савина.

щие без одежды под дождевателем по вашему собственному двору, или фотографии ваших голых детей расцениваются гостями как что-то, равноценное сексуальной эксплуатации? А что насчет отчаяния, возникающего, когда хозяева дома, с которыми вы провели чудесный вечер, прощаются с вами у входной двери, а не провожают вас до машины?

К сроку пяти я по большей части взломала эти и другие социальные коды. Узнала, что «выпить кофе» означало отправиться к ближайшему «Старбаксу». Собрала круг таких дорогих друзей, что они стали семьей. Большую часть времени я уже не ощущала себя иностранкой. Я взрастила в себе американку и устроилась внутри ее. Но еще до того, как мне исполнилось шестьдесят, я вновь начала чувствовать себя как какая-то чужеземка, незнакомая даже себе.

Впервые я заметила тревожные проблемы с памятью во время работы помощником руководителя Отделения гендерных исследований в Университете Юты — эту должность я заняла в пятьдесят после короткой вылазки в мир бизнеса. Подобно тревожному змею в Книге Бытия, ухудшение моей рабочей памяти — способности удерживать информацию и управлять ею «в прямом эфире» в рамках многоступенчатого процесса; например, запоминать единички при сложении — прокралось в мой интеллектуальный Эдем.

Из-за любви к преподаванию я покинула мир бизнеса в 2002 г. ради академической карьеры, охотно приняв сокращение своих доходов на 25 %. И спустя менее пяти лет на работе мечты мои занятия со студентами омрачились предчувствием неладного: я теряла нить дискуссии или забывала тезис, к которому собиралась направить размышления студентов. Часто

из головы вылетало название романа или имя автора, которые раньше я знала так же хорошо, как имена моих детей. Нередко в последние минуты занятия какой-нибудь студент напоминал мне, что я не раздала материалы или задания, о которых объявила заранее.

Я начала готовить планы занятий, но даже с ними я терялась в своей же мнемонической системе. Мне еще не поставили диагноз, но я посвятила руководителя нашей программы в мои проблемы с памятью, и она любезно поддержала меня при обсуждении сокращения учебной нагрузки. Вскоре у меня осталась только одна группа студентов в год. В последние два года в университете я совсем не преподавала, вместо этого увязнув в управленческих делах и организации собраний, прямо как на моей работе в сфере бизнеса.

На административной должности моя осыпаясь память тоже становилась причиной стресса. Я была председателем комитета по организации Женской недели¹ и для первого собрания разработала подробную повестку дня, чтобы не сбиться: приветствие; представление участников; обзор тем, охваченных в прошлые годы; мозговой штурм идей для этого года и т.д. Где-то между приветствием и обзором предыдущих тем мой разум оказался в замешательстве. Кто-то говорил. Голос казался далеким, а слоги вырывались изо рта говорившего, не соединяясь в осмысленные слова. Я растерялась. Я совсем не представляла, до какого пункта повестки дня мы добрались. В отчаянии я просмотрела мои заметки, и взгляд упал на пункт «представление участников». Когда оратор замолчал, я предложила, чтобы мы представились друг другу. Как

¹ Ежегодное мероприятие в Университете Юты, посвященное обсуждению проблем женщин в современном обществе. — Прим. ред.

только слова сорвались с моих губ, я вспомнила, что мы уже познакомили всех сидящих за столом. Мои внутренности скрутило, ведь я совершила величайший грех академической среды — не смогла быстро среагировать в стрессовой ситуации. Моя коллега из Женского учебно-методического центра попыталась сгладить мое смущение, сказав, что у нас очень много дел и неудивительно, что иногда мы путаемся. Сидящие за столом сочувственно закивали, но это означало, что все заметили мое унижение.

И так продолжилось мое нисхождение. Я знала, что должна уволиться, если мой мозг настолько плохо работает.

* * *

Полевые заметки о деменции

05.02.2011

На прощальной встрече Отделения гендерных исследований преподавательский состав подарил мне этот дневник. В нем я зафиксирую свое нисхождение в пространство за пределы мозга, в которое я направляюсь. Никакого нытья, никакого скулежа, никакого отчаяния. Только факты.

03.03.2012

В субботу в торговом центре я через физические действия совершила кражу: вышла из «Масу» с парой штанов, перекинутых через локоть. Я заметила это, только уже оказавшись в «Dillard's» на другом конце торгового центра. Я поспешила обратно, готовая объясниться. Рядом не было продавцов, и никто не заметил, как я вернула штаны на место.

08.03.2012

Возила Боба и Диану за продуктами. Когда мы вышли из магазина, я не смогла найти ключи. Двери машины оказались незапертыми, ключи — в замке зажигания. На пути обратно я забыла остановиться у Боба и Дианы и вместо этого сразу свернула на дорогу к моему дому. В прошлый раз, когда отвозила стариков за покупками, я не заметила, как сменился сигнал светофора, пока Беа не напомнила, что можно ехать. Ей восемьдесят шесть.

* * *

Дома мои промахи тоже только множились. Я говорила об этом с семьей и ближайшими друзьями. «Просто старость», — провозглашали мои сверстники со знанием дела. Даже мои тогда двадцатилетние дети, Марисса и Ньютон, убеждали, что у них тоже бывают подобные оплошности. Однако происшествия копились, и мои ближайшие родственники наконец признали, что заметили изменения. Когда мне было около шестидесяти, они согласились, что недочеты моей памяти могут быть связаны с диагностируемым заболеванием. Я начала подумывать над тем, чтобы записаться на прием к врачу, — помня об умственном расстройстве моей матери.

Февральским днем 1996 года моя мать, Сюзанна Катарина Стенкамп, была найдена блуждающей по интернату для престарелых в Претории, ЮАР, в состоянии чрезвычайной дезориентации. Медсестра перевела ее из отдельного домика в больничный отсек, а оттуда ее забрала моя сестра и положила в госпиталь Малого общества Девы Марии. Когда несколько дней спустя я вошла в больничную палату

матери, она, казалось, даже не подозревала, что мне пришлось перелететь половину земного шара. Однако она меня узнала, если засчитывать в качестве доказательства, что моя очень хорошо воспитанная мать представила меня медсестре, как «дочь, которая пишет “бл...”», — прозрачная отсылка к матерной ругани в моем сборнике рассказов. Кроме того, Сюзанна объявляла о каждом своем телесном позыве, видела ангелов, поливала себя водой, чтобы «сбить температуру». С семьей ее добрый нрав еще проявлялся, но в обращении с чернокожими медсестрами ее либерализм, укрепившийся после падения апартеида, исчезал. Она вела себя высокомерно, заносчиво, грубо. Могла ли это быть та женщина, которая в молодости, будучи соцработником, выполнила просьбу «капской цветной» (так южноафриканцы называют метисов, происходящих от первых контактов наших предков-голландцев с готтентотами) залезть на ее кровать и согреть ноги?

Несмотря на изменившееся поведение моей матери, только мой брат Бошофф, сам врач, упомянул деменцию. В соответствии с южноафриканской медицинской практикой, бытовавшей во времена болезни моей матери и в сущности своей не изменившейся и пятнадцать лет спустя, когда я пишу эти строки, мы с родственниками согласились с врачом матери, что нет нужды ставить официальный диагноз, несмотря на то что уже существовали анализы, необходимые для его постановки. С этой заведомо устаревшей точки зрения Сюзанна страдала некой формой угасания психики, характерной для старости, в рамках которой по ее поведению будет определяться размер необходимой посторонней помощи. И вот так ее второе детство прошло без названия.

Когда состояние моей матери в некоторой степени стабилизировалось после срыва, стало очевидно, что ей и правда потребуется высокий уровень ухода. Моя сестра Лана выставила дом нашей матери на продажу, выбросила мебель и нашла ей отдельную комнату в «доме престарелых» с необходимым для нее круглосуточным уходом. Удивив нас всех, моя мать вышла из невменяемого состояния через год после драматического происшествия. Когда она «пришла в себя», то решительно отказалась оставаться там, где ей не было предоставлено ни свободы, ни личного пространства. Лана помогла ей вернуться в домик в предыдущем интернате для престарелых, который, к счастью, еще не был продан.

Однако, вернувшись домой, Сюзанна нередко падала, часто ранила себя. У нее были проблемы с готовкой — моя сестра Терция как-то обнаружила, что мать ест почти сырое мясо. Медсестры подозревали, что у нее была серия микроинсультов. Через несколько месяцев стало ясно, что ее телесные функции деградировали до такой степени, что она больше не может жить самостоятельно, даже с помощью домработницы/компаньонки два раза в неделю, под бдительным присмотром сотрудников интерната и с возможностью питаться три раза в день в общей столовой. Несмотря на настойчивые утверждения моей матери о том, что ей хорошо в своем доме, наша семья поддержала решение Ланы перевести ее в дом престарелых, где степень ухода за пациентами варьировалась от частичной независимости до полного контроля. Сюзанна примирилась с переездом, узнав, что она все же сможет общаться с соседями или самостоятельно ходить в библиотеку.



Моя мать, Сюзанна Стенекамп, и я вскоре после ее переезда в Кейптаун в 2004 г. Наша семья собралась на Рождество в Гроот-Браке, Западно-Капская провинция, ЮАР, в загородном доме моей сестры и ее мужа, Ланы и Базза Лейнер.

К сожалению, в будущем мою мать ожидало еще несколько переездов: ее растущая дезориентация и падение стандартов ухода в доме престарелых