

Диагноз Егору поставили в 2008 году, когда ему было шесть лет. Миодистрофия Дюшенна — это редкое генетическое заболевание, разрушающее мышцы мальчиков, но не сразу. «Он тогда ещё ходил. На коляску мы пересели, когда ему было лет десять. До этого всегда в походы гоняли, дома не сидели вообще. Ездили по краю и в пригород, спускались к речке. Болезнь прогрессирует годами, мы просто постепенно становились всё менее мобильными, при этом порыв к движению никуда не исчезал. У меня всё детство прошло с палаткой. Ещё пацанами, когда в школе учились, брали спальники, топор и котёлок — и вперёд, на выходные в Кукуштан, за Кунгур, на сплав. Постоянно куда-нибудь срывались. Видимо, и Егору это передалось», — рассуждает Евгений.

Традиция как минимум трижды за лето отправляться в походы сохранялась на протяжении всего развития заболевания. Как и прежде, Ильины сверялись с погодой, паковали все необходимые принадлежности и загружались в электричку: «Выезжали днём, ближе к вечеру оказывались на месте, готовили ужин, то да сё. Сбор дров, установка палатки, ночёвка. А утром уже обратно. У нас все эти приготовления — посидеть у костра под звёздным небом, поесть костровой пищи, сварить чай — и были приколом поездки. Ездили туда, где я раньше бывал. Знал уже, где проберёмся, а где нет».

Когда руки утратили силу, Егор пересел на коляску с электроприводом — управлять ею можно с помощью пальцев. В отличие от обычной инвалидной коляски эта развивает скорость до 7 км/ч. Егор с восторгом выжимал максимум, поэтому семейные прогулки начали напоминать догонялки. Чтобы угнаться за сыном, Евгений пересел на велосипед, и Ильины стали совершать путешествия по городу. Однажды они проехали от улицы Пожарского до парка Горького, немного передохнули и отправились на Пермь I, а оттуда по Коммунальному мосту на городской пляж — около 17 км за один день, каждый на своём транспортном средстве. На нынешней коляске Егора две красноречивые надписи: Расея и «Неслабо». Под левой ладонью компас.

Коллекция счастливых мгновений

Евгений Ильин — ноги, руки и голос своего сына. У Егора неизлечимое заболевание — миодистрофия Дюшенна, из-за которого он почти не может передвигаться самостоятельно. Ежедневно отец с сыном штурмуют тропы парка рядом с домом, регулярно выбирают за город и мечтают о больших путешествиях. Их история — о необыкновенной страсти к жизни и любви к миру

ТЕКСТ ЛАРА ПАВЛОВА

ФОТО ЕВГЕНИЙ ДЁМШИН