**Бурдаева Екатерина Юрьевна** – СМА – 2 тип. Дата рождения 11.12.1995 г. - 22 года, город Саратов.

Эта история будет о физически слабой леди с железным характером и стержнем в позвоночнике. Но всему своё время, для начала мы отправимся в прошлый век, когда родилась я.

Я появилась на свет в холодный декабрьский день 1995 года и наполнила свою семью солнцем и радостью. Беременность протекала хорошо, и я родилась в положенный срок по шкале Апгар 8/9 баллов. Развивалась абсолютно нормально первые полгода: начала ползать, правда, в обратную сторону, а после заболела, выздоровела, но активность и силы не вернулись. Родители забили тревогу. В год и два месяца мне поставили диагноз Спинальная Амиотрофия Верднига-Гоффмана (СМА 2-тип). Для родителей эта новость стала шоком, так как данного диагноза не было ни у кого в роду и про него не было известно ничего.

Моим родителям говорили: «Оставьте ребенка, он не доживет до 3-х лет, родите еще, молодые же». Несмотря на жёсткие слова и уговоры врачей, родители меня не оставили, лечили народными и другими методами.

Шли годы, а я жила и развивалась. Мама находила крупицы знаний о заболевании, но по большей части все было интуитивно. А врачи лишь каждый год пожимали плечами и увеличивали срок до 5 лет, до 7 лет, до 10 лет, до 14: «Если доживет - это будет чудо».

Родители не жили до этих сроков, они жили по принципу: «Решаем проблемы по мере поступления». У меня было всё как у всех: друзья, увлечения, хобби, планы и мечты. В 8 лет я пошла в школу, училась на домашнем обучении и мечтала о сестрёнке. Родители видели это и сами хотели еще ребёнка. Подошли к этому делу с умом и сделали все анализы. К слову, обе мои сестренки здоровы, каждую в утробе еще проверяли в Москве.

А тем временем - первая любовь, подростковые перемены, работа няней и выбор будущей профессии. С 14 до 17 лет я перепробовала себя в разных сферах: журналистика, адвокатское дело, фотография, визаж, маникюр, писательское дело, педагогика, психология. Остановилась на профессии психолога. Сейчас я дипломированный психолог и сертифицированный арт-терапевт.

Как и любая девочка, я мечтала о стройной фигуре. Похудеть мне удалось, а вот ровную спину я обрела после операции по устранению сколиоза. Узнала в феврале 2013 года, что это возможно, и уже в середине августа была на приеме у хирурга, он одобрил. Решила делать в России почти сразу, но после встречи с врачом я поняла, что поступаю верно: его улыбка и глаза внушали мне доверие. Вернулась домой и получила отказы от фондов из-за возраста: ни один фонд меня не хотел брать, потому что я была несовершеннолетняя. Взрослые фонды говорили, что я ребенок, а детские фонды говорили, что уже слишком большая.

Но я не сдалась! В то время пришлось не сладко. И тогда я и стала той самой стойкой железной леди. Я сама достаточно быстро собрала деньги в городе и что-то через интернет. И 18 ноября меня положили в больницу. Первый день - и уже анализы. В пятницу первой недели мне сказали, что я хорошо растягиваюсь, хотя корсетам лет в 7 сказали нет. Меня начали «короновать», чтобы внутренние органы привыкли к новому расположению.

От первого наркоза я отошла быстро, и моему анестезиологу понравилось, что я дышала все время сама. Весела я 8 дней. Каждый день все выше и выше, уставала только шея. Сидела положенный срок около 6-8 часов, когда как.

4 декабря меня прооперировали. Операция длилась 7 часов. Задышала сама через час, но трубку держали подольше, что меня невероятно злило. На след день сходили на рентген, на перевязку и "домой" в палату. 8-го сняли все трубки и разрешили по чуть-чуть лежать на спине. Это очень обрадовало. 9-го декабря меня впервые посадили, и сразу на коляску. Сидела я неуверенно, но все же высота мне понравилась, и я считаю, что это лучший подарок на совершеннолетие, которое я отмечала 11 декабря, будучи в больнице. Ко мне пришли друзья, я была в платье и конечно с макияжем, который делала каждое утро лежа сама. Помню, все удивлялись, но мне нравится быть красивой в любом состоянии, с радостью строю глазки противоположному полу. 20-го декабря меня выписали: «Ура! Дом, где есть удобная коляска и время для подготовки к новому году и ЕГЭ». Помню, как уже в марте я ходила в клуб на концерт со знакомыми. Летом успешно сдала его на общих правах и поступила на очное обучение в университете. Учёбу совмещала с дополнительными курсами, занятиями с детьми и научными грантами.

Я никогда не ходила, сейчас могу сидеть в коляске или с поддержкой, кушаю сама, печатаю на клавиатуре, красить могу теперь лишь себя, маникюр также создаю только себе. Обучаю детей, веду тренинги и вдохновляю окружающих.

В детстве я перепробовала все занятия по рукоделию, с возрастом осталась любовь к рисованию, чтению. Обожаю ходить в кино, когда холодно, а когда тепло - гулять, любоваться закатами и петь песни под гитару у костра.  Люблю воду, в ней так легко и хорошо.

Помню, когда была подростком, меня привлекала профессия врача, а точнее патологоанатом, но с моими слабыми руками можно навредить даже трупу со скальпелем, а хотелось помогать людям, так я и пришла в психологию.

Сейчас я мечтаю, о том чтобы моё здоровье позволило мне как можно долго помогать людям, мечтаю путешествовать, любить и быть любимой. Еще я мечтаю о большой собаке породы Ньюфаундленд. И о своих собственных детях.

О лекарстве я не мечтаю, потому что понимаю, что в моем возрасте, оно не поможет мне. Но я рада, что технологии не стоят на месте, и маленьким смайликам лекарство будет помогать. Жаль, что оно имеет слишком дорогую цену, которую тянуть родителям сложно. Но я верю, что если придумали лекарства, они в скором времени станут доступны.