**Жисюк Ольга Александровна** - 3 тип. Дата рождения 31.07.1982 - 36 лет, город Южноуральск (Челябинская обл.).

Родилась я в далеком 1982 году здоровым и крепким ребенком. Как и все дети к году пошла в садик, маме надо было выходить на работу, она у меня фельдшер, а папа строитель. Жить было негде, и надо было “зарабатывать квартиру”. Ходила плохо, как уточка, воспитатели стали говорить родителям, что я отстаю от остальных детей в группе, к полутора годам перестала ходить без опоры. Родители забеспокоились, тогда еще в областном нашем центре даже диагноз поставить не смогли, пришлось ехать в Москву, где мне и поставили этот страшный диагноз - спинальная амиотрофия. Маме и папе сказали, что я вряд ли проживу долго, скорее всего и умру ребенком, посоветовали лечиться по месту жительства, но от лечения эффекта не ждать…

Когда ребенок маленький, он не понимает что такое смертельный диагноз, мудрые родители ничем не давали почувствовать это. А я… а я мечтала, что когда подрасту и смогу ходить, буду учиться танцам, как и моя двоюродная сестра, садиться на шпагат и делать “мостик”, главное научится ходить… Ну вот мне и пять лет, а я так и не научилась ходить, а в танцы берут только до пяти (так я почему-то думала), и я решила быть художником…

Родители очень хотели родить мне здорового братика или сестричку, чтобы был(а) мне помощником. К тому времени в областном центре появилась генетическая экспертиза, они ездили сдавали анализы, им сказали там что “наследственность не отягощена”. И когда мне исполнилось 6 лет, у меня родился брат Илья, маленький и беззащитный, я стремилась быть “старшей” сестрой и помогать маме как могу. Но еще брату не исполнилось и года, стало понятно, что он не будет ходить, как и я… Братик рос очень смышленым, увлекался животными, знал все виды и классы зверей и насекомых, увлекался географией, рисовал карты. Но самым огромным его увлечением была астрономия. Уже к 14 годам он переписывался со многими астрономами из разных городов России, получал письма пачками и отправлял. Наблюдал за звездами, мастерил телескоп… тогда купить его было просто не реально, а сейчас очень просто и реально, но… он не дожил до 16 лет совсем немного, умер в 2004 году от пневмонии. Уверена, что он мог бы стать настоящим, а может даже великим астрономом, если… если бы он родился чуть позже. Ведь сейчас у детей со СМА существует шанс жить вполне полноценно, принимая Спинразу, и кто знает, скольких вырастет великих астрономов, замечательных художников, невероятных вокалистов и просто талантливо живущих людей в нашей стране, если будут помогать больным с нашим заболеванием. Ведь СМАшки очень талантливы, умны, им только надо помочь!

А я с детских лет твердо знала, что буду художником, ко мне на дом от ДШИ приходил замечательный преподаватель и настоящий художник. ДШИ закончила с красной корочкой, была областным стипендиатом, потом я закончила ЗНУИ и рисовала сколько себя помню. Если бы было немного больше физических сил, я бы закончила МГАХИ им. В. И. Сурикова (мечтала там учиться в 15 лет) и намного больше могла воплотить задумок, радовать своим творчеством больше людей. Родилась бы я попозже… Но сейчас есть шанс у маленьких, поэтому и пишу все не ради себя, а ради малышей, чтобы у России было больше талантливых граждан.

На данный момент я могу сидеть с опорой, немного рисовать, кушать, и могу поднять только пол стакана воды. Люблю рисовать, читать, гулять в парке.

Я, хоть и самоучка, но художник, рисую.

Я очень надеюсь, что это лекарство поможет воплощать свои мечты больным СМА, и не только свои, но и мечты своих родных и близких, а также творить во благо страны России!