

2019

edgar stene prize

Россия

конкурс эссе для людей
с ревматическими
заболеваниями



eular

fighting rheumatic & musculoskeletal
diseases together

edgar
stene
prize 18

всероссийская общественная
организация инвалидов
НАДЕЖДА





Работа особенно интересна и важна, потому что работа – крайне значимая часть жизни каждого человека вне зависимости от состояния его здоровья.

Меня зовут **Полина Пчельникова**, мне 33 года. 8 лет назад у меня диагностировали ревматоидный артрит. Сейчас я – член Президиума Общероссийской общественной организации инвалидов «Надежда», член Правления EULAR PARE, руковожу рабочей группой EULAR PARE по проведению международного конкурса эссе Edgar Stene Prize. В апреле 2018 года вместе с двумя девушками с ревматоидным артритом мы сделали группу в Фейсбуке – «Ревмофактор».

В этом году мы решили организовать в России конкурс эссе для людей с ревматическими заболеваниями – Edgar Stene Prize. В 2019 году Россия впервые примет в нем участие.

Edgar Stene Prize – международный ежегодный конкурс эссе для людей с ревматическими заболеваниями. Первого победителя наградили в 1975 году на Конгрессе EULAR в Хельсинки. Конкурс учрежден EULAR в память об Эдгаре Стине, основателе Норвежской Ревматической Ассоциации. Он страдал от тяжелого анкилозирующего спондилоартрита, но, несмотря на болезнь, внес огромный вклад в развитие сотрудничества между докторами, пациентами и социальными работниками.

Ежегодно в конкурсе принимают участие победители национальных этапов из десятков стран, в этом году – и из России. Награду победителю вручат на Конгрессе EULAR в июне в Мадриде. Его работу, а также другие эссе, получившие самые высокие оценки жюри, опубликуют в буклете Edgar Stene Prize 2019.

Ежегодно в рамках конкурса люди с ревматическими заболеваниями обсуждают важные и интересные вопросы, связанные с ревматологией. Тема этого года – «Мой идеальный работодатель – работа без барьеров для людей с ревматическими заболеваниями». Мы предложили пациентам поделиться их личным опытом и рассказать любую историю о безбарьерной среде на работе и идеальном работодателе. Речь не только об офисе, редакции, магазине и любом другом традиционном месте работы, но и о волонтерских проектах, удаленной работе и прочих формах трудовой деятельности.

Довольно часто получаю много разных вопросов от пациентов. Большинство вовсе не о том, что такое АЦЦП или моноклональные антитела, – они касаются повседневной жизни:

- Смогу ли я работать или учиться?
- Смогу ли я иметь детей?
- Всегда ли мне будет больно?
- Как мне жить дальше?

Зачастую людей интересуют не узкоспециализированные медицинские аспекты их заболевания. Людей интересует их жизнь, их будущее и то, как заболевание повлияет на их близких людей. Работа – одна из основных составляющих активной полноценной жизни человека вне зависимости от состояния здоровья. Работа и удовлетворение, которое она приносит, оказывает существенное влияние на финансовое и психологическое состояние человека, влияет на качество жизни в немедицинском понимании этого термина. Публикуя эти эссе, мы хотели бы показать всем членам ревматологического сообщества и людям, занятым в сфере здравоохранения, что пациентам с ревматическими заболеваниями действительно важно работать и сохранять активный образ жизни, что это вполне возможно при поддержке врачей, членов семьи, друзей и коллег. Что люди с ревматическими заболеваниями – живые люди с уникальными жизненными историями, а не набор статистических данных.

Надеемся, читатели тоже смогут по-новому взглянуть на себя и окружающих людей, начать жить и работать так, как хочется, самостоятельно создавая для себя максимально безбарьерную среду на работе и в других сферах жизни.

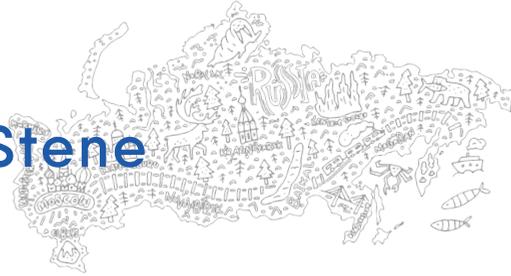
Мы будем рады новым участникам конкурса Edgar Stene Prize 2020, который начнется осенью 2019 года.

С наилучшими пожеланиями,
Полина Пчельникова

член Президиума ОООИ PPA «Надежда»
член Правления EULAR PARE
руководитель рабочей группы EULAR PARE Edgar Stene Prize

ЖЮРИ

The Edgar Stene Prize 2019



5. Юлия Войнова, врач-ревматолог, к.м.н.

Конкурс рассматриваю как площадку для взаимодействия людей с заболеваниями ревматологического профиля и врачей вне рамок «специалист-пациент». Большое количество участников и широкая география дают понимание, что человек не одинок в своей проблеме, и чувство поддержки.

Тема профессиональной реализации является ключевой в вопросе качества жизни человека. Описанные жизненные истории участников, их опыт ведения деятельности и совладания с заболеванием имеют психотерапевтический эффект.

1. Анна Мисиюк, Москва, врач-ревматолог.

Было очень приятно и почетно стать членом жюри конкурса премии Эдгара Стена. Читая эссе участников, я только радовалась за их успех. Хочу сказать всем участникам «спасибо» за вдохновляющие рассказы. После раскрытия темы про «идеального работодателя» я стала более оптимистично разговаривать со своими пациентами о возможности правильного планирования рабочего графика и даже выбора работы с учетом их заболеваний. Спасибо премии Эдгара Стена за вдохновляющие конкурсы.

2. Мария Добрынина, инженер

Здравствуйте! Меня зовут Мария Добрынина, по специальности я инженер. Работаю в сфере продаж сложного оборудования и строительных материалов более 9-ти лет. Болею ревматоидным артритом с раннего детства. Каждому нужна поддержка и внимание, особенно человеку, который только начинает учиться жить со своей болезнью. Конкурс помогает обратить внимание на проблемы, с которыми повседневно сталкиваются люди с ревматологическими заболеваниями, например, с трудоустройством. Кому-то сложно подняться с постели и дойти на работу, кому-то сложно печатать текст и держать ручку, а кто-то просто чувствует стеснение из-за своей болезни. Важно суметь совмещать работу и свою болезнь, найти в себе силы двигаться вперед. Идеальный работодатель для каждого разный, желаю всем его найти!

3. Елена Либо, учитель математики

Живу с РА 10 лет. Надо сказать, что совершенно не представляла себе, что такое «настоящий» агрессивный ревматоидный артрит. И только благодаря тому, что была членом жюри, узнала, какое нужно мужество и сила воли и вера в себя, чтобы суметь преодолеть тяжелые периоды обострения. Нужен ли этот конкурс? Без сомнений! Это нужно болеющим, особенно «начинающим»: такие рассказы вселяют уверенность в то, что всё можно преодолеть. Это нужно окружающим людям, особенно работодателям, потому что даёт представление о том, что это за заболевание и как нужно быть просто внимательным и человечным. Поэтому и тема эссе очень нужная. РА – это наш РАботодатель! Он заставляет слушать себя и изменять свою жизнь так, чтобы человек, даже болея, приносил пользу другим, радость окружающим и был счастливым!

4. Елена Голота, домохозяйка

Этот конкурс является возможностью поделиться своим взглядом на болезнь. Ведь каждый человек проживает болезнь по-разному, и возможность выразить свою боль, тревоги и отношение окружающих на бумаге или просторах интернета, с возможностью получить приз, бесценна.

Тема интересна и особенно важна, ведь треть жизни человек проводит на работе, и то, какие созданы для него условия, влияют на эмоциональную часть жизни больного.



Победитель

Виктория Сарксянц,
36 лет, Москва

Ревматическое заболевание. С его дебютом жизнь человека уже никогда не бывает прежней. Ровно так же, как жизнь человека не остаётся прежней после выпуска из детского садика или поступления в вуз. Она меняется после замужества и после рождения ребёнка. Ключевые события, которые приходят в нашу жизнь, меняют её навсегда. «По-новому» вовсе не означает «плохо» или «хуже». Это означает «по-другому». Мы просто учимся жить иначе. Где-то сложнее, где-то веселее, где-то больнее. И чем быстрее мы принимаем это событие, тем быстрее адаптируемся к новым условиям.

УЖЕ НЕ БУДЕТ КАК РАНЬШЕ

Моя жизнь менялась уже не один раз. Закончила школу в одном государстве, поступила в университет уже в другой стране. Поменяв место жительства, я нашла новых друзей. Получила интересную специальность. Начала свой карьерный путь. Вышла замуж. Стала многолетней мамой. Лично познакомилась с РА. И каждое это событие меняло мою жизнь и учило чему-то новому.

Сегодня я — дочь, супруга, мама, друг, профессионал. Я счастлива. И не готова отказываться от всего этого, тем более в угоду РА. Многие удивляются, потому что даже здоровому человеку не всегда удаётся совмещать столько ролей. А тут ещё и заболевание, которое заставляет тебя полностью перестроить всю свою жизнь и подчинить её определённым правилам.

Залог успеха — это идеальный РАботодатель. Я не нашла своего идеального РАботодателя. Он словно Дедушка Мороз, который как по волшебству приходит на детский утренник. Но когда спектакль заканчивается, актёр снимает свой костюм и становится обычным человеком, со своими страстями, пороками и требованиями. Однако мне удалось создать своего идеального РАботодателя.

Кто он — мой идеальный Работодатель?

Для меня это собирательный образ. Его фундамент — я сама. Только я могу выстроить свою жизнь и продумать разные варианты развития событий.

Потому что РА — это абсолютно непредсказуемая жизнь. Сегодня ты активна, весь день проводишь на деловых встречах и вечером катаешь ребёнка на санках. А утром следующего дня обострились суставы, и ты не можешь встать с кровати. В такие дни без посторонней помощи и приёма НПВС не обойтись. А предугадать очередное обострение заболевания никто не может. Даже твой лечащий врач. Значит, надо всегда учитывать эту вероятность и иметь запасное решение.

Я РАБОТАЮ...

Супругой. И стараюсь уделять своему мужу достаточно времени, внимания, заботы и любви.



Мамой троих детей. Вожу их в детские сады, в школу, на развивающие занятия, выступления, играю, воспитываю, люблю, ругаю и снова люблю.

Домохозяйкой. Создаю в доме уют для своей семьи. Поддерживаю чистоту и порядок. Готовлю обеды.

PR-менеджером. В ведущей дистрибьюторской компании ежедневно занимаюсь проектами, общаюсь с подрядчиками, реализую проекты от момента креатива до сдачи финального отчёта.

Фрилансером. Пишу маркетинговые тексты под задачи клиентов.

САМ СЕБЕ РЕЖИССЁР

Ни один из существующих РАботодателей не смог бы создать для меня такие комфортные условия, чтобы можно было успешно совмещать все сферы моей жизни. Особенно в периоды активности основного заболевания. Только я сама. Как опытный режиссёр, виртуозно пишу сценарий своей жизни и руковожу «съёмочной группой».

Я могу трудиться из дома и мне не надо каждый день подниматься на пятый этаж сталинской высотки без лифта, где расположен офис компании. Теряя небольшой процент в ежемесячном доходе, я берегу свои коленные суставы. А в период обострения могу весь день провести в пижаме, шерстяных носках и писать письма коллегам и партнёрам, лёжа в мягкой кровати.

Я могу работать из дома и контролировать своё окружение в периоды вспышек ОРВИ в городе. И мне не надо каждый день ездить в общественном транспорте и подвергать себя риску заразиться вирусными или инфекционными заболеваниями.

Я могу в период обострения не думать о том, что придётся стесняться и сидеть в офисе в вязанных варежках. Я работаю из дома и могу нанести согревающую мазь на воспалённый палец, надеть тёплую перчатку и работать прямо так.

Я могу не опасаться проявления нежелательной реакции на приём метотрексата в офисе. Я работаю из дома и могу весь день спать, чтобы полностью восстановиться. А накопившиеся рабочие задачи решить на следующий день.

Я могу не разрываться между работой и домом. Решая рабочие вопросы, я параллельно выделяю время на домашние дела — навожу порядок, загружаю стиральную машину, занимаюсь детьми и т.д.

Я могу расставлять приоритеты и планировать своё время. Это позволяет мне брать заказы внешних клиентов и получать дополнительный доход.

Я могу срочные заказы выполнять ночью, когда дети мирно спят в своих кроватках и дома тишина. Потом я позволяю себе утром поспать подольше, а не мчаться в офис к началу рабочего дня.

Очень много моментов, которые позволяют мне не плыть по течению, а самой направлять свою жизнь. Каждый день жить вместе с РА учится вся моя семья. Мы обходимся без няни и помощниц по хозяйству. Дети убирают свои игрушки, раскладывают вещи по местам и поддерживают порядок. Эта помощь существенно облегчает мою работу по дому. Дети знают, что у мамы могут болеть руки или ей тяжело ползать на коленках и собирать игрушки. А ещё маме будет больно, если она случайно наступит на деталь конструктора. Супруг помогает с приготовлением ужинов, закупкой продуктов, открыванием откручивающихся крышек и т.д. Я работаю без привязки к офису. И это позволяет мне самой выбирать, что и когда делать, куда ехать. Я могу не отпрашиваться у Работодателя, чтобы съездить к врачу или отлежаться дома.

Так что мой идеальный Работодатель — это удачно собранный пазл, где разные детали гармонично собраны в единую картинку полноценной и счастливой жизни даже при наличии ревматического заболевания.



ЗДРАВСТВУЙ, ДОРОГОЙ ЧИТАТЕЛЬ!

Благодарю за внимательное прочтение моей конкурсной работы. А сейчас я бы хотела выйти из тени — представиться, рассказать немного о себе и по фотографиям познакомить со своей семьёй и своим «идеальным Работодателем».

КТО Я?

Меня зовут Виктория Саркисьянц. Мне 36 лет. Родилась в солнечном Узбекистане, но уже почти 20 лет живу в Москве. Я счастливая супруга и мама трёх непосед — Николь (9 лет), Давида (4 года) и Евы (2 года).

По специальности я журналист, но 16 лет своей жизни посвятила PR и продвижению различных брендов и компаний. Сейчас занимаюсь воспитанием детей, развитием семьи, работаю PR-специалистом и пишу тексты под различные маркетинговые задачи.

2016 год стал для меня годом открытий. Приятных и не очень. Весной наша семья стала многодетной, появилась на свет наша Ева. Я открыла для себя роль многомамы. Осенью этого же года я познакомилась с ревматоидным артритом и окунула в мир воспалённых суставов. Для меня стало открытием, что артрит — вовсе не старческая болезнь.

О конкурсе эссе я узнала из групп в социальных сетях, посвящённых ревматическим заболеваниям и блогеров: Ревмо Блог/Мой ревматоидный артрит в Telegram и Instagram, группа Ревмофактор в FB.

Участвовать или нет? Этот вопрос я задавала себе долго. Думала, о чём же писать, я фактически сижу дома, работаю из дома, кому будет интересен рассказ из четырёх стен. Но всё же решилась, мой опыт может вдохновить кого-то, поднять настроение, открыть глаза и помочь осознать, что после постановки диагноза РА жизнь не останавливается. Она приобретает новые очертания, но продолжается. И может быть активной, счастливой и полноценной. Вне зависимости от результата конкурса, я рада, что написала эссе. Это и мне самой помогло в очередной раз посмотреть на жизнь со стороны, увидеть и отметить все её яркие моменты.



2 место

Владимир Салтыков,
58 лет, Архангельск

БУМ...БУМ ... БУМММ..

Звучит как страшный приговор, диагноз, выстрелом двустволки, гулким двойным «Болезнь Бехтерева» или автоматной очередью «Анкилозирующий спондилоартрит». Смысл и суть не меняются. Устало прикрываю глаза, сегодня первый день на работе после больничного, 5 минут опоздания. Как же это? Как же это произошло? И ведь надо же так, не удалось проскочить мимо секретаря. Уже открывая дверь кабинета слышу едкое – «вас шеф искал!»

Как же это произошло?

В тумане два последних месяца, в мареве боли и непонимания. Вдруг появилась боль в спине, и вся налаженная жизнь кувырком, запись на прием, сначала терапевт, потом невропатолог, таблетки, уколы, капельницы – все без результата, болит все сильнее, и уже ноги, плечи. Ночью невыносимо ноет спина, случайное прикосновение словно раскаленным стальным прутком насквозь через грудь, мимо лопаток навывлет. Поза «эмбрион» не помогает, позывы, в голове туман, надо встать, три часа ночи, надо встать..., надо встать, чтобы не испачкать постельное белье. Четыре часа утра, пять, шесть, встать... да, аккуратно, выпрямить руки, встать на ноги, наклониться... Хмм... Вроде лучше и повторить движения еще раз! Да!!! Могу двигаться, могу жить! Утренние процедуры – и по врачам.

Вторая неделя боли, уже лучше, нет, не в смысле состояния, в смысле прояснения диагноза! На приеме у врача-инфекциониста слышу – инфекционный фактор исключаем, вам надо обратиться к ревматологу, а после получения результата на наличие локуса HLA-B27 и консультации врача-ревматолога – госпитализация в Ревмоцентр областной больницы.

И вот попытка вернуться в русло, что-то неудачно, но кто же виноват? Сильные ночные боли прошли, но диарея после лекарств осталась, и утро рабочего дня начинается в 4:00. Помыться, почистить зубы, привести себя в порядок. Зарядка – не обсуждается, у меня это около 40 мин. Завтрак, но перед завтраком за 30 мин – ингибиторы протонно-

го насоса... что, не знаете? А я знаю! За 30 минут до еды. Легкий завтрак, каша, овсяная, отлично! Просто оживаю. Чай, сухарики. Великолепно. Принято решение на работу только пешком – 3.5 км, скорость 1 км за 10 минут., итого 40 минут, с учетом всего – выход в 8:10.

Да! Решено, сделано. Что не учел? То, что перед выходом надо опять посетить туалет? То, что движения уже не те и на улице гололед? То, что при ходьбе выделяется тепло и рубашка насквозь мокрая? Все сразу, эх... 5 минут.

Устало прикрываю глаза, на циферблате 9:05, рубашка предательски липнет к телу и немного дрожат ноги.

БУМ, БУМ, БУМММ...

Это уже сердце.

Дзззззз...зззззз, это офисный телефон.

– Зайдите к шефу, он вас уже 10 минут ждет!!!

Как 10? Сейчас только 9:08. Ладно, надо идти. Ой, в правом тазобедренном что-то предательски щелкнуло, больно, медленно встаю, хромая бреду к «шефу».

– Можно?

– Заходи, – и недовольно – Чего так долго?

Стоять неудобно, рубашка просто прилипла к телу, и кажется, от меня ужасно пахнет, возможно, не только потом. Неприятно, но... что он спрашивает? Почему опоздал на 10 минут? Вроде только на 5. Что? Сейчас уже 9:15? Так пришел раньше же. Что??? Вставать раньше надо? Раньше 4 утра? Куда еще раньше? Премия под вопросом. Понуро бреду на рабочее место, кажется, мокрая уже не только рубашка, но и брюки. Запах же от меня и ноет бедро. В животе что-то булькнуло, подкатила тошнота и боль. Резануло в подреберье, да так, что в глазах помутнело. Плхнул в кресло, включил компьютер.

Пока компьютер загружается, устало прикрываю глаза, на циферблате 9:05, рубашка предательски липнет к телу и немного дрожат ноги.

Как 9:05? Что это? Задремал?

БУМ, БУМ.

Это шаги, открывается дверь. Шеф!

– Сиди-сиди, не вставай. Вчера на мою почту из больницы пришло письмо о том, что твое здоровье требует особого внимания на длительный период. Не знаю, что у тебя случилось, если посчитаешь нужным, расскажешь сам, но в письме рекомендовано для тебя снизить физические нагрузки и постараться создать индивидуальные условия рабочего времени. Принято решение установить несколько более свободный распорядок рабочего времени, можно смещать начало рабочего дня до 30 минут без предупреждения, если требуется больше времени, например, для прохождения процедур или посещения специалистов, достаточно предупредить меня по смс. При необходимости дальнейшей поездки можно согласовать со мной использование служебной машины или можно договориться с кем-либо из сотрудников, кто приехал на машине на работу. Возражений по этому вопросу ни у кого не возникло. Но это не все. Посовещавшись с коллегами, мы сделали в конференц-зале небольшой уголок, где можно спокойно посидеть на диване и даже прилечь при необходимости. Как ты помнишь, дверь там закрывается, поэтому переодеться



можно тоже там. В план по ремонту офиса постараемся включить установку душевой кабинки и, возможно, небольшого тренажера, с кабинкой для переодевания, тем более что последний год многие сотрудники перешли на велосипедный транспорт. Но и это еще не все. На общем собрании вчера все единогласно приняли решение распределить между собой обязанности по поддержанию в порядке нашей чайной комнаты. Там теперь всегда будет зеленый чай и различные зерновые хлебцы. От себя лично настоятельно рекомендую каждый час на 15 минут отрываться от компьютера и делать небольшую разминку или выпить чашечку ароматного чая.



КТО Я?

Меня зовут Владимир Салтыков. Мне 58 лет, на пенсии. Работаю в бюджетном учреждении, работа в офисе, компьютер, отрасль связи.

Женат, двое детей, 15 и 25 лет.

Пока учится младший, без работы никак, доплата к пенсии за несовершеннолетнего ребенка небольшая.

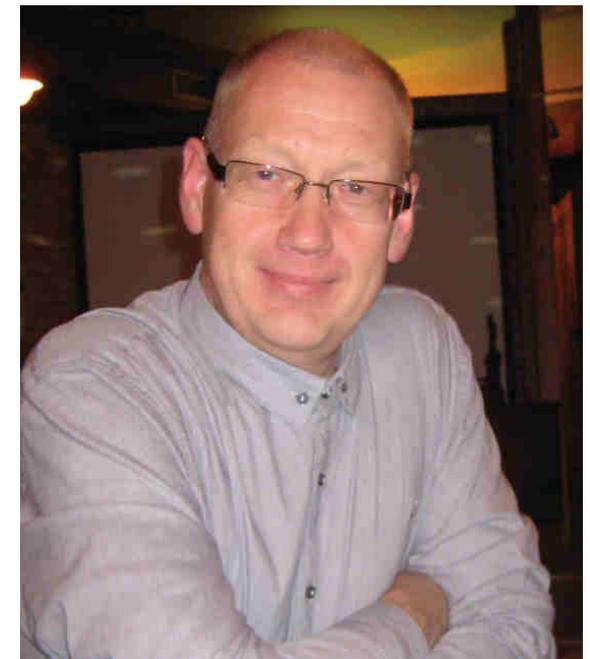
Летом 2018 (август–сентябрь) возникли сильные боли в спине, ногах. В октябре 2018 мне поставили диагноз болезнь Бехтерева.

Лекарства сняли боль, хожу на работу, с радостью возвращаюсь домой.

Спасибо коллегам и семье за поддержку, спасибо врачам за заботу и ранний диагноз.

О конкурсе узнал на Фейсбуке в группе «Ревмо-Фактор».

Я редкий гость в соцсетях, оказался в группе, когда искал опыт применения лекарственных препаратов группы НПВП, и столкнулся с волной эмоций, надежды и отчаяния...





2 место

Татьяна Бобошко,
27 лет, Москва

Меня зовут Таня, мне 27, я болею ревматоидным артритом уже 9 лет. И, кажется, знаю о нем почти все – по крайней мере, все, что нужно знать пациенту. Правда, на то, чтобы осознать степень серьезности моего заболевания и правильно «вписать» его в свою жизнь и работу, у меня ушли годы

Наши с РА отношения долго не складывались. Я заболела в 18, и в том возрасте мне казалось, что все слова, начинающиеся с «ревма-», – это про стариков или профессиональных спортсменов. А значит – точно не про меня. Поэтому поначалу я пыталась делать вид, что у меня отменное здоровье и я ничем не болею. Пропускала прием лекарств, забывала поесть, спала по 4 часа в день и работала по 20. Так уж вышло, что я совмещаю две не особенно совместимые профессии – телевизионного журналиста на бизнес-канале и (внезапно) джазовой вокалистки. Несколько лет подряд мой стандартный рабочий день выглядел примерно так:

04:00 – подъем

05:00 – начало рабочего дня в редакции

14:30 – конец рабочего дня в редакции

15:30 – репетиция с группой

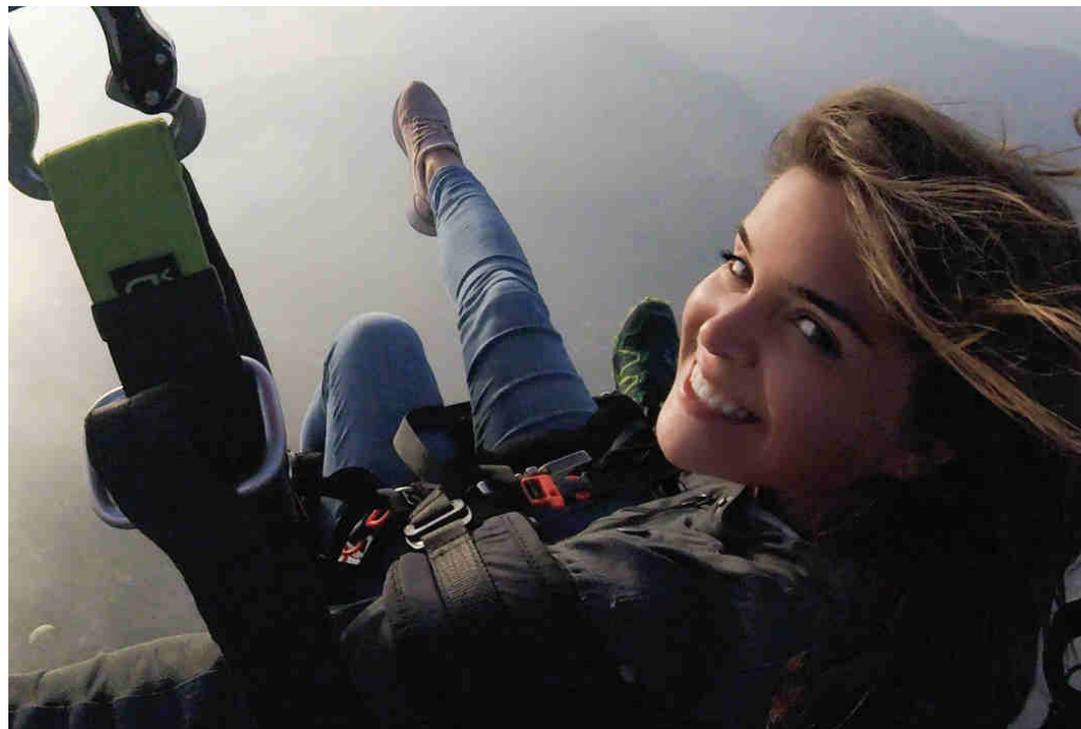
18:00 – саундчек в клубе/ концертном зале

21:00 – концерт

01:00 – сон

04:00 – подъем

и дальше по новому кругу. Словом, идеальный режим для пациента с ревматоидным артритом. Из-за этого графика мой РА почти всегда был в состоянии обострения. Я ходила на работу в редакцию с забинтованными руками и с трудом печатала тексты. Выступала на сцене под тройной дозой обезболивающего. После каждого концерта первым делом скидывала туфли на огромных каблуках и пять минут сидела на полу в гримерке, растирая деформированные пальцы ног и тихо рыдая. Через некоторое время к ревматоидному артриту добавились панические атаки и тревожное расстройство – тоже не лучшие спутники ремиссии.



На работе все знали, что я болею РА, но что такое РА – не знали. Я не держала свои проблемы со здоровьем в секрете, но об их серьезности не рассказывала – боялась снисходительного отношения. Поэтому никто из работодателей не считал меня больным человеком – ну, подумаешь, руки и ноги опухают. А кто сейчас здоров? Нет, они, конечно, часто пытались меня подбодрить фразами в духе «Ой, да у меня сегодня тоже спину ломит» или «Чего хромаешь? Опять, поди, симулируешь? На тебе же пахать можно!». Но легче почему-то не становилось.

Нагрузки, нервная работа в прямом эфире телеканала, бесконечные гастроли и концерты, депривация сна и нерегулярное питание сделали свое дело – в 26 лет я стала гордым обладателем четырех

деформированных суставов, бесчисленных эрозий и третьей группы инвалидности. По утрам я часто не могла самостоятельно почистить зубы или застегнуть джинсы – приходилось просить бойфренда. Мои кисти раздувало до размера бейсбольных бит, каждый месяц в воспалительный процесс включались новые суставы, от неправильно подобранной терапии выпадали волосы и хлопьями слетала с лица кожа. Я засыпала и просыпалась с пульсом 120 – потому что никак не могла расслабиться и избавиться от чувства тревоги.

И только тогда я начала понимать, что, кажется, делаю что-то не так. Бойфренд, который больше не мог наблюдать за моими страданиями, потребовал бросить все, и заняться, наконец, собой. Я долго сопротивлялась – мне почему-то казалось, что



социальная ответственность перед группой и редакцией важнее моего здоровья. Но потом поняла, что он прав, и все-таки ушла – сначала из джаз-бэнда, потом с телеканала.

В первые недели было очень дискомфортно. Я привыкла находиться в своем персональном деятельном аду из миллиона активностей. И вдруг бежать, спешить, наматывать волосы и наклеивать ресницы к концерту после 10 часов в редакции стало не нужно. Через пару месяцев “ломка” закончилась и пришло спокойствие. А вместе с ним у меня, наконец, появился идеальный работодатель.

Она помогает мне искать интересные журналистские проекты, которыми я могу заниматься удаленно. За этот год я поработала с тремя классными большими компаниями и двумя маленькими, но тоже очень классными – как фрилансер. И внезапно оказалось, что работа из дома приносит приличный доход. А главное, ради нее не нужно вставать в 4 утра!

Благодаря ее помощи, в начале этого года я еще две девушки с РА запустили в русском сегменте Фэйсбука группу поддержки для пациентов с ревматическими аутоиммунными заболеваниями. В

рамках этого проекта мы рассказываем о самых насущных проблемах больных с РЗ, о медицинских и юридических аспектах лечения – как бесплатно получить лекарства, как правильно принимать витамин D, как планировать беременность с РА, можно ли делать татуировки во время обострения заболевания и проч. Я узнала много нового, пока писала тексты для этого сообщества, и начала помогать другим людям лучше понимать свои заболевания.

Благодаря ее контролю, я регулярно питаюсь, сплю по восемь часов и делаю зарядку каждое утро. Ну ладно, почти каждое. Она привела в порядок мой рабочий график, и теперь у меня хватает времени на йогу и бассейн. А еще на постоянные путешествия – этот текст, например, я пишу из северного Таиланда, по которому мы вместе с бойфрендом накатали на мотоцикле

4000 километров. Не самый, конечно, безопасный досуг для пациента с ревматоидным артритом и остеопенией, но я очень аккуратна, честное слово. А в прошлом году я прыгнула с 2000-метровой горы в Турции с парашютом (но своему лечащему врачу на всякий случай об этом не стала рассказывать).

А еще она помогает мне не забрасывать музыку, поэтому я продолжаю выступать и записывать песни – но уже сольно. Недавно вышел мой первый сингл на iTunes, и совсем скоро новый релиз.

Все это в совокупности – совершенно точно работа моей мечты. Жаль только, что я шла к этому так долго.

Ну и самое главное. Не в последнюю очередь благодаря ей, в этом году я начала бесплатно получать биопрепараты. И сейчас по всем показателям у меня ремиссия.

Ах, да. Ее зовут Таня, ей 27, она болеет ревматоидным артритом уже 9 лет. И, кажется, знает о нем почти все.

КТО Я?

Меня зовут Таня Бобошко, мне 27 лет. Я живу в Москве, но выросла на Ямале – в снегах Крайнего Севера. В моем детстве зимой там часто бывало очень холодно – до -56. Поэтому сейчас я стараюсь почаще бывать в жарких странах – компенсирую детские травмы.

Мои родители познакомились на севере, куда приехали в 80-е, и вместе с другими энтузиастами строили мой город. Папа – с Украины, мама – из Башкортостана.

Я болею ревматоидным артритом с 18 лет. В моей семье РЗ – частая история, у бабушки был РА, у дяди – болезнь Бехтерева, у мамы с папой – остеоартроз. Не исключено, что жизнь на севере без витамина D сыграла здесь свою роль.

Я журналист и певица, в последнее время также занимаюсь проектом по поддержке других пациентов с РЗ. Благодаря этому проекту и узнала о конкурсе. Мне кажется, что рассказывать о наших болезнях важно и важно иметь возможность выговориться – когда я пишу про артрит, анализирую все, что со мной происходит, мне становится легче. И я лучше понимаю, как дальше строить свою жизнь и контролировать своё заболевание.





3 место

Мальвина Савельева,
38 лет, Ангарск

Хочу поделиться своим опытом в борьбе за право работать с моим непростым заболеванием, быть признанным обществом такими, какие мы есть. С 2004 года мне поставили диагноз – анкилозирующий спондилоартрит, коксит и т.д. Болезнь Бехтерева, задействованы крупные и мелкие суставы. Очень долго устанавливали диагноз, пытались лечить многими лекарственными средствами, но как-то не удавалось. Борьба была очень тяжелой, я могла лежать по 3 месяца без движений, при этом у меня уже был маленький сын и смотрел на меня. Естественно, с работы меня уволили, далее на работу вообще никто не брал, а если и брали, работала я от 3 до 6 месяцев, до тех пор, пока болезнь не показывала себя во всей красе. Работодатели сразу предлагали уволиться, напрямую говоря, что инвалиды им не нужны, ни один из работодателей не предложил помощи, мне приходилось обращаться в суды, чтобы выплатили заработную плату, оплатили положенный инвалидам отпуск.

Было очень обидно, когда ты работаешь в полную силу, с тобой общаются, тебя любят, но как только ты попадаешь в больницу и узнают, что ты инвалид и у тебя такое заболевание, тебя считают ненормальным, отворачиваются все, в буквальном смысле все.

Всего лишь один раз у меня был случай, когда я вообще не могла устроиться на работу, и я пошла в администрацию своего города, на приём к депутатам. И там сидела девушка, которой я рассказала о своей проблеме, как трудно инвалидам, как нам сложно работать, при этом имея отличное образование и хороший опыт.

Прошло 4 месяца, я уже забыла, что была на приёме у депутата, как мне позвонили и пригласили на работу в администрацию, меня взяли как инвалида, у меня были все льготы, я ходила в больницы и лечилась, со мной все общались, И вдруг этой сказке пришёл конец. Сменилось руководство, и меня сразу уволили, сказав те же пресловутые слова – ИНВАЛИДЫ НАМ НЕ НУЖНЫ. Итог – меня уволили, больше работать я не хотела. У меня был такой

стресс и шок, я забилась и ушла в себя.

Очень трудно устроиться на работу, имея такую болезнь. Но у меня высшее образование и сидеть дома я не хотела. Я понимала, что в данной профессии мне будет очень сложно, и я рискнула и решила заняться тем, что любит каждая девушка – наводить красоту себе и людям.

Я прошла обучение в ногтевом сервисе – мне не понравилось, обучилась на ресницы – мне не пон-



равилось. Случайно увидела, как девочки делают перманентный макияж, и я решила попробовать. Меня это так увлекло, что я начала потихоньку обучаться и повышать свои профессиональные навыки.

Я сняла маленький кабинет и начала работать, у меня получалось. Многие мастера просили меня обучить их тому, что умела я, но я боялась.

Меня пригласили на чемпионат – показать себя и побороться среди профессионалов, мое первое участие – и это моя первая победа.

Я была счастлива, ведь теперь никто мне не говорил, что я инвалид, и не тыкал в меня пальцем. Я начала работать с новыми силами, с новой зарядкой на жизнь, я поехала и стала обучаться еще и еще. И моя вторая награда на международном чемпионате, среди 4 стран более 300 участников профессионалов. Я заняла 2 почетных призовых места. Работаю везде и даже на больничной койке. Теперь я понимаю, что мы должны верить в себя сами.



КТО Я?

Меня зовут Савельева Мальвина Ростиславовна. Родилась в России, Иркутской области, город Ангарск. Не замужем. Двое детей, сыну 15 лет, дочери 4 года. Болею АС с 2004 года. О конкурсе узнала от председателя регионального отделения РРА «Надежда» в Иркутской области.

Я не остановилась на этом, училась и учусь, работала и работаю в большей силе, не думаю о болезни. Но в моей семье этим недугом болею не только я, но и мой сын. Я не даю ему унывать, он помогает мне во всём. Раньше он играл на скрипке, теперь тяжело, пока не играет, но начнёт и будет играть.

Сейчас я очень горжусь тем, чего я добилась. В 2018 году я стала золотым призёром среди профессионалов по перманентному макияжу, забрала все призы, включая Гран-при, работаю по всей нашей области, в России и за рубежом.

И сейчас я не остановилась, я поступила в медицинский колледж, хотя имею высшие образования. Сын тоже хочет в медицину, и мы будем работать вместе, он мечтает о своей клинике. Я помогаю малообеспеченным семьям, детям-инвалидам – чем могу. Я вытерпела столько, что хочется отдать частичку себя, поделиться с кем-то. Я постоянно провожу акции – именно для инвалидов, делая бесплатные процедуры.

Я преподаю в своей студии, обучаю, делаю показы в других городах.

Хочется сказать и показать, что инвалиды – это тоже ЛЮДИ, у них есть дети, они такие же, как и все. Но бывает такое, от чего никто не застрахован.

Ведь я жила полноценной жизнью и вдруг заболела и стала инвалидом. Надо верить в себя и искать себя, столько слёз у меня было, столько обид. Но сейчас, пока во мне есть вера, пока я работаю, пока вокруг все счастливы и красивы, счастлива и я. Я вас всех люблю, давайте дарить добро, любовь и счастье всем.



4 место

Дарья Краюхина,

26 лет, Москва

Месяц назад я должна была завершить курс занятий со студентами, принять несколько зачетов, выступить на телевидении с рассказом об опыте жизни с ревматоидным артритом и организации психологической поддержки ревмопациентам, подать тезисы на конференцию, дописать статью в свой блог, починить компьютер, но я проснулась утром и не смогла наступить на ногу от боли. Случилось обострение, и я в который раз оказалась перед выбором: можно перебинтовать ногу, выпить кучу обезболивающих и пойти на работу, несмотря на боль, либо не пойти, оставив своих студентов в день зачета...

25 лет из своих 26 я живу с ревматоидным артритом. А когда ты живешь, надо работать. В течение жизни я сменила много видов деятельности, и все это время РА был со мной: я получала среднее образование, затем высшее — в МГУ имени М.В. Ломоносова, а теперь сама работаю в образовании. По специальности я психолог, сейчас я работаю тьютором и преподаю в колледже.

У нас в стране пока мало опыта и готовых решений — как для работников с инвалидностью, так и для их работодателей. Мне как человеку с ревмозаболеванием кроме выходных обязательно нужно отдельное время, которое я могу посвятить лечению и заботе о себе. Поэтому, когда я поступала на работу, я сразу обсудила с начальством, что не смогу работать на полную ставку, и в итоге нам удалось разделить ставку с коллегой, у которой такое же заболевание и которой я очень доверяю.

Главная «фишка» ревматоидного артрита в том, что он не сочетается со стабильностью и каждодневностью. Когда я строю планы, приходится держать в голове запасные, потому что невозможно предсказать, когда обострение «выключит» меня из рабочего процесса. Например, «выключению» способствуют сильный стресс, изменения погоды или наступление холодов. Поэтому я прокачиваю навыки стрессоустойчивости, и в этом году хочу попробовать уехать зимовать куда-нибудь в тепло. Тем не менее, я не могу влиять на

очень травматические ситуации, связанные с сильным стрессом, на погоду, и не все мои обострения проходят гладко. И в этих ситуациях очень выручает, что руководство колледжа идет навстречу и помогает найти какие-то решения. Например, когда меня в очередной раз «выключило», моя начальница нашла мне замену в другом отделении колледжа.

Живя с РА, придумываешь, как делегировать «бега-



тельные» задачи. С чем-то мне могут помочь студенты, например, поднять меня по лестнице или сбегать распечатать материалы для занятия. Кроме того, я нашла жилье близко от работы, чтобы у меня была возможность не ходить пешком на большие расстояния и меньше тратить на такси.

Таким образом, я сама участвую в создании своих рабочих условий с учетом особенностей моего заболевания. Мы с моим руководством постоянно находимся в поиске решений, нам приходится прикладывать очень много усилий и креативности для того, чтобы в отсутствие готовых схем решать какие-то неожиданные сложности.

К сожалению, не всегда есть возможность найти оптимальное решение сразу. Бывает, что я испытываю чувство вины и стыда из-за того, что мой организм из-за болезни такой ненадежный. При этом работа с подростками в колледже требует постоянной включенности, и ее нельзя просто поставить на паузу. Но мне нравится эта работа, я люблю своих студентов, и мне важны те положительные изменения, которые происходят в их жизни.

Конечно, нам всем очень облегчило бы жизнь существование на системном уровне каких-то готовых схем организации рабочего процесса людей с ревмозаболеваниями. Но для этого нужно проанализировать опыт, накопленный разными людьми, понять, какие существуют проблемы и пути их решений. Помимо постоянной работы в колледже я веду обширную деятельность по психологической поддержке ревмопациентов, — сегмент, который почти отсутствует в России. Поэтому сейчас, помимо непосредственно оказания психологической помощи, мы пытаемся поставить на крепкие рельсы психологическую поддержку для взрослых ревмопациентов и родителей детей с ревмозаболеваниями хотя бы в Москве.

Пока эти проекты исключительно волонтерские: мы с коллегой и участниками группы сами договарива-

емся и находим место и время встреч, решаем все организационные вопросы. Здесь я чувствую больше комфорта, потому что сама распределяю свое время. Например, я пишу программы встреч в вечернее или ночное время, когда меня меньше беспокоит боль. Кроме того, наличие общих проблем позволяет искать общие пути их решения: мы назначаем время встреч на день или вечер, минуя утреннюю скованность. Эта деятельность очень важна для меня, я хочу внести большой положительный вклад в жизнь других людей с ревматическими заболеваниями, в том числе, обсуждая вопросы, связанные с трудоустройством.

В идеальных условиях у меня была бы возможность подстраховки при обострении, когда я могла бы найти время восстановиться и уделить внимание своему здоровью, не чувствуя себя за это виноватой. Идеальный работодатель знает, что у человека с ревматическим заболеванием не должно быть раннего начала рабочего дня из-за скованности с утра, должна быть продумана его доставка на работу. Рабочее пространство тоже должно быть доступным: в нем не должно быть ступенек, необходимости сидеть на полу или низких пуфиках, лазать куда-то наверх. Нельзя ожидать, что такой работник сможет стабильно работать по пятидневному графику, у него будут периоды ограниченной мобильности или работоспособности, поэтому нужна возможность перейти на дистанционный режим без ущерба для рабочего процесса и всего коллектива.

Я считаю, что мне повезло с работодателем, который меня поддерживает и ценит, но, к сожалению, такая ситуация сейчас скорее является исключением из правил и результатом наших совместных усилий. Я поняла, что главным условием поиска решений является возможность выходить на разговор, говорить о своей ситуации, делать видимой свою потребность в особых условиях.

Чем же закончилась та недавняя история с обострением? Я выбрала остаться дома и уделить время своему здоровью. Мы с коллегами придумали, как завершить курс и принять зачеты: в итоге зачетные работы я прорабатывала со студентами по переписке, а мои пары удалось разделить между двумя моими коллегами. Остальные вопросы тоже получилось отложить или решить удаленно.





5 место

**Лия Самигуллина,
45 лет, Салават**

Когда я увидела тему конкурса, я сразу поняла — это моя тема. Впервые в жизни я нашла компанию, в которой ценят людей. Не смотря на их физические возможности, а смотря на их деловые, личные качества.

Я знаю, о чем говорю, так как стаж моего заболевания с 2005 года. Тогда мне было 32, самый расцвет жизни, много планов, физическая активность, любимый мужчина. В тот момент я работала в одной из успешных компаний нашей республики. То, что стало происходить со мной, не укладывалось в голову. С каждым месяцем состояние ухудшалось, я не видела выхода. Частые и длительные больничные вынудили меня уйти с этой работы. Огромную поддержку я получила от семьи и любимого мужчины, который стал моим мужем. Те, кто заболел, знают, как это важно.

Я не буду рассказывать весь свой путь борьбы, принятия, смирения с этой болезнью. Думаю, что у каждого он свой и, в то же время, чем-то похож на путь любого из нас. Мой диагноз — ревматоидный полиартрит с деформациями.

Прежде чем найти нынешнее место работы, я сменила несколько работодателей. Нет, меня нигде не обижали в деньгах, все работодатели действовали по Трудовому Кодексу, но условия работы были тяжелы для меня. Где-то надо было находиться на ногах практически по 12 часов с небольшим перерывом, где-то просто было холодно зимой и очень жарко летом. Ещё и началась деформация кистей рук, что было не только больно, но и некрасиво.

Я приходила домой и мечтала найти такую работу, чтобы мои руки никто не видел, чтобы я могла взять перерыв тогда, когда это мне нужно. Я искала работу в интернете, один раз даже нарвалась на не очень честных людей. Да что там скрывать — на мошенников. Тогда мне казалось, что удаленная работа невозможна, но я продолжала мечтать и верить, что я найду то, что мне нужно.

Случайно (случайно ли?) я услышала об одной компании. Отправила резюме. Проверяла почту каждый

день по несколько раз. И — о, чудо! Мне ответили! Я прошла три собеседования и была принята.

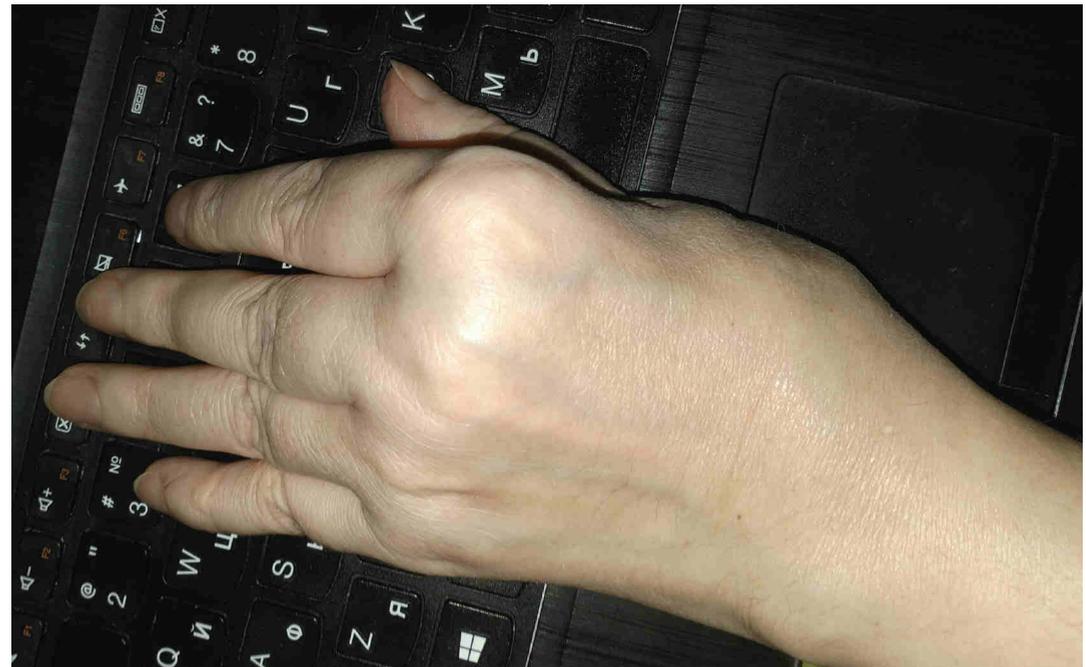
Когда я пришла на работу (странно звучит, если для этого нужно всего лишь включить ноутбук), не могла поверить своему счастью. Новичка встречают как родного. Руководитель всегда поможет и поддержит. Проводится обучение, где ни один вопрос не остается без ответа. Потом я поняла почему. В нашей, да, в нашей компании не только строго следуют Трудовому Кодексу, но есть и свой кодекс чести, и свои ценности. Слова из этого кодекса не расходятся с делом. «Добрые человеческие отношения ведут к хорошим трудовым отношениям. Под «добрими человеческими отношениями» мы понимаем уважение чести и достоинства каждого сотрудника и каждого акционера». Много ли вы знаете компаний, где такое же отношение к людям? Я спокойно пробыла на двух длительных больничных, связанных с операциями на

плечевом суставе и кисти руки. Никто не говорил мне, что я слишком долго лечусь. Наоборот, я чувствовала поддержку своих коллег и непосредственного руководителя.

В нашей компании работает много людей с ограниченными возможностями. Есть те, кто работает, сидя в инвалидном кресле. Несколько человек занимают руководящие должности. Я сама прошла путь от рядового до старшего администратора и не собираюсь останавливаться на достигнутом. Часто слова на бумаге остаются только девизами. Но не в этой компании.

Хочу закончить строчкой одной из ценностей компании, в которой сейчас работаю:

«Мы работаем в среде, где поощряется уважение к человеку и каждому предоставляются равные возможности для достижения успеха».





6 место

Диляра Османова,
25 лет, Ялта

«НАМ НУЖНО ПОГОВОРИТЬ».

Мой новый начальник смотрел на меня с серьезным выражением лица. И, видимо, прочитав на моем лице испуг, поспешил меня успокоить. «Не волнуйся, просто наша система безопасности выяснила, что у тебя имеется инвалидность, можешь рассказать поподробней?».

Когда я шла на данную должность, я и не думала сообщать руководителю о своем заболевании, потому что уже несколько раз меня отвергали работодатели, как только слышали, что у меня ревматоидный артрит. Думаю, они и не знали, что это за заболевание, но предпочитали не связываться с таким человеком.

Даже придя на оформление документов в отдел кадров, я услышала: **«Зачем вы нам, если есть много нормальных людей, претендующих на эту должность?»**.

Так и хотелось ответить: «А я что, не нормальная?». Стало очень обидно от данных слов, но я поставила себе задачу из упертости — значит, я буду здесь работать!



Это сейчас, по прошествии почти двух лет, отель, в котором я проработала, стал для меня родным домом, а тогда мне пришлось неплохо потрудиться.

Я всегда любила работать в гостиничной сфере, и работала с 15 лет, когда еще не было диагноза, но были периодические боли в суставах. Приходилось все переносить на ногах. В 14 и 16 лет были переломы на лучезапястных суставах, после которых деформировались кисти рук, но я никогда не стеснялась этого, на это не было времени. Затем попала на работу в курортном городе в пансионат. Боли в суставах увеличивались, а так как я работала администратором на стойке регистрации, приходилось улыбаться и терпеть. Но уже тогда я поняла — нужно что-то делать, боли просто так не пройдут, обезболивающие не помогают. Помогает только алкоголь, но надолго ли меня хватит?

Стала копить деньги на лечение, работая все там же. Но как только накопилась приличная для меня сумма, эти деньги были украдены. Вера в людей подорва-

лась, и у меня началась истерика – на следующее утро я не встала. Боль просто сковала все тело.

На тот момент я жила в мини-общежитии, соседки по комнате были на работе, и сколько я не кричала – никто не пришел. Телефон находился у меня под подушкой, набрав номер телефона сотрудницы с работы, я стала ждать. Именно эта сотрудница вызвала врача, помогла мне сходить в туалет (у меня пошла моча с кровью), врач сказал, что, возможно, у меня отказывают почки.

Зато, когда пришел работодатель и кинул в меня деньги за месяц, крича, как ему не повезло в этом году с сотрудниками, я лишь молча лежала и глотала слезы.

А что я могла сказать?

В этот день пришли почти все сотрудники с работы и в качестве помощи дали кто 100 рублей, кто больше. И накопилась ровно та сумма, что у меня украли. Как так получилось – не знаю.

После этого полгода меня возили, лечили по больницам, наконец, поставили диагноз РА. Я вздохнула с облегчением – теперь по крайней мере я знаю, что со мной, а значит, найдется и лечение, и врач.

Именно по причине того, как со мной поступил этот работодатель, я и не хотела никому рассказывать о своем состоянии, но так как на новой работе все узнали, пришлось объяснить, что работа в колл-центре отеля «М...» для меня является приемлемой, ведь она сидячая, в теплом помещении и не имеет противопоказаний. Со своей стороны я не просила поблажек и работала наравне с другими сотрудниками. Один раз в год ложилась в больницу на лечение, а потом занималась переосвидетельствованием на группу инвалидности, но мой начальник относился к этому с пониманием. Да и мне не хотелось лишний раз пропускать рабочие дни.

Просто мне действительно нравилось работать там, ведь коллектив, начальство, условия играют важную роль в жизни больного человека.

Александр (начальник – менеджер отдела бронирования) видел, когда у меня было обострение, ведь я иногда ходила с перевязанными суставами. Были периоды, что мужу приходилось меня одевать и приводить на работу – благо, работаем на одном предприятии (как мы познакомились и он принял мою болезнь – отдельная история). Были периоды, когда я даже ручку не могла держать в руках из-за боли, но, слава богу, меня никто не жалел – от жалости легче расклеиться, а надо быть в тонусе!

Почему я пишу в прошедшем времени о руководстве? Потому что по прошествии полутора лет, ухода с метотрексата, после нескольких обострений и множества попыток я смогла забеременеть. И забеременела сразу двойней!

Новость о беременности была для нас радостным шоком!

На 7 неделе у меня открылось кровотечение и была угроза выкидыша – прямо с работы меня забрали на скорой. Александр с высшим руководителем-директором совместно договорились, что работать до конца срока я могу дистанционно.

Собственно, именно так я и провела последние месяцы до родов, работая на дому, за что премного им благодарна за такую возможность!

После выхода из декретного отпуска намерена работать именно в этом отеле, так как с таким руководством есть уверенность в будущем и надежда, что все будет хорошо. Что моя рабочая Семья меня поддержит, а я в ответ смогу внести большой вклад в работу отеля.





7 место

Надежда Подолькина

Моя история ревматоидного артрита, думаю, ничем не отличается от многих других. Но я нашла в себе силы, переступив боль, постоянную слабость, прожить свою жизнь так, как я когда-то мечтала.

Первые признаки стали проявляться после вторых родов. Маленький ребёнок на руках, старший пошёл в школу, а муж в тот момент служил в другом городе. Каждое утро, преодолевая боль, необходимо было вставать, одевать двух детей и отвозить ребёнка в школу. Невероятно болезненные суставы, синовиты, скованность, каждый день начинался со слез. Старший ребёнок помогал делать элементарные вещи — застегивать сапоги, верхнюю одежду. Даже повернуть ключ зажигания в автомобиле и то было проблематично. Последствий я не понимала, ребёнок на грудном вскармливании и лекарства нельзя было принимать. Но даже когда я решила на базовый препарат, единственное, что я остро ощущала — это побочные действия. Боль не уходила. Я до последнего не хотела осознавать, что это навсегда и по-другому не будет. Когда доктор, собрав все анализы, поставил окончательный диагноз, ревматоидный артрит, я не выдержала и разрыдалась прямо в кабинете. Приехала домой и несколько месяцев вставала из постели, только чтобы выполнить бытовые обязательства перед детьми: покормить, позаниматься, поиграть. Все остальное время я искала «чудо-средство» в интернете и не хотела мириться с тем, что болезнь — это навсегда. Тело мое никогда не отличалось здоровьем, с детства большое количество удаленных опухолей: гемангиома, три остеомы с резекциями. Во время первой беременности из-за неправильной анатомии стали воспаляться и отказываться почки, две полосовые операции, сепсис, реанимация. Любая болезнь заканчивалась для меня на операционном столе, но именно ревматоидный артрит убил во мне веру в то, что и это все пройдет. Я перестала общаться с людьми, младшая дочь пошла в сад, но о выходе на работу по основному высшему образованию — экономическому — не могло быть и речи. Руки раздуло, ручку держать было невозможно, да и общее самочувствие не позволяло выдержать восьмичасовой рабочий день.

Когда-то яркая, улыбчивая девушка превратилась в



тень, которая старалась минимизировать общение с людьми. Это был приговор, приговор на всю жизнь. Моя спальня казалась слишком светлой для меня, от всего мира я отгородилась чёрными шторами. Близкие постоянно находились в напряжении: мои вечные обиды, слезы из-за того, что они меня не понимают, не понимают, как мне плохо. В какой-то момент я устала и от жизни, и от себя. Родные предложили: делай что хочешь — только живи. В первую очередь исполнила свою главную мечту. Я прошла обучение на визажиста и получила диплом. Потом мне захотелось обучиться фотографии — и я это сделала. И пусть это не стало моей профессией, но сколько же удовольствия это принесло. Я могу делать фотографии близким, а могу также создавать творческие проекты, делая профессиональный макияж и фотографии моделям. А также я

могу делать прекрасной себя, с моей болезнью это важно. Часто от воспалений лицо чернеет и становится безжизненным, а умело нанесённый макияж снова возвращает мне мой облик. И как только я вернула себе желание жить, жизнь сама повернулась ко мне своей прекрасной стороной

Постепенно стала обрывать знакомствами, интересами. И вдруг вспомнила детскую мечту — выступать на сцене. Если не сейчас, то когда? И исполнилась мечта абсолютно случайно: отвела младшую дочь на занятия вокалом, при прослушивании просто стала ей подпевать, и преподаватель настояла на том, чтобы осталась и я. Уже через несколько недель я стояла на сцене городских площадок и пела. Приятные сборы, репетиции, энергетика от людей и, конечно, аплодисменты — это



заряжало позитивом и помогало не заикливаться на болезни. Также мне стало интересно, как работают ведущие на концертах, и я стала задумываться, как возможно этому обучиться, тем более школьный опыт был. Рискнула и обратилась к одному из самых известных ведущих своего города, и он мне ответил: «с радостью помогу». Уже через три недели я стояла на сцене с микрофоном и вела грандиозное открытие клуба-театра. Долгие часы подготовки, составление сказки детям и сценария взрослым, десятки выступающих известных коллективов и номеров — все это мне казалось невероятным приключением, о котором два месяца назад, закрывшись от всего мира, я и не мечтала. Творческие люди затянули меня своей открытостью, доброжелательностью. Изначально были комплексы — из-за распухших рук, неровной походки... но даже узнав о болезни, никто не обращал на это внимание, просто поддерживали при необходимости, когда физически было тяжело. Я стала посещать все бесплатные образовательные мероприятия своего города, заниматься саморазвитием. Стала помогать в организации городских мероприятий, фестивалей города. А также брала закрытые мероприятия, открытия крупных федеральных магазинов и т.д. И пусть это бывает нечасто, так как организм

при длительных нагрузках дает сбой во всех системах и органах, но это помогает ощущать себя полноценным человеком. Я веду соцсети и многие подписчики удивляются, как человек с такой активной жизнью может иметь настолько страшный диагноз. При своей болезни мне наоборот хочется помогать другим людям, и поэтому я активно занимаюсь благотворительностью.

Так как муж офицер, путешествуем мы пока только по России. Но любая поездка становится для нас необычайным приключением, я готовлюсь, узнаю все доступные мне экскурсии. Когда-то мечтала покорять горы, сейчас понимаю, что чашку рукой поднять сложно, не то что свой вес. Но отступить не намерена, оказалось, есть множество экскурсий, где человек даже с ограниченными возможностями может совершить пешую прогулку и оказаться на вершине. Так уже покорили потухший вулкан «Кара-Даг». Захотелось более высокой точки, поездка в Сочи, канатная дорога — и я парю в облаках. Очень жду, когда муж сможет оформить загранпаспорт, и мы поедем покорять весь мир.

Конечно, не все так радужно, болезнь прогрессирует, базовый препарат не помогает. Не так давно оформила инвалидность и пытаюсь получить квоту на ГИБП. Воспаление уже два года не спадает. Большой палец правой руки полностью вышел из суставной сумки — и теперь писать ручкой или делать что-то сложное и точное я уже не смогу. И если задуматься, я инвалид, не имеющий возможность делать элементарные для человека вещи и постоянно страдающий от боли. Но это меня не ломает. В предновогодние даты я провела несколько потрясающих мероприятий, на следующий год уже утверждена моя кандидатура в конкурсе «Миссис краса» — как пример хорошей жены и матери. И на дальнейшую жизнь столько планов и желаний — я просто не имею права сдаваться.

Мое эссе написано не для победы, я просто на своем опыте знаю, как больным ревматоидным артритом нужна моральная поддержка. Бывают сильные обострения, бывает легче... и именно в этот момент мы должны активно жить и наслаждаться жизнью — ведь другой нам уже не дадут. И еще не бояться действовать и менять что-то в своей жизни. И знать — если закрылась одна дверь, то обязательно откроется другая.



2019

edgar stene prize

Россия

конкурс эссе для людей
с ревматическими
заболеваниями

eular
fighting rheumatic & musculoskeletal
diseases together

edgar
stene
prize 18

https://www.eular.org/pare_stene_prize.cfm

всероссийская общественная
организация инвалидов
НАДЕЖДА


<http://www.revmo-nadegda.ru>



<https://www.facebook.com/groups/revmofactor/>