НАТАЛЬЯ РАДУЛОВА

Особый случай

15

УРОКОВ ЖИЗНИ
ОТ ЛЮДЕЙ
С РАССЕЯННЫМ
СКЛЕРОЗОМ

МОСКВА 2021

Данное издание осуществлено при поддержке
международной научно-технологической
компании Мерк



УДК 159.92
ББК 88.52
Р15

Радулова, Наталья Ивановна.
Р15 Особый случай. 15 уроков жизни от людей с рассеянным склерозом / Наталья Радулова. — Москва, 2021. — 224 с.

«У вас особый случай» — так обычно врачи объясняют пациентам с рассеянным склерозом то, что с ними происходит. «Болезнь-хамелеон», «болезнь с тысячей лиц» — выявить рассеянный склероз трудно. Еще труднее с ним, неизлечимым, существовать. Он не лишает памяти, но может лишить возможности двигаться, постепенно, день за днем отнимая у человека контроль над телом.

Как с таким диагнозом строить планы на будущее, создавать семьи, учиться, работать, заниматься творчеством, рожать и воспитывать детей, расскажут герои этой книги.

Это не просто откровенные, иногда смешные, трогательные истории о радостях и страхах, прощении и предательстве, любви и надежде. Это — уроки жизни мужественных людей. Уроки, которые лучше не пропустить.

УДК 159.92
ББК 88.52

© Текст. Наталья Радулова, 2021

СОДЕРЖАНИЕ

Вступительное слово 5

«ВСЕГО ОДИН ШАГ — ЭТО ТЫ СМОЖЕШЬ»
Урок №1 от Надежды Хрищенковой 13

«ЖИЗНЬ СТОИТ БОРЬБЫ»
Урок №2 от Екатерины Зарницкой 29

«РАДОСТЬ — ЭТО РЕШЕНИЕ»
Урок №3 от Марины Виноградовой 45

«ЕСЛИ» — НЕ ЗНАЧИТ «УЖЕ»
Урок №4 от Ивана Седова 59

«НЕ АНАЛИЗИРУЙ ЖИЗНЬ, А ЖИВИ»
Урок №5 от Ланы Черненко 69

«КАЖДЫЙ ДЕНЬ ОСОБЕННЫЙ. ДАЖЕ ПОНЕДЕЛЬНИК»
Урок №6 от Татьяны Мальцевой 83

«ПРОЩЕНИЕ — НЕ РАЗОВАЯ АКЦИЯ, А СПОСОБ ЖИЗНИ»
Урок №7 от Юлии Олзоевой 97

«СТОЛБ НЕ ПЕРЕПРЫГНЕШЬ. ОБОЙДИ ЕГО»
Урок №8 от Федора Шишлянникова 111

«ПОНИМАНИЕ НЕ ТРЕБУЮТ. ЕГО ПРОЯВЛЯЮТ»
Урок №9 от Натальи Зрячевой 123

«НЕВЫНОСИМУЮ ЖИЗНЬ СДЕЛАЙ ПОЛЕЗНОЙ»
Урок №10 от Елены Чауниной 139

«ТЯЖЕЛО? ПРОДОЛЖАЙ И ЖДИ ВТОРОЕ ДЫХАНИЕ»
Урок №11 от Ирины Крафт 149

«СЧАСТЬЕ — ПАРА ПУСТЯКОВ»
Урок №12 от Любови Сапегиной 161

«ГЛЯДИШЬ, И СОЛНЫШКО ВЫГЛЯНЕТ»
Урок №13 от Ирины Исаевой 175

«ПОМОГАЯ ДРУГИМ — ПОМОГАЕШЬ СЕБЕ»
Урок №14 от Александры Балтачевой 183

«БОЛЕЗНЬ — НЕ УВАЖИТЕЛЬНАЯ ПРИЧИНА»
Урок №15 от Александра Попова 197

Вступительное слово



ТАТЬЯНА КУСАЙКО,

Заслуженный врач Российской Федерации
Депутат Государственной Думы

Дорогие друзья, коллеги!

Вы держите в руках уникальное издание. Эта книга — не просто первый в своем роде сборник историй пациентов с рассеянным склерозом. Это подлинные истории жизни, непростой борьбы и реальных побед людей, столкнувшихся с этим непростым недугом.

На сегодняшний день в России более 150 тысяч человек живут с диагнозом рассеянный склероз. С членами семей — около полумиллиона человек напрямую связаны с этим недугом. И все эти люди не понаслышке знают, какие опасности таит в себе это совсем непростое заболевание. Кого-то болезнь настигает в совсем молодом возрасте. И действительно, по врачебной статистике — заболевание в последние годы резко «помолодело». Кто-то сталкивается с этой болезнью, уже будучи зрелым человеком. И все, кто «получил» этот более чем тревожный диагноз, оказываются перед вопросом и непростым выбором — а как жить дальше, где найти нужного врача, как получить моральную поддержку.

Стоит отметить, что в последние годы государство немало делает для пациентов с рассеянным склерозом. В регионах все чаще открываются специализированные центры рассеянного склероза, где пациенты могут получить квалифицированную помощь в непосредственной близости от дома; неврологи и врачи смежных специальностей регулярно проходят специализированную переподготовку, чтобы обладать всеми необходимыми навыками и знаниями для своевременной диагностики и борьбы с этим заболеванием; более доступны становятся инновационные препараты, меняющие течение болезни.

Прекрасно, что вся работа государства в этом направлении находит свое позитивное отражение в том реальном качестве медицинских услуг, которые получают пациенты. И многие из них в своих историях, вошедших в настоящее издание, отмечают это. Но это не значит, что можно остановиться на достигнутом — наоборот, предстоит еще немало сделать в этом направлении, поскольку заболевание постоянно изменяется и в его орбиту вовлекаются все новые люди. Поэтому наша цель — рассказать широким кругам общественности об этом заболевании, но главное — показать на примере историй реальных пациентов, что вместе и будучи целеустремленными мы сможем помочь людям, столкнувшимся с этой проблемой, жить полной жизнью, несмотря на диагноз.

Чтение этой книги — увлекательный процесс. Особо стоит отметить в этой связи огромную работу, проделанную автором книги — Натальей Радуловой. Многие знают Наталью как одного из лучших современных очеркистов, журналистов, пишущих на повседневные жизненные темы, интересные как жителям российской глубинки, так и динамичных мегаполисов. С легкой руки Натальи бытовые, иногда даже рутинные подробности жизни на страницах книги превращаются в увлекательные истории, вызывающие реальное сопереживание читателя, а подробности борьбы героев книги за свое здоровье и личное счастье — становятся прекрасным примером для всех, кто столкнулся с рассеянным склерозом, но не сдался, а нашел в себе силы идти вперед.

Приятного вам чтения!

ЯН ВЛАСОВ,

Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом



Форма жизни — рассеянный склероз. По-другому я не могу отнестись к тем состояниям, которые описывают авторы этой замечательной книги. Для себя я открыл это заболевание, будучи совсем молодым человеком, студентом-медиком, вернувшимся после службы в армии в стены родного Самарского медицинского университета. Я тогда, увидев моих сверстников, прикованных к инвалидному креслу, ощутил всю глубину парадоксальности и несправедливости этого явления. Профессор А. И. Златоверов тогда сказал: «Если видите молодую красивую славянку в инвалидном кресле — это рассеянный склероз». И приговор: не изучен, неизлечим, некурабелен. И захотелось изучать, помогать, искать лечение.

Помню, что, когда в 1996 году было громко объявлено о том, что появились первые препараты для лечения рассеянного склероза, я чувствовал себя таким счастливым, что даже передать это невозможно: появилось ощущение всемогущества, наконец-то мне не надо говорить пациенту, тоскливо заглядывая в глаза, как будто это ты сам виноват: «Мы не можем

вам помочь!» Я стал рекомендовать пациентам это лечение, а как иначе? Это же прорыв, победа!

Но в мире административных решений, оказывается, моего настроения никто не разделял. Более того, меня вызвали в «высокие кабинеты» и грозно спросили, знаю ли я что «творю» и знаю ли «как дорого стоит такое лечение», на что я просто ответил, что наконец-то «лечу людей с РС и не знаю, сколько это стоит». С меня потребовали отменить все мои назначения и извиниться перед пациентами за мою некомпетентность. Вот тогда и стало понятно, что реальная ДОСТУПНОСТЬ лечения не определяется нахождением препарата в рыночном обороте. Стало очевидным, что у нас на тот момент не было адекватной системы, при которой каждый пациент с РС мог бы получить лечение вне зависимости от того, где именно на территории России он живет и какой у него доход.

Конечно, я не стал отменять прописанные лечения, но написал убедительное обоснование своих назначений и зачитал его на специальном по этому случаю заседании главных специалистов. Но я понял, что в следующий раз меня просто уволят. В похожей ситуации оказываются многие врачи и сейчас, когда готовы взять на себя ответственность за результат из-за нестыковок в современном законодательстве. С тех пор появилась Общественная организация ин-

валидов-больных рассеянным склерозом, которая уже больше 20 лет занимается защитой конституциональных прав пациентов на медико-социальную помощь.

За это время многое изменилось. Появились программы по бесплатному обеспечению дорогостоящими препаратами. Наука подарила нам более 20-ти новых наименований инновационных препаратов для лечения разных видов РС, появились достаточно точные методы ранней диагностики. Люди с РС перестали быть «невидимками» для неврологов, продолжительность качественной жизни увеличилась с 3–5 лет до 20–25, а продолжительность жизни сейчас рассчитывается как «средняя по популяции». Количество получателей дорогостоящей терапии с примерно 700 человек в далеком 1999 году выросло до почти 57 500 в 2021 году. Работают службы специализированной помощи, проходят и развиваются исследования. Работает Общественный сектор.

Многие из тех, кто написали свои истории, — это люди, которые мужественно борются или умело договариваются со своей болезнью. На специальном форуме они спасли тысячи пациентов от необдуманных шагов — они учат, что с рассеянным склерозом можно жить, занимаясь любимым делом, воспитывая детей, помогая другим, менее твердым в своих намерениях гражданам. Что рассеянный склероз — это всего лишь Форма жизни.

Особый случай

15

УРОКОВ ЖИЗНИ ОТ ЛЮДЕЙ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

«Всего один шаг — это ты сможешь»



УРОК №

1

ОТ НАДЕЖДЫ ХРИЩЕНКОВОЙ



Я открываю глаза — и не могу осознать: кто я, где я, почему у меня всё адски болит и нет сил даже пошевелиться? Так происходит каждое утро — требуется время, чтобы преодолеть смятение и понять: я лежу в своей кровати, мне 64 года, и почти всю совершеннолетнюю жизнь у меня — рассеянный склероз.

Когда несведущие люди только узнают об этом диагнозе, они решают, что у меня что-то с памятью: «Надь, ты ничего не помнишь?» Но если я что-то и не помню, то лишь эти несколько секунд сразу после пробуждения, когда кажется, что я нахожусь в незнакомом непослушном теле. Мое хроническое аутоиммунное заболевание нервной системы не имеет никакого отношения к старческой рассеянности внимания. Склероз не у меня, а у моих нервных клеток, которые то и дело забывают, как им надо правильно работать. Из-за этого на какое-то время может отняться нога, рука, иногда я перестаю понимать человеческую речь. Я даже несколько раз оказывалась в больнице, полностью парализованная, и — кто знает! — может этим утром мое тело отказало вновь? И что, если в этот раз — навсегда?..

А ведь в детстве я мечтала стать танцовщицей. Мама и отец-балетмейстер выступали в ансамбле народного танца и, конечно, я собиралась продолжить династию. Мне было пять лет, когда в 1961 году вышел фильм «Человек-амфибия» — как же я отплясывала

твист дома, распевая песенку о морском дьяволе: «Нам бы, нам бы, нам бы, нам бы всем на дно. Там бы, там бы, там бы, там бы пить вино!» Хореографы меня хвалили: девочка эмоциональная, гибкая, трудолюбивая. Потом стали замечать, что шене, движения вполоборота на каждой ноге и пируэты, когда надо крутиться вокруг собственной оси, у меня плохо получаются — всегда хоть чуть-чуть, но заносило меня в сторону. «Держи спину! — требовали педагоги. — Спину не держишь, поэтому тебя и шатает». Я старалась изо всех сил, занималась в зале самостоятельно, но идеальной чистоты исполнения добиться все равно не могла. Теперь понимаю: это уже тогда болячка моя проявлялась. Но родителям не говорила. А что говорить, если способностей нет, и танцую я не очень?

Когда в 15 лет на несколько минут исчезло зрение, тоже никому об этом не сообщила. Прямо на контрольной по математике я вдруг правым глазом стала видеть только половину картинки: половину тетради, половину парты, доски. Было забавно, и я ждала, чем все закончится, моргала, вертела головой. «Надя, ты в порядке?» — встревожилась учительница. «У меня что-то с глазом, — ответила я. — Может соринка попала». Посидела, потерла веко — прошло. Через год это снова повторилось, и я снова — ничего никому. Не принято было из-за таких пустяков старшим жаловаться.

А в 18 лет изменилась походка. Я как раз окончила медучилище, по распределению попала в неврологическое отделение городской клинической больницы №51 — такое совпадение! Там меня и стало покачивать. Я думала — ерунда, слабость из-за недавно перенесенного гриппа. Не подозревала, что это уже навсегда, и будет только хуже.

Но все-таки успела я на самых высоких каблучках походить. И сестренка моя, и мама — только на шпильках, а я что — лысая? Тем более у меня рост 149 сантиметров, всегда хотелось повыше казаться. Иду как-то в платье шикарном: красные розы на белом фоне, босоножки тоже красненькие, каблук огромный. Сзади парни присвистывают восхищенно: «Ух, какая фигурка! Куда спешишь, красавица?» Я перед ними вышагиваю, нос задрала, не оборачиваюсь. И как грохнулась! Эти же парни меня и поднимали: «А нечего выпендриваться».

И вот в больнице стала я на стены натыкаться. Шла по коридору вроде ровненько, но заведующая отделения так странно на меня посмотрела: «Надь, а чего ты ходишь по диагонали?» Я рассмеялась: «Серьезно? Поэтому люди на меня на улице оглядываются?» Регина Марковна увела меня в свой кабинет, постучала молоточком по коленям, поставила в позу Ромберга, которая помогает выявить нарушения равновесия и двигательных функций: ноги вместе,

руки перед собой, глаза закрыты. Я еще сопротивлялась: «Ничего не болит, голова не кружится. Все нормально». А что нормально, если я шаталась, как моряк на палубе, и руки подрагивали — уже начал проявляться тремор.

Послали меня, естественно, на анализы, вызвали профессоров. Те тоже крутили меня, вертели, посоветовались меж собой и написали в медкарте: «Остаточные явления перенесенного в детстве энцефалита», чтобы хоть что-то написать. Диагнозом это не назовешь — не пойми что. Откуда у меня энцефалит? Но даже сейчас, когда для исследования головного и спинного мозга используют магнитно-резонансную томографию, позволяющую выявить «бляшки» — поврежденные участки нервных волокон, диагноз «рассеянный склероз» не всегда сразу ставят, очень это хитрый недуг. А в те годы как его могли определить? Меня просто госпитализировали, прокапали лекарства для сосудов, и стало лучше.

Зато там, в отделении неврологии, я познакомилась с будущим мужем — у него была травматическая эпилепсия после перенесенной черепно-мозговой травмы, и он тоже лег подлечиться. А я деятельная, активная, просто так лежать и смотреть в потолок не могла, по родному отделению бегала, долг медсестры и санитарки в меру сил исполняла. Кавалер за мной: и полы мыл, и умерших в морг увозил. Уха-

живал, в общем. Когда выписался, стал мне букеты приносить. Он слесарем-сборщиком на радиотехническом заводе работал, телевизор «Юность» собирал. Жених видный: по тем временам зарабатывал 200 рублей, а у меня со всеми подработками — под стольник. Решили пожениться. Мама моя возражала: «Ты что, у него же эпилепсия!» Я ее успокаивала, растолковывала, что эпилепсия на детей не передается. «Как ты с ним будешь, он же больной!» — вздыхала мама. Но когда человек любит, ему ж все равно. И кто тогда знал, что это мужу еще придется со мной нелегко.

Но по первости все было хорошо, я родила сына, два года более-менее себя чувствовала, хотя быстро уставала. Если сильно качало, за коляску ухвачусь, постою — и все проходит. Да и муж всегда помогал. Так получилось, что любимый был со мной с тех самых дней, как мою болезнь обнаружили — и пока его смерть не разлучила нас...

Я слышу, как в соседней комнате сын собирается на работу, о чем-то переговаривается с женой, смеется, а моя младшая внучка скачет и распевает: «Вай мама, кто это? Кто это? Вся из сусального золота, золота-а-а». Ох, танцовщица! Я улыбаюсь, набираю побольше воздуха, зажмуриваюсь, считаю: «Раз, два, три!» и пытаюсь перевернуться на бок. Больно. Но я пошевелилась, значит, не парализована. Отлично.

Теперь надо подождать, пока сердце разгонит кровь по онемевшему телу.

Сколько мне было лет, когда начались первые припадки? Кажется, чуть больше двадцати. Тремор рук усилился, не смогла делать больным уколы, особенно внутривенные — и поныне руки у меня трясутся, то сильнее, то меньше. Вообще, с тех пор многие вещи, которые выдавал мой организм, уже не исчезали. Например, стало в глазах двоиться — так и живу с этим, голову в нужные моменты поворачиваю, как голубь, чтобы резкость навести. Это мои нюансы, особенности, к которым я приспосабливаюсь.

А тогда я очень расстроилась, что из больницы увольняться приходится. Но что делать! Устроилась на завод, в отдел выдачи чертежей. Но там тоже: надо бирку набить металлическую на папку, а я по пальцам себе луплю. Принесут наряд подписать, а я как баран на новые ворота смотрю и не понимаю, где подпись ставить.

Не выдержала головных болей и судорог, опять отправилась к Регине Марковне. Она тогда первая заподозрила у меня рассеянный склероз: по симптоматике. Хотя все важные мужи-профессоры с ней не соглашались. Рассеянный склероз ведь потому и рассеянный, что симптомы возникают то здесь, то там. Не угадаешь. То ногами косы плетешь, то вполне себе здоровая. Но каждое обострение оставляет след

в мозге — и твои физические возможности снижаются. Каждый раз — по чуть-чуть.

В 1982 году я ехала на работу в автобусе и — бабах! — упала прямо в проходе. Правые рука и нога отключились. Меня кинулись поднимать, вынесли на остановку, я слышала гул голосов, но ни одного слова не могла разобрать. Когда приехала скорая, я уже немного пришла в себя, раскомандовалась: «Везите в 51-ю, там меня знают!»

Регина Марковна, увидев меня с парезами, малость перекошенную, воскликнула: «Я говорила! Я два года назад говорила, что это!» И диагноз мне наконец утвердили: «Рассеянный склероз. (РС)».

Не могу сказать, что я испугалась. Все, даже медики, слабо представляли, что такое РС. Мне посоветовали: «Надежда, тебе надо сесть на инвалидность. Вторую группу дадим. Отдохнешь годик, подлечишься. И может, все будет нормально». Я спокойно отреагировала, без истерик: «Раз надо, значит надо». Уцепилась за слова «все будет нормально».

Имя, что ли, обязывает, но я всегда надеялась на лучшее, доверяла врачам. Хотя тогда толковой терапии не было, об этом заболевании почти ничего не знали. Мне предложили вводить «Эссенциале» внутривенно: «Печень почистим. Давай попробуем?» Сколько потом в моей жизни будет этих: «Давай попробуем!» Но я всегда охотно откликалась:

«А давайте!» Я себя настраивала на то, что медики мне обязательно помогут, организм справится, все получится. Это постоянная внутренняя работа.

Я и родных убеждала: «Ничего страшного, полечат меня, прокапают, и все восстановится». Но восстанавливалось не все. «На группу» я ушла с палочкой. Мечтала, что через год снова побегу на работу. Ан нет. Через год я без палочки уже не ходила и немножко стеснялась своей немощи. Сяду в автобусе, трость между стеклом и сиденьем спрячу, в окошко смотрю и только краснею, когда бабульки набрасываются: «Ишь, расселась! Инвалид, что ли?» Я ж еще и на каблучках была, на небольшой танкетке. Форсила.

В артистки подалась. При обществе инвалидов создали театр, и я сообразила, что мне туда. Дома тоска одолевала, надо было как-то спасаться. Так что я выступала на сцене. Специфические, конечно, у нас актеры подобрались: кто на коляске, кто с костылями, кто как. Минимально двигались, все силы в слова вкладывали. Я в комедии «Тетушка Чарли» играла воспитанницу главной героини, Эллу. До сих пор некоторые свои реплики помню: «Теперь я, слава богу, здорова; но все-таки мне надо беречься».

Мне надо было беречься, но ни я, ни врачи не очень понимали — как. Мы, «рассейники», люди непредсказуемые. Сколько раз я на улице падала! Идешь — опа! Палка — в одну сторону, сумки —

в другую, я — в третью. Прохожие подбегают, я руковожу: «Вы меня только поставьте, а дальше я уже сама». Как-то дома накрыло. Сын был в школе, муж на работе, а я потянулась за пылесосом и упала. Не могла даже открыть дверь, чтоб соседей на помощь позвать. Кое-как доползла до дивана, стащила свое вязанье, лежала на полу, вязала и плакала, пока мои не пришли. Не от горечи плакала — от злости, что все так нелепо получилось, и я пропылесосить не успела.

Относилась я к своему состоянию без особой трагедии. Иначе бы легла и не встала. Каждый раз после обострения пересиливала себя, поднималась и шла на тренировку: ходила вокруг дома, хотя так тряслась, что люди пугались: «Женщина, вам плохо?» Но у меня была цель: сначала дойти до одного подъезда и вернуться. Через пару дней я шла уже до другого, более дальнего подъезда. А как еще?

Если только лежать и подсчитывать, сколько сил потребует восстановление, то вставать и мучить себя не захочешь. Но меня еще Регина Марковна научила: когда страшно и ничего не понятно, просто сделай хотя бы один шажок. А это я могу.

Может, если б пораньше мое заболевание выявили, то я бы лучше себя чувствовала? Хотя лечение у нас было одно — гормональная терапия. У меня из-за этих гормонов и щитовидка полетела, и почки, и поджелудочная, все нутро. А приступы злые

были. Я заметила, что обычно они случались после простуды, переутомления или после эмоциональных потрясений.

В 1988 году на месяц вырубило, и я впервые села в коляску. А после смерти мамы оказалась в овощном состоянии, полностью парализованная. Привезли меня в больницу, уложили, сердобольная соседка по палате громко запричитала: «Ой, такая молодая и такая несчастная!» Я и сама испугалась: а что если в этот раз не выскочу? Но вслух изрекла твердо, как бы сама себе: «С чего вы взяли, что я несчастная? Ну да, я не могу двигаться. И что? Научусь. Зато у меня есть семья, друзья. Очень я счастливая».

Я просто решила сделать один шаг в правильном направлении. Попросила соседку, чтобы она накрасила мне губы и глаза: не лежать же лахудрой перед врачами. Соседка решила, что я с ума сошла. А я целыми днями со всеми в палате болтала, шутила, а по ночам себе напоминала: Надя, у тебя дома, в шкафу стоят новенькие туфельки, ты ни разу их не надевала. Надо вставать.

Слегка задвигались руки, клянусь — силой мысли приказывала им. Через три недели, после огромной дозы гормонов, повернулась на бок. Нянечка принесла кашу, хотела меня покормить, а я ложку отобрала: «Сама попробую!» Нянечка хмыкнула: «Ишь. Ну давай. Потихоньку». Потихоньку не получалось,

руки дергались, чуть фингал себе под глазом не поставила, каша летала по всей палате. Но со временем я стала наедаться.

Рядом с кроватью стоял горшок. Левой рукой я научилась его под себя засовывать. А вот обратно полным его возвращать было трудно. Ночью что делать? Нянечку не дозваться, соседей будить жалко. Хочешь не хочешь, а будешь шевелиться. Разольешь все из судна, лежишь до утра мокрая. А потом приловчилась — и сразу столько радости!

Через полтора месяца впервые села. Врач во время обхода обрадовалась: «Надя! Сидишь!» Я гордая такая: «Сижу!» — а саму трясет, кровать ходуном ходит. Начала сползать в коляску, активничала, по коридору ездила. Пошла движуха!

Мне дали первую группу инвалидности, муж забрал домой, и я сразу на рынок собралась. Накрасилась, надела все самое красивое: сережки, туфельки свои новые. Так и вышли: я в инвалидной коляске, рядом муж, сын. Зато на рынке мне в коляску люди столько всего накидали: и черешни, и огурцов. Два пакета! Вернулись, муж смеется: «Вот что значит красиво одетая женщина!»

Может, это родительская кровь, творческая, легкая, помогала справиться со страхами? Хотя потом я еще не раз овощем лежала и восстанавливалась по полгода. Одно обострение было даже с реанимацией: судороги

все тело сковали. Врачи кричали: «Почему не дышишь? Дыши! Дыши!», а я никак вдох сделать не могла...

Раз, два, три! Я наконец сажусь. Руки оживают, и я начинаю растирать лицо, шею, колени. Надо вставать — сегодня я иду к своему крестнику, у него тяжелый ДЦП, он один живет. Вчера позвонил: «Мам Надь, как же блинов хочется», поэтому я испеку ему блинов. Дорога долгая, метров пятьсот. Туда я кое-как дохожу. Сейчас же ходунки хорошие, с сиденьем. Можно остановиться, присесть, передохнуть. Обратный путь будет тяжелым. Но пойду, никуда не денусь.

Я всем своим друзьям с инвалидностью так и говорю: ищите себе дело, ставьте цель на каждый день. Сегодня я в гости иду, завтра буду мягкие игрушки шить. Я их с 2013 года шью, даже в нескольких выставках участвовала. Продавать не могу, а дарить очень нравится. Неврологу вот недавно осьминога преподнесла — она назвала его Паулем. Игрушка — это классная взятка врачам.

Хотя сейчас у меня очередное препятствие появилось, мизинец перестал слушаться. Это что-то новенькое! А слабость и боль во всем теле — из старенького. Не могу поэтому долго сидеть и заниматься рукоделием. Приходится ложиться. Иначе током бьет, как когда локтем ударишься — только у меня так по всему телу. Симптом Лермитта.

Объяснила ли я себе за эти годы, почему болею? Не собиралась даже. Вот помимо крестника у меня и другие друзья с ДЦП есть. Я все время хочу их подхватить, помочь, а они говорят: «Надь, мы другого состояния никогда не знали, не переживай. Это для нас нормально». Глядя на них, я так и о себе думаю. Все нормально. Я просто такая.

Иногда у меня бывают сложные дни, и я передвигаюсь на коляске, но обычно мне нужны только ходунки или палочка. Плохо ли, хорошо, но я на своих ногах, из-под меня горшок не выносят, сама в туалет тащусь. Я даже танцую иногда, на кураже. Как-то на Новый год с тростью пришла, пританцовывала под «Цыганочку» и не удержалась, «ноги сами в пляс пошли». После, правда, было очень плохо, часа полтора отлеживалась и пила таблетки. Показала своему врачу видео с этими танцами, он ахнул: «Вы не устаете удивлять», — знает ведь в каком состоянии мои мышцы. Но знает и что все сильно зависит от внутреннего состояния. Если человек начнет себя жалеть, то все тяжелее у него будет протекать. Я со своим диагнозом столько лет уже живу, а есть люди, которые впадают в депрессию и сдаются почти сразу. Многие из них уже на приколе, с кровати не встают.

Так что у меня все еще очень даже неплохо. Нет, бывает хандра, бывает. Ну, похандрила, мордой к стенке полежала, потом встала и пошла — лежать-то

долго тоже больно. Мне и перед Богом стыдно хандрить. В двадцать лет я о Боге даже не думала, а сейчас, на седьмом десятке, стала вспоминать. Когда совсем трудно, говорю: «Господи, управь как надо». Меня ж управлять надо. У меня в попе шило, оно притупилось, конечно, но все еще там торчит.

А еще я благодарю. Я ведь все в своей жизни попробовала: и танцевала, и на шпильках бегала, работала, на сцене выступала, творчеством увлеклась, замуж вышла, ребенка родила, у меня трое внуков — разве не за что благодарить?..

Я встаю, придерживаясь за стену. Перевожу дух. Дойду ли сегодня к своим на кухню? Не знаю. Мне, как и всем, бывает страшно. Я тоже много раз ужасалась, подсчитывая длину и трудности предстоящего пути. Добраться в другую комнату, вырастить ребенка или восстановиться после реанимации не так-то легко. Но на одно малюсенькое усилие мужества у меня всегда хватало. И у каждого хватит. А то, если вообще не шевелиться, это и станет решением.

А жить просто. Надо лишь каждое утро делать одно небольшое движение в верном направлении. Всего один шаг. И еще один. Третий, четвертый...

Доброе утро!

«Жизнь стоит борьбы»



УРОК №

2

ОТ ЕКАТЕРИНЫ ЗАРНИЦКОЙ



Во вторник я собралась покончить с собой. Над дверью в нашей съемной квартире торчал железный крюк, и я давно гадала: для чего он нужен? А тут поняла — это знак. Пора. Надоело мне болеть. Устала.

Первые непонятные симптомы моей болезни проявились еще в детстве: иногда немел язык, заплетались ноги. Врачи списывали все на переходный возраст: «Это скачки роста», а мама и слушать меня не желала: «Ткни пальцем, ты сразу пищать начинаешь. Не выдумывай, ничего у тебя не болит». Я перестала жаловаться, примолкла, сама себя убеждала, что голова у меня кружится от усталости, а в глазах двоится от нервов. Надо отдохнуть и все пройдет. Всегда ведь проходит.

В 2011 году, когда я уже работала финансистом в фирме по продаже автозапчастей, меня вдруг стало шатать особенно сильно — на складе регулярно на что-то натыкалась. Тело точно слегка отставало от разума: мне казалось, что я уже перешагнула через препятствие, а нога еще продолжала движение. Я не вписывалась в дверные проемы и ударялась о косяки то плечом, то бедром. Хуже всего были железные ящики — их углы оставляли синяки, которые цвели на мне всеми оттенками, от черного до желто-голубого.

Почему я не тревожилась из-за такого заметного нарушения координации? Может, привыкла не обращать внимание на свое самочувствие. Или всегда

находила множество важных дел, которые надо было решить прямо сейчас, чтобы приступить к еще более важным делам. Постоянно куда-то торопилась, бежала. Не зацикливалась на себе.

А потом ко мне подошла начальница, что-то попросила, и я не поняла ни слова. Я видела, как шевелятся ее губы, слышала звуки, которые она произносила, но никак не могла сообразить, что же все это значит. Странное ощущение. Будто ты собака, очень стараешься разобрать человеческую речь, но лишь недоуменно вертишь головой. Только через пару минут меня отпустило: встревоженная начальница уже уговаривала выйти на улицу и подышать воздухом.

На улице я достала телефон и позвонила в поликлинику, записалась к терапевту. Я была уверена, что у меня только что случился инсульт. Но обращаться в «скорую» почему-то не рискнула. Зачем людей отвлекать?

В поликлинике, куда я попала лишь через неделю, заявили, что очередь на МРТ — два месяца. А у меня к тому времени уже очень кружилась голова, все падало из рук и даже опустилось веко левого глаза. Врачи недоумевали: может это алкогольная интоксикация? «Я не пью!» — пришлось доказывать. «Тогда — опухоль головного мозга».

Мама успокаивала, как умела, не признавая реальность: «Какие болячки в двадцать восемь лет? Опять

себя накрутила! Мнительная очень!» А Руслан, мой муж, не выдержал и ночью отвез меня на магнитно-резонансную томографию в платную клинику. После сканирования женщина-доктор вышла к нам с траурным лицом: «Зарницкая? У вас, скорее всего, рассеянный склероз. Отдайте результаты лечащему врачу».

Мы схватили папку со снимками, мчались в машине домой по пустому ночному городу и радовались: слава богу, не опухоль. Руслан шутил: «Склероз? Ты теперь все забывать будешь, как старенькая бабушка?», а я обещала ему связать носки из шерсти. Мы понятия не имели, что это за диагноз такой.

Есть версии, что появлению рассеянного склероза способствуют генетическая предрасположенность, экология, вирусы или стрессы. Вряд ли я когда-нибудь узнаю, почему это произошло именно со мной. Одно могу сказать наверняка: я всегда была впечатлительной, эмоциональной, порывистой. Хотелось бы соврать, что до болезни отличалась уравновешенностью и невозмутимостью, но это не так. Бывало, я кричала на близких, злилась на себя, на мужа, даже била посуду. А в тот год тревоги, заботы, сомнения шли прямо-таки чередой. Я ни в чем не могла обрести опору, все ждала, что обязательно случится что-то плохое. И когда плохое случилось, не удивилась. Так и знала.

Меня положили в 11-ю московскую больницу — раньше там был Центр рассеянного склероза.

Владимир Владимирович Овчаров, заведующий неврологическим отделением, объяснил, что у меня хроническое заболевание нервной системы, не такое уж редкое, занимающее второе место среди причин неврологической инвалидности молодых людей после травм. У таких больных происходит разрушение миелиновой оболочки, которая, как изоляционная лента, защищает нервы — из-за этого искажаются, либо даже полностью блокируются передаваемые нервам импульсы. Вылечить это невозможно. Но с другой стороны — а что вообще можно вылечить? Гипертония, сахарный диабет, бронхиальная астма — все это тоже хронические болезни, которые нужно контролировать. Главное — не допускать частых обострений, которые, увы, оставляют последствия.

«Зато вы, ребята, долго не стареете, — улыбнулся Владимир Владимирович, — и в 40 лет ты будешь выглядеть на двадцать. Это недуг молодых и красивых, творческих, чувствительных личностей. Кисейных барышень вроде тебя». Я тоже улыбнулась и подумала, что больше ничего знать не хочу. Тем более в больнице мне прокололи гормоны и сосудистые препараты, веко мое поднялось, перестало двоиться в глазах. Я решила, что снова буду обычной, здоровой. Забуду про хворь.

Не получилось. Следующие полгода измотали меня. Я все быстрее уставала. Уже не могла убрать за раз всю квартиру: ванну помою, и лежу пластом весь

день. С активным волонтерством, любимым своим делом, тоже завязала: не хватало сил кормить бездомных на Площади трех вокзалов и трудиться в приютах для животных. Я плохо спала, потела по ночам — утром подушку и простынь хоть выжимай. И реагировала на каждую мелочь не просто эмоционально, как раньше, а будто с меня кожу содрали. Как-то психовала, выговаривала мужу за грязные следы от ботинок в прихожей, и вдруг — ох! — оказалась на полу. Сложилась пополам, ноги как отрезало. После этого в больнице Овчаров снова давал мне наставления: «Стресс — один из пусковых факторов обострений. Нельзя нервничать».

Я не спорила. Соглашалась. Но не нервничать не получалось. Некоторые исследования показывают, что более чем в половине случаев больные РС страдают депрессией, при этом женщины в три раза чаще подвержены депрессивным расстройствам. Тогда я этого не знала, и с утра до ночи обдумывала свое незавидное положение, все больше погружаясь в черное уныние: ну вот, с работы я ушла, в профессии не востребована, сижу целыми днями дома одна-одинешенька, денег в семью не приношу, ребенка родить не могу, болею, проку от меня никакого. «Я никчемная, — плакала я на плече у мужа. — Обуза! Найди нормальную женщину». Он возражал: «Глупости. Ты мне нужна! Разве ты бы ушла, если б я заболел?» Но все равно я считала, что он меня не понимает.

Да и кто мог понять? Я ощущала себя одинокой, израненной жертвой кораблекрушения на необитаемом острове. Многие друзья исчезли: кто-то честно признался: «Кать, с тобой уже не потусишь», кто-то без объяснений перестал писать и звонить. Им было тяжело смотреть на меня, неприятно. «А мне каково?» — хотелось спросить.

Один приятель приехал проведать в больницу и растерялся, когда я вышла: губа у меня уехала в сторону, лицо раздулось от гормонов, нога волочилась. «Это что, теперь навсегда?» — брезгливо спросил он. Я вздохнула: «И да, и нет. Внешний вид, скорее всего, не навсегда, а болезнь — навсегда». Но после этого общение наше постепенно угасло. А подруга прямо на улице отошла в сторону, когда меня штормило, сделала вид, что она не со мной. Даже невролог в обычной поликлинике не хотела ко мне прикасаться — мой случай был первым в ее практике, о рассеянном склерозе она знала только по книжкам и, похоже, боялась, что я ее заражу.

Это задевало. Оставляло след в душе, как каждое обострение оставляло след в нервных волокнах моего головного и спинного мозга, мешая передаче нервных импульсов. Я никак не могла привыкнуть к роли изгоя — даже тело меня предавало!

Какое-то время утешала себя: ничего, скоро придумают лекарство, наука на месте не стоит. Но по-

том вера и оптимизм иссякли. «Согласно статистике, через 15 лет с момента начала заболевания около 50% пациентов испытывают проблемы с передвижением, — невролог торжественно сообщила мне информацию, которую нашла в каком-то устаревшем справочнике. — А через 20 лет более половины имеют сложности самообслуживания». Я прекратила свои визиты к этой даме. Но моя депрессия убедила меня, что я обязательно попаду в плохие 50%...

В тот вторник, утром, я не смогла дойти до туалета — ноги не слушались. Пришлось ползти. Я не плакала, просто подумала: все, хватит. Больше не могу. Я ведь даже не помню, когда за последние полгода просыпалась без боли. Каждый день прихватывает: то сводит конечности, то судороги дугой выгибают, то глаз так ноет, что хочется вырвать его и выбросить. Мама говорит, что я совершаю множество промахов, но я вся — ошибка природы! Так чего терпеть?

Я не обдумывала заранее способ самоубийства, не вынашивала эту идею, никому не говорила, что хочу покончить с собой. Потому что сама об этом не знала. Разве желание смерти не возникает вдруг, из пустоты? Из внутренней темноты, из мгновенного откровения, что никогда уже не обрести покой и здоровье?

Я нашла бельевую веревку, кое-как завязала узел на шее, притащила табуретку. И поняла, что встать на

нее не смогу. Это рассмешило. Ха. У меня нет возможности даже прекратить свое жалкое существование! Невероятно, насколько это нелепо.

Я сидела с веревкой на шее и хохотала, как ненормальная. Пес Фима вышел из комнаты и уставился прямо на меня. Он вообще слепой, мы его спасли из лечебницы, где его собирались усыпить. А сейчас он будто прозрел и смотрел мне в самые зрачки. Я успокоилась. На кого я Фиму оставлю? Он ведь и есть сам не может, приходится с ложечки кормить. Как он будет один, с болтающейся мной, до прихода Руслана? Нет. Останусь.

На следующий день я обратилась к психотерапевту, который выписал мне антидепрессанты. Начала читать о рассеянном склерозе. Поняла, что я не одна такая, что тревожиться, грустить о потерянных возможностях, волноваться о своей востребованности в обществе, в семье — нормально. Особенно для людей в моем положении. Да, теперь у меня все не так беззаботно, все по-другому, но если я хочу жить — надо настроиться на жизнь. И не сравнивать себя с прежней. Ведь я — это просто я.

С Русланом договорились: если я снова соберусь воспользоваться крюком над дверью, то прежде позвоню ему. «А может лучше нанять тебе сиделку?» — подмигнул муж. «Чтобы, если что, помогла взобраться на табуретку?» — подмигнула я в ответ.

Мы говорили об этом в шутку, только так мы и говорим о самых серьезных вещах. Но я пообещала — если когда-нибудь отчаяние опять захлестнет, я позвоню любимому и скажу: «Это я. Хочу попрощаться». Прошло уже десять лет, но подобного желания у меня не возникло.

Кто я сейчас? Инвалид второй группы. Долго не могла оформить инвалидность. Знакомые пугали: «Над тобой начнут издеваться, взятку потребуют!» Так переживала из-за этого, что ноги отнимались. Приедем на комиссию, надо выходить — а я не могу! Рыдаю. Но все получилось не так страшно. Врачи ко мне по-доброму отнеслись, денег не вымогали, еще и телефоны свои оставили: «Звони, если будет нужна помощь». Выдали мне за государственный счет ходунки, ступеньку, поручни для ванны, трость, памперсы. Но все это мне не нужно. Я передвигаюсь сама. А если случается обострение — Руслан носит на руках.

В больнице я лежу два раза в год. Нашлись новые друзья-приятели, с таким же диагнозом. Мы даже стараемся своими компаниями оформляться «на профилактику». Недавно девчонки из палаты отправили меня в соседний магазин купить что-то к чаю — я ж лучше всех хожу. До магазина я добралась без происшествий, а на обратном пути упала в кусты. Самая ходячая и так облажалась! Минут сорок я там

отдыхала, какой-то мужик на меня даже плюнул: «Фу, алкашка, наркоманка. Белый день, а она валяется!» Только девочка лет двенадцати предложила помощь. Я отказалась: «Спасибо, не надо, я всегда лежу тут в это время», — и начала жевать печенье.

Я почти научилась понимать свой организм. Поэтому уже не боюсь приступов. Ну полежала немного, ничего страшного. А не получилось встать, набрала бы 112. Жаль только, что такие «фокусы» предугадать не всегда получается. В метро однажды пропало у меня зрение — раз, и все. Я слышала объявления остановок, понимала, что мне надо выйти, но как? Куда? Переживала, что не очухаюсь до конечной, уеду в депо. Потому муж теперь всюду ходит со мной: мало ли что.

Я занимаюсь живописью, сама придумала дизайн и организовала ремонт нашей квартиры. Ищу, чем бы заняться, чтобы это приносило доход. Моя пенсия по инвалидности — 21 тысяча, мало. А деньги очень нужны, хотя бы для того, чтоб эффективнее заниматься благотворительностью: мы с Русланом помогаем собачьему приюту для шарпеев-отказников. Но на работу меня не берут даже уборщицей. Как узнают про группу, сразу руками машут: «Ой, нет, нам такие не нужны. Вы будете в больницах пропадать, потребуете сокращенный рабочий день. И уволить вас по закону нельзя. Нет-нет!» Я не в обиде. Все ясно.

Сегодня я себя нормально чувствую, а завтра действительно позвоню шефу и сообщу, что выйти не могу, пусть замену ищет. Кому нужен такой сотрудник?

Вообще я терпимее стала относиться к тем, кто боится или не понимает мою болезнь. Ведь россияне почти ничего о рассеянном склерозе не знают. Значит, надо рассказывать: так будет спокойнее и мне, и им. Бабушки в нашем доме, к примеру, долго думали, что я выпиваю. «Смотри, утро, а она уже накидалась, — слышала я за своей спиной, когда выходила погулять. — Аж трясет ее! За чекушкой отправилась!» Потом в магазине я с одной из этих поборниц нравственности столкнулась нос к носу. Она так осуждающе меня оглядывала, цокала языком, головой качала. «Бабуль, я болею, — не сдержалась я. — Не осуждайте меня». Бабушка ничего не ответила, но после этого женсовет на лавочке перестал обсуждать мою походку.

А еще я поняла, что если сама не научусь помогать своему организму, то чудес не будет. Поэтому намеренно ограждаю себя от всего, что может вызвать негативную реакцию: не смотрю тяжелые фильмы и новости, не спорю о политике, прекращаю разговор, если вижу, что он почти наверняка приведет к ссоре. И с мужем не ругаюсь. И чего раньше мы конфликтовали? У меня ведь нет никого дороже, чем он, поэтому слушаю его, поддерживаю, забочусь.

Я даже на маму перестала обижаться — она замечательная, но частенько относится ко мне так же требовательно и строго, как относились родители, учителя и близкие к ней самой. Жаль. Но я буду по-другому.

Иногда размышляю — зачем я здесь? Для чего должна через все это пройти? И мне думается, что рассеянный склероз — не наказание, а испытание, которое обновило меня. Сделало сильнее, благодарнее, сдержаннее. В «Книге Притчей Соломоновых» есть слова: «Долготерпеливый лучше храброго». Можно прыгнуть с парашютом, защитить кого-то от хулиганов, прокричать лозунги на митинге, рвануть в атаку или как-то еще проявить свое бесстрашие. Но иногда просто жить, изо дня в день справляться с трудностями, тащить семью, выращивать сад, ухаживать за лежачим родственником или преодолевать собственную немощь — это тоже смелость и сила духа. Помню, в больнице мы с девочками смотрели трансляцию соревнований экстремальщиков, и комментатор восторгался: «Вы никогда не видели столько отважных людей в одном месте!» Я огляделась вокруг и подумала: «Это ты не видел».

Для людей с рассеянным склерозом лозунг «Жизнь — борьба» особенно актуален. Хотя, наверное, он для всех актуален. Но зато какая награда! Вот сегодня муж, собираясь на работу, вошел на цыпочках

в спальню, как обычно поцеловал меня, и я сквозь сон услышала его шепот: «Люблю». А вчера друг заглянул, принес продукты и внезапно обнаружил в своих пакетах зонтик, который он, сам того не желая, стащил из Ашана: «Я не хотел! Я не вор!» Мы так смеялись! Вместе пошли возвращать этот зонтик, и менеджер за честность нам даже шоколадку вручил. Или мой пес, когда я плохо себя чувствую, приходит и обнимает меня лапами — я даже не знаю, собака это или кто! Или цветы в парке — я каждый день хожу и наблюдаю за их ростом... Если ради этих прекрасных мгновений, ради любви, дружбы, нежности, этих веселых изумлений и открытий надо прилагать усилия, то я согласна.

А как мы с Русланом любим путешествовать на машине! Мы ездили в Ейск, что на берегу Таганрогского залива, на юге. Там потрясающие пляжи из ракушек — не песок, не галька, а только ракушки различных форм и размеров, белые, розоватые, бежевые, настоящие морские сокровища. В Тамбовской области мы ели яблоки из сада, который мой дедушка посадил вместе с Мичуриным — большие, сладко-горькие такие мичуринские яблоки. И в астраханской степи летом ночевали. Представьте: темно-темно, только огромные звезды висят так низко, что если долго смотреть вверх, кажется, будто ты летишь сквозь них, как частичка Вселенной...

А вчера на даче мы спускали на воду бумажные кораблики. Я на своем написала: «Люди, мы желаем вам счастья», а Руслан — «Улыбайтесь чаще». Мы радовались, как дети, для которых все вокруг — тайна, в которую только предстоит войти. Бегали с палочками вдоль ручья и придумывали историю: корабли наши уплывут в море, а оттуда — в океан. Волна их прибьет к какому-то человеку, который будет грустить один на берегу, как я когда-то. Он прочтет наши послания, посмотрит на нарисованные смайлики и сердечки, и ему станет легче...

Прекрасный был день. Я забыла про боль в спине, не думала, что никуда наши кораблики, скорее всего, не доплывут, а размокнут раньше, чем ручей вольется в реку. Так хотелось верить, что все будет хорошо. Боже мой! Да все уже было хорошо: солнышко светило, вода блестела, собака и любимый были рядом. Счастье — это ведь не конечная цель. Это минута. Миг. Жизнь, которая точно стоит борьбы.

«Радость — это решение»



УРОК №

3

ОТ МАРИНЫ ВИНОГРАДОВОЙ



Был смешной случай. Подъехали мы с мужем к нашему дому. Димка помог мне из машины выбраться, усадил в инвалидную коляску и к багажнику за вещами пошел. Копошился там, пакеты собирал, я сидела, ждала, любовалась кучевыми облаками, задрав голову. И тут небо мне заслонила какая-то женщина. «Доченька, — проникновенно сказала эта дама, наклонившись и дыша перегаром мне прямо в лицо, — доченька, помоги, дай денежку. У меня ножки плохо ходят». Теперь я, когда заставляю своих девчонок что-то по дому делать, тоже объявляю: «Помойте полы, доченьки, у меня ножки плохо ходят».

Плохо ходить я стала как раз после рождения первой дочери, в начале 2000-х. Ломило поясницу, но я находила причины: лифта в доме нет, а я с детской коляской. К тому же у нас семейный бизнес, на рынке две палатки с замороженными продуктами: натаскалась коробок с пельменями, котлетами, овощами и наверняка уже себе грыжу в позвоночнике заработала. Но ничего, отлежусь и полегчает. Позже к врачу схожу, позже.

К врачу я пошла, когда ноги онемели — я почти не чувствовала прикосновений, будто трогала, щипала и мяла свои конечности через толстые ватные штаны. Невролога мое состояние не насторожило. «Ай, ерунда, — отмахнулся он. — Купите “Троксевазин” и мажьте на ночь». Я и мазала. Вроде помогало.

Но после рождения в 2006 году второй дочери загадочные симптомы вернулись. Я мужу рассказывала: «Слушай, а что это может быть: я гуляю, держусь за коляску, и все отлично, передвигаюсь нормально, ать-два. Но только отпущу коляску, сразу такое волшебное ощущение возникает, будто сейчас грохнусь. Шагу не могу ступить! Через мгновение опять все хорошо». Супруг удивлялся: «Что это такое — волшебное ощущение?» Знала бы я!

Вскоре стало не до ощущений. После одного из обычных медобследований у меня нашли узел в щитовидке. Доктор позвонил, когда я ехала за товаром на склад: «Виноградова, вы должны срочно явиться в поликлинику, чтобы узнать результаты пункции». Я поняла, что дело серьезное, но не остановила автомобиль — некогда! «Говорите по телефону, — предложила. — Отбросим излишнюю скромность». Ну, он и выдал: «Мне очень жаль, но у вас фолликулярный рак щитовидной железы». Я только уточнила, лечится ли это, и поехала дальше.

Виноградова новость о моей онкологии оглушила. «Димка, — пришлось его подхватить и усадить на стул, — ты хороший муж, но нервный. Давай только в обмороки падать не будем! Сделают операцию, стану я опять здоровая. Чего переживать? Все же операбельно». Самой раскисать было нельзя: двое маленьких детей, палатки, холодильники, кредиты!

А любимый все дни до операции был слегка не в себе. Мама в больницу собрала мне старые вещи — примета такая, что ни в чем новом ложиться туда нельзя — и, когда мы выходили, вручила ему два пакета: один с вещами, другой с мусором. Конечно же, мой благоверный, продолжая пребывать в прострации, выбросил в бак все мои вещички, а в больницу привез меня с пакетом мусора.

А там еще администратор интересно карточку заполнила: «Виноградова Марина Александровна, 1979 года, доживающая в Москве по адресу...» Я заметила: «Девочки, совсем вы в меня не верите, раз пишете “доживающая”. Хотя, может, так оно и есть».

Пришла в отделение: одежды нет, тапочки отсутствуют, на руках документы о дожитии, рассказываю хирургу про все это, заливаюсь, а он: «Ты чего ржешь! У тебя завтра операция!» А что мне, хоронить себя? «Не бойтесь, доктор, — говорю, — все пройдет хорошо».

И действительно, все прошло хорошо. Эта операция опасна еще и тем, что запросто можно повредить голосовые связки — я могла навсегда остаться без голоса. Но обошлось, щитовидку вырезали отлично. Хотя в операционной продержали меня почти в три раза дольше, чем рассчитывали, — Виноградов в слезах за дверью бегал, катафалк уже ждал. Когда меня вывезли живой, он сел возле кровати, взял меня за

руку, запричитал: «Мариночка, Мариночка...» А я открыла глаза и сообщила: «Дима, я полежу немного, ладно? Потом встану, и мы пойдем на работу».

Поэтому, когда в 2009 году я начала подволакивать ногу, это было не так страшно. Пока не упала: сделала шаг левой ногой, по инерции перенесла вес на правую ногу, она подломилась, и я грохнулась на пол. Такой синяк был, ого-го-го! Невролог, тот самый, что советовал «Троксевазин», чесал в затылке, понимал, что мазью уже не обойдешься. То ли он почувствовал свою вину, то ли заподозрил неладное, но сам поехал в окружную поликлинику и выбил мне направление в 11-ю больницу, в Центр рассеянного склероза.

Там, в 11-й, наконец, сказали: «Понятно» на все мои жалобы, которые до этого никому понятны не были. Специалисты же опытные, на туманные объяснения пациентов — «ноги немеют до коленок», «накатывают мурашки — и откатывают», «шагаю, словно в замедленном кино» — у них радар срабатывал. А после МРТ и вовсе сомнений не осталось.

«Вы только ей пока не говорите, — врач отозвал моего мужа в сторонку. — Но у вашей жены рассеянный склероз». Димка кивнул и побежал мне докладывать. «Ура! — обрадовалась я. К тому времени я изучила справочник неврологических болезней и подозревала у себя кое-что более опасное. — Это

ведь мог быть боковой амиотрофический склероз, с ним долго не живут. А так всего лишь — рассеянный! Везучая все-таки я».

Но, читая больше про свою болячку в Интернете, я приуныла. Перспективы открывались так себе: рассеянный склероз входит в группу хронических прогрессирующих заболеваний. Чем раньше его диагностировать, тем больше шансов минимизировать проявления. Я поэтому теперь всем советую: почувствовали что-то не то — сразу в поликлинику. Даже если врач не увидит ничего страшного, все равно обследуйтесь до конца, выясните причину недомогания. Для больных с РС особенно важно вовремя начать принимать препараты, чтобы «зафиксироваться», не допустить ухудшения своего состояния. А я к тому времени болела уже минимум девять лет, и «очагов» с пораженной миелиновой оболочкой в моем мозгу накопилось много. Отлежаться, попить таблеточки, даже сделать операцию и выздороветь — не вариант.

Иллюзии рушились, одна за другой. И тогда я принялась шутить. Смеялась над болезнью, над своим все менее послушным телом. Обменивалась с мужем шуточками, желая подбодрить его и себя, а потом уже по привычке. Я же всегда была приколисткой, так почему теперь все должно быть иначе? «Вот ты, — говорила я мужу, — когда женился, надеялся, что я буду за тобой в старости ухаживать,

раз я на пятнадцать лет младше? А расчет твой не оправдался, Виноградов, все наоборот вышло. Твоя карта бита!» Ну а что скорбеть? Кто захочет находиться рядом с хныкающей женщиной? А поржать завсегда приятно.

Кроме юмора почти сразу появилось и любопытство: как у меня будет проявляться рассеянный склероз? Известный невролог Джон Куртцке когда-то насчитал 685 симптомов этого заболевания, которое может прогрессировать медленно, с длительными ремиссиями, а может проходить стремительно, почти злокачественно. Я с каким-то отстраненным интересом ждала: что выпадет на мою долю? Окончательно ослабеют колени? Будет кидать из стороны в сторону? А может, повезет, и на долгие годы болезнь затихнет?

Когда через год после постановки диагноза ноги почти совсем перестали двигаться, я, как сторонний наблюдатель, удивлялась: надо же, я, оказывается, не смогу ходить. Тело мое сдавало, но душа не участвовала в происходящем, словно все это ее не касалось. Не исключено, что так я пыталась защититься, спастись. А может, это и есть нормальная реакция? Ведь тело — всего лишь транспортное средство, которое несет человека по жизни. И какая разница: будут меня доставлять до пункта назначения собственные ноги или инвалидная коляска?

К тому же вскоре нашелся транспорт получше. Знакомый пригласил нас с детьми в подмосковный конный клуб — «На лошадках покататься». Детям это занятие не очень понравилось, и тренер неожиданно предложила: «Может тогда мама прокатится?» Я с возмущением отказалась: «Вы что, не видите, в каком я состоянии? Свалюсь — и привет». Тренер усмехнулась: «Ну понятно, мама боится». Ах, так! «Дима, закидывай меня в седло, — скомандовала я. — Проедусь кружок».

Я проехалась кружок, другой, третий. Ух ты. Я будто слилась с лошадью, она заменила мне ноги, которые отказывались подчиняться. Свобода!

Через два года в Чемпионате России по паралимпийской выездке я заняла третье место, а еще через год стала двукратным чемпионом России, затем завоевала звание Абсолютного чемпиона. Парадокс: благодаря болезни я стала успешным спортсменом, объездила множество стран, хотя раньше даже Турцию себе позволить не могла, выступала на международных соревнованиях, входила в призовые тройки.

Жаль, в Олимпиаде принять участие не удалось — в 2016 году наша Сборная впервые в истории паралимпийского конного спорта России смогла получить путевку на Игры. Но из-за допингового скандала нам

запретили выступать под российским флагом. А под стягом Международного паралимпийского комитета отказались выступать уже мы.

Когда люди узнают, что я родилась в Казахстане, часто говорят: «Теперь ясно, почему у тебя такие результаты в паравыездке», будто в Казахстане все становятся крутыми наездниками еще в детстве. Но я на лошади до болезни не сидела ни разу — они ж громадные, страшные. А сейчас результаты выдаю, потому что у меня мало времени. Надо все успеть.

Занимаюсь бесплатно — я для клуба вроде живой легенды со всеми своими медалями. Сейчас Олигарха оседлала — так зовут коня, на котором я выступаю. Он послушный, но если чувствует, что я к концу тренировки устаю, капризничает. Замечает, негодник, как вперед на седло заваливаюсь, и сразу филонит. Приходится превозмогать боль, какая-то спортивная злость появляется. Я ему даже угрожаю: «Ты пока мне не сделаешь, как надо, я с тебя не слезу!»

В спорте ведь тоже многое зависит от настроя. Если мозги на месте, то и тело можно заставить слушаться, как Олигарха. Один раз на вопрос тренера «Как самочувствие?» я пробормотала: «Не знаю» и получила отповедь: «Отличная фраза перед стартом». С тех пор слежу и за словами, и за мыслями, подбадриваю себя: я смогу, все получится. Не будь этой установки, я еще несколько лет назад слегла бы.

Я, к примеру, совсем не переношу жару, как и многие люди с таким же заболеванием. Поэтому в особенно солнечные дни на улицу в коляске не выезжаю, даже у кухонной плиты долго не нахожусь, почти не готовлю. А на соревнованиях в Германии пришлось выступать в самое пекло. Лошадей обливали холодной водой, чтоб они солнечный удар не получили. А я в полной экипировке, в шлеме, сапогах! Разноцветные круги плыли у меня перед глазами, в ушах звенело. Совсем я обессилела, хотя виду не подавала. Но и команда здорово поддерживала: кто-то меня обмахивал, кто-то лед прикладывал к затылку. Пришло время выступления — подул ветерок. Какое счастье! И мы — в призах.

Горжусь, что из-за меня не было пропущено ни одного соревнования, ни одной тренировки. Дима, конечно, всегда рядом: привозит на манеж, увозит, помогает сесть в седло «с земли», без монтуара, специального приспособления для инвалидов. Мы с ним всегда вместе. Кстати, коляску электрическую, дорогущую, тоже получили, сработав в паре. В России ведь как инвалидность устанавливают? Ты берешь направление на медико-социальную экспертизу, комиссию, которая подтверждает нетрудоспособность и решает, какие «технические средства реабилитации» тебе необходимы. Задача членов комиссии: не дать тебе группу, сэкономить для государства пенсию

и социальные выплаты, твоя же задача — доказать, что инвалидность нужна. Сведущие люди заранее научили: «Говори, что ноги совсем не работают. Охай и ахай. Можешь всплакнуть». Но я и так ходить не могла — что и кому еще доказывать? Как же я ошибалась! Одной «эрэснице» не выдали электрическую коляску, хотя у нее из всех конечностей действовала только левая рука: «Но правая же у вас работает!» А как она одной рукой будет управлять обычной коляской, как сможет крутить эти колеса, никого это не волновало. Так что мы с Димкой на комиссии такое разыграли! Он меня привез туда на прогулочной коляске и заявил: «Я устал таскать жену на этой махине. Все, я ей никто, развожусь, вам ее оставляю». А я тоже по сценарию как зарыдаю: «Милый, не уходи!» В общем — драма. Ужасное замешательство в рядах комиссии. И сработало, первую группу я получила. А заодно — шикарное кресло с электроприводом, с подголовниками, светодиодным освещением, с джойстиком, который обеспечивает отличную управляемость и маневренность. Нет, все-таки я везучая.

Хотя Димка поначалу в этом представлении участвовать не хотел, даже понарошку боялся меня бросить. К слову, и у меня мысли никогда не возникало, что он может уйти. Он меня на такой пьедестал поставил, столько миллионов раз сказал: «Только ты!»,

что невозможно во мне убить веру в его любовь. Этого человека мне будто привели и приставили: вот правильный мужчина для тебя, Марина.

В 2018 году было страшное обострение, я вообще двигаться не могла, и Дима девять месяцев меня с боку на бок переворачивал. Ничего, очухалась. Я и тогда не унывала, а сейчас тем более. Муж меня на руках носит, чего грустить! Ежедневно, ежечасно: поднял, отнес в туалет, в ванную, в кухню, посадил, кофе налил. Еще и ревнует! Ждала я его как-то у магазина, в Анапе. Подошел какой-то парень и бросил мне в коляску двести рублей. Я как вскрикну: «Чего так мало?» Молодой человек засуетился, стал выгребать из карманов мелочь. «Ладно, забирайте свои деньги и уходите, — рассмеялась я. — Сейчас мой муж вернется, увидит, что вы вокруг меня вьетесь, разозлится». И точно: Виноградов из окна нас заметил, выскочил: «Это еще кто такой? Не успели приехать на курорт, а она уже ухажеров заводит!»

Верю ли я, что когда-то смогу ходить сама? Я из тех пациентов, которым это не светит. А дальше будет еще хуже, и меня это абсолютно не пугает. Ну вот такая у меня жизнь. Сейчас появляются новые препараты, но врачи говорят: «Вам с таким течением болезни уже ничего не поможет». И ладно. Муж тоже не депрессует: «Зато ты от меня не сбежишь». Я хмурюсь: «Не жди такого счастья, Виноградов. И тебе

от меня никуда не деться. Ты только мой. Я вообще буду тебе ношеные рубашки и штаны на «Авито» покупать, чтоб женщины шарахались»

Да, я каждую минуту ищу повод для смеха. Я так решила. Жизнь не всегда справедлива, иногда она отнимает у тебя здоровье, деньги или возможность передвигаться. Но если ты сам отдашь еще и радость...

Любой день может быть тяжелым и мрачным. Но он также может быть легким и веселым. Все зависит от того, как лично я отнесусь к обстоятельствам, что буду делать: убиваться, проклинать судьбу и всех вокруг или улыбаться. Выбор — только за мной.

«Если» — не значит «уже»



УРОК №

4

ОТ ИВАНА СЕДОВА



Иногда мне кажется, что женщин больше, чем мужчин. Статистика это опровергает, но оглянитесь. На детском утреннике, вечере поэзии, тренинге личностного роста, на кулинарных курсах и курсах гончарного мастерства, в филармонии, в православном храме или католическом костеле, в группе здоровья в парке — всюду активные дамы, в подавляющем большинстве.

Даже рассеянный склероз у них в три раза чаще выявляют! Вот как это объяснить? Сексисты считают, это из-за того, что барышни живут эмоциями. Ученые выдвигают другие версии: одни предполагают, что это связано с большим числом гормональных перестроек в организме женщин, другие — что все дело в особенностях генетики. Лет пять назад исследователи из США предположили, что тут замешаны лимфоидные клетки системы иммунитета. Как бы там ни было, но рассеянный склероз еще в прошлом веке называли «болезнью молодых красавиц».

Я — из редких молодых красавцев. Но хотя бы в возрастные рамки вписался: бывает, что РС обнаруживают и у пенсионеров, но чаще всего дебют заболевания — так называют первое проявление клинических симптомов в медицине — случается у молодых, даже юных людей. В подростковом возрасте у меня село зрение, я это списывал на то, что читаю Дюма с фонариком. Почти каждую ночь я накрывался одеялом, склонялся над страницами «Трех мушкетеров»,

и фонарик дрожал в моих руках. Как мне тогда казалось — от восторга: «Ах! Чертов я гасконец — буду острить даже в аду на сковородке!».

Да, с мелкой моторикой имелись проблемы. Возможно, болезнь уже жила во мне, подавала сигналы. Я ронял вещи, рассыпал сахар, проливал воду. Был убежден, что я — идиот криворукий, — родители же не станут обманывать.

Мне не нравилось, что меня воспитывали, как новобранца в армии, без особых церемоний. Но в то же время я понимал: ни один человек не желает зла своему ребенку. Все действуют наилучшим образом, исходя из самых добрых побуждений. Мама и папа желали мне прекрасного будущего, и я пусть не всегда, но прислушивался к их критике. Рассуждал: с криворукостью ничего поделать нельзя, такой уж я родился, а вот интеллектуальные способности можно развивать.

Я заменил Дюма умными книгами «вырви мозг», перешел на философов: Умберто Эко, Эрика Фромма, Франца Кафку. Это сработало или еще что, но я поступил в МГИМО, потом в аспирантуру, стал преподавать студентам дипломатию, некоторым успехом пользовался даже. В лекции вставлял исторические байки — это слушателям нравится.

Например: существует легенда, что, когда Филипп Македонский подошел к стенам Спарты, он направил

жителям послание, спросил в качестве кого они хотят, чтобы он пришел в их страну — как друг или как враг? — на что получил лаконичный ответ: «Никак». Тогда Филипп, поразмыслив, отправил новое письмо: «Я покорил всю Грецию, у меня самое лучшее в мире войско. Сдавайтесь, потому что если я захвачу Спарту силой, если я сломаю ее ворота, если я пробью таранами ее стены, то беспощадно уничтожу все население и сравняю город с землей!» В ответ спартанцы отправили лаконичный ответ: «Если».

«Если болезнь будет прогрессировать, то через несколько лет вы можете оказаться в коляске», — предупредил невролог, который поставил мне диагноз. Про себя я дал этому врачу кличку Психопат — ранее он одной из пациенток пообещал: «А что вы хотите: сначала ослепнете, потом умрете». Так что со мной он еще мягко обошелся, всего лишь строил многословные предположения: если течение недуга будет агрессивным, если иммунная система слишком яростно атакует клетки нервной системы, если не сработают ПИТРС, препараты, изменяющие течение рассеянного склероза, то все закончится плохо, сохранить качество жизни не получится.

Если.

Я слушал его спокойно: ладно, что поделаешь. Маемо шо маемо. Интересовало другое: смогу ли я через год вернуться к учебе. В то время заниматься

уже не получалось: мучили головокружения, заметные нарушения речи, я быстро уставал, не попадал пальцами по буквам на клавиатуре... К моему удивлению, Психопат сказал: «Посмотрим».

Может он был суров с пациентами на всякий пожарный, чтоб мы не думали, будто болезнь ерундовая? Многие ведь делают вид, что никакого рассеянного склероза у них нет: не лечатся, к врачам не ходят. «Зачем нам пить таблетки и ставить уколы? — вкрадчиво подкатывала ко мне одна из таких. — Чтобы нормально двигаться, хватит одного психологического настроя». Я не спорил — от настроя много зависит, но совсем не все. Кашпировский вон тоже когда-то проводил «Сеансы здоровья», и некоторым они помогали. А другие упускали болезнь, надеясь только на воду, «заряженную» экстрасенсом, и силу самовнушения.

Предлагали мне и лечение у китайских лекарей, владеющих древними секретами, уверяли, что у меня «недостаток жизненной энергии Ци», а произошло так из-за «чужеродной слизи и пищи». Не знаю, как и кого «много веков» там эти целители лечат — китайцы рассеянным склерозом почти не болеют. Жертвами этого аутоиммунного заболевания обычно становятся представители европеоидной расы. Имеет значение и географическая широта. В зоне риска — люди, живущие дальше от экватора. Я до 8 лет жил

в Швейцарии. Может, если бы мой отец был сотрудником посольства где-нибудь в Азии или Африке, я бы не заболел?..

В общем, мы стали смотреть. Я лег в больницу, где купировали обострение, атаку рассеянного склероза, приемом гормональных препаратов. Затем: занятия йогой, каждый день — зарядка. Сейчас раз в месяц мне ставят капельницу с лекарством, которое на фармрынке стоит около ста тысяч рублей — терапию обеспечивает государство. Это более-менее помогает держаться в форме, с 2017 года обострений не случалось.

Но в больнице я увидел пациентов, которые были значительно старше меня, и призадумался. Почти все они передвигались либо на инвалидных колясках, либо с помощью ходунков: выставят их перед собой, и шаркают, выставят — и шаркают. «Такой, значит, у нас у всех прогноз через несколько лет?» — спросил я соседа по палате, своего ровесника, указав на очередного бедолагу с ходунками. Парень остался невозмутим: «Ты учти, эти люди заболели во времена, когда еще никаких ПИТРС не выпускали, лечение было только симптоматическое. К тому же все, кто чувствует себя нормально, сейчас не в больнице. Не парься».

Какое-то время я следовал этому совету, даже обходился без трости. Родители тоже считали, что хожу

я более-менее твердо, а если и пытаюсь обо что-то опереться, то исключительно из-за страха. «Никакой палочки!» — объявил отец, когда мы отправились с ним на военно-исторический фестиваль, где проводилась реконструкция боевых действий Великой Отечественной. Ему и пришлось потом, когда я рухнул в грязь, тащить меня к машине. На поле грохотали танки, раздавались взрывы и крики «Ура!» — я, повиснув на отце, восклицал: «Командир, брось меня!» После этого мы решили, что палочка мне все же нужна.

Красивую старинную трость я купил в Ницце. Сделана она из бычьих жил, которые давным-давно использовались как школьные розги для непослушных учеников. Меня это ужасно забавляет. И трость эту, парадную, всегда беру на лекции, которые теперь читаю в кафе, что рядом с моим домом. Соломенная шляпа, бежевый костюм, галстук, на котором изображен мультяшный герой Гомер Симпсон, окаменевшие бычьи жилы в руках — в кафе «Журфак» являюсь при полном параде.

Это занятие я придумал себе, чтоб мозги в кашу не превратились: подготовил около двадцати лекций на исторические темы, и приглашаю всех желающих их послушать. Приходят, кстати, не только девушки. Но несколько фанаток у меня все же появилось. С одной

девушкой, которая сама подошла после выступления, мы какое-то время встречались, гуляли, ходили по ресторанам. Потом она уехала на море и пригласила меня присоединиться к ней на недельку. Я догадывался, что вряд ли со мной хоть какая-то женщина счастье найдет, но все же приехал. И спал там по шестнадцать часов в сутки. Сильные впечатления меня изматывают. Помните, как королева Алисе говорила: «Здесь, знаешь ли, нужно бежать со всех ног, чтобы только оставаться на месте». Такова моя жизнь.

Симптомы рассеянного склероза не одинаковы для всех. Очагов поражения миелиновой оболочки много и они в разных местах, поэтому кто-то хромает на левую ногу, кто-то не может поднять правую руку, а у кого-то двоится в глазах. У этого потеря чувствительности, а у того — дрожь в пальцах. Кто-то немного заикается, а кто-то постоянно хочет в туалет. Симптомы могут внезапно появляться, а потом исчезать, как по волшебству. В молодости это даже потешает. Но мало-помалу количество очагов увеличивается, нервная система постепенно разрушается. Симптомы усиливаются, некоторые остаются с тобой навсегда. «Потерянного уже не вернуть» — это как раз про нарастание необратимых изменений с течением времени нашей болезни.

До того как поставили диагноз, я с проблемами справлялся, прикидывая: будет ли это иметь какое-

то значение через пять, десять лет? Обычно ответ был: нет. А теперь приходится учитывать, что в будущем моя жизнь может измениться полностью. Хотя родители надеются, что вскоре появится лекарство, излечивающее рассеянный склероз. Я не столь оптимистичен: ну изобретут это лекарство, и что? Сожранные нервы так и останутся сожранными, если, конечно, не найдут средство, способное их восстановить...

Если.

«Если» — это лишь один из вариантов завтрашнего дня. А что будет на самом деле, неизвестно. Может — хуже, чем кажется. А может — лучше. Какой смысл сегодня переживать? Посмотрим.

А Филипп Македонский, кстати, Спарту так и не взял.

«Не анализируй жизнь, а живи»



УРОК №

5

ОТ ЛАНЫ ЧЕРНЕНКО



Ох, и проблемной девушкой я была десять лет назад! Даже на психолога пошла учиться, чтобы разрешить все свои противоречия. Внешне я старалась выглядеть уверенной, даже надменной. Длинные белые волосы, острые, как стилеты, ногти, кожа темно-коричневая от почти ежедневного солярия, яркие наряды, саркастичные комментарии — та еще штучка. Но внутри — мама дорогая, какая я была перепуганная! Боялась, что не нравлюсь окружающим, что недостаточно красива, умна, успешна. Я не могла уснуть, не разобрав поминутно прошедший день. Часами лежала, оцепенев от тревог: а то ли я сказала, правильно ли поступила, туда ли посмотрела. Я воображала все мыслимые и немыслимые беды, которые мне грозили в будущем из-за нынешнего неправильного поведения, и отчитывала саму себя. Во мне будто жили две личности: одна все время совершала ошибки, а другая ее за них гнобила.

Не знаю, из-за чего я заболела. Точные причины возникновения рассеянного склероза неизвестны. Но склоняюсь к психосоматике — этот недуг часто приходит к людям, которые считают себя исключительными, эдаким штучным товаром. О, я давно записалась в особенные. Потому и требования к своей персоне предъявляла — будь здоров! Это простые, рядовые граждане могли выглядеть и вести себя абы как. Но не такие необыкновенные, как я.

Болезнь сначала привела меня к окулисту. «Неврит, воспаление зрительного нерва, — объявил специалист в частной клинике. — Месяцок придется у нас полежать». Но почему-то выздоровление случилось через неделю, и меня выписали: «Гуляй, девочка». Я и гуляла еще полгода, пока загадочный неврит не вернулся, атаковав уже другой глаз. Сейчас любой медик, сопоставив факты, наверняка отправил бы меня на МРТ — самой частой причиной этого воспаления являются демиелинизирующие заболевания центральной нервной системы, к которым относится и рассеянный склероз. Но десять лет назад о рассеянном склерозе не то что окулисты, даже неврологи знали очень мало. Поэтому от неврита меня «лечили» примерно раз в квартал, снова и снова укладывая в клинику и назначая курс антибиотиков. Нынче я инвалид по зрению, рассеянный склероз буквально сожрал мой зрительный нерв, произошел патологический процесс отмирания волокон, атрофия. Если до этого я читала запоем, «Анну Каренину» почти наизусть знала: «Все разнообразие, вся прелесть, вся красота жизни слагается из тени и света», — то теперь огромную домашнюю библиотеку пришлось раздарить — читать я уже не могу.

Зато могу пугать незнакомых медиков. Как-то, изучив мое глазное дно, но не изучив историю болезни, офтальмолог выбежала к моему мужу в коридор:

«Тссс! Сюда, сюда, — шепотом подозвала она его. — У вашей жены, подозреваю, опухоль мозга». Даниил был вынужден объясняться: «Спокойствие. Вы про ее основное заболевание в курсе?»

На МРТ меня уговорила сходить знакомая. «Невролог так себя не ведет! — убеждала она. — Не может он прыгать с глаза на глаз, причем часто. Это скорее картина рассеянного склероза». Я уже совершенно измучилась: даже моргать было больно, темные пятна закрывали обзор то так, то сяк, несколько раз ослепу чуть под машину не попала — поэтому согласна была на любой диагноз, лишь бы разобраться, наконец, что происходит. А вот муж заволновался. «Лана, не дай бог это будет рассеянный склероз, — сказал он накануне исследования. — Я знаю одну женщину с таким диагнозом, и она парализована. Не дай бог».

Конечно же, мой диагноз первым сообщили ему. Наши врачи не любят озвучивать плохие новости самому пациенту, ищут посредников: «Кто с вами пришел, Черненко? Позовите его». Даниил все выслушал, взял снимки, вывел меня на улицу, усадил в такси: «Дома поговорим». Дома он решился: «Дорогая, это все-таки рассеянный склероз». Кажется, я плакала. Иначе почему супруг говорил: «Не плачь»? И еще он говорил: «Я тебя люблю. Мы будем вместе, несмотря ни на что».

Как у людей происходит принятие тяжелой болезни? Мне казалось, что все — страшный сон. Надо только собраться, приложить волевое усилие, и кошмар закончится. Утром, открывая глаза, я по-настоящему верила, что очнулась от мрачного забытья, вырвалась от чудовищ, которые всю ночь нашептывали: «Паралич... Неизлечимо... Слепота». Но быстро приходило осознание: реальность и есть мой страшный сон.

По традиции я гадала: а что было бы, если б диагноз поставили раньше? Может зрение удалось бы сохранить? Говорили же — не ходи к платным эскулапам, залечат. Вот если б сразу записалась в государственную поликлинику, то все в моей судьбе могло сложиться по-другому... Изматывающие мысли. Одно и то же, по кругу.

Меня еще и на мелодрамы потянуло. Телевизор я смотрела, закрыв один глаз ладонью, иначе все двоилось — к тому времени зрачки мои съехали к носу. Включала какой-нибудь «Сладкий ноябрь», кино про смертельно больную девушку, и ревела, по нескольку раз пересматривая особенно душещипательные сцены. Назначала на главные роли себя и мужа:

— Нам осталось совсем немного. Если уйдешь, наш роман навсегда обретет совершенство!

— Сара, жизнь несовершенна!

— Нам остаются лишь твои воспоминания, и я хочу, чтобы ты запомнил меня сильной и прекрасной. Не понимаешь?.. Если я знаю, что ты помнишь меня такой, то мне ничто не страшно. Боже, Нильсон... ты — мое бессмертие.

Однажды я посмотрела на все это со стороны: в темной комнате мерцает экран, косоглазая, вся в соплях блондинка сидит на полу, закрыв один глаз журналом Cosmopolitan, и так воет: «Ты — мое бессмертие-е-е-е», что собака в панике под диван пытается забраться.

«Послушай, милый, — попросила я вернувшегося с работы Даниила. — Ты мне больше ничего про этот рассеянный склероз не говори. Не хочу я знать, к чему он приводит. Не собираюсь размышлять ни про будущее, ни про прошлое. Как есть, так есть». Муж не проронил ни слова. Однако тема была закрыта.

Мы перестали рыскать в Интернете — там страшные вещи пишут. Я уже не смаковала диагноз, не упивалась жалостью к себе и не примеряла судьбы других пациентов. Как психолог я знакома с подсознанием, поэтому запретила себе про хворь думать: а то вдруг что придумается. Просто представляла себя молодой, сильной, зрячей. Ведь как увидишь, так и будет. Надо только знать, куда смотреть.

«У меня было много слепых пациентов, — уверила опытный профессор, изучавшая мои глаза, — но

с рассеянным склерозом ни один не ослеп». Эти ее простые слова успокоили: ага, значит, окончательно зрение я не потеряю. Пусть и не в полном объеме, но буду видеть всю красоту жизни, которая слагается из тени и света. А остальное не так страшно.

Еще и невролог заразил своей невозмутимостью. «Дотроньтесь до носа. Только не до моего», — улыбнулся он, и, убедившись, что я на такое действие не способна, начал заполнять карточку, весело насвистывая. «Как вы поняли, что со мной что-то не то?» — решила проверить я его на профпригодность. «Вы себя в зеркало видели?» — благодушно удивился врач. А на мою жалобу: «У меня в глазах двоится!» философски заметил: «Хорошо хоть не троится!» Это меня рассмешило. Я впервые рассмеялась с тех пор, как узнала свой диагноз.

И все-таки образ жизни мы с мужем поменяли. Перешли на правильное питание: без хлеба, молока и колбасы. Даже собаке перестали хлеб в кашу добавлять, и она на мясе и сложных углеводах из крупного бочонка превратилась в даму с талией. Зато меня на гормонах разнесло — их каждый раз кололи при обострениях.

И я жутко уставала. Проснусь, позавтракаю — и опять спать хочу. Что ж такое! «Наше спасение — гриб кордицепс, — поделилась со мной информацией девушка, которой диагностировали красную волчан-

ку, тоже аутоиммунное заболевание. — Он паразитирует на определенных видах насекомых. В Китае считают, что кордицепс дает тонус организму». Какое-то время я этот гриб покупала, потом плюнула — дорогой. Да и неприятно было понимать, что вместе с ним глотаешь какую-то жужелицу.

Врачи с самого начала советовали принимать лекарства, способные замедлить процесс развития рассеянного склероза. «Зачем я буду мучить свой организм ежедневными уколами! — не поддавалась я. — И так все нормально». Меня переубеждали: «Где ж нормально? Обострения четыре раза в год, нарушение походки, неустойчивость при ходьбе. И дальше будет хуже». Но я упорствовала: «Это придает мне особый шарм».

«Вечно молодая и вечно пьяная», — шутила я о себе. Мужчины на улице посматривали вслед, когда я шла, волнующе покачиваясь. Некоторые даже окликнуть пытались: «Мадам! М-мадемуазель!» Поэтому без Даниила я перестала куда-либо выходить — он заодно не давал мне грохнуться, поддерживал под локоток. А дома я держалась за стулья и стены.

Два года я считала, что мое положение лучше, чем оно было на самом деле. И только оказавшись одна в больнице, поняла: что-то со мной действительно не так. Когда я выходила в коридор отделения неврологии, пациенты разбегались в стороны, прята-

лись в палатах: Черненко идет! Меня бросало влево-вправо, и я сшибала все на своем пути. Заведующая даже распорядилась приносить еду мне в палату: «Эта до столовой не ходок!» И я сдалась: «Где там ваши лекарства?»

Обязательно нужно лечиться! Препараты от рассеянного склероза не всегда помогают восстановить уже утраченные функции, но могут замедлить прогрессирование заболевания. Жаль, не все это понимают. Получение ПИТРС — это добровольное решение пациентов. Кто-то отвергает любую «химию» и ничего серьезнее отвара ромашки принципиально не употребляет, кто-то не хочет зависеть от уколов, а кому-то не нравится, что у ПИТРС слишком много побочных эффектов. Один мой знакомый тоже уперся, отказывался от лечения, и всего за два года сдал. Теперь — все: парализация и лежка.

А мне выдали инжектор, специальный шприц-пистолет, и ежедневно, в одно и то же время я делала себе инъекцию. И торопилась приложить лед из морозилки, а то уж очень болючее было лекарство. От него даже ямки на теле оставались, так называемая липоатрофия. Поэтому я руки не колола, сосредоточилась на бедрах, ягодицах и животе: пять сантиметров вокруг пупка. Шесть лет, каждый день! А теперь у меня другой препарат. Он совсем новенький, может остановить прогрессирование за-

болевания при относительно небольшом количестве серьезных побочных эффектов. И схема применения удобная: капельница раз в полгода. Стоимость: около миллиона рублей, но все, к счастью, оплачивает государство.

Мне еще положено «средство технической реабилитации» — здоровенная трость. Но я ею не пользуюсь. Мотанет, и зашибу кого-нибудь этим костылем. Я ж непредсказуемая. Зато люблю изящные палки для скандинавской ходьбы — ими многие люди с РС пользуются, они устойчивость придают. И для окружающих никакой опасности, идешь себе, культурно палочками перебираешь, как сороконожка. Мне так скандинавская ходьба понравилась, что я даже выучилась на инструктора и организовала у нас в Кирове небольшую группу — знакомлю инвалидов с этим видом спортивной активности.

Некоторые знакомые не догадываются, что я болею. На меня ж смотришь: две руки, две ноги, глаза не косые — уже давно! Муж моей приятельницы был убежден, что я «купила группу» — инвалиды, мол, по 2–3 километра каждый день в парке не наматывают. Но когда у меня случилось обострение, он отвозил меня на капельницы. И после этого сказал своей жене: «Слушай, Лана и вправду болеет. Еле вытащил из машины, ее качало вместе со мной, не знаю, как и удержал».

Единственный, кто в нашей семье похож на склеротика — кот Стафон. Его нашли в мужской душевой железнодорожного депо, и воды он не боится. А с остальным проблемы. У него точно рассеянный склероз: глаза в расфокусе, нижняя губа иногда под клыком застревает. Муж сразу предупреждал: «Если мы его возьмем, будем ржать над ним всю оставшуюся жизнь». Передвигается Стафон иногда боком, трясет лапами, плохо видит. Только что вытащил из комода мой носок, поиграл. Ушел на кухню, поел. Возвращается и отпрыгивает от носка в панике: кто это? Не понял. Так что я по сравнению с ним — обычная, нормальная, с небольшими особенностями.

Решив вопросы со здоровьем, я стала разбираться с другими извечными вопросами, типа, как я живу, почему не прощаю себе ни одной оплошности и так зависима от чужого мнения. Но, кстати, именно болезнь помогла включить пофигизм, которого не хватало. Я стала добродушнее к себе и к окружающим. Без претензий. Когда-то не могла выйти из дома ненакрашенной, не при параде — что же люди скажут! Теперь гуляю в спортивном костюме, и меня шатает. Ну и что? Мне все равно. А осуждающих взглядов в упор не вижу — у меня ж зрение не очень. Вот так, нежданно-негаданно я приняла себя такой, какая есть. И как говорят мои друзья-украинцы: попустило. Стало легче.

Я теперь провожу психологические тренинги. Рассказываю об архетипах личности, о работе с подсознанием, даже учу девчонок, как найти хорошего мужа. Занятия начинаю с анекдота: «Подходит к юной барышне на улице молодой человек: “Девушка, вы с училища?” А она отвечает: “Еще какая!”» Вот, говорю, я сама долго была с училища. Но изменилась. И вы сможете.

Мне повезло: я ушла с того пути, где была раньше. Там я надрывалась, пробиваясь к призрачным целям, критиковала каждый свой и чужой шаг. А сейчас наслаждаюсь моментом. Пребываю в покое. Теперь для меня смысл жизни — бытие. Вот я пью кофе, ем вкусный рулетик, наблюдаю в окно за дворником. Скоро муж придет, буду его кормить — это и есть жизнь. Рассеянный склероз такое хитрое заболевание, которое приучает жить здесь и сейчас. Жить. А не анализировать каждый миг своего существования.

Хотя я все так же нелепости иногда совершаю. Вчера пришла к новому неврологу, и показался он мне совсем юным — из-за плохого зрения я всех вижу гладенькими и молоденькими. «А вам сколько лет?» — уточнила я, прищурившись. «Тридцать два», — неохотно признался доктор. «Неужели! — хихикнула я. — А у вас такое лицо! Такая детская припухлость!» И тут у него эта детская припухлость вытянулась от удивления. «Не переживайте, — посоветовала

я ему — Мне такие нравятся». И поскорее выскочила из кабинета.

Раньше я бы себя уничтожила за такой конфуз, вспоминала бы свой позор бесчисленное количество раз: «Глупая ты, Лана! Надо ж было такое доктору ляпнуть!» А сейчас — ничего. Ляпнула и ляпнула. Как разъяснял парень Саре из «Сладкого ноября» — жизнь несовершенна. Как и все мы.

«Каждый день особенный. Даже понедельник»



УРОК №

6

ОТ ТАТЬЯНЫ МАЛЬЦЕВОЙ



Помните, какие духи Ипполит подарил Надежде в фильме «Ирония судьбы»? Climat от Lancome — миллионы советских женщин мечтали об этом парфюме, и он был самым продаваемым. Я это знаю, потому что в 1980-е годы работала товароведом на парфюмерной базе. Естественно, у меня дома на трюмо тоже стоял заветный флакончик: верхние ноты — сочетание розы, нарцисса, фиалки, ландыша, нижние — бергамот и персик, базовые — сандал, амбра, мускус. Главная мысль создателя этого аромата заключалась в том, чтобы «подарить женщинам счастье». И я позволяла себе это счастье в исключительные, торжественные моменты: поход в театр или в гости, день рождения, Восьмое марта.

Мне было жаль просто так пользоваться духами. Во времена тотального дефицита люди все берегли: банку с горошком — на Новый год, конфеты — на подарок, сапоги на выход, столовый сервиз с позолотой «Мадонна» вообще годами из «стенки» не доставался. Моя знакомая как-то нашла на антресолях в квартире умершей бабушки множество пачек индийского чая высшего сорта. Для себя, каждый день, бабушка обычно заваривала низкосортный грузинский чай с «дровами». А импортный, чистый, берегла — для особого случая. Жаль, но этому случаю она так и не позволила произойти.

Я же периодически давала себе обещания, что начну жить настоящим: устрою шикарный ужин для семьи просто так, достану хрустальные фужеры, фарфоровые тарелки — и не буду волноваться, что дети что-нибудь разобьют. Стану чаще бывать на воздухе. Отложу все дела и поброжу по переулкам старой Москвы. Дочитаю ту книгу, о которой все говорят. Схожу в Третьяковку, где со школы не была. Займусь рукоделием, которое мне так нравится, куплю нитки мулине и вышью красные маки на зеленом фоне. Постараюсь чаще встречаться с друзьями. Уговорю мужа, и мы устроим сплав на байдарках, чтобы наслаждаться природой, тишиной, друг другом.

Однако все никак не получалось исполнить эти чудесные планы: то лето дождливое, то денег жалко, то надо на скучном мероприятии присутствовать, чтоб людей уважить. Я, как бабушка пачки с чаем, откладывала «на потом» свои хобби, путешествия и прочие личные радости. Пока не заболела.

Когда мне было тридцать лет, я заметила, что теряю равновесие. Что-то подобное случалось и раньше, из-за головокружений я иногда ходила осторожно, расставив руки, как девочка на шаре. Врачи успокаивали: «Это сосуды, не переживайте». Но в тот год симптомы усилились. Однажды я бежала с работы, и левая нога будто выключилась,

я упала и серьезно повредила мениск. Врачи прицепились к этой травме, хотя я им твердила: «С ногой что-то произошло до падения. Давайте выясним — что». Но нет. Мне сделали операцию, и, как я теперь понимаю, тем самым спровоцировали более агрессивное течение рассеянного склероза: не только нога, но и левая рука стала непослушной. Хирург объявил, что у меня, наверное, грыжа. А невролог засомневался...

Диагноз поставили в 2001 году. Я возмутилась: «Какой еще рассеянный склероз? Вы с ума сошли, что ли? У меня вообще-то с конечностями проблемы, а не с памятью». Вот такой уровень знаний у меня был тогда. Мне, конечно, рассказали что к чему. Но без подробностей: «Заболевание серьезное, но с ним можно жить. Если будут обострения — возвращайтесь».

Я понятия не имела, какие обострения могут быть. И когда они начались, очень нервничала. Что происходит? Почему я даже пуговицу не могу застегнуть? Врачи подбадривали на свой лад: «Ничего не поделать, такое у вас течение болезни. Крепитесь». В Интернете тогда о рассеянном склерозе ничего не писали, специализированные сайты и форумы еще не появились, каждый пациент добывал информацию самостоятельно. В больнице я увидела девушку из Мурманска с таким же диа-

гнозом, что и у меня: мышцы ее были так напряжены, что из-за этой спастики она не могла самостоятельно ходить. Ее поднимали под руки, и она, как робот, передвигала негнущиеся ноги. «Со мной такое точно не произойдет, — ужаснулась я. — Все-таки в Москве живу, где медицина на другом уровне, лекарства. А эта бедняга, видать, совсем себя запустила». Забавно: теперь у меня почти такое же состояние, что было у той девушки...

Рассеянный склероз непредсказуем. Не зря говорят, что у каждого он свой. Некоторые люди с множественными бляшками в головном мозге прекрасно передвигаются на своих ногах. А у меня всего-то два очага, и я не хожу — в коляску села в 2008 году.

Болезнь меня отрезвила. Вечно куда-то спешащая, занятая, устремленная вперед, я вынуждена была остановиться. Не по своей воле, но какие-то вещи переоценила. Огляделась по сторонам: где я? Реальность, если верить энциклопедии, — это «существующее в действительности». Но существовать в действительности — без далеко идущих планов, без откладывания всего хорошего на будущее — было тяжело. Пришлось учиться.

Не обязательно заболевать тяжелым недугом, чтобы жить на всю катушку. Но лично мне пришлось осознать: завтра может не быть. Завтра я могу оказаться полностью обездвиженной.

Помните, в фильме «Время» у одного из героев спрашивают: «Если бы у тебя был миллион лет, то что ты бы делал?», а тот отвечает: «Не знаю. Обычно у меня только один день». Так и у меня нет в запасе миллиона лет, чтобы неспешно размышлять о причинах своего заболевания, или тратить часы на ерундовые ролики на «Ютубе», или смотреть кино, которое не нравится, или носить скучную «немаркую» одежду. У меня только один день, чтобы получить удовольствие. О чем я там мечтала? Погулять по старой Москве?

Первую коляску, российскую, с электроприводом, мне подарил одноклассник — после того, как на встрече выпускников я призналась: «Тяжело ползать с ходунками, как черепаха». Я тогда еще безграмотная была, не знала, что инвалидное кресло мне положено по закону. Поэтому от государства ничего не требовала и не ждала. Очень радовалась щедрому подарку друга, даже подъехала к нему на работу и гордо покрутилась на тротуаре перед его офисом: «Вот спасибо, я теперь из дома могу выезжать хоть каждый день».

Но выезжать было трудно: в то время доступной среды в Москве почти не было — инвалиды годами сидели в квартирах и света белого не видели. Я добилась установки подъемника в своем подъезде, но устройство это чуть ли не каждый день ломалось.

Дворники на руках спускали и поднимали меня вместе с коляской, которая, между прочим, весит сто килограммов. Соседи шутили: «Таня, королевишна ты наша, поезжай быстрее, вон твои рабы уже подошли».

Я не хотела ждать, когда город изменится. Мне же нужно было в магазины, в кино, на лекции. Поэтому регулярно обращалась в районную управу с претензиями. Лифта в этом административном здании нет, чиновники встречались со мной либо внизу, в холле, либо — что было чаще — у фонтана на площади. «Татьяна Константиновна, — звонили мне. — Ну что, на нашем обычном месте?» Глава управы выходил с помощником, и я им объясняла, как надо изменить район, чтобы и маломобильным людям стало комфортно.

А проблем было достаточно. Пандусы у нас уже устанавливали, но наклон не соблюдали, высокими бордюрами или мусоркой съезд преграждали. Ни пройти, ни проехать! Целый год я бодалась с мэрией, чтобы сделали нормальный подземный переход на Тимирязевский рынок: «Вы считаете, что инвалидам на рынках делать нечего?»

С общественным транспортом тоже мучилась: автобусов с низкой посадкой для колясок было мало. А если такой автобус и подъезжал, то водитель обычно ленился выходить, чтобы опустить для

меня трап. В декабре, помню, посетили мы с соседкой выставку кошек. А домой с выставки никак уехать не могли, водители все как один упирались: «Подъемник не работает, ничего не знаю». Моя коляска, в конце концов, разрядилась, пришлось соседке толкать ее по снегу. Конечно, я все номера автобусов записывала, жаловалась в Мосгортранс, а они воспитывали своих сотрудников, некоторых даже снимали с маршрута. А что делать? Приходилось воевать.

Я и сейчас, как старуха Шапокляк, всех достаю. Вот разбили рядом с моим домом сквер, с детскими площадками, тренажерами, местами для отдыха. Но об инвалидах опять не позаботились. Я потребовала установить хотя бы поручень вдоль спортивной площадки, чтобы, держась за него, можно было ходить, разминаться. Мне несколько раз отказывали: «Это проектом не предусмотрено!» Пришлось в правительство Москвы обращаться, и сделали-таки нам поручень длиной в тридцать метров. Победа!

Теперь бьюсь с ВДНХ: туалетов для инвалидов там нет, во многие павильоны не попасть. Хотя мне очень нравится, как сделали павильон «Космос» — на уровне мировых стандартов! А вот на Красной площади в Исторический музей не въедешь: надо просить прохожих, чтоб перетащили тебя через вы-

сокий бордюр. Рядом Музей войны 1812 года, где две ступеньки, которые тоже инвалиду самостоятельно ни за что не преодолеть.

И при входе в парк Горького кошмар: на пешеходном переходе с одной стороны есть съезд для колясок, а с другой стороны этого съезда нет. Как хочешь, так и заезжай на тротуар — или оставайся на проезжей части. Друзья и родные говорят: «Какой кошмар! Мы никогда внимания на это не обращали, а теперь, когда гуляем с тобой, понимаем насколько у нас все не предусмотрено». И это центр Москвы!

За границей, конечно, полегче. Вот почему в европейских странах на улицах много колясочников или стариков с ходунками? Там все поверхности ровные, не нужно искать силачей-помощников, чтоб через ступеньку или бордюр твою коляску перетащили. А пожилым на ходунках не нужно ноги поднимать, идут себе, семенят потихоньку, им нормально.

Я люблю путешествовать. Сдаем коляску в багаж и кое-как, с помощью мужа, поднимаюсь я в самолет. Зато сколько чудес уже видели! В Израиле спускались в подводную обсерваторию, на самое дно Красного моря. В Тунисе восторгались мечетями и крепостями. В Европе ходили по музеям. Несколько лет подряд я и в Сербию летала, на курорт

«Атомска Баня», который специализируется на лечении неврологических заболеваний. Минеральная вода там уникальная, как-то по-особенному влияет на нервную и мышечную ткань. Так что два раза в день у меня там были ванны, гидромассаж, физиотерапия. Но теперь и в Москве появились хорошие реабилитационные центры, разве что без воды.

Зато в Сербии я нашла друзей со всего мира. Мы там и гонки на колясках устраивали. Жизнь ведь так коротка, надо успеть побаловаться, повеселиться. На этом нашем колясочном чемпионате золото и серебро были за Россией, Германия взяла бронзу. А серб Нанант на своем агрегате с дохлым аккумулятором еле-еле приполз последним. Я, придя первой, чувствовала себя настоящим пилотом «Формулы-1», но так хохотала, что чуть не свалилась.

У меня теперь коляска от государства — мощная, юркая, стоит около 200 тысяч. Мне все завидовали: в Сербии инвалиды коляски приобретают за свой счет. Подруга Майя из Германии тоже жаловалась: коляска у нее была подержанная, купленная с рук. Как бы мы ни ругали нашу страну, но в той же Германии с социалкой еще больше проблем. В России технические средства реабилитации и ПИТРС дают по показаниям: поставили тебе диагноз, и ты сразу имеешь право получать лекарства, курс которых

стоит больше миллиона рублей в год. А в Германии ты эти препараты получишь, если на МРТ — очередь туда на месяцы вперед расписана! — увидят активные бляшки. У Майи и бляшки, хоть и не активные, и спастика, но ей только миорелаксанты, снижающие тонус скелетной мускулатуры выписывают. И больше — ничего.

А еще мы с девчонками летали в Калининград. Есть такой проект «Путешествие мечты», его придумала гид-экскурсовод Светлана Нигматуллина, тоже колясочница. Она выиграла крупный грант, теперь организует тематические путешествия для людей с ограниченными возможностями здоровья. Принимал нас дайвинг-клуб, можно было погрузиться со снаряжением под воду. Мы и вдоль берега гуляли — там сделали специальные съезды для колясок, и под парусом на яхте ходили, и на ферме, и на концерте огранной музыки в костеле побывали.

Когда из коляски меня пересадили в байдарку, я вспомнила, как собиралась в байдарочный поход до болезни — но так и не собралась. А теперь мы плыли по реке Лаве до водопада, я тоже участвовала: сделаю два гребка и сижу, отдыхаю, потом еще два, и еще. Я пыталась! В этом году подруги позвонили: «Летим снова в Калининград?», и я долго не раздумывала: «Летим!»

Если друзья приглашают встретиться, то я не тяну. И с мужем уже не ждем особых поводов, чтобы устроить себе праздник. Вчера был понедельник, а мы заказали еду из ресторана, купили полевые ромашки, сервировали стол, открыли шампанское, сказали друг другу много нежностей... А что, юбилея для этого ждать? Чем этот понедельник, этот день хуже?

Раньше я думала: «Еще успеется». А теперь: «Успеть бы». Ведь в течение суток у человека с рассеянным склерозом самочувствие может несколько раз поменяться. Встаешь, с утра все замечательно, а через час подул ветер, зарядил дождь — и все, ты уже на метеоусловия среагировал, лежишь, встать не можешь. Так что если хорошая погода, то я каждый день выезжаю из дома, иду в сквер и занимаюсь там у своего поручня, затем еду на прогулку или по делам.

Чего тянуть? Светит солнышко — иди погуляй. Есть ноги — иди. Нравится человек — признайся. Не откладывай.

Болезнь научила меня не ждать особого случая, не беречь про запас эмоции, красивую одежду, добрые слова — или духи. У меня теперь любимые — от CHANEL, сын подарил. Другой запах, другая жизнь. Зато с молодости помню, как наносить парфюм: легкими прикосновениями за уши,

на сгиб локтя и немного — на подол платья, чтобы, когда идешь, едва уловимый шлейф аромата оставался...

Я теперь не хожу, но шлейф все равно создаю. Знаете как? Капельку духов на шарфик, и — в коляску. Еду с ветерком.

«Прощение — не разовая акция, а способ жизни»



УРОК №

7

ОТ ЮЛИИ ОЛЗОЕВОЙ



Мир рухнул, когда у моего мужа появилась молодая пассия. Сережу я любила больше всех на свете. Самый родной, самый надежный, самый верный муж и лучший папа. Переживший со мной несколько выкидышей и мою кому, ставший мне главной опорой во время болезни. И вдруг — такое.

Муж то уходил к своей любовнице, то возвращался, бросая меня из огня ненависти в полымя надежды. Наконец отселился в отдельную комнату и заявил, что имеет на эту трехкомнатную квартиру такие же права, что и мы с дочкой. Пришлось самой заботиться о том, чтобы объяснить наше положение родным и знакомым: «мы разошлись, но не развелись», «в процессе оформления», «спросите у него»... Я не знала, как реагировать на сочувственные взгляды, на удивленное: «Как, Юля! Вы же столько лет... Постой, с какого года вы вместе?»

Вместе мы с юности. Почти с самого дебюта моего рассеянного склероза. Еще во время учебы в университете у меня начались сильные головные боли. «Это мигрень, — уверяли врачи. — Вы же учитесь, напряжение сильное. Так бывает». Я пила обезболивающие, накрывалась с головой одеялом, чтобы ничего не видеть и не слышать. Боясь пошевелиться, лежала так часами, ожидая конца приступа.

После свадьбы появилась легкая хромота. И снова у медиков нашлось объяснение. Хирург, не колеблясь,

объявил, что это хронический вывих, посоветовал бинтовать голеностоп — я слушалась, ходила хоть и на каблуках, но всегда с забинтованной ногой. Когда испортилось зрение, за меня взялся окулист: «Где вы работаете? Программистом в Центробанке? Что ж вы хотели, милочка, столько часов за компьютером проводить!» А после обнаружения проблем со слухом, пришла очередь отоларинголога: «Абонемент в бассейн есть? На море отдыхали? Вот, не надо было нырять!»

Мы очень хотели ребенка, но выкидыши случались один за другим, на разных сроках. Меня пичкали гормонами, и я забеременела в пятый раз. В 1996 году родилась дочь. Малышка сразу не закричала, я выдохнула: «Все было зря?» — и потеряла сознание.

На следующий день очнулась — вокруг моей кровати собрался целый консилиум специалистов: «У тебя такое раньше было?», а я даже ответить не могла — невыносимая головная боль снова вернулась.

Меня выписали: всем мамочкам на прощание говорили «Мы вас ждем», а меня предупредили: «Не ждем ни в коем случае. Ты всех нас напугала». Дома, на третий день, настрадавшись от непрекращающейся «мигрени», я снова потеряла сознание. Мама вызвала скорую, но фельдшер не знал, куда меня забирать: «Может, у нее родовая травма?»

Очнулась в реанимации. «Как позвонить твоим родственникам?» — спросил кто-то, и я с трудом вспомнила телефон родителей. На каталке меня повезли в отделение, и по дороге я рассматривала таблички на кабинетах — все они, как мне казалось, были написаны с ошибками. «У этих специалистов русский не родной, что ли? — негодовала. — Во безграмотные!» Буквы, слова и мои собственные воспоминания путались, менялись местами, и оттого все вокруг казалось чуточку нереальным.

Пришли посетители — маму и папу я узнала, а у брата мужа, с которым мы дружили, уточнила: «Вы кто?»

Врачи опять собирали консилиумы, надо мной колыхались белые халаты, звучали медицинские термины, отрывистые и зашифрованные. Я уже не верила этим специалистам. Все что они могли, это снова и снова повторять: «У тебя такое раньше было?»

Молоденький дежурный доктор догадался проверить надпочечники. О, чудо. Один действительно оказался сильно увеличен: если в обычном состоянии надпочечник меньше мизинца, то у меня он был с сардельку. Теперь говорят, что так могло случиться из-за гормонов, которые я принимала перед беременностью, или из-за самих родов, но тогда, обрадовавшись хоть какой-то находке, решили резать. Я тоже ликовала, до слез. Причина страданий найдена!

А после операции впала в кому.

В Россию как раз приехал Альберт Гор, вице-президент США. Папа, уверенный, что в коме я все слышу, надевал мне наушники, когда по радио транслировали новости, и сквозь какую-то темноту, сквозь некое ничто я слышала одно слово: «Гор... Гор...» Почему оно дошло до моего сознания и запомнилось? Может быть, его часто повторяли? Как и мелодию модной тогда песенки, которую тоже передавали по радио:

Чтобы не пришлось любимой плакать,
Крепче за баранку держись, шофер.

Сорок дней я не приходила в себя. В институте Бурденко, единственном месте в Москве, где был томограф, мое неподвижное тело исследовали, но безрезультатно: «Ничего не понять. У нее такой отек мозга, что нужна трепанация». Мои родные от проделывания отверстия в костной ткани моего черепа отказались, им равнодушно пообещали: «Тогда она не жилец».

Но я выжила. Пришла в себя после инъекций, которые также применяются в химиотерапии. Врачи удивились: надо же, сработало. Оглядев меня с ног до головы, обнаружили: парализована вся правая сторона. Муж Сережа приезжал каждый день в больницу и учил меня ходить, есть, писать. Когда он привез

дочку и положил ее мне на руки, я будто очнулась: «Все, больше болеть не буду, надо вставать».

Через год в институте неврологии поставили окончательный диагноз — рассеянный склероз. Мама записалась в библиотеку, вернулась оттуда с ворохом литературы: «Читай, Юля, это что-то страшное!» Но я изучать брошюрки отказалась. Отказалась даже от первой группы инвалидности, которую мне пытались назначить. Не признавала болезнь. И муж меня в этом отрицании поддерживал, мы верили, что все плохое у нас позади. Я почти полностью восстановилась, ходила на работу, получила второе высшее — красный диплом! — была красивой и любимой.

А через несколько лет симптомы, долгое время почти незаметные, усилились. Коллеги замечали мой тремор, неконтролируемое ритмичное сокращение мышц, дрожь. «О, с перепоя?» — смеялись парни-программисты в отделе. Бухгалтеры перешептывались, когда я трясущимися руками настраивала им компьютеры. Я уставала, нервничала. «Увольняйся, — предложил муж. — Воспитывай ребенка, занимайся домом, а финансы я обеспечу».

Классика, да? Жена-домохозяйка, которая отказалась от карьеры, повисла на супруге, стала полностью от него зависеть. Я не причесывалась, не стриглась, получила инвалидность, превратилась в какую-то тетку.

Дочка пошла в школу, когда муж начал мне изменять.

Это я сейчас спокойно рассказываю, а тогда отчаяние было безмерным. Одна мысль о том, что меня больше не любит тот, кого я любила всем сердцем, убивала. И хотя я сухо останавливала расспросы знакомых: «Сами спросите у него, почему так случилось. Я не желаю об этом разговаривать», мне хотелось день и ночь говорить о том, кто меня оставил, оплакивать его и выдвигать версии: почему же это с нами произошло.

Женские коучи, психотерапевты, психиатры — у кого я только не была! Мою тоску пытались взять под контроль: антидепрессанты, витамины, режим дня. Но о каком режиме могла идти речь, если я следила: когда он к ней ушел, когда вернулся, когда позвонил и каким ласковым прозвищем назвал...

Наш дом стал похож на поле боевых действий. Мы выясняли отношения на глазах у ребенка, я то собирала мужу чемоданы, то пыталась с ним поговорить по душам: «Разве такие чувства, какие были у нас, могут исчезнуть без следа?»

Муж тоже, видимо, не мог принять окончательное решение. Он клялся, что там у него все кончено и обещал: «Теперь мы будем, как прежде, как настоящая семья». А потом снова исчезал. Каждый раз, когда я начинала ему верить, его новая ложь ждала меня впереди.

Девушка его вызывала меня на серьезные разговоры, умоляла: «Отпусти», будто я цепями его приковала. Я и сама так хотела уже избавиться от этой неопределенности, что поехала к бабке, то ли ведунье, то ли колдунье. Я это время на самом деле плохо помню. Напрочь вылетело из головы — куда ездила, к кому? Помню лишь, как стояла в очереди возле деревенского крыльца, и вокруг тоже толпились грустные люди, каждый со своей бедой.

«Чего ты хочешь?» — спросила бабка. «Пусть муж уйдет, — попросила я. — Или пусть вернется насовсем». Бабка долго не гадала: «Он никуда не уйдет. Но и с тобой не будет». Я не согласилась: «Это мне не подходит». Но и она уперлась: «Я тебе сказала».

Так и вышло. Муж подал на развод, благородно переписал свою долю в квартире на нашу дочь, купил своей барышне жилье в Подмосковье, но не съехал. Я продолжала жить в аду.

Сколько раз мне советовали «Прости и забудь»! Но как я могла исполнить последнее, если видела Сергея каждый день? Развод, считала я, это еще хуже, чем смерть, так как он превращает бывших любимых во врагов.

А к первому совету я решила прислушаться. В тот период, ища утешение в чем только можно, я взялась за Библию. Читала ее каждый день и карандашом подчеркивала строки, которые находила важными.

«Если вы будете прощать людям согрешения их, то простит и вам Отец ваш Небесный, а если не будете прощать людям согрешения их, то и Отец ваш не простит вам согрешений ваших», — слова в Евангелии от Матфея меня испугали.

Мне казалось, что я великодушный человек. Не держала зла на врачей, которые сначала отмахивались от меня, затем резали — наугад, перебрасывали из больницы в больницу, и если и способствовали моему спасению, то лишь случайно. Я проработала с психологами все свои комплексы, избавилась от детских претензий по отношению к родителям. Забыла колкости коллег и не реагировала на тех, кого смешила моя нетвердая походка. Даже местным алкашам, которые иногда приглашали: «Сообразим на троих?» ласково отвечала: «Посмотрите на меня. Разве не видно, что мне хватит?» Но остался единственный человек, самый близкий — его я хотела разорвать на куски за всю ту боль, что он причинял мне и моему ребенку. За то, что давал обещания, но не выполнял их. Клялся в любви, а потом забирал свои слова обратно. Говорил, что будет рядом в болезни и здравии, а сам переключился на молодую и здоровую. Оставил. Без защиты. Без денег. Без будущего.

Но я уже обвела красной рамочкой в своей Библии одну из заповедей Блаженств из Нагорной проповеди: «Блаженны милостивые, ибо они помилованы

будут». Уже произносила вслух молитву «Отче наш», просила: «И прости нам долги наши, как и мы прощаем должникам нашим»... Значит, мне простится так же, как и я прощаю? То есть — никак?

Полагаю, именно тогда начался мой путь душевного исцеления. Прощение — это ведь процесс, а не разовая акция. Как и правильное питание — не временная диета, а образ жизни. Каждому, кто хочет чувствовать себя хорошо, приходится каждый день принимать верные решения, которые для него полезны. «Боже, — взмолилась я. — Пусть все мои ошибки и вся моя злость останутся в прошлом. Я хочу покоя».

Но срывы неизбежны. Нужна некоторая практика. Нет-нет, да и потянет по привычке закатить скандал или слопать фастфуд — слаб человек! Я вроде твердо решила оставить все вредные сожаления о прекрасном прошлом, перестать травить себя и мужа горечью, как трансгенными жирами. Но даже все для себя решив, иногда психовала: не хочу ничего оставлять и прекращать! Если не будет горечи и скорби — «Ах, мы же так прекрасно жили», — значит, уйдет и любовь?

На ощупь, неспешно подходила я к правде. И пришло время, когда я увидела свою историю по-другому: я уже не была невинной жертвой, а мой экс-супруг не был отъявленным злодеем.

Я нашла работу: подготовка документации для участия в госзакупках. Дослужилась до начальника отдела. Зарплата, общение, битва за тендеры — все мне нравилось. И мужчины обращали внимание, искали моего расположения, что, не скрою, тоже было очень приятно.

Удивительное дело: как только я простила мужа, как только перестала его проклинать, он вскоре сам ушел от любовницы. «Может, вы теперь сойдетесь?» — Моя мама строила предположения. Но все перегорело. Мы навсегда связаны, потому что являемся родителями. У нас даже получилось заново стать друзьями: Сергей помогает, отвозит меня в больницу, забирает. Мы можем вместе сидеть на кухне и обсуждать прошедший день. Но мы не супруги. И не будем ими никогда. Говоря языком римского права: Non bis in idem — довольно одного раза. Дважды в одну реку не входят. Особенно если ты в ней чуть не утонул.

Мешает ли мне болезнь? Когда, спустя годы, пришлось уйти и со второй работы, казалось, что да, очень мешает. Я ведь скрывала свою инвалидность, свои снова появившиеся физические проблемы — боялась потерять место. В офисе обращали внимание: «Что-то ты хромаешь», а я врала: «Ничего страшного, ногу подвернула». Но Штирлиц как никогда был близок к провалу: я все чаще падала и не знала, что

еще соврать, приходя на утренние совещания с разодранными на коленях колготками.

Сначала я ушла на больничный. Лежала в клинике почти месяц, а вернувшись, сообщила, что у меня обнаружили вегетососудистую дистонию. Сотрудники, включая моего зама, дружно убеждали: «Не верь! У тебя явно что-то серьезное». И все-таки, когда я уходила, меня еще уговаривали остаться. Но я понимала: все, не тяну.

Теперь я курирую различные программы в Московском обществе рассеянного склероза: иппотерапия, йога. Консультирую и обеспечиваю связь с врачами пациентов Восточного округа Москвы. Моя задача: все и всех организовать. Собственно, это то, чем мне всегда нравилось заниматься. Вот уж не знаешь, где найдешь, где потеряешь.

Родители строили БАМ, и мы часто переезжали, когда я была ребенком. Все мои школьные характеристики были похожи одна на другую: учителя отмечали мои успехи в учебе, инициативу, авторитет в коллективе. «Но, — добавляли они, — одноклассники жалуются, что Юлия любит покомандовать». И те же учителя, если мальчишки, дежурившие в классе после уроков, убегали, всегда обращались ко мне: «Юля, срочно найди этих хулиганов!» Я находила,

приводила хулиганов обратно и убеждала их вымыть полы, как и положено дежурным. Сейчас примерно тем же занимаюсь: составляю списки, обзваниваю, контролирую, направляю, помогаю...

Что рассказывать? Нормальная у меня жизнь, обычная: взрослая дочь, друзья, путешествия, множество увлечений. И мир, кстати, не рухнул. Стоит.

«Столб не перепрыгнешь. Обойди его»



УРОК №

8

ОТ ФЕДОРА ШИШЛЯННИКОВА



В чем смысл жизни? Знаете, я никогда не понимал людей, которые все время прицениваются: что мне даст семья, зачем мне дети, почему меня это должно касаться, в чем лично моя выгода от этой дружбы, мне что, больше всех надо? Вопрос «Чего я жду от жизни?» из той же серии. Может, надо, наоборот, подумать: а чего жизнь ждет от меня? Что я должен дать и сделать?

Вот у меня сегодня на площадке в доме кто-то закурил. Я вышел и сделал замечание. Хотя удобнее, конечно, было бы отсидеться за дверью, чем идти, разговаривать, испытывать дискомфорт...

Но жить — это нести ответственность за правильное выполнение тех задач, которые перед тобой возникают. А задачи, следовательно, судьба и смысл бытия, у всех разные. Уникальные и неповторимые, как симптомы рассеянного склероза у каждого, кто болеет.

Болезнь пришла, когда я был, что называется, на взлете. Только получил второе образование, занимался бизнесом, планировал стать мэром города Новосибирска. Нравилось мне обустраивать мир вокруг себя.

Вдруг сорвал спину в спортзале, неудачно тягу сделал. Одновременно простудился — в этот период и появились почти неуловимые поначалу, но странные ощущения. Я смотрел старый советский кинофильм

«Кто поедет в Трускавец», где главный герой говорил: «Чего я действительно не понимаю, так это почему у меня так болит левое колено. Мистика какая-то», и думал: о, прям про меня. Мистика какая-то.

Еще в армии, когда я служил офицером, меня лечили от ретробульбарного неврита, и военные врачи настоятельно советовали обратиться к неврологу. Я не последовал совету, но запомнил слова, которые они тогда произнесли: «Это может быть предвестником рассеянного склероза». Полез в Интернет, начал искать свои симптомы — опять всплыло это словосочетание. Рассеянный склероз. Больным отводили 10–20 лет жизни максимум, с инвалидизацией.

Информации было мало. В основном люди ориентировались на только что переведенную и опубликованную в Рунете книгу австрийского невролога Евы Майды «Справочник по рассеянному склерозу для больных и их близких». На всякий случай изучил этот труд и я. И страшно расстроился: Ева запрещала баню. «При посещении сауны, как и при иных тепловых процедурах, могут сильнее проявляться имеющиеся функциональные нарушения деятельности нервной системы». Почему-то не отведенные годы жизни, а невозможность посидеть с мужиками в бане огорчила меня сильнее всего.

Непонятные ощущения тем временем усиливались. Однажды утром проснулся по будильнику — де-

тей в школу надо было отвести — и встать с кровати с первого раза не смог. Будто в пижаму, в брючины и рукава, всунули палки. Позвонил на работу и сказал, чтоб не ждали. Я уже всерьез допускал, что у меня может быть рассеянный склероз. Или что-то с поясницей. Или осложнения от простуды.

«Не совсем все явно, — сказал главный невролог города, изучив мои снимки. — Будем наблюдать». Диагностика непростая, ставить рассеянный склероз без клинической картины, на основании одних только данных МРТ, действительно неправильно. Нужно рассматривать симптомы в динамике. Но тогда я злился: что происходит? Мне все хуже, а врачи не могут назвать причину. Человек я деятельный, хотел знать, с чем бороться. А получалось, что я ни к умным, ни к красивым. Непонятно.

Я не ужасался, не проводил никакой черты под всей своей прежней жизнью. Но понемногу менял привычки, устоявшиеся интересы. Ограничил общение с людьми — сложно было объяснить, почему плохо хожу, почему такой вялый и больше не приезжаю в баню.

Плохо помню эти моменты, гоню от себя воспоминания... Что может чувствовать молодой, сильный мужчина, когда на работу ему, волоча ногу, приходится идти через всю территорию завода, мимо всех подчиненных?

На втором этаже у меня был кабинет, и поднимался я туда на морально-волевых. Иногда будто тумблер выключался, тело отказывалось двигаться. Теперь понимаю: обострение началось, мне бы в больницу. Но я, заместитель директора большого завода, обязан был присутствовать на совещаниях, где всегда громко, резко: у производственников свои интересы, у финансистов свои. Эти кричат: «План давай!», те — «Денег нет, продаж нет!». Я привык быть лидером, а теперь уже не мог продавливать свою линию, отстаивать свое мнение. Выбирал линию поведения, экономящую силы: ай, ладно.

Я это за собой заметил, и окружающие тоже почувствовали, стали по-другому смотреть. Мы же на ментальном уровне понимаем кто сильный, а кто слабый, как животные. Все у Киплинга описано: «Когда вождь стаи промахивается, его зовут мертвым волком, хотя он еще жив, потому что жить ему уже остается недолго». Акела промахнулся — вот как я тогда себя ощущал. Надо было уходить на покой.

Грустно.

Через полгода врач договорился, что меня примут в Москве, в Институте неврологии. Но я уже не мог лететь. Тогда моя жена, Татьяна, собрала все документы, снимки и отправилась выяснять истину. Она у меня молодец, прошла со мной и военные гарнизо-

ны, и нищету, и достаток. И в болезни не оставила — жены офицеров, наверное, все такие.

Когда она позвонила: «Федя, это рассеянный склероз», я подумал: «Ну, слава тебе, Господи». Не стало легче, но стало понятнее. Теперь назначат лечение. Хоть какое-то.

Не тут-то было. Сначала потребовался официальный статус инвалида. Считалось, что без этой бумажки препараты, изменяющие течение рассеянного склероза (ПИТРС) мне не нужны. (Позже мы добились, чтобы все необходимые лекарства пациентам назначали сразу, до получения ими инвалидности).

Поход на комиссию — отдельная парадоксальная история. Я не хотел казаться немощным. Поэтому вошел максимально твердой походкой — старался убедить всех, что у меня все нормально. И при этом мне надо было обязательно получить группу, чтобы начать лечение. Это была тяжелая внутренняя борьба...

«Инвалид второй группы» — к новом статусу пришлось привыкать. Я не плакал, не отчаивался, но неожиданно осознал: а я ведь на самом деле болен. Причем если в других случаях у человека есть шанс поправиться, то у меня такого шанса нет.

«Почему я?» — первый вопрос почти у всех больных рассеянным склерозом. Я уверен, что меня от чего-то уберегли, не дали куда-то влезть: может в ту

же политику. Болезнь — не наказание, а ограничение от чего-то. Сначала кажется, что тебе не повезло. Но это как опоздать на самолет, который рухнул.

Я лег в больницу. Тогда, в 2007 году, из ПИТРС были доступны только два препарата. Один надо было делать ежедневно. Другой — через день, но от него поднималась температура, ломало все тело. «Представьте, что вы через день выпиваете бутылку водки», — так я объяснял близким свое состояние. Но выбора не имелось. Начал постепенно восстанавливаться.

Есть у нас в Новосибирской области святой источник. Когда-то на его месте существовал лагерный пункт №4 Сиблага. Заключенные работали в известковых карьерах, и мало кто из них выдерживал дольше полугода — ядовитая пыль быстро разъедала ткани легких. По сути, это был лагерь уничтожения, известный своей бесчеловечностью заключенным всего Союза, и в нем погибло немало священников. Через годы на этом месте забил источник. И люди туда потянулись — чтобы получить исцеление от своих душевных и телесных недугов.

Поехали и мы с Татьяной. Жена спустилась по маленькой деревянной лестнице вниз, в заросший высокой травой овраг, набрала бутылку воды. Я кое-как вылез из автомобиля, встал возле капота, и Татьяна начала лить мне ледяную воду на темечко...

Мы ездили туда часто, и я ставил перед собой цели: сначала хотя бы просто выйти из машины. Потом — подойти к краю оврага. Потом — спуститься немного вниз, на несколько ступенек. В конце концов, стал доходить до самого источника и помогал Татьяне поднимать бутылки наверх. Теперь спускаюсь и поднимаюсь легко, обязательно захожу и в храм, который за это время там возвели.

Сейчас я не похож на типичного человека с рассеянным склерозом. В больнице насмотрелся, как больных родственники таскали на себе — это ж надо отнести человека в туалет, подмыть — и решил: нельзя допустить, чтобы такое случилось со мной. Вернулся в спортзал — и врачи, и Ева Майда в своей книжке настаивали, что физическая активность необходима. Я и сам чувствовал: надо двигаться, в этом секрет. Поначалу гриф от штанги поднять не мог, теперь уже жму от груди 80 килограмм. Больше не стремлюсь — возраст же, суставы.

До этого каждая часть моего организма существовала как будто отдельно — грудной отдел вообще сам по себе. Руку поднимал, и ее зажимало: хоп, и защелкнуло, заклинило. Теперь с грудью вопрос решен. Появилась новая задача — собрать всего себя в кучу. Я сам, на своем примере показываю, что силовые тренировки помогают.

Вообще, я убежденный сторонник реабилитации. Хотя раньше нас, «эрэсников», не любили брать на реабилитацию: если с инсультниками все понятно, то у людей с РС при увеличении нагрузок увеличивается и спастичность, состояние повышенного тонуса мышц, которое приводит к различным двигательным нарушениям. Плюс наш синдром усталости.

Но теперь появились новые методики, я езжу по стране, сам прохожу разные программы реабилитации, учусь и учу других. В России еще очень нужны законы, нормативные документы, где будет прописано в каком объеме и какая помощь пациентам с РС нужна. Это теперь моя цель — как вице-президента Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом по Сибирскому федеральному округу.

Столб не перепрыгнешь, лучше отойти на шаг в сторону, обойди его, — этому я научился за время работы в бизнесе и в общественной организации. В 2007 году ПИТРС распределялись в рамках регионов. Например, в Новосибирске из 219 человек, которые нуждались в препаратах, необходимо было оставить 19, потому что денег хватало только на 19. И это происходило по всей стране! Что делать? Мы приехали в областной Минздрав, я сказал заместителю руководителя департамента здравоохранения: «Вы лично, своей рукой, при

нас, вычеркните из списка людей. Мы все здесь сидим», — и он замер.

С этого момента начался диалог. Нашлись финансы для того, чтобы обеспечить закупку лекарств. Ведь когда подписываешь бумагу «Обеспечить препаратами 19 человек», а не 219, ты этих людей не видишь, не смотришь им в глаза. Одно дело подписать приговор, а другое — привести в исполнение. Оказалось, что это трудно. И чиновники стали нам помогать.

Мы выстраиваем отношения с региональной властью, с федеральной. Отслеживаем, как происходит обеспечение препаратами. Добились открытия в регионах кабинетов рассеянного склероза, чтобы больше не было проблем с постановкой диагноза. Составили программу обучения: объясняем пациентам и активистам, как писать обращения, письма, разбираться в законах, как общаться с людьми, как к тому же министру идти.

Сейчас благодаря терапии средняя продолжительность жизни людей с РС уже практически не отличается от общепопуляционной. Но вопросы остаются: как работать россиянам с таким диагнозом, как учиться, путешествовать, да и просто передвигаться по улицам, если человек маломобилен? Так что у меня еще много работы в этом направлении, много задач.

Это мой смысл жизни — быть полезным. Обществу, семье, родным. С нами живет теща, она парализована после инсульта. Я ухаживаю за ней, пока жена на работе. Хожу в магазины, вожу машину. Уборка, готовка — все на мне. На даче неровный участок недавно укрепил специальными сетчатыми сооружениями, наполненными камнями — габионами. Вишню посадил в саду.

Пока я что-то делаю, обустраиваю все вокруг себя — я доволен. Хотя без внутренних терзаний не обходится: а правильно ли я все делаю, правильно ли живу, тот ли сегодня щебень купил? Надо самому себя инспектировать, обязательно.

Ева Майда не одобрит, но я теперь хожу в баню. С годами научился слушать свой организм и нашел подходящий вариант. Избегаю контрастов: не прыгаю в ледяную воду, но могу немного попариться, выйти спокойно, отдохнуть в предбаннике. Чувствую себя хорошо. Даже настроение поднимается. Баня — это же общение. Садимся с друзьями и начинаем: кто за белых, кто за красных...

В общем, решаемо почти все. Если не переть напролом.

«Понимание не требуют. Его проявляют»



УРОК №

9

ОТ НАТАЛЬИ ЗРЯЧЕВОЙ



«Привет! Меня зовут Миелин. Мы поговорим о том, что может случиться, если твои мама или папа больны. — С таких слов начинается детская книжка “Миелин действует мне на нервы” о рассеянном склерозе. — Нервы покрыты оболочкой, гладкой, как я. Со мной все быстрее! Я могу быстро доставлять сообщения в разные части тела, ведь нервами пронизано все тело человека. Они подобны маленьким дорогам, по которым передаются команды нашим мышцам: “Двигайтесь!” Мы пока не знаем, почему, но, когда человек болен рассеянным склерозом, миелин, покрывающий нервы в головном и спинном мозге, повреждается. Так бывает, когда ты случайно поранишься. Иногда все проходит, и не остается никаких следов. А иногда от ран остаются рубцы. Рубцы на миелине называются склероз, или затвердевшая ткань. Склероз может остановить или замедлить электрические сигналы, которые путешествуют по нервам».

Чудесная книга, которую я рекомендую не только детям, но и всем взрослым, чьи родственники больны. Я даже собственному мужу ее подсовывала, открывала на страничке, где нарисовано шоссе — нервы, и дорожное покрытие — миелин. Объясняла, будто маленькому: «Видишь, гоночные автомобили с трудом передвигаются по поврежденным трассам. Точно так же и у меня сигналы по нервам не могут

двигаться быстро, отчего тело не всегда слушается». Муж кивал, но особо не вникал.

Но я-то себе прекрасно отдаю отчет, что болею. Вот только с какого года? Однажды на групповом занятии для пациентов с рассеянным склерозом психолог попросил каждого написать, когда у него проявились первые симптомы заболевания, и что этому предшествовало. Так выяснилось, что почти у всех сначала было эмоциональное потрясение или напряжение: сессия, ответственная работа, потеря близкого человека, развод. Люди, причем люди особенные, с тонкой организацией души, часто перфекционисты, будто надрывались. Но стал ли психоэмоциональный стресс причиной болезни — или всего лишь ускорил ее приход?

У меня все произошло после смерти мамы. Она долго умирала, тяжело. Волевой человек, орденоносец, член партии, начальник на заводе — как же мне было больно видеть ее беспомощной! Три последних дня я, предчувствуя беду, спала рядом с ее кроватью, на диванчике. Три дня мне снилось, что мама убегает, и я ее догоняю. А потом не догнала...

Во время похорон нужно было что-то делать, куда-то идти, отвечать на вопросы, благодарить за сочувствие. Я не могла. На скорой меня отвезли на кладбище, оттуда в больницу, где я и вырубилась. То ли в обмороке была, то ли в коме. Через два дня

открыла глаза и увидела довольную медсестру: «Ну, слава богу, очнулась». А мне было все равно — что сон, что явь. Я ни с кем не разговаривала, уверенная, что никто не поймет обрушившегося на меня горя. Бабушка принесла моток тонкой шерсти, и я вязала и вязала ажурную шаль, невесомую, цвета топленого молока. Вязание убаюкивало, счет избавлял от мыслей: лицевая-изнаночная, лицевая-изнаночная...

Когда пропало зрение, испугаться не успела. Ретробульбарный неврит, воспаление зрительного нерва, часто случается при рассеянном склерозе: глаза тесно связаны с головным мозгом и страдают первыми. Но тогда, в марте 1984 года, я просто перетерпела неприятные уколы и засобиралась домой. На рекомендацию в выписке: «Cito! (Срочно!) Требуется осмотр у невролога» внимания не обратила.

Казалось, жизнь наладилась: я вышла замуж, родила двоих детей, работала в НИИ научным сотрудником. И все бы хорошо, если б не постоянная усталость. Но как же, рассуждала я, не чувствовать себя сонной и разбитой, если дети маленькие, а я выхожу на работу в ночные смены, пристально слежу за вычислительными машинами? К тому же я еще бегала по вечерам в парке, сгоняла вес.

«Наташ, а чего это у тебя на левом колене дырки?» — рассмеялся однажды муж, указывая на мои тренировочные штаны. Я тоже засмеялась: «Падаю.

Головокружение от успехов». А сама задумалась: странно, почему всегда на левое колено? Теперь-то я знаю, что это тоже один из первых тревожных признаков — нарушение равновесия. «Я часто падаю», «У меня изменилась походка», «Непонятные ощущения в ногах» — вот на что мы жалуемся.

Но я больше беспокоилась от того, что не могла шить наряды для Барби своей дочки: не получалось удерживать в руках маленькие детали. А уж сколько из моих рук выскользнуло тарелок, чашек, банок с вареньем!

Появились и урологические проблемы, пришлось выучить расположение всех общественных туалетов в Москве. Но врачи ко мне не прислушивались, гнали из кабинетов: «Молодая, красивая, здоровая! Чего явилась? Дурака валяешь!» И я радостно от них убегала, рассуждая: взгляд у лекарей наметанный, конечно, они видят, что я и болезнь — вещи несовместные. Опять же анализы у меня отличные, мне даже МРТ головного мозга в 1997 году сделали, но, как позже выяснилось, нейрохирург неверно расшифровал снимок, поэтому тоже не увидел ничего особенного.

В 1999-м у меня ухудшился слух, и муж снова первым отреагировал: «Зачем ты такую громкость на телевизоре выставляешь? Оглохнуть же можно». В сурдоцентре определили природу глухоты: «Причи-

на, скорее всего, в нервных окончаниях». После этого была повторная магнитно-резонансная томография и заключение: «Некоторая отрицательная динамика по сравнению с предыдущим исследованием, картина демиелинизирующего заболевания головного мозга». Я опешила: отрицательная динамика заболевания? У меня же ничего не было! А упоминание про какие-то «очаги» я видеть не могла. Оба моих родителя умерли от онкологии, меня трясло от одного слова «очаги».

И ведь никто ничего не объяснял! Только смотрели сочувственно. «Поезжайте с паспортом в 11-ю больницу», — вот и все, что мне сказали. Но и в 11-й велели приходить лишь через две недели, когда нужный специалист из отпуска выйдет. Я паниковала, металась по кабинетам, но табличку на входе в отделение заметить успела — «Центр рассеянного склероза». Это еще что такое. Мало мне очагов!

Позвонила знакомому врачу: «Тут такое дело: мою подружку отправили в Центр рассеянного склероза. Она плачет, подозревает смертельное заболевание. Что такое склероз — я знаю, но что такое рассеянный?» Приятель решил посоветоваться с коллегами, перезвонил через несколько часов: «Успокой свою подружку: она не умрет. Но у нее может пропасть зрение, речь. А то и что похуже... Помнишь, в книге “Как закалялась сталь” хирург говорил о диагнозе

Павки Корчагина: “Этого молодого человека ожидает трагедия неподвижности, и мы бессильны ее предотвратить”? Так и с ней наверняка случится. Но это между нами, подружку не пугай раньше времени».

Трудно описать мое состояние. Я кинулась за книжкой, цитаты из которой тоже помнила еще со школы. Но то были пафосные лозунги, которые заучивало не одно поколение советских людей: «Самое дорогое у человека — это жизнь. Она дается ему один раз, и прожить ее надо так, чтобы не было мучительно больно за бесцельно прожитые годы...» А теперь я стала искать все, что было там написано о болезни. Начала с письма Павки: «Получаю удар за ударом. Едва успеваю подняться на ноги после одного, как новый, немилосерднее первого, обрушивается на меня. Самое страшное в том, что я бессилен сопротивляться. Отказалась подчиняться левая рука. Это было тяжело, но вслед за ней изменили ноги, и я, без того еле двигавшийся (в пределах комнаты), сейчас с трудом добираюсь от кровати к столу. Но ведь это, наверно, еще не все. Что принесет мне завтра — неизвестно». И дальше описание: «Паралич разбил ноги. Теперь ему повиновалась только правая рука. До крови искусал он губы, когда после напрасных усилий понял, что двигаться он уже неспособен». И самое страшное: «Болезнь делала свое дело. Огнем нестерпимой боли запылал правый глаз Корчагина,

от него загорелся и левый. И впервые в жизни Павел понял, что такое слепота, — темной кисеей затянулось все кругом него».

Когда-то, много лет назад я прочла эту книгу впервые и подумала: какой же сильный человек Николай Островский! Ведь он писал Павку с себя, это его разбил паралич, это он ослеп, но все равно, лежа в кровати, работал над романом, даже создал специальный транспарант из картона, чтобы строка не находила на строку. Это и есть настоящий герой, сейчас таких не бывает, нам не дано жить в великое время, нам не суждены такие подвиги... И что получается? Я сама оказалась в обстоятельствах, когда надо проявить силу духа?

(Теперь медики считают, что у Островского, вероятно, был другой диагноз. Но все равно очень похожий.)

Через две недели женщина-доктор объяснила все: и про мою непослушную левую ногу, и про зрение, и про слух, и про урологические мои страдания, и про очаги на МРТ. Я слушала, как развивается рассеянный склероз, и не могла осознать, что это относится ко мне. Поражение нескольких различных отделов нервной системы? Разрушения миелина, демиелинизация? Свежие и старые бляшки? Возможная инвалидизация? Я готова была допустить в принципе существование всего этого. Но примерить на себя —

нет. Не хотела становиться героем, мужественно сражающимся с неумолимой болезнью.

«Может еще какое-нибудь обследование требуется? — прервала я мучительную медицинскую лекцию. — Неужели прям вот сразу — так?» Доктор сняла очки, устало потерла переносицу двумя пальцами, и, взглянув на меня с грустным пониманием, произнесла: «Если хотите, то, конечно, сходите еще куда-нибудь».

И тогда я заплакала.

Плакала я еще не раз. Следующий случай представился очень скоро. На работе коллега протянула папку с документами: «Держи», а я застыла — в правой руке у меня была сумка, левая рука уже не работала. Я скрывала это, не желая казаться беспомощной. Поэтому девушка посмотрела на меня, как на ненормальную: «Наташа, возьми папку». Я пролепетала: «Не могу», развернулась и убежала, заперлась в кабинете и рыдала.

Теперь, когда я занимаюсь поддержкой людей с рассеянным склерозом, всех учу: не скрывайте свой диагноз, так и для вас, и для окружающих будет лучше. Вы хотите понимания, но как люди вас поймут, если вы не расскажете?..

Очередь на ПИТРС была огромная: получила я их только через четыре года. Да и не было тогда в арсенале врачей-неврологов того количества медикамен-

тов, которые есть сейчас. Я самостоятельно пыталась найти чудесное средство, которое если и не сделало бы меня полностью здоровой, то хотя бы замедлило прогрессирование болезни.

Что только не пробовала! Ездила в Прибалтику, где практиковали гомеопатию. Побывала в Петербурге у профессора, который лечил пиявками. На мне даже исследования проводили — фиксировали, что у меня там восстанавливается от этих кровососов, а что нет. Вряд ли пиявки могли победить рассеянный склероз, но на всякий случай привезла я их в Москву штук сто и лепила не только на себя, но и на мужа, и на детей — при бронхитах отличное средство!

Раздобыла я и специальные капсулы — биодобавку к пище. Принимать их надо было по сложной схеме: две утром, три днем, четыре вечером, добавляя по штучке каждую неделю. Нет смысла уточнять, что снадобье это влияло только на мой кошелек.

Дешевле всех обошелся травник из Подмосковья. Худой мужчина с ясными глазами принимал на дому, в полуразвалившейся избушке на краю деревни. Он долго расспрашивал о моей жизни, а потом вручил настойку «Живокости сетчатоплодной» и велел принимать ее ровно в пять утра. К лекарству прилагалась дополнительная инструкция: во-первых, заниматься специальной гимнастикой. Во-вторых, менее эмоционально ко всему относиться.

«Хорошенькие же у этого целителя советы, — размышляла я. — Не нервничай! Все равно что — будь здоров. Я и рада бы, да как?» Но как в сказках — долго ли, коротко ли... То ли живокость с пиявками действовали, то ли я потихоньку свыклась со своим новым положением. Нашла работу бухгалтера, недалеко от дома, чтоб успевать добраться до туалета. Я уже не скрывала свой диагноз, но он мало кого волновал, пока я могла выполнять свои обязанности. За полгода я доросла до заместителя главного бухгалтера.

В семье ко мне тоже относились, как к здоровой. Вроде, когда появился Интернет, родственники глубоко изучили тему РС, все знали и понимали. Но знали также, что я не люблю никого загружать своими проблемами. От этого домашним, как, наверное, и многим другим окружающим меня людям, было неловко. Как помочь, но не оскорбить мое достоинство, не дать мне почувствовать себя беспомощной?

Теперь я знаю: надо просто договориться, что, когда будет нужна помощь, я ее попрошу. И тогда никого не будут мучить угрызения совести. А поначалу огорчалась: «Могли бы и догадаться, что я это не могу сделать сама! И то не могу! Все, оставьте меня!» Вся из себя такая.

В 2008 году я стала Исполнительным директором Фонда помощи рассеянным склерозом, затем

Вице-президентом Московского общества рассеянного склероза, теперь исполняю обязанности Вице-президента Общероссийского общества. Часто слышу от наших ребят знакомые жалобы: «Меня не понимают». Им и себе самой я напоминаю: и не рассчитывайте, что близкие вас поймут. Не может здоровый человек до конца осознать, что вы чувствуете, и что с вами происходит. Ну не может. Я сама, когда нахожусь в ремиссии, тоже слегка удивляюсь, если у кого-то не получается нажать на кнопку или перешагнуть через ступеньку — это же так просто! Приходится прилагать некоторые усилия, чтобы предугадать, что человеку нужно, как ему подать чашку, чтобы удобнее было взять ее здоровой рукой, где поддержать, когда позвонить, а когда оставить в покое. Поэтому, прошу я наших, не обижайтесь на родных, на детей. Слава богу, что они нас не понимают.

Человеку часто кажется, что его проблемы самые трудные, что он один по-настоящему страдает от страха, болезни, безденежья или одиночества. Но у каждого своя борьба. У меня бывают нелегкие ситуации, но бывают они и у других. Откуда я знаю, каково это — жить с человеком, у которого рассеянный склероз? Наверняка тоже нелегко. Пока я хочу, чтобы окружающие понимали меня, они хотят, чтобы я понимала их. И как быть?

Для себя я решила: буду первой проявлять заботу и участие, и не стану ждать того же в ответ. Каждое утро повторяю молитву Оптинских старцев: «Господи, дай мне разумно поступать с каждым из ближних моих, никого не смущая...»

Православная община больных рассеянным склерозом, как написано у нас на сайте, объединяет близких по духу людей, связанных единой верой и неизменной надеждой на помощь Божию. Нас около ста человек, и все мы посещаем один храм, где батюшка, протоиерей Михаил Зазвонов, всех нас знает, проводит с нами отдельные встречи, паломнические поездки, отмечает праздники. Люди с РС ведь не во всякий храм придут — главным образом потому, что не смогут отстоять всю службу. Зоркие бабушки увидят, что молодая девушка, которая вошла летящей походкой, вдруг через несколько минут попытается присесть, и сделают ей замечание. А мужчину, которого начнет качать, как пьяного, попросят выйти. А не объяснишь же всем и каждому: «У меня справка» — опять проблема в непонимании.

Чувствую ли я себя немощной, бессильной? Недавно мы с батюшкой обсуждали библейскую историю о расслабленном. В дом, где проповедовал Христос, некие люди принесли на постели расслабленного, то

есть парализованного человека. Друзья очень хотели, чтобы Иисус его исцелил, но из-за толпы страждущих не могли пробиться к дверям. Тогда они влезли на крышу и, разобрав ее, спустили больного с постелью прямо в середину комнаты... Мы слушали эту историю, затаив дыхание, многие представляли себя на месте расслабленного. Кто-то хотел исцеления, а кто-то — быть таким же, как те, кто изо всех сил старался помочь своему другу.

В день у меня десятки звонков. Основная моя забота — организация новых проектов, полезных для людей с рассеянным склерозом и их родственников. Зачастую приходится вести длительные беседы и с теми, кто только получил диагноз. Только что разговаривала с девушкой, слушала ее всхлипывания: «Меня всю раздирает. Я не понимаю, что делать. Я не хочу быть обездвиженной», — и узнавала себя, молодую. Но рядом со мной не было того, кто сказал бы: «Почему ты считаешь, что прекратишь двигаться во всех смыслах? У нас есть люди, которые и в глубокой старости почти ничем не отличаются от здоровых ровесников. А есть те, кто в коляске передвигается — но и на концертах, и на лекциях — всюду в первых рядах. Мы все разные, и течение болезни у каждого свое. Никогда нельзя примерять чужую историю на себя. Каждый — особенный! Кто бегает, а кто лежит...»

Разумеется, есть вероятность, что у любого из нас наступит полная неподвижность. Но зачем на эту тему задумываться? Может быть, я вообще не доживу до того момента. А может, появятся еще более совершенные препараты, которые изменят течение болезни. Все еще сто раз может поменяться.

А пока есть силы, я считаю, надо делать, что можешь. За себя и за других. Разбирать крыши ради кого-то, если надо.

«Невыносимую жизнь сделай полезной»



УРОК №

10

ОТ ЕЛЕНЫ ЧАУНИНОЙ



В моей любимой книге Льюиса Кэрролла «Алиса в Стране чудес» главная героиня успокаивала себя, когда застряла и почти не могла шевелиться: «У меня положение безвыходное, но я хоть брыкаться могу!» А я даже брыкаться не в состоянии: только одна рука работает, левая. Но не отчаиваюсь. Еще чего!

Когда все началось? В 1997 году я училась в 11-м классе, готовилась к выпускным экзаменам. Склонилась над учебником, подперла правую щеку рукой — и все померкло. «Бабушка, я левым глазом ничего не вижу», — весело поделилась я своим открытием. Прибежала всполошенная бабуля: «Ты шутишь? Скажи, что шутишь».

Из поликлиники меня сразу отправили на госпитализацию — ретробульбарный неврит. Дальше все, как у всех: уколы в глаз, неприятное лечение и относительно быстрое восстановление. Я не переживала ни капельки, рассуждала, как обычный ребенок: пусть родители с бабушкой волнуются, я тут причем?

Отец отвел меня к участковому неврологу, а тот даже головы в нашу сторону не повернул: «Вы же у офтальмолога со своим невритом наблюдаетесь, вот и наблюдайтесь». Надо ли говорить, какие тогда в России были знания о рассеянном склерозе? Не надо.

Папочка мой любимый все-таки смог и МРТ выбить, и профессору меня показал — настоящий

подвиг по тем временам. Диагноз поставили почти сразу, но врачи со мной об этом не откровенничали. А папа, отгородив от всех невзгод, обнял: «Ничего страшного у тебя нет. Переутомление, надо подлечиться, покапать витаминчики».

Два раза в год я лежала в больнице. Иногда интересовалась: «Что за лекарства мне назначают? Что у меня?» Но медсестры отсылали меня к лечащим врачам, а лечащие врачи, наученные папой, твердили про переутомление: «Ты нервничаешь, поэтому голова болит. Вот мы тебя и лечим». Вероятно, заботливый отец таким образом оберегал меня от правды, которую, как он думал, я не вынесу. А я своему папе доверяла полностью. Если он велел лежать в больнице, то я и лежала.

Рискнула перед самой его смертью: «Папа, скажи, что со мной?» Он признался: «Заболевание еще не изучено, Лена, лучше тебе не знать». Никаких проблем, пап. Голова у меня уже не болела, я училась в колледже на заочном, работала в библиотеке. Чувствовала себя прекрасно.

Парализовало меня после смерти отца — вся левая сторона отнялась. А в каждой больничной палате все ж медики, рядом лежат, умничают: «У тебя, девчушка, инсульт. Такая молодая, ай-я-яй». Только тогда врач подошла: «Лена, папы не стало, и я теперь скажу. Это рассеянный склероз. Не волнуйся,

мы учимся его сдерживать, медицина шагает вперед. Сейчас у тебя на стрессе ухудшение. Но никакого инсульта нет».

В недавно созданном в Омске Центре рассеянного склероза мне впервые стали колоть гормоны, я познакомилась там с врачом, который всей душой переживал за пациентов. Утром, в обед и вечером прибегал он ко мне: «Чувствуешь что-то?» Через неделю я села, опустила ноги на тапочки китайские с пупырышками и сообщила: «Чувствую каждую пупырышку!» Доктор чуть не подпрыгнул: «Слава Богу, пробили!» Мне всегда везло на врачей.

Когда в Омске появился первый ПИТРС, мне тоже его прописали. Колоть подкожно, через день. С непривычки поднималась температура до 39 градусов, знобило, как при серьезном гриппе. «Жить захочешь — будешь колоть, — утешал мой любимый доктор. — Зато этот препарат предупреждает обострения, изменяет течение заболевания, может сохранить тебя на том уровне, который сейчас есть». И действительно, обострений несколько лет не было.

В 2007-м я неожиданно вышла замуж. Познакомились с Андреем на сайте знакомств. Перед свиданием я предупредила: «У меня рассеянный склероз. Внешне это пока не заметно, но я на инвалидности». Андрей потом признался, что изучил все про эту

болезнь. Но не испугался, пришел на встречу. А через полгода купил кольцо и сделал предложение. «Ты понимаешь, что у меня заболевание?» — уточнила я. Может он забыл? «Понимаю, Лен. Поедем завтра в ЗАГС заявление подавать?»

Ухудшение случилось, когда я неудачно сделала укол — пошел абсцесс, и препарат мне отменили. Назначили другое чудо-средство, которое колют и онкобольным при химиотерапии, но за ним надо было ездить в Новосибирск. Андрей раз в месяц провожал меня на ночной поезд, днем я шла на процедуры, а вечером возвращалась на том же поезде. Каталась полгода, пока не надоело. После тяжелой капельницы хотелось лежать дома, в своей кровати, а не трястись в плацкартном вагоне. Стала я бить в набат: «Что это такое, почему в нашем городе необходимого людям лекарства нет!» Сработало. В дальнейшем мое лечение проходило уже в Омске. И я поняла, что могу добиться решения проблем не только для себя, но и для таких же, как я. Так началась моя общественная деятельность.

Сейчас я руководитель регионального подразделения Общероссийской общественной организации инвалидов — больных рассеянным склерозом.

Занимаюсь защитой прав людей с РС, помогаю адаптировать инвалидов в социальную жизнь. На наших мероприятиях присутствуют местные руководи-

тели, чиновники и политики, которые тоже участвуют в решении множества вопросов.

В нашем офисе даже ремонт полностью сделан за счет спонсоров: одни сшили шторы, другие мебель подарили. Ни одной копейки в этом помещении нет нашей. Я никогда не прошу денег, а ищу тех, у кого есть что-то для нас нужное. Пишу сначала письма: «Не могли бы вы помочь?» Потом звоню. Но обычно мне звонят еще раньше: «Елена Сергеевна, мы готовы. Какой цвет дерева вам подходит?» Еще ни один благотворитель не отказал — может я такая везучая? Музыкальная техника для репетиций у нас так появилась, амбулаторный кабинет. Теперь новая цель: реабилитационный центр. Нам вообще-то дали десять койко-мест, но этого маловато. Хочется, чтоб побольше людей могли получать квалифицированную реабилитацию.

Всерьез разбираемся и с доступной средой в Омске. Поручни, пандусы, туалеты — очень многое должно быть предусмотрено в городе под наши нужды. Ведь даже табличка на кабинете врача должна висеть на определенной высоте, чтобы человек в коляске мог ее прочесть.

Сейчас выявляем подземные переходы, где электрические подъемники не работают. И что придумали: с двух сторон, у каждой лестницы, поставим по колясочнику, чтоб не митинг, а одиночный пикет

получился. Пусть все видят: люди дорогу перейти не могут. Обязательно прессу позовем, а как же!

Про себя я забыла, уж и не помню, как сама в коляске оказалась... Слабели ноги, рука. Врачи сочувствовали: «У тебя нет обострений и улучшений, как у других, мы не можем поймать ремиссию. Постепенное ухудшение, и все», — куда уж яснее.

Сколько там стадий принятия неизбежного? Я, наверное, все их — отрицание, гнев, торг и депрессию — быстро перешагнула. Нельзя при нашем заболевании опускать руки. Постоянно надо себя держать. Что суждено, то и будет. А сокрушаться — какой смысл? Есть у нас такие пациенты, конечно, но я им говорю: «Ты кому хуже делаешь? Себя сам доводишь до истерики». Ну не придумали лекарства, нет панацеи от рассеянного склероза! Что теперь? Умирать? Наоборот, надо жить полноценной жизнью.

Лично мне некогда подобной ерундой страдать. И на вопрос «Зачем мне выпала такая судьба?» я знаю ответ — чтобы заняться общественной деятельностью.

Если на секунду и становится грустно, я себя одергиваю: «Лена, у тебя столько дел». Мы грант выиграли, надо его осваивать. Некогда себя жалеть. На другом надо сосредоточиться: где что взять, выбить, как фестиваль провести, когда за финансы отчитаться. Не хватает времени, 24 часа очень мало. Мне надо больше.

Честно? Я счастливая. У меня единомышленники рядом, муж любимый. Если бы не Андрей, то не знаю, как моя болезнь проявлялась бы. Сейчас нагрузка вся домашняя на нем. Пару раз, признаюсь, спрашивала: «Андрюш, зачем я тебе нужна?» А он: «Ты что, выгнать меня хочешь?» Особо мы не разговаривали на эту тему. Зато повенчались: Андрей стоял, а я в коляске была, когда венцы над нами в храме держали...

Что еще рассказать? У нас жизнь обычная, просто я инвалид. Встаем в семь утра. Все действия отработаны: Андрей меня через плечо перекинул, в ванную притащил, на табуретку усадил, я умылась. Потом Андрей отправляется на работу — он программист, мама моя приходит — она мне помогает. Мы завтракаем — и уже я принимаюсь за свои дела. Телефон звонит без умолку, я же в нашей организации и бухгалтер, и кадровик, и начальник, все в одном лице.

Моя любимая фраза: «Успокойтесь, ребята, прорвемся». Даже доктор, руководитель нашего Центра рассеянного склероза, иногда специально меня набирает, чтобы услышать эти слова. Смеется: «Я таким образом душевное равновесие обретаю. Если Лена говорит: “Все хорошо, прорвемся”, то чего мне паниковать? Лена вон собирается прорываться».

А как иначе? Сейчас у меня, например, коляска обыкновенная, а скоро дадут электрическую. Это ж

класс, просить о помощи никого не придется. Поезжай куда хочешь! Я уже предвкушаю. Во всем надо искать позитив, а не негатив: «Вот, все плохо, а будет хуже». Когда будет — тогда и подумаем.

Даже если у меня и рука откажет, ничего страшного, буду только командовать. Вперед и с песней.

У меня есть совет для тех, кому плохо. Он простой: если не хотите переживать за свое будущее или настоящее, перестаньте думать о себе вообще. Займитесь чем-то нужным для общества.

Не спорю: неприятности случаются. Биография у всех разная. Но надо уметь жить и тогда, когда жизнь становится невыносимой. Для этого — сделайте ее полезной.

А если совсем невмоготу, свяжитесь со мной, тем более, если в Омске живете. Я всю энергию, что вы на жалость к себе собрались потратить, в нужное русло направлю.

Здоровый вы или больной — работу найдем. Страдать не надо.

«Тяжело? Продолжай и жди второе дыхание»



УРОК №

11

ОТ ИРИНЫ КРАФТ



«Нет такого слова — не могу! — Сан Саныча, нашего тренера в спортивной школе, невозможно было прошибить жалобами. — Есть слово — надо! Отставить хандру! Не рассчитывайте, что если сдадитесь, то станет легче».

Лыжами я занималась с третьего класса. В какую еще секцию могут родители отправить ребенка в Сибири? Лыжные гонки или биатлон!

Недавно на встрече выпускников вспоминали с ребятами нашу экипировку. Современная лыжа представляет собой сложную конструкцию, вся она из пластика, невесомая, будто сама по себе скользящая. А мы в 1970-е занимались на «деревягах» из ели или сосны — эти деревянные лыжи уже практически вышли из употребления. Плюс ботинки тяжеленные, чуть ли не кирзовые, да костюм байковый или из толстой шерсти. Попробуй в таком побегай по лесу.

Самым трудным было дождаться второго дыхания. Ух, это удивительный феномен. Вот ты преодолел много километров, задыхаешься, хочешь упасть и сдохнуть. И вот тут важно продолжать прилагать усилия. Тогда — оп! — в какой-то момент почувствуешь себя лучше. Но получалось это не у всех. Слабые останавливались и проигрывали. Не зря мы свой вид спорта называли «лошадиным». Воля и сила — вот что для него требовалось.

Помню, на соревнованиях бежали марафон в -30, и у меня руки прилипли к металлическим палкам. «Давай! — орал Сан Саныч. На поворотах он ждал нас с секундомером, следя за временем. — Быстрее!» Я просипела: «Не могу...», объясняться было некогда, но возмущение — на погоду, на палки, на более сильных соперников и вселенскую несправедливость — во мне клокотало и требовало выхода. «Нет такого слова-а-а! — Тренер бежал за мной, параллельно лыжне, утопая в сугробах. — Надо!»

На финише палки отдирали от моих рук почти с кожей, я хныкала — не столько от боли, сколько от досады: надо ж было случиться такой неприятности! Но Сан Саныча это не тронуло: «В спорте и не такое бывает. А ты думала всегда в чемпионках ходить?»

Вообще-то рассчитывала. Я показывала хорошие результаты во всех сферах своей жизни. Была отличницей, поступила на иняз, в совершенстве владела английским и немецким. Потом получила второе, юридическое образование. Вышла замуж, родила ребенка, занялась частной адвокатской практикой, побеждала в судах, став одним из самых успешных юристов в городе. Независимая, самостоятельная женщина, я имела основания гордиться собой и своими достижениями. Несомненно, я собиралась всегда ходить в чемпионках.

Первое падение случилось на родной улице — ни с того ни с сего подвернулась нога. Отряхнувшись, проклиная свою неуклюжесть, я сделала шаг — и опять упала, прямо на камни, сильно расшибла колени. Спортивная злость взыграла: я поднялась. И свалилась еще раз. И еще. «Что происходит? — рядом остановился сосед на “Жигулях”. — Посмотри на себя: ты вся в крови».

Сосед подвез домой. Я промыла и перебинтовала раны, убедилась, что хожу уже нормально — и забыла об этом случае почти на год.

А после развода с мужем, в тридцать лет, у меня сильно заболели почки. Врачи предположили опущение, хотели резать, подшивать. Но невролог, осмотрев меня, попросил повременить с операцией: «Вероятно, это не почки, а сильная спастика мышц». Он тыкал меня иголочками, изучал рефлексы. «Ира, это напоминает рассеянный склероз, интересную такую штуку. Хотя... Знаешь что, поезжай-ка в Томск, там есть специальный аппарат. Тебя просветят и сразу все увидят».

Точно, в Томске все увидели. В пятницу поликлиника закрывалась в четыре часа, а уже было почти три, и доктор, красивая женщина, кандидат медицинских наук, очень торопилась, когда сообщала мне результаты томографии. «Да, это рассеянный склероз, — холодно произнесла она, не глядя на меня. — Вопросы?»

Я растерялась. Что спрашивать? Видимо, все знают про эту болезнь, а я приехала из глухомани, в склерозах не разбираюсь, сейчас еще ляпну что-нибудь не то. «Как это лечится?» — выдавила я, смущаясь и краснея. «Какое уж тут лечение, — хмыкнула кандидат, и я поняла, что дело плохо. — Спиртное разве что не употребляйте. Ни капли, даже травяных настоек. Ясно? Больше я вам ничем помочь не могу».

Внутри меня все оборвалось: «Я умру?» Доктор впервые подняла на меня глаза: «Да».

Чем руководствуются медики, когда говорят такое? Почему эта женщина равнодушно смотрела, как я захлебываюсь слезами, и не захотела ничего объяснять? Почему выставила меня в коридор, заперла кабинет и ушла, звонко цокая каблучками?

«Накапать вам валерьянки?» — сжалилась надо мной какая-то медсестричка. Мысли метались в голове: как же моя дочь, она совсем маленькая! Как же я? За что? Это нечестно. Сколько мне осталось? Неужели так буднично, в больничном коридоре, в чужом городе люди и принимают неизбежное? «Мне нельзя валерьянку, — заголосила я еще громче. — Где у вас телефон?»

Невролог мой разозлился, басил в телефонную трубку: «Что за чушь! От этого не умирают. Проживешь еще сто лет. А почки болят — так это у тебя обострение рассеянного склероза из-за нервов, из-за

развода твоего. Не слушай никого, срочно на поезд и домой. Я уже знаю, как тебя лечить. Только купи романов каких-нибудь женских. Что вы там читаете? Маринину, Донцову, Даниэлу Стил? Будешь у меня в отделении полеживать, ноги в потолок, и читать. Не реви. Прокапаем тебя, продолжишь жить, как жила».

Я немного приободрилась, но в поезде все равно продолжала всхлипывать. Попутчик, свесив голову с верхней полки, призывал меня к благоразумию: «Подумаешь — сказали ей! У меня тоже, считай, смертельное заболевание, сахарный диабет. Так я сколько лет живу! Если б я, как ты, воспринимал каждую врачебную фантазию, то загнулся бы точно. Поменьше драматизма».

Началась обычная жизнь человека с РС. Осенью и весной я ложилась в больницу: откапаюсь — и на работу. Десять лет врачи ставили мне ремитирующий тип течения рассеянного склероза, наиболее распространенный. Заболевание на этой стадии имеет определенные фазы: за каждым обострением наступал довольно длительный период ремиссии, от нескольких месяцев до нескольких лет, когда я чувствовала себя замечательно, будто и не было у меня никакой немощи.

Но у большинства пациентов через 15–20 лет возникает вторично-прогрессирующий тип рассеянного склероза. Обострений при нем уже нет, но симптомы

хоть и медленно, но неуклонно нарастают. И у меня все случилось, как по учебнику: двигалась с трудом, несколько раз теряла равновесие и падала, даже лоб мне зашивали.

Взять в руки трость долго не решалась, стыдилась, не хотела казаться слабой. Пока знакомый не рассмеялся: «Что ты дурью маешься. Вот палочка, попробуй с ней пройтись». Я прошлась, и выяснилось, что так гораздо удобнее. Но ведь — до поры до времени.

Уроки Сан Саныча именно тогда мне и пригодились. Сколько раз хотелось сдаться, сойти, что называется, с дистанции. Но кто бы тогда воспитывал мою дочь, помогал семье? Я ведь продолжала трудиться адвокатом, объездила всю Хакасию, вела гражданские дела, участвовала в судах.

Борьба — ничего иного не оставалось. Я искала разные методы лечения. Не оставляла попыток стать здоровой, пила отвары таежных трав и шишек, ходила к народным лекарям, было дело — цыгане надо мной какой-то заговор читали, пока православный батюшка не предупредил: «Доиграешься ты с этим оккультизмом».

Знакомые пригласили в Израиль: «Приезжай, здесь лучшая медицина в мире». Я обрадовалась, собрала медицинские документы и поехала консультироваться. Клиника находилась в Тель-Авиве, точнее, это был огромный комплекс, состоящий из отдельных

многопрофильных клиник, десятков отделений, диагностических и исследовательских центров. Явилась я туда подготовленная, с арсеналом Донцовой и Марининой, уверенная, что меня опять надолго госпитализируют, будут тщательно изучать каждую клеточку моего бренного тела. Шутка ли — такая больница, целый космодром!

Но у меня только взяли кровь из пальца — за это я, в перерасчете на российские рубли, заплатила двадцать тысяч. Отправили к неврологу, который оказался бывшим соотечественником из Кемерово. Смотрел он меня, смотрел: «Не вижу ничего у вас. Рассеянный склероз, говорите? Тогда надо на МРТ, это стоит 5 тысяч долларов». Я поняла, что сэкономлю: «У меня с собой все снимки».

Кемеровчанин вдумчиво изучал мои бумаги, качал головой: «У нас так подробно не расписывают детали. Какие дотошные у вас врачи, надо же, молодцы». Узнав, что я уже не первый год колю нужные препараты, к тому же они достаются мне бесплатно, доктор просто не знал, что со мной делать. Зачем я приехала, если вся необходимая помощь мне уже оказывается в полном объеме? Можно, конечно, сделать пункцию спинного мозга, чтоб подтвердить диагноз. Или оплатить дорогостоящую реабилитацию, тогда мне обеспечат высококачественный израильский массаж, иглоукалывание, ванны с морской водой...

Но массаж у меня и дома отличный. Отказавшись от израильско-кемеровской помощи, я решила просто путешествовать по стране. Поплавала в Мертвом море, побывала у храма Гроба Господня, где покаялась за все свои контакты с цыганами и помолилась — чтоб дочь, наконец, забеременела.

Через месяц пришел ответ на молитву. Теперь шестилетний внук Лев — главный мой компаньон. Мы с ним и в зоопарк, и в кукольный театр, всюду вместе.

Я уже пять лет передвигаюсь в инвалидной коляске. Если на улице нуждаюсь в помощи, то обращаюсь к прохожим: «Молодой человек...» Лев от меня научился и теперь сам подскакивает к мужчинам, когда видит, что я застряла или не могу заехать на бордюр: «Молодой человек, помогите моей бабушке!»

Доступная среда в Абакане не такая уж и доступная. Особенно зимой. Бывало, я сваливалась вместе с коляской в сугроб. Или взять административные здания — они красивые, многие в граните и мраморе, а лифтов нет. Несколько лет назад, когда про инвалидов вообще не думали, заседание суда могли запросто назначить на пятом этаже — как я туда, по их мнению, должна была попасть? Сейчас, к счастью, закон защищает маломобильных граждан. Все заседания, где я как адвокат присутствую, переносят на первый этаж.

Во многом ради борьбы за наши гражданские права я и занялась общественной работой, стала руководителем регионального подразделения Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом в Республике Хакасия.

С утра встаю — столько всего надо успеть сделать! Я не могу пропустить ни одного общественного совета, а у меня их только при Минздраве два. А еще при медикосоциальной экспертизе, при Правительстве Республики по делам инвалидов и лиц старшего поколения, при Росздравнадзоре! Тороплюсь, краситься не успеваю. Только прическу делаю. И духами пользуюсь. Ну и брови еще. И помада. И румяна обязательно — какая женщина без румян? Быстрее, быстрее.

В больнице мне теперь «ботокс» ставят. Не для красоты, а чтобы спастичность мышц снимать. Каждые четыре месяца я беру свои книжечки в мягкой обложке — и в палату. Врачи обязательно подселяют кого-нибудь, кто нуждается в психологической реабилитации, кто только узнал свой диагноз или устал с ним бороться: «Ира, ты опытная, приведи девочку в чувство».

Привожу. Разговариваю. Вспоминаю слова своего первого врача, и попутчика в поезде, и всех тех замечательных людей, кто подбадривал меня саму на протяжении всего моего длинного марафона.

У одной нашей девушки были такие обострения, одно за другим, по шесть раз в год, что ее на самолете в Москву вывозили — я через Минздрав договаривалась. Кандидат в мастера спорта по плаванию, с характером, волевая, но слегла, отвернула голову к стене. Я ее в покое не оставила: «Сейчас столько новых препаратов появилось, ты что! Даже я надеюсь встать с коляски, а ты молодая, тем более есть шансы! Терпи, делай упражнения, настраивай себя на позитив, сейчас второе дыхание откроется».

Она опять: «Не могу». А я голосом Сан Саныча: «Надо!» Смеялась. Сейчас вроде ничего, поднялась, ходит.

А я и вправду на новые лекарства надеюсь, на медицину, на ученых. Чувствую — мы близки к победе.

«Счастье — пара пустяков»



УРОК №

12

ОТ ЛЮБОВИ САПЕГИНОЙ



Я психолог, и на занятиях по арт-терапии часто прошу каждого участника группы нарисовать то место, где ему приятнее всего находиться, где он чувствует себя в безопасности. Для меня это — море. Одно из первых воспоминаний детства: я в летней Абхазии, сижу на берегу и завороженно смотрю, как переливаются на солнце волны, камешки, рыбки — все это, словно волшебный калейдоскоп, огромный, до горизонта, подаренный мне судьбой непонятно за какие заслуги. Когда мне хочется обрести покой, я закрываю глаза и отправляюсь туда. Мне там реально лучше, болезнь будто бы отступает, растворяется в бездне моря.

Вообще воду люблю. Озеро, пруд, река — мои помощники, места силы. Поэтому и в технике медитации обожаю «водное» упражнение: приняв удобную позу, надо представить, что на тебя снизу вверх накатывает легкая волна расслабления. Шшш... Волна обволакивает, наполняет теплом, делает тело мягким, податливым...

Мечта! У людей с рассеянным склерозом одна из основных проблем — гипертонус мышц. Спастика. Мучительное состояние, которое трудно описать: ты как натянутая струна, готовая вот-вот лопнуть. Вроде и не делаешь ничего осо-

бенного, просто стоишь или сидишь, а мышцы «думают», что совершают невероятные усилия, напрягаются до боли, до дрожи... В общем, не те рефлексы.

«Не те у вас рефлексы. — Врач-невролог, к которому меня в 1990 году направили после консультации офтальмолога, ничего не скрывал, рапортовал бодро, громко, как на плацу. — Предполагаю один из трех диагнозов: арахноидит — воспаление паутинной оболочки головного мозга, рассеянный склероз или опухоль. Склоняюсь к последнему, причем опухоль уже неоперабельная. Симптомы такие, что там явно задето очень много чего».

Я рассмеялась. Не верила я этому «неврипитологу» ни минуты. Считала, что просто перенапряглась к концу года. Перегрузки на работе в воинской части, учеба, недосып, личные проблемы, простуда — все это и привело к тому, что теперь у меня в глазах двоится, троится, еще и заносит на ходу. О какой опухоли речь?

Доктор даже как будто оскорбился, когда я его версию о тяжелой болезни отвергла: «Ну знаете!» Он ходил к заведующему, кому-то звонил по телефону, яростно стуча по кнопкам стационарного аппарата. В итоге нашел, где можно в Мо-

скве получить топографические медицинские изображения. Расстарался-таки, чтоб доказать свою правоту. «Идите, Сапегина, и без результатов не возвращайтесь!»

«Что это за бандура? — Громадный аппарат МРТ меня сразу испугал. — Вы этим меня фотографировать будете?» Мне пообещали: «Этим!», и велели ждать своей очереди в коридоре. Бежать я решила, когда из кабинета вылетел предыдущий исследуемый, офицер, — он рыдал.

Мамочки. Я схватила свою сумку. Если здесь такие люди ломаются, то, что уж обо мне говорить! «До свидания! — завопила я. — У меня срочные дела». И, рванув к двери, врезалась в стену.

В аппарат меня запихивали втроем. Я упиралась и прощалась с жизнью. Медсестра пообещала шоколадку, если я перестану дергаться. Это меня чуть успокоило: по крайней мере, голову мне не оторвут. Легла, зажмурилась. Вроде нормально, не страшно. Потренькало чего-то немного, потарахтело, и все. Чего офицер рыдал — я потом поняла. Видимо, он в боевых действиях участвовал. А при работе аппарата для магнитно-резонансной томографии некоторые звуки на выстрелы похожи.

На моих снимках новообразований не нашли. Я получила заслуженную «Аленку» и ликовала: так и знала, что все в порядке! Зато доктор мой насупился: «Я все равно вас госпитализирую, Сапегина». До конца все же не сдавался...

И правильно делал. В стационаре заведующая отделением, почтенная старушка, долго за мной наблюдала, прежде чем вызвать на разговор: «Деточка, я много всего видела... Как ты понимаешь, опыт у меня есть. Я направлю, конечно, тебя к профессору, который непосредственно занимается этим заболеванием, но и моему профессионализму ты можешь доверять». Я нетерпеливо ерзала на стуле. Моя собеседница подбирала слова, подготавливая меня к шокирующей новости, а я хотела, чтоб она поскорее уже высказалась. «Думаю, у тебя рассеянный склероз». Ага. Где-то я уже это слышала.

Профессор подтвердил диагноз, тоже немного удивился моей невозмутимости и предупредил, что загорать и долго бывать на солнце мне теперь нельзя. Я усмехнулась: будто в Майами живем! Чувствовала я себя прекрасно. Отдохнула, отъелась. Меня лечили, зрение восстанавливалось. Почти каждый день с визитами являлись коллеги и институтские друзья, мы травили анекдоты во

дворике, на лавочках под цветущей липой. Класс, думала я. Диагноз непредсказуемый, а значит, неплохой, жить можно.

«Вам бы выжить. — Члены комиссии по получению инвалидности смотрели на меня с такой печалью, что опять меня смех разбирал. — Какая-то вы несерьезная. Позовите маму». И этим не нравилось, что я недостаточно напугана! За маму взялись. «Вы поплачьте, женщина, такая у вашей дочери судьба. Рожать ей не желательно, могут ноги сразу отказать. И работать у нее не получится».

Тут уж я не выдержала: «Работать вы мне не запретите!» Группа сочувствующих как по команде всполошилась, усилила нажим: «У вас сложное течение болезни, вы инвалид!», «Посмотрите на нее, специалистка нашлась!», «Да скольких мы таких видели!», «Все закончится коляской!», «Парализует! Пара-а-а-ализует!»

Из воинской части меня уволили, там все строго. Пошла череда обострений, больниц, экспериментального лечения — плазмоферезов, очистки крови с добавлением донорской плазмы. «Рассеянники» в 1990-х были чем-то вроде отверженных, с нами никто не знал, что делать. Центры рассеянного склероза еще не открылись,

сообществ, которые есть сейчас, не существовало. Ни условий, ни лекарств, ни социалки. Если б тридцать лет назад для нас делали то, что делают для инвалидов сейчас, я бы избежала многих проблем.

Но друзья и мама меня поддерживали. Даже любимый сначала хотел детей, но после многочисленных госпитализаций я предложила ему пока «потренироваться на собаках» — у нас появился щенок. В итоге милый «сдулся», и мы расстались, а вот собака осталась.

Собака! Мой друг, и ребенок, и мотивация к действию. С ее появлением обострений болезни стало гораздо меньше. К тому же я приобрела единомышленников, новых друзей, да, наверно, и работу. Детская мечта «стать ветеринаром» трансформировалась и переросла в новую профессию — профессиональный заводчик и «хендлер», человек, готовящий и показывающий собак на выставках. Выставки, площадки, тренировки, поездки — все это отвлекало от мыслей о недуге. Появился и повод для гордости: мои собаки выходили на международный уровень.

Но самое главное — общаясь с животными, я чувствовала их неподдельную любовь. Мои ответные чувства проявлялись стихами:

Пес мой, рыжий, бородатый, добрый,
смелый и родной
Ты своей лохматой лапой от обид меня укрой.
Заверти хвостом веселым, улыбнувшись невзначай
И окинув умным взором, пригласи меня на чай.
Будем вместе веселиться, сушки грызть
и песни петь.
Оближи мои ресницы и не дай мне очерстветь!
Мы с тобой прошли не мало, было всякое в пути...
В жизни трудностей хватало, сколько нам
еще пройти?
Пес мой, рыжий, бородатый, добрый,
смелый и родной,
Ты своей мохнатой лапой в мир добра мне
дверь открой!

В девяностые из рук в руки передавались книги писателя и педагога Дейла Карнеги. Мне понравилась одна его цитата: «Запомни, счастье не зависит от того, кто ты и что ты имеешь; оно зависит исключительно от того, что ты думаешь». Я прочла это, когда только-только начала ходить после нескольких месяцев «сидячего» обострения. Всю зиму, весну и лето я была заперта в квартире, как мотающий срок преступник. А в сентябре освободилась — амнистия!

Зашла в троллейбус — пассажиры сидели все хмурые, будто их на смертную казнь везли. А меня

распирало: я сама хожу, люди, своими ногами! Могу на этой остановке сойти, могу — на следующей. Мне хотелось всех обнять, признаться в любви, открыть им секрет, который они не замечали: какая же осень в Москве красивая, какое все вокруг оранжевое, багровое, праздничное.

Поехала в ботанический сад, шуршала листьями, любовалась рябиной. Улыбалась. Вот оно, чудо — я просто хожу.

В начале ремиссии пациентов с рассеянным склерозом часто охватывает эйфория: функции организма восстанавливаются, и ты кайфуешь просто от того, что можешь сам себя обслужить, можешь двигаться. Ты благодарен Богу и Вселенной за это возвращение. Глаз видит, ты без проблем смотришь любимое кино — ура! Садишься за руль, аккуратно выезжаешь со стоянки и чувствуешь себя Шумахером. Поднимаешься по лестнице в собственный подъезд и мнишь себе гордым покорителем Эвереста.

Потом острота чувств притупляется, безусловно. Но первые дни — блаженство, хочется с каждым поделиться. И ты осознаешь: человеку действительно нужно немного. Пара пустяков. Прав Карнеги: счастье — это твои мысли. Мир ведь по

сути не меняется, все и всегда внутри тебя самого происходит.

Я, когда опять ожила, решила отныне делать то, что нравится. И никогда, никогда не откладывать на потом. Вспомнила, что в детстве любила рисовать, и решила обучаться живописи. Инвалидам предоставлялась льгота при поступлении в художественное училище, но меня почему-то принимать не захотели: «У вас вторая группа, нерабочая, зачем вы пришли? Получите разрешение от ВТЭК». Я недоумевала: причем тут вообще моя группа? Я ж не работать пришла, а учиться. Но они талдычили свое: «Получите разрешение у врачебно-трудовой экспертной комиссии».

Опять я предстала перед грозной комиссией, обещавшей мне скорую парализацию: «Дайте справку, что мне можно учиться, а то в художники не берут». На меня смотрели с сочувствием: куда она рвется, убогонькая эта. «Где написано, что нельзя мне учиться? — возмущалась я. — Вы убиваете самое светлое!» Напоследок встала около окна и стих им забабахала:

У окна стою, как в раме недописанный портрет,
Словно в кинопанораме недосказанный сюжет.

Будто важный кадр из пленки кто-то взял
и раскромсал:
Что-то вставил, что-то вынул, а потом
перемешал!
И пытаются обрывки слиться в контуры лица.
Только нет у той картины ни названья, ни конца.

Комиссия снизошла, дала «вторую группу, с правом работы». Поступила я в училище, какое-то время, торжествуя, рисовала чайники, конусы и яблоки, потом перевелась на дизайн — делать росписи по ткани и создавать одежду оказалось интереснее. Даже удалось поработать по специальности, я вела изо-кружки: рисунок, графика. Были выставки, интересные встречи.

Потом меня захватил мир сознательного и бессознательного. Я закончила Московский Психолого-Педагогический университет по специальности психолог, курсы практических занятий «Психология кризисных состояний», получила сертификат практических занятий по курсу «Арт-терапия при психосоматических расстройствах». Теперь являюсь руководителем студии «Гармония» при Московском обществе рассеянного склероза. На занятиях мы слушаем музыку, пишем сказки, рисуем, лепим — проецируем, выплескивая свое

бессознательное на материал. Освобождаем эмоции, снимаем внутренние зажимы. Мы с коллегой подобрали практически уникальную комплексную терапию, гармонично воздействующую почти на все органы чувств.

Были силы — на телефоне доверия работала. Но теперь очень трепетно и бережно отношусь я к тем ресурсам, что у меня остались. Энергии все меньше, слишком большая роскошь ею разбрасываться.

Я не жалею, что упустила из-за болезни (или не из-за болезни) какие-то возможности, не стала великим живописцем, политиком или рок-звездой. Разве мало на свете людей, обладающих большим талантом, несокрушимым здоровьем, капиталами или влиянием, но пребывающих в унынии, как те пассажиры в троллейбусе?

Для того чтобы ощущать себя счастливой, мне по-прежнему нужно немного. Пес, рябина, осень. Или зима. Любое время года подходит.

Летом мне не выдали законную путевку на курорт: «Жара вам противопоказана». Наделенные полномочиями люди до сих пор знают, как мне лучше. Умеют держать в напряжении, как те спастичные мышцы.

Но в этот раз получилось убедить их отправить меня к морю хотя бы весной.

Я приехала — и сразу на берег. Все. Узнала. Выдохнула.

И опять волны передо мной всеми цветами радуги играли, как в детстве. Как во все остальные мои 364 дня в году — если закрыть глаза.

Шш

«Глядишь, и солнышко выглянет»



УРОК №

13

ОТ ИРИНЫ ИСАЕВОЙ



Не надо бы рассказывать о своей жизни, когда ты подавлен и печален, но я все же расскажу. Болею я уже тридцать лет. Представляете, все началось, когда еще жила принцесса Диана, в моде были цветные лосины, «жатые» плащи, крупные украшения, высокие челки с начесом. Все обсуждали фильм «Основной инстинкт» с Шерон Стоун и слушали песню «The Show Must Go On» рок-группы Queen.

Я училась в Энергетическом институте, сдавала экзамены за второй курс. Надо было писать курсовую, а у меня один глаз перестал видеть. Вот те на. Но я не переживала — продуло, весна же. Какая весна была! То пасмурно, ветер, тьма беспросветная, то солнце, и все озарялось.

Из районной поликлиники сразу отправили меня в больницу: ретробульбарный неврит поставили, как и многим в начале нашего заболевания. Я любопытствовала: «А из-за чего он появляется, бульбарный этот?» Ничего внятного мне не отвечали: «Неизвестно, причин много».

Недели три я лежала. Целое приключение — первый раз в больнице! С пожилыми соседками по палате говорить было не о чем, и я сбегала на другой этаж, в «травму» к молодым ребятам, у которых ноги и руки были переломанные. Веселились: они рассказывали, как их так угораздило, а я хвасталась, что по-настоящему ослепла. Однажды заболтались,

лифт уже на ночь отключили, и мне пришлось до утра потом ждать на лестнице, когда откроют дверь в мое отделение.

Окончательно прозрев, я вернулась в институт и сдала все экзамены. Кроме одного, за который мне влепили двойку. Оценка эта расстроила гораздо сильнее, чем какой-то ретробульбарный неврит. Соседи по общежитию угощали вином и весело убеждали: «Да пересдашь ты. А пока выпей. Расслабься». Я выпила, но не ощутила расслабления. Горе же такое — двойка!

Есть версия, что у некоторых людей имеется предрасположенность к рассеянному склерозу, и, если что-то спровоцирует, они заболевают. Полагаю, в моем случае заболевание вызвала жара. Все летние каникулы перед вторым курсом я провела в Ростовской области, в самое пекло собирала на полях помидоры, арбузы, дыни. Измучилась, изжарилась, исхудала — вот случился дебют болезни.

Но несколько лет после этого происшествия чувствовала я себя вполне здоровой. Трудилась инженером, вышла замуж, родила дочку. А осенью 2004 года гуляла в парке с мужем и ребенком, и внезапно поняла, что идти дальше не могу. «Минутку, — говорю своим, — надо присесть, отдохнуть». Я отдохнула, и мы пошли дальше. Вроде ничего особенного, устала, бывает. Но это происходило на прогулках снова

и снова. Состояние «Дойду или не дойду до ближайшей скамейки» напрягало. Я задумалась: может что-то у меня пережимается в спине, какой-то нерв?

Проблемы я решаю сразу, как только осознаю их наличие. И за эту взялась, не откладывая. Нашла массажиста, мануального терапевта, остеопата. Все они меня лечили, но лучше не становилось. Отправили на МРТ.

Не было у меня никакого предчувствия, что в тот день изменится вся моя биография. Я же пришла, чтоб у меня грыжу поискали. И когда доктор сухо объявила: «У вас рассеянный склероз», я ее не поняла: «У кого? У меня? Что?»

Почему она сразу сделала такой вывод? Видимо, характерная картина на снимках была. Или доктор бесцеремонная. Сейчас тысячу раз проверят, понаблюдают, исключат другие патологии. А мне как обухом по голове дали: «Это очень тяжелая болезнь. Вы вскоре станете инвалидом».

Я вернулась домой, села на пол в прихожей и заплакала. Как это — я стану инвалидом? Я же чувствую себя нормально, хожу, работаю. Дочка испугалась, кинулась ко мне: «Мамочка, мы выясним, что это, и вылечим тебя. Все будет хорошо».

Но, раз проблема появилась, что толку долго плакать? Не такой я человек, чтобы задумываться: за что мне это все. У меня сразу вопрос: что делать?

Как из этой ситуации выйти? Вытерла я слезы, высморкалась, включила компьютер. Надо было искать лекарство, чтоб помочь себе. А сюрприз — лекарства в России нет! Не соврала докторша, с таким диагнозом и вправду у нас быстро становились инвалидами. Болезнь текла сама собой, врачи только наблюдали.

В начале XXI века в арсенале медиков только-только появлялись иммунологические препараты, способные остановить развитие рассеянного склероза и предотвратить рецидивы в будущем — Всемирная организация здравоохранения признала это одним из высших достижений современной медицины. Уже выпускали что-то в Америке, уже существовало израильское лекарство, но российские врачи его даже не выписывали, чтобы не было прецедента: вот, мол, больным нужен жизненно важный препарат, а в стране его нет.

Ох и разозлилась же я! Подняла на уши Институт неврологии. Писала письма в Минздрав: «Я так серьезно болею, а лечение мне не назначают. Но ведь существует уже израильское средство, его во всем мире используют. Почему я не могу его получить?» Приходили отписки: «В Российской Федерации данный лекарственный препарат не зарегистрирован». Тогда я дошла до главного невролога Москвы, записалась к нему на прием. Он меня обнадежил: «Сейчас наш первый ПИТРС проходит исследование, можно

попасть в группу». И меня взяли как подопытного кролика.

Борьба закончилась, я получила свой долгожданный медикамент через полгода после установки диагноза и успокоилась. Ездила за ампулами с сумкой-холодильником, делала сама себе ежедневные уколы, семь лет. Все ноги в рытвинах от этих инъекций...

Не знаю, тормозило ли это развитие моей болезни. Обострения все равно случались раз в год, стабильно. Но, может, без терапии они случались бы каждые два-три месяца? При этом я еще долго работала, путешествовала с мужем по всему свету.

Пришло время — взяла в руки палочку. Мне выдали нашу, толстую, железобетонную клюку. Но если ты стал инвалидом, это не значит, что теперь согласен на лишь бы какую трость, ходунки или коляску. Хочется же, чтобы все было красивое. Поэтому специальную трость, тоненькую, изящную я купила за границей. Это был аксессуар, а не палка.

Потом мы купили маленький скутер, он складывается, как чемоданчик. В Европе на нем можно отлично передвигаться: там все создано для удобства инвалидов. А у нас только в центре доступная среда, и то... Парковок нет, приходится исхитряться, искать парковочные места для инвалидов в гостиницах, в торговых домах — там они по закону быть должны.

Путешествия, экскурсии, выставки, музеи — мне такая подпитка нужна, чтобы жить было интересно. Я сначала сама ходила в московские театры, потом, разведав что к чему, приводила туда друзей с таким же диагнозом, что и у меня, заранее выкупала билеты для целой группы колясочников. В некоторых театрах, например, в Государственном Театре Наций есть специально оборудованные ложи для инвалидов.

Но сейчас сил у меня совсем мало. Мучаюсь из-за того, что не могу добраться до выставки интересной. Сложный период: врачи поставили мне помпу, устройство, которое «качает» лекарство в спинной мозг, — и неудачно...

Не может быть одного принятия нашей болезни. Она способна устроить такую подставу, что придется принимать ее заново. Вот сейчас я как раз этим и занимаюсь. Достоевский писал: «Человек есть существо ко всему привыкающее, и, я думаю, это самое лучшее его определение». Это верно. Ко всему можно привыкнуть, но какой ценой?

И все же где-то в глубине души я помню, не хочу забывать, что жизнь — как та весна в мои двадцать лет. Сейчас вокруг темень, тучи и холод. А там, глядишь, и солнышко выглянет.

«Помогая другим — помогаешь себе»



УРОК №

14

ОТ АЛЕКСАНДРЫ БАЛТАЧЕВОЙ



«Мне надо устроиться барменом, чтобы смешивать коктейли в шейкере», — шутила я, глядя на свою трясущуюся руку. Но вообще-то я была напугана. Три года мне не могли поставить диагноз, три года я не понимала: что это за симптом такой странный? К дрожащей руке потом и нога присоединилась. И глаз стал дергаться, я подмигивала окружающим, как Распутин на голографической картинке одноименной водки. И смех, и грех! Комедия и трагедия — в жизни все рядом.

Рука впервые затряслась в 2008 году, когда экспедиторы в рабочем кабинете ждали от меня накладные: «Быстрее, Саша, быстрее! Машины без документов не грузят!» А я все никак не могла вставить бумажки в папку. Да что за!..

Вечером забила в поисковой строке Google вопрос: «Почему трясется рука?» и получила множество ответов: перенапряжение, тиреотоксикоз, повреждение мозжечка, сахарный диабет, гормональные нарушения, болезнь Паркинсона, деменция... Мама уверяла, что это у меня все от нервов, предлагала накапать чего-нибудь успокаивающего, хорошенько выспаться и меньше волноваться. Я соглашалась, пила валерьянку и спала, но тремор не проходил. «Иди к врачам, — посоветовал муж. — Сдавайся».

Я сдалась, но и тогда картина не прояснилась. Врачи тоже будто «Гугл» читали, предполагали все:

генетику, ревматические заболевания, васкулит, полинейропатию, системное поражение нервных волокон и синдром Гийена-Барре, для которого характерна мышечная слабость. Я побывала в питерском Институте мозга, в Склифе у нейрохирургов, в московском НИИ Неврологии и Центре рассеянного склероза. Мне сделали семнадцать разных МРТ, обстучали десятками неврологических молоточков и взяли несколько литров крови. Как потом выяснилось, у меня было атипичное течение рассеянного склероза. Это само по себе загадочное заболевание, которое не зря называют болезнью с тысячью лицами, «неврологическим хамелеоном» — симптомы у всех пациентов различные, их очень много, сходу и не распознаешь. Но все же чаще всего в дебюте рассеянного склероза страдает зрительный нерв, ухудшается зрение, затем появляется шаткость, онемение в конечностях. У меня ничего подобного не наблюдалось.

Снимки тоже ясности не добавляли. Один доктор видел в моем мозге клубок поврежденных сосудов, другой — множественные кисты. В Центре нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко заявили, что это опухоль и предложили вырезать ее радиоактивным гамма-ножом: «Но учтите, если этот участок заденем, то у вас парализует левую сторону, а если заденем вон тот — сразу в морг». Мой отец, при-

сутствовавший при этом разговоре, встал: «Пойдем отсюда, дочь».

На некоторых врачей я с порога смотрела и понимала: ну все, жизнь в опасности. Хирург, например, мне руку сломал, пытаясь раздавить небольшую гигрому. К тому времени диагноз мне уже поставили, и после гормонотерапии у меня развился остеопороз: косточки размякли. Доктор в поликлинике этого не учел и решил использовать старинный и малоэффективный способ раздавливания грыжевого мешочка: шарахнул по моему запястью со всей дури и разбил кость до осколков.

Но все же я испытала громадное облегчение, когда в 2010 году наконец узнала, что со мной. Рассуждала: уж лучше рассеянный склероз, чем Паркинсон. Казалось, теперь дело за малым: наблюдение, медицинские рекомендации, реабилитация. Однако пришлось каждые три месяца ложиться в больницу: мне назначили лекарство, которое вводят только под контролем врача. Пошли изматывающие обострения, бывали периоды, когда передвигаться я могла только в коляске, и к этому добавлялись урологические нарушения. Тогда муж меня подмывал, менял памперсы — выбора у него не было.

Но не зря говорят: «Брату сестра нужна богатая, а мужу жена — здоровая». Со временем любимого

будто подменили: он стал задерживаться на работе, покупал новую одежду, чаще бывал в парикмахерской. А потом в очередной раз привез меня из больницы домой и, отводя глаза, признался: «Знаешь, такое дело... Нам надо развестись. У меня появилась другая женщина». И дал мне три дня, чтобы собрать вещи и съехать: «Оставишь ключи на столе».

Я никогда не плакала из-за болезни. А тут рыдала каждый день. Записывалась на сеансы к гадалкам, ходила по храмам. Поставила множество свечек, молясь, чтобы муж одумался. Я даже уговорила его отложить наше расставание на две недели: «Давай попробуем вернуть все, что было. Вдруг получится». Две недели я была образцово-показательной женой: готовила первое, второе, третье и компот. Но не помогло. Развод для меня стал большим потрясением, чем диагноз.

Я переехала к родителям, муж подал заявление на расторжение брака. Как сейчас помню: шестого сентября нас должны были развести в ЗАГСе. А пятого сентября вечером он мне вдруг позвонил: «Саш, может мы встретимся, поговорим? Приезжай, я оплачу такси». Я приехала, и он начал вспоминать все то хорошее, что у нас было: как женились, ездили на дачу, завели собаку. Он оставил меня на ночь, и я, засыпая на его плече, боялась поверить своему счастью: мы помирились? Как я надеялась, что

утром он заберет заявление из ЗАГСа! Но он отправился туда, только чтобы получить свой экземпляр свидетельства о разводе.

Мне говорили: «Подай в суд. Он обязан тебя содержать. Да и вообще, он выбросил тебя из квартиры, в ремонт которой ты кучу своих денег вложила». По закону, если один из супругов получил инвалидность в браке, то другой в случае развода обязан выплачивать ему алименты — пожизненно. Но мне ничего не нужно было, кроме его любви. А раз ее больше не осталось, то остальное значения не имело.

Жуткая депрессия навалилась. Я злилась на судьбу, на близких, на собственный организм. Могла бросить вещь, которая дрожала в руке: «Как мне это надоело!», разреветься и уйти в свою комнату. Я не гладила белье, потому что обжигалась утюгом, не сушила волосы — рука так тряслась, что я буквально избивала себя феном. Когда в центре занятости мне как инвалиду предложили вакансию посудомойки, я лишь грустно усмехнулась: предложить такое человеку с тремором руки? Смело.

Целыми днями я сидела дома и прислушивалась, присматривалась к себе: не появились ли новые симптомы? В Интернете читала все подряд о рассеянном склерозе и убеждалась: мне конец. Все плохо: болезнь не лечится, будущее безрадостно,

муж ушел к здоровой женщине, и у них скоро родится ребенок, а я теперь навеки одна. Не находилось стимула, чтобы жить дальше.

С Московским обществом рассеянного склероза я познакомилась, когда пришла к неврологу в клиническую больницу №11. Там рядом была комнатка, где собирались «эрэсники» и громко распевали песни:

Изгиб гитары желтой ты обнимаешь нежно,
Струна осколком эха пронзит тугую высь,
Качнется купол неба большой и звездно-снежный,
Как здорово, что все мы здесь сегодня собрались.

Что за сектанты, думаю. Но все же зашла, познакомилась. Изучила даже краткий пресс-релиз: «Оказание помощи людям с РС и их родственникам — важнейшая медицинская и социальная задача. В медико-социальной реабилитации людей с РС огромную роль играют общественные организации, в основном за счет собственной волонтерской организованной деятельности больных. Активно работает в пользу поддержки и помощи больным рассеянным склерозом и наша общественная организация — «Московское общество рассеянного склероза».

В России очень мощное общество пациентов с рассеянным склерозом, где можно найти не толь-

ко общение, но и грамотную медицинскую, психологическую и юридическую помощь. Я об этом еще не знала. В то время я получала инвалидность и просто решила поделиться с новыми знакомыми своим опытом — вдруг кому пригодится. Это меня и спасло. Если б не общественная работа, которая вскоре меня захватила, то не знаю, что и было бы. А так получилось с собственных проблем, с зацикленности на себе переключиться на людей вокруг.

«Выбить» инвалидность — это ведь настоящий квест. Сначала надо собрать медицинские справки, обойти всех врачей. А врачи у нас разные. Офтальмолог, словно боясь от меня заразиться, кричала на всю поликлинику: «Вы эрэсница, я вас смотреть не буду, выйдите в коридор!» Всякое бывало. Пока я в департамент не пожаловалась, мной и заниматься не хотели. На комиссии тоже сопротивлялись: «Какая вам группа! Да на вас пахать надо!» — при том, что у меня неизлечимое прогрессирующее заболевание.

Так что я взялась помогать другим людям проходить весь этот путь. Это была та же логистика, которой я и раньше занималась, поэтому, надеюсь, и получалось хорошо. Фактически я составляла карту, проверенный маршрут, и человек при желании мог пройти всех специалистов уже за один день.

Изучая документы пациентов, я вчитывалась в каждое слово: надо было выяснить, подходит ли конкретный неврологический статус для получения группы инвалидности, а если подходит, то для какой. Эта напряженная мыслительная деятельность, консультации с лечащими врачами, с самими пациентами — все отвлекало от самосожаления. Я начала сочувствовать другим. И депрессия чудесным образом отступила. С тех пор принцип «Помогая другим — помогаешь себе» стал определяющим в моей жизни.

Людям, болеющим рассеянным склерозом, при наличии рекомендаций от лечащего врача, специалиста по РС, необходимо делать МРТ. Но поликлиники часто виляют: «Ой, у нас очередь», «Ах, у нас сломался аппарат», то-се. Пациенты не знают, что по закону, даже если аппарат сломался, их должны перенаправлять в другие поликлиники. То же касается и лекарств — их обязаны выделять. И моя задача — информировать об этом.

В 2016 году, когда я вошла в общественную комиссию при Главном бюро медико-социальной экспертизы, Москва решила исключить урологические прокладки из списка бесплатных средств, которые нам выдавали. Оставили только пеленки и памперсы. Тогда я надела памперс под свое летнее платье размера 58–60, явилась на комиссию и продефили-

ровала туда-сюда: «Вы так нам предлагаете ходить?» Члены комиссии засмущались: «Да, что-то заметно очень. Надо возвращать прокладки». Все приходится объяснять!

Сейчас я — вице-президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Московское общество рассеянного склероза». Это тоже обязывает следить за собственным здоровьем — появился стимул жить. Один из приятелей, узнав про мой диагноз, както сказал: «Ты теперь будешь овощем?» Я отрезала: «Нет, я буду фруктом». И решила: сделаю все, чтобы оставаться дееспособной, найду своего врача и правильную терапию, которая позволит добиться контроля над обострениями, снизить их частоту и тяжесть, затормозить повреждение нервной системы. Нельзя мне быть слабой — слишком много еще работы.

Своему нынешнему мужу я тоже поначалу собралась помогать. Знакомые попросили поддержать его: «Паша в аварию попал, долгое время лежал, не вставал, теперь с палочкой ходит, депрессует. Познакомься с ним, поговори, поведай, как жить с инвалидностью». Мы встретились: Паша рассказал о себе, я — о себе. «Ты все забываешь?» — Мой диагноз удивил его. «Нет, — рассмеялась я, — я злопамятная и память у меня хорошая».

Чтобы показать, как моя болезнь проявляется, я вытянула вперед руку. Потом и ногу вытянула:

«Видишь, Паша, я неврологический пациент. Жить буду долго, но хреново». Его это не испугало, и он предложил сходить в кино. С тех пор уже семь лет мы вместе. Сейчас Паша и сам все видит: как люди с РС передвигаются, что с ними происходит. Он всегда рядом, на всех наших мероприятиях.

А мероприятий много. Занятия йогой, арт-терапия, правовая школа, мастер-классы, вебинары, конференции, экскурсии. Иппотерапия — метод реабилитации посредством адаптивной верховой езды — любят почти все. Мы ездим на конюшню в Подмосковье, там работает один из наших пациентов. Имея двигательные нарушения, он отлично держится в седле! И нас приучает. Специалисты говорят, что во время лечения иппотерапией усиливается кровообращение в тканях, улучшается состояние нервной, костно-мышечной и дыхательной системы. Возможно, так оно и есть. Но что заметно сразу и всем — общение с лошадками всегда наполняет позитивными эмоциями.

Состояние больных РС очень зависит от их психоэмоционального настроя. Но врачи этим вопросом занимаются не так внимательно, как медикаментозным лечением. Приходится самостоятельно над собой работать, искать то, что вызывает положительные эмоции. Я даже научилась договариваться со своим организмом, торговалась во время обострений: давай, ноги сейчас пойдут, и я займусь лечебной физкульту-

рой. Каждый день делаю сотни упражнений на развитие моторики, координации, равновесия. И посуду мыть полюбила, приказываю своей руке не трястись. Вроде получается. А если что и разобью — все мое.

Единственное, что огорчает: люди в России почти ничего не знают о рассеянном склерозе, устаешь каждый раз растолковывать, что это такое. Поэтому моя подруга всем любопытствующим: «Почему ты передвигаешься с ходунками?» обычно отвечает: «Я в цирке воздушной гимнасткой была, и сорвалась!» — это избавляет от дальнейших расспросов. А я просто скрываю свой тремор: прячу левую руку в карман, придерживаю ее другой рукой. С ногой непросто, но теперь я тоже знаю, как сесть, чтобы ничего не было заметно. Хотя трясет меня всегда, даже в состоянии покоя. Поэтому перед сном засовываю руку под подушку, чтобы не мешала засыпать.

Но с людьми, которые в курсе моей болезни, запросто шучу. Если что-то забываю, оправдываюсь: «У меня склероз. И справка есть!» А если кто-то из близких что-то запамятовал, комментирую: «Мое заболевание не передается воздушно-капельным путем. Так что если ты не выключил духовку — это не из-за того, что я на тебя чихнула».

Никогда не жалуюсь — иначе будут жалеть. Я это не люблю. Близкие часто бросаются на помощь, советуют: не напрягайся, никуда не ходи, лучше отдохни,

останься дома, тебе тяжело! Но откуда кто знает, что по-настоящему тяжело? Как-то, еще в начале моей болезни, мы с мамой занимались консервированием овощей. Мама старалась почти все сделать за меня, да и я командовала: «Сыпь соль! Лей воду! Дай мне укроп!» Брат, который за всем этим наблюдал, возмутился: «Саша, а в чем дело? Возьми сама». Это меня раззадорило. И с тех пор я — сама.

«Болезнь — не уважительная причина»



УРОК №

15

ОТ АЛЕКСАНДРА ПОПОВА



В детстве снился один и тот же кошмар: ко мне приближалось какое-то неведомое чудище, надо было бежать, спасаться, а я не мог и шагу ступить — ноги не слушались. Этот сон стал явью в день моего семнадцатилетия, поэтому я и запомнил точную дату. В последний день апреля 1984 года мы с друзьями поехали на дачу. Порыбачив, решили поиграть в футбол, и вдруг я ощутил слабость в ногах — будто оказался в том самом сне. Странно. Я сел на траву, принялся растирать конечности, но это плохо помогало. Я поспешил объяснить себе эту ситуацию: проснулся рано, а перед этим готовился к приближающимся выпускным школьным экзаменам, вот и переутомился. Сейчас отдохну, и все пройдет. Увы: ни на следующий день, ни через неделю, ни даже через месяц онемение не исчезло. Однако оно и не усилилось. Я понемногу уверился в мысли, что ничего страшного со мной не происходит.

А летом добавился еще один симптом: ухудшилось зрение. Правым глазом я сначала все видел, как через мутное стекло, затем — как через плотный целлофан. Проверял: ого, могу глядеть на солнце, не моргая!

Я тогда готовился к поступлению в институт, но еще метался — в какой? С детства мне нравились литература и биология. Я писал стихи, рассказы, сочинял сценарии для школьных постановок. При этом

брал призовые места на биологических олимпиадах разного уровня, в том числе — на Олимпиаде МГУ, имевшей всесоюзный статус, а дома держал аквариумных рыбок, жаб, ящериц и ужей... В общем, надо было срочно определяться с будущей профессией, а тут это зрение!

Сидели как-то вечером с матушкой на крыльце, она показала мне газетный заголовок: «Ты только прочти, что пишут!» Я протянул руку: «Мам, я правым глазом не вижу. Дай сюда газету, сам посмотрю». Мама замерла: «Что значит — не видишь правым глазом? Давно?»

Мама привезла меня в Центр микрохирургии глаза Святослава Федорова — мы как жители этого же района имели право срочно обратиться именно туда. В Федоровском центре мне поставили укол под самое веко: «Смотри вверх и на переносицу и не двигайся». Я боялся одного вида шприца, а тут им в родной глаз тыкали! Но врачи меня, окаменевшего от ужаса, приводили в пример другим пациентам, особенно бабушкам: «Обратите внимание, мальчик даже не пикнет, а вы, взрослая женщина, что же?», и я терпел.

Первой засомневалась молодой офтальмолог: «У Попова не только ретробульбарный неврит. Вероятно, еще одно заболевание скрывается, посерьезнее», — и отвезла меня в Институт неврологии. Там — новое мучение, спинномозговая пункция. Я опять занерв-

ничал, когда увидел, какую огромную иглу собрались вонзить мне в позвоночник. Меня уложили на бок и велели не шевелиться. На всякий случай еще и медсестры навалились. Одна из них, красивая, фигуристая девушка, схватила меня за плечи, склонившись почти к самому моему лицу... В общем, пункция мне даже понравилась, с тех пор медицинских процедур не боюсь.

Врачи, кажется, догадывались, каким будет анализ пунктата. Фактически они так исключали другие болезни центральной нервной системы. А диагноз мой оказался таким же, как и у многих в 6-м отделении Института неврологии: рассеянный склероз.

Если я и не знал ничего об этом заболевании ранее, то теперь мог наглядно убедиться, к чему оно приводит: кто-то из пациентов ходил, придерживаясь за стены, кто-то почти не ходил. В одной из палат лежали «тяжелые» — те, кто не мог даже ложку в руках держать.

Но почему-то меня это не впечатляло. А ведь я рос тревожным мальчиком и, когда читал медицинские справочники, находил у себя все описанные там недуги, аккурат по Джерому: «Единственная болезнь, которой я у себя не обнаружил, была родильная горячка».

Я не то что не унывал, а даже радовался, попав в мужскую компанию: вокруг шутили, рассказывали байки, анекдоты. Одному моему соседу по палате,

преподавателю, его бывшие выпускники, а ныне — директора и заведующие ресторанами, приносили множество деликатесов. Другого навещали сокурсники-физики, к третьему приходили друзья с гитарой. Я как обладатель деревянных шахмат тоже влился в коллектив. В то время шел первый матч между Карповым и Каспаровым, и мы больше следили за этим поединком, чем за собственным самочувствием. Мне Каспаров даже снился, до того я переживал, что он проиграет. Ну, какое осознание болезни? Господи: в семнадцать лет, да еще в таком жизнелюбивом товариществе!

У окна лежал бородатый студент Игорь, получивший в летнем стройотряде сильнейшее обострение. Поначалу он вообще двигаться не мог, но после курса гормонов оживился, начал ходить. Взял гитару, затянул песни Визбора, обнаружив приятный баритон и веселое мужество:

Вот это для мужчин — рюкзак и ледоруб,
И нет таких причин, чтоб не вступать в игру.
А есть такой закон — движение вперед,
И кто с ним не знаком, навряд ли нас поймет.

Нормально, думал я, значит не так уж все и безнадежно.

А Володя из соседней палаты заставил задуматься о том, как мало наука знает о человеке и его возмож-

ностях: «Ты понимаешь, Саша, насколько роль личности в процессе борьбы с недугом плохо изучена!» Я соглашался. Конечно, ко всяким нелепостям, вроде модной тогда биоэнергетики и разного рода мистики я в тот момент относился серьезно. Но и пример Валентина Дикуля, который благодаря собственной системе тренировок и силе духа встал из инвалидной коляски, меня вдохновлял и воодушевлял. Но с рассеянным склерозом разбирались медики, от нас же требовалось неукоснительно выполнять их предписания, и только. Мы могли лишь покорно ждать исхода. Или непокорно — у кого как получалось.

При выписке врачи рекомендовали мне выбрать профессию, где не придется особо напрягаться — ни физически, ни эмоционально. Сначала я так и сделал, устроился на спокойную и не требующую напряжения работу, лаборантом. А через год, устав от тихого существования, подал документы в медицинский институт. Но поступить не получилось: после первого же экзамена мне было сказано негромкое, но непреложное: «У вас серьезное заболевание, и вы вряд ли сможете у нас учиться». Так оно и вышло, химию я завалил и забрал документы.

Устроился на завод учеником наладчика токарных автоматов. Сделал это наперекор судьбе — бросая вызов ей и доказывая самому себе собственную состоятельность. Такие спонтанные решения чаще

всего бывают ошибочными, а порой и фатальными, но мне повезло. Работа подарила и уверенность в собственных силах, и материальную, да и моральную независимость. Я всегда любил делать что-то своими руками: лепил, мастерил, вырезал, выжигал и вытачивал. Теперь же передо мной открылось огромное, прежде совершенно неведомое поле деятельности. Качественно отрегулированный токарный автомат продольного точения в работе напоминал живой организм, все органы которого двигались слаженно и плавно — как не всегда получалось у меня самого.

Через два года я не только освоил все, что полагается знать и уметь квалифицированному наладчику, но и благодаря своему наставнику научился расчетам новых деталей — тому, что делает инженер-технолог. Очень боялся обострений, опасаясь потерять свою увлекательную работу. Поэтому, обнаружив однажды утром онемение в правой руке, расстроился: ну вот, началось. Но от рождения я левша, и это пришлось как нельзя кстати. Вскоре я мог пользоваться правой и левой рукой почти одинаково. В дальнейшем это умение очень пригодилось при обострениях. Даже на рыбалке, скажем, при ловле на спиннинг, я мог забрасывать блесну с любой руки.

Конец восьмидесятых — романтичное время перемен. Если верить амбулаторной карте, у меня тогда несколько раз возникали серьезные обострения, я лежал

в больнице. Но совершенно этого не помню! Немощи не так занимали меня, как новые книги, статьи, концерты, лекции. С друзьями мы всегда куда-то торопились, прорывались: то на выступление философа Григория Померанца, то на вечер поэзии Ольги Седаковой, то на встречу с протоиереем Александром Менем.

Мы даже отыскали дочь Александра Галича, которая, как мы узнали из прессы, вернулась в Москву. Заявились к ней с букетом цветов — и нас не выгнали! В статусе добровольных помощников мы включились в работу только что сформированной Комиссии по литературному наследию Галича. Благодаря этому волонтерству я стал обладателем читательского билета Ленинской библиотеки, где запоем читал запрещенную литературу, ранее практически недоступную обычному советскому читателю.

А на своем заводе, который помимо прочего производил и оборонную продукцию, мы организовали вечер памяти Галича. Это была в те годы дерзкая затея. Члены Первого отдела (КГБ), сидевшие в первом ряду, мрачнели на глазах, когда мы начали свой рассказ и включили магнитофон:

Снова, снова — громом среди праздности,
Комом в горле, пулею в стволе:
— Граждане, Отечество в опасности!
Граждане, Отечество в опасности!
Наши танки на чужой земле!

Конечно, я не собирался посвятить заводу всю жизнь, знал, что нужно получать высшее образование. И теперь уже не сомневался, что оно будет гуманитарным. Тогда же я стал записывать мысли относительно своего существования. «Один на один с болезнью» — так назывался цикл моих статей в московском еженедельнике «Садовое кольцо»; цикл, неожиданно вызвавший огромный резонанс у читателей. Пожалуй, это было первое упоминание о рассеянном склерозе в нашей прессе. И уж точно — первая публичная исповедь «эрэсника». Я писал, что тяжелому диагнозу нужно искать какой-то противовес — в личной жизни, в творчестве. Нельзя влюбляться в недуг, добавляя к списку своих синдромов еще один — статус «профессионального больного».

«В одном из рассказов Зощенко есть сцена, где несколько пациентов, сидящих в очереди к врачу, горячо спорят о том, чья болезнь серьезней. Каждый считает самым большим страдальцем себя и смертельно обижается на тех, кто с ним не согласен. Такие сцены нетрудно увидеть и в жизни, достаточно лишь посидеть часок-другой в очереди к врачу. Не странно ли: унижая себя, человек ждет уважения не к себе, а к своей болезни! Он боится, проклинает и... любит ее! Этому искушению иногда трудно противиться. Идти на его зов бывает гораздо проще, нежели искать новую дорогу, существуя хоть и рядом с болезнью, но не рука об руку с ней».

Я настаивал, что не состояние тела, физической оболочки, определяет человека, а нечто другое. Да и сейчас, спустя три с лишним десятка лет, я думаю так же. Формулировку «Было бы здоровье, а остальное приложится» всей своей жизнью — невольно, но последовательно — стараюсь опровергнуть. Ведь бывает так, что здоровья нет по определению. Но это же не отменяет всего остального! Человеку нужны в жизни и другие опоры: семья, карьера, творчество, дружба. В идеале надо все это максимально укреплять. Тогда, если одна опора и просядет, ты устоишь, опираясь на остальные.

Большая удача, что судьба предоставила мне время для того, чтобы подготовить все эти опоры. Несмотря на диагноз, у меня счастливая семейная жизнь, замечательная жена и уже взрослая и замужняя, очень талантливая дочь — журналист, переводчик, сценарист и прозаик. Сложилась и жизнь творческая: долгие годы я работал газетным редактором, по моим сценариям выходили документальные фильмы, публиковались мои статьи, я лауреат многих поэтических конкурсов. Говорить, что болезнь помешала мне жить, даже как-то неловко.

К тому же при всей своей чувствительности, и в прошлом даже некоторой мнительности, мне удалось не сползти в бездну отчаяния. При этом

я видел, как сдавались и более сильные граждане. Долго размышлял — почему. Вспомнил об эксперименте французского врача и путешественника Алена Бомбара — в 1952 году он на надувной лодке, под парусом, в одиночку пересек Атлантический океан от Канарских островов до острова Барбадос, чтобы доказать эффективность разработанных им методов выживания для потерпевших кораблекрушение в открытом море. Все 65 дней своего путешествия Бомбар питался пойманной рыбой и планктоном, собирал дождевую воду и выжимал из рыбы сок — пресную воду — лично сконструированным ручным прессом. Бомбар был обезвожен и истощен, но все же достиг берега. «Жертвы легендарных кораблекрушений, погибшие преждевременно, я знаю: вас убило не море, вас убил не голод, вас убила не жажда! — заявлял исследователь. — Раскачиваясь на волнах под жалобные крики чаек, вы умерли от страха».

Не один Бомбар это выяснил. По воспоминаниям людей, побывавших в кораблекрушениях, первыми часто умирают не те, кто кажется самым слабым и хилым. Умирают здоровые, физически крепкие люди. Те, кто не успевает что-то сделать со своим страхом до того, как он их уничтожит — способность выдерживать эмоциональные перегрузки не беспредельна.

С болезнью так же: привычная жизнь терпит крушение, как надежный корабль. Но еще ничего

смертельного не произошло, акулы не напали, шторм не разыгрался, а какой-то пациент уже заранее впадает в панику: «Я умру? Меня парализует? Завтра я не встану? Ну-ка, что об этом в Интернете пишут?.. Ага, этиология и патогенез неясны, излечения нет. И вот, пожалуйста, — парализация вполне вероятна!» Он видит болезнь, как безбрежный океан, который ему ни за что не одолеть, не переплыть. Сколько там километров до Барбадоса? Больше четырех тысяч? Понятно. Все кончено, я иду ко дну...

Способность предвидеть — в этом и преимущество человека, и его слабость. Мы нередко опасаемся воображаемой угрозы, сдаемся призракам пока еще не существующей беды. Отказываемся ставить перед собой большие и важные цели, двигаться, трудиться, влюбляться, заниматься творчеством. Жить.

Тогда, после первой публикации, я откликался на некоторые письма, ездил к больным рассеянным склерозом, много разговаривал, объяснял, убеждал. Мой номер телефона ходил по рукам, обрастая все большим количеством характеристик. В конце концов, мне стали уже звонить, как целителю, который может «исправить биополе», «подобрать травяной настой» или «дать установку на выздоровление». Устав от этих многочисленных звонков, я решил письменно изложить всю свою концепцию — кому надо, пусть читает.

Моя книга «Один на один с болезнью» переиздавалась четыре раза. О чем я писал? Да все о том же, о чем впервые задумался еще в молодости. Конечно, с годами пришли и новый опыт, и дополнительные темы для размышлений. Я познакомился с замечательным автором по имени Виктор Франкл, — психологом и психотерапевтом, проведшим четыре года в фашистских концлагерях: он выжил и помог выжить десяткам других узников. По Франклу, действительный смысл существования человек может найти только вне себя самого: «В служении делу или в любви к другому человек осуществляет сам себя. Чем больше он отдает себя... тем в большей степени он является человеком, тем в большей степени он становится самим собой».

«Навсегда прикованный к инвалидному креслу человек говорит, что он бывает счастлив, — писал я в своей книге. — Он не лукавит, и эти слова отнюдь не означают, что он не хотел бы встать и вновь ходить. Просто ему удалось найти и реализовать заложенный в его существовании, только ему принадлежащий жизненный смысл. И бродят по свету физически вполне здоровые, но такие разнесчастные люди! Говорят, жизнь у них не сложилась. А может быть, сами не сумели сложить? Или не захотели? Или не поняли, что это зависит именно от них?»

Однажды мне позвонил мужчина-инвалид из маленького подмосковного городка. Жаловался: ноги

ходят с трудом, руки не слушаются, настроение упадническое. «А что вы раньше любили делать?» — поинтересовался я. Мужчина признался, что когда-то с удовольствием занимался скульптурой. «Так снова попробуйте! — предложил я. — Не нужно сразу браться за глину, начните с пластилина. Постарайтесь почувствовать материал, как он меняется под вашими руками, как в нем постепенно проявляются очертания вашего замысла». Мужчина — откуда только силы взялись! — принялся яростно меня переубеждать: «Нет! Никогда! Нечего и пытаться, все равно ничего не выйдет. Руки не те!» — как и себя самого, видимо, переубеждал не раз. Я возражал: «Вы же ничего не теряете», и, в конце концов, убедил его хотя бы попробовать. А через неделю мужчина позвонил, чтобы поделиться радостью. Страхи его были напрасны: он может, пусть и не без труда, делать то, что считал для себя невозможным.

Я не медик и не ученый, могу делиться только своим опытом. Но так считаю: с помощью психологических приемов избавиться от неизлечимой болезни нельзя. Воевать с болезнью тоже бессмысленно — это ставит стороны как бы в равные позиции. А мы не равны. Противостоять напору этого врага не получится, нет среди нас железных дровосеков. Поэтому моя борьба — это отказ от борьбы. Я отмежевался от болезни, ищу себя в другом. Занимаюсь

самосозиданием. Стараюсь даже в этих, довольно трудных обстоятельствах, делать так, чтобы болезнь не заполнила собой все. И другим советую то же.

Занимайтесь волонтерством, пишите стихи и книги, лепите фигурки из глины и пластилина, воспитывайте детей, играйте с собаками, гладьте котов, заваривайте чай любимым, помогайте, прощайте, учите и учитесь, не бойтесь, двигайтесь вперед.

Иногда болезнь действительно является уважительной причиной, чтобы пропустить школьное занятие или работу. Но она точно не является уважительной причиной, чтобы пропустить жизнь.

«Для кого написана эта книга»



ОЛЬГА МАТВИЕВСКАЯ,

врач-психотерапевт, президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Московское общество рассеянного склероза»

В России зарегистрировано около полумиллиона больных с демиелинизирующими заболеваниями нервной системы, почти у трети из них — рассеянный склероз. Но многие люди с РС стыдятся кому-либо говорить о своем диагнозе, особенно поначалу, — боятся, что потеряют из-за этого работу, друзей или супругов. Зачастую их опасения обоснованы: в нашем обществе до сих пор не полностью понимают эту болезнь. Мы как-то проводили уличный опрос: 8 из 10 человек, нисколько не сомневаясь, заявили, что рассеянный склероз — это то, что связано с возрастными особенностями памяти...

А теперь представьте, что вам как «рассеяннику» снова и снова, постоянно придется объяснять, доказывать, убеждать, успокаивать почти всех в вашем окружении: нет, моя болезнь не влияет на память и мышление, а больше выражается в двигательных и чувствительных нарушениях. Да, я быстрее устаю. Да, у меня есть некие особенности, но качество выполненной работы от этого не изменится. И это не заразно. И я не пьяный. И я могу рожать детей. Учиться. Строить карьеру. Дружить. Любить.

Трудно, да? Поэтому я понимаю тех, кто не рискует признаться даже родным или запрещает навещать себя в больнице: «Не приходи! Оставь меня! Подавай на развод!» Эта книга — в первую очередь для них. Потому что эта книга — о тех, кто уже не боится. Кто смог справиться с депрессией и отчаянием, преодолел неловкость: «Как я возьму в руки тросточку?!

На меня же все будут смотреть!», нашел цели, смыслы и смог сформулировать свои собственные правила жизни.

Очень редкие формы РС прогрессируют молниеносно. Вселенная дает человеку возможность пройти этот путь медленно, адаптируясь к каждому следующему шагу. Но и это не у всех получается — в том числе и потому, что рассеянный склероз относительно недавно стали изучать. Поэтому хорошо, когда тот, кто уже одолел самый трудный, первый участок пути, может подбодрить, подать пример: «Не бойся. Иди за мной».

А таких первопроходцев много, о каждом можно было бы написать целый роман, но мы выбрали только пятнадцать героев — почти случайным образом выбрали, не было тут какого-то особенного отсева. Зато была надежда, что кто-то, прочитав о них, задумается: если вот эта женщина, с тяжелым неврологическим дефицитом, катается на лошадках, а этот мужчина руководит такой большой организацией, то почему же я не могу?

У моего супруга тоже рассеянный склероз, уже более двадцати лет — мы с ним вместе начинали заниматься общественной работой. Сейчас он, увы, прикован к кровати из-за тяжелого двигательного дефицита. Но его активности я порой завидую: он много общается онлайн, участвует в психологической программе поддержки, мониторит все тематические новости, помогает в наполнении нашего сайта, ищет необходимую мне для работы информацию... Я учусь у своего мужа и у наших пациентов! И многие могут у них поучиться.

Эта книга не только для РС-сопричастных, но и для абсолютно здоровых, для непричастных — тоже. Чтобы в России не двое, а десять из десяти знали, что такое рассеянный склероз.

А еще — это просто интересные истории. Про то, как прощать, преодолевать трудности, решать семейные проблемы, радоваться, смеяться, ценить моменты — прекрасные и не очень. Не о болезни эта книга. О жизни.

Все права защищены. Книга или любая ее часть не может быть скопирована, воспроизведена в электронной или механической форме, в виде фотокопии, записи в память ЭВМ, репродукции или каким-либо иным способом, а также использована в любой информационной системе без получения разрешения от издателя. Копирование, воспроизведение и иное использование книги или ее части без согласия издателя является незаконным и влечет уголовную, административную и гражданскую ответственность.

Литературно-художественное издание

Радулова Наталья Ивановна

ОСОБЫЙ СЛУЧАЙ
15 уроков жизни
от людей с рассеянным склерозом

Подарочное издание
Не для продажи

Дата изготовления / Подписано в печать 02.09.2021. Формат 62x88$^{1}/_{16}$.
Гарнитура «Georgia». Печать офсетная. Усл. печ. л. 13,02.
Тираж 1000 экз. Заказ

