

Автор: Макс Бескоровайний

Переклад українською © CSMA

КРИЗЬ БЕТОННИЙ ЛАБІРИНТ

Ця історія почалася у далекому 2003 році, в Харкові. В одному з пологових будинків з'явилась на світ маленька Дівчинка.

Бажана й очікувана, крихітна Дитина наповнила неймовірним щастям життя своїх Батьків. Мрії, плани і приємні клопоти становили сенс їхнього життя.

Перші тривожні дзвіночки почалися, коли маленька Донька не змогла стояти.

А коли в лікарні лікар байдуже повідомив - «Жити їй лишилось максимум два роки ...» - світ вибухнув! Час зупинився. Серце замерло. «Спінальна м'язова атрофія .. невиліковна ...» - продовжував він. Не діагноз - вирок.

«Заводьте іншу дитину ...» - порадив жалісливий ескулап, старанно відводячи очі.

Життя перетворилося на в'язкий кошмар. Думки про неминучу втрату Дочки липкою павутиною огорнули Батьків. На руїнах надій все частіше звучало питання «За що?». Проте, у темряві відчаю, Батьки побачили тремтливий вогник свічки - то в поривах хвороби боролася їхня Дочка. Боролася всупереч страшному діагнозу і невтішним прогнозам.

Крихітне, згасаюче полум'я потребувало захисту. І дві пари рук вкрили його від негоди, як тільки могли.

Кількість перечитаних книг і статей перевалила за сотні - медицина, генетика, біохімія та багато іншого. Як виявилось, у світі давно йшла копітка наукова робота - СМА була в облозі, але все одно вершила свої чорні справи. Треба було багато ліків - від дорогих орфанних курсів, до звичайних вітамінів. Крім того, багато чому Батьки навчилися самі: робити масаж і доглядати за дитиною з особливими потребами, розбиратися в кваліфікації лікарів і знаходити ліки. Руки вони навчилися не опускати і безглуздо заламувати, а долучатись до справ. Знання розсіювало паніку і давало надію, а любов додавала сил.

З'являлися нові знайомства, друзі. Як виявилось Сімей, які знали, що таке СМА не з чуток було багато. Пригнічені і зневірені, вони обходили безпорадних лікарів і пихатих чиновників у пошуках допомоги. Але вже скоро починали усвідомлювати, що нікому не потрібні і залишаються зі своїми проблемами один на один. У той момент Батько зрозумів, що можна і потрібно робити більше - об'єднавшись. Допомогти порадою, знайти ліки, підібрати терапію, обладнання. Навіть добре слово підтримки багато про що значило. Так народився Фонд. Як маяк у п'яті, вів він у гавань надії пошарпані долею їхні маленькі і великі кораблі-родини.

Тим часом Донька росла і пізнавала світ. Хвороба ставила їй підніжки, послаблювала і не давала ходити, висотувала життєві сили і намагалася повалити. Але Батьки підтримували Дитину і фізично і духовно, не даючи впасти.

Черговий день народження святкували зі сльозами на очах та посмішками на обличчях. Ні в чому не обмежуючи її життя, намагалися дати все, що тільки могли. Школа, басейн, прогулянки і поїздки, заняття в гуртках та спілкування з однолітками.

І, дивлячись на світловолосих Сонечко, розуміли, що покарання виявилось випробуванням ...

Ліцензування та акредитація - не найпоширеніші слова в повсякденному житті. Але тільки не для хворих спінальну м'язову атрофію. Хлопчики, дівчатка та їхні батьки часто вимовляють їх. А десь далеко, кризь надра численних кабінетів, за численними столами, під шум ударів штампів через тихі лабораторії повільно, але вірно йдуть Ліки. Наближається тисячам діток можливість сидіти, ходити, рухатися ... дихати ... жити! А поки ... А поки ночами батьки тихо підходять до ліжечок дітей поправити ковдрочки і послухати їхнє тихе дихання. І терпляче чекають шансу на одужання.

Не здавайтесь - ніколи! Вірте - всім серцем! Терпляче чекайте! І любіть ... безмірно, безмежно любіть свою ДИТИНУ! Це те, що потрібно їй найбільше, окрім ліків і терапій. Діагноз СМА не вирок!

Хто йде, той дійде!

Story by Max Beskorovaynyi.

Translation by **ABBY Language Services**

© Children with Spinal Muscular Atrophy, CSMA.

THROUGH A LABYRINTH OF CONCRETE *(Do Not Give Up)*

This story began in Kharkiv back in 2003. A little Girl was born in one of the maternity hospitals there.

The long awaited and much desired little baby made her Parents really happy. Their life became a combination of dreams, plans, and pleasant care.

Their first worries came when the little Girl could not stand.

And when a clinic doctor told them indifferently, "She won't live more than two years at most," the family world just collapsed. The time stopped. Their hearts stopped beating. "Spinal muscular atrophy is... incurable," the doctor continued. It was a death sentence rather than a medical diagnosis. "Plan for another child", he recommended, trying to avoid the Parents' eyes.

Their life turned into a never-ending nightmare. The thoughts about the inevitable loss of their Daughter were choking them like a sticky web. Their hopes were destroyed, and they kept asking the question, "Why?" But in the darkness of despair, the Parents saw a quivering candle light: their Daughter was struggling to fight her illness. She was struggling despite the terrible diagnosis and unfavourable prognoses. The slight flame was to be protected, so her Parents' hands covered it from the wind and bad weather as best as they could.

The list of the books and articles they read exceeded a hundred, it was literature on medicine, genetics, biochemistry, and much more. They learned that a meticulous research was underway all around the world. SMA was besieged, but it still continued to accomplish its foul goals. Various medications were required, from expensive orphan treatments to common vitamins. Besides, the Parents learned to do a lot of things by themselves, such as massaging and taking care of the disabled Child, determining the skills of the doctors and finding the right medications. They learned to be patient and never give up but keep working and hoping. The knowledge was killing the despair like a painkiller and giving hope, while love made them strong.

They met more and more people and made more and more friends. It turned out that there were numerous Families who knew a lot about SMA. Experiencing terrible despair, they asked numerous helpless doctors and conceited government officials for help. But very soon they realized that nobody could care less about them and they had to face their problems alone. It was then that the Father understood that much more had to be done through a joint effort. Much more was required to give advice, find a medication, and select the right treatment method and equipment. Even a kind word of support meant a lot. This is how the Foundation was created. Like a lighthouse in the darkness, it led the small and large family ships, whose sails were torn by the harsh winds of their destinies, to the haven of hope.

In the meantime, the Girl was growing and learning the world around her. The disease was hampering her, making her weaker and unable to walk, sucking the juice of life out of her and trying to make her fall. But the Parents were supporting their Child both physically and mentally, helping her stand. Each birthday was celebrated with tears in their eyes and smiles on their faces. They never limited the Girl's life and tried to give her whatever they could: a school, a swimming pool, walks and trips, hobby groups and communication with her peers.

Looking at their fair-haired Angel, they understood that the punishment was actually a test for them...

Words like 'licensing' and 'accreditation' are not often used in everyday life. But not for those with a spinal muscular atrophy. Little boys, girls and their parents have to repeat them very often. And somewhere far away, through the labyrinth of numerous offices, over multiple desks, accompanied by the sound of stamps on the documents, through the quiet labs, slowly but surely goes the Cure. It lets thousands of kids the ability to sit, walk, and move... breathe... and live! But before it arrives... Before it arrives, the parents come up to their children' beds at night to arrange their blankets right and listen to them breathing quietly. And they wait patiently for a possible recovery.

Don't give up, never say die! Believe – with all your heart! Wait patiently! And love... Love your CHILD immensely and boundlessly! This is what they need most of all, apart from the medications and therapies. Being diagnosed with SMA is not a sentence! A thousand mile journey begins with the first step!

Макс Бескоровайный

© CSMA, 2015

СКВОЗЬ БЕТОННЫЙ ЛАБИРИНТ

Эта история началась в далеком 2003 году в Харькове. В одном из роддомов появилась на свет маленькая Девочка.

Желанный и ожидаемый, крохотный Ребенок наполнил огромным счастьем жизнь своих Родителей. Мечты, планы и приятные хлопоты составляли смысл их жизни.

Первые тревожные звоночки начались, когда маленькая Дочка не смогла стоять.

А когда в больнице врач равнодушно сообщил - «Жить ей осталось максимум два года...» - мир взорвался! Время остановилось. Сердце замерло. «Спинальная мышечная атрофия.. неизлечима...» - продолжал он. Не диагноз – приговор. «Заводите другого ребенка...» - посоветовал сердобольный эскулап, старательно не глядя в глаза.

Жизнь превратилась в вязкий кошмар. Мысли о неминуемой потере Дочери липкой паутиной оплели Родителей. На руинах надежд все чаще звучал вопрос «За что?». Но, во тьме отчаяния, родители увидели трепещущий огонек свечи – то в порывах болезни боролась их Дочь. Боролась вопреки страшному диагнозу и неутешительным прогнозам. Крохотное, угасающее пламя нуждалось в защите. И две пары рук укрыли его от непогоды, как только могли.

Список прочитанных книг и статей перевалил за сотню – медицина, генетика, биохимия и многое другое. Как оказалось, в мире давно шла кропотливая научная работа - СМА была в осаде, но все равно вершила свои черные дела. Требовалось много лекарств – от дорогих орфанных курсов, до обычных витаминов. Кроме того, многому Родители научились сами: делать массаж и ухаживать за ребенком с особыми потребностями, разбираться в квалификации врачей и находить лекарства. Руки научились не опускать и бессмысленно заламывать, а прикладывать к делу. Знание рассеивало панику и давало надежду, а любовь придавала силы.

Появлялись новые знакомства, друзья. Как оказалось Семей, которые знали, что такое СМА не понаслышке было много. Подавленные и отчаявшиеся, они обходили беспомощных врачей и разевшихся чиновников в поисках помощи. Но уже скоро начинали осознавать, что никому не нужны и остаются со своими проблемами один на один. В тот момент Отец понял, что можно и нужно делать больше – объединившись. Помочь советом, найти лекарство, подобрать терапию, оборудование. Даже доброе слово поддержки значило многое. Так родился Фонд. Как маяк во тьме, вел он в гавань надежды истрепанные судьбой их маленькие и большие корабли-семьи.

Тем временем Дочка росла и познавала мир. Болезнь ставила ей подножки, ослабляла и не давала ходить, вытягивала жизненные силы и пыталась повалить. Но Родители поддерживали Ребенка и физически и духовно, не давая упасть. Очередной день рождения праздновали со слезами на глазах и улыбками на лицах. Ни в чем не ограничивая ее жизнь, старались дать все, что только могли. Школа, бассейн, прогулки и поездки, занятия в кружках и общение со сверстниками.

И глядя на светловолосое Солнышко, понимали, что наказание оказалось испытанием...

Лицензирование и аккредитация - не самые распространенные слова в повседневной жизни. Но только не для больных спинальной мышечной атрофией. Мальчики, девочки и их родители часто произносят их. А где то далеко, сквозь недра многочисленных кабинетов, по многочисленным столам, под шум ударов печатей через тихие лаборатории медленно, но верно идет Лекарство. Несет тысячам деток возможность сидеть, ходить, двигаться... дышать... жить! А пока... А пока по ночам родители тихо подходят к постелям детей поправить одеяльца и послушать их тихое дыхание. И терпеливо ждут шанса на выздоровление.

Не сдавайтесь – никогда! Верьте - всем сердцем! Терпеливо ждите! И любите... безмерно, безгранично любите своего РЕБЕНКА! Это то, что нужно ему больше всего, помимо лекарств и терапий. Диагноз СМА не приговор! Дорогу осилит идущий!