

ФОКИН А.В.

ВСЕМУ СВОЁ
жизнь вопреки диагнозу
ВРЕМЯ



Александр Фокин
«Всему своё время.
Жизнь вопреки диагнозу»

<https://litres.ru/74493888>

SelfPub; 2026

Аннотация

Александр Фокин. Большой Камень. 1985.

Его история началась с диагноза, который должен был всё закончить. Но Александр выбрал другой сценарий.

От домашнего обучения — к общественной работе. От борьбы за собственные права — к помощи другим.

«Всему своё время» — это не про ожидание чуда. Это про то, как самому становиться этим чудом для себя и для других.

Александр Фокин

«Всему своё время. Жизнь вопреки диагнозу»

«Всему своё время»

Оглавление

Предисловие — вводные мысли автора, обоснование идеи книги «Всему своё время».

Глава 1. Диагноз и путь взросления — старт истории с медицинского диагноза, выбор альтернативного сценария жизни.

Глава 2. Учебные годы: не как у всех — специфика домашнего обучения, адаптация к нестандартным условиям.

Глава 3. Вера — роль веры как опоры в преодолении трудностей.

Глава 4. Попытки заработать — первые шаги в трудовой деятельности, поиск источников дохода.

Глава 5. Борьба с ветряными мельницами — столкновение с бюрократией и несправедливостью, попытки отстоять

свои права.

Глава 6. Как я стал общественным деятелем — переход от личной борьбы к системной общественной работе.

Глава 7. Автобус, который открывает пути — символический эпизод, ставший поворотной точкой в восприятии возможностей.

Глава 8. Работа общественной деятельности филиала «Ковчег» — участие в проектах филиала, ключевые задачи и результаты.

Глава 9. Новый виток жизни — переломный момент, смена приоритетов и вектора развития.

Глава 10. «Свобода» и «Гарнизон». Новое событие — взаимодействие с новыми сообществами, расширение круга влияния.

Глава 11. Мир остановился, а мы — нет — реакция на внешние кризисы, сохранение активности вопреки обстоятельствам.

Глава 12. Двери, которые открываются — новые возможности, люди и проекты, появившиеся в нужный момент.

Глава 13. Непростое время — период испытаний, проверка на прочность принятых решений.

Глава 14. Вера делает невозможное — кульминация духовной опоры, примеры преодоления критических ситуаций.

Глава 15. Команда — роль единомышленников, история совместной работы, вклад Надежды Бондаренко.

Глава 16. Путь длиною в 14 лет — ретроспектива пройденного пути, ключевые вехи и трансформации.

Глава 17. Дальше только вперёд — текущие цели, планы, философия непрерывного движения.

Послесловие — итоговые размышления, послыл читателю, финальные акценты.

Предисловие

Эту книгу я не собирался писать. Она вообще не задумывалась как книга — скорее как слова, которые я говорю тому, кто сейчас сидит и чувствует, что время остановилось. Что всё самое важное уже прошло, а впереди — тишина.

Если ты сейчас здесь — я это понимаю. Не потому что

знаю твою историю, а потому что сам жил в таком времени: когда окно выходило на больницу, и казалось, что это и есть весь мир. Когда врачи говорили: «Максимум до четырёх лет», а тебе уже пятый, и ты не знаешь, что с этим делать. Когда каждый день — это не движение вперёд, а попытка просто удержаться.

Я не пишу эту книгу, чтобы ты подумал: «Он смог, а я нет». Я не сильнее тебя. Просто я однажды понял одну вещь, которая меня и держала: всему своё время. Не «всё сразу», не «сейчас или никогда», а именно своё — отдельное, не такое, как у других. Моему времени понадобилось много лет, чтобы из комнаты с видом на больницу привести меня к морю. И это не потому, что я был упрямее всех — просто я не отказывался от каждого маленького отрезка, который мне давался.

В этой книге нет выдуманных подвигов. Есть реальные люди: мама, которая не сдалась, когда врачи предлагали опустить руки; учительница, приходившая дважды в день, потому что знала — я не отстану; Роман, который согласился подождать с оплатой автобуса, потому что поверил в мою цель; девушка, которая организовала сбор на лёгкую коляску, чтобы я мог просто спуститься по пандусам. И многие другие, чьи имена здесь есть, а чьи-то остались за кадром — но без них ничего бы не вышло.

Ещё здесь есть вера. Не как набор правил, не как обязанность, а как тихий голос, который в самые тяжёлые моменты

говорил: ещё не конец. И я ему верил. Не потому что становилось легко, а потому что становилось понятно: я не один. И ты — тоже не один, даже если сейчас так кажется.

Эта книга — не про победу над обстоятельствами. Обстоятельства никуда не делись. Ступени в подъезде всё такие же высокие. Коляска по-прежнему не входит в лифт. Но время шло, и в нём находилось место для маленьких, упрямых «я сделаю». Из этих отрезков и складывался мой путь.

Всему своё время — значит, и твоему времени тоже есть место. Не нужно сейчас тащить на себе весь мир. Достаточно одного отрезка: сегодня — просто не сдаваться. Завтра — снова не сдаваться. А потом окажется, что ты прошёл от горшка до двери, от двери — до балкона, с балкона — к людям. Даже если потом ты снова вернёшься назад — это всё равно шаг. И он тоже был нужен.

И если эта книга поможет хотя бы одному человеку почувствовать: «Я ещё в своём времени, и в нём можно делать маленькие шаги» — значит, она появилась не зря.

Александр Фокин

Глава 1. Диагноз и путь взросления

Меня зовут Александр Фокин. Я родился в 1985 году, абсолютно здоровым ребёнком. Даже в четыре месяца уже сам сиделся. Мама говорила: нормальный, крепкий мальчик. Всё как у всех.

А в шесть месяцев случился ларингит. Обычная, казалось бы, болезнь. Но именно она дала толчок — и СМА начала развиваться. Второй тип, Верднига-Гоффмана — промежуточная форма: тяжелее, чем третья, но не такая стремительная, как первая.

Посёлок городского типа Большой Камень. Медицина в посёлке была слабой. Родители больше года добивались, чтобы меня куда-то вывезли, ходили по врачам. А врачи говорили: «Он у вас полненький, поэтому и не встаёт на ножки». Успокаивали. Отправляли домой.

А силы тем временем медленно покидали моё тело. По квартире я уже не ползал — передвигался на железном горшке, отталкиваясь ножками. Вот так, от горшка до двери, от двери обратно. Это было моё пространство — квартира, и всё.

Наши окна выходили на городскую больницу. Вот, собственно, и весь вид — больница, дорога, и больше ничего. Летом меня вывозили на балкон, и это была моя главная прогулка. Сидишь на четвёртом этаже, смотришь вниз — люди идут по своим делам, кто-то торопится, кто-то болтает, машины ездят туда-сюда. Вид всегда один и тот же. Больница летом, больница зимой. Сменяются только сезоны — снег, дождь, солнце — а больница всё та же. Но даже такое сидение на балконе было для меня событием. Единственной возможностью почувствовать, что за стенами квартиры есть жизнь.

Коляски у меня не было вообще — до 2013 года. Поэтому каждый выход из дома был настоящей спецоперацией, и в ней всегда участвовало двое: папа и мама. Папа выносил меня на руках, закидывал на плечо — как мешочек, как маленький рюкзачок — и нёс. Так мы спускались по лестнице: папа впереди, я у него на плече, осторожно, ступенька за ступенькой. Потом заходили в лифт. Выходили из подъезда, и нас ждал старенький «Москвич» — потёртый, но такой родной. Отец аккуратно сажал меня внутрь, и мы ехали. Иногда просто по посёлку, чтобы я посмотрел на другие улицы, а иногда — на природу, к морю, подальше от бетона и больницы за окном.

А мама всё это время шла рядом. Всегда рядом. Если папа нёс, мама шла впереди — открывала двери, держала лифт. Или шла сзади — подхватывала, если вдруг что-то пойдёт не так. И всё время спрашивала: «Тебе удобно? Не холодно?» Даже когда я уже не мог толком ответить, она всё равно спрашивала.

Иногда мы ездили дальше — во Владивосток, к врачам, к специалистам, к очередному человеку, который, может быть, знает, как помочь. «Москвич» увозил меня из четырёх стен туда, где я хоть на пару часов переставал быть тем, кто сидит дома. И всё это продолжалось довольно-таки долгий период. До тринадцати лет родители не оставляли попыток что-то изменить: БАДы, травы, целители, массажи, иглоукалывание, гадалки — всё, что могли найти, всё пробовали. По-

тому что никто не знал, что эта болезнь неизлечима. И каждый раз казалось: а вдруг на этот раз — поможет?

К четырём годам мы объехали кучу врачей и наконец попали в Москву, к Дикулю. Именно он поставил диагноз: СМА Верднига-Гоффмана, II тип. Врачи в Большом Камне с этим диагнозом согласились — наконец-то не отмахнулись, не сказали «он просто полненький». Но легче от этого не стало.

Нам сказали, что с таким диагнозом дети долго не живут. Максимум — до четырёх лет. А мне уже шёл пятый. Сказали, что будет ребёнок с умственными отклонениями. А если доживёт — в лучшем случае до пятнадцати лет.

Диагноз прозвучал как гром среди ясного неба. Родителям даже предлагали оставить меня. Но они не согласились. «Как мы оставим своего ребёнка?» — сказала мама. И всё. Больше этот вопрос не поднимался.

После этого началась тихая жизнь. Тихая — в смысле без шума, без надежды на чудо, но и без сдачи. Ничего не помогало. Но родители не останавливались: пробовали снова, искали снова, возили снова.

А когда я болел — а болел я часто, иммунитет был слабый, — мама расстраивалась. Потому что болел я тяжело: слабые мышцы не давали откашляться, температура не спадала, сопли, кашель — обычные детские болезни, которые у других проходили за неделю, у меня растягивались на недели. Мама сидела рядом, гладила по голове. И я думал: надо

выздороветь быстрее. Не для себя — для неё. Чтобы она не переживала.

У меня есть старший брат и сестра. Это отдельная история, но скажу одно: они всегда были рядом. Когда я был маленьким, у меня были кучерявые волосы и длинные ресницы. Старшая сестрёнка завидовала моим ресницам — смешно вспоминать.

Мы часто играли все вместе — и в настольные игры, и в карты, и в шашки, и в «Монополию». Спорили, кто будет банкиром, кто сколько денег раздаёт, кто первым купит улицу. А я сидел и радовался, что мы просто играем, как обычная семья, без оглядки на то, что я не могу встать и подойти к столу. Эти вечера были самыми настоящими — шумными, живыми, где я не был «тем, кому тяжело», а был просто игроком, который кидает кубик, строит дома и спорит о правилах.

А потом появилась приставка Dendy — и мы часами играли в Mario и прочие игры. Игры были и с братом, и с сестрой — вместе, коллективно и друг против друга. Начало девяностых — всё было как-то по-другому, весело, интересно. Брат и сестра не жалели меня — и это было правильно. Они просто играли со мной. Как с братом, а не как с больным.

Помню, брат сделал мне меч — из алюминиевых уголков, сам, своими руками. Тогда были модны фильмы про ниндзя, и все ребята во дворе махали палками, играли в бойцов. Брат захотел, чтобы и у меня было оружие — не игрушечное, а

настоящее, самодельное, но крепкое. Он собрал его из уголков, и я держал его в руках и чувствовал себя ниндзя. Было весело, задорно. Маленький, может быть, нелепый меч — но для меня он значил больше, чем любую игрушку. Потому что брат сделал его для меня. Не для «больного», а для братишки, который тоже хочет быть ниндзя.

У нас была дача. Летом, когда удавалось выбраться, папа сажал меня в «Москвич», и мы ехали за город. Дача была моим маленьким миром за пределами квартиры: воздух, деревья, тишина другая — не больничная, а живая. Я сидел на улице, смотрел на небо, на грядки, на то, как мама с папой что-то сажают, поливают. Для меня это был выход в настоящий мир — не через окно, не с балкона, а вот так, рядом с землёй.

В восемь лет я пошёл в первый класс. Обучение на дому — учителя приходили ко мне. Иммуни́тет был ослабленный, я очень часто болел. Но учился. Закончил девять классов с неплохим аттестатом — всего одна тройка, по геометрии.

Конечно, были знакомые, друзья. Приходили, поддерживали. Посиделки, разговоры. Но всё это было мимолётным, разовым. Пришли, посидели, ушли. И снова — четыре стены.

А суть была дальше. Компьютеров тогда не было. Мне шёл семнадцатый год — это был 2002-й. И вопрос: а что дальше? Мы жили на четвёртом этаже.

Так и прошло — до 2002 года я почти не выходил из до-

ма. А потом в комнате появился компьютер — и всё начало меняться.

Глава 2. Учебные годы: не как у всех

Мои учебные дни проходили не как у всех детей. Не было школьного коридора, не было перемены, когда все разом вылетают в зал и шумят так, что стены гудят. Не было и физкультуры, музыки, пения — этих обычных школьных радостей, где всё строится на движении. У меня была другая программа: базовая, без облегчений. Обычная школьная математика, русский, история — только без толпы, без лестницы между этажами, без возможности просто сорваться и выбежать во двор.

Первые четыре года со мной была одна учительница — и, наверное, она и правда была лучшим учителем в моей жизни. Она не делала вид, что всё просто, и не жалела. Когда я заболел — а болел я часто, иммунитет был слабым, — она приходила даже два раза в день, чтобы мы успели пройти то, что положено. Мы нагоняли программу, шаг за шагом, строчка за строчкой. Иногда я так уставал, что буквы начинали плыть, но она просто чуть тише говорила, чуть медленнее объясняла — и мы шли дальше. Именно эта твёрдость, без лишней жалости, дала мне ту самую базу, на которой потом держалось всё остальное.

Сестра тоже помогала мне с домашними заданиями. Она

была старше, и когда учительница уходила, мы садились вместе — она объясняла то, что я не понял, проверяла тетради, помогала с упражнениями. Получалось, что к учителю я ходил на урок, а с сестрой — на отработку. И это было нормально: она не делала одолжение, не вздыхала, а просто садилась рядом и говорила: «Давай, открывай тетрадь». Как с братом в играх — без жалости, на равных.

До седьмого класса болезни шли почти по расписанию: только успеешь втянуться в уроки — и снова температура, снова тишина в комнате, снова ожидание, когда силы вернутся. А следом — больницы. Но ложился я туда только когда уже совсем прижимало: когда дома ничего не могли сделать, когда температура не сбивалась, когда сил не оставалось даже на то, чтобы просто лежать. До этого — держался. Мама была рядом, помогала, чем могла, но я не бежал в больницу при каждом повышении температуры. Старался справляться дома, терпел, выжидал. И только когда становилось ясно, что самому не вытащить — тогда больница. Далеко не каждый день, далеко не каждый месяц — но эти госпитализации были тяжёлыми, потому что каждый раз я шёл туда уже на пределе.

А на пределе я оказывался потому, что не сдавался до последнего. Это, наверное, и было главное — мой характер. Тот самый нестигаемый, который не давал мне ложиться, пока ещё мог дышать дома. Иногда это было упрямством. Иногда — глупостью. Но чаще всего это было просто: я не хочу быть

больным. Я не хочу лежать. Я хочу жить — не в больнице, а здесь, в своей комнате, где у меня книги, тетради, где я что-то решаю, что-то доказываю.

В те же годы в мою жизнь тихо вошло кое-что ещё — то, что потом станет опорой. Но об этом в следующей главе.

Игры, которые спасали от четырёх стен, с годами менялись. С сестрой мы открыли для себя «Тысячу» на кубиках — игра простая, но затягивающая, могли играть часами, перекидывая кубики. Потом появилась Sega — и уже совсем другой уровень: «Король Лев», Sonic, Mortal Kombat. В Mortal Kombat мы бились друг против друга — брат против меня, я против брата. Кричали, спорили, кто кого, требовали реванш. Мама из кухни кричала: «Вы что там, дерётесь?» — а мы просто играли. Это были мои перемены — шумные, живые, на равных со всеми.

В 1993 году мама пошла учиться на водительские права. Папа тогда уходил в море на крабов — должен был вернуться через три месяца, в июле. Но рейс задержался: пошли в Японию, и вместо июля папа вернулся только в декабре. Полгода вместо трёх. Мы остались дома: мама, брат, сестра и я. Но мама не растерялась — она как раз к тому времени получила права и начала сама водить «Москвич». Теперь, когда нужно было куда-то ехать, за рулём была она. Летом мы ездили на дачу — мама грузила всё в машину, сажала меня, и мы ехали. Дача оставалась моим выходом в мир: воздух, деревья, небо не через окно, а прямо над головой. Мама копалась в

грядках, а я сидел рядом, дышал, смотрел. Без папы было непросто, но мама справлялась — и с машиной, и с дачей, и с нами.

В 1995 году у нас появился видеомагнитофон и новый телевизор — с пультом управления. Это было событие. Телевизор на пульте — тогда это казалось роскошью. Кассеты, которые отец привозил или менял у знакомых, — фильмы, мультики, боевики. Мы смотрели всё подряд: сначала одну кассету, потом другую, потом меняли. Для меня, запертого в квартире, видеомагнитофон стал окном в другой мир — не через стекло балкона, а через экран. Мы смотрели кино всей семьёй, обсуждали, спорили, кто главный герой, а кто злодей.

В том же 1995-м у нас стало две машины. Одну водил папа, другую — мама. Две машины в семье — тогда это было дело. Конечно, они ломались — то одна, то другая. Но мама уже уверенно держала руль, и если её машина не заводилась, перекидывала вещи в папину, и мы ехали. Дача, посёлок, Владивосток — машина была не роскошью, а необходимостью. Без неё меня просто некому было вывезти.

Когда мне было двенадцать, брат ушёл в армию. Служил он рядом, недалеко — но дома стало тихо. Не той тишиной, к которой я привык — тишиной болезни и одиночества, — а другой. Просто не стало брата рядом. Не с кем проходить уровни, не с кем биться в Mortal Kombat. Но сестра держалась рядом: мы садились за «Тысячу», играли в карты, и дом

снова наполнялся хоть каким-то шумом. Не тем, конечно, — но жить можно. Я стал больше читать. Книги заменили мне то, что раньше давал брат — ощущение, что рядом есть кто-то.

Когда подошло время девятого класса, учителя предлагали идти дальше — в десятый, одиннадцатый. Но я понимал: это ничего не даст. Тогда в Приморском крае не было ни доступных институтов, ни интернета, через который можно было бы учиться. Казалось, школа — это последняя ступенька, после которой дальше идти некуда. Впереди будто маячила тихая, замкнутая жизнь. Но именно тогда — в девятом классе, когда дальше было некуда — характер и сказал своё слово. Не обещал, что будет легко. Обещал, что я не сдамся.

Глава 3. Вера

Вера в мою жизнь начала приходить в начале девяностых. Я был совсем маленьким ребёнком, и тогда по телевизору шли библейские мультфильмы — про Моисея, про его поход через пустыню. Мне эти мультфильмы всегда нравились. Не потому что я понимал в них что-то глубокое — просто они были про человека, которому трудно, но который идёт. И это мне было близко, хотя я тогда и не осознавал, почему.

Потом, когда я научился читать, у меня появилась детская Библия — укороченный Новый Завет. Не помню точно, откуда она взялась: то ли мама купила, то ли кто-то подарил.

Но она лежала у меня, и я её прочитывал. Мне это нравилось — не как обязанность, а как что-то своё, тёплое, что можно открыть в любой момент. Особенно в трудные.

В школьные годы, когда болезни шли одна за другой, я всегда читал «Отче наш». Эта молитва была в детской Библии, и я знал её наизусть. Читал, когда температура ползла вверх, когда кашель не давал дышать, когда лежал в темноте и ждал, пока организм справится. Это не был страх и не была просьба — скорее, как дыхание: повторяешь слова, и они держат тебя, не дают провалиться. Много чего было почерпнуто именно в детстве из этих страниц — неосознанно, а так, как впитывают дети: не объясняя, а просто принимая. Тогда у меня была только детская Библия — укороченный Новый Завет, и я читал то, что было в ней. Псалом 90-й — «Живый в помощи Вышняго» — пришёл позже, когда мне было четырнадцать, уже после знакомства с Гурамом и появления большой Библии. Но тогда, в детстве, хватало и «Отче наш».

А до этого, когда мне было двенадцать с небольшим, случилось то, что разделило мою жизнь на «до» и «после»

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.