

МОЯТА ИСТОРИЯ

*Разкази на родители на деца с
лицеви аномалии*



ПРЕДГОВОР

Идеята да направим конкурс „Моята история“ беше следната публикация във Фейсбук групата на АЛА:

Здравейте проф. Анастасов,

Ние, като родители на дете със синдром на Пиер-Робен изцяло Ви подкрепяме. Не знам как да опишем личната си история. Наистина се сблъскахме с почти всичко, което може да се случи, когато няма подготовка на медицинските структури за подобен проблем. От самото раждане в частна болница, въпреки поставянето на правилната диагноза, не реагирах навреме и адекватно на състоянието на детето. Оставиха го да се задуши след което, го прехвърлиха в държавна болница за спешна реанимация. Това преместване отне време, което можеше да бъде фатално. Сърдечни благодарности към екипа и лично към доктор Лазаров, който спаси нашето дете, който ме научи да се грижа за него и който многократно откликваше на нашите нужди. На 15-тия ден отидохме в отделение, което нямаше нищо общо със синдрома. Настаниха ни с „фалшива“ диагноза, за да не се прибираме в домашни условия, а за да бъдем близо до лекари и спешна помощ, ако ни се наложи. Необходими ни бяха също специални консумативи, които Вие и отделението ни предоставихте веднага, докато ние си намерим и закупим. Изписаха ни след около месец и половина. След това до операцията ни се наложи многократно да постъпваме в това отделение ви, за да бъдат направени опити да се храним без сонда и да дишаме без необходимостта от въздуховод. Така ние постъпвахме в отделението, като получавахме стая, легло, грижи по престоя, апаратура, наблюдение от специа-

листи - специалист по хранене и анестезиолог, без да Ви се заплати. А да не говорим и за огромния риск ,който поемахте от това "нелегално" пребиваване. През цялото време след раждането и през всички трудности минавахме заедно със сестра Нели Хъшова. Тя е до нас и ни подкрепя винаги. Това е човекът, на когото можеше и сме звънели в 12 през нощта и в 6 сутринта. Това е човекът, който за нас беше сестра, акушер, педиатър и най-вече приятел. Тя е като член на нашето семейство и не напразно я наричаме Втората майка на Филип. Наистина нямам думи да изкажа благодарността си. Вие не сте просто лекари. Лекар едно определение за професия, но когато това определение има душа, сърце и усмивка, то това сте Вие и екипът от специалисти в отделението.

БЛАГОДАРИМ ВИ!

ПФ



Филип с назофарингеална сонда и на 3 години в автомобил под наем, говори отлично и няма никакви спомени от преживяната си в първите месеци от живота.

На този пост откликнаха много хора от групата:

Само друг родител на специално дете може да го разбере това... Какво значи да му трепериш всеки ден и какво значи някой да помага и да го спаси. Сърдечни поздравии на

екипа и от нашето семейство! А сестра Нели Хъшова е страхотен ЧОВЕК.

КК.

Така, през март 2015, се роди идеята да направим конкурс за най-вълнуваща, най- интересна и добре написана история във връзка с дете с лицева аномалия и според харесванията в страницата на АЛА във Фейсбук да наградим тези с най-много харесвания. В Управителния съвет на АЛА обсъдихме каква да бъде наградата и решихме, че като за първи опит е добре да бъде парична и обявихме наградата от 2000 лева. Веднага се притеснихме, че сумата е доста голяма за АЛА, ние не сме богата асоциация, но искахме да е мотивираща и решението остана и в края на книжката ще разберете какво се случи.

Приятно четене и си вземете носни кърпички.

Благодарим на Всички, които споделиха своята история, благодаря на Павлиета Панчева – наша бивш пациентка и на сина ми - Антон за рисунките. Благодарим на Смайл-Трен, за това, че оказват толкова съществена подкрепа на АЛА още от 2000 година в лечебния процес на деца с цепнатини на устната и небцето. Благодарим на ЕКО и Ресърдженс, които от 2008 ни помагат за създаване и поддържане на мрежите на специалисти по хранене, както и проектите за дофинасиране на логопедично и ортодонтско лечение, помощ към поддръжката и функционирането на мултидисциплинарната консултация за лицеви аномалии и още много други неща. Благодарим на Българо-Швейцарската програма за сътрудничество за подкрепата при провеждането на срещите на родители за контакт.

Ю. Анастасов

ИСТОРИЯТА НА Ж.П.И. – 389 ХАРЕСВАНИЯ И ПЪРВА НАГРАДА

Дойде време да ви разкажа и нашата приказка... приказка която започна преди 11 години. Преди 11 години, напук на всички и всичко, аз и съпругът ми взехме съдбоносното решение да си осиновим дете... Когато видяхме Боби за пръв път, той беше на годинка, даже и не чувах какво ми обясняваха - „правена му е една операция, предстоят още“ бях хипнотизирана от две детски невинни очи, които не мигаха, а бяха залепени за мен, все едно ми казваха “Ще се борим, нали мамо и ще успеем” не ни трябваше време да мислим... решението, че той ще бъде наш го взехме веднага. Много малко хора ни подкрепиха в онзи момент, повечето от приятелите ни, че имаше такива и от родата, ни обявиха за тотално луди, след като разбраха, че ще си осиновяваме дете и то с проблем, на което дете му предстоят операции... важното беше, че аз и съпругът ми бяхме взели решението, другите какво мислят - не ме интересуваха... нима ако бях родила такова дете щях да се откажа от него..... НИКОГА!

Не се бях сблъсквала с този проблем... Докато чакахме институциите да ни го дадат





официално, четях материали, статии за цепнатината на небцето по цели нощи. Искях да съм максимално запозната, за да знам. Тогава, в онзи момент, случайно се запознах с една майчица - Катя, на която благодаря от сърце за куража, който ми даде в онзи момент. Имаше спокойството да отговори на всичките ми въпроси...

Съпругът ми не скучаеше, докато аз четях и се информирах той проучваше къде ще е най добре да заведем Боби, за да бъде направена втората по ред операция по затваряне на небцето (първата операция на устната е била направена във София, когато е бил роден).

Избрахме доц. Анастасов и екипа му... Изписаха нашето момченце в един студен февруарски ден от дома и официално той беше вече наш. Кръстихме го Божидар, защото той беше наистина нашият божи дар. Прибрахме се у дома... имах три дни да свикна да бъда майка, след което поехме пътя към Пловдив. Помня, че беше неделя, пристигнахме надвечер, доц. Анастасов беше там, за да ни посрешне и да ни обясни какво следва... Камък ми падна от сърцето, спокойно обясняваше,

предразполагаше..., тонката която беше заседнала в гърлото ми изчезна. В понеделник, дойде момента, когато трябваше да го отнесат в операционната... имах чувството, че минаха безброй часове докато го изкарат от там....

Когато започна да излиза от упойката, умирах хиляди пъти, не исках да го виждам как страда. Сега си давам сметка, че точно тогава, точно в онзи момент, аз разбрах какво е да си истинска майка, какво е да трепериш за детето си, независимо дали си го родила ти или не, това там беше моето дете, а аз неговата майка и то можеше и търсеше помощ и успокоение единствено от мен и татко си, другото си нямаше... Постояхме няколко дни в Пловдив, разказвах после, че тогава там, в отделението, видях и разбрах какво е човечност от целия персонал, на който благодаря от сърце. Бяха ни предупредили, че най-вероятно ще ни е нужен логопед, за да може Боби да се научи да изговаря правилно отделни звуци и букви.... Ако искате ми вярвайте на логопед не съм го водила до ден днешен. Логопедът бях аз... самоук логопед. Докато вечер Боби спеше аз пак четях, отново статии, материали. Правехме разни упражнения, а той беше просто като малко папагалче, всичко което правех го повтаряше без проблем...

Днес Боби е на 12 години, само симпатичният белег на устната издава, че е имал някакъв проблем, нито по говора нито по нещо друго, някой би предположил, че Боби е имал малформация. Едно грозно патенце се превърна в един красив, прекрасен лебед. Много се гордея с него... Веднага, след като перипетиите ни покрай Боби отшумяха, си осиновихме и една прекрасна госпожица, а преди 4 години съвсем неочаквано и изненадващо се появи братчето им, едно голямо 4 килограмово бебе.

Боби е един разумен и грижовен батко и за двамата...
Никога не съм съжалявала за избора си направен преди 11
години, избора да бъда майка, а моят син да има мама и
татко... да има семейство.



ИСТОРИЯТА НА В.В.К.

Следващия път ще попитам доктора дали може да оперира моето ухо и да го имплантира на Калоян!" – това са думи на съпруга ми, които аз никога няма да забравя. Но да започна от самото начало... Калоян е синът ми, роди се през един много слънчев зимен ден преди малко повече от година. Оказа се, че той е с вродена аномалия на лявото ухо, което беше истински шок за мен и за всички около мен. За мен той беше перфектен и първите няколко дни се опитвах да обясня на всички, че просто ухото му е малко изкривено, може би някой хрущял е счупен или нещо такова. Прекарвах часове в озлеждане на малкото и деформирано ухо и се опитвах сама на себе си да обясня, че ей тук само малко трябва да се оперира и малко тук и ще се оправя... Една мисъл обаче не излизаше от главата ми, постоянно се чудех дали само моето бебе е родено с тази аномалия и дали има и други деца. А аз дори не знаех какво точно му е на моето бебе, защото никои не ми казваше нищо.



За щастие никої от персонала в болницата не спомена за оставяне в дом или друга такава институция, което дори и за секунда не можех да си помисля. Но за сметка на това един УНГ специалист, дошъл на консултация след моите хилядни молби, заяви след един бегъл поглед от разстояние, че „това дете най-вероятно е глухо и сигурно му има и нещо друго, защото тя природата по този начин ни показва, че има някакъв проблем, а може и да не е само един“! Докато все още бяхме в болницата, разбрах за проф. Ю. Анастасов и екипа му и отделението по лицево-челюстна хирургия и четири дни след изписването ни ги посетихме за консултация. Д-р К. Гизов и професорът успяха да ни успокоят и да отговорят на всички наши въпроси, за което съм им много благодарна! Най-важното, което успях да разбера беше, че не аз съм виновна за състоянието на сина ми! Разбрахме, че не само Калоян е роден с „малко ухо“ и че в България и в други страни има много други дечица. Отне ми много време, но успях да се запозная с родителите на други деца, родени със същия синдром – Микротия и Амрезия! Единственото, което не бяхме направили до този момент бяха изследванията на слуха, защото трябваше да порасне малко.

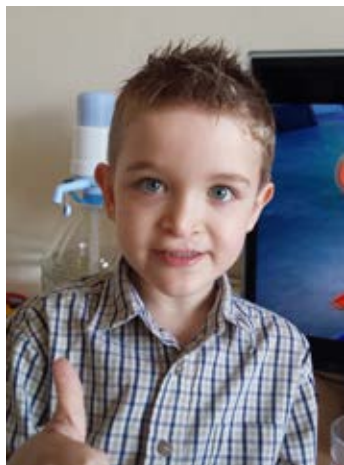
След като направихме изследванията разбрахме, че той чува нормално и това за мен беше най-важното! Калоян в момента е едно много здраво, весело и енергично дете - постоянно е усмихнат, обожава музика и танци, говори много, макар и нищо да не му се разбира и има много приятели. А когато някое дете ме попита „какво му е на ухото“ аз отговарям, че това е неговото специално малко ухо и му носи късмет. И да, и аз бих се подложила на операция, за да имам малко ухо като неговото или пък ако може бих му дала моето, за да има той две нормални уши!

ИСТОРИЯТА НА Е.П.Х.

Нашият малък принц - животът и щастието ни. Човек не може да избяга от съдбата си! Каквото ти е писано, това и ще се случи! В живота има хора, на които всичко им "тече по мед и масло", без пречки и трудности нещата се получават и други, които трябва да преминават през различни преждия, да се борят, за да успяват. Е нашето семейство е от вторите! Благодарна съм на Бог, че именно на нас изпрати Боян! Със сигурност е знаел, че сме силни, че ще обичаме безконечно нашия малък принц, ще се борим заедно с него и ще бъдем винаги до него! Имах напълно нормална бременност (не пия, не пуша и не съм приемала никакви медикаменти). Абсолютно всички изследвания бяха нормални. Ходих на 3 и 4 Д ехограф. За съжаление нашето момченце постоянно се криеше (или беше обърнато в профил или поставяше ръчичките си пред лицето) така и нямахме снимка, на която



да го видим изцяло. Искахме сина ни да носи българско име с хубаво значение. Спряхме се на името Боян (по ирония на съдбата или не) Боян от прабългарски означава "борбен", „велик“; перс. "красив", „прекрасен“). Бях в 8-я месец. Никога няма да забравя деня, в който на обичайната консултация, докторът ми остана безмълвен за миг, каза нещо на майка ми (която беше с мен) и тя веднага видимо ужасно се разстрои... малкото ни съкровище щеше да се роди с цепка на устната! Бях в шок!... Семейството ми са лекари и веднага щом се прибрахме в къщи отворихме учебниците по медицина и започнахме да четем и да се интересуваме по-подробно за този проблем. Истината е, че и до днес не е установена причината, поради която се появяват тези лицеви аномалии. Благодарение на леля ми, която е ортодонт (д-р Наджакова), се запознахме с проф. Анастасов. Той беше изключително внимателен и любезен! Показа ни брошури със снимки на деца с различни видове цепки, обясни ни по-подробно за проблема, какво ни очаква и донякъде успя да ни поуспокои! На 07.12 2009 г. в 10.50 часа Боянчо-Сладуранчо се появи! Родих със секцио, екипът беше подготвен, за това че бебчето ни ще се роди с цепка. Когато ми го показаха и го поставиха до бузата ми аз се влюбих мигновено в него! Той беше най-прекрасното мъниче! Независимо от това, че се роди с цепнати на твърдото и меко небце с едностранна цепка на устната в ляво. Благодарна съм на екипа на д-р Велев в болница „Шейново“-София и най-вече на главната акушерка Цвети (за съжаление не си спомням фамилията и), която беше изкарала курс при проф. Анастасов и ми помогна при храненето на Боян. За щастие не се стигна до сондиране, чрез специални биберони бебчо си хапваше добре и нагъдваше нормално! Трябва да има повече хора като



нея във всички болници в България!!! На 05.02.2010г. беше първата операция на устната и нослето, на 18.10.2010 г. - втората, на твърдо и меко небце! Предстоят ни още една операция (на алвеоларния гребен на около 8-9 год.), ортодонско лечение, работа с логопед (за перфектен говор), както и козметична операция на носа! Но това с времето, да сме живи и здрави! Нашият малък-голям мъж, Боян, е едно напълно здраво и нормално момченце. Изключително живо, любознателно, палаво и вечно усмихнато дете! Радва се на любовта на семейството си, както и на многото си приятели! И тук, не на последно място, нашето семейство иска да изкаже огромната си и вечна благодарност на проф. Анастасов и целия му екип, г-р Пюлев, Мария Казакова, както и на нашия логопед в Русе г-жа Златева! Нямаме никаква представа колко сте прекрасни, нужни, важни и значими, а хора като нас, които след най-щастливото събитие в живота, трябва да се сблъскат с такива емоции и преживявания! Бъдете живи, здрави и благословени!!!! Поздрави и прегръдки от балетното семейство Харалампиеви (гр.Русе)!!!

ИСТОРИЯТА НА И.Л.

Беше един прекрасен септемврийски есенен ден преди близо три години, когато на теста за бременност се появиха двете чертички. Всички бяхме много радостни, тъй като от доста време правехме планове да имаме още едно дете. Баткото беше най-щастлив от новината. След като бременността ми беше потвърдена и от лекар, тръгнах по познатия ми вече път. Ходих редовно на консултациите, всичко беше нормално, нямаше основание за притеснения, тъй като бебчето се развиваше добре, до 21 г.с. , когато си записах час за фетална морфология. На 27.12.2012 г, три дни преди настъпването на новата година взех по-големия си син, защото и той искаше да види бебо и тръгнахме към медицинския център. Очаквахме с нетърпение да ни приемат в кабинета и да видим малкото човече. Докато чакахме, видях на масичката книга за имената. Взех я и започнах да чета значението на имената, на които се бях спряла за бебо – Валентин или



Виктор. След като ни приеа и презлеа започна, в един момент лекарката спря да говори за малко, след което ми събщи, че бебето има проблем, че проблемът е лицев и, че ако се роди, то ще бъде с вълча уста. Първото нещо, което ми каза беш, че мога да го махна по медицински причини, но ако все пак го задържа имало доктор в Пловдив – проф. Анастасов. Не можеше да ми каже друго, защото тя нямала повече информация, не знаела какво се случва след това, какво се случва с тези деца. Аз останах вцепенена, как така бебето има проблем, какво е това " вълча уста", защо трябва да го махна?. След като казах, че не знам какво е това и, че никога не съм виждала някой с такъв проблем, д-р Е.П. ми показа на компютъра си снимки на деца с „ вълча уста“. Очите ми се напълниха със сълзи, въпреки че се оптивах да ги сдържа, заради детето, но опитите ми бяха безуспешни, сълзите обляха лицето ми. Алекс, така се казва големият ми син, също започна да плаче. Легнах отново на леглото, за да продължи презлеа. Взирах се в телевизора, за да видя лицето на бебето, но не виждах нищо. Успях да чуя само, че всичко друго е наред с бебето, останалите думи ми се губеха. Виждах, че ми обяснява нещо, но аз не бях на себе си, за да разбере каквото и да е било. След това ми даде снимките от презлеа и ние си тръгнахме обляни в сълзи. Вървейки към колата, синът ми започна да ми задава въпроси, защо се случва на нас, защо трябва да го махна, какво ще стане сега, не може ли да не го махам, защото той много го обича и очаква с нетърпение появата му. Въпроси, на които и аз самата нямах отговори. Не знам как се прибрахме, знам само, че карах и правех всичко автоматично. Сестра ми се обади в същия момент, защото и тя чакаше с нетърпение да мине презлеа и да разбере дали случайно не са объркали



пола на предишните прегледи, но не успях да говоря с нея, само и казах, че има проблем и затворих. В главата ми се въртяха хиляди въпроси – в какво сгреших, какво направих, за да се случи това, как може да се случи на мен, на нас, и още много, на които нямаш отговор. Прибрахме се вкъщи и малко се посъвзех. Веднага включих компютъра и написах в Гугъл името на доктора, който ми беше споменала д-р Е.П. Докато чаках да се зареди информацията, ми се обади майка и отново изпаднах в неадекватно състояние, очите отново ми се напълних със сълзи, гласът ми трепереше, не можех да и кажа по телефона, как се съобщава такава новина, плачейки само и казах, че има проблем и затворих. Не след дълго тя дойде и след като и обясних какъв е проблемът, включих интервюто с проф. Анастасов, което бях открила в интернет. Изгледах ме го заедно и успях да разбера донякъ-

де каква е тази аномалия, но не бях в състояние да асимилирам всичко чуто. Разгледахме снимки и погледнах на страницата на АЛА. Там освен снимки на аномалията имаше и снимки след извършени операции, виждайки ги се успокоих малко, но трудното тепърва ми предстоеше. Трябваше да съобщя на таткото и не знаех каква ще е неговата реакция. Все още нямаш достатъчно информация, за да мога да му обясна какво точно се случва с малкото ни бебче. Можех само да му кажа, че има проблем и ,че лекарката ми е казала , че могат да прекъснат бременността по медицински причини, че все пак може да го задържим и след като се роди да го оперират. Чакайки го, очите ми се пълнеха непрестанно със сълзи. Затворих се в кухнята, за да не ме гледа синът ми и да не го натоварвам и притеснявам, въпреки че знаех, че и той преживява тежко новината, затова че може би никога няма да види и гушне малкото си братче. Успях да прочета и събера още информация за цепката на устната и небцето, както вдействителност разбрах, че се нарича тази аномалия. По успокоих се, разбирайки, че има и други случаи като моя, че има решение и най-важното, че те имат възможността да се развият и растат като всички останали дечица. Когато мъжът ми се прибра и ме видя в това състояние, нямаше как да не разбере, че има проблем. Беше ми много трудно да му кажа, това което бях разбрала, но въпреки всичко събрах сили и му съобщих неприятната вест. Казах му точните думи на лекарката , а именно, че трябва да решим какво да правим, да прекъснат бременността ми или въпреки установената аномалия да го родя. След като разбра , че могат да прекъснат бременността ми, той сякаш прие това за решение, въпреки че му обясних, че има и друга възможност, че след като се роди ще го опе-

рират и малкото ни бебче ще бъде като всички дечица. Не можех да приема мисълта, че ще трябва да убия детето си, защото то вече си беше добре оформено и дишащо бебче. Тази мисъл ме измъчваше от момента, в който разбрах, че има проблем, от момента, в който заговориха за аборт. На следващия ден се обадох на д-р Х., която проследяваше бременността ми и ми обясних какво са установили на прегледа, изпратих и снимките, които имах и заключението на докторката. Тя ми каза да се успокоя, че това са изолирани случаи, че при следващата ми бременност всичко ще бъде наред, само че аз вече бях прочела, че няма гаранции това да не се повтори, че има семейства, на които са им се родили по две дечица с тази аномалия. Тя ми каза, че няма да предприемат нищо преди да се установи със сигурност аномалията и се разбрахме да отида на още една фетална морфология при друг специалист. За съжаление най-ранния възможен преглед, за който си записах час беше след 8 дни, поради настъпващата нова година и почивните дни. Тези осем дни ми се сториха безкрайни. Вместо да празнуваме и да се радваме, че семейството ни ще се увеличи, ние всички бяхме покрусени от това, че съм изправена пред избор, който щеше да промени и бележи живота ми завинаги. Майка ми, сестра ми и баба ми, която дойде за празниците, се опитваха да ме успокоят. Те се притесняваха, че един аборт освен психически можеше да ми навреди и физически, защото това нямаше в действителност да е аборт, а предизвикано раждане, което може да доведе до доста по-сериозни проблеми и за мен. Именно, че щяха да изродят моето бебе и да ми го покажат, да ми покажат моето малко бебе мъртво или дишащо за част от секундата и то да издъхне в рецете ми, не ми даваше покой. Главата ми не

побираше тази мисъл и всячески се опитвах да го изтръгна от съзнанието си, ами ако се окажеше, че всичко е нормално, как щях да живея с мисълта, че съм отнела възможността на това малко същество да расте, да се усмихва, да се радва на живота и на обичта ни. В тези дни на чакане, усетих първото му ритниче, то сякаш усети, че става нещо и искаше да ми покаже, че е там вътре и очаква срещата ни. С всеки изминал ден все по-често го усещах и това засилваше още повече чувството ми на вина, че трябваше да избирам дали да го лиша или да му даря живот. Успях да прочета всичката възможна информация за цепката на устната и небцето. В сайта на АЛА открих, че има родители, които са готови да споделят своя опит и преживявания. Прочетох всички визитки и си записах координатите на родителя, чийто случай беше подобен на моя, защото вътрешно аз бях взела решение, което не бях казала гласно. Денят за втория преглед настъпи, аз отново лежах и гледах моето бебче на екрана. При влизането си нарочно не споменах, че съм била преди няколко дни на този преглед и че са установили лицева аномалия. Д-р М. проведе прегледа без да установи аномалията, каза че всичко е нормално, че бебето се развива добре. Аз не се съдържах и казах, че преди няколко дни са ми казали, че бебето е с лицева аномалия. Тогава тя продължи прегледа, опитвайки се да установи дали наистина има проблем, но гребосъчето си криеше лицето с ръчички и единствено това я наведе на мисълта, че може да има проблем. Каза, че това било реакция на бебетата, когато имало нещо. Освен това дори и да имаше бебето такъв проблем, тя не го прие като причина за аборт, а само каза, че е козметичен дефект, с който съвременната медицина се справя успешно, че самата тя има роднина, която е ро-

дена така. Това разбира се ми даде надежда, казвайки го въщи, щях да изтъкна достатъчно добра причина пред мъжа ми, че наистина не е наложително да направя аборт. Междувременно г-р Х. успя да ми уреди и трети преглед при доц. К. В Майчин дом, два дни след втория. И така за трети път гледахме бебчо. Доц. К. проведе доста задълбочен преглед, не се отказа и имаше търпението да изчака бебо да се обърне с лице и да установи наистина, че има едностранна цепка на устаната, не можеше да потвърди дали и небцето е засегнато, но бебо наистина имаше проблем. И тя потвърди, че всичко друго се развива правилно и че няма други проблеми. За всеки случай ми каза да отида и на преглед за сърцето му, което изследване направих по-късно и всичко беше добре. Също така въпреки, че беше късно ме посъветва да си направя и амниоцинтеза, за да се изключат напълно други евентуални генетични проблеми. Тя усети, че аз бях взела своето решение да задържа бебо. Имайки в предвид това след като излезнахме в коридора ми каза, че за целия си стаж вероятността да са извършили грешни аборти е голяма. Това още повече затвърди вътрешното ми решение да даря живот на моето малко съкровище. Извън моите преживявания искам да споделя нещо, което се случи по време на прегледа от доц. К. Ноложи се да стана, за да може друг лекар да използва апаратурата. Въпросният лекар едва ли не се изсмя, че ми отделят толкова време, за някаква си цепнатина. В същото време неговата пациентка се показва на вратата, изглеждаше много отчаяна, той се развика, защото тя го попита няма ли как да задържи бебето си, а той без да се замисли изстреля, как ще задържиш това теле, знаеш ли колко гънки има мозъка на едно теле. Явно бебето имаше сериозен проблем, но това не е начина да

го кажеш на една жена, която иска да задържи най-ценното в живота ни – нашите деца. Вътрешно много се зарадвах, че не бях попаднала на такъв лекар, останах без думи. Тя беше в моята ситуация, знаех какво изпитва, но за разлика от нея, аз можех да спася своето бебче. През всичките тези дни препрочитах многократно информацията от форума, който бях открила. Четейки възприемах само положителното, че всичко е поправимо, дори и да имаше страничните последици, като проблем със зъбките, говора, ушите, аз ги приемах като незначителни, защото никога няма гаранция как ще ръстат зъбките, дали ще говори правилно, дали ще чува. С всички тези проблеми могат да се сблъскат и родителите на всяко друго дете родено без цепка на устната и небцето. Докато аз изтъквах причините поради, които трябва да родя нашето дете, мъжът ми беше черноглед, той приемаше и виждаше всички негативи. Това беше и причината да уговоря час за среща с проф. Анастасов и екипа му. След като записах часа, помолих мъжа ми да ме придружи до Пловдив и да разговаряме с професора, надявах се, че след срещата решението му ще се промени. Фактът, че прие да дойде малко ме облекчи, защото наистина имаше надежда, че ще види светлина в тунела. И така тръгнахме за Пловдив. Когато пристигнахме и ни приеха, останах очарована от отношението, което проф. Анастасов и екипът му проявиха към нас. Търпеливо изчакаха въпросите задавани от мъжа ми, аз нямах, защото, както споменах бях изчала всичко възможно, отговаряха и обясняваха всичко подробно, не се опитваха да натрапят мнението си, казаха нещата такива, каквито са. Имахме възможност да видим едно гетенце след направени операции на устната и небцето. Когато го видях не можех да повярвам, че то

е родено с двустранна цепка на устната и венеца. Беше невероятно сладко мъниче. Мъжът ми сякаш се страхуваше да влезне, когато все пак се престраши, единственото, което каза „Всички бебета като малки са сладки, какво правим като порасне?“. Разбрах, че неговото решение не се е променило. Моите страхове бяха свързани предимно с това, да не би някой да нарани големия ми син, казвайки нещо неподходящо за братчето му, докато мъжът ми приемаше възможността бебо да се роди с всички възможни странични последиствия и с неспособността да се справим с тях. Ето това беше разликата в мисленето ни, аз знаех, че ще се справим с всичко, докато той не вярваше в това. След като излезнахме от стаята, в коридора се срещнахме с друго семейство, на което изписваха детенцето след операция на небцето. Разговарях с майката и след като за пореден път затвърдих решението си тя ни каза, че всичко е в моите ръце. Прибрахме се и аз попитах мъжа ми какво е окончателното му решение след всичко чуто и видно, а той се хвана като удавник за сламка за думите на жената „всичко е в твоите ръце“. Тогава му отговорих, че ще му кажа решението си след като ми направят амниоцентеза и излезнат резултатите. Въпреки, че знаех и усещах, че няма да има друго, че това е изолиран случай, друго щеше да е да го види черно на бяло. През следващата седмица ме приеха в болницата за амниоцентезата. Трябваше да остана 5 дни, през които с доц.К всеки ден гледахме бебо на апарата за фетална морфология, за да установи дали има вероятност освен цепка на устната да има и на небцето, но нямаше сто процентово потвърждение. И така, изминаха дните и резултатите бяха готови. Вече беше документирано, че няма други нарушения, нямаше причина за притеснение, нямаше ге-

нетични изменения, всичко беше в норма. По време на престоя ми направиха една презентация на детски шишетата и биберони за хранене. След презентацията говорих с момичето, обясних ѝ, че бебето ще се роди с цепка на устната и небцето и я попитах дали случайно не предлагат продукти за бебета с по специални нужди. Тогава тя ми отговори, че те не предлагат, но може да ми даде телефона на жената, която внася такива продукти и да разговарям с нея. Благодарих ѝ и си записах телефона. След като ме изписаха и си взех изследванията се прибрах вкъщи и съобщих решението си, което бях взела много преди това. Моето бебче ще усети майчина преградка, ще ни дарява с усмивки, ще изучаваме заедно заобикалящия ни свят, ще заеме отреденото му място на този свят, ще преодоляваме всички трудности заедно. След близо месец на изпълнени с тровога и сълзи дни и нощи, най-накрая, се успокоих, както и всички от семейството. Продължих да ходя редовно на консултации, бебо растеше и се развиваше като по учебник. Свързах се с родителя за контакт, на който си бях записала телефоните. Освен разговора по телефона, успяхме и да се видим, да разговаряме за всичко, което ме вълнува. Изпрати ми снимки на малкия им сладур, които показваха на сина си, за да знае и да види, че неговото малко братче ще бъде като всички други дечица, че всичко е поправимо. Успях да разуча в кои болници има обучени сестри за оказване на първи грижи при такива случаи и бях много радостна да разбера, че имаше такава в болницата, в която бях избрала да раждам. Записах си телефона ѝ и малко по-късно се свързах с нея. Разговаряхме и тя ми каза, че все още работи там, ако имам въпроси мога да разговарям свободно с нея и при необходимост да се видим преди раждането. По стечение на обстоятел-

ствата един месец преди раждането се наложи да ме приемат в болницата. Колкото и неприятно да бе това за мен, все пак ми даде възможност да разуча обстановката, тъй като този път бях решила да не раждам с определен екип. Запознах се с медицинския персонал, информирах ги, че бебо е с аномалия. Само една лекарка реагира остро на факта, че съм решила да го родя, но след това не каза и дума повече. Видях се и разговарях със сестрата, която беше обучена да оказва първи грижи за родени гечица с цепнатици на устната и небцето. Споделих и, че се притеснявам от това как ще се захрани бебо след раждането, тъй като бях прочела, че в много от случаите ги захранват със сонда, без да са опитали да ги захранят нормално. Тя ми отговори, че сонда поставят само след като наистина са убедят, че бебето не може да се храни с биберон, което ме успокои. Също така я попитах дали предварително трябва данося от специалните биберони и дали ако се наложи ще допуснат да влезне специалист по храненето, защото се оказва, че тя не е в неонатологичното отделение. Каза ми, че не винаги тези биберони са необходими, затова да не избързвам, а да изчакам бебето да се роди и че няма да има проблем да дойде външен специалист. Много се зарадвах на всичко чuto и останах доволна от направения от мен избор на болница. По време на престоя си се запознах с една майка, която след като се опознахме и разбра за проблема на бебо сподели, че има дете, което е получило почти неизлечимо увреждане в следствие на лекарска небрежност и въпреки, че са я убеждавали да го остави, тя си го е взела и се е борила да оцелее макар, че то никога не ще може да живее без нейна помощ. Това ме накара да се замисля, че в много от случаите какъвто и да е проблемът, дори и незначите-

лен, за израждащите, единственият вариант е или да прекъснат бременността или да накарат родителите да се откажат от своите рожби. Това ми даде още повече сили и увереност, че ще мога да се справя с всичко, което ми предстоеше, защото от това, което бях изчала знаех, че няма да ми е лесно в първата една година от раждането на бебето, а вероятно и след това. Времето напредваше, дните минаванаха неусетно. Свързах се с вносителката на бибероните за хранене, обясних и какво ми предстоеше. Тогава и тя ми каза да не избързвам с покупката на нещо, което можеше да се окаже, че няма да ми свърши работа, че при необходимост, те ще ми доставят биберони и шишета в болницата. Тъй като раждането ми бе планирано секцио – по медицински причини, броях часовете до приемането ми в болницата, до момента, в който щях да видя моето малко съкровище, да чуя плача му и да разбере, че е живо и здраво, дали цепнатината е пълна или е само на устната. На 13.05.2013г., рано сутринта, ме приеха и няколко часа след това се роди моят малък юнак - Валентин. Дилемата за името – Валентин или Виктор, отпадна в момента, в който разбрах, че бебо ще се роди с проблем. Валентин беше името, което според мен щеше да му предопредели по-лека съдба - да е силен и здрав, да създава лесно приятелства, да се адаптира във всяка една ситуация и др. След като изплака, съзлите ми потекоха от възнение и тогава анестезиоложката ме попита, защо плача след като аз сама съм избрала да го задържа. Отговорих и, че това не е причината поради, която плача, а че е от радост и възнение, което изпитах и при първото си раждане. Показаха ми го и първото, което ги попитах е дали небцето е засегнато, а те ми казаха, че от това което се вижда е засегната само устната и

ще могат да ми кажат със сигурност едва, когато го види лицево – челюстния хирург. След това ми дадоха телефона да се обадя на таткото и ми казаха, че той може да го види за няколко минути, след като го изкъпят и измерят. Бях много щастлива и спокойна. След като приключиха с операцията ме прехвърлиха в реанимация, обадих се на мъжа ми и той ми каза ,че е видял бебо, че бил много сладък и че му е направил снимки, които ще ми изпрати, защото аз от възмущение и сълзите не успях да го видя добре, а и беше ревящ. Привечер ме изненадаха, когато доведоха бебо, да го видя. Не очаквах, защото знаех, че след секцията срещата ни щеше да бъде не по-рано от 24 часа. Сестрата даже ми го сложи в ръцете и аз най-накрая можех да го прегърна и целуна. Каза ми, че все още не го е видял хирург, но веднага след като това стане , ще ме информират. Остави ми го само за 5 мин., но те бяха достатъчни, за да разбера каква грешка щях да направя ако бях допуснала да отнемат живота му. На следващия ден ме раздвижиха и ме прехвърлиха в нормална стая. След като се убедиха, че мога да се движа сама ми донесоха и бебо. Зарадавах ме, че е засукал биберона и може да се храни без да му слагат сонда и без специален биберон. Това означаваше, че той ще бъде неотлъчно при мен, нямаше да е под специално наблюдение. Също така ми съобщиха, че според хирурга, цепнатината е само на устната, което ме облекчи, въпреки че аз бях подготвена за възможно най-лошия вариант – пълна едностранна цепка. Беше ни сподобило по-малкото „зло“. След като беше отново в обятията ми , знаех, че заедно ще преодолеем всяка предстояща ни трудност. Гледах го и му се любувах, но същевременно забелязах, че венеца не е оформен правилно, че има нещо нередно. Затова се обадих на екипа в Пловдив и ги помолих да

ни приемат и да го презледат веднага след изписването ни. Имах късмет, че изписването ни беше в петък, когато беше и деня за консултации при проф. Анастасов. Помолех персонала, ако е възможно, да изпишат първо нас и да подготвят всички необходими документи, възможно най-бързо, защото излизайки от отделението трябваше да пътуваме за Пловдив и те проявиха разбиране. В деня на изписването всичко беше подготвено и по-възможно най-бързия начин се отправихме към Пловдив. Въпреки, че пътувахме бързо не успяхме да се срещнем с проф. Анастасов, но ни чакаха другите специалисти от неговия екип. След като пристигнахме и ни приеха, презледаха бебо и установиха, че цепнатината е засегнала и венеца. И така, окончателната диагноза беше ясна едностранна цепнатина на устната и венеца. Обсъдихме предстоящата операция, дадоха ни списък на документите и изследванията, които трябва да представя, когато настъпи момента за операцията и се разбрахме да се обадя един месец преди навършването на трите месеца да запиша час за операцията. Тръгнахме обратно за София и когато се прибрахме ни бяха устроили малко семейно тържество. Всички бяхме много щастливи и доволни, че нещата се бяха развили по възможно най-добрия начин. Дните минаваха, малкият ни герой растеше, хранеше се добре и нагдаваше, въпреки че имаше моменти, когато храненето продължаваше повече от час. Но този час беше най-хубавото, тъй като двамата се усещахме взаимно, опознавахме се и мислите и чувствата ми бяха само за него. Може това да звучи егоистично, но таткото и баткото също бяха изцяло отгледени на бебчо в свободното си време. Баткото ми беше първ помощник и не даваше и гък да изгубя гребосъкът. Веднага щом заплачеше го взимаше и го гушкаше. А той

плачеше доста често тъй като, заради цепнатината заедно с храната поемаше и повече въздух, който предизвикваше много силни колики. Страховете ми, за това как баткото ще приеме малкото си брадче бяха неоснователни, той го обикна в момента, в който го видя. Канеше приятелите си вкъщи, а те по никакъв начин не показваха, че виждат проблема. Един ден само едно от момчета ме попита, защо устничката му е така и аз му обясних. Въпреки това, всички бяха очаровани от него особено от големите му сини очи и казваха, че е голям сладур, заиграваха се и с него, не го игнорираха. Излизахме на разходки без притеснение, толкова много свикнахме с цепнатината, че не можехме да си го представим по друг начин. Настъпи моментът за неговата промяна. Тръгнахме към Пловдив един ден преди операцията. Леля ми настоя да ни придружи, въпреки, че аз и казах да не идва, защото нямаше къде да остане да нощува. Вътрешно почувствах облекчение, че няма да съм сама докато чакам да приключи всичко, че все пак ще има близък човек до мен, който да ми вдъхва по-голяма увереност. Привечер ни приеха в отделението. Вечерта, въпреки че знаех, че всичко ще мине добре ме обвзе някаква тревожност. Заспах трудно, гушкайки моето малко съкровище. На сутринта преди операцията дойде да ни види проф. Анастасов, обясни ми какво следва и че неговата операция ще е втора, че всичко продължава около час и половина гва. За последен път виждах малкото му лице в това състояние. Чудех се как ли ще изглежда след лекарската намеса, голяма ли ще е промяната, ще може ли да се храни веднага, защото не беше ял повече от 8 часа, а той не беше от тези бебета, които чакат, докато им дадат млякото, започваше да реве точно на минутата, когато трябваше да се храни. За

моя изненада той сякаш не изпитваше глад. Лежеше спокоен и си играеше с ръчичките. Четях любимата му приказка за Питър Пан. Много се забавляваше, когато изговарях името на Тинкърбел. И така часът настъпи, отведоха го в операционната и започна голямото чакане. Времето минаваше бавно, за да се разсея предложих на леля да слезнем в кафето и да изчакаме там. Напрекъснато гледах часовника, когато измина час и половина се качихме отново в стаята. Малко след това операцията приключи и доведоха моето мъниче. Преместиха го на леглото, когато го видях не можех да повярвам, че това е моето малко бебче. Изглеждаше невероятно. За съжаление радостта ни беше краткотрайна, изведнъж от устничката му започна да тече кръв, която се увеличаваше започна да се дави. Уплаших се много, веднага извиках сестрата и тя заедно с младият лекар дойдоха, прегледаха го и видяха, че някои конци са изпуснали. Започнаха да го аспирират, за да не поглъща кръвта. Казаха, че трябва да го зашият и го отведоха отново. Трябваше обаче да изчакаме да приключи другата операция. Останах в стаята обляна в сълзи и треперееща, дали този път всичко ще е успешно. Казаха ми, че ще го върнат след около час и ние решихме да излезнем на чист въздух. Нямаше какво да направим освен да чакаме. Въпреки че знаех, че съкровището ми е в най-добрите ръце, чувството на безпокойство не ме остави. Бях благодарна, че леля не се отказа да дойде с мен, защото не бяхме сами, тя ме успокояваше и ми помогна в тези трудни мигове. Върнахме се в отделението, точно когато извеждаха бебо от операционната. Поставиха го на леглото, изглеждаше спокоен, заради упойката. Още беше под въздействието и. Изглеждаше омаломощен. В момента единственото, което ме интересуваше беше

това той да се съвземе, да видя бляска в големите му очички. Не след дълго излезна от упойката и за моя изненада, това мъничко човече ме дари с най-прекрасната си усмивка. Не знам как намери сили затова, но аз бях невероятно щастлива. В този момент той беше моят герой, не показва по никакъв начин, че изпитва болка. Беше невероятно спокоен. Приготвих му млякото и той го изпи за секунди, само за няколко секунди. Сукателният му рефлекс се беше възстановил, не правеше усилие да суче. Отново ме дари с прекрасната си усмивка и не след дълго заспа. Сега всичко беше наред, всичко приключи успешно и аз се радвах на едно напълно здраво бебче. Не можех да отделя очи от него, той беше толкова различен. За няколко часа се беше преобразил, толкова много бях свикнала с облика му и го бях приела така, че все едно не гледах своето дете. По-късно проф. Анастасов ни посети, за да види как се чувства мъника. Обясни ми какво точно са направили, че освен операцията на устната са възстановили доколкото са могли и венеца, насочили са двете половини една към друга, за да се съединят при растежа му и, че при необходимост, следващата интервенция ще бъде най-вероятно, когато малкият стане на три години. Нямаше повече неприятни изненади и ни изписаха по живо, по здраво. Обясниха ми какво трябва да правя у дома и че след месец трябва да дойдем на консултация. А въпреки всички ни очакваха с нетърпение. Посрещнаха ни и, когато го видяха в действителност, останаха изумени от неговата промяна. Баткото малко по трудно го възприе, даже в началото казваше, че преди е бил по сладък, но всичко с времето си. Човек така е устроен, че да се напаса и да оцелява във всяка една ситуация. След месец отидохме на консултация и всичко се развиваше нормално, отново ни дадоха напълно-

ствия, затова как трябва да се грижим и да почистваме оперираното място, разбрахме се, че трябва да го видят отново след навършване на годинка и се прибрахме. Времето минаваше неусетно и малкият растеше много бързо. Започна да сяда, да се изправя и да се предвижда сам, да казва първите си думи. Започна с мама, тати, баба, бати и до годинка вече изговаряше правилно всяка една чута дума, даже се научи до брои до 10. Преди го-



динка проходи, а малко след това започна да съставя и прости изречения. Говорът му беше ясен, чист и разбираем. Малкото ни съкровище се променяше с всеки изминал ден, оперираното място също. Ноздричката му ту се изравняваше с другата, ту падаше леко надолу. Устничката му от едната страна остана леко по-нагоре, но нас това не ни притесняваше, защото всичко е поправимо. Порастанаха му всички зъбки. Горните са леко кривички, но с шина ще има най-прекаската усмивка на света. В цепнатината на венеца има зъбче, но то не порасна, защото най-вероятно няма костно вещество от, което да се храни. След навършване на годинка се срещнахме отново с екипа на проф. Анастасов за консултация. Казаха, че ще се наложи лека корекция и, че ще я направят когато оперират венеца. И така малкият ни герой продължава да расте и да ни радва. Вече е на две годинки. Той е едно много будно, живо и любознателно дете, нищо не му обясва от поглед. Сега му предстои прием в яслата и притесненията са ми като на всяка майка, как ще приеме раздялата с мен, ще свикне ли бързо с новата обстановка и други такива. Наскоро прочетох едно писмо на едно дете към неговата майка. Цитирайки го искам да изкажа своите най-искрените благодарности на всички, които бяха съпричастни към нашата болка и страдание и ни помогнаха да преминем и преодолеем това изпитание. Искам да се обърна към онези, на които им предстои да изминат нашия път, че не са сами, че има хора, на които могат да разчитат и да се доверят, да не се затварят в себе си и да страдат, а да приемат поднесеното им от живота като поредното изпитание, което ни прави по-силни духом и ни извисява.



Мила мамо,

Знам, че не ти е лесно... ала искам да ти разкажа нещо, което може би още не знаеш. Преди да се сдобие с тяло, Всяка душа вече знае какъв път трябва да извърви - така и аз знаех, че ще се родя, за да придобия определен опит. Ти знаеше ли? Има повече и по-малко извисени души, затова недей винаги да се доверяваш на онова, което ти изглежда най-логично... не е точно така. Изборът да се родиш и да изживееш едно особено съществуване - нека го наречем "трудно", е тежък и мъчителен. Но той е избор на обич и само много чувствителни и извисени души могат да си позволят да гонаправят.

Не можеш ли да си го обясниш? Права си, не е лесно да се разбере, не всичко е толкова просто. Но повярвай ми, не физическата изява има значение... и ти знаеш, че моята душа е чиста и прекрасна - това е истински важното

и ти го разбра още като ме взе в прегръдките си за първи път...

Всъщност, всеки от нас сам избира родителите си - и аз ви търсих и намерих, това е толкова хубаво! Трябваше да съм сигурна, че ще бъда безрезервно приета и обичана, трябваше да намеря две такива души, прекрасни... като вас двамата с татко. Надявам се, че ще ти достави удоволствие да разбереш, че изпълняваш една висша мисия, която не е за всеки, която ти е поверена от Небето. Знаеш ли, някои майки - ти не си от тях, това го знам - изживяват зле този опит, това познание. Те го приемат почти като наказание и не осъзнават, че за едно същество, притежаващо големи способности и любов, е награда да придобие толкова деликатен и понякога мъчителен опит. Той може да дари множество неповторими, неописуеми моменти, ... аз и ти ги познаваме - нали, мамо? Те не могат да се предадат с думи, а само да се почувстват с помощта на емоциите... или чрез ефирните енергии, които си разменяме. Мамо, как бих искала да успееш да разкажеш за това на всички онези хора, които пренебрегват танца в нашите различни съществувания... Е, засега няма значение - достатъчно ми е, че съм го предала на теб това, което дълбоко в себе си ти вече знаеше... просих да дам потвърждение на твоята интуиция. Ние всички сме същества от светлина, които от време на време слизат на Земята, за да научат поредната "страница" от уроците си. Нашите две светлини толкова си приличат, че се разпознаха - ти си родена, за да ме чакаш и аз дойдох така, както беше писано (с една писалка със златно мастило). Прегръщам те, мамо - благодаря ти, че си такава, каквато си и ми даваш цялата си любов. Не се притеснявай, ти вече разбираш всичко - имай ми само поне толкова доверие, колкото имам аз в теб и тогава ще

продължим нашия танц, с нашата музика, която ангелите са създали специално за нас. Обичам те, обичаш ме... обич е отговорът за всяко нещо!

Подпис: Твоего Дете

Източник: Откъс от книгата "Здрав и щастлив бебе чрез терапията на г-р Бах с цветовете на растенията"

ИСТОРИЯТА НА И.В.

Скъпи приятели, аз не съм много по писането ноето, че и аз реших да споделя нашата история: В горещата нощ на 19-ти срещу 20-ти август 2013 година се роди нашето малко „грозно“ патенце – ХРИСТИЯНА. Белязана от съдбата по необикновен начин (родена с цепка на устна и небце), но истинско малко съкровище. След раждането и във врачанската държавна болница аз и мъжът ми бяхме в истински шок от останелите разбирания и грубото отношение на лекари и персонал, пълна незаинтересованост и никаква информация за нашето малко съкровище. Не ми даваха да я гушна след раждането, неонатоложката я захранила със сонда и след хиляди молби от моя страна и сълзи на втория ден след раждането ме пуснаха при нея. Заедно с баща и, през времето прекарано в очакване на кратките срещи с бебка, аз потърсих информация за това какво ни предстои в интернет. Така разбрахме за професор Анастасов и екипа му в Пловдив. На 4-я ден докторите ми казаха, че ще ме изписват, а клиничната пътека на беб-





ка също свършва и трябва да си я взема и да я храня в къщи със сонда или да я оставя в дом. Аз изпаднах в шок и ужас при мисълта да изоставя моето малко бебе при чужди непознати и не-

заинтересовани хора, но нямаше избор нямаше как да се справя сама с храненето със сонда. И така я оставихме в дома във Враца. Потърсихме професор Анастасов и си уговорихме среща с него. През септември отпътувахме, придружени от медицинско лице от дома отговарящо за храненето на Хриси, за Пловдив. Пристигайки в болницата останахме изненадани и очаровани от отнoшението и вниманието, което ни оказа професора и пълната информация, която получихме относно това, което ни очаква. Нели Хъшова захрани малката със специално шише и о чудо, малката ми героиня засука лакомо сякаш само това е правила. Дадоха ни това шише, за да започна да храня малката първоначално под наблюдение в дома, а впоследствие и в къщи. В края на септември след много мъки и проблеми със социалните, успяхме да си вземем малката в къщи и след месец постъпихме за първата операция на устничката. Всичко мина перфектно, възстановяването също. На 10-месечна възраст, направихме втората на небцето и венеца, а малко по-късно се наложи да поставят шънтове в ушите след като Хриси, направи отит и на двете. Днес 2 години след

ужасния 20 август 2013 г всичко е чудесно, моята принцеса расте и хубавее, ние с баща и и всичките и как и батковци (общо имаме 7 деца) знаем, че ни предстоят още срещи с доктори, логопеди, ортодонти, но знаем също, че никога не бихме се отказали от нашето малко "грозно" патенце, вече превръщащо се в прекрасен лебед. Сърдечни благодарности на професор Анастасов и на целия му екип за щастливия край на нашата приказка. Благодаря Ви и поклон!

А на всички Вас, които се сблъсквате с нашата съдба, искам само да кажа „Бъдете силни, всичко е поправимо – децата са божи дар“!



ИСТОРИЯТА НА Ц.Д.

Нашата приказка започна в един студен зимен ден. Датата беше 19.11.2011г. Ден, който никога няма да забравим. Това беше денят, в който се роди първото ми дете, моето слънце, което кръстихме Александра. Име, което подсъзнателно сме избрали без да знаем през какво ще минем. Име, което аз свързвам със силата и жаждата за живот. Но разбира се живота понякога си играе с нас. Не ни подмина и нас. Щастие то ни беше помрачено. От една страна неизвестността какво е да си родител, а от друга тъкмо излязла от упойка, с все още замъглено съзнание от болка и от щастие. Докато съм била още под въздействието на упойката, моите близки вече са я видели. Едно прекрасно малко бебе здраво физически, но белязано по един необикновен начин от природата. Суетейки се навън как да ми кажат педиатърът ги съветва да внимават какво точно ще ми кажат. Няма да забравя никога как, когато влезе мъжът ми, прочетох в очите му освен радостта и още нещо, имаше някаква непонятна за мен тревога. След това беше майка ми. Не помня какво сме си говорили



точно, освен момента в който ми каза за устната и... Никога в живота си не съм се сблъсквала с такъв проблем. Останах сама не можех да стана все още и помо-



лих една от лекарките да ми я доведат, за да се запозная със моята принцеса. Донесоха ми я в една количка на колелца. Цялата се разтреперих не очаквах да видя това. Не се разплаках,з а миг замръзнах не знаех какво виждам.... Но това моето дете ли е, не може да се случва на нас, с какво го заслужихме, къде сгрехихме..? Изпитах страх, но докоснах ръчичката и през решетките на леглото, почувствах я. Това беше мо-

ето малко грозно патенце. Детето, с което щяхме да преминем през ада. Изписаха ни и започнахме да търсим телефони, лекари и така...Записахме си час в УМБАЛ "Св. Георги", в гр. Пловдив, при проф .Анастасов. Тя беше на 3 месеца, когато и направихме операцията. На 14.02.2012 г. стоях в отделението и треперех. Бях поверила най-ценното си в ръцете на непознати хора...Сложиха и упойката и я взеха. Мъжът ми все още не беше дошъл, обикалях в коридора. Минаха сякаш дни в очакване. Една тишина след нейния плач, който чувах в главата си. В един момент двамата лекари се разтичаха, но нямаше време да ми кажат какво се случва. Беше се наложило да търсят хирург, за да и направят венесекция (не съм сигурна дали се пише така извинявам се, но не съм медицинско лице). Сълзи, тишина и ето я връща се при мама и татко... Моето силно момиче успя. Гледката не беше приятна - едно крехко бебешко тяло, което излизаше от упойка издавайки някакви странни звуци, тялото и се гърчеше

от болката. Тогава дойдоха специалистите, сестрата им обясняваше случая. Ние с мъжа ми стояхме от страни, изпитах гняв, че не можех да я видя. В главата ми имаше хиляди въпроси - ще можеше ли да се храни... Когато специалистите си тръгнаха разговаряхме със сестрата. Тя ме посъветва да опитам да я кърмя след като излезе от упойка. Опитахме и успяхме въпреки болката... И така минаха 3-4 дена в отделението. Последния ден и махнаха конците и ни изпратиха с насоки как да почистваме раната и ни помолиха да ходим редовно на консултациите, за да се следи състоянието и. Искам да благодаря на Проф. д-р Анастасов и целия му екип както и на организация АЛА за всичко, което направиха за детето ми и за нас. Те бяха до нас и физически и психически през цялото време. За мен тези хора са ангели. Те са от онези специални хора, които не се забравят и оставят една дълбока следа в съзнанието ни. Толкова чисти и всеотдайни неопетнени от материалното... Още са



в главата ми думите на Професора „Задръжте ги, сега детето има повече нужда от тях.“.... Покланям се на тези хора....Сега моята принцеса е на 32.6м. и преди 4м. стана горда кака на момченце. Признавам си беше ни страх да имаме второ дете. Девет месеца в очакване и неизвестност дали ще се повтори всичко... В момента, в който родих усетих облекчение имяхме си момченце. Сега съм щастлива и се радвам на всеки един ден с децата. Да постоянно се сблъскваме с въпроси какво и има на устната, но въпреки това знам на всеки един какво да кажа. Когато преценя, че е готова ще и кажа цялата история защото тя заслужава да знае..Това е една част от нашия живот, част изпълнена с много болка, страх и благодарност. Но това вече е минало, което сме загърбили и очакваме новите предизвикателства, които ще ни поднесе живота! Някой, някога ми беше казал, че съдбата поставя на колене само най-силните хора, защото знае, че ще намерят сили да се изправят и продължат напред!



И така на 29.04.2012 започна и нашата история – историята на едно прекрасно момченце с тежка участ, по ирония на съдбата описано да се бори още с първата си глътка въздух.... Ники беше едно много желано и чакано бебе и въпреки ежемесечните консултации и прегледи от не един АГ, никои не успя да забележи, че нещо с него не е наред. До последно ни уверяваха, че той ще се роди едно здраво и едро бебе, но реалността се оказа доста по-различна. Самото раждане протече много тежко, той едва не се задуши, накрая точно в 21 ч, се появи на бял свят! Единственото нещо, което си спомням от този момент беше стъписаното лице на лекаря и последващата диагноза. Малкият се роди с пълна цепнатина на устничката, венеца и небцето и съпътстваща инфекция на кръвта. За момент целият ми свят се срина-не знаех какво точно означава тази диагноза, какво ще се случи с детето ми, как щяха да го приемат близките ми. За момент през съзнание-то ми минаха хиляди мисли и неизбежното. -защо точно на моето дете?! Показаха ми го за секунда и го изнесоха, сърцето ми се беше свило, а малкият дори не изплака, когато се роди...наложи се да ми направят пълна упойка, за да ме зашият, а докато излизях от нея си спомням как блънувах и разпитвах за бебето-как е, добре ли е, ще се оправи ли и тази неизвестност и паника, които ме бяха обзели, поради пълната ми дезинформираност ме сри-

наха окончателно. Няма да забравя как, като се събудих от упойката в болничната стая, точно над моето легло, сянката на нощната лампа образуваше фигурата на ангел, който гледаше нагоре (това именно е снимката, прикачена към историята ни). На следващия ден ми донесоха Ники - да го видя и гушна за първи път. Това беше най-красивото и невинно същество, с мастилено сини очи, впити изпитателно в мен. Поради усложненото му състояние и инфекцията на кръвта му се наложи да бъде транспортиран до отделението по Неонатология в Пазарджик. Така прекарах най-дългите и тежки 3 дни в живота ми - далеч от бебето ми, дни в които трябваше да се държа, заради него и всички, които обичах и ме обичаха! За мое щастие в Пазарджик попаднахме на чудесен екип специалисти, които ни обучиха как да се храним и гледаме, а в последствие ни насочиха към и доцент Анастасов. Обадихме се, запазихме си час за



преглед и не след дълго се озовахме в отделениято, където имахме честта да се запознаем с най-страхотните специалисти и хора! Хората, за които всеки пациент е важен и значим - истински еталон за професията си! Останахме очаровани от отношението, професионализма, търпението и добротата, с които бяхме посрещнати. По случайност, при първото ни посещение успяхме да се запознаем лично и с Галя - родителя за контакт, на която също искрено и сърдечно благодаря, защото преди срещата с доцента и екипа му именно тя беше човекът, който ми вдъхна надеждата и куража за едно по-светло бъдеще! Благодаря сърдечно на доцент Анастасов и целия му екип и на теб Галя! Благодарение на хора като вас, децата ни имат шанс за едно по-добро бъдеще - искрено вярвам, че децата като Ники са белязани с докосване от съдбата като истински късметлии, закърмени с борбеност и вярата в едно по-светло бъдеще, което заслужават повече от всички !

ИСТОРИЯТА НА А.П.

„Най-хубавите ми рокли са прекрояваните“ Най-хубавите ми рокли са прекрояваните по мой размер и доправяните - тези, на които съм добавяла детайл, за да станат по-интересни и различни от масовата конфекция. Моят син има белег над устата, повдигнато връхче на горната устна и леко криво носле. Той е прекрасен. Когато преди почти 4 години Пламен се роди на Коледа, съвсем не разсъждавах по този начин, но сега си мисля... Господ е доста зает с всичко, което се случва на човечеството, тук на земята, толкова зает, че понякога не успява да довърши докрай част от задачите си на сътворител и така подлага на изпитание именно онези, имащи най-силен дух, и то още с рождението им. Но синът ми попадна на чудотворни ръце в Пловдив, които довършиха недовършеното. Синът ми е действително прекрасен. Хората, споделящи трудни моменти, създават по-силна връзка помежду си. Изпитанията, започнали от първия миг след раждането на Пламен, обърнаха йерархията на приоритетите ми завинаги. Моят прекрасен син е всичко, което имам и всичко, без което не мога. Всички ние, които пишем и четем тук, сме свързани по специален начин, в името на нашите деца и тяхното щастие, заради собствените си стра-



хове, но и с гордост от преодолените препятствия. Благодаря на всички съ-творители, съ-мишленици, за цялата съ-причастност!

Историята на П.В. Реших и аз да споделя нашата история. Защо нашата ли? Защото аз съм родена с цепка на мемото небце и също съм майка на дете със същата диагноза (Синдром на Ван Дер Ууд). И така всичко започва през декември 1987г., когато съм се появила аз в АГО - гр. Хасково. Лекарите са уверили майка ми, че съм здраво бебе и всичко е наред. Когато е пробвала да ме кърми е усетила, че нещо не е наред, но акушерките и казали да пробва пак, тъй като съм и първо дете и била неопитна още. Така и никои в болницата не е видял, че съм с цепка на мемото небце. Изписали са ни и 20 дни майка ми се е опитвала да ме кърми, но аз съм се задавяла и много съм плакала.



В крайна сметка майка ми сама стига до извода, че нещо в гърлото ми не е наред - не е като при другите хора. Тогава една вечер тя вика позната акушерка, преподавателка в медицинския колеж и чак тогава става ясно какъв е проблемът. Викам докторката, която отговаря



за нашия район и обясняват на майка ми. На следващия ден родителите ми ме водят при педиатъра, благодарение на който винаги съм растяла сравнително здраво дете и никога не съм влизала в болница (Дълбок поклон пред светлата памет на г-р Иван Марков). Той ги свързва с доц. Чаталбашев в университетската болница в гр. Пловдив (Поклон и голямо БЛАГОДАРЯ и на доц. Чаталбашев). След консултация с

него се оказва, че мога да бъда оперирана, когато стана на 2 години. И така майка ми се научава да ме храни, като пробива дупки в биберона, както лекаря и е обяснил, защото тогава е нямало от специалните шишета. С времето и двете сме се научили да се справяме с тази ситуация. И така през тези две години аз съм се научила да говоря. Трудно ми е било изговарянето на някои звуци като например "к" или пък "ч". В началото на април 1989 г. са ме приели за операция. Когато обаче са ме вкарали в операционна и са ме упоили, от носа ми е излязъл секрет и са отложили операцията. След курс на лечение с антибиотици в края на април са ме оперирали успешно (Тук е мястото да благодаря на доц. Чаталбашев и екипа, който ме е оперирал). След 7 дневен престой сме се прибрали. Преодоляла съм трудностите с изговарянето на звуците и съм се научила да говоря що годе прилично. Никои освен специалистите не предполага, че имам правена подобна интервенция. Нямам абсолютно никакъв

спомен за случилото се. Имах страхотно детство като на всички други деца, никакви проблеми в училище или университета. Завърших, омъжих се и дългоочакваният момент дойде. Щяхме да имаме най-скъпото на света - наше дете. Бременността ми мина спокойно, следиха я двама лекари. Притеснявах се дали всичко е наред (органи, системи и т.н). Ходих на фетална морфология и докторът ме увери, че с бебето всичко е наред, още повече, спомена, че устничките му са цели. Аз така и не предпологах дори, че може да има цепка на небцето, тъй като при мен не е наследствено. Големият ден настъпи 16.09.2014г. - появи се Росен. Тъй като е роден със секцио, по медицински показания, само ми го показаха и го взеха за процедурите, които предстоят на всяко новородено. На следващия ден влезе на визитация неонатоложката. Попита ме: "Вие ли сте майката на бебето с цепката?" "Сякаш ме попари...и макар и да знаех, че е поправимо много се разтроух. От този момент започнаха да ми обясняват, че цепката била малка, щял да се оправи и т.н. Моето сърце обаче си остана свито. Поради това, че се наложи да е на антибиотици след раждането (не заради цепнатината, а по други причини) се наложи да се храни от шише. Хубавото бе, че се хранеше от шише с обикновен биберон на Медела. Идваха социални и така нататък, но добре, че не подхванаха темата с оставянето на детето в дом (това е най-глупавото нещо на света - някой да започне да те убеждава да си оставиш детето). Както и да е, изписаха ни и ни насочиха за консултация при проф. Анастасов. Когато Росен стана на 5 месеца направих консултация с проф. Анастасов и екипа му - много мили хора, със страхотно отношение и изключителен професионализъм. Прегледаха ни, обясниха ни подробно, отговориха на всичките ни въпроси

и ни насрочиха дата за операция през юли тази година. Когато ни приеха в отделението ни посрещнаха много топло и се постараха нищо да не ни липсва и престоят ни да бъде максимално уютен и спокоен. На следващия ден го взеха за операция - най - дългите час и половина в живота ни. Благодарна съм, че мъжът ми и майка ми имаха възможност да бъдат до мен. Когато ми го върнаха се поуспокоих и проф. Анастасов ни обясни за операцията. Детето понесе добре упойката и се чувстваше сравнително добре. На третия ден ни изписаха и нещата постепенно приеха естествения си ход. Сега, месец след операцията, синът ни се чувства добре и е едно усмихнато и лъчезарно мъниче. Предстоят ни контролен преглед и УНГ и се надявам всичко да е нормално. А на страхотния екип на проф. Анастасов желая от все сърце много здраве и професионални успехи. Голямо БЛАГОДАРЯ за всичко, което правите!

ИСТОРИЯТА НА С.Т.

Беше гореща септемврийска утрин и стегната с чанта за болницата се отправих за поредното секцио в болницата в Сливен. Дъщеричката ми, тогава 4 годишна, подскачаше около мен, нетърпелива да види братчето си, чакано толкова много. Приеха ме в болницата и на другата сутрин, 26 септември 2012 г., точно в 9 часа, проплака моят син. Събудих се от упойката с думите: „Здраво ли е бебето?“, а сестрите ми казаха, че имам „напълно здраво момченце без никакви проблеми“. Тогава, разбира се, поисках да го видя. И те без да ме предупредят донесоха моето момче. Замаяна от упойката и болката след операцията, аз погледнах към малкото вързопче. И тогава светът ми се срина. Срещу мен стоеше с огромна черна коса, малко човече с голяма червена дупка от лявата страна на устата. Не знаех какво се случва. Думите „напълно здраво бебе“ кънтяха в главата ми, а очите ми виждаха нещо, което не беше наред, а аз и представа си нямах какво е. Тогава се появи неонатоложката, която каза, че детето е родено с цепка на устната, което е поправимо и най-важно от всичко било, че няма цепка



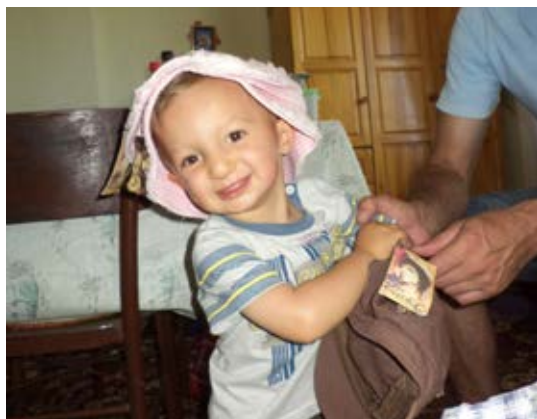
на небцето. Така аз започнах да си повтарям, че това е най-важното. Избухнах в плач и не знаех защо се случва това ужасно нещо, точно на мен. Къде сбърках? Пиех фолиева киселина, витамини, не пуша, не пия, хранех се здравословно, по-голямото ми гетенце беше съвсем здраво. Наистина не разбирах. По-късно, дойде съпругът ми, на който беше казано, веднага след раждането, че не може да ни види, и че трябва да говорят с него за нещо много сериозно. И разбира се, в съзнанието на мъжа ми, се загнездва мисълта, че или аз, или бебето е умряло. Но това не беше цялата неадекватност в тази болница. Малко по-късно, същия ден, дойде отново неонатоложката да ми съобщи, че е захранила лично бебето със сонда. И аз идея нямах какво е това нещо и само си представях как тормозят с някакви тръби моето малко гетенце. Тогава попитах: „Нали най-важното е, че няма цепка на небцето?“ И в отговор получих най-разпаденото: „Как ще няма, разбира се, че има, и цепка на устната, и цепка на венеца и цепка на небцето има. Следващите 20 години ще имате проблеми – проблеми с говора, с храненето и с външния вид. Да! Много проблеми ще имате!“ Тогава светът ми се срина за втори път. Сега вече наистина исках да ме погълне земята и да изчезна. Моят съпруг вече знаеше какво се е случило и беше започнал с търсенето на информация в интернет за нашия проблем. И не след дълго открил Професор Анастасов и неговия екип. Веднага се обади в Пловдив и имахме дата за консултация само 3 седмици по-късно. Следват низ от кошмарни моменти в болницата, които включваха моето отделяне от гетето. На всички майки децата се водеха при тях, моето не. А аз копнеех да презърна малкото момченце, така белязано от бог. Не ми даваха до го видя, нито да го нахраня, защото не искали да

плашат другите майки с моето бебе. А аз умирах от притеснение, че ще се прибера вкъщи и няма да знам как да го храня, защото вече знаех, че той не е като другите деца. И чудо! Тогава дойде главната сестра от неонатология и ми показа как се храни бебето с цепенка. Тя ме попита знаем ли за Пловдив и професор Анастасов и ме успокои, че всичко е коригируемо, и че професорът ще направи чудеса за нас. Господ изпрати тази истинска и добра жена при мен. С усилия и молби от страна на свекърва ми, слава Богу, се съгласиха да ме пускат при бебето и от този ден аз имах грижата да е нахранен. Сегях с шишето час подир час и моят гладник изяждаше всичко. Така един ден ме попитаха как се казва бебчо. В този момент всички варианти като име се изпариха и от устата ми се чу: Мартин. Бога на войната! Защото моят Мартин щеше да има много битки пред себе си и да излезе като победител. След като се прибрахме от болницата се опитах да го кърмя и въпреки цепенката той успя и да засуче. Нещо, което моето „завършено“ момиченце преди това не беше успяла да направи! Следват много напрежнати моменти, изпълнени с много грижи и мило, състрадателно отношение от целия екип на професор Анастасов – д-р Полев, и Нели, и Пепи и всички сестри и доктори в отделението. На 2 месеца професор Анастасов оперира устничката и венеца на Марти, а на 10 месеца коригира небцето. Абокати, системи, шьнтове и кашони на ръцете изпълниха тази първа година от нашия нов живот, но с помощта на професор Анастасов и целия му екип, моят Мартин е почти 3 годишен, изглежда като другите деца и говори отлично без намесата на логопед. Благодаря на Господ за прекрасния син, който ме научи, че мога да се справя с всичко и да благодаря всеки ден на съдбата за това,

че на нас се падна такъв незначителен проблем и че ни срещна с толкова сърцати, грижовни и истински хора – професор Анастасов и екипът му! Прекланям се пред Вас, вашата отдаденост и Ви благодаря от дъното на душата си, че Ви има и че връщате животът на всички семейства като нашето!

ИСТОРИЯТА НА М.Р.

Моята история е, че когато бях бременна с моето бебе реших да отида на 4 D ехограф в почти петия месец, за да бъда по-спокойна, че всичко е наред с бебето. Отидох при един доста опитен лекар, който видя веднага проблема с бебето и доста мисли как да ни каже. Накрая се реши и ни каза, че ще имаме двустранна цепнатина на устната и на небцето. Насочи ни веднага при Проф. Анастасов за консултация. Прекарах следващите 4 месеца от бременността с много страх и смесени чувства. Ходих и при проф. Анастасов и той ме увери, че всичко ще се оправи, само да си родя детето живо и здраво! На 20.11.2011 г. се роди нашият син Павлин. Бях подготвена какво ме чака бях изчала доста литература. Свързах се и с родители за контакт. На 26 март 2012 г. ни беше операция на устната, а на 26 септември на небцето. Изключителни благодарности на професор Анастасов и на неговия екип. Поклон прег вас!!!



ИСТОРИЯТА НА К.И.

Аз съм горда майка на 2 палави момченца-братленца, с разлика точно 3 години и 2 месеца. Малкият ми син, Ивайло, се роди на 19 май 2013 г в Пловдив, в един спокоен и топъл неделен ден. Раждането мина нормално и в 11.25 часа проплака Иво, видях го и веднага погледа ми се спря на устичката му, въпреки че видимо му нямаше нищо. Дори плачът му беше различен, но всички лекари казваха че е едно голямо и здраво бебе (роди се 4.310 kg). Дойде и момента за първото хранене, а Ивчо не искаше да засуче. Лекарите обвиниха мен, а аз се учудвах защо не се справям, все пак баткото съм го кърмила 6 месеца. До края на деня не успя да засуче и се наложи да му дам АМ от шише, но и с него не успяваше. След цяла вечер реф (от глаг), на другата сутрин на консултацията дойде една млада лекарка, която явно се усъмни в нещо и се обади на проф. Анастасов, който за щастие работеше на горния етаж в същата болница. Той дойде веднага, погледна устата на моето мъниче, размениха тихо 2-3 думи с педиатърката, която го повика и седна до мен, тогава ми съобщи страшната диагноза-двустранна цепка на меко и твърдо небце. Целият ми свят се срина за миг, не знаех къде се намирам и какво се случва. Професора ми обясни всичко, донесе ми да чета литература защото дори не бях чувала за това заболяване. Каза че с операция всичко ще се оправи, може само да има проблем с говора, но ако ходи на логопед няма да има проблем. Тогава още повече се разплаках и разстроих, защото баткото тъкмо беше започнал да ходи на логопед (просто късно проговори). Тогава си казах - Какво е, Боже, това наказание и двете



ми деца да не могат да говорят. Представях си само лоши неща, как няма да говорят и двамата. Паниката и страха ме бяха обзели напълно, но нямах избор, бях сама и трябваше да се стегна заради моето мъниче, защото в онзи момент най-важно беше храненето. Обясниха ми, че имало специшишета и аз трябваше да звънна на мъжа ми да ги купи и донесе. Да, но първо трябваше да му съобща лошата новина и то ПО ТЕЛЕФОНА, политиката на болницата беше такава, че не го пуснаха вътре. По принцип е по-спокойният от двамата ни и прие всичко така. Каза че след като е нещо поправимо няма защо да се тормозим, че има и по-страшни диагнози. В този момент беше единствената ми подкрепа. Започнахме да се справяме с храненето макар и много трудно, докато по-късно през деня дойде една лекарка и ми взе детето. Каза че щяло да стои при тях и те да го хранят, но аз настоявах аз да си го храня, но казаха че докато не видят че се справям няма да ми го дадат, ако не вземе да качва

няма и да ни изпишат. Е соравихме се и ни изписаха 1 ден по-късно от предвиденото. Започвахме да свикваме с трудното хранене, защото моето малко момченце беше голям боец. Не се отказваше, беше упорит. Междувременно ми се обадиха от социалните и ме викаха да ме убеждават да го оставя в дом. Думите им бяха „Нали вече си имате едно здраво момче!!!!“ Не можех да повярвам, как беше възможно дори да си го помислят. За нищо на света дори не съм си помисляла да го оставя. Дори за миг. Оперираха го на 11 месеца. Никога няма да забравя тези 2 часа в очакване, безкрайни, тежки. А когато го видях след операцията, с абокат в крачето и защита устничка (имаше фистули на долната устна), останах безмълвна и обляна в сълзи. Всичко с небцето след операцията е наред, но започнаха проблемите с ушите (по време на операцията му поставиха шънтове но само в едното ухо, поради тесен канал в другото). Няколко пъти събираше гной в ушите и с пълна упойка му я вадиha. Падаха му шънтовете, пак ги слагаха, преди 3 месеца вече окончателно ги махнаха. Наглеждахме се на болници, излизане от упойки. Но сега, слава Богу, Ивайло е едно

здроаво момчен-
це, което без
дори да ходи
на логопед пов-
таря всичко
като едно па-
пагалче. Не ме
бива много в
писането, но
исках да раз-
кажа нашата
история, за



да вдъхна надежда и кураж на семействата, които сега тръгват по този труден път. Ей хора ЗАСЛУЖАВА си заради всяка една усмивка на тези малки ГОЛЕМИ герои. И съм сигурна, че въпреки че Бог им е взел нещо, ще ги дари с нещо повече от другите. И не на последно място искам да кажа едно огромно БЛАГОДАРЯ на проф.Анастасов и целия му екип и на УНГ -д-р Полев. Благодаря Ви че Ви има! Поклон пред това, което правите за нашите деца!!!

ИСТОРИЯТА НА И.М.

Нека да предположим, че двама пожарникари влязат в гората да потушават малък пожар. След това, когато приключат и отидат до реката, лицето на единият е почерняло, докато лицето на другия пожарник е абсолютно чисто. Въпросът ми е следният: Кои от двамата ще си измие лицето? „Това е глупав въпрос. Пожарникарят с мръсното лице, разбира се.“ „Не! Пожарникарят с мръсното лице ще погледне другия – с чистото лице и ще предположи, че изглежда като него. Съответно, пожарникарят с чистото лице ще погледне своя колега и ще види лицето му, покрито с чернилка, и ще си каже „Аз също трябва да съм мръсен. По-добре да се измия“ Това е история, която прочетох в една от книгите на Пауло Куельо преди няколко месеца. Нямах как да не я асоциирам с моята лична исто-



рия. С историята, как разбрах, че съм по-различна от другите. Някои от вас, вече са я чували от мен лично, но реших да я споделя и с тези от вас, с които не съм имала удоволствието да се запозная или говоря повече време. Никога, докато пораствах, не сме разговаряли с моите родители за това,



че съм родена по-различна. Ходих си на училище, правих различни неща с приятелите си... имах стандартните за всяко дете щастливи и не чак толкова щастливи моменти в моето детство. Когато бях на около 13 години, ходех на ортодонт, тъй като носех апаратче за изправяне на зъбите. При едно от посещенията при ортодонта, той ми каза, че хирурзи – специалисти от Франция, ще идват в България и ще оперират „такива деца, като теб“. Не ми каза точно какво имаше предвид! Но след това се прибрах вкъщи, застанах пред огледалото и си зададох въпроса: Какво искаше да каже ортодонтът с това „деца, такива като теб“!? Чувствах се странно, защото не знаех нещо, което явно е трябвало да знам. И трябваше сама да открия. Застанала пред огледалото вкъщи, започнах да се разглеждам и тогава видях. Как е възможно никога преди това да не бях забелязала!? Толкова много пъти съм се оглеждало в огледалото, но никога не бях забелязала, че нещо не е както при другите. Няма да коментирам, дали е било правилно или не да разбера

по този начин, че имам своя „отличителен белез“! Искам само да кажа, че растем със съзнанието, че сме такива, каквито ни възприемат околните и по-точно, най-близките ни, обичани хора. Това от своя страна води до начина, по който ще ни възприемат „новите“ в живота ни хора. Дали съм права!?

ИСТОРИЯТА НА Д.М.

Казвам се Д. М. и съм майка на Дони – петнадесет годишно българче, родено с цепнатица на устните и небцето. Също съм логопед, имам диплом по психология и понастоящем работя в моя логопедичен център, кръстен на него - ДОКСИ. Като член на АЛА - Асоциацията на пациенти с лицеви аномалии и техните родители - през годините взех участие в различни събития и ще продължа да бъда активна, независимо че Дони порасна, защото смятам, че това е благородна мисия – да се осигури необходимата информация и подкрепа на тези деца и техните родители, за да се подпомогне тяхното оптимално развитие. Ние вярваме, че всяко дете е уникално и заслужаващо добро бъдеще, стабилно семейство, здрава майка, добър хирург, качествена логопедична терапия и психологическа подкрепа. Много пъти по различни поводи – формални и неформални, съм



разказвала моята история. Тя съдържаеше предимно първите години – наситени с драматизъм и сълзи. Сега, когато искам да напиша нещо, сълзите не са най-важното, а увереността, че имам гумата, че и от мен зависи, че съм изминала достоен път и още мога да вървя. Вървях, със сълзи и шуротици, с грешки и добри решения, с успехи и провали... Продължавам да вървя. Не искам да забравя сълзите и лошото. Важното е да не му давам енергията си, а да черпя от него. Аз не мога да живея нито в миналото, нито в бъдещето. Единственият момент от времето, който владее, е настоящият момент. Всички останали са само извори на мъдрост или на мечти. Аз пия от тях и продължавам напред. Важно е какво мога да направя сега, не утре и не какво можех да направя вчера. Така минаха петнадесет години от онези сърце-раздиращи първи срещи с изключителното ми дете. Сега, като се обърна назад, разбирам, че това, което мислех за наказание, се оказа награда. Това, което мислех за срам, се оказа гордост. Това, което мислех за бедствие, се оказа оазис с плодородни почви. Налице е социална стигма, че майката на засегнатото дете е виновна за нещо и трябва да плати за греха си. Аз не мисля така. Ние – родителите на деца с някакъв проблем - сме избрани, защото сме достатъчно силни, за да се справим. Необходимо е да се намерят хора като г-р Анастасов, хората от АЛА, Гарет, Антон и всички наши приятели по целия свят, които ще ни помогнат да гадем най-доброто от себе си. Това, с което искам да запомните моята история са успехите на Дони и факта, че той е едно артистично, емоционално, любопитно и жизнено дете, което с много енергичност, но и с типичните вече тинейджърски съпротиви развива своите потенциали. Той има разностранни интереси, но най-люби-

мото му занимание е музиката – свири на пиано, пее като солист и във вокална група. Последната му награда – Първо място на конкурса „Истоки“ в Москва е моята най-голяма гордост. Учи 2 езика – английски и руски, справя се много добре в училище. Миналата година се пребори достойно в ново училище, успя да намери своето място сред новите си съученици и да преодолее и подигравките, и изолацията. Дони успя, благодарение на грижите на семейството си и на Екипа, воден от проф. Анастасов. Открих този лекаррано и стъпка по стъпка минахме дълъг път, за да доведем детето на международната сцена. Момчето ми е щастливо - аз съм щастлива също, защото съм част от Асоциацията, която се грижи за децата и техните семейства. Понякога Дони се учудва. Аз се чудя също. Как е възможно в 21 век някой, особено медицински специалист, да отдели бебето от майката. Как е възможно някой да не разбира такива прости неща като майчината любов и човешките права за нормален живот? Първите ми стъпки бяха трудни. По време на бременността имах най-малко два ултразвукови прегледа, но лекарят не каза нищо. Направи манипулация - серкляж, за да запази бременността. Сигурна съм, че той знаеше, защото след раждането същият лекар се престори, че дори не ме познава. Може би не можа да признае грешката си. В първите минути след раждането беше драматично. Попитаха ме защо не съм абортирала. Това беше жестоко. Когато бебето се появи – прегръщаш го, то плаче, отваря очи. Не е възможно да го отхвърлиш. Те ме оставиха сама в коридора и една медицинска сестра дойде и ми подаде някакво хапче. Попитах я дали е за нервите ми. А тя отговори, че хапчето е, за да спре млякото. Повярвайте ми –това беше положително за ситуацията. Бях ядосана, това ме

изкара от шока и изкрещях: Кої Ви каза, че имам намерение да изоставя бебето си и да спра кърмата си. Така че те не ми предложиха повече да изоставя детето си, но обикновено си мислят, че майката лесно се отказва изправена пред трудностите. След това те взеха бебето ми и не можех да го видя. Трябваше да се боря, за да виждам моето малко момче на всеки три часа. Първо си помислих, че трябва да оставя другите две момчета и да се грижа за това малко бебе, защото тоникой няма да го приеме. Но след това успях да се окопим. Обадох се на моя съпруг на втория ден и ние започнахме. Доиде хирург и можете ли да си представите какви бяха първите му думи: „Не са ли го видели на видеоzona да го махнат?“ Тогава нямах възможност да избира друг хирург. Понякога Дони е ядосан. Аз съм ядосана също, защото нещата не са се променили много. Това се случва отново, но благодарение на усилията на АЛА вече има стандартен документ за грижи и реакция. Надявам се да стане политика. Затова вземам участие в мероприятията на нашата Асоциация и разказвам на медицински сестри, лекари и акушерки, че първите мигове след раждането са най-важни. Затова продължавам да работя за каузата. Като логопед, аз не можех да се отделя дълго време от травмата, преживяна при раждането, и не работех с деца с цепнатини. Но сега вече мога да дам най-доброто от себе си за всички, които потърсят моя съвет и помощ. Дони мечтае. И аз мечтая също. Мечтая за създаването на мрежа от логопеди, грижещи се за децата с цепнатини в цялата страна. Работя ден по ден за това. Надявам се да го завърша, но то няма да се случи утре, така както преодоляването на цепнатината се случва постепенно. Важно е всеки ден да си силен, да гониш отрицателното, защото не можеш да го пребориш. Вина-

зи ще знаеш, че си различен, но и че има много начини да превърнеш различието в успех. Като професионалист, знам: нашите пациенти са хора с реални съдби, те не са само снимки от медицински книги, преса или ежедневна рутинна практика. Ние сме хората, които са в състояние да дадат най-доброто от себе си. През 2012 година на среща в Европейския парламент Дони беше поканен от АЛА и нашите европейски приятели като дете, което е получило отлично лечение и е отгледано в позитивна среда. Там той каза: „Хората, които ми се подиграват, са хора без сърца. Имам една мечта да стана пилот и да пея. Като мама и аз харесвам тази мъдра мисъл: Ние не сме в състояние да променим нашата съдба, но ние наистина можем да променим отношението си към нея.“ На тази среща той разговаряше с всички, разказваше смешки, показва, че е едно щастливо общуващо дете. Това е моята награда...



Дони на презентацията си пред Европейския парламент

ПОСЛЕПИС

Конкурсът "Моята история" приключи. Разказът на Ж.И. получи най-много харесвания и спечели първа награда - грамота и сумата от 500 лева, които бяха връчени на 10 октомври на Общото събрание на АЛА. Ето и отговора на Ж.И. :

Благодаря от сърце на всички приятели, познати и непознати, които гласуваха за нашата история. Въпреки че не успях да изживея емоцията лично, поради здравословни причини, съпругът ми и главният герой в историята -Боби бяха на събирането на "АЛА". Въобще не сме се и надявали, че ще спечелим първото място, защото всички истории бяха еднакво вълнуващи. Историята, която написах беше наше изживяване и написана, не заради наградата, а защото исках, повече хора да я прочетат и да разберат, че деца с лицева аномалия не са деца втора ръка, да разберат, че с много търпение, усилие и много любов, едно такова дете се превръща в красив лебед. Наградата въобще не ни е блязала и бяхме взели решение, че ако случайно спечелим паричките, те ще бъдат дадени като дарение на асоциацията, както и направихме. Наградата днес беше дадена като дарение на "Асоциация на пациенти с Вродени лицеви аномалии и техните родители-АЛА. Знам и съм сигурна, че паричките ще бъдат използвани, където трябва и както трябва. Мили хора, обичайте децата си, гордейте се с тях и ги обгрижвайте с много любов и търпение.

Ж.И.

УС реши оставащите 1500 лева да се разпределят между всички останали участници. Някои участници се отказаха от паричната награда в полза на АЛА, за което искрено благодарим. Някои отказаха историята им да бъде от публикувана в тази книжка и ние уважаваме тяхното желание. Благодарим на всички участници и се готвите догодина за разкази на татковци...

