

ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ЛОТЕРЕЯ



—
АННА ШИШЕНЯ
27 лет. Родилась и живет
в Москве. Окончила журфак
МГУ и несколько литера-
турных курсов школ BAND,
CWS и «Глагол». Публикова-
лась в электронном журнале
«Пашня».

Это автофикшен-история о героине с редким заболеванием, которая сталкивается со сложностью в подборе лечения, бестактностью окружающих людей и внутренней стигмой.

— Можно у тебя кое-что спросить?

В 99% случаев я знаю, какой вопрос последует. В 100% случаев – этот вопрос меня выбесит. Потому что это не твоё дело. Потому что это бестактно. Потому что я, блин, не знаю ответа.

Мне пятнадцать, и я наливаю чай за завтраком в летнем лагере.

— Смотри, как у девочки руки трясутся. Алкоголик, гы-гы, – толкает вожатый первого отряда своего пионера.

От алкоголя симптомы снижаются, убудок. Но узнаю я об этом только через несколько лет.

Осенью я пойду в детскую поликлинику, там проведут почерк, проведут бесполезные РЭГ и ЭЭГ, скажут, что это от недостатка мышечной массы (полная чушь) и что ничего общего с Паркинсоном не имеет (правда). Второе успокоит – от болезни Паркинсона у меня умер дедушка. Когда позже я найду свою подростковую карту и посмотрю тогдашние назначения (глицин, гомеопатия, витамины), я буду тихо орать и громко злиться.

Я роняю все учебники со стула с откидным столиком на курсах английского – всем смешно, мне, в принципе, тоже. Это первое воспоминание обо мне у моей лучшей подруги. Это, скорее всего, симптом. Я разливаю чай на чай (заваренный на листовой). Я поджигаю салфетку в кафе от свечи. Я врезаюсь на велосипеде в припаркованный автомобиль. Я списываю все на неловкость.

Я не могу нормально есть в новых компаниях. Дома еда порой падает на стол, но в университетской столовой я не могу донести вилку до рта. Физически не могу. Я перестаю заказывать гарнир. Я опрокидываю поднос с соком на платье одноклассницы. Мы подружимся на следующий год, но, боже, как мне стыдно. Кстати, два стакана с жидкостью я не донесу никогда. Я и один-то еле доношу. Однажды я разлила сок из пакетика через трубочку (не спрашивайте). Как-то руки будут дрожать так сильно, что я не смогу поднять стаканчик с чаем в кафе двумя руками и уроню его, облив посетительницу рядом. Я извинюсь. Она молча уйдет. Я буду пить сидр из трубочки (там официант сам предложит, кружка литровая, так что нормально).

Я стою в книжном и что-то выбираю. Какой-то парень листает флипбук и показывает мне:

— Смотри, как классно.

— Ага.

— А у тебя всегда руки так трясутся?

Сука. Самый тупой подкат в моей жизни.

К нам приезжают родственники из Ижевска. Моя троюродная сестра, младше меня на десять лет, спрашивает:

– А почему у Ани руки трясутся?

Абсолютная тишина. Вся семья молчит. Игнорирование вопроса. Игнорирование проблемы.

Сдаю экзамен по английскому на втором курсе, мы выходим с девочкой из моей группы, и она говорит:

– Ты так волновалась, у тебя аж руки затряслись!

Я не обернусь, когда мы будем прощаться до следующего года.

Мы отмечаем день рождения подруги, ночью с девочками уходим спать, приходит чувак, кладет голову мне на бедро:

– Ты чего так трясешься?

– Тут холодно.

– Тут не холодно.

– Тут реально холодно, слушай, – поможет однокурсница.

Одно время мы с друзьями будем ходить на спортивную мафию. Строгие правила, десять человек за столом, без докторов и проституток, у игрока – минута на речь, остальные молчат. В первый раз там будет студент-медик, который спросит меня, почему у меня так дрожат руки. Сука, ну я же не спрашиваю, почему ты так заикаешься? Будущий врач, блин.

Во второй раз игрок №5 прервет свою речь, чтобы сказать:

– Ты можешь перестать трястись?

Я подумаю, что это парню, который вертит четки в руках.

– Я к тебе обращаюсь. Ты можешь перестать трястись?

– Нет, не могу! – Я взорвусь.

– Тихо, тихо, – вмешается ведущий.

Мне не сделают замечания.

– Ага, рука дрожит. – Ребята будут показывать друг другу на голосовании, намекая на то, что я что-то скрываю. На перерыве я буду показывать им, что руки у меня дрожат всегда.

По совсем другим причинам я доберусь до психиатра, и она направит меня выяснять, что с моими руками. Начнется увлекательный квест получения помощи по ОМС. Спойлер – ее окажут, но это будет долго. Я узнаю о существовании экстрапирамидной системы. Я поеду на кафедру, где когда-то лечился дедушка. Туда нужно приехать, чтобы записаться. Запись открыта не всегда. Двадцать первый век. Через четыре месяца я попаду на первичный прием. Точно не Паркинсон, но вариантов несколько.

Дифдиагноз будет, в частности, с болезнью Вильсона. Она была в «Хаусе», прикольно. У пациентки в той серии были необратимые изменения личности. Неприкольно.

– Скажите, что во мне нет меди! – буду писать в чатик друзьям.

– Слушай, если б в тебе была медь, мы бы заметили.

– Я бы звенела?

Разрешаю взять кровь не медсестре, а студентке меда.

– Рука дрожит, потому что боитесь, что я беру, да?

– Нет, я болею, поэтому и сдаю.

Сочувственно качают головами.

Анализы в норме. Нужна МРТ. Я боюсь, что найду опухоль или рассеянный склероз.

– Там реал один в один миксы из «Скотобойни» играют, – пишет подруга. – Вообще не страшно делать.

На МРТ все чисто. Проверим щитовидку – с ней тоже все в порядке. О'кей, раз есть подергивания, это миоклоническая дистония. Сделаем генетический тест.

Ни разу в жизнь меня не волновало, что у меня нет отца. Теперь я хочу, чтобы он появился, сделал долбанный анализ на мутацию, потому что болезнь передается по отцовской линии, и опять исчез. Зачем он дал мне этот мутировавший ген, не мог денег оставить, что ли? Но мой тест отрицательный. Не подтверждает наличие болезни. Но и не исключает, там 50 на 50.

Знаете эти расшифровки ДНК, где узнаешь переносимость продуктов, к каким болезням предрасположен, каких национальностей в тебе намешано и можешь найти родственников 3–8-го колена? В таких лабораториях есть анализы отдельных генов или целых панелей заболеваний. «Двигательные расстройства у взрослых», 169 генов за 27 990 рублей, у меня в вишлисте.

Я начну пить таблетки. Во-первых, их не будет в аптеках примерно месяц. Во-вторых, они не помогут. Врач добавит еще один препарат. Психиатр добавит других, и пару месяцев у меня будет какая-то дикая схема из семи лекарств.

Лечение сочетанных заболеваний – непростая штука. Психиатры будут просить отменить один препарат. Неврологи по экстрапирамидке – другой. Проблема в том, что мне нужны оба. Проблема в том, что врачи не координируют между собой. Я буду придумывать им взаимодействия в своей голове: консилиум, драка, гладиаторские бои. Очная ставка. Чат в ватсапе. Буду скидывать туда гифки от родственников и поздравлять с каждым православ-

Я – человек с ограниченными возможностями, тебе розовую справку показать? Не покажу, конечно, но и следующую сессию не назначу. Я стесняюсь этой справки. В общественных местах я стесняюсь узнать про льготы, которые мне положены. Когда кто-то спрашивает, откуда у меня социалка для метро, я говорю что-то вроде «по здоровью дали».

ным праздником, пока не договорятся. В реальности они будут «ссориться» из-за симптома зубчатого колеса (этот видит, этот не видит, этот видит, эта не видит). Какое, на хрен, зубчатое колесо, я вам что, часы? Добавьте корректор, уберите корректор. Толер растёт, толер не растёт... Мне кому верить?

Я достану всех врачей и около с ними. Депрессия может быть из-за болезни? Может быть. Может не быть. Точного ответа не даст никто. Я воспользуюсь услугами, прости господи, телемедицины. Я перепробую четыре лекарства от эпилепсии, не имея эпилепсии. Я захочу оформить инвалидность, чтобы не отдавать пять штук в месяц за таблетки, которые не очень-то и помогают. Хочу уточнить про льготы у друга, но он инвалид с детства, ему ходить тяжело, ну куда я полезу со своими руками... Лекарства за пять тысяч бесплатно, естественно, нет. Есть лекарство за сто рублей, но оформлять льготные рецепты такая морока, что проще купить. Я упорно оформляю льготные.

Я не могу краситься, долго надеваю линзы, что-то ровно разрезать и приклеить – такая же сложная задача, как для первоклассника. Не смогу водить машину. Свой почерк сама еле разбираю.

Меня жутко выбесит психотерапевт, когда скажет, что это все не ограничения, а просто неудобства.

– Вы что, часто от руки пишете? Ну есть же фраза: «человек с ограниченными возможностями».

Я – человек с ограниченными возможностями, тебе розовую справку показать? Не покажу, конечно, но и следующую сессию не назначу. Я стесняюсь этой справки. В общественных местах я стесняюсь узнать про льготы, которые мне положены. Когда кто-то спрашивает, откуда у меня социалка для метро, я говорю что-то вроде «по здоровью дали». Я избегаю слова «инвалидность». Мне нет тридцати, и я живу на пенсию. Почему мне стыдно за это? С малознакомыми я отшучиваюсь на вопросы о том, почему не работаю. Я планирую, на соцвыплаты достойно не проживешь. Просто не потяну полный день. Но иногда подводят даже друзья:

– Откуда у тебя деньги на поездку, ты же не работаешь?

– Я пенсию получаю.

– А.

Болезнь не лечится. Симптомы купируются, но плохо. Бабушка звонит мне с утра каждый раз, когда у Малышевой рассказывают про тремор.

– Включай быстрее «Первый канал»!

– Ба, я сплю...

– Там про руки, все, пока.

Там, естественно, про эссенциальный. Куда мне с моим диагнозом с распространенностью 1 к 500 000 в Европе на «Первый канал», в научные исследования, в сложные операции, в современные разработки. Три строчки в русской «Википедии» – и хватит. Болезнь не входит даже в список орфанных заболеваний. Как сказал невролог в районной (с безразличным лицом, естественно), «Паркинсон – явление рутинное, а у вас – экзотика». Экзотика, которая мешает мне жить. Которая со стороны и не особо серьезная болезнь, но сильно снижает качество жизни. Выиграл в генетическую лотерею и сиди с тремором и подергиваниями, обращая на себя внимание если не каждого первого, то каждого второго точно. Я помню два (2) случая, когда люди извинялись за свое неумное любопытство. Это были медсестра у стоматолога и онколог, который отправлял меня на операцию. Чаше медики просили меня «перестать дрожать».

С людьми в «Гиндере» бывает смешно, раздражающе, мило. Парни обычно спрашивают в лоб. Чувак, который рассказывал, что не пьянеет, и которого развезло после бокала крепкого пива, признается через полчаса:

– Я просто с одной девушкой виделся, и, в общем, она тряслась от возбуждения...

Так вот что, значит, люди могли обо мне думать...
– А ты почему так дернулась сейчас? – спросит один не самый приятный тип.

Это потому, что наше свидание сейчас закончится. Вру, конечно. Иногда мне совершенно все равно, с кем спать.

Но есть исключения: парень сам будет наливать мне чай, когда я разолью его на стол. Без лишних вопросов.

Девушки обычно тактичнее.

Шутим в переписке про мой выигрыш в лотерею 138 рублей.

- А вдруг я выиграю 139? Никогда такой суммы в руках не держала, очень страшно.
- Подстрахую, вдруг руки дрожать начнут.
- У меня руки дрожат всегда.
- Реал? Прямо сильно?
- Да. Когда как.
- Тогда точно подстрахую.

Мысленно ставлю плюстик. При встрече предлагает помочь, когда я путаюсь между шарфом, курткой и рюкзаком. Спасибо, тут я справляюсь.

С другой заходим в кофейню, берем навывнос, и стакан просто ужасно трясется в моей долбаной правой руке.

- Так, я могу разлить...

Дойдем до бара, и она донесет оба бокала с улыбкой:

- Так, я помню, что ты можешь разлить...

Как-то в кафе не смогу пить чай из маленькой чашечки. Девушка попросит для меня трубочку. Скажет, что ей все равно.

Моя реальность – ходить по врачам чаще, чем моя бабушка. Невролог-паркинсонолог-психиатр. Повторить 30 раз. Проснуться, выпить таблетки, протянуть день, выпить таблетки, уснуть. Повторять всю жизнь. Не выписывайте таблетки в обед, не надо, это дорого, это неудобно. Это отговорки. Я просто хочу хотя бы днем забывать, что сидеть на них – это навсегда.

Это не смертельно, я переживу. У меня, в общем, две просьбы: вы же не спросите у малознакомого человека без руки, как он ее потерял? И у меня не надо спрашивать, пожалуйста. И налейте мне чаю, я реально иногда сама не могу.

