**Буйнова Наталия Алексеевна** – 2 тип СМА. Дата рождения: 07.08.2010 г., г. Данилов, Ярославская область.

«Вот вы ругаете своих детей за то, что те бегают, шумят, а только задумайтесь, что кто-то этого топота не услышит», – сказала я однажды на форуме даниловских матерей.

Когда в нашей семье родилась Наташа, счастливы были и родители, и бабушки, и дедушки - девочку ждали! Быт закрутился вокруг малышки: кормления, пеленки, болячки, плановые прививки...

Она росла шустрая, развивалась хорошо. Рано переворачиваться начала, а в два месяца уверенно держала голову. Наташу нельзя было оставить ни на диване, ни на пеленальном столике - крутилась, как волчок, спокойно поесть - и то проблема.

Я родом из Ростовского района. Когда Наташе было месяцев семь, поехали туда в гости.

Бабушка моя старенькая с родителями живет, она, помню, глядит на дочку и спрашивает: «А что дыбка-то нет?» «Дыбок» - это когда ребенок ножками упирается. А ведь до этого Наташа, когда на руках держали, приседала и поднималась, а потом вдруг перестала. Пропал «дыбок».

И не садится девочка, хотя время подошло. Сажаю, а она заваливается то на один бок, то на другой. К восьми месяцам дочка перестала переворачиваться.

Врачи успокаивали: говорили, что все будет нормально. Нормально не становилось. Наташа - мой первый ребенок, опыта нет. Врачи успокаивали, будто бы дети встают и в полтора года, а к двум начинают ходить. Нам ставили диагноз миопатия - ослабление мышц.

Одиннадцатимесячной Наташе назначили массаж - опоры на ноги всё не было: ножки, как веревочки, будто отдельно от туловища.

Чуда не произошло. Нам дали направление на госпитализацию в ярославскую детскую больницу №3 - на полное обследование. Результат томограммы головы: гидроцефалия - водянка мозга, кортикальная дисплазия - аномалия структуры коры головного мозга, затрагивающая её ограниченный участок.

Врач решил, что у моего ребенка не хватает серого вещества! Я в это не поверила: Наташа все понимала, глаза у нее умные! Несогласная с вердиктом врачей, я пошла за правильным диагнозом к другим специалистам. Но снова услышала, что «Наташа ходить будет, но соображать - нет». Хотя ребенок уже говорил: «мама», «папа», «баба», «дай»… Врач парировала: «Для такой речи ума хватает, а писать, читать, различать цвета - нет».

Сама начала искать ответы. В интернете. Изучала понятия, сравнивала симптомы болезни с состоянием дочери, прочла многое о влиянии прививок на организм ребенка. В 6 месяцев Наташе сделали прививку от полиомиелита, и, казалось, проблемы начались именно тогда... Но…

У меня с самого детства «комплекс отличницы». С медалью окончила школу, поступила в педуниверситет. Я педагог по образованию, до рождения дочери работала в гимназии, считала, что у меня все должно быть четко, а когда что-то не так, появляется ощущение падения. Это падение очень сильно ощущала, когда никто не мог сказать, что происходит с моим ребенком.

Слезы, отчаяние, безысходность - все свалилось разом и легло тяжким грузом на нас. Наблюдать, как болезнь прогрессирует, а помочь не в состоянии - невыносимо больно.

Нам посоветовали обратиться к главному неврологу области. Врач предположила, что у Наташи может быть заболевание, касающееся обмена веществ, которое лечится, или же спинальная мышечная атрофия (СМА), которая лечению не поддается. Всего-то нужна капелька крови на фильтр-бумагу, ее свернуть согласно инструкции, а конверт отправить почтой в столичную клинику на исследование.

Перед самым новым годом мы узнали, что болезнь дочки не связана с обменом веществ. Надежда, что ребенка можно вылечить, растаяла, но не исчезла. «Хотелось верить в чудо» - второй диагноз тоже мог не подтвердиться.

Пошла как-то в магазин. Муж остался с Наташей. И вдруг он звонит, спрашивает, когда вернусь, торопит - ему надо срочно куда-то съездить. А у меня чувство, что он собрался за письмом из клиники, которое должно было прийти на адрес его родителей.

День красивый. Снежно. Ярко светит солнце. Лёша вернулся быстро. Времени около полудня, а ему в два часа в поездку. Он подает мне уже открытое письмо, молча берет термос, сумку и уходит. На работу.

По молчаливому уходу мужа я понимаю - диагноз подтвердился. Осталась одна с письмом, с Наташей. Конверт не открываю. На автомате укладываю дочку спать, чтобы та не видела моих слез. Потом сажусь на кухне съемной квартиры за стол, читаю: «...диагноз спинально-мышечная атрофия подтвержден генетически».

К тому времени я знаю о СМА всё: пока дожидались результатов, нашла всю страшную информацию об этом заболевании.

Мы с мужем практически перестали общаться. Он уходил доделывать ремонт в квартире, которую взяли в ипотеку.

Слезы душат. Рыдаю ночи напролет. Жалко Наташу, себя, мужа. Облегчение не наступает. Было ощущение, что не живу, а существую. Мужу, видела, тоже тяжело. Мы почти ничего не ели. Вернее ели, но «не елось». К лету он похудел со 115 кг до 87 кг, а я весила 57, хотя обычно - за 65.

На очередной консультации врача услышала: «помочь Наташе нельзя, этот ребенок не жилец, рожайте второго».

Не понимаю, Наташа что, вещь, которую можно выкинуть или заменить на другую?! Я не хочу другого ребенка!

Вылечить девочку нельзя, но облегчить ее состояние и поддержать маленький организм на какое-то время можно. Ярославские врачи направили Наташу в Москву в НИИ Педиатрии и детской хирургии им. Пирогова. Дождались мы квоту, поехали. В больнице ребятишек со СМА называют смайликами. За их здоровье так же яростно борются мамы. Я познакомилась со многими из них. Осознавать, что ты не один со своей бедой - очень важно.

Буйновых взяла завотделением, «очень хорошая женщина Светлана Артемьева», которая до сих пор нас наблюдает. Я очень благодарна, что она настроила меня на нужный лад и объяснила, как можно бороться со СМА. Поняла, что дальше так жить, как жили мы, нельзя. Надо учиться жить с этим диагнозом! Наташе необходимо делать массаж, ЛФК, магнит, миостимуляции, давать лекарства и БАДы, плавать, ставить уколы, делать дыхательную гимнастику с мешком Амбу. У нас получилось, мы вместе с мужем отвоевываем у судьбы каждый свой день, каждую улыбку дочки.

Когда Наташа чуть подросла, свекровь Татьяна Анатольевна предложила мне выйти на работу. Видимо, понимала, как я устала от своих мыслей, очень благодарна ей за это - силы вернулись. На семейном совете решили сидеть с Наташей «на перекидных»: мама, папа, бабушка.

Чуть позже Наташу взяли в садик №7 «Улыбка» - там есть группа для таких деток. Девочка хорошо адаптировалась в саду.

Я очень боялась сначала садика, потом школы: как дети воспримут Наташу? Вдруг обидят? Хотя девочка «не в теплице росла»: мы относилась к ней, как обычному ребенку, поблажек не делали, а если надо - ругали.

Сверстники Наташу не обижали. Наоборот: улыбчивая, добрая фантазерка быстро нашла друзей сначала в саду, а потом и в школе.

Наташа нормально относится к тому, что не может делать то, что с легкостью делают обычные дети. Говорит: «Ну и что, что я не хожу, зато я умная».

Дети с таким диагнозом быстрее взрослеют – «торопятся жить».

Прошлым летом у нас появилась электроколяска. Наташа может угнать от меня, спрятаться. Подружки удивляются - сама едет, как на машине!

Наташа мечтает стать ветеринаром, очень любит животных, а также петь, рисовать и давать интервью.

Сейчас состояние Наташи более-менее стабильное, умеет сидеть, переворачиваться, правда очень тревожит сколиоз - он стремительно прогрессирует и очень мешает легким дочки правильно функционировать. Важно не упустить момент, когда она не сможет дышать сама, удержать её до того момента, когда помощь придет. А она должна прийти - недавно в Америке и Европе появилась лекарство от СМА - Спинраза. Мы свято верим, что с помощью лекарства её самые заветные мечты сбудутся, мы победим болезнь, и Наташенька проживет долгую и счастливую жизнь!

С Наташей я стала гораздо сильнее и уже не плачу. Совсем. Вещи, казавшиеся раньше трагедией, сейчас - такая ерунда!