Истории, в которых нет шанса на чудо, но всегда есть любовь

Татьяна **Потоцкая,** журналист, заместитель директора Самарского областного вещательного агентства

Фото Инги **Пеннер**

Как-то осенью Оля позвонила мне, и мы долго разговаривали — по работе (тогда она была сотрудником пресс-службы областного главка) и не по работе тоже. Она вдруг рассказала про Юрика, про то, как много всяких бумажек нужно собрать, чтобы получить соответствующий статус и положенные льготы, про то, что врачи дали ему срок в три года, — больше такие дети не живут

В всем этом потоке страшных диагнозов и непонятных для меня слов, социального равнодушия и медицинского цинизма не было ни обиды, ни жалости к себе. Было человеческое желание поговорить, и, как мне тогда показалось, я невольно стала тем случайным попутчиком, которому вот так просто, сама не зная почему, Оля решила излить душу.

До этого мы были знакомы давно, но близко никогда не общались. Она еще не начала активно вести соцсети, и только узкий круг знал о том, что у нее родился второй сын и что у него — редкое генетическое заболевание, синдром Канавана. После этого нашего разговора я открыла для себя Ольгу заново.

Она ушла из полиции, возглавила благотворительный фонд «ЕВИТА», который помогает паллиативным — то есть неизлечимо больным — детям, таким же как ее Юра. А еще ищет семьи малышам, оставшимся без мамы.

Благодаря одной хрупкой внешне, но очень сильной женщине, в Самаре открылось детское паллиативное отделение в областной больнице, дети, которые

Посмотреть интервью Ольги Шелест: «Наши дети — инопланетяне»

нуждаются в лечебном питании, стали получать его за счет государства, те, кого раньше считали «невидимками» и по сути бросали доживать свою одинокую и прикованную к кровати жизнь в казенных стенах госучреждений, стали заметными для общества и властей. Она смогла размотать огромный клубок копившихся годами проблем и из этих ниток собрать заново систему так, как она должна работать. Где в центре — ребенок, маленький человек. А вокруг — любовь и люди, которые по-настоящему готовы помогать.

Мне очень хотелось рассказать историю Ольги Шелест, рассказать не своими словами, а ее голосом, ее мыслями. Идея появилась давно. И воплотилась она, как мне кажется, очень вовремя. Как у любого хорошего и публичного человека, у Оли появился свой пул хейтеров.
Когда в очередной раз на нее обрушилась волна агрессии и негатива (тут точнее было бы подобрать другие слова, но они — нежелательны к печати), я предложила ей записать большое интервью — о жизни, о фонде, о проблемах.
Хотелось показать ее настоящую, живую, с ее интересной биографией и прошлым журналиста, который работал, как в профессиональной среде говорят, «на криминале», показать, как живут такие семьи, чтобы такие дети больше не были невидимками, чтобы те, кто не знал или никогда не думал об их существовании, — теперь знали и думали.

Сначала я собиралась делать портретное интервью с «живыми» вставками — показать Ольгу дома с Юриком, на работе в фонде, то самое паллиативное отделение. Оля попросила, если возможно, снять еще несколько мамочек-подопечных фонда. И тут произошло важное для любого журналиста: у меня в голове картинка сначала рассыпалась, а потом сложилась заново.
Точно! Рассказать не одну историю, а несколько, а связующим звеном станет женщина, которая их всех объединила. В итоге все запланировали и отсняли за один день. Было предложение от коллег «растянуть удовольствие» на неделю, потому что «это же невозможно снять за день».
Но, к счастью, у Ольги другого свободного дня просто не было. А я уже тогда понимала, что, растягивая съемки надолго, мы рискуем вместо хорошей честной документалки получить постановочное низкопробное кино, эмоции будут уже не те, планы начнут ломаться, в общем, думаю, все телевизионщики знают, как это бывает.

Мы снимали 10 или 12 часов без перерыва. Отдельные эпизоды и само интервью. Я на тот момент была уже довольно глубоко погружена в тему, но старалась выбросить из головы все, что знала, и задавать где-то дерзкие, а где-то наивные вопросы, при этом не переступая черту — ведь в интервью важны и ответ, и вопрос. Было непросто эмоционально. Еще сложнее — не обидеть, подобрать правильные слова, при этом излишне деликатничать тоже нельзя — люди не любят, когда их жалеют. Особенно такие люди — сильные женщины, которые не привыкли жаловаться. Из восьми часов отснятого материала я потом неделю с перерывами на другие проекты и срочные дела сокращала и «выжимала» до самого главного. Получилось 1 час 17 минут и главная мысль: «Истории, в которых нет шанса на чудо, но всегда есть любовь».
Эта фраза появилась в тизере, но уже после я поняла — это не совсем так. Точнее совсем не так. Дети, которые могли бы вообще не родиться, могли бы остаться одни на этом свете, без мамы и папы, обреченные на жизнь в стенах госучреждений, видя в этой своей одинокой жизни только белый потолок, о которых говорили, что они не проживут больше года, двух, трех лет, теперь улыбаются, с интересом изучают окружающий мир, радуются новым друзьям. Учатся говорить, переворачиваться, держать голову...
Все они разные, но у всех есть свои маленькие успехи. И вот, скажите мне, разве это все не имеет право называться чудом? Когда вот так, вопреки — прогнозам врачей, сочувствующим взглядам и стереотипам.

Мы оставили много живых моментов, мы снимали «с руки» и в движении, в этом видео нет ни одного постановочного или хотя бы условно постановочного кадра, когда, например, оператор говорит: «А теперь пройдите мимо камеры и возьмите вот эту книгу с полки».
Все было в режиме «лайф», все было про жизнь. Мы отбросили все каноны телевизионной съемки и монтажа, когда «ты что, с ума сошла, тут план трясется, а тут вообще не клеится!».
У нас все склеилось, и ценность того, что получилось, на мой взгляд, как раз в этом — все было по-настоящему. Интервью вышло на нашем сайте с заголовком: «Ольга Шелест: наши дети — инопланетяне». Так она и другие мамы называют своих особенных малышей, потому что большинство из них общаются на каком-то своем языке, по-другому видят и чувствуют этот мир, как будто прилетели с другой планеты.
А задача их родителей и всех нас, наверное, — сделать так, чтобы на этой, нашей планете, им было комфортно, насколько это возможно.

Больше всего я ждала реакцию Оли. Она написала мне: «Спасибо. Знаешь, ни разу во время эфира мне не захотелось плакать. Считаю это своим личным прорывом».
Потом было еще много отзывов, люди писали, что проплакали все интервью. Для меня это значит, все было правильно и все получилось: те, кто живет с этой болью, прожили ее окончательно, а те, кто не задумывался и не знал, — прочувствовали и поняли.

Хочу поблагодарить жюри конкурса «Вся Россия-2022» — наша работа заняла первое место в номинации «Лучшая авторская программа/публикация», а у меня появилась возможность рассказать о паллиативной жизни еще большей аудитории, в том числе здесь, со страниц журнала.
А победа, конечно, наша общая — спасибо моим операторам, режиссеру монтажа (моему мужу, кстати, ему, как вы понимаете, пришлось сложнее всего), а особенно — Ольге Шелест и всем мамам особых детей, которые приняли участие в съемках.
Оля всегда повторяет: «Лучше зажечь одну маленькую свечку, чем вечно клясть темноту». Так вот это интервью — наша маленькая свечка.

И самое главное, что я хотела тут написать: не надо бояться браться за большое и сложное, по дороге менять сценарий и отходить от любых шаблонов и первоначальных представлений.
Всегда идите туда, где больно и страшно, если вы просто чувствуете, что вам туда нужно. Вы найдете там целый мир, о котором даже не знали, и узнаете много нового о себе самом. Только так получается настоящее.
А Юрику, кстати, вопреки прогнозам врачей, уже исполнилось восемь лет!

&