1. **(ФИО)** Кузьмина Елена Сергеевна – 3 тип СМА.

2. **Дата рождения** 12.08.1983 – 35 лет, **город** Муром, Владимирская область.

3. **(История семьи)**

Мне 35 лет и у меня СМА. А если по-русски, то я слабее 3х-летнего ребёнка, я не хожу, а передвигаюсь на коляске с электроприводом, потому что могу управлять только джойстиком. Порой компьютерную мышку двигаю двумя руками. Последние пол года меня кормит мама, потому что у меня нет сил поднять ложку. А родилась я в обычной советской семье – здоровая. Развивалась по возрасту, только вместо того чтобы бегать, стала опять ползать. В 1 г. 2 мес. поставили диагноз - СМА. Мама ревела сутки после постановки диагноза, а когда фельдшер со скорой сказала ей, что вы мамочка ревете, она у вас до 3лет не доживет, не привыкайте, родите другого. Когда мне исполнилось 1 г. 8 мес. у меня родилась сестра, которую назвали Оля. И опять повторился тот же сценарий. Только диагноз ей поставили в 2 года. Маме было тяжело принять случившееся. Были и истерики и ожидания худшего варианта. Как всегда сначала была надежда, что вот полечат меня и все будет хорошо. Когда мне исполнилось 3 года, мама перестала ждать моей смерти. Стали просто жить, несмотря на…. Колясок не было, дед мастерил из детских подходящие, не было информации что помогает, а что нет, методом «тыка» понимала мама, что хорошо влияет на самочувствие, а что нет. Это сейчас есть БФ «Семьи СМА», который готов прийти на помощь и помочь разобраться с этим, в конце 80х прошлого столетия такого не было.

Пока мама с папой работали с нами сидела бабушка. В итоге маме стало трудно совмещать работу и уход за двумя детьми, и она ушла с работы. Она шла и ревела, в 35 лет остаться без работы и стать домохозяйкой, пособия и пенсии тогда не полагались. С тех пор мама посвятила свою жизнь мне и сестре. Но мама не только занималась нашим «лечением». Различные поездки, пикники семьей и с друзьями. Мама не закрыла нас с сестрой в четырех стенах, а относилась (да и до сих пор относится) как к здоровым детям. Учились мы в обычной школе только на дому. После школы был институт по специальности «Юриспруденция». Училась в обычной группе - очно-заочного обучения. ВУЗ был не приспособлен для колясочников, да и я была в числе первопроходцев, который решили получить высшее образование в нашем городе. На занятия поднимали по лестнице на руках. Сначала однокурсники смотрели косо на девушку в коляске, но потом появились новые друзья, с которыми дружу до сих пор. В 2006 году я закончила институт с красным дипломом.

Однако в жизни не все было так радужно. Осенью 2002 года папе поставили страшный диагноз - рак желудка. Папа болел 5 месяцев и умер в 2003 г. В ноябре 2009 года умерла от пневмонии сестра Оля. После смерти папы было сложно, а после смерти сестры было невыносимо. Но мы справились!

Все также мы с мамой ездим на экскурсии или в гости к друзьям. Так как я явлюсь активистом в городской общественной организации инвалидов, то очень часто эти поездки организую я. Причем в них участвуют не только инвалиды, но и здоровые люди. Вместе мы ездили в Москву, Суздаль и Владимир, Нижний Новгород.

Я веду курсы по обучению пожилых людей компьютерной грамотности уже не первый год. Одновременно в "классе" бывает 5-7 человек. Каждому нужно уделить внимание и донести материал так чтобы поняли все. Да, сначала люди скептически относятся к преподавателю на коляске с не звонким голосом. Затем они понимают, что внешний вид это не индикатор, внутри человек может быть другим, более глубоким.   
Это лишь часть того, что может сделать человек в моем состоянии. Конечно, все мои достижения невозможны без физической помощи других людей, в особенности мамы, которая 24/7 выполняет роль моих рук и ног.   
Это было бы нереально без многочисленных гаджетов: коляски с электроприводом с разными опциями, подъёмниками, многофункциональной кровати, откашливателя, АМБУ, НИВЛ и многих других.   
4**. (Навыки)** Легко общаюсь с любыми современными гаджетами. Могу научить работе на компьютере любого человека любого возраста. Могу прочитать любую схему по бисероплетению, но, к сожалению, плести сама уже не могу. Умею применять свои юридические навыки на практике. Смогу организовать любое мероприятие в своем городе, используя телефон, который для меня безумно тяжелый и социальные сети.

**5. (Что ребенок или взрослый любит)** Люблю помогать людям. Ходить в кино или на концерты, спектакли. Люблю путешествовать.

**6. Кем мечтает стать?** Хочу быть нужной обществу, сделать какое-то открытие или создать что-то важное. А вообще, если бы не СМА, то хотела бы стать врачом: хирургом или анестезиологом.

**7. (что вы ожидаете от лекарства или что это для вас значит или подобным??)** Спинраза для меня это лекарство надежды. Надежда что физическое состояние не ухудшится, а может быть и улучшится. Пусть я никогда не смогу ходить, но зато смогу жить самостоятельно и не зависеть от других людей. А быть может я все-таки стану врачом? ;)