**Яблокова Анна Алексеевна** - 2 тип. Родилась 17.06.1978 - 40 лет, г. Петрозаводск.

Родилась я 17 июня 1978 года в городе Силламяэ, Эстония. Папа – моряк. Мама по образованию зоотехник, но работала всю жизнь в сфере обслуживания. Есть старший брат – здоров и не носитель СМА. Была младшая сестра тоже с диагнозом СМА – умерла в возрасте 6 лет. У брата трое детей – все здоровы.

Когда мне исполнился 1 год, наша семья переехала в Петрозаводск, где я и живу по сей день. Так получилось, что мне не довелось посещать садик и школу вместе со всеми детьми, потому что в возрасте 8 месяцев мне поставили диагноз Спинально-мышечная Амиатрофия Верднига-Гоффмана (позднее - в 2000 году в Санкт-Петербурге анализ показал СМА 2 тип). Доктора отмерили мне совсем немного – всего 3 года жизни.

Но время шло… И в возрасте 7 лет меня зачислили в среднюю школу. Правда, учиться весь школьный период мне пришлось на дому. Но это не помешало мне пройти многие школьные радости, благодаря моей первой учительнице. Всем классом под барабанную дробь меня принимали в октябрята, затем в пионеры… а потом выпускной.

То, что надо дальше получать образование – даже не обсуждалось. Вопрос стоял – куда идти учиться? Ведь ни одно учебное заведение не приспособлено для приема в свои стены студента-колясочника. А запрос у меня был велик – медицинский факультет. Но на тот момент мне пришлось забыть про свою мечту и идти туда, куда дали зеленый свет.

Так в 1995 году я стала студенткой дневного отделения Петрозаводского Строительного техникума факультета «Менеджмент в строительстве». Низкий поклон моим родителям – особенно маме. Именно на ее плечи легла вся физическая нагрузка, связанная с моим ежедневным приездом в техникум и домой, перемещениями по этажам и между корпусами учебного заведения, которое не имело никаких вспомогательных средств – пандусов, лифтов.

Первые полгода было очень трудно войти в ритм обучения в коллективе. 10-летнее индивидуальное обучение наложило свой отпечаток. Очень трудно мгновенно отвечать на вопрос после того, как 10 лет тебе давали время подумать. Не менее трудно успевать за преподавателем записывать лекции… сдавать экзамены, защищать рефераты, курсовые… Всему приходилось учиться… Неудачи, двойки, слезы, истерики, желание все бросить – через все было пройдено. Первая сессия была как шлагбаум, который либо откроется, либо не откроется для продолжения пути.

Шлагбаум открылся. Второй семестр и последующие пролетели на одном дыхании. У меня сложились прекрасные отношения с однокурсниками, преподавателями. Летом 1997 года я закончила техникум без единой тройки. Это было мое большое достижение.

Как говорится, «аппетит приходит во время еды». К концу обучения в техникуме я, хоть и очень устала, но поняла, что возвращаться в четыре стены дома уже не хочу, да и не смогу. Осенью того же 1997 года я поступила в Современный гуманитарный университет на экономический факультет. Далеко, конечно, от моей мечты быть доктором. Но на тот момент опять не было особого выбора и, к тому же, все стали мне пророчить работу бухгалтером по окончании учебы.

В 2000 году я закончила университет. Начала работать по специальности - бухгалтером. Год провела, зарывшись в бумажках, параллельно работая диспетчером на домашнем телефоне, т.к. тяга к работе с людьми перевешивала «общение» с бумажками. Именно в этот период у меня родилась мысль: «Я не могу быть доктором для тела, но я могу стать доктором для души». Но в этот же период я почувствовала ухудшение своего физического состояния и решила, что это непременно надо исправить, т.к. я еще не выполнила свою миссию на этом свете.

Три долгих года я, с поддержкой родителей, шла к поставленной цели – операция на позвоночнике. Снова и снова мне пришлось выслушать от врачей длинные речи о завершении моих дней жизни. Но коли я что задумала – это должно иметь логическое завершение, дабы я могла увидеть результат и сделать вывод. И в 2003 году в Финляндии мне продлили и качественно улучшили жизнь, исправив многолетний сколиоз. С этого момента началась новая жизнь с новыми целями.

В 2004 году я поступила учиться в Международный славянский институт на факультет психологии. Правда, уже на заочное отделение, т.к. у мамы уже не было тех сил, что были ранее.

Участь на 3-м курсе, я начала пробовать себя в качестве группового психолога. Начала вести «Группу равных» в консультационно-информационном центре для людей с инвалидностью. А в 2008 году устроилась работать в Республиканский центр реабилитации инвалидов, где проработала 5 лет. Центр находится 40 км от Петрозаводска и, прежде чем дать согласие на работу в нем, я получила добро от своих родителей, ведь возить меня на работу и с работы никому иному, а маме.

Работая в центре, я мечтала об открытии в городе аналогичное учреждение. Моя мечта сбылась. С января 2013 года я работаю в отделении социальной реабилитации инвалидов центра «Истоки» психологом – доктором для души. Кроме этого, практикую и в домашних условиях. Стала автором проекта «Открой мне, мама, дверь», цель которого помочь родителям взрослых людей с инвалидностью принять их как личность, отпустить их в самостоятельную жизнь, помогая в ней адаптироваться. Кроме этого, являюсь автором и руководителем проекта «Небо без барьеров» - полеты на дельталете для людей с инвалидностью.

В 2013 году я сделала очень серьезный шаг – ушла жить отдельно от родителей. Живу с сиделкой, мужем и котом. Стараюсь организовать свой быт, устроить свою жизнь. Конечно, родители остаются моими верными помощниками. Но сегодня я уверенно могу сказать о том, что их вложения сил не прошли даром. Я много добилась и еще не меньше добьюсь. И конечно, смогу оказать им не меньшую помощь и поддержку. Главное, чтобы СМА дремало подольше. А то чувствую, что просыпается периодами, отнимая драгоценные силы.

На данный момент я могу сидеть, ездить на электроколяске. С трудом, но сама – кушаю, чищу зубы, крашусь, поднимаю с опорой об стол легкий мобильный телефон к уху, печатаю мышкой. Люблю бассейн, свою работу, общение, родителей, друзей мужа и кота.

Сегодня моя мечта - стать мамой.

***Родители, начиная с моего рождения, вложили не мало средств в различные способы моего лечения. Пробовали на мне все новые способы, о которых слышали. Ни один из них не дал ожидаемого результата – объем движений не увеличивался. Надеюсь, что Спинраза поможет малышам, которые рождаются с диагнозом СМА, позволит сохранить жизненно важные функции и максимальный объем движений и жить долго и счастливо полноценной жизнью. А взрослым со СМА – вернуть прежнюю силу.***