

18+



Вишератин Илья



Нейрофизиология для чайников

Лечение неполных травм
при инсультах, ДЦП, рассеянном
склерозе, спинальных травмах.
Теория делинизации.



Илья Вишератин

**Нейрофизиология для
чайников. Лечение неполных
травм при инсультах, ДЦП,
рассеянном склерозе, спинальных
травмах. Теория делинизации**

«Издательские решения»

Вишератин И. Н.

Нейрофизиология для чайников. Лечение неполных травм при инсультах, ДЦП, рассеянном склерозе, спинальных травмах. Теория делинизации / И. Н. Вишератин — «Издательские решения»,

ISBN 978-5-00-602926-2

Данная книга представляет из себя интересную научную работу. Написана она частично в повествовательном и частично в научном жанре. Автор намерено пытался упростить все «умные» слова. Интересна книга будет людям, которые перенесли травмы ЦНС и ищут пути восстановления, их близким. В книге раскрываются идеи относительно рассеянного склероза, ДЦП, инсультов, спинальных травм. Даны отсылки на многие центральные работы в этой области. Описаны методы реабилитации, выстроена обратная связь с автором. Книга содержит нецензурную брань.

ISBN 978-5-00-602926-2

© Вишератин И. Н.
© Издательские решения

Содержание

Предисловие	6
Часть 1. Кто я?	9
Глава 1. Детство	9
Глава 2. Подростковая жизнь	31
Конец ознакомительного фрагмента.	49

Нейрофизиология для чайников Лечение неполных травм при инсультах, ДЦП, рассеянном склерозе, спинальных травмах. Теория делинизации

Илья Николаевич Вишератин

© Илья Николаевич Вишератин, 2023

ISBN 978-5-0060-2926-2

Создано в интеллектуальной издательской системе Ridero

Предисловие

День добрый, дорогой читатель! Перед тобой лежит труд двадцати лет моей жизни, и я много думал над его названием. Один из первых вариантов названия звучал как «Сквозь пот и кровь». Оно в целом олицетворяло ту задницу с фундаментальной наукой в стране второго мира, где я жил, и медициной. Оно было кратко и понятно. Это название очень классное для книги какой-то художественной, и, чего уж греха таить, я испытывал к нему влечение. Если описать то, что творилось в моей жизни, то, скорее всего, оно так вот и было, такой вот он был, мой путь – сквозь пот и сквозь кровь. Сквозь немощь и сквозь непосильное количество работы, сквозь боль и сквозь ненависть.

Но это название – оно также ничего не показывало конечному пользователю, не привлекало целевой аудитории. Поэтому чуть позже я решил называть сей труд как «Основы нейрорегенерации, нейронного роста и процессов переобучения центральной нервной системы человека». И да, это именно то, о чем ниже пойдет речь. Вторым вариантом названия я считал слишком сухим, слишком научным. Оно вполне описывало содержание книги, но напоминало собой не что-то, что конечный пользователь будет использовать, сколько то, что он в руки взять побоялся, посчитав себя слишком глупым, слишком необразованным, слишком занятым и слишком немотивированным для работ такого плана. И дабы такой ситуации избежать, я пришел к варианту названия третьему.

Название третье сей работы прозвучало как «Нейрофизиология для чайников. Лечение неполных травм при инсультах, ДЦП, рассеянном склерозе, спинальных травмах. Теория делинизации». И это название уже вполне отразило то, что я хочу в этой книге видеть.

Споры о структурности ЦНС человека, вероятно, будут вестись еще тысячи лет, и теории делинизации на основе этих споров будут построены еще не раз. Тем не менее, несмотря на всё это, несмотря на то, что наука движется вперед и где-то там в будущем нас ждет экзоскелет, что может без особых проблем затащить на Эверест шейника, что едва шевелит руками, нам до этого будущего еще надо как-то добраться и дожить. И, скажем, использовать варианты пусть и не столь изначально совершенные, но хотя бы рабочие, что потенциал имеют.



К сожалению, в районе 10% людей на планете, от всей нашей популяции, используют в своей повседневной жизни инвалидное кресло. И очень многие по факту все еще имеют травмы не полные и все еще сохранили потенциал к восстановлению. Еще прибавьте сюда гигантское количество людей, что ходят с тростями, с костылями, с ходунками и роллаторами. Вот, и они все, по сути, моя аудитория, и почти никто из них не будет иметь ни профессиональ-

ного медицинского образования, ни желания гоняться за фундаментальной наукой двадцать лет. Поэтому и книгу я писать должен исходя из этого, исходя из того, что сухости научной литературы избегать я должен.

Ну да ладно, буду надеяться, что не сильно давить инфой Вас, мальчики и девочки, уже стал. Прежде чем мы приступим, ещё несколько напутствующих слов:

1) На тот момент, когда Вы будете читать или думать о тех концепциях, которые изложены в данной работе, я прошу Вас: будьте хотя бы немного более открытыми к новому и попытайтесь не быть чрезмерно упрямы нестандартным на первый взгляд идеям и концепциям.

2) Я максимально попытался упростить все «умные» слова и сделать так, чтобы эта книга была понятна даже человеку, что в лучшем случае просто держал в руках учебник по анатомии в девятом классе школы. Поэтому не бойтесь, там ниже нет ничего сложного.

3) В этой книге будет очень много отсылок на реальные примеры, задачи, идеи, нужен будет интернет и хотя бы подключение к ютьюбу. Я все то, о чём тут пишу, в прямом смысле этого слова испытал на себе и получил результаты.

4) Я прошу Вас просто логически подумать, насколько вырастет спинной и головной мозг у человека с момента его рождения до момента достижения половозрелого возраста? Очевидно, что рост нейронной сети, процедура столь сложная и столь непонятная, очень легко выполняется всеми нами в моменты, когда мы не обладаем даже достаточными знаниями языка, чтобы говорить простые слова вроде «мама» или «папа».

5) Читая все написанное ниже и все те примеры, которые мне удалось собрать, я прошу Вас лишь об одном: непрерывно задавайте себе вопрос – так как же он происходит, процесс нейронного роста?

6) Все, что я изложу ниже, во многом сведётся к ремиелинизации и восстановлению после обширной нейронной травмы. Но Вы, читатели, должны понимать, что в данном виде я лишь пытаюсь доказать возможность процессов нейросетевого дарвинизма на очевидном примере, а сам спектр применения данной концепции гораздо более широкий.

Вот, к примеру, возьмём гипотетический третий класс стандартной общеобразовательной школы. Скажем у нас есть Дима, Вася, Даша, Петя и Юра. Дима хорошо разбирается в математике и её даже не учит. Вася плох в науках, но очень здорово бегает и играет в футбол значительно лучше своих сверстников, на уровне средних и старших классов. Даша плохо играет в футбол, и ей приходится учить математику, но когда дело доходит до русского языка, Даша прекрасно в нем ориентируется и даже поправляет учителя. Петя не силён ни в русском, ни в математике, ни в футболе, но Петя очень хорошо рисует. И есть ещё Юра, любимым предметом Юры являются труды, и когда дело доходит до того, чтобы сделать что-то руками, равных Юре нет.

И надо сказать, что вся наша система образования построена так, чтобы воспитывать и продвигать уникальности наших детей, давать возможность таланту развиваться, направлять его. Но вопрос вот в чем: а в чем заключается талант? Предполагать, что человек обладает какой-то обширной уникальной базой знаний на момент рождения как минимум глупо. Знания и опыт приходят с практикой, а практика является прямым следствием процессов повторения схожих действий в разной последовательности для достижения более качественного результата. Следовательно, дети, пройдя через примерно одинаковые процедуры обучения нейросети, не обладают как минимум одинаковым опытом. А как максимум исходные данные наших гипотетических детей разные, разная плотность нейронных центров, что и приводит к тому, что кто-то быстрее и выносливее, кто-то хорошо рисует вследствие чрезмерного цветовосприятия, у кого-то замечательный контроль верхних конечностей, у кого-то чрезмерно развиты аналитические способности, а кто-то способен к колоссальному лингвистическому анализу, совсем не прикладывая к этому никаких усилий. Ниже я раскрою эту тему и свои взгляды относительно таких феноменов.

7) Так получилось, что автор данной работы сам перенёс тяжёлую нейронную травму, вызванную обширной демиелинизацией головного и спинного мозга. Данная работа будет изобиловать физическим и чувствительным описанием самых различных моментов тяжёлой инвалидности. Для людей, не подготовленных к этому, читать все, что написано ниже, будет морально тяжело.

8) Не гонитесь за количеством, если не совсем понимаете то, о чем идёт речь, то изначально попробуйте расширить Ваше понимание проблемы за счёт общедоступных источников информации: интернета, опыта пациентов, неврологов, реабилитологов и прочих специалистов, которые сталкиваются с проблемой нейронных травм повсеместно.

9) Автор намеренно сводит вместе термины нейрогенез и процесс нейросетевого дарвинизма. Вы должны понимать, что сам термин нейрогенез как процесс образования новых нейронов очень часто будет неуместен. Нейрогенез в таком определении у взрослого человека почти не происходит.

10) Пациентам с рассеянным склерозом, не паникуйте, ремитирующий рассеянный склероз в настоящее время довольно успешно лечат.

Дабы не было никаких ненужных конфликтов, автор намеренно скрыл имена многих людей в этой книге. Особое спасибо Натали Милан, Татьяне Эсторских, @msclerfreecom, @invakurilka, моим родителям и близким родственникам, брату.

Часть 1. Кто я?

Глава 1. Детство

Меня зовут Вишератин Илья Николаевич, и я являюсь автором этой научной работы. Я был рождён в городе Ухта, Республика Коми, СССР, в 1987 году, 6 декабря. Никаких тяжёлых травм в момент рождения я не перенёс, но был перелом ключицы и первые две недели своей жизни, как мне рассказывала моя мать, я провёл в больнице.

На момент 1987 года моя семья жила в общежитии в городе Ухта, и да, тогда мы всё ещё счастливо жили в СССР. Верили в счастливое будущее, в коммунизм. Я, к сожалению, ничего не помню из той жизни, но фотографий сохранилось довольно много. Особенно меня радуют фотографии, где на мою голову надевают горшок.



Моя мать, Матвеева Марина Алексеевна, как и многие тогда, потянулась на север СССР за лёгкими деньгами – северными, как у нас их называют. Дают их за то, что ты живёшь и развиваешь экономику государства в районах Севера. Во время СССР северные были довольно большие, прожив два-пять лет на Севере, можно было легко перебраться впоследствии южнее и начать новую, далеко не самую бедную жизнь. Приехала она на Север из шахтёрского посёлка городского типа рядом с Челябинском. У неё также есть младший брат, мой дядя. По национальности моя матушка – русская. Её отец, мой дед, работал шахтёром. Он впоследствии перенёс несколько инсультов и скончался. Её мать, моя бабушка, Матвеева Галина, уже давно на пенсии, но все ещё крайне активная, подвижная, легко выполняет различную работу, содержит сад.

По линии моего дяди, по материнской линии, ничего похожего на рассеянный склероз нет, у него трое на данный момент детей. Два из них уже совершеннолетние и ведут самостоятельную жизнь. Что вполне укладывается в статистические данные, шансы на рассеянный склероз каждого отдельного индивидуума европейской расы порядка 50 к 100000. Т.е. меньше двух процентов, и, по сути, мы все носим в себе гены рассеянного склероза, но почти всегда они не выражают, не экспрессируют себя, поэтому дефекта иммунной системы не происходит.

Мой отец, Вишератин Николай Владимирович, по национальности коми. Республика Коми на момент старта написания данной работы, 2017 год, является субъектом Российской Федерации. За республиками в составе РФ признается значительное количество самостоятельности. Так, республики имеют право на собственный парламент, конституцию, флаг, гимн, герб и своё законодательство, которое, однако, не должно противоречить законодательству РФ и которое будет действовать лишь в пределах республики.

Мой отец был рождён и вырос в республике Коми, в Корткеросском районе, село Корткерос. Его мать, моя бабушка – Валентина Кирилловна, дожила до преклонного возраста. Отец моего отца, мой дед, к сожалению, умер, когда я ещё себя не осознавал. У моего отца есть три сестры и два брата, у всех у них есть свои дети, и большинство из них уже совершеннолетние. Также у меня есть сестра и брат, детей у них пока нет, со здоровьем все у них хорошо.

Ни у кого из моих ближних родственников состояния, похожего на рассеянный склероз, нет.

Рождён я был в Ухте (довольно крупный город), но в Ухте мы особо долго то не жили. Моей матушке по распределению предложили рабочее место в одном из сельских поселков. При этом предложили квартиру в двухэтажном многоквартирном доме, с отоплением, но без водопровода. И, в общем-то, мои родители согласились, путча и распада СССР тогда никто не предполагал, а по телевизору ни о чём таком не говорили.

Первые свои воспоминания я помню очень отчётливо, осень, слегка идёт дождь, пасмурно. Я и мой старший брат стоим на деревянной мостовой, рядом с нами трёхколесный велосипед, застрявший в щели. Кто-то промелькнул рядом, вытащил велосипед из щели, брат сел на освобождённый велосипед и поколесил по мостовой к её началу. Это была его очередь кататься, а моя будет обратно, от начала мостовой до щели.



Эта мостовая была сделана вокруг многоквартирного жилого двухэтажного дома, одну из квартир которого нам и дали. Квартира была четырёхкомнатная, и те единственные факты, которые омрачали жилье в ней – это, конечно, деревня и отсутствие водопровода. Воду приходилось качать обычным ручным насосом – качалкой, как мы её с братом называли. Поэтому я и могу похвастать тем, что я с пяти лет ходил на качалку.

Следующие два своих воспоминания я помню тоже очень отчётливо, но я не могу сказать, какое из этих событий произошло раньше. Мой отец, довольно рукастый, надо сказать, мужчина, начал обустраиваться на месте нашего жилья. В двухстах метрах от дома, рядом с лесом, купил землю. Раскорчевал участок, подготовил под строительство, поставил баню, забор, сделал сруб под летнюю кухню. Помню, была весна, а весной снег тает, а так как это Север, снега за долгую зиму наваливает много, и участки в том месте подтапливает. И помню я, как мы с братом и отцом катались на лодке в небольшом котловане, оставшемся после строительства. Это было в первый раз, когда я осознанно катался на лодке по воде.

Второе воспоминание куда страшнее. Дорога к нашему участку, к баням, пролежала либо через мостик над небольшой свалкой, либо в обход, полусотней метров левее. Сама по себе свалка была в виде котлована слева и справа от мостика. И, конечно же, так же как и все участки в данном месте, свалку подтапливало. А разбойниками, я с братом, мы тогда были уже теми, постоянно бесились, никого не слушали, дрались, бегали. И вот воспоминание – я с братом на этом мостике, у меня в руках формочка, которую я случайно роняю в воду, я пробую за ней потянуться, схватить её, но дует ветер, и формочка уплывает, тогда я тянусь ещё сильнее за ней и плюхаюсь в воду. В момент, когда я падаю в воду, я умудряюсь уцепиться руками за край мостика. И эта картина, когда камеру опускают в воду в фильмах, чтобы дать почувствовать эффект пребывания, участия зрителя, я её очень отчётливо помню. Помню погружение в воды свалки по самую макушку, помню те рефлексy в руках, когда я вцепился в этот мостик, помню руку человека, который меня вытащил. А-а-а-эх... Это был мой отец, который, собственно, нас искал, и помню брата, он убежал звать на помощь. Так вот и произошло моё первое знакомство со смертью. Все кончилось хорошо, она меня пока не заметила.

Забавно то, что я могу часами рассказывать о том, что со мной и как случалось в мои детские годы. И почти все воспоминания в моей голове того времени – они очень яркие, как будто это было полгода назад. Вот тут я выбил стекло левой рукой и получил шрам в виде перстня на левом указательном пальце. Вот тут я случайно задел копильную печь ногой. Ну,

знаете, такие печи, отчасти похожие на буржуйки, только в них не сжигают дрова для тепла, а жгут именно ароматные виды древесины. Делают это, дабы пропитать мясо, сало или рыбу интересным вкусом. Вот тут я бегу на барабане в садике, а здесь мы все кидаем снежки и спорим, кто кинул дальше. Я помню, я кидал ближе всех.

И не то чтобы моя жизнь была сплошной катастрофой в то время, нет, несколько. Многие сегодняшние люди завидовали бы белой завистью той жизни в небольшом лесном посёлке, тому уровню свободы и счастью. Тому времени без компьютеров и маркетинга, телевизора и пропаганды. Но интересно не это, а то, что я очень смутно помню ОБЫЧНОЕ. Не то чтобы этой обыденности не было, она была: садик, горшки, дети, лепка, первые три класса. Но такое чувство, что сами по себе воспоминания, пропитанные яркими эмоциями, очень сильно впились в мою память, тогда как воспоминания с обыденностью я почти не помню. Они очень смутны и не точны.

И даже больше, вероятно, я далеко не один такой, вероятно, мы все такие. Каждый из нас очень ярко помнит свой «сильно эмоциональный опыт», пусть то будет хоть простая ругань, боль, ощущения, связанные с экстремальными ситуациями, ситуации сильной радости т. д. Но лишь единицы будут помнить обычное и повседневное.

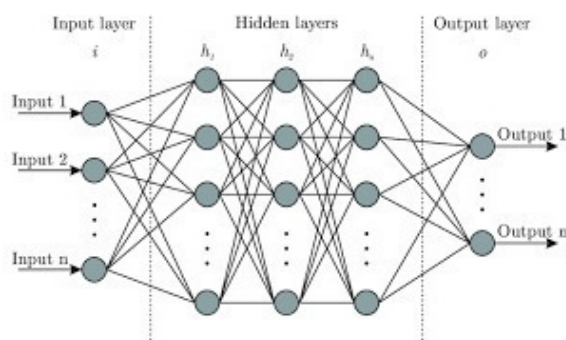
Можно, конечно, возразить, что люди помнят плохое или воспоминания, которые они хотят помнить, потому что они это постоянно вспоминают, концентрируют своё внимание на нем и не дают, как следствие, нейронной сети забыть данный опыт. Как следствие, нейронная сеть данного конкретного воспоминания становится более крепкой, более развитой и содержит большее количество нейронов. Что ж, я считаю такое утверждение верным. Как, впрочем, и тот вывод, который из этого утверждения следует. Нейронные сети воспоминаний под действием сильных эмоций получают более крепкими и поэтому более устойчивы к естественным процессам деградации нейронных сетей. Как следствие, воспоминания, сформированные под действием сильных эмоций или стрессовых ситуаций, в среднем будут иметь большее количество нейронов в своих цепях.

Далее довольно разумно предполагать, что та нейронная цепь, которая получит больше опыта, будет более развитой и будет иметь большее количество связей, которые также потребуют большее количество нейронов. Следовательно, если мы будем снова и снова заставлять себя что-то вспоминать, мы будем давать нагрузку на тот участок нейронной цепи, где находится данное воспоминание. Как следствие, мало того что данное воспоминание не будет забываться, так ещё и в принципе его нейронная сеть начнёт набирать массу, пытаясь достроить воспоминание, развить его. Потому что мы даём все больше и больше одного очень важного компонента для нейронной сети – опыта, нагрузку.

И если воспринимать сильные эмоции не как что-то стороннее и функционирующее отдельно, но как опыт, как дополнительную нагрузку на нейронную сеть в момент, когда происходит запись воспоминания, то становится очевидным, почему изначально воспоминание стало таким ярким. Потому что в определённый момент времени нейронная сеть воспоминания испытала сильную стресс-нагрузку, большой поток информации, опыта, если изволите. Что не позволило этой самой нейронной цепи сохранить информацию в привычном виде и привело к формированию более крепких и сильных связей, которые отчасти будут связаны с эмоциональным фоном.

Т.е. если сказать ещё проще, порой достаточно подумать о чем-то радостном из прошлого, и настроение человека изменится. О чем-то грустном – и оно изменится снова. Почему это происходит? Психосоматика? Психология? Чокнутые люди? Нет, отнюдь, просто воспоминание, о котором мы думаем, будет окрашивать нашу действительность в тот эмоциональный фон, который у Вас был в момент, когда это воспоминание появилось. Потому что эмоциональный фон – его центры будут с этим воспоминанием связаны, как следствие, запитывая цепь воспоминания, мы также будем запитывать и цепь конкретного центра, ответственного

за конкретный эмоциональный фон. И если эмоционального фона нет, то и конкретная цепь воспоминаний получит меньше опыта и не будет выделяться размерами, что и приведёт эту цепь к более быстрому естественному деградированию и, как следствие, процессу избавления от ненужной информации и, вероятно, даже процессу освобождения и очистки нейронной сети (за исключением тех случаев, разумеется, когда мы целенаправленно пытаемся развить конкретную нейронную цепь иными путями, т.е. в данном случае рассматриваем лишь воспоминания с эмоциональным и без эмоционального фона).



Ну да ладно, следующая история, которую я должен тут написать, будет интересна сторонникам инфекционной теории рассеянного склероза, как, впрочем, и сторонникам теории стрессовых ситуаций, того, что стресс провоцирует первые иммунные атаки. Эта ещё одна история не для слабонервных, очередная история о моем знакомстве со смертью и ещё одна история о моей невероятной удаче. Случилась она, когда мне было шесть лет, и да, я её помню крайне отчётливо.

Начинаются воспоминания с садика: подготовительная группа, мне шесть лет, вечер. У меня сильно болит живот, я только пришёл с туалета и сижу на пенёчке в углу. Вы не поверите, но моя пятая точка до сих пор крайне хорошо помнит, как это чувствуется – сидеть на этом пне. И каждый раз, когда я вспоминаю этот момент, я помню ту твёрдую прохладную поверхность, которую моя пятая точка тогда ощущала.

Ну так вот, вскоре за мной пришли родители, мы идём домой. Зима, при этом я чувствую себя крайне плохо, ноги заплетаются, и я иду как пьяненький, меня кидает из стороны в сторону. Дома оказалось, что у меня температура, я ужасно хочу спать, засыпаю. Просыпаюсь ночью, почти ползком добираюсь до туалета и так же, падая через шаг и опираясь на стены, заползаю обратно в кровать. Родители рядом, никто не спит.

Следующий момент из этого воспоминания – я просыпаюсь и вижу какой-то странный потолок, затем понимаю, что я нахожусь в совершенно незнакомом мне месте. Как оказалось потом, это была больница, той ночью температура поднялась до сорока и начались судороги, меня госпитализировали. Сколько я находился в больнице уже к тому времени, я не помню, но как потом мне рассказывала моя мать, я сильно их тогда напугал, родителей и фельдшера. Палату помню тоже довольно отчётливо и родителей помню. Их ко мне не пустили, и те стояли у окон, помню и свою радость, когда увидел их в окне, и непонимание, почему они не заходят ко мне в комнату. Отделение, в котором я находился, было инфекционное, и болел я дизентерией.

Забавно также и то, что судороги в ту ночь у меня были по одной половине тела. А сами параличи, которые я имею на момент написания данной работы, в тридцать лет, также не огра-

ничиваются глубоким нижним парапарезом, но и имеют в себе признаки гемипареза. Т.е. поражения, характеризующегося потерей контроля над правой или левой частью тела. Так, например, левая часть тела у меня куда сильнее, когда дело доходит до движений в ногах или тазе. Затем я довольно часто чувствовал странную усталость в правой кисти. Я бы не назвал даже это усталостью, просто вечером, после целого дня работы за компьютером, мне довольно тяжело становилось сгибать и разгибать пальцы правой кисти. И это чувствуется именно так, не боль, не мышечная усталость, а именно усталость нейронная, схожая с той, которую я чувствую в ногах. Ещё у меня правый глаз близорук. Т.е. когда я смотрю вдаль, скажем на часы в соседней комнате, правый глаз очень здорово смазывает картинку. И самое забавное в моей близорукости то, что в дневные часы, с 11 дня до 17 вечера, она выражена гораздо меньше. Тогда как утром или вечером она заметна более сильно. Конечно, это всего лишь небольшая близорукость, но опять-таки, понимая тот спектр мышечных проблем, которые способен доставить РС, и то, что за форму хрусталика и глазного яблока, по сути, отвечает ряд глазных мышц, проблемы с их контролем и будут приводить именно к таким симптомам. Сильные проблемы – к ярко выраженным потерям зрения, слабые – к небольшим потерям и только в пике нагрузке либо более быстрой усталости.

Вот, но самое интересное, что эта вещь, эта болезнь, дизентерия, и была той отправной точкой, после неё я стал чувствовать демиелинизацию. Стал её ощущать, ощущать усталость в ногах и именно сложности при передвижении.

Впервые моё осознание того, что что-то не так, случилось на уроке физкультуры, примерно полугодом позже. Родители решили отправить меня учиться в первый класс вместе с братом. У нас с ним год разницы в возрасте, и мы не близнецы, а погодки. Как следствие этого, в школу я пошёл в возрасте шести лет, т.е. где-то полугодом позже того момента, как переболел дизентерией. Ещё я помню, что для меня это было неожиданностью, помню первую свою линейку в спортзале и девочку со звонком, уроки и первую учительницу, Галину Васильевну. Вот, и где-то там, в первую неделю, у нас был первый урок физкультуры, на котором я это и почувствовал впервые – парез.

Как сейчас это помню, нас отвели в спортзал, построили по росту, самые высокие впереди, те, кто меньше ростом, сзади. Затем впереди всех встал учитель и сказал, чтобы мы все просто повторяли то, что он делает. Следом он неспешно стал бегать по спортзалу и делать самые простые упражнения на разминку. Мы всем классом повторяли его действия.

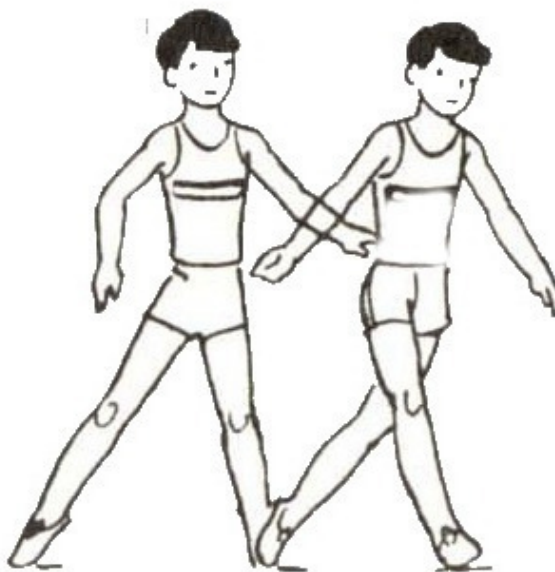
В один из моментов он повернулся боком и стал двигаться приставным шагом, все мои одноклассники последовали его примеру и, надо сказать, не только последовали, они и глазом не моргнули – до того это было для них легко и просто. А я отгадайте что? Я не смог. Я не смог двигаться приставным шагом, для меня это было настолько дико и сложно, что я даже словами описать это не могу. Я просто бежал рядом и пытался начать двигаться приставным шагом, но когда я поворачивался боком, ногу что-то сковывало. Сейчас я понимаю, что это был парез, его начальная стадия, но тогда я ничего не понимал.

Примерно три-четыре минуты учитель продолжал бегать таким образом, а затем повернулся другим боком, поменял ведущую ногу. Все мои одноклассники снова повторили за ним, при этом никто даже взглядом не повёл. И знаете, что в этот раз? Я тоже без особых усилий стал повторять это упражнение, и мало того, оно казалось для меня чрезмерно лёгким.

Я не помню, если честно, с какой ведущей ногой я мог тогда бегать приставным шагом, а с какой нет. Но одно я помню чётко: эта симптоматика то приходила, то уходила. Были моменты на уроках физкультуры, когда я радовался, что я могу без усилий бежать приставным шагом, как были и те, когда я не мог бежать таким образом вообще. И они, воспоминания об этих моментах, друг друга сменяют.

А теперь самое интересное. Вопрос: почему же я не мог бежать приставным шагом? И ответ на него, вероятно, очевиден: я не мог бежать приставным шагом, потому что парез

заблокировал часть мышечной массы, предположительно боковые мышцы бедра. Причём он сделал это с обоими бёдрами, но с одним более сильно, а с другим меньше. Как следствие, и движение, которое я бы осуществлял при таком изменении паттерна, схемы движения и смещения нагрузки с передних мышц таза, пресса и бёдер на боковые мышцы бедра были бы невозможны при такой интенсивности нагрузки, при данной степени поражения ЦНС. Т.е. если сказать ещё проще, я бы не смог двигать бёдрами быстро, потому что ЦНС не способна выдерживать в данной точке значительную нагрузку и не обладает достаточной плотностью, чтобы выдержать необходимость генерации и передачи нервного импульса конкретным мышечным структурам.



Да-да, именно так, если Вы, мой дорогой читатель, дочитаете эту книгу до самого конца и просто хотя бы немного логически поразмышляете, то Вы придёте к совершенно новым и интересным вещам, как, в частности, тому, что физическая сила не столько в первую очередь будет зависеть от мышечной массы (хотя, безусловно, она зависит от массы), но от силы нервного импульса нейронной сети, которая и управляет данной мышцей. И даже больше, повреждения нейронной ткани приводят к тому, что появляются атаксия и спастика, ситуации, когда нейронный импульс начинает скакать по повреждённой нейронной сети из-за её изолированности и смещения нейронов в очагах травмы. Т.е. к ситуации, когда мышечные сокращения есть, но из-за того, что нейронный импульс передаётся не в те группы нейронов и не в те группы мышц, движения нет. Происходит спазмирование, некорректный просчёт всей мышечной массы в определённом регионе... Или же я даже приоткрою завесу над механизмом формирования постуральных и мышечных контрактур. Именно контрактур и именно постуральных и мышечных.

Ну так вот, при этом самое интересное, что эти парезы боковой поверхности бедра приходили и уходили и подчас даже зависели от моего настроения. Влияние настроения на самочувствие при рассеянном склерозе вещь уже давно доказанная, также можно предположить, что в те месяцы, когда я не чувствовал пареза в бедре, видимо, я находился в состоянии ремиссии, а в те месяцы, когда чувствовал, вероятно, происходило обострение. Но в целом это деление не совсем точно, и, дочитав до конца, Вы поймёте, о чем я говорю.

Я лично знаком с очень большим количеством людей с различными видами спастики и атаксий. Большинство из них имеют диагноз ДЦП, часть – спинальные травмы, многие – рассеянный склероз. И если Вы думаете, что почти все из них хиленькие и слабые, то довольно часто Вы будете не правы. Как ни абсурдно, но спастика довольно часто форсит избыточный мышечный рост в районе спастичности. Такое чувство, что мышечным тканям при их использовании приходится преодолевать усилия значительно больше естественных, нормальных, иначе мышечную спастичность будет не преодолеть. Как следствие этого, и происходит их гипертрофия.

Т.е. жить со спастикой – это все равно что дополнительная нагрузка на мышечные ткани. Кто-то ради этого ходит в спортзалы, кто-то бегают с утяжелителями, кто-то работает грузчиком. Борцы сумо так вообще набирают колоссальную массу, дабы заставить организм нарастить очень крепкий мышечный каркас. Вот, а у кого-то спастичность, и, как ни абсурдно, не прилагая видимых усилий, т.е. не занимаясь спортом целенаправленно, люди со спастичностью могут достичь довольно значительных результатов мышечного роста в районах спастики.

Тогда почему же, черт побери, у нас люди с ОВЗ (ограниченные возможности здоровья) не атлеты? Ведь мышечные ткани порой развиты очень неплохо и с этой позиции они довольно сильны? Вопрос отличный, я бы даже сказал, вопрос прямо в точку, и ответ на него крайне интересен. Он будет раскрыт ниже более полно, но как я уже намекнул, мышечная сила почти всегда складывается не только из мышечной массы, и в этом уравнении не хватает переменных.

Вот, но вернёмся к моим первым симптомам и моему пониманию того, что и как чувствовалось тогда. Был ли это первый и единственный симптом? На тот момент, скорее всего, да. Я не ассоциирую ни одно из своих более ранних воспоминаний с той симптоматикой, которая бывает при РС или прочих травмах ЦНС. Да, безусловно, со мной ещё до этого воспоминания, до первого урока физкультуры, произошло много казусов. Я был довольно активным: садик, дети, общение. И да, и я, и мой брат – к тому моменту мы уже были теми ещё разбойниками. Нас ни в коем случае нельзя было оставлять одних, потому что мы, как и все дети, были крайне гиперактивны. К примеру, я помню, как мы выбегали на крыльцо, снимали штаны и показывали всем свой задний отсек. Помню тот визг и хохот, с которым мы залетали домой, помню даже, как прятались и боялись, что нас поймают.

Ощущал ли я в эти моменты, до того первого урока физкультуры, что-то такое, похожее на РС? Однозначно нет. Да, с одной стороны, вероятность того, что было что-то раньше и я просто не осознавал этого, она есть. А учитывая то, какое количество раз я попадал в различные передрыги, эта вероятность на первый взгляд растёт. Но, с другой стороны, все эти истории: про упал, ушиб, споткнулся, сломал, рассёк – они случались далеко не только со мной. Дети все такие, чрезмерно гиперактивны, и за ними нужно приглядывать.

Но так или иначе понимания проблемы и её глубины у меня тогда не было никакого. Да и откуда ему взяться у ребёнка в возрасте шести лет. Я просто считал, что я ещё маленький, дети в моем классе были на год меня старше. И я просто думал, что мне надо больше тренироваться, и все получится. И в целом я был прав, эта симптоматика довольно часто пропадала, и я мог двигаться приставным шагом полноценно как с одной, так и с другой ведущей ногой.

Дальнейшие странности своих движений я ассоциирую с сенокосом. Происходило это немного позже, в возрасте семи-восьми лет. Как Вы уже догадались, мои дорогие читатели, моё детство пришлось на 90-е годы, период развала СССР. Период разрухи в экономике и политике, гиперинфляции, полугодовых задержек в заработной плате, нищеты и развалов госпредприятий, массовой безработицы и даже продуктовых талонов. Люди тогда выживали как могли. А тот посёлок, в котором жила моя семья, он как раз и стал одним из тех тысяч населённых пунктов, что были нерентабельны для экономики. Находится он на Севере, в тайге, рядом

с рекой. Основан был политзаключенными, и в дальнейшем многие люди мигрировали сюда за лёгкими деньгами – северными. Занимался весь посёлок в основном лесозаготовками. Одно из моих воспоминаний – это как по реке плывёт очень большая куча брёвен – сплавляют лес. В селе также была построена довольно крупная пиломорама, и в целом до 90-х люди жили, работали, надеялись, были работягами.

Где-то в начале 90-х пиломораму закрыли, а лес сплавлять в таких больших количествах перестали. Мой отец потерял работу, у матери тем не менее работа бухгалтером в сельсовете осталась. Денег в семье не хватало, ещё к тому же двое детей, которых надо обустроить, одеть, накормить да и к школе подготовить. Прибавьте сюда значительную инфляцию и задолженности по заработной плате.

Как выход из ситуации мои родители решили держать подсобное хозяйство, свиней, кур и затем коров. Место, где все это разместить, у нас было – тот участок с баней и летней кухней. И если, скажем, свиньям и курам надо не так и много, то коровам нужна трава, море травы.



В определённые периоды времени тогда наше небольшое хозяйство доходило до четырех голов крупного рогатого скота. Прокормить такое уже не так и просто, нужны поля, техника, время и, конечно же, рабочая сила. Т.е. содержать скот в летний период не так и сложно: утром выгнал на луга – и готово, вечером они сами вернутся. Но что делать в период зимы? В период, когда травы нет и кругом лишь один снег? Да и не забывайте про Север, про то, что тут снег лежит девять месяцев в году. А делать придётся вот что – заготавливать сено, причём очень много сена.

Это забавно, как порой жизнь тасует колоду: где-то там, в тёплой стране, мальчик семи лет плачет, потому что мама не подарила ему ту игрушку, которую он хотел. А тут, в России, я каждый день в течение целого месяца вместе с семьёй хожу по восемнадцать километров в день на поле (туда и обратно), где мы косим траву. Причём не просто хожу, а считаю это обычным делом. Как оказалось на практике, содержать коров не так и легко, сена надо много, а все ближние поля в пределах пяти километров находятся у колхоза. Дальше идут поля частных, и где-то там, в самом конце этого списка, мы. Наши луга находились за девять километров от нашего дома, рядом с рекой, и как Вы уже догадались, добраться туда можно было либо пешком, либо на тракторе, либо на лодке.

Забавно и то, что я бы ни на что не променял эти воспоминания, эту жару, это лето, эту реку, эту рыбалку и эти купания. И даже больше, те люди, которые не знают такой дикой жизни с ночёвками, кострами, ухой из свежей рыбы, они очень многое потеряли. И я бы ни за что не променял бы эти моменты на те, что есть у нынешнего поколения. Айфоны, андройды, сотовые телефоны, компьютеры и бесконечные электронные игры – они, конечно, тоже

интересны, но это даже и близко не то. Нет потому что эффекта участия, не способны современные технологии вызвать столь сильных и ярких эмоций.

Теперь же о деле. Привёл я Вас сюда, чтобы показать один интересный факт. Как многие из Вас знают, одним из основных симптомов рассеянного склероза (именно так называется мой текущий диагноз) является быстрая утомляемость и хроническая усталость. Т.е., к примеру, вот идёт гипотетический человек с рассеянным склерозом. Справа от него идёт человек, имеющий парезы, спастичность нижних конечностей и, скажем, диагноз ДЦП. А слева идет человек здоровый. Представим, что они идут так на дистанцию порядка двух-трех километров. Как думаете, что Вы увидите?

А увидите Вы примерно следующее: один хромающий и два здоровых человека в начале пути и два хромающих и один здоровый человек в конце пути. Т.е. технически при продолжительной нагрузке симптоматика, которая относится к рассеянному склерозу, она проявляется по какой-то причине более ярко. Т.е. складывается такое чувство, что изначально нейронные цепи могут генерировать импульсы достаточной силы, но так как они демиелинизированы, то те импульсы, которые они вынуждены генерировать, будут в разы сильнее, иначе через очаг демиелинизации не пробиться, в итоге они быстрее устают. Также Вы должны учесть и тот факт, что нейроны гибнут при демиелинизации, и, как следствие, мы и получаем не просто очаги, лишённые миелина, но и значительную добавку из мёртвых нейронов внутри очагов. Что приводит к тому, что куски нейронных сетей не будут обладать достаточной выносливостью, потому что не будут иметь достаточную плотность для постоянной генерации и обработки нейронного сигнала. Так?

А вот тут начинается самое интересное, если, по сути, разница между правильной и неправильной ходьбой заключается в каком-то процентном отношении здоровых и больных нейронов в самой функции движения, то не является ли эта разница прямым следствием включения и отключения этих самых процентов нейронов в функции движения? Понимаете, о чем я говорю? Нет? Тогда просто пометьте этот параграф красным карандашиком и, когда дочитаете книгу до конца, вернитесь к нему.



Также не забывайте, что, безусловно, очень многое в данном примере будет зависеть от тяжести ДЦП и степени повреждения ЦНС при рассеянном склерозе. И если вы захотите провести этот гипотетический тест в реальности, пациентов придётся подбирать исходя из тяжести симптомов.

Вот, теперь как пример человека по центру, с рассеянным склерозом, возьмём тогдашнего меня. Из симптоматики пока имеем лёгкий парез боковых мышц бедра. Проблемы с их использованием при значительной интенсивности упражнений. Вопрос: что будет, если дать

продолжительную нагрузку? Ответ очевиден: мы увидим новые симптомы – значительная продолжительная нагрузка на повреждённые нейронные сети будет приводить к тому, что эти нейронные сети будут с нагрузкой не справляться, так как они демиелинизированы и частично уже потеряли в плотности. Следовательно, на тех восемнадцати километрах пути от дома до луга и от луга до дома я должен буду почувствовать новую симптоматику. И отгадайте что? На той дистанции я время от времени стал запинаться и падать. На девятикилометровой дистанции такое могло произойти со мной раза четыре. И я очень отчётливо помню эти моменты, потому что родственники в шутку начали играть в игру – угадай, сколько раз упадёт Илья сегодня. Разумеется, тяжести проблемы никто тогда не понимал, а то, что это приведёт к тяжёлой инвалидности, – это было не мыслимо.



Спотыкания как симптом испытывали очень многие больные рассеянным склерозом. Это происходит, потому что мышцы голени слабнут и голеностоп начинает слегка подвисать. Есть даже специальное название такому симптому, его называют foot drop, или же конская походка. Справиться с ним, если он даже чрезмерно развился, можно с помощью небольших, еле заметных ортезов. В остальных случаях, когда Вы не испытываете сильных параличей в данной области или же сильной необходимости, усталости, предполагаемых больших нагрузок в течение ближайших часов, я бы не рекомендовал использовать ортезы. Потому что они значительно снизят степень нагрузки на мышечные ткани, что приведёт к гораздо более быстрой прогрессии инвалидности в случаях рассеянного склероза.

Также в моем случае речь не шла только о спотыкании, речь шла о спотыкании и падении. Т.е. нормальные люди довольно часто запинаятся, и в этом нет ничего такого. Они после этого не падают, а лишь рефлекторно подставляют другую ногу. В моем же случае выходило кое-что другое: при продолжительной нагрузке я начинал время от времени спотыкаться, а когда я спотыкался, я довольно часто терял равновесие и падал. Т.е. речь не идёт уже только о небольшой проблеме нейронов, отвечающих за мышечный контроль голени, речь идёт о нейронах, отвечающих за баланс и равновесие тела. Сейчас, смотря в прошлое, я понимаю весь тот спектр проблем, который стал вырисовываться, но тогда я не понимал ничего. Родственники посмеивались, я тоже не думал, что все окажется столь серьёзным. Спотыкался и спотыкался, падал и падал. Ну с кем такого не бывает, лес ведь, дорога неровная, все куда-то несутся, я самый младший, да и дистанция марафонская.

В дальнейшем симптоматика стала развиваться. К восьми-деяти годам я также время от времени спотыкался и падал, мне порой было сложно использовать боковые мышцы бедра при большой интенсивности движения. Но в целом это не то чтобы доставляло столько хлопот, как следующие появившееся два симптома.

Первый – это покачивание тела при ходьбе. Как я впервые понял, что меня качает? Мне не доверяли носить суп в школьной столовой, когда я был дежурным, потому что я его разливал. Я легко мог носить вторые блюда, но не суп. Технически со стороны сознания я до сих пор не понимаю, что меня качает. Иной раз я смотрю на видеозаписи, где я хожу, и понимаю, что меня в возрасте 29 лет качало при ходьбе чуть ли не в диапазоне под 40—60 градусов. Но я как сознание, смотря через свои глаза, я этого при движении нисколько не замечаю.

Второй появившийся симптом тогда был куда интереснее. При резких и сильных нагрузках после их продолжительного отсутствия у меня начинало сводить ноги. Например, проснулся утром, оделся, позавтракал, бегом собрался в школу, выбежал на улицу, побежал в школу и постепенно начинаю это чувствовать, странное ощущение начинается с кончиков пальцев и ползёт вверх до бёдер. Двигаться в момент, когда это чувство достигает пика силы, невозможно. Чувствуется оно довольно интересно: лёгкая потеря чувствительности, мышечные ткани слегка спазмируются, довольно сильные болевые ощущения, и такое чувство, что в ноги заливают металл, он холодный и не жжёт, но он настолько нереально тяжёлый, что двигаться невозможно. Сам приступ продолжается около минуты и уходит, бегать после приступа могу очень быстро, легко и сколько вздумается. Повторный приступ будет лишь в случае низких физических нагрузок продолжительное время. Приступ происходит лишь во время сильных пиковых нагрузок, т.е. в большинстве я почувствую его, возможно, раз в день, с утра или на физкультуре.

Где-то там же, в районе восьми-деяти лет, 96—97-й год, мне и всем окружающим меня людям становится понятно, со мной что-то не так. Затем делают первое поспешное обследование, вроде бы ограничиваются рентгеном позвоночника и приходят к выводу – у меня искривление позвоночника, отсюда, вероятно, и такая симптоматика: шаткость, небольшая нелепость движений. Там же впервые дают группу инвалидности, ну т.е. детям группы инвалидности тогда не давали, написали просто: ребенок-инвалид с нарушениями опорно-двигательного аппарата.

У родителей, конечно, отлегло, искривление позвоночника – пф-ф. Стали ставить меня к стенке каждый день и следили за осанкой. Симптомы не развивались, обострений резких я не испытывал, слегка покачивало, и редко сводило ноги.

В третьем классе школы мне дали первую путёвку в санаторий. Т.е. по российскому законодательству должны выдавать санаторно-курортные за счёт государства раз в год на реабилитацию и укрепление здоровья. Мою первую путёвку мне дали в возрасте восьми-деяти лет зимой. Путёвка была в санаторий «Лозым», довольно неплохой детский оздоровительный санаторий, и находился он от нас не так и далеко.

Воспоминаний у меня об этом санатории очень много, и все они довольно красочные. В будущем я ещё не раз там побываю. Еловый бор, большие корпуса, много детей, лечебные процедуры, спортивный ангар, рядом небольшая река, аниматоры и развлечения, кинозалы. Палаты по пять человек, безудержное веселье и постоянная занятость. Разбудят утром – и понеслось: зубы чисти, зарядку делай, на завтрак иди, затем процедуры, развлечения и т. д. Каждый день был расписан, и качество сервиса – оно действительно чувствовалось. И особенно оно чувствовалось в 90-х, когда я был мальчиком из семьи не слишком обеспеченной, которая столкнулась с развалом и разрухой в повседневной жизни.

Хорошая кормёжка и персонал, специально подобранный для работы с детьми. Уборщицы, воспитатели, медперсонал – в основном, конечно же, все были женщины. В особенности помню и одно имя, Вера Алексеевна. Она была воспитателем во втором корпусе. В корпусе, куда меня постоянно определяли и который специализировался на лечении опорно-двигательного аппарата.

Запомнил я это имя, потому что Вера Алексеевна довольно интересно относилась даже к самым младшим. Она не пыталась нас как-то возглавить или управлять, сколько она просто относилась ко всем как к равным себе. И не столь важно, сколько лет было ребёнку, девять или пятнадцать, этот подход почти всегда работал и позволял ей войти в доверие даже к самым недоверчивым. И даже больше, иной раз у меня складывалось такое чувство, что Вера Алексеевна была довольно опытным психологом и на подсознательном уровне понимала то, как можно управлять гиперактивным и непослушным чадом. Нет, не путём запретов или разрешений, сколько путём понимая и доверия, путём формирования у этого чада самосознания и самоконтроля.



В этом санатории была одна интересная штука, из-за которой я, в общем-то, сейчас Вам все это и рассказываю и на которую я не раз обращаю Ваше внимание – заасфальтированное кольцо вокруг всех зданий санатория общей длиной порядка 500—750 метров. Сделано оно было, как Вы уже догадались, для прогулок и проходило непосредственно через еловый бор. Моё первое воспоминание о нем тоже довольно интересно. В те года, когда я впервые поехал в санаторий, моя инвалидность была почти не видна. Я время от времени спотыкался и падал, а также у меня были приступы, сводило ноги два-три раза в день, в момент когда я давал резкую высокотемповую нагрузку без предварительного разогрева.

И вот, представьте картину: первый день, вечерняя прогулка после ужина, кольцо, всем, кто хочет, разрешили срезать и отправиться в корпус с того места, где к кольцу примыкала дорога, одна из дорог. Так как кольцо шло вокруг всего санатория, мест таких было много, но в том месте, где кольцо уходило в еловый бор, такое место было лишь одно – примерно на полпути кольца через еловый бор. Я помню, как мы подошли к этому месту, ещё я помню, как все побежали, а я ничего не понял. Это был мой первый день здесь, я почти ничего не знал, ни расположения корпусов, ни размеров санатория. Я побежал за остальными детьми, и в этот момент у меня случился именно он, приступ, стало сводить ноги. Я стал замедляться, потом перешёл на шаг, в момент пика силы приступа я упал на колени, и эта картинка, убегающие дети, я её помню. Потом прошло секунд двадцать, всё восстановилось, и я пошёл вслед

за всеми. Но это ведь был мой первый день в совершенно незнакомом мне месте, и, как Вы поняли, мой дорогой читатель, я потерялся.

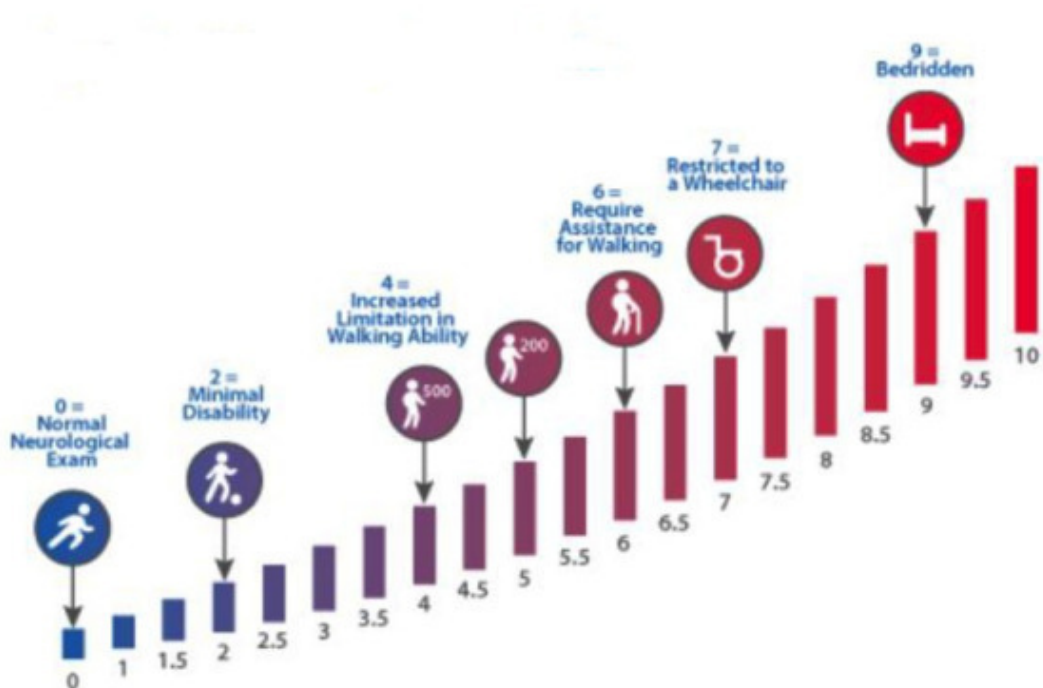
Вероятно, это воспоминание забылось бы, как и тысячи других, если бы не одно но. То чувство отчаянья и страха, которое испытываешь, когда идёшь один по лесной дороге, по совершенно не знакомому месту, не зная куда, в возрасте восьми лет. Как я понял позже, это место было довольно небольшое по размерам, и потеряться там я бы никак не смог, но в ту ночь я ведь этого не знал. Я шёл по дороге и попутно заглядывал в здания в надежде увидеть что-то знакомое: лицо, скамейку, шкафчик. Потом я увидел взрослого человека и детей вокруг него, подошёл, сказал, что потерялся. Помню даже, как разревелся, и смех воспитательницы помню, мы стояли рядом со вторым корпусом, и это был мой воспитатель.

Интересно также и то, что дистанции, столь маленькие тогда, до шести-семи километров, не вызывали у меня никаких сложностей. А на дистанциях больше я просто начинал время от времени спотыкаться. Я буду возвращаться к этому кольцу ниже, чтобы просто показать Вам один занимательный факт, рост по шкале EDSS. Вы ведь помните, я уже говорил о том, что в этот санаторий я ездил далеко не один раз.

Теперь к вопросу, что такое EDSS и с чем его едят. Шкала EDSS даёт число от 0 до 10. Часть шкалы EDSS от 1.0 до 4.5 относится к людям, которые могут самостоятельно передвигаться и обслуживать себя. Результатам EDSS более 7.0 соответствует глубокая степень инвалидизации, невозможность стоять или даже сидеть.

Начальная оценка EDSS проводится исходя из возможности самостоятельного передвижения пациента на расстояния 500 метров и более без поддержки либо на расстояния 10—100 метров с поддержкой (трость, кресло). Затем проводится более точная оценка по баллам функциональных систем. Балл EDSS не может быть ниже баллов любой функциональной системы, за исключением зрения и тазовых органов.

- 1.0 – нет нарушений;
- 1.5 – нет нарушений;
- 2.0 – амбулаторный больной;
- 2.5 – амбулаторный больной;
- 3.0 – умеренные нарушения;
- 3.5 – умеренные нарушения, амбулаторный больной;
- 4.0 – больной себя обслуживает, может пройти без помощи и отдыха 500 м;
- 4.5 – требуется минимальная помощь, может работать полный день, пройти без помощи и отдыха 300 м;
- 5.0 – может пройти без помощи и отдыха 200 м, неполный рабочий день;
- 5.5 – может пройти без помощи и отдыха 100 м, неполный рабочий день;
- 6.0 – односторонняя поддержка при ходьбе на расстояние 100 м;
- 6.5 – постоянная поддержка с двух сторон для ходьбы на 20 м без отдыха;
- 7.0 – может передвигаться в кресле-коляске весь день;
- 7.5 – необходима помощь при передвижении в кресле-коляске, не может быть в ней весь день;
- 8.0 – как в DSS;
- 8.5 – эффективно использует руки, но трудности в самообслуживании;
- 9.0 – прикован к постели, возможны общение и еда;
- 9.5 – беспомощен, не может говорить, есть, глотать.



Интересно тут то, что в основном шкала EDSS построена на одном забавном моменте. Степени инвалидизации организма в зависимости от возможности полноценно стоять и передвигаться. Т.е. если сказать ещё проще, по возможности стоять и ходить можно в целом судить о том, насколько сильна инвалидность. Но насколько это разумно? Так, например, худые люди смогут пройти дальше при такой же степени травмированности мозга по сравнению с полными. Речь идёт именно об одинаковой травмированности, а не о таком же edss балле. И сделают они это не потому, что у них травма менее серьёзна, но потому что усилия, которые им надо прилагать для осуществления движений, они меньше. Как следствие, полные люди по умолчанию будут обладать большими баллами edss, но достигают ли они их за счёт травмированности мозга? Однозначно, нет.

Также у этой шкалы есть ещё один громадный недостаток, который является следствием полного непонимания того, как на самом деле функционирует мышечный контроль нашего тела, и того, как происходит нейронный рост и ремиелинизация. Но об этом чуть ниже. А пока позвольте Вас поинтриговать, попробуйте теперь ответить на вопрос, который я задал выше. В чем разница пациента с ДЦП, здорового человека и пациента с рассеянным склерозом и почему на дистанции мы видим просадку двигательных функций у пациента с РС? И в чем на самом деле выражается эта просадка?

Наиболее частыми первыми симптомами рассеянного склероза являются:

- Снижение чувствительности;
- Неврит зрительного нерва;
- Слабость;
- Парестезия;
- Диплопия;
- Атаксия.

Из этих симптомов я к девяти годам имел уже тогда атаксию, слабость, потерю чувствительности и парестезию.

Атаксия – это нарушение согласованности движений различных мышц при условии отсутствия мышечной слабости; одно из часто наблюдаемых расстройств моторики. Это нервно-мышечное заболевание, которое может носить генетический характер, а также развивается при серьёзном гиповитаминозе витамина В12 и, как следствие, церебрального инсульта. Сила в конечностях может быть сохранена полностью, однако движения становятся неловкими, неточными, нарушается их преемственность и последовательность, равновесие при стоянии и ходьбе. И уже тогда, там, когда я давал продолжительную нагрузку на ноги, я начинал время от времени спотыкаться и падать, что и объяснялось наличием атаксии и начальных признаков развивающегося пареза стопы.

Слабость и потеря чувствительности у меня были очень яркие, и они приходили в момент резкой нагрузки с высоким темпом. Длились они порядка двух-трёх минут и затем пропадали. Парестезию я также ощущал в момент приступов. Парестезия – это один из видов расстройства чувствительности, характеризующийся ощущениями онемения, чувства покалывания, ползания мурашек. Т.е., как Вы уже читали ранее, в момент приступа я не просто терял чувствительность, но чувствительность значительно притуплялась и появлялось крайне странное чувство боли, холода и дрожания, и такое чувство, что в ноги заливают холодный металл. Я не знаю, как это описать иначе, я нигде ничего подобного не чувствовал.

Те симптомы, которые я имел уже там, в санатории, насторожили лечащих врачей. Они довольно много видели детей с искривлениями позвоночника, но, наверно, я был единственным со столь интересным и непонятным приступом. Как следствие, мне дали направление в детскую республиканскую больницу, где я затем провёл половину следующего лета. Случилось это по окончании третьего класса, девять-десять лет мне тогда было.

Вы даже не представляете, насколько сильно у меня ассоциируется отделение детской республиканской больницы для грудничков, куда меня тогда госпитализировали, со словами «никогда больше». Я никогда больше не желаю туда возвращаться. Я никогда больше не желаю столь безрассудно тратить своё время. И я никогда больше не желаю быть мышкой в чьём-то эксперименте. То лето, жару, людей и желание вырваться оттуда и забывать все как страшный сон я помню очень ярко.

Так как в отделении плановой хирургии ДРБ, куда меня должны были положить на обследование, проходил тогда ремонт, всех детей, которые поступали на госпитализацию, временно перевели в другое отделение, для грудничков. Находилось оно в другом корпусе, который соединялся проходом с ДРБ. Отделение было довольно небольших размеров, а может быть, это просто было его одно крыло. Особо много я не ходил по тому зданию, поэтому и не знаю.

Помню большое количество мамочек, помню десяток детей постарше, воспитателя помню, который несколько раз в неделю приходил к нам. Лечащего врача помню и медсестёр. Помню и телевизор, его даже время от времени разрешали включать. Отказников помню, они часто лежали в грязных пелёнках и орали на все отделение, но никто к ним особо-то и не спешил. Забавно, тех многих вещей, к которым самые обычные люди относятся как к само собой разумеющимся, у многих детей здесь с рождения нет. Нет ни здоровья, ни родителей, ни шанса на обычную жизнь. Эволюция и выживание наиболее сильного и приспособленного, показанные мне на практике тогда, в возрасте девяти лет, были первым, что я усвоил.



Изначально меня госпитализировали с целью обследования и понимания того, что со мной происходит. Весь процесс занял три недели и не то чтобы был сильно сложным. Скорее наоборот, уже тогда было очевидно, что возникают проблемы с ЦНС, а сам процесс обследования был довольно стандартен. И мало того что он был стандартен, он занял мало времени. Меня разок свозили на последний этаж здания ДРБ, где я прошёл ряд тестов, сделали анализы крови – и, в общем-то, все. МРТ, скорее всего, тогда я не проходил, заключений МРТ в выписках не нашёл.

Все эти обследования от силы заняли два дня. А все остальное время я ничего не делал, ходил взад-вперёд по отделению и смотрел в окна. И те люди, которые проходили лечение в российских госбольницах, они меня поймут. Потому что они знают, что такое, когда 90% медработников по-тихому уходит в 12 часов дня. Потому что развал и недофинансированность сферы здоровья и бесплатного здравоохранения просто огромны в России. Они знают, что такое очереди, волокита и медлительность нашей бесплатной медицины. И они знают, как это чувствуется, потраченное время.

Надо сказать, я довольно терпеливый человек, и провести три недели в больничной палате, не заполняясь слишком сильно грустью и печалью, я могу. Но то, что ждало меня дальше, было куда больше. Моей матери, когда она приехала меня забирать, предложили начать курс лечения. Т.е. вот в те три недели, когда я туда-сюда шатался по коридорам, начать курс лечения они не могли, потому что тогда меня «типа» обследовали. Но именно теперь, когда я уже вот-вот должен буду выписаться, мне надо срочно лечиться. И надо сказать, моя мать согласилась, оставив меня в этом отделении ещё на три недели.

К сожалению, то лечение, которое мне тогда делали, так же как и обследование, имело предлог «типа», т.е. «типа» лечение. Все те процедуры, через которые я проходил, можно было уложить в два часа/день. Это были капельница, массаж и барокамера. И после них, как и прежде, я снова весь день торчал в коридорах отделения. Ещё долгих три недели.

Также я отчётливо помню тот уровень негодования и возмущения, который я начал тогда испытывать. Он начал толкать меня на довольно интересные поступки. Например, нам запрещали выходить из отделения и шататься по больнице или же в её округе. Но вечером я и неко-

торые мои знакомые, сопалатники, мы начали нарушать этот запрет и стали выходить на улицу. Помню даже, как нас бранила за это медсестра, но блин, как... как можно было поступить иначе, когда на два месяца тебя запирают в одном здании, в одном коридоре, в одной палате в возрасте девяти лет. Ведь это фактически лишение свободы, т.е. наказание, чуть ли не уголовщина.

И ладно бы то обследование и то лечение, которое мне делали, были какими-то чрезмерно сложными, эффективными и требующими много времени. Но нет, все было полностью наоборот. Процедуры были просты и слабо эффективны. Они пытались лечить рассеянный склероз барокамерой, массажем и капельницей с витаминами. Эта идея изначально обречена на провал. И что ещё более дико, они изолировали меня и не давали мне полноценно двигаться, что чревато тяжёлыми последствиями для больного рассеянным склерозом. Низкая степень подвижности организма приведёт к более быстрой деградации ЦНС, так как тот уровень физической нагрузки, которую должна получать нейронная цепь для её роста, хотя бы начальных уровней, её не будет. Следовательно, я буду значительно хуже восстанавливаться после обострений.

Вот, но не поймите меня неправильно, я не хочу никого оскорбить или обидеть. Люди, посвятившие свою жизнь помощи другим, люди святые для меня, я никогда не стану их унижать. И дело, в общем-то, не в них, а в низкой степени финансирования системы здравоохранения, в низком качестве услуг системы бесплатного медобслуживания в России.

Как Вы уже догадались, к концу второго срока, срока лечения, это самое лечение совершенно не помогло. Ходил все так же, ноги при резкой нагрузке сводило все так же, и все так же время от времени спотыкался. После полутора месяцев больничного заключения со всем этим я был благополучно выписан.

О рассеянном склерозе я не помню, чтоб тогда упоминали, но понимание того, что у меня травма ЦНС, тогда уже было. Да и барокамеру, в принципе, назначают при травмах подобного рода с целью увеличить содержание кислорода в крови, усилить нейронные сети. Выписки того времени я не нашёл. У меня вообще очень много выписок, многие из них плохо читаемы, так как написаны от руки.

Следующая моя поездка на лечение состоялась несколькими месяцами позже. Вероятно, направление в неё мне и написали тогда именно там, в больнице. Направлялся я в санаторий-интернат для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата им. Морозова, Республика Коми. Рядом с развалившейся турбазой и рекой Лемью. Находился он не так далеко от нас. Но поездка обещала быть долгой – заезд в этот санаторий-интернат идёт либо на один учебный год зимой, либо на двадцать дней летом. Тогда я отправлялся в него зимой. Т.е. я должен был провести в нем весь свой четвертый класс, ребёнок десяти лет.

На зимние заезды в том санатории были более строгие ограничения, дети не должны быть старше четвертого класса. И это был последний год, когда я мог бы туда поехать зимой. Поэтому мои родители особо сильно и не думали, настояли на том, чтобы я ехал, и пообещали часто навещать. Благо этот санаторий-интернат был в полусотне километров от моего дома.

Изначально я ехать не хотел. Минувшие месяцы, проведённые в больнице, меня, прямо говоря, не радовали. Но на ознакомительную поездку и сдачу анализов я все же согласился. Если бы мне что-то не понравилось, я бы мог отказаться, и никто бы меня не заставил там остаться.

Вот, и в один из выходных мы собрались всей семьёй и поехали смотреть, что это за место. Сам санаторий представлял из себя бывшие советские правительственные дачи. Чувствовался дизайн, постройки из камня, заасфальтированные дорожки, еловый бор, теннисный корт, спуск к реке. Часть персонала жила непосредственно на территории санатория и турбазы, но большая часть приезжала из города на служебном автобусе каждый день. Водопровод, отопление, сауна, винтовые лестницы. Все это тогда казалось таким новым и величественным.

И надо сказать, на момент 90-го года оно таким и было, я бы даже использовал слово «роскошь». Для мальчика, который привык гонять коров на луга за час до школы, жил в доме без водопровода, где электричество отключали на недели, все это было именно роскошным.

Как выяснилось по приезду, сегодня последний день заезда. И именно тогда снова, совершенно не спрашивая моего мнения, меня запихнули в этот интернат. За что я, к слову, крайне благодарен. И если Вы думаете, что мои родители какие-то звери и я им совершенно был не нужен, то Вы крайне ошибаетесь. Самым лучшим подарком для Вашего несовершеннолетнего чада будут не роликовые коньки, и не хбох, и уж тем более не компьютер. Самым лучшим подарком для него из тех, которые Вы вообще способны ему дать, будут уроки самостоятельности и ответственности за свои действия и поступки. Сидя сегодня в кресле и работая над этой книгой, я понимаю то, почему обеспеченные люди отправляют своих детей жить и обучаться в интернаты. Это настолько сильно меняет людей, делает их более эффективными и крепкими, более сильными, более приспособленными. И я очень рад тому, что жизнь преподнесла мне такой урок.



Корпус, в который меня поселили, был седьмым. Он представлял из себя двухэтажный кирпичный дом с четырьмя спальнями, две для мальчиков, две для девочек. В нем было четыре санузла, две ванны и два балкона. На балконы нам выходить, конечно же, никто не разрешал, но мы, бывало, лазили. На один корпус приходились три воспитателя и три нянечки, которые работали посменно. Воспитатели уезжали в восемь вечера, тогда как нянечки оставались с нами ночевать. Спали нянечки на диване на первом этаже и, помимо того что следили за нами, должны были заниматься уборкой и сервировкой еды из столовой. И да, кое-кто нас даже баловал и разрешал по-тихому ночью смотреть «Терминатора».



Первые две недели я дико скучал по дому, но потом потихоньку втянулся. Компания в моем корпусе подобралась очень интересная. Был один мальчик с ДЦП, один с кривой плечевой костью, один с врожденным дефектом правой кисти и ещё один с ожогом. Из девочек я помню имена Лена, Марина, Наташа, Оля и Юля. Интересно то, что с проблемами именно двигательных функций ног у нас в корпусе было только два человека, я и Франк Артур (мальчик с ДЦП). Инвалидность, связанную именно с опорно-двигательной системой, у остальных детей в моём корпусе я не заметил. Но надо сказать, в целом по санаторию опорно-двигательные проблемы испытывали многие дети. Помню Славку Горохова и Сашу, двоих парней с тяжёлым ДЦП из пятого корпуса. Помню и Сергея, который вздыхал по Маринке, он немного прихрамывал на одну ногу. Помню и коляски инвалидные, и как мы с мальчишками в них катались. Да, действительно, когда инвалидное кресло не является приговором, оно особо-то и не пугает.

Первое, что от нас требовали в этом интернате-санатории, это определённая степень независимости и соблюдение режима. Каждое утро встать, заправить кровать, умыться, позавтракать, после этого отправиться на учёбу. Да, там так же, как и в обычной школе, был свой учитель и класс, который он вёл. Моего учителя звали Нина Николаевна. Затем отправиться на процедуры, при этом на первую роль тут, конечно же, ставилось здоровье, нежели учёба. Где-то в 11 часов наступала очередь моего корпуса идти в лечебный корпус, те, у кого были процедуры, шли туда, те, у кого их не было, продолжали учиться.

Особенно запомнился спортзал с очень высоким потолком. В нем проходила обычная ЛФК в 12 часов, и я на нее не ходил, потому что у меня была спецгруппа, т. е. ЛФК, отдельная от всех, в отдельной группе. На обычной ЛФК мы просто играли в игры, в лапту, в пионербол. А на спецгруппе нам давали более мягкие упражнения в щадящем режиме. Дальше был обед и тихий час для тех, у кого нет процедур. Потом полдник в четыре часа и труды следом. Да-да, именно труды. Мальчиков в этом интернате учили обращаться с деревом, делать различные поделки. Помню, к примеру, как мы делали подносы, как работали ножовкой и напильником. Чуть позже я бы мог сделать такие вещи на токарном станке за десяток часов, но тогда об этом и речи не шло, в десять лет за токарный станок никто не пустит.

Следом было свободное время и различные развлекательные мероприятия. Соревнования, концерты, прогулки, игры. Затем ужин, ещё немного свободного времени и отбой. Примерно за полчаса до 21:00 мы должны были подмыться, переодеть нижнее белье, постирать грязные вещи и носки, почистить зубы и лечь спать. Но, в общем-то, дети, гиперактивность. На деле отбой обычно затягивался и заканчивался тем, что кто-то из нас мыл туалет и ванну в качестве наказания.

Ещё помню уроки музыки и то, как учили играть на различных музыкальных инструментах. Помню различные концерты, приезжие и те, что мы ставили сами. Такие вещи детям, обычно замкнутым, с инвалидностью, в первую очередь позволяли раскрыться и не стесняться

того, какие они были. Позволяли жить и работать такими, какие они есть. И во многом то, что я не стесняюсь своей инвалидности, берёт свои корни именно отсюда. Я видел людей в значительно более худших ситуациях, которые вели себя гораздо более достойно, чем я сейчас, в тридцать лет.

Помню также бесконечные поездки, музеи, концерты, бассейны. Каждый четверг нас возили в бассейн. Но я был там от силы пару раз, меня не пускали. Потому что вечно бегал распахнутым, не понимал того, что резкие перепады температур будут заканчиваться герпесом и простудой. И несмотря на то, что сами перебежки между корпусами были короткие, три-пять минут, их количество было велико. Как следствие, герпес с моих губ уходил редко.

Каждые выходные нас куда-то возили, ни учёбы, ни процедур в выходной не было, была куча свободного времени. В выходные также разрешали ходить в сауну, естественно, не одним, там был человек, который за нами приглядывал.

Особенно яркое впечатление оставила во мне разруха на турбазе рядом. Мы ходили туда в один из выходных, чтобы покататься с горок. Буквально сто метров за пределы ограды интерната, и, разумеется, мы ходили не одни, а с воспитателем. Вообще Республика Коми славится своими сильными лыжниками: Рочев, Сметанина, Бажуков. Места тут во многом дикие, и зимой без лыж иной раз даже в населённые пункты не пробраться. Как следствие, в советский период, да и сейчас, очень много именно различных лыжных баз было и есть тут. И это была одна из них, турбаза. В 90-е годы она, как и многие предприятия, развалилась. И, в общем, если Вы играли когда-нибудь в хоррор-игры от первого лица об атомном апокалипсисе вроде fallout или серию stalker, то в целом ощущение именно такое. Идёшь по пустым зданиям с выбитыми окнами и заржавевшими детскими площадками. Никого нет, никому ничего не нужно, все брошено.

Помню, как я подобрал где-то на дороге санки из детской кровати. Они были жутко ржавыми и еле катились. Помню, как пытался съехать с них по склону, кое-как доехал до середины. Помню, как мои друзья пролетали на санках, что мы сделали из лыж на уроках труда, которые, к слову, нашли на турбазе. Тот склон был метров 150—200 и выходил прямым на реку. Вообще, весь этот комплекс, правительственные дачи и турбаза, был построен здесь именно поэтому. Холмистая местность и близкое расположение к столице.

Это, пожалуй, первая крайне важная деталь, на которую я хочу обратить Ваше внимание. Передвигаясь по санаторию, Вы то и дело будете подниматься или опускаться по холму. При этом также сами корпуса в большинстве двухэтажные, и за день мне приходилось преодолевать ещё десятка два лестничных пролётов. Т. е. Вы, вероятно, не совсем ещё меня поймёте, но вернитесь сюда, как прочтёте книжку, возможно, даже поищите этот санаторий-интернат «Лемью» в интернете и посмотрите фото.

Относительно того лечения, которое применялось. Оно было довольно стандартным и не включало в себя никаких особо дорогих препаратов, ни гормонов. Это была ЛФК, электрофорез на область спины, магнит, уколы, массаж всего тела, электростимуляция, бассейн, да, тот самый, в который вечно не ездил, ну и логопед, также трудотерапия и пение, если их можно вообще назвать процедурами. Проводили мне эти процедуры в течение всего года, т.е. эти процедуры как начали мне делать с самого начала, так и делали весь год. И вроде бы ничего сверх особо сложного никто не делал, и операции по пересадке стволовых клеток я не проходил, и гормоны в меня вагонами не лили, да и «Окревус» не использовали. Но эффект, как ни странно, был крайне положителен.

Та симптоматика, которую я тогда чувствовал, заключалась в следующем: я спотыкался и падал, причём при продолжительной высокотемповой нагрузке это происходило чаще. У меня при резкой высокотемповой нагрузке сводило ноги, т.е. очень странное, ни с чем

не сравнимое чувство боли, потери чувствительности и силы в ногах, которое проходило само в течение нескольких минут. Ещё я впервые тогда узнал, что меня качает при ходьбе. Случилось это следующим образом: приехали телевизионщики, стали снимать сюжет про санаторий-интернат, и я попал в кадр, но попал в него спиной. И вот представьте, нас показывают по телевизору, региональному, конечно же, ставят тот кусочек, где я вижу своих друзей и ещё одного непонятного мне мальчика. Он одет в похожую мне одежду, и его почему-то качает при каждом шаге. Он шагает рядом с моими друзьями, и я не понимаю, кто это. Я начинаю спрашивать, кто это, и мне отвечают, что это я. Даже не представляете, насколько я удивился, когда впервые увидел, как передвигаюсь.

Затем также я стал чувствовать, что мне иногда сложно мочиться. Т.е. мне уже сложно было мочиться и раньше, я не любил ходить в школьный туалет по этой причине. Потому что мне уже тогда слегка приходилось сосредотачиваться на процессе. Но вот тут, в интернате, это стало небольшой проблемой уединения. Санузлов, с одной стороны, много, но и детей, с другой стороны, было немало. И пару моментов, когда я не смог справить нужду по причине того, что я в туалете был не один, я помню.

Но самое интересное даже не симптомы и не их прогрессия, а то, что к концу моего годового приключения, к концу заезда, у меня пропал основной на тот момент симптом. У меня перестало сводить ноги при беге. Причём этот симптом не возвращался назад ещё около года. Абсурдно, не правда ли? Симптом, который я ощущал несколько раз в день на протяжении уже двух лет, каким-то невероятным образом полностью исчез. Так какое же, черт побери, отношение массаж, ЛФК, магниты, бассейн и уколы с витаминами имеют к миелину и его травмированию/восстановлению? Каким образом данные процедуры могут нарастить мёртвые нейронные цепи, вернуть утерянные функции, восстановить подвижность? И вообще, в них ли было дело?

По правде говоря, таких умных слов, как «миелин» или «нейронная сеть», я, к сожалению, тогда не знал. Считал, что помогло, потому что лечили, ведь как иначе, почему люди лечатся, потому что помогает. И честно, я просто полагал, что все будет у меня хорошо, ещё немного полечусь, и снимут инвалидность и ходить буду нормально. Но как же я ошибался!

Глава 2. Подростковая жизнь

Следующим летом, когда я вернулся из того санатория-интерната, мне был уже десятый год, начиналась подростковая жизнь. Т.е. в школу я пошёл в шесть лет, закончил четвёртый класс в возрасте девяти лет, а день рождения у меня 6 декабря. Симптоматика, особенно в тот год, была не особо заметна – переваливался с ноги на ногу, время от времени спотыкался, падал. Сколько это по edss? Где-то два-три балла, наверно, никто тогда таких таблиц не знал. Да и в глуши, в Сибири, кто будет разбираться в том, кто, где и чем болен? Зарплаты низкие, задержки по зарплатам постоянные, население спивается. Детьми и их воспитанием особо-то никто не занимался.

Моя мать все так же работала в сельсовете бухгалтером. Мой отец после развала пилюрамы и увольнения решил устроиться в милицию. Для этого ему пришлось пройти обучение в школе для милиционеров. Эта школа находилась в ближайшем городе, и отгадайте что? Правильно, по пути из ментовской школы домой, недалеко от города, находился мой санаторий-интернат. А теперь отгадайте, кто каждые выходные из интерната ездил домой? Да-да, именно я. Многие одноклассники тогда мне, по правде говоря, завидовали, так как родственников они видели лишь в период каникул. Тем летом учёбу на милиционера мой отец как раз закончил.

Коров тогда мы уже не держали. Родители решили с этим покончить, хлопот было потому что слишком много, да и к тому же произошло одно несчастье. Два бычка взыгрались в стойле и задушили друг друга цепью, которая их сдерживала. Как это перенесли мои родители, я, откровенно говоря, не помню, потому что тогда я был в интернате. И мне вообще никто ничего тогда даже не сказал. Но, с другой стороны, у нас появились новые возможности, и стало значительно больше свободы. И за это я благодарен, свобода имеет крайне высокую ценность.

Ну так вот, тем летом мы решили съездить в отпуск. Скота у нас не было, кормить никого было не нужно. Убивать месяц на сенокос тоже не было никакой необходимости. Все, что у нас осталось из животины, это кошка Машка. Она жила на участке с баней и катухом и была полудикой. Питалась обычно тем, что поймает: мыши, птицы. И мы её всего лишь время от времени подкармливали, чтобы совсем не одичала. Протянуть двадцать дней без нас она вполне сможет, да и к тому же уже бывали случаи, когда мы не видели её месяцами.

Ехать мои родители решили самым простым способом – дикарями в Сочи. Денег тогда у нас не водилось совсем, относительно недешёвые путёвки за границу мы позволить себе не могли, да и сервисов подобного типа не существовало, не было турагентств. Поэтому все было крайне просто: были куплены билеты в купейные вагоны Сыктывкар – Москва, Москва – Сочи. Мелкие купюры были разменяны на самые крупные и расшиты по нижней одежде, трусы и бюстгалтеры. Закуплены дошираки и ролтоны, колбасы и копчёности. Был взят набор медикаментов, сменные комплекты одежды – и, в общем-то, и все. Ехать собирались ненадолго, две недели в Сочи, два дня в Москве, четыре дня в поезде. Выходило суммарно дня 24, не больше.

Ну вот, где-то в середине лета мы сели на поезд и поехали в Москву. Там мы должны были провести день, затем направиться в Сочи. Разумеется, сидеть весь день на вокзале никто не собирался, в планах было пробежаться по достопримечательностям, оплатить одну-две экскурсии. В Москве мне больше всего запомнилась Поклонная гора и метро. Помню технику, помню музеи, фонтаны. Крутые лестницы Кремля помню, ходили и в мавзолей, полумрак его помню. Но интересно не это, а то, что у меня нет ни одного негативного воспоминания относительно того, что я что-то не смог. Т. е. Москва сама по себе город довольно большой, и мы весь день тогда провели на ногах, и это было не сложно. Сейчас, в момент написания этой книги, я испытываю куда большие трудностей, когда просто встаю с дивана, нежели там, в туристических перебежках по городу, желая осмотреть все за день.

Мои близкие люди, брат и родители, относились ко мне точно так же, как и раньше. Они считали, что со мной все нормально, что я такой же, как и все, и просто не обращали внимания на инвалидность. В целом я считал так же, считал, что тот мальчик, которого я видел по телевизору, которого покачивало при ходьбе, был не я. И все было бы совсем хорошо, если бы не один интересный момент, момент очень пикантный и довольно обычный для рассеянного склероза. Я по какой-то причине не мог мочиться в общественном туалете, и дело было даже не в моей стеснительности, нет, я просто не мог мочиться. Этот процесс в среднем требовал у меня больше сил, чем у нормального человека, и речь тут не идёт о напряжении мышц или же силовых усилиях. Скорее наоборот, мне сложно было по какой-то причине расслабиться, т.е. я испытывал спастичность сфинктера мочевого пузыря либо спастичность мышц тазового дна. Что в итоге и приводило к тому, что мочеиспускательный канал был просто зажат и я не мог его расслабить.

Также интересны и те ощущения, которые я тогда испытывал. Очень сильно порой хотелось в туалет, были постоянные позывы, но когда доходило до дела, я не мог этого сделать. Мышечные ткани давили на мочевой пузырь, и я это очень хорошо чувствовал при попытке справить нужду, но там, ниже, банально что-то не пускало. Решалась эта проблема столь же просто, как и раньше, мне надо было постоять где-то в сторонке ото всех и дать себе минутку-другую, чтобы расслабиться. И, в общем, это и проблемой-то не назвать, так, проблемка, маленькая проблемочка.

После пересадки в Москве мы отправились в Сочи. Поезд туда шёл ещё одни сутки. Билеты были купейные, ничего особенного там не происходило. В Сочи мы сняли частное жильё, однокомнатную лачугу с тремя кроватями и туалетом на улице. Разумеется, находилась она в пятнадцати минутах от моря. Очень много гуляли: пляжи, санатории, помню цирк и дендрарий. Помню также, что автобусы в Сочи ходили с чудовищной задержкой в полчаса и их было мало. Для человека из небольшого города, где каждые пять минут к остановке подъезжала очередная маршрутка, для меня это было дикостью. Помню и то, что на халяву нас пропускали на территории закрытые, различные санатории. Происходило это потому, что мой отец взял с собой корочку милиционера, а руководство санаториев, видимо, научено дружить с силовыми структурами.



Мы вообще довольно часто ходили в санатории там, потому что общественный пляж был грязным. За ним никто не следил, и пятна мазута на общественном пляже были обычным явлением. Тогда как вся территория санаториев была очень опрятной и ухоженной, сделанной для людей и под них. Спуски к морю, огороженная территория, душевые кабинки, различные каменные сооружения, скамейки, да те же самые мусорницы, разница иной раз между местом общественным и санаторием была крайне существенна. Нашим любимым местом был санаторий «Радуга», идти до него всего ничего, минут десять. Сам по размерам он был небольшим, но очень радовал уютом и ухоженностью. Я бы даже сказал, что он был роскошным.



Также ещё помню рынки. Фрукты и овощи, которые были у нас на Севере в дефиците, там были крайне дешёвы. Был тут и один подвох, почти каждый продавец на рынке пытался обмануть покупателя. Кто-то подкручивал весы, кто-то дырявил гири и т. д. Я не сильно во всем этом разбираюсь, если честно, но один момент мне запомнился очень хорошо. Никогда, никогда не меняйте деньги на рынке, идите в банк. Шанс того, что Вас обманут, если Вы решите разменять крупную сумму денег на рынке, почти 100%. И да, нас обманули прямо на рынке при размене денег. Методом поджима купюр, ловкостью рук. Помню, как метались мои роди-

тели вечером, сумма денег, которую мы отдали, составляла чуть ли не половину от того, что у нас было. Только что толку? Бежать с детьми в милицию? Или на рынок искать обидчика? Застрять в Сочи ещё на недели, пока будут разбираться, и будут ли разбираться вообще, как доказать, что ты кому-то что-то отдал? И это с двумя детьми в городе за тысячи километров от своего дома.

По тому, что я таки написал этот труд и опубликовал его, Вы, мой дорогой читатель, уже догадались, никто никуда не пошёл, и разбираться никто ни с кем не стал. Вероятно, на то и расчёт. Вычисляют именно людей с детьми на отдыхе, потому что таким будет не выгодно заморачиваться по определению. А в остальном тот отпуск был просто замечателен. И я до сих пор помню его как лучшее из того, что случалось в моем детстве.

Море к тому времени, как мы приехали отдыхать, ещё не прогрелось. Но для людей северных, для нас оно было довольно тёплым. Бесконечные прогулки, пляжи, парки, мороженое и пельмени. Ах, Вы даже не представляете, как это классно. Ещё помню высокие волны и штормовую погоду в последние дни. Помню, как мать запретила мне идти тогда к морю, боялась, что меня унесёт. И брата, он то и дело бегал купаться, попутно задирая меня и уговаривая пойти вместе с ним. Эх, а я бы пошёл, так хотелось.



Ещё очень ярко помню свои рваные штаны. Из-за того, что мы много ходили и я то и дело спотыкался, а следом довольно часто падал, спортивные штаны у меня порвались в районе коленок. Тогда это было в первый раз, и тогда я в первый раз в своей жизни пытался заштопать штаны. Т.е. пришивать пуговицы и зашивать одежду по шву я уже умел, в интернате такому быстро научишься. Но понимания того, как надо ставить заплатки, у меня не было, помню и отца, он уговаривал мать мне помочь, но она-то знала, что штаны не спасти, и просто-напросто отнекивалась.

Поездка из Сочи в Сыктывкар была самой обычной. По Москве мы особо на обратном пути не ходили, потому что денег у нас не было. Просидели весь день на вокзале и ещё через день вернулись домой. Загорелые, счастливые, немного усталые. Первым делом, помню, нашли кошку Машку у бани и накормили.

EDSS тем летом у меня почти не рос. Я довольно легко и много мог бегать, ноги не сводило. Были лишь покачивания, спотыкания и крохотная спастика сфинктера мочевого пузыря. Но в целом это даже не проблемы, так, небольшие неудобства.

Следом был пятый класс, школа, в которой я тогда учился, была двухэтажной, жили мы все в том же селе, Усть-Локчим. Пятый класс означал, что теперь нам надо будет ходить из кабинета в кабинет на различные уроки. Так, например, кабинет математики был на вто-

ром этаже, а кабинет русского языка на первом. В целом я не помню, чтобы мне тогда сложно было перемещаться по школе, да, чуть позже начались кое-какие проблемы, но тогда, в пятом классе, все было легко и не доставляло мне никаких хлопот.

Ещё из нововведений у нас поменялся учитель по физкультуре. Новый учитель Коюшев был довольно амбициозным, резким, силовым мужчиной. Помимо работы в школе, он вёл секции по боксу и баскетболу в спортзале у местного клуба, рядом с библиотекой. Как выяснилось чуть позже, для получения пятерки по физкультуре мы все должны записаться в секцию либо бокса, либо баскетбола. Мой брат записался на бокс, я решил последовать за ним.

Также у нас там появился один интересный новый предмет, т.е. он был и раньше, но теперь он стал более специализированным – девочек и мальчиков разделили в разные группы, речь идёт об уроках труда. Труды у девочек проходили на втором этаже, и их учили что-то шить и готовить, труды же у мальчиков проходили в отдельном помещении со станками для обработки дерева и металла. Особенно хочу отметить учителя по трудам, его блистательную лысину, резкость голоса и краткость ответов, в отличие от его имени, я не забуду никогда. Своими руками он мог сделать очень много интересных и красивых вещей, и он также вёл секцию по трудам почти каждый вечер в школе. Как Вы уже догадались, труды стали вторым кружком, на который я записался.

Примерно так и прошли первые полгода моей жизни в пятом классе. Утром школа, вечером либо кружок труда, либо секция по боксу. На боксе тренер заниматься серьёзно мне не разрешил, боялся, что что-то случится. Но в целом я делал все те же общеукрепляющие упражнения, как и остальные. Бегал, приседал, прыгал на скакалке, качал пресс, подтягивался, пару раз даже пробовал поднимать штангу, помню, она весила всего 20 кг, и я её еле отжимал. Также по выходным мы часто играли в футбол. Я всегда стоял на воротах, бегал потому что как-то не так, неуклюже. А вот мой брат загорелся идеей бокса, стал заниматься много и усердно. Я помню, летом по утрам даже бегал с ним за компанию. Вскоре пошли и первые его результаты, взял республику, занял первое место на одном из соревнований.

Секции же по трудам были иные, преподаватель меня совершенно не ограничивал, очень часто, помню, работал на токарном станке по дереву, вытачивал скалки и толкушки, делал доски. Шлифовал, пилил, вырезал, делал шкатулки, туески, вертолёт. Как это было все классно, Вы даже не представляете. Т.е. не думайте, что все, что я делал, было крайне высокого качества, но в целом для домашнего использования оно более чем годилось. К тому же мне это крайне нравилось, свобода действий, возможность творить и создавать вещи.

Так вот и шло время, я ходил на секции, в основном выбирал труды, но когда трудов не было, ходил на бокс. Учился хорошо, была лишь тройка по русскому языку, и почему-то у меня был корявый почерк. Той зимой мне дали вторую путёвку в «Лозыме», разумеется, я поехал. В диагнозах стали писать демиелинизирующее заболевание ЦНС, гипомиелинизация, возможно, ремиттирующий рассеянный склероз. Ходил без проблем, легко и быстро бегал, ноги не сводило, проблем почти не было, одним словом. И если бы не покачивания во время ходьбы, то никто бы ничего даже не заметил, не знал бы о моей инвалидности.

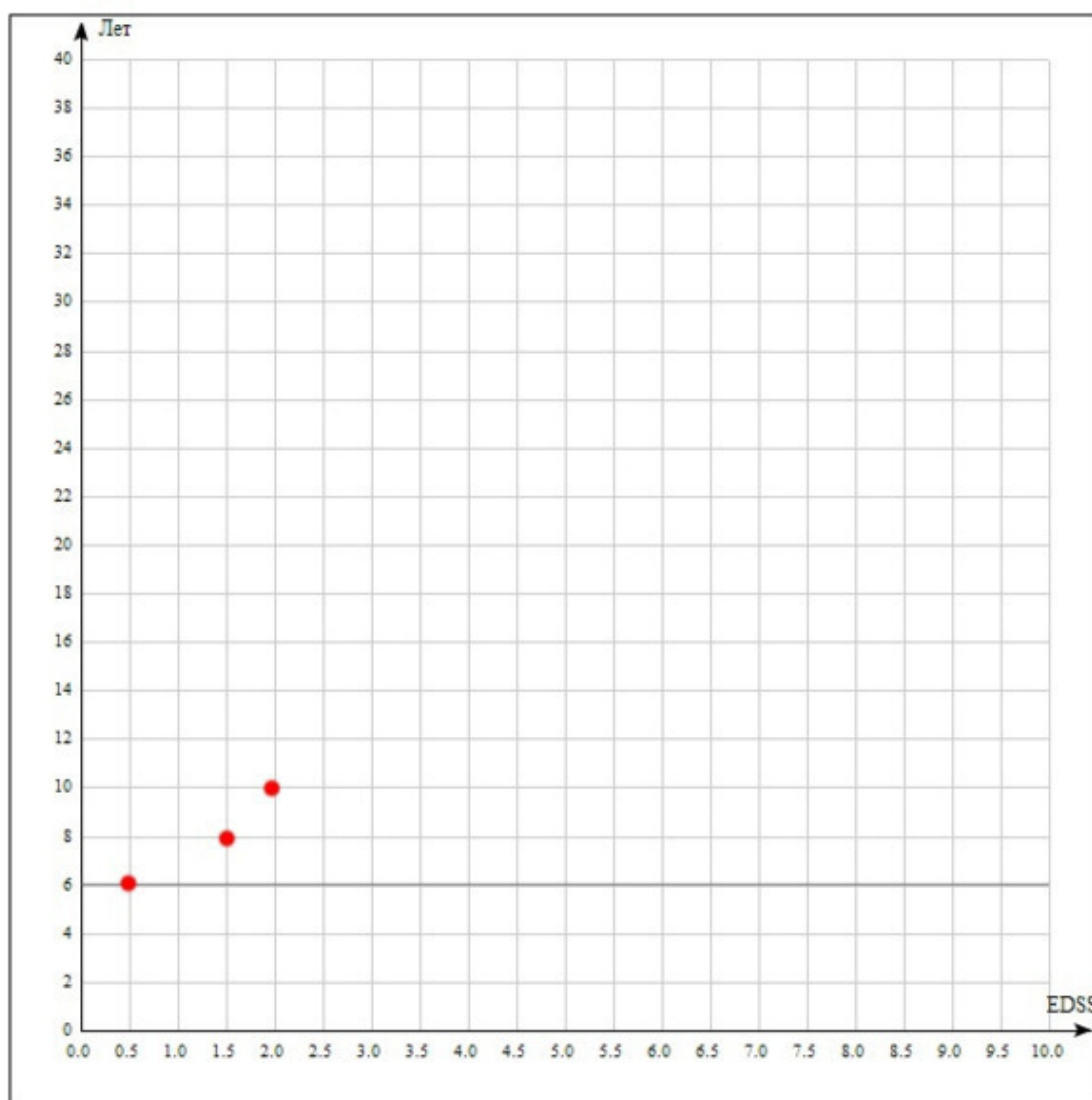
В «Лозыме» все было примерно так же, как и в прошлый раз. Мне назначили ряд процедур: парафин, массаж, уколы, сосудистые, ЛФК (опять, к слову, спецгруппа), электрофорез. Снова очень неплохая развлекательная программа, прогулки, качественное питание, поездки. Высоко квалифицированный персонал, медсестры, врачи, воспитатели, да даже те же санитарки и уборщицы. Все выписки, что у меня сохранились, они будут приложены в конце этой книги, в приложениях. Все выписки настоящие и написаны на русском языке, многое написано от руки.

То кольцо в санатории, о котором я писал Вам ранее и просил обратить на него внимание, так как я покажу на его примере, что такое едсс, и что его рост на самом деле значит, и почему эта шкала должна быть существенно расширена, оно было всё там же. Я пробежал его

несколько раз в день и даже особо на его счёт не задумывался, движения были легки и просты, всего лишь слегка спотыкался. К слову, вот этот начальный период ремиссии, который случился у меня в первые лет шесть заболевания, отсутствие ярко выраженных атак на ЦНС, отсутствие обострений – оно и стало тем основным, что и заставило усомниться врачей в диагнозе рассеянный склероз.

Из «Лозыма» я вернулся все такой же, полный сил. Доучился до конца пятого класса, был переведён в шестой. Переведён был с одной тройкой, по русскому языку. В принципе, учёба мне давалась легко, и, вероятно, если бы вместо секций бокса и трудов я бы ходил в библиотеку делать уроки, учился бы ещё лучше. Интернета и компьютеров тогда не было, и очень часто приходилось выбирать между домашней работой и секциями, я, как Вы уже догадались, выбирал в сторону последних.

Шёл 1999 год. О начале того лета у меня есть одно очень интересное воспоминание. Мы с братом и отцом пошли на ночную рыбалку. Вообще мы довольно часто ходили на рыбалки, что зимой, что летом, и в этот раз решили сходить на ночную, до трех-четырех часов ночи. И вот мы идём по старой дороге, её никто не использовал, потому что местность была болотистой, в сторону соседнего села. Брат и отец значительно впереди, а я тащусь сзади, да-да, именно тащусь. Это был, пожалуй, первый момент в моей жизни, когда я слегка прикоснулся к симптому хронической усталости. Я все ещё мог ходить и бегать, и это не было даже чуть-чуть сложно, но тогда, именно там, я помню, как мне хотелось спать и что я волочил за собой ноги. Мне тогда было лет одиннадцать, и предположительно пять лет прошло с момента первых симптомов, и три года с момента признания инвалидности.



Чуть позже, тем же летом, нашей дальней родственнице по отцовой линии, уже не молодой женщине, Федосеевне, бывшей учительнице по физике, дали квартиру в благоустроенном доме. И землю, где стоял её дом, она переписала на нас, за что я ей, к слову, очень благодарен и обязан по гроб жизни. Вероятно, вся бы эта концепция и идея никуда бы не сдвинулась, если бы не этот факт, если бы у меня не было двадцати лет на различные пробы и ошибки. И в целом я питаю такие чувства ко всем своим родственникам, так или иначе они все приложили свои силы к тому, что сейчас Вы читаете, и без них у меня бы ничего не получилось.

Участок, который Федосеевна нам подарила, просто замечательный, очень живописное место. Находится он в районном центре, в 60 км от города, довольно большой по размерам: дом, баня и огород. Огород, помню, зарос дикой малиной и был усыпан сорняками. Некоторые грядки уже и различить от травы было нельзя, только по очертаниям. Из окна была видна река, рядом лес. И если б это были не районы Севера, такой бы участок довольно много стоил.

Не долго думая, мои родители решили строить дом. Та квартира, где мы жили, тот тараканник, как называла её моя мать, был далеко не самым лучшим местом. Водопровода нет, дом деревянный, из удобств только туалет в виде дырки в полу, как в общественных туалетах, ну и, конечно же, посёлок, в котором мы жили, он был слишком маленький, что в целом сказывалось на всем. Низкие зарплаты, не слишком хорошее образование, нищета. Особо стоит подчеркнуть то, что на весь посёлок у нас было всего два магазина и довольно часто отклю-

чали электричество. Как-то, например, одним летом кто-то срезал километры электропровода, и весь посёлок сидел неделю без света, еду готовили на кострах. Но, в принципе, ничего нового, слегка дикая жизнь, не то чтобы в ней есть что-то сильно плохое. Я бы даже сказал иначе, в ней есть много хорошего, её простота, к примеру.

То лето, как мы начали строить дом, я помню очень хорошо. Это ещё один ряд крайне ярких воспоминаний. Помню, как рубили малину, как делали из неё дорогу, помню, как копали фундамент, как его заливали. Помню, как ездили по вечерам на реку, как купались помню. Особенно ярко помню вкус лапши быстрого приготовления с колбасой и мороженое. Змея, помню, как запускали, как бегали по полю и как сажали ещё одно поле с картошкой. Работы было много, особенно тогда.

Где-то в тех же месяцах летом я поехал в «Лемью» во второй раз. В тот санаторий-интернат, в котором я провёл весь четвертый учебный год. Как я уже писал выше, он принимал детей не только зимой, но и летом. При этом летом условия заезда были более мягкими, заезды были всего на 21 день, а сам санаторий куда более походил на пионерский лагерь, нежели на интернат для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. По итогу я буду ездить сюда каждое лето, до того как мне исполнится 15 лет, т.е. я ездил туда в последний раз, когда закончил восьмой класс. И суммарно побывал в нём то ли пять, то ли шесть раз, не учитывая тот годовой заезд. Лечение в нём было все то же: ЛФК, массаж, парафин, электростимуляции, уколы с витаминами. Все те же поездки по музеям и развлекательные мероприятия. Особо радовали знакомые воспитатели, учителя, медработники. Да и вообще, я уже тогда стал воспринимать это место как свой дом.

Где-то там же, тем летом, после возврата из санатория меня в очередной раз решили отправить в детскую республиканскую больницу. Это была моя вторая либо даже третья поездка в ДРБ. В целом каждое лето, дабы это не мешало учёбе, я ездил в больницу, но вот ездил ли я в неё по окончании четвертого класса, я, откровенно говоря, не помню. Попал я в тот раз в отделение плановой хирургии, в дальнейшем меня в ДРБ всегда госпитализировали именно в это отделение.

Очень хорошо мне запомнились большие палаты, в них умещалось до восьми человек, столовая, туалет со шпингалетом, причём находился этот шпингалет не внутри комнаты, а снаружи, в коридоре. Игровую комнату помню и воспитателя, она приходила вечером, раза два в неделю. А ещё помню лифт со сломанной кнопкой вызова, вероятно, её сломали специально, чтобы дети не баловали. Также я прекрасно помню свои слезы, когда меня там оставляли, я еле сдерживался, практически готов был разрыдаться, столь сильно было моё нежелание оставаться в этом месте. Я уже тогда прекрасно понимал всю ту абсурдность лечения и бесполезность тех процедур. Да и к тому же делали их не так и много, капельница, уколы, массаж, электрофорез. При желании всё можно было уместить в несколько часов, а что дальше? Опять бесконечная скука.

Лечение, которое мне там делали, было типичным, да и вообще не отличалось ни новизной, ни чрезмерной эффективностью. Так иной раз забавно было смотреть программу «Здоровье» по Первому каналу после таких больниц. Ведь по версии Первого канала мы впереди всех, у нас самое лучшее лечение, и доктора, и вообще всё-всё. А то, что у людей в отделении плановой хирургии у кучи народа один толчок на все отделение или же три древних ванны, чтобы помыться, это ничего. То, что дети заперты весь день в больничном коридоре, – это тоже ничего. И ведь мне ещё повезло, я находился там не более месяца, а многие ведь лежали там и по полгода. Да, действительно, те операции, которые там проводили, местами были довольно сложные, но то обеспечение бесплатного здравоохранения, оно просто настолько слабое. Рваные линолеумные полы, проржавевшие койки, древнее оборудование, врачи, убегающие в два часа дня домой, я думаю, очень многие оказывались в таком же положении и понимают, о чём я говорю.

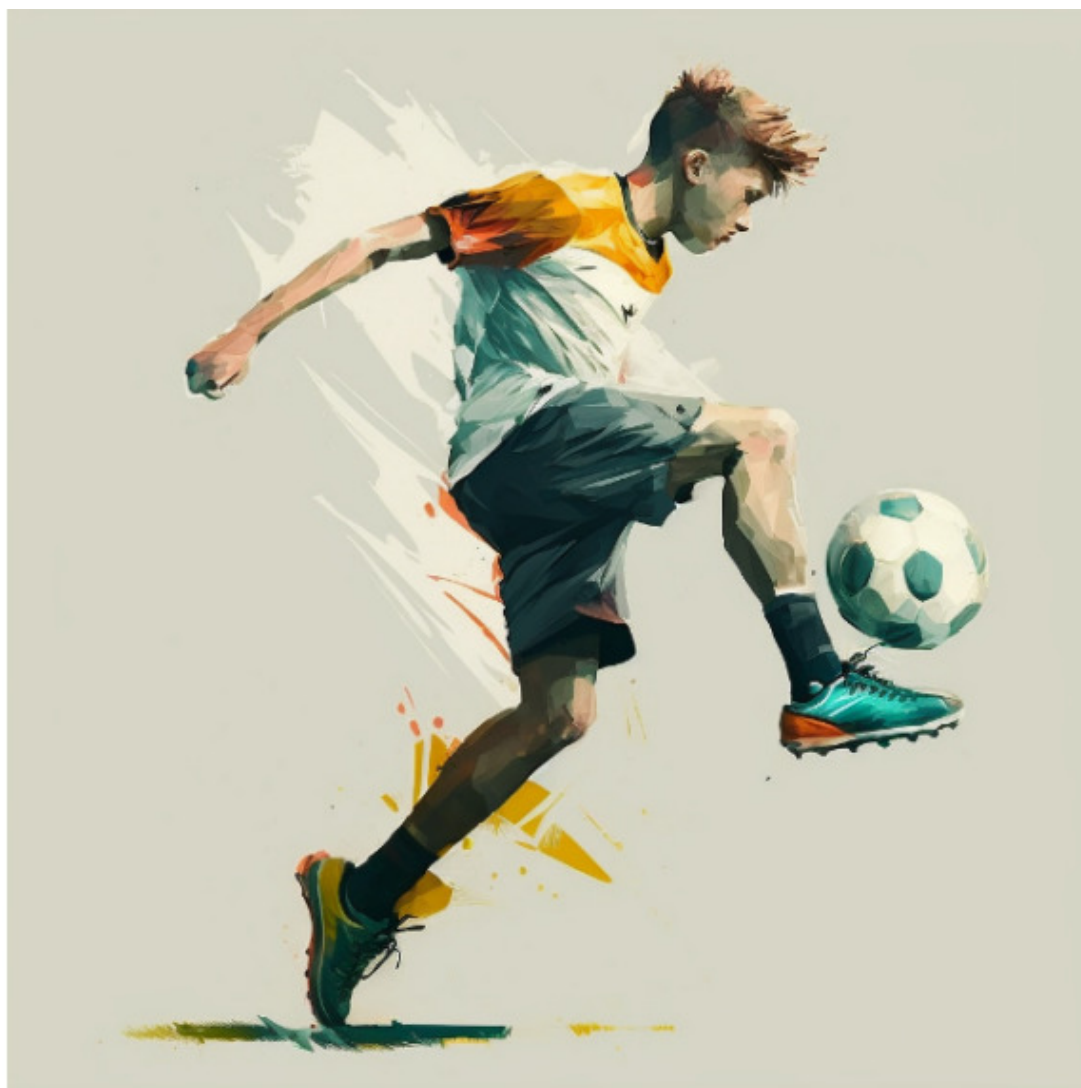
Лечение почти не помогало, но и резких отрицательных динамик у меня тоже не было. Интересно и то, что у меня уже тогда были множественные очаги, а явного их разрастания по снимкам МРТ или же по резкому росту симптоматики не было. Как следствие, тогда мне впервые и стали писать гипомиелинизация в качестве основного диагноза. В целом гипомиелинизация связана с неполным формированием при рождении миелина – оболочки, покрывающей нервные волокна. В результате этого происходит замедление нервной проводимости, что приводит к нарушению слаженной работы мышц. Т.е. предполагать, что у меня в столь раннем возрасте появился рассеянный склероз, довольно глупо, так как рассеянный склероз обычно появляется в 20—30 лет. При этом у меня нет резких и сильных обострений, да и по внешним признакам рост очагов не происходит. Поэтому довольно разумно было заключить, что это не рассеянный склероз, а что-то иное, более простое.

И в целом я был бы крайне рад такому диагнозу, если бы не одно очень большое «НО». В середине шестого класса отрицательная динамика продолжилась. Т.е. она была и раньше – спотыкался чуть чаще, качало чуть сильнее, синдром хронической усталости появлялся время от времени. Но там полугодом позже произошло кое-что значительно более пугающее. Приступы в ногах, чувство того, что мои ноги сводит, и потеря контроля во время приступов – это все вернулось. И мало того что оно вернулось, я стал ощущать приступы при даже относительно медленных движениях, даже при неспешной ходьбе.

Вообще, в целом где-то в шестом классе эти приступы стали приходить ко мне очень часто. Было такое чувство, что, как и раньше, они являлись следствием того, что нагрузка на нейронную сеть была чрезмерна, и её надо было изначально размять более простыми движениями, иначе нейронная сеть с этой нагрузкой не справляется. И если я не засиживался, но продолжал время от времени двигаться, не допускал чрезмерного расслабления нейронной сети, то этого симптома не было. Но если, скажем, я сидел сорок пять минут на уроке, а затем мне надо было идти в другой класс, вот тут он и появлялся. В переменах, при переходе из класса в класс, я сталкивался с этим симптомом почти через каждый урок, просто сводило ноги, и я не мог идти.

К шестому классу, одиннадцать-двенадцать лет, принадлежит ещё одно крайне странное воспоминание. Я не мог пнуть мяч, как абсурдно это ни звучит, но именно так, я просто не мог пнуть мяч. Когда я его пинал, провисший носочек цеплял землю, и нога сильно притормаживала при проходе начальной позиции. Мне приходилось пинать его как-то криво, разворачивая стопу, пинать боковой поверхностью стопы. Также интересно и то, что в моих ногах начала пропадать резкость движения.

Но на физкультуру и секции я все ещё ходил, мог легко бегать и всё так же был подвижен. Учёба не доставляла никаких хлопот, да и лёгкая инвалидность меня не пугала. Я уже тогда познакомился с очень большим количеством детей, у которых были самые разные типы и виды инвалидности. И в целом они в среднем были даже более интеллектуально развиты, нежели их сверстники. Да, я уже тогда понимал, что придётся многое многим доказывать, но я также уже видел и плюсы лёгкой инвалидности. Например, санатории или же поступление на выбранную специальность по льготным условиям, пенсию по инвалидности или даже спецобувь, которую мне выдавали абсолютно бесплатно.



Где-то в 2000 году, зимой, мне дали очередную путёвку в «Лозым», во всё тот же второй корпус. В «Лозыме» я побывал порядка девяти-десяти раз, т.е. в него я также ездил каждый год, заезды в среднем были по 28 дней. Ездил до восемнадцати лет, а так как пошёл в школу в шесть лет, то в последней поездке я уже закончил школу и поступал в университет. Несложно посчитать, что в этой санатории я провёл порядка $28 \cdot 10 = 280$ дней, $\frac{3}{4}$ целого года суммарно.

Лечение новизной там не отличалось, все те же ЛФК, парафин, электрофорез, массаж и ванна джакузи. При таком подходе, разумеется, РС особо-то не остановить. Вот, но интересен тот врач, который меня там наблюдал – Голышев, он, как мне кажется, заметил, что симптоматика у меня не постоянна, но появляется и исчезает, меняется. Помню и один забавный случай: при очередном заезде он проводил ряд стандартных тестов и в одном из них попросил меня закрыть глаза, вытянуть руки вперёд, растопырить пальцы и постоять. И я смог, причём сделал это всё не прилагая усилий. Ярko помню его удивление, та симптоматика, по которой он направил меня в ДРБ годами ранее, она и заключалась в потере равновесия, а этот симптом исчез. Чуть позже этот же врач посоветовал моим родителям попробовать высокие дозы гормонов, при этом предупредил о рисках и дал бумагу на расписку, что они согласны и с рисками ознакомлены. Но об этом не сейчас, ниже.

По окончании шестого класса, летом 2000-го года я в очередной раз съездил на госпитализацию в ДРБ, где, снова болтаясь туда-сюда по коридорам, провёл целый месяц. Лечение для вида, больничная кормёжка и целые дни в помещении – тогда мне это всё уже так осточертело,

Вы даже не представляете. Тем не менее не могу сказать, что всё это было впустую, не могу сказать, что все это ни к чему не привело, нет. Именно этот путь, сотни людей с различными видами нейронных травм, с которыми я познакомился, самые различные виды и типы инвалидности, которые я видел – это всё теперь моё, моё оружие, мой путь, мой инструмент. То, как я собираюсь победить, и то, как это возможно.

Затем я снова отправился в «Лемью». Вот тут мне нравилось гораздо больше: свобода действий, дети, взрослые, концерты, поездки, прогулки. Всё настолько иное, светлое, радостное. Помню, тогда во второй раз встретил Франка Артура, мальчика с ДЦП, с которым провёл четвертый класс в этом санатории-интернате. Он ходил все так же, лечение, которое к нам применяли, не имело никакого эффекта не только на меня, но и на него. Помню, как ходили играть с ним в настольный теннис, к учителю трудов, помню, заходили тоже. А ещё помню то, что я был значительно сильнее и быстрее его в четвертом классе, тогда как там при нашей встрече мы примерно были одинаковы в силе и в тот же настольный теннис он меня часто обыгрывал.

Уже ближе к осени, в сентябре, на меня дали горячую путёвку в Анапу, в санаторий «Кубань», с сопровождающим. Моя мать, недолго думая, решила ехать, также по пути решено было навестить её родителей, Галину и Алексея, они жили рядом с Челябинском. А ещё решено было взять моего старшего брата, чему, надо сказать, я был крайне рад.

Из-за строительства дома денег у нас было крайне мало, да и если говорить прямо, то мы тогда стали слегка походить на бомжей. Цемент, брус, рабочие, рамы, стекло, шифер и все прочие радости строительства стоили довольно дорого. Прибавьте к этому, что дом находится на Севере и абы как сделать его не выйдет, замёрзнешь иначе зимой. Ещё залейте сюда 90-е годы, период развала всего и вся, низкие заработные платы и отсутствие работы, в особенности на Севере. Думаю, многие уже поняли, что вкалывать приходилось в основном нам, ну т.е. всей семье. И вкалывать приходилось много: два огорода, куча картошки, бесконечное строительство.

Ну так вот, денег было немного, но на поезд Сыктывкар – Челябинск, Челябинск – Анапа и обратно денег, разумеется, хватало. Вагоны, правда, были не купейные, а плацкартные. И, собственно, недолго думая, мы и решились ехать. Вся поездка прошла довольно гладко, приехали к родственникам, погостили, затем поехали в Анапу. Где-то там на пути в Анапу, помню, как поезд два часа стоял на запасном пути в полдень на жаре. И знаете что? Мне было все равно, я чувствовал жару, но мне не становилось плохо, все работало как часы.



Симптомы, которые я тогда испытывал, были далеко не самые страшные. Я чутка прихрамывал, немного тащил правую ногу, иногда спотыкался, и порой, когда долго сидел и начинал двигаться, у меня сводило ноги. Я не мог пнуть мяч, пару раз ощутил, что такое хроническая усталость, ещё мне сложно было прыгать на скакалке и двигаться приставным шагом. Также, помню, не мог мочиться в общественном туалете, сложно было по какой-то причине расслабиться. Т.е. не то чтобы я не мог мочиться вообще, нет, этот процесс для меня даже сейчас крайне лёгок. Такое чувство, что дело именно в мышечном напряжении, в спастике мышечного контроллера, в его повреждении. Но об этом снова чуть ниже.



Санаторий, куда мы приехали, был огромен. «Кубань», так он назывался, представлял из себя громадное девятиэтажное здание с большим количеством номеров, парой огромных лифтов, охраной и процедурами. Но, как говорится, не судите по обложке. И к нашему невезению, все это было сделано для отвода глаз, а сервис, который там был, был крайне скудным. И даже больше, изначально весь санаторий был построен, такое чувство, для выкачивания максимального количества бабла за курортный период.

Первые наши проблемы начались тут же, по прибытии. Нас отказались заселять по причине того, что мы опоздали на несколько дней и наш номер уже был продан. Также нам отказали в разделении путёвки на троих, и моему брату предстояла перспектива жизни в частном секторе одному в тринадцать лет. Т.е. мы бы за ним приходили с утра каждый день, разумеется, но все равно жить с незнакомыми людьми желания у него было не много. И вот после шести часов скитания и того, как мы нашли место для брата в частном секторе, администрация санатория таки пошла нам навстречу, согласилась разделить путёвку и выдала нам ключ от номера на восьмом этаже.

Как оказалось, наш номер находился в холле, и то пространство, откуда было взято место на холл, оно было от двух номеров, нашего и соседнего. Как следствие, в нашем и в соседнем номере не было отдельной душевой и туалета, а пользоваться мы должны были душевой и туалетом общими, которые находились в конце коридора. Сам по себе номер представлял из себя балкон, три кровати, холодильник и ламповый телевизор, который ничего не показывал. И, надо сказать, я был бы рад такой простоте, если учитывать её как альтернативу. На деле же после 21:00 на крыше этого чуда санатория, на самом верху сооружения, включали громадные прожектора, которые полностью освещали всю прилегаемую область с передней стороны здания, и в особенности они полностью освещали ту комнату, в которую мы заселились. Именно так, в самом прямом смысле этого слова, ночью, когда включали эти прожектора, у нас в комнате было светлее, чем днём.

Но спать в светлой комнате не так и плохо. Ведь так? Это ведь не мешает? Да, действительно. Но ведь я ещё не закончил. Примерно в то же время умные дяди и тёти выкатывали большой-пребольшой музыкальный центр с громадными колонками и врубали его на полную

громкость. На улице 30 градусов, жара, в комнате нет кондиционера, единственный способ снизить температуру в комнате это открыть балкон. А когда ты его открываешь, стены в прямом смысле трясутся от музыки. И вот представьте, ночь, 22 часа, светло, светлее, чем днём, прожектора освещают всю комнату. Закрытый балкон, дикая жара и долбящие музыкальные басы, от которых трясутся стены. Съездили отдохнуть, прям сказка, бл*ть!



Я дико тогда не высыпался, спал в лучшем случае часов шесть в сутки. Голова болела, постоянно подташнивало, ничего не хотелось делать, никуда не хотелось идти. Доступ к морю представлял из себя ряд песчаных пляжей, которые не чистили, они заросли водорослями, и в их зарослях то и дело попадались мёртвые крабы. Помню особенно последние дни, когда разыгрался шторм, эти водоросли вымывало и укладывало на берегу в виде аккуратной, фаршированной мёртвыми крабами и медузами вперемешку стены.

Единственными утешениями были бесконечные прогулки по базарам и паркам с аттракционами, которых в Анапе были десятки; неограниченный шведский стол.

А так, если говорить совсем честно, оглядываясь назад, на те события, я бы выбрал двадцать дней строительства, рыбалки, купаний и даже копания картошки с обедами из вермишели быстрого приготовления и колбасы, нежели этот санаторий и этот пляж, что напоминал общественный туалет.

Далее, в седьмом классе, двенадцать-тринадцать лет, особо ничего нового со здоровьем у меня не происходило, все так же ходил на обычную физру в обычной школе, посещал секцию трудов, работал на токарном станке, делал различные работы из дерева и бересты. Отношение в школе и в классе ко мне было обыденным, прихрамываю, ну и ладно, с кем не бывает, особо никто не дразнил. Учился почти на хорошиста, была лишь одна тройка по русскому языку, но, правда, школа сельская, слабая.

Ещё то время можно охарактеризовать очень простой и интересной фразой – у меня тогда были друзья. Да, были друзья, звучит глупо, с одной стороны, с другой же – тот кровавый след и то озеро пота, что я после себя оставил, лишили меня именно этого. В будущем друзей у меня не было, и для меня это было данностью, обыденностью той дороги, что я выбрал, её непомерной крутизной.

Зимой седьмого класса я все так же поехал в «Лозым», санаторий, что находился в районе 120 км от места моего проживания. Лечили меня там так же, как и всегда: массаж, парафин, физиопроцедуры, ЛФК. На диагнозы рассеянный склероз, гипомиелинизация, лейкодистрофия я никакого внимания не обращал, ибо совершенно не понимал, что они значат. Не осознавал того, что это довольно часто нейродегенеративные заболевания с очень тяжёлыми

последствиями для пациента. Последствиями в виде тяжёлой инвалидизации, глубоких парезов, пlegии, слабоумия, слепоты и даже смерти.

В этом санатории в тот же год на меня впервые и единственный раз примерили костюм, такой метод реабилитации. Этот костюм называют по-разному, у него далеко не одна модель, я же называю его «костюм космонавтов». Его впервые создали ещё во времена СССР и использовали его для реабилитации космонавтов. Все дело в том, что когда человек находится в космосе, без сил гравитации более суток, наш головной мозг, особенно его верхние элементы, отвечающие за сложносоставные движения и баланс, не получают нужных стимулов и переобучаются, деградируют; в них крайне активно протекают процессы нейросетевого дарвинизма, и так как корректных стимулов нет, ничего хорошего не получится. У космонавта в прямом смысле этого слова развивается атаксия, и он теряет способность стоять на своих двоих ногах и ходить. Вот, и для решения этой самой проблемы во времена холодной войны и «звёздных войн» этот костюм и был создан.



Представлял он из себя жёсткую джинсовую ткань, перетянутую резиновыми жгутами с ещё одним слоем ткани выше, также выполненной с креплениями для жгутов и придающей конструкции ещё жёсткости. Состоял костюм из четырех основных компонентов: тело, шорты, наколенники, крепления стоп. В прямом смысле этого слова он натягивался на тело и крепился

как корсет, даже если бы пациент хотел его снять, одному сделать это сложно. Затем между элементами костюма натягивали резиновые жгуты, вариаций, с которыми они могли бы быть натянуты, было далеко не одна. Весь костюм представлял из себя десятки различных вариаций натягивания резиновых жгутов в зависимости от того, какие проблемы пациент испытывает и в какой части мышечная ткань работает некорректно, происходит атаксия, парезы, спастика. Использовался костюм в основном для тренировки просевших мышц и решения проблем со спастикой, атаксией, мышечной слабостью, он фактически учил пациента стоять и ходить.

В момент, когда костюм на меня надели, я не то чтобы много чего почувствовал, движения особо не сковывались, вполне стоялось и ходилось. Тогда как раз был второй завтрак, и тренер по ЛФК отпустил меня в костюме выпить стакан сока, я пошёл на второй этаж, и тут произошло что-то крайне для меня непонятное. Я шёл довольно быстрым шагом на второй этаж и запнулся, я довольно часто запинаясь и падал тогда, за день, если много ходить, мог упасть раз пять, но именно тогда я не упал, каким-то непонятым образом запнувшись, и вот, уже теряя равновесие и группируясь для удара, моё тело устояло. Чувство было совершенно новое и невероятное, чувство более эффективного баланса. Я не особо задумывался о таких вещах, как ремиссия тогда, или же вещах, что помогают ремиссию вызывать, я считал, что если врачи лечат, то обязательно должно помогать, и тогда к таким вещам я относился как к само собой разумеющимся. Очень стабильная и качественная ремиссия в «Лемью», почти полное исчезновение симптомов, чувство баланса, что можно вернуть, особо даже не напрягаясь. Я пренебрегал сигналами, что давало моё тело, и откровенно страдал от юношеского похуизма. Сомнений в том, что впереди меня ждёт счастливая и полная радости жизнь, их почти не было.

Где-то в тот же год в том же санатории я познакомился с мальчиком с ДЦП. Его звали Валентин, и ходил он не важно, прямо как я. По какой-то причине ноги у него почти так же подтаскивались за телом, колени проваливались внутрь, и он плохо мог бегать, но тем не менее был в разы более устойчив. У него была очевидная атаксия, следствие нейронной травмы, но оттек поражения слегка отличался от того, что было у Франк Артура или же меня. И если же, скажем, Франк Артур ходил приседая, то Валентин и я, мы больше тащили ногу боком, коленный сустав у нас уходил в сторону, а вес тела слегка заваливался, что приводило к эффекту покачивания при ходьбе. И если, скажем, «приседающую» походку можно объяснить, как сейчас принято, эффектом коротких мышц задней поверхности бедра и развившейся мышечной и суставной контрактурой, необходимостью подрезки сухожилий и ризотомии, разработки коленного и тазобедренного сустава, то чем можно объяснить походку неустойчивую? Общей физической слабостью ног? Но это ведь не правда, я уже тогда знал многих людей с ДЦП, причём с довольно тяжёлыми его формами: Славка Горохов, Франк Артур, Сашка и т. д. И интересно то, что они не были физически слабыми, да-да, многие из них имели довольно развитые, гипертрофированные спастикой мышечные ткани. Абсурд? Возможно.

С Валентином я сдружился, схожие жизненные проблемы нас сблизили. Помню, как мы довольно часто по вечерам играли в компьютер в компьютерной комнате, которую для нас во время своих дежурств открывал все тот же Голышев, главврач. Играли в quake 3 и просто дурачились, компьютер в те времена был вещью в России редкой, а о домашнем ПК мы могли лишь мечтать.

Седьмой класс я закончил все так же, почти хорошист, была лишь одна тройка по русскому, которую при желании я мог избежать. Я не особо много любил писать или же читать, но таскаясь по больницам, книги стали для меня обыденностью. В основном это были сборники с различными головоломками, загадками и кроссвордами, учащие что-либо делать своими руками. Так, например, очень запомнилась книга «игры с верёвочкой», сборник из 300 головоломок и роман «Джейн Эйр».

Где-то летом, в тот год после окончания школы, при очередной госпитализации в местное отделение ДРБ я попал под карантин и оказался в боксе. Карантин был из-за ветрянки, и так как я ей не болел, меня решили изолировать. Причём изолировали как раз с тем мальчиком, у которого было подозрение на ветрянку, с девочкой трех лет и мамой с ребёнком пяти лет. Запихали нас всех пятерых в один бокс на первом этаже, а вход в бокс был с улицы, свободный. Почти ничем меня тогда не лечили, делали лишь десять капельниц с никотиновой кислотой, ну и все.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.