

# МИЕЛИН

ДЕЙСТВУЕТ МНЕ НА НЕРВЫ

КНИГА  
О РАССЕЯННОМ СКЛЕРОЗЕ  
ДЛЯ 6-12-ЛЕТНИХ



Московское Общество  
рассеянного склероза

*Книга о действии миелина появилась в результате многочисленных семинаров и встреч семей с больными РС во время моей работы в Обществе РС Канады. Я была сильно озабочена недостатком соответствующей информации и материалов, доступных для детей, живущих в семьях с РС. Детям необходима возможность выражать свои чувства относительно изменений, которые РС может внести в их жизнь. Настоящая книга призвана помочь им в этом. Надеюсь, что родители найдут в этой книге хорошее подспорье при обсуждении РС со своими детьми.*

*С наилучшими пожеланиями*

*Моника Девин, психолог*

### » ОБРАЩЕНИЕ К РОДИТЕЛЯМ

Эта книга рассчитана на детей в возрасте 6–12 лет, у которых один из родителей болен РС и которые хотят понять и поделиться тем, что они испытывают.

Она может быть использована в качестве учебника в некоторых детских группах.

Мы рекомендуем вам быть готовыми отвечать на вопросы ваших детей и выполнять предложенные упражнения, которые дадут им возможность лучше понять РС. Дети в возрасте 6–7 лет особенно нуждаются в помощи при выполнении упражнений.

Книгу можно читать по разделам. Она может стать отправной точкой для обсуждения ситуаций, с которыми сталкивается ваш ребенок, помочь теснее сблизить членов семьи.

### БЛАГОДАРНОСТЬ

Мы хотим выразить признательность Семейному фонду Дж. У. МакКоннела за финансовую поддержку, благодаря которой эта книга смогла стать реальностью. Мы также благодарны всем, кто так или иначе протянул руку помощи при издании этой книги, которая профинансирована благотворительной организацией «ДЕЗЕРТ ИНТЕРНЕШНЛ» в лице представителя г-на Стива Ванвагенена (США), Московским представительством ф. «ТЕВА» (Израиль), при техническом содействии ф. «ШЕРИНГ АГ» (Германия).

**Дизайн, тексты**  
Моника Девин

**Иллюстрации**  
Франсуа Кирели

**Перевод и адаптация**  
Бакина О.Б.

© Multiple Sclerosis Society of Canada, 1995

© Московское общество рассеянного склероза, 1999

Изд. лиц. ЛР № 040768 от 22.05.96.  
Издательство «Алетейя».  
115569, Москва, а/я 135, «Алетейя».  
Тираж 1000 экз. Заказ № 981  
Отпечатано в ОАО «Можайский  
полиграфический комбинат».  
143200, г. Можайск, ул. Мира, 93.

Привет!  
Меня зовут Миелин. Я  
расскажу тебе, что я знаю  
о рассеянном склерозе.



Ты тоже  
сможешь показать  
мне, что ты знаешь  
о рассеянном  
склерозе.

Знаешь, как проще  
всего сказать  
«рассеянный склероз»?  
«Р» значит «рассеянный»,  
а «С» – «склероз».



Тебе понадобятся карандаши  
и ластик. Если хочешь, можно  
попросить папу, маму или еще  
кого-нибудь прочесть книгу вместе  
с тобой.



А теперь –  
в путь!

## В ЭТОЙ КНИГЕ...

Ты узнаешь:  
что такое РС, каковы его симптомы и особенности;  
как может РС изменить твою жизнь.



*Знаешь, мне тоже иногда  
нужно поговорить о том, что  
меня печалит и пугает. Когда  
поговоришь с кем-нибудь, сразу  
становится легче!*

Конечно, мы поговорим о том, что может случиться, если твои папа или мама больны.

Я помогу тебе понять свои чувства и суметь быть счастливым, даже если кто-то в твоей семье болен РС.

Этот значок (✎) показывает, когда нужно что-то нарисовать или написать.

# ЧТО ТАКОЕ РС?

РС — это болезнь нервов центральной нервной системы.




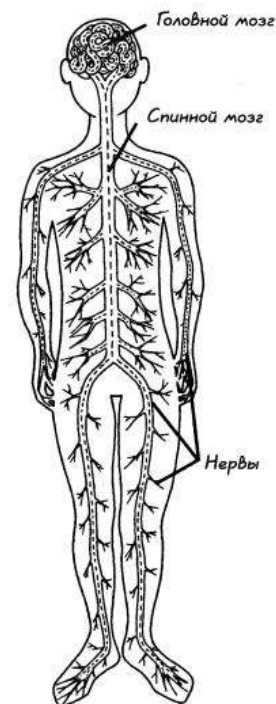
*Головной мозг* похож на компьютер. Он посылает электрические сигналы (*нервные импульсы*) в разные части тела.

*Спинальный мозг* похож на шоссе, которое идет от головного мозга. Он заполнен нервами, по которым сообщения проходят туда и обратно. Спинальный мозг и головной мозг вместе называются *центральной нервной системой*.

*Нервами* пронизано все тело человека. Они подобны маленьким дорогам, по которым передаются команды нашим мышцам: «Двигайтесь!»

Например, если мама хочет взять карандаш, что происходит? Ее мозг посылает команду руке взять карандаш и поднести его к листку бумаги.

 Можешь ли ты на рисунке человеческого тела провести линию от места, откуда посылается команда, туда, куда она приходит?

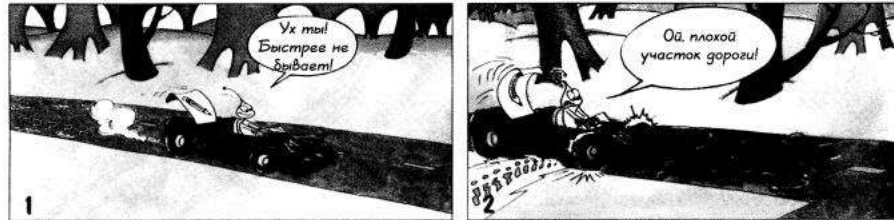


Мы пока не знаем почему, но, когда человек болен РС, миелин, покрывающий нервы в головном или спинном мозге, повреждается.

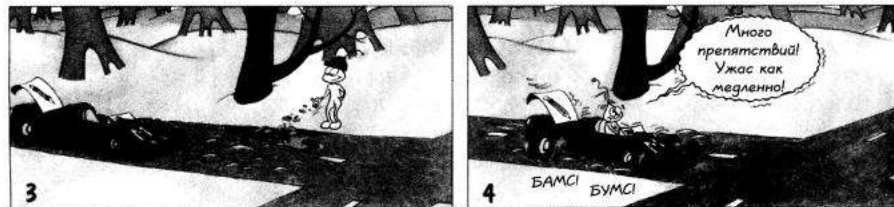
Так бывает, когда ты случайно поранишься. Иногда все проходит, и не остается никаких следов.

А иногда от ран остаются рубцы. Рубцы на миелине называются *склероз*, или затвердевшая ткань. Склероз может остановить или замедлить электрические сигналы, которые путешествуют по нервам.

Представим, что сигнал, проходящий по нерву, — это гоночный автомобиль, который едет с большой скоростью по ровной дороге. Все идет хорошо, пока автомобиль не встречает препятствие на пути — тогда он не может ехать дальше.



Сигналы путешествуют со скоростью 50 м/сек.



Если Миелин ремонтируется...

Сигнал может дойти до адресата,  
но гораздо медленнее.

Когда дорога хорошо ремонтируется, мама спокойно берет свой карандаш. Иначе — оп! Карандаш падает на пол или ее рука дрожит. Ты видел, как это бывает?



## ЗНАЕШЬ ЛИ ТЫ, ЧТО...



РС — это не смертельная болезнь. Ты не можешь умереть от РС.

Ты не можешь заразиться РС, касаясь больного РС или взяв предмет, которого он касался.

Дети больных РС заболевают редко.

Заболевают РС в основном взрослые в возрасте от 20 до 40 лет (причем женщины — в два раза чаще мужчин).

Хотя мы уже многое знаем о РС, никогда нельзя предсказать, кто заболеет этой болезнью.

У разных людей РС может различаться.

Симптомы РС могут быть не слишком серьезными и изменяться со временем.

РС может создавать разные проблемы, так как он непредсказуем.


Ученые продолжают искать причину и способы лечения этой болезни.

Никто не виноват — ни мама, ни папа, ни ты сам — в том, что один из твоих родителей болен РС. Ты не смог бы ничего сделать, чтобы это изменить.



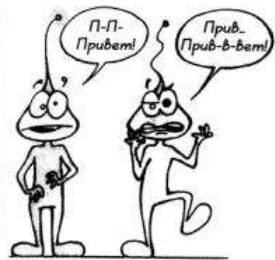
## ЕЩЕ ОДИН СИМПТОМ?! ТОЛЬКО НЕ ЭТО!

Ненормальные процессы, которые происходят в теле, называются симптомами. У мамы или папы, больных РС, может быть один или несколько симптомов одновременно. Симптомы РС не одинаковы для всех, они могут отличаться у разных больных, к тому же знаешь ли ты, что симптомы РС могут появляться или исчезать, как по волшебству?

 • Поставь галочку (✓) рядом с симптомами, которые есть у мамы или папы. Не беспокойся, у них, конечно, есть не все эти симптомы!



## Возможные симптомы РС



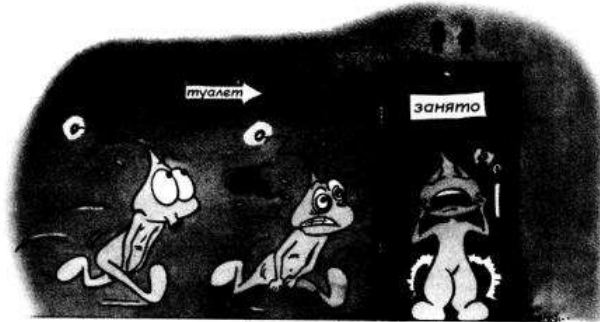
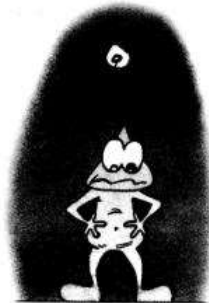
проблемы речи



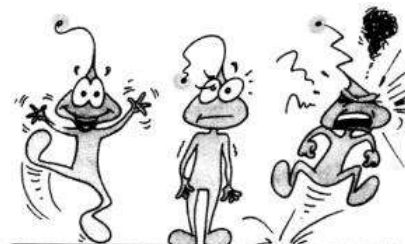
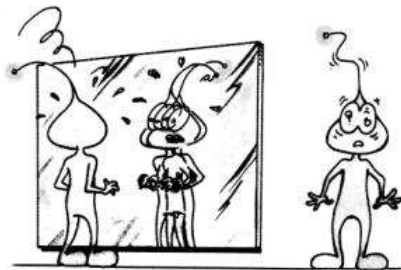
проблемы памяти



грозь



недержание мочи (постоянно хочется в туалет)



## ПОДЪЕМЫ И СПАДЫ РС

РС похож на путешествие по горам и долинам. В нем есть подъемы и спуски.

Спуски называются *приступами*. Это когда появляются новые симптомы или усиливаются старые.

Подъемы называются *ремиссиями*. Это когда больной РС чувствует себя лучше, симптомы исчезают или ослабевают. При РС ремиссии могут продолжаться недели, месяцы, даже годы. У некоторых людей не бывает ремиссий или сильных приступов. Симптомы мало-помалу возрастают с годами.

Удобный способ запомнить эти слова: *когда болезнь нападает – это приступ; когда нападение отражено и снова все хорошо, выполнена миссия – это ремиссия.*

## Как может развиваться РС

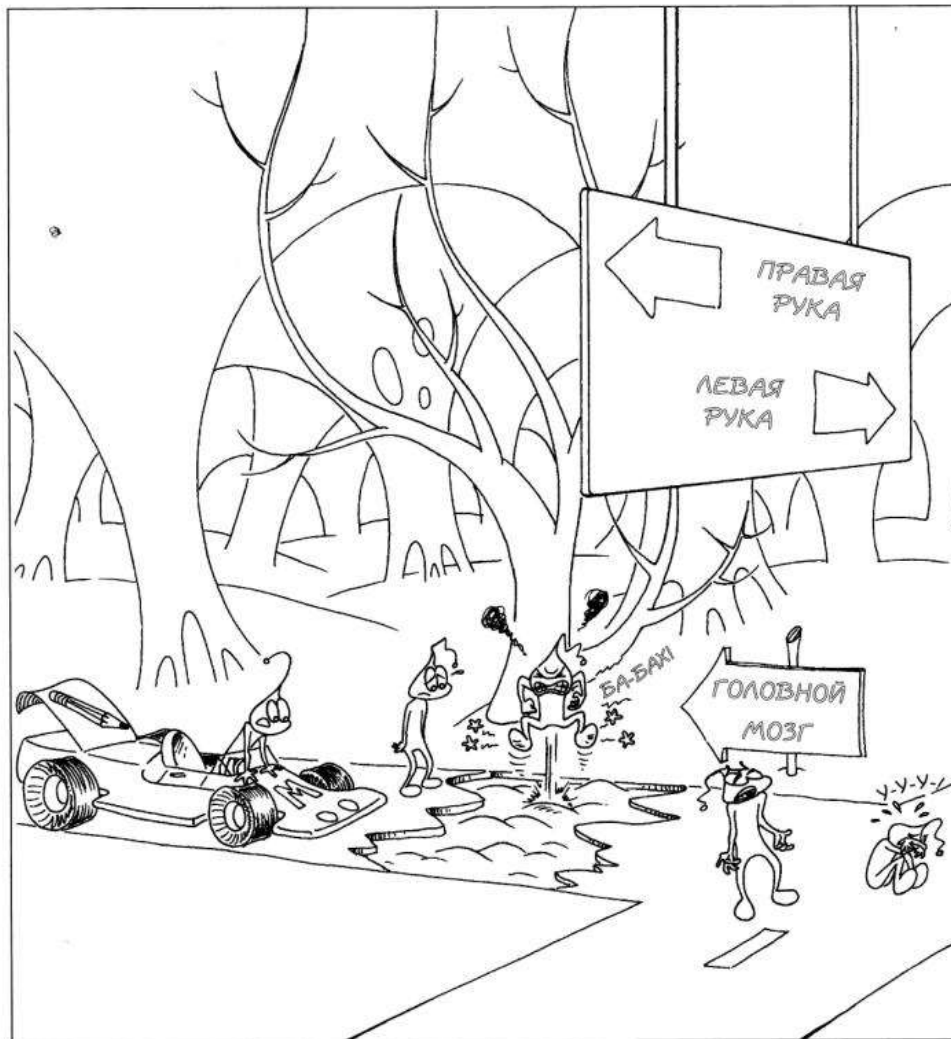


РС непредсказуем. Это словно повязка на глазах: невозможно предугадать, будет приступ или ремиссия. Поэтому очень важно жить день за днем и по настоящему ценить хорошие времена.

Прежде всего, нельзя терять надежду! Ведь есть лекарства, которые уменьшают частоту и силу приступов.

Когда сообщение не может пройти... Это плохо!

 • Раскрась этот рисунок



## КОГДА ТЫ УЗНАЛ, ЧТО МАМА ИЛИ ПАПА БОЛЬНЫ РС

Когда ты узнал, что твои мама или папа больны РС, ты, может быть, удивился, испугался, почувствовал тревогу или раздражение. Возможно, ты вообще ничего не почувствовал, потому что не понимал, что значит болеть РС.

Есть вопросы, которые задают себе многие дети, когда узнают, что их родители больны РС:

– *Умрет ли мама или папа?*

Не беспокойся, РС не смертелен.

– *Я тоже заболею?*

- РС не заразен, и дети больных РС болеют им редко по сравнению со взрослыми.

– *Папа или мама будут сидеть в кресле-каталке?*

Не всем больным РС будет нужно кресло-каталка.

– *Что будет дальше?*

Невозможно знать заранее, что произойдет!

РС отличается у всех больных и со временем может изменяться.



## ВАЖНО ОБЩАТЬСЯ!

Может быть, ты чувствуешь, что взрослые скрывают то, что им известно об РС, а тебе хочется знать, что происходит.

Может быть, ты не хочешь расстроить маму или папу разговорами о РС. Ты должен сказать им, чтобы они знали, как ты беспокоишься.

Правда, что иногда РС вызывает у нас печаль. Мама или папа чувствуют то же, что и ты! Разговор об этом поможет вам сблизиться и найти пути для общей борьбы с РС.

Не бойся задавать вопросы, потому что твой страх часто бывает хуже, чем ответы, которые ты можешь услышать.

Полученные ответы помогут тебе успокоиться и лучше подготовиться к переменам, которые могут произойти.

## КОГДА РОДИТЕЛИ РАЗДРАЖАЮТСЯ

При РС твои родители иногда становятся более раздражительными, чем обычно, потому что им не нравится, что происходит.

Например, маму может раздражать, когда ты бегаешь вокруг или бросаешь свою сумку где попало.

Иногда мама или папа слишком устает, чтобы отвечать на все твои вопросы.

Ты можешь думать, что ты виноват в том, что папа или мама сердятся или становятся более строгими с тобой.

Но они могут раздражаться не из-за тебя, а из-за обострений или спадов РС.

## ПРОИСХОДИТ ЧТО-ТО НЕ ТО... ЭТО ПРИСТУП?

Нелегко, когда у мамы или папы приступ.

Ты можешь очень испугаться или встревожиться, потому что маме или папе плохо.

Иногда приходится откладывать любимые занятия или тратить на них меньше времени, потому что мама или папа слишком устают.

## ТРУДНО ДЕРЖАТЬСЯ НА НОГАХ!

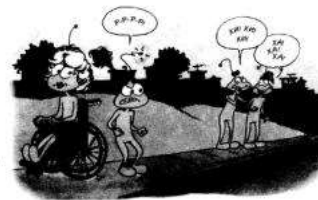
Во время приступа маме или папе может понадобиться трость или кресло-каталка, потому что им становится труднее ходить. Если не на что опереться, мама или папа могут потерять равновесие и упасть.

Случалось ли такое когда-нибудь?

Если папе или маме нужны трость или кресло-каталка, ты можешь из-за этого расстраиваться или даже злиться.

Иногда реакция друзей вызывает у тебя неловкость и смущение.

Очень неприятно, когда ты не можешь идти куда хочешь, потому что нельзя въехать по ступенькам.



## НЕ ЗАБЫВАЙ!

Не все люди, больные РС, нуждаются в кресле-каталке. Оно может понадобиться тогда, когда мама или папа чувствуют себя хуже, чем обычно.

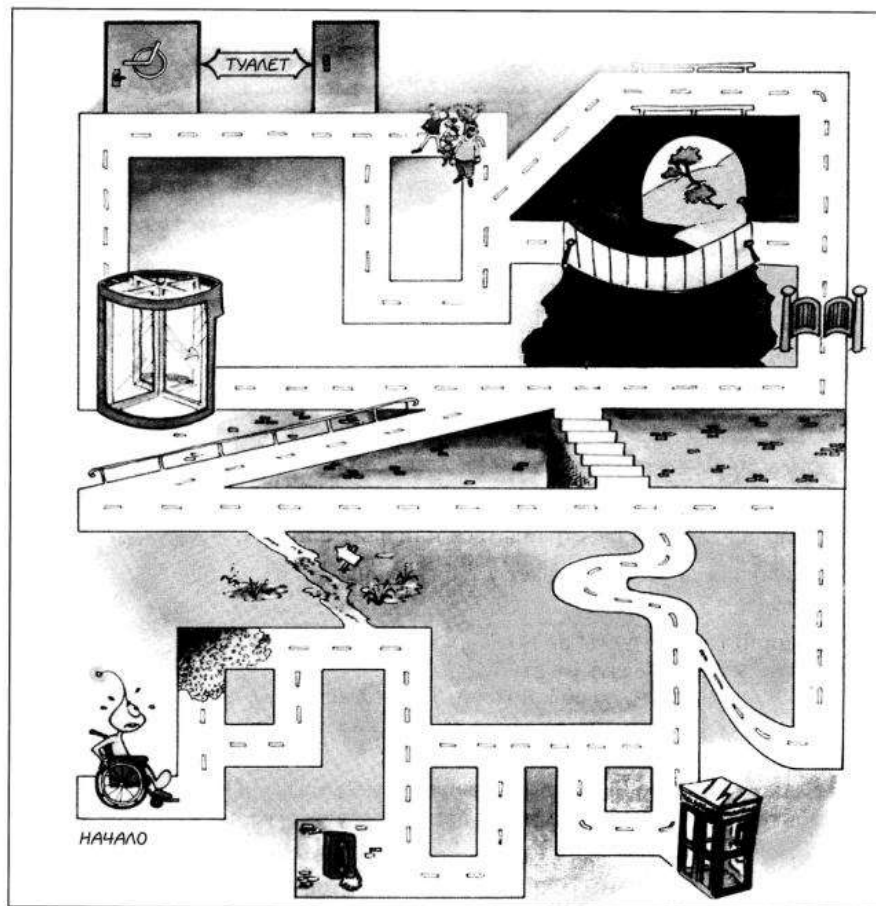
На самом деле, это хорошая идея — пользоваться при РС средствами для передвижения, потому что сохраняются силы, чтобы делать что-то еще.

## ХОЧЕШЬ ПРОЙТИ ЧЕРЕЗ ЛАБИРИНТ?

Однажды со мной случилась такая история. Мне нужно было как можно скорее попасть в туалет. Но я должен был найти путь туда. Это было нелегко: я сидел в кресле-каталке, и на пути были препятствия. К счастью, мне удалось вовремя добраться до туалета... Уфф...

Какой путь ты должен выбрать, чтобы попасть в туалет так же быстро, как я?

*МНЕ НУЖНО ПРОЕХАТЬ.. БЫСТРО!*




## ИЗМЕНЕНИЯ В СЕМЬЕ

При РС жизнь семьи может изменяться.

Иногда мама или папа:

- чувствует себя усталым;
- не может заниматься спортом, как раньше;
- не может гулять, потому что не везде можно проехать на кресле-каталке.

 \*Расскажи мне о своих любимых занятиях. Напиши три из них.

То, что я могу  
делать с моими друзьями:

---

---

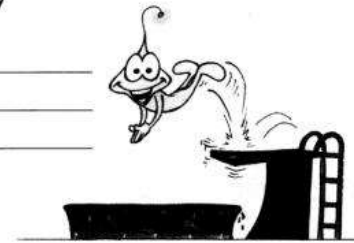
---

То, что я могу  
делать сам:

---

---

---



## РАДОСТНЫЕ ЛИЦА ВОКРУГ

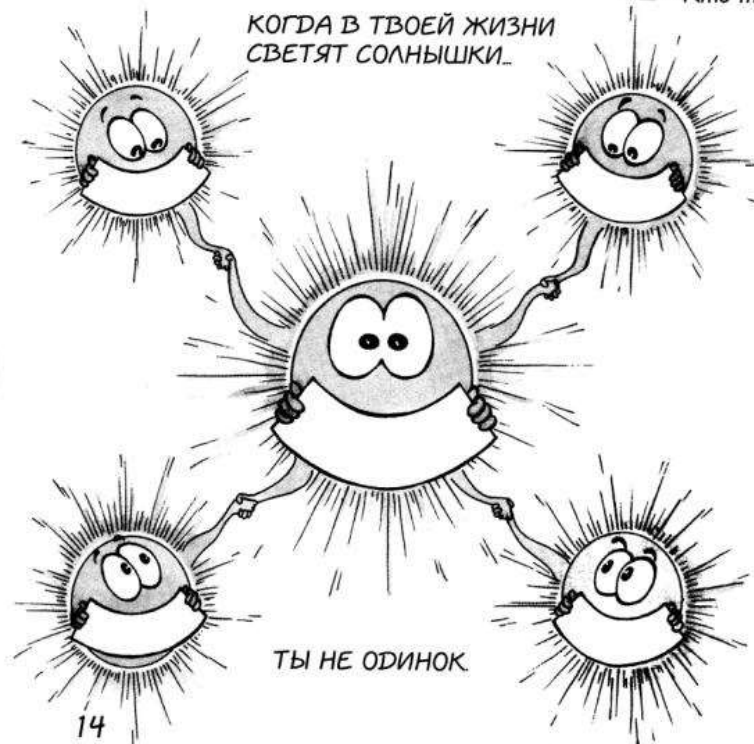
Когда тебе грустно, одиноко или хочется заняться тем, в чем мама или папа участвовать не могут, вокруг всегда есть другие люди.

Есть много людей, которые могут сделать твою жизнь радостней тогда, когда тебе это нужно больше всего. Это «солнышки» в твоей жизни.

- ✎ Самое большое солнышко – это ты сам, поэтому напиши на своей улыбке свое имя. На улыбках других солнышек напиши имена тех, кто для тебя важен и с кем бы ты хотел быть вместе.
- ✎ Напиши под каждым солнышком, кто это – друг, сестра, брат, дедушка...
- ✎ На больших лучах каждого солнышка напиши, почему ты любишь этого человека.
- ✎ Если в твоей жизни больше четырех солнышек, нарисуй еще и напиши их имена.

Хорошо, когда есть кто-то, кому ты можешь доверять и все рассказать.

- ✎ Кто твой лучший друг?



МОЙ ЛУЧШИЙ ДРУГ – ШАРИК



Ты можешь встретиться с другими детьми, чьи родители тоже больны РС. Ты увидишь, как хорошо поделиться своими чувствами и опытом с теми, кто находится в таком же положении, как и ты.

## КОГДА РОДИТЕЛИ ЛОЖАТСЯ В БОЛЬНИЦУ

Если мама или папа ложатся в больницу, ты можешь огорчиться или озаботиться тем, что там происходит.

В больнице мама или папа могут проходить медицинское обследование, чтобы убедиться, что все идет хорошо.

Время от времени твои родители могут принимать лекарства, помогающие бороться с РС.

Лечение в больнице может уменьшить симптомы РС.

## МНОГО ЛИ У ТЕБЯ ДЕЛ?

Иногда при РС тебе приходится выполнять больше домашних дел.


Тебя может огорчать, что не остается достаточно времени для занятий, которые тебе нравятся.

Ты можешь почувствовать, что у тебя больше обязанностей, чем у других детей твоего возраста.

Но, между прочим, у многих детей есть свои домашние обязанности, даже в тех семьях, где никто не болен РС.


Они помогают накрывать на стол, убирать свою постель. Имея обязанности, ты учишься быть самостоятельным.

Чтобы не забыть какое-нибудь из своих дел, я составлю их список.

 \* Напиши в записной книжке, какие дела ты должен выполнять дома.

## ЗАПИСНАЯ КНИЖКА ДЛЯ МОИХ ДЕЛ



 \* Нарисуй звездочку (\*) рядом с теми делами, которым ты научился. Очень приятно бывает чувствовать, что ты можешь помочь. Мы гордимся тем, что можем быть кому-то полезны.

## НА ЗАМЕТКУ

Если тебе приходится делать слишком много, важно поговорить об этом со своими родителями. Не забудь, что ты должен взять на себя обязанности своего папы или своей мамы.

В твоём возрасте важно играть и видеться с друзьями. Кроме того, у тебя есть настоящая работа — школа.



PC может заставить тебя слишком быстро повзростеть.

## КАК ТЫ ОТНОСИШЬСЯ К PC?

PC может тебя:



огорчать



раздражать



пугать




### КОГДА ЧТО-ТО МЕНЯЕТСЯ, ЭТО НОРМАЛЬНО!

У каждого есть чувства. Они не хорошие и не плохие. Каждый человек реагирует по-своему. Некоторые дети все держат в себе, другие могут выражать свои чувства злостью или плачем.

Нехорошо удерживать все свои эмоции внутри, важно выпустить их наружу. Иначе ты сам можешь почувствовать себя больным: может появиться боль в желудке или в ногах. Ты даже можешь подумать, что сам заболел PC! Но нет...

Гораздо лучше выражать свои чувства. От этого становится легче.

## ВАЖНО РАССКАЗАТЬ О СВОИХ ЧУВСТВАХ!

-  • Чтобы легче было понять свои чувства, посмотри на этот список и отметь, что ты иногда чувствуешь. Поставь вопросительный знак (?) рядом со словами, которые ты пока не знаешь. Можно посмотреть их значение в словаре или попросить кого-нибудь объяснить их тебе.

МОИ ЧУВСТВА							
							
Счастье	Печаль	Раздражение	Страх	Беспомощность	Смущение	Доверие	Любовь
я чувствую.	я чувствую.	я чувствую.	я чувствую.	я чувствую.	я чувствую.	я чувствую.	я чувствую.
Покой	Одиночество	Гнев	Испуг	Зависимость	Беспокойство	Свободу	Расположение
Довольство	Депрессию	Агрессивность	Тревогу	Обескураженность	Смущение	Одаренность	Близость
Бодрость	Разочарование	Злость	Нервозность	Вину	Неорганизованность	Доверие	Увлечение
Восторг	Унижение	Досаду	Панику	Беспомощность	Тревогу	Мужество	Великодушие
Энтузиазм	Ущерб	Разочарование	Страх	Некомпетентность	Утрату	Побуждение	Доброту
Соответствие	Несчастье	Ярость	Стресс	Парализованность	Путаницу	Важность	Симпатию
Радость	Отрицание	Ворливость	Ужас	Бессилие	Удивление	Гордость	Любовь
Счастье	Печаль	Несдержанность	Угрозу	Унижение	Шок	Ответственность	Терпение
Удовлетворение	Горечь	Нетерпение	Неуверенность	Бесполезность	Нерешительность	Уверенность в себе	Понимание
Оживление	Огорчение	Раздражение	Беспокойство	Уязвимость	Неудобство	Силу	Теплоту

## ЭТО НЕСПРАВЕДЛИВО!


Злишься ли ты иногда оттого, что мама или папа больны РС?  
Не страшно иногда ненавидеть РС, потому что многое может изменяться.





Каждый человек иногда злится. Хорошо или плохо для тебя может быть то, что ты делаешь со своим раздражением.

Ты можешь выражать свой протест, если при этом ничего не разрушаешь и никому не делаешь больно.  
Когда ты злишься, лучше всего было бы:

- побегать или поиграть в мяч с друзьями;
- ударить пару раз кулаком по подушке, чтобы выпустить свое раздражение. Ты сразу почувствуешь себя лучше;
- подумать о случившемся, записать в дневник или нарисовать, почитать книгу или послушать музыку...



 \* Рядом с каждым рисунком напиши, что чувствует Миелин. Что он может сделать, чтобы стало лучше? Нарисуй или напиши свой ответ справа.

Есть разные способы справиться с тем, что с тобой происходит.

 • Обведи букву (буквы) варианта, который ты предпочитаешь.

ЧТО ТЫ ДЕЛАЕШЬ?	
<b>1. Тебе хочется чем-то заняться с мамой, но она говорит, что слишком устала.</b>	<p>а) Ты продолжаешь просить, пока она не уступит.</p> <p>б) Ты занимаешься тем, что можешь делать сам или с друзьями.</p> <p>в) Ты сердишься.</p>
<b>2. Друзья замечают, что у твоей мамы проблемы, и спрашивают тебя, в чем дело.</b>	<p>а) Ты сердишься и говоришь им, чтобы они не лезли не в свое дело.</p> <p>б) Ты говоришь им, что у твоей мамы РС.</p> <p>в) Ты ничего не объясняешь и находишь предлог, чтобы уйти.</p>
<b>3. Ты видишь, что домашние обязанности не оставляют времени для общения с друзьями.</b>	<p>а) Ты выполняешь свои обязанности, но без желания.</p> <p>б) Ты идешь к друзьям, оставляя что-то несделанным.</p> <p>в) Ты говоришь об этом родителям и вы вместе пытаетесь найти лучшее решение, чтобы оставалось время для друзей.</p>
<b>4. Твоя мама плохо себя чувствует в последнее время, в школе у тебя стало больше плохих оценок.</b>	<p>а) Ты стараешься объяснить учителю, что происходит дома.</p> <p>б) Беспокоясь о маме, ты рассказываешь ей о проблемах в школе.</p> <p>в) Ты думаешь, что в школе все плохо и ничего нельзя сделать с маминой болезнью.</p>
<b>5. Твой отец в последнее время чаще раздражается.</b>	<p>а) Ты думаешь, что это твоя вина.</p> <p>б) Ты тоже злишься.</p> <p>в) Ты пытаешься быть терпеливым; вероятно, подъемы и спады РС делают его раздражительным.</p>

ОТВЕТЫ НА ТЕСТ

Возможны все варианты, но лучше для тебя будет выбрать следующие:  
16 26 3в 4а 5в

## КСТАТИ!

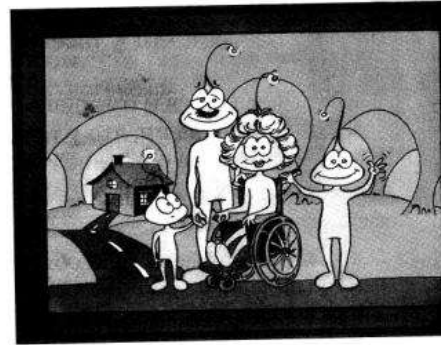
Когда кто-то болеет, это может сблизить членов семьи. Сближение, взаимопомощь и совместное переживание плохих и хороших периодов может сделать вашу семью очень дружной.

Кроме того, когда папа или мама дома, у вас есть возможность больше времени проводить вместе.


## ПОРА ПРОЩАТЬСЯ

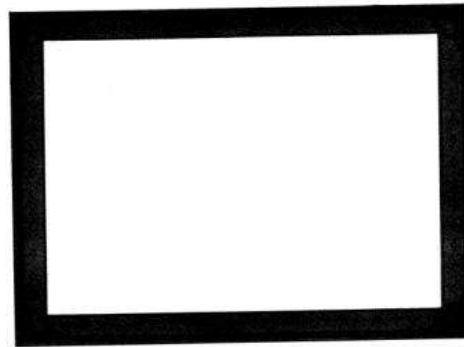
Надеюсь, что эта книга помогла тебе:

- ответить на вопросы о РС;
- понять свои чувства;
- найти способы борьбы с РС.



Семья Миелена желает тебе всего наилучшего!

 Прежде чем попрощаться, я хотел бы познакомиться с твоей семьей. Нарисуй ее для меня?



Моя семья.

ПУТЬ ЧЕРЕЗ ЛАБИРИНТ  
на стр. 12

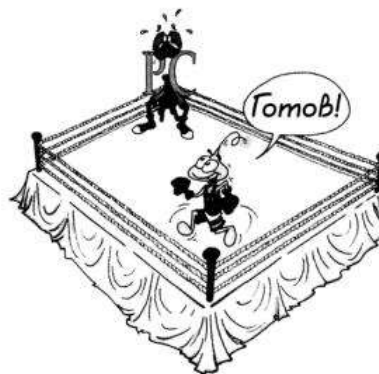
Необходимо избежать ловушки  
препятствий:  
гравитация,  
неадаптированная  
тропика,  
тепловая камера,  
крутой спуск,  
лестница,  
качающаяся дверь,  
подвесной мостик,  
люди, которых надо обходить,  
закладки, которые проем в туалет.  
Поздравляем всех, кто  
преодолел препятствия!

Теперь, когда ты больше знаешь про РС, тебе легче будет понять своих папу и маму и по-настоящему наслаждаться временем, которое ты проводишь со своей семьей.

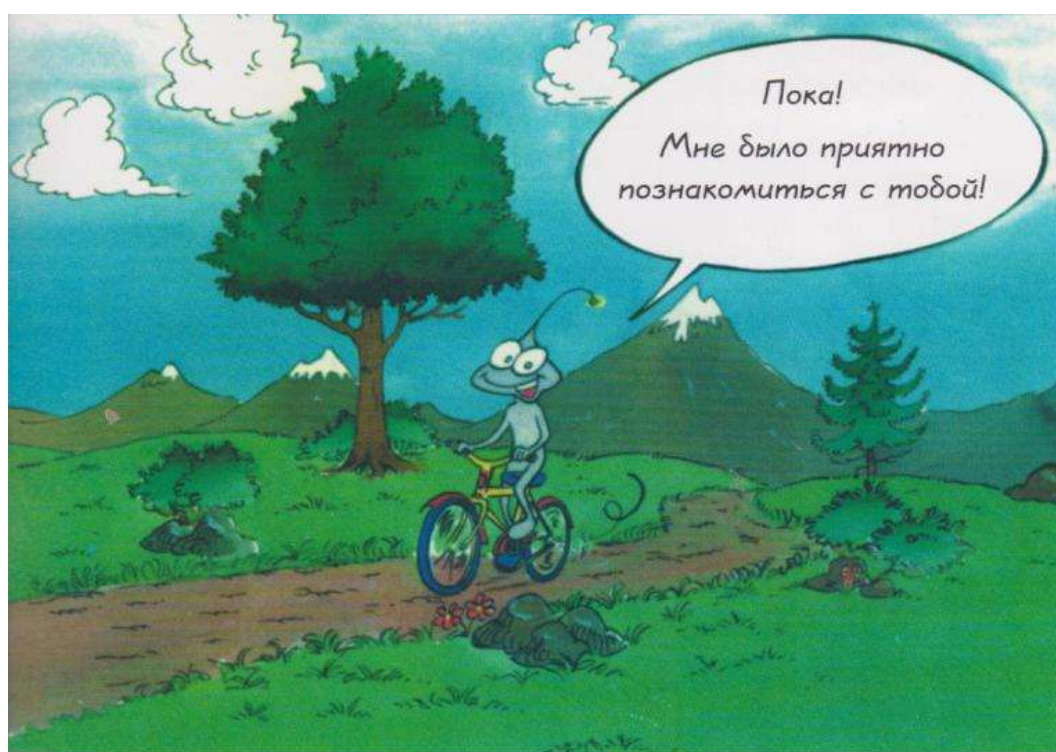


### НЕБОЛЬШОЕ НАПОМИНАНИЕ

1. Задавай вопросы, чтобы узнать побольше о РС.
2. Когда тебе грустно или одиноко, найди дело, которое тебе нравится, и занимайся им.
3. Улыбайся и наслаждайся всеми хорошими моментами.
4. Чувство юмора помогает всегда!



Борьба с РС продолжается...



**Адрес Московского Общества  
рассеянного склероза:**

Россия, 117313, Москва, Гарibaldi, 11-1  
тел./факс (095) 134-0624  
e-mail [multis@multis.msk.ru](mailto:multis@multis.msk.ru)

Мы будем благодарны, если Вы пришлете нам  
свои отзывы об этой книге,  
а также пожелания, о чем еще Вы хотели бы узнать.