

Счастливая неделя Детского хосписа

Заметки из Фейсбука

Лидия Мониава



На мой день рождения вы сделали грандиозный подарок и помогли собрать больше миллиона рублей на поездку Детского хосписа в лагерь. Наш лагерь начинается завтра. Сижу сейчас, собираю рюкзак. Это будет большой лагерь на девяносто человек для самых маленьких пациентов Детского хосписа. Я жутко переживаю. Потому что половина детей на трахеостомах, гастростомах и зондах. Федька ночью на неинвазивной вентиляции. Кирилл с приступами, только после больницы. Самому младшему участнику нашего лагеря всего два месяца. Но больше всего тревожно, как ни странно, за родителей. Многие впервые куда-то едут с больным ребенком, очень из-за всего переживают, нервничают, блюдут стерильность, ходят в медицинских масках. Как мы видим по более старшим детям, потом все эти страхи проходят, но пока у родителей любая поездка с ребенком вызывает массу страхов. Пожалуйста, пожелайте нам хорошего лагеря, чтобы дети были здоровые, чтобы родители смогли расслабиться и отдохнуть, чтобы никто не заболел. Будем стараться каждый день писать здесь наши новости :)

30 января 2016 г.



5 февраля 2016 г.



Вчера в зимний лагерь Детского хосписа приезжал Алексей Паперный, и у нас был настоящий концерт. С танцами, песнями и вином. Это было так здорово — Дима весь концерт гонял вдоль сцены на электрокресле, Маша прогуливалась по сцене, другая Маша подползала к аппаратуре музыкантов, Зоя еще до начала первой песни сообщила, что хочет танцевать на сцене, и дальше плясала с мамой и папой так здорово, что я весь концерт смотрела только на них. Когда официальная часть закончилась, мама Зои и мама Федьки тоже пели, неожиданно и прекрасно.

Это все, честно говоря, было очень сильно. Обычно родители стесняются с детьми на паллиативном лечении ходить в общественные места, боясь, что люди будут косо смотреть, скажут что-то не то, будет больно. А вчера сложилась такая атмосфера, что родители с огромной гордостью выносили детей на сцену, потому что, на самом деле, настоящие звезды и герои — сами эти дети.

Огромное спасибо Алексею Паперному и его другу за концерт. Спасибо Руслану Ланцову и Юрию Максименко за аппаратуру.

Спасибо, спасибо, спасибо.



8 февраля 2016 г.



Закончился зимний лагерь Детского хосписа, все разъехались, завтра понедельник, снова начнется обычная жизнь и работа. Но жизнь для нас уже будет немножко другая — эта неделя очень много нам дала и многое изменила.

Для большинства семей это была первая поездка куда-либо всей семьей с тех пор, как родился больной ребенок. Для большинства детей это был первое в жизни плавание в большой воде, первые долгие прогулки на улице, первое пространство вокруг, которое не похоже на дом или больницу. Мы звали в лагерь в общей сложности около пятидесяти семей, решились поехать восемнадцать. Это и правда сложно — перевезти с собой половину квартиры — отсосы, кислородные концентраторы, памперсы-пеленки-питание, ящики лекарств. Сложно родителям решиться на все риски и вывезти ребенка без иммунитета из крепости-дома в общественное место. Сложно было и нам найти в себе силы позвать таких тяжелых детей — с приступами, на трубках.

Я невероятно благодарна гольф-клубу «Москоу кантри клуб», за то, что вот уже в который раз они принимают Детский хоспис. Практически по себестоимости, очень тепло и с любовью. Хотя я понимаю, что наша компания в девяносто человек, наверное, выглядит несколько странно со стороны — в ресторане мы шикарную еду перемалываем блендером, кормим детей из шприца через трубку, бесконечно включаем аспираторы и при всех суем детям трубки в горло: в ресторане — посреди ужина, в бассейне — посреди плавания. Но сотрудники отеля оставались совершенно



невозмутимы и доброжелательны, как будто все их гости ведут себя так же. Ради того, чтобы дети смогли попасть на заключительный концерт, в отеле два дня строили пандус в зал — пилили доски, приколачивали ковровое покрытие. А в бассейне специально для наших детей увеличили температуру воды. Ни одной ступеньки не пришлось преодолевать детям в инвалидном кресле, ни одного косога взгляда в их сторону. За нашу счастливую неделю в лагере спасибо прежде всего гольф-клубу «Москоу кантри клуб».

И спасибо всем вам, кто в мой день рождения помог собрать деньги на эту поездку Детского хосписа.

Спасибо фотографам Константину Мельникову, Григорию Агаяну, Екатерине Мариновой, Екатерине Райковой, Ефиму Эрихману за фотографии, которые они делали, а мы делились ими всю неделю, и которые останутся у каждой семьи на память об этих счастливых днях и невероятных моментах жизни.

Спасибо Имидж-лаборатории «ПЕРСОНА» на Кронштадском бульваре и проекту "Bless my dress" за прически и макияж для мам.

Спасибо транспортной компании «Фабрика переезда» за то, что вывезли нас из лагеря.

Заводу «МПК», ООО «Милениум» спасибо за безалкогольные напитки, а Екатерине Бородиной спасибо за вино в последний вечер.

Спасибо всем вам, кто поддерживает Детский хоспис «Дом с маяком».



Вы подарили сотрудникам и семьям Детского хосписа удивительную и счастливую неделю жизни вместе. Теперь мы знаем наверняка, что и дети, и мы, взрослые, можем гораздо больше, чем мы предполагали. Знаем, что может быть счастливая, веселая жизнь вместе с самыми тяжелыми детьми. Может быть такая атмосфера, когда никто не смотрит косо, а каждый ребенок, самый слабый и беспомощный — гордость, драгоценность и главная радость на свете.

Спасибо.

А мы, конечно, уже начали мечтать о летнем лагере ;)