



СЕРДЕЧНЫЙ РАЗГОВОР

*Ольга Спиркова*

*«Сердечный разговор»*

*10+*

*Книга для подростков с врожденными пороками сердца (ВПС)  
«Сердечный разговор» это «диалог» на 7 важных тем между  
подростками и молодыми людьми с (ВПС) и их ровесниками.*

*АНО «Кардиомама.РУ»*

*Санкт-Петербург*

*2022*

*В работе над проектом «Сердечная история» очень хотелось устроить, пусть и виртуальный, диалог ребят с сердечными болезнями и их здоровых сверстников. Так родилась идея создания книги «Сердечный разговор». Мы отобрали 7 вопросов подростков и молодых людей, имеющих врожденные пороки сердца (ВПС), и пригласили к «диалогу» их ровесников с просьбой дать ответы на эти вопросы. Признаемся, что были приятно удивлены, получив удивительные и неформальные ответы. В нашем по-настоящему сердечном разговоре участвовали десятки девушек и юношей в возрасте 17-22 лет. Сердечно благодарим каждого и надеемся, что это было важно и для вас. В книге публикуем многие ваши ответы и будем верить, что кому-то они помогут в трудные моменты. Наш опрос проходил в анонимном формате, мы лишь просили указать пол и возраст. Поэтому с ответом ребят будет традиционное гендерное кодовое обозначение М и Ж (сохранена авторская орфография и пунктуация).*

*Благодарим Дарину Калявкину за выразительные иллюстрации нашего «сердечного разговора»*

*Договоримся на берегу – не жди готовых ответов. Будь готов к тому, что на твой вопрос может последовать много вопросов и тебе самостоятельно предстоит искать ответы на них. По-другому никак. Но благодаря этим поискам, ты многое узнаешь о самом себе и, поверь, эти знания будут очень ценными. Только человек в согласии с самим собой может быть по-настоящему счастлив. Мы и начинаем этот «сердечный разговор» ради того, чтобы ты был счастлив.*

Счастье – состояние человека, соответствующее внутренней удовлетворённости своим бытием, полноте и осмысленности жизни.

Большой российский энциклопедический словарь



## ОГЛАВЛЕНИЕ

<i>Меня никто не любит.....</i>	<i>6</i>
<i>Я – новенькая.....</i>	<i>16</i>
<i>В моей жизни самое главное – болезнь.....</i>	<i>28</i>
<i>Мне стыдно, что я не такой как все.....</i>	<i>38</i>
<i>Мой здоровый друг мне завидует, что я освобожден от физкультуры.....</i>	<i>44</i>
<i>Я все время переживаю как долго буду добираться до класса, хватит ли мне на это перемены.....</i>	<i>54</i>
<i>А правда, что сердце передает донору память другого человека?</i>	

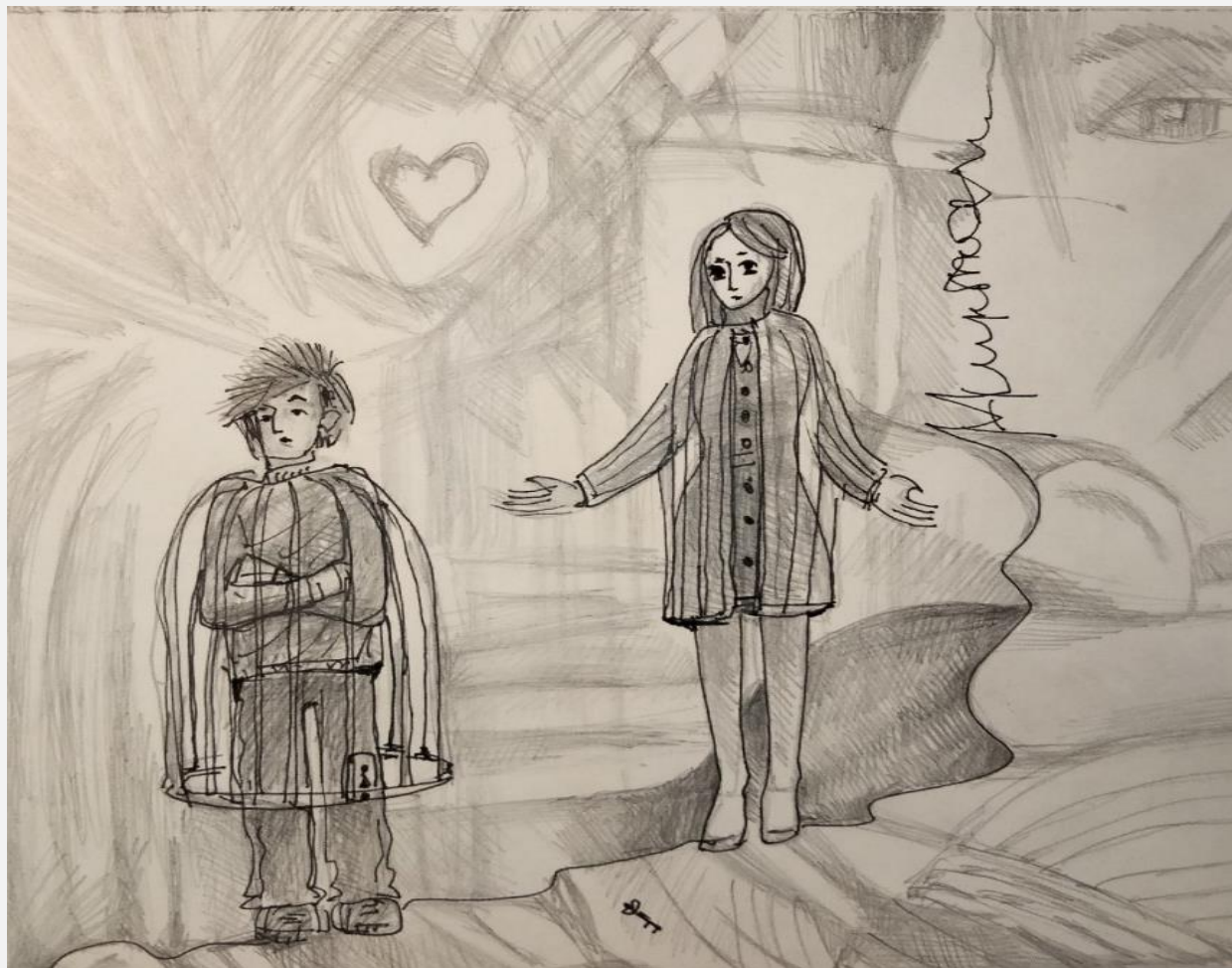
## ***1. Меня никто не любит.***

***И даже мама недавно назвала меня чёрствым.***

***Это значит, что я сам никого не люблю?***

***Может это из-за того, что мое сердце нездоровое?***

***Скажите, а может такое быть, что если сердце не в порядке, то и с чувствами непорядок?***





*Ух ты сколько вопросов! Они показывают, тебя это волнует, и ты готов что-то менять. Это очень радует. Поработать придется, без этого никак.*

*Давай по порядку. Да, нам всем, без исключения, от младенца до старца нужно, чтобы нас любили. В нежном возрасте, когда бурлят гормоны и кипят страсти, с которыми трудно совладать, эта потребность особенно обострена. И все-таки давай попробуем разобраться что стоит за твоим утверждением «меня никто не любит»? Жажда признания собственной исключительности или потребность в поддержке из-за заниженной самооценки? Так ли уж никто тебя не любит?*

*У меня с сердцем все в порядке, но мне говорят то же самое. Это некая закрытость по отношению к людям возможно тебя когда-то ранили словами*

*Ж 18*

*Проведем маленькое исследование, а для этого возьми ручку и лист бумаги. Задание: напиши 5 значимых для тебя людей. После чего, напротив каждого имени напиши, что он сделал для тебя хорошее. Это может быть любой добрый жест – подарок, услуга, слова поддержки и комплименты. Помнишь пословицу «доброе слово и кошке приятно»? На самом деле сказать что-то приятное можно лишь испытывая к адресату какие-то добрые чувства. Это может и не доказательство большой любви, но, как минимум, проявление внимания и заботы. А теперь вспомни что ты дарил этим людям, как ты проявлял к ним свою симпатию и любовь? Если ты написал этот список, то уже значит, эти люди дороги тебе и их отношение важно для тебя. Выполняя это задание ты возможно заметил взаимосвязь: если хочешь, что-то получить, нужно самому быть щедрым. Это касается как чего-то материального, так и эмоционального.*

*И этому можно и нужно научиться. Попробуй с чего-то маленького – приветливое слово, предложение помочь, иногда и просто искренняя улыбка. Важно принять при этом одно крохотное условие – не ждать за свою доброту и теплоту благодарности. Поначалу ты можешь в свою «копилочку» складывать свои «добрейки». Можно даже завести дневник добрых дел. Но не жди, что тебе за это дадут медаль. Развивая в себе сердечную теплоту, ты становишься более открытым и эмоционально устойчивым. Ученые отмечают, что эти качества помогают справляться с болезнью.*

*Солнце, с тобой все в порядке ❤️ Все мы иногда бываем резкими и грубыми, даже в общении с близкими людьми. Твоя мама любит тебя больше всего на свете, я уверена в этом, ты самое дорогое, что у неё есть! Попробуй сделать что-нибудь приятное для своей мамы.*

*Например, часть ее обязанностей по дому: можно сделать такую мелочь, как просто помыть посуду, и я уверена, она оценит это, ей станет приятно, и она улыбнётся тебе в ответ! 😊*

*Ж 20*

*Задело, что мама назвала тебя чёрствым?*

*Давай определим характерные черты душевной черствости, равнодушия. Как правило, это ограничение или полное отсутствие эмоционального отклика к переживаниям других людей.*

*Черствость может развиться за счет пережитых личных душевных травм. Может ли такое развиться из-за болезни? Да, может, и не только из-за болезни сердца.*

*«Не бойся врагов — в худшем случае они могут тебя убить, не бойся друзей — в худшем случае они могут тебя предать. Бойся равнодушных — они не убивают и не предают, но только с их молчаливого согласия существуют на земле предательство и убийство»*

*Ричард Эберхарт*

*А еще чѐрствость может развиться из-за чрезвычайной ранимости – желая себя обезопасить от гипотетических страданий, человек создает вокруг себя заслон от эмоциональных проявлений.*

*Пройти мимо раненого животного, не обратить внимания, что старушке трудно выйти из трамвая или перейти дорогу, не уступить место беременной женщине или женщине с младенцем на руках, остаться равнодушным, когда близкий человек расстроен или плачет...*

*Ты пишешь о болезни. Как правило, болезнь укрепляет отношения. Ведь чтобы справиться с недугом или облегчить страдания так нужна поддержка. Но нужно понимать, что и те, кто поддерживают они тоже нуждаются, как минимум в*

*ответной душевной теплоте. Может быть твоей маме именно этого и не хватает*

*А может быть, в силу болезни ты имеешь ограниченный круг общения, а тебе хочется получать любовь из нового круга? А может быть тебе нравится страдать?*

*И тут болезнь тебе в помощь – все жалеют, много внимания и заботы.*

*Или ты просто чувствуешь себя одиноко?*

*В этом надо разобраться ради гармоничной и наполненной эмоциями и приятными переживаниями жизни.*





*привет! я думаю, что ты замечательный, заботящийся о своих близких человек, который тоже хочет, чтобы ему чаще демонстрировали любовь на понятном для него языке. по возможности постарайся поговорить со своими близкими ( с той же мамой) и объясни, что для тебя любовь и как ты её выражаешь — быть может, язык любви твоей мамы – буквально слова, а твой – поступки. и мама ждёт, что ты скажешь «люблю тебя» или «береги себя», тогда как ты заботишься о ней тихо, в своей манере. это просто пример, хорошо? ты не должен прислушиваться ко мне, просто подумай. постарайся меньше терзать себя переживаниями, потому что да, сердце – не чувства, но в нашем организме все очень связано, так что сердечный ритм растёт прямо пропорционально твоему стрессу. и если уж мы можем выбрать то, что заставляет наше сердце биться чаще, то пусть то будет радость и счастье, а не печаль и переживания. будь счастлив, хорошо? и проживи свою долгую замечательную жизнь!*

*Ж 21*

## ***2. Я – новенькая.***

***И у меня никаких достоинств, чтобы понравиться  
одноклассникам. А еще и сердце.  
Мне кажется, оно стало болеть все чаще.***



*Да, быть новенькой/новеньким испытание не из легких. Но, приняв это как данность, можно подготовиться. Вспоминай правило, предупрежден – вооружен. Непременно тебя будут оценивать, а то и испытывать. Будь к этому готова. Как?*

*Вот некоторые рекомендации.*

*Самостоятельно или с помощью родителей собери как можно больше информации о новом месте. В этом помогут сайт, социальные сети, отзывы.*

*Аффирмация (от лат. affirmatio — утверждение, подтверждение) — утвердительное (положительное) суждение. В популярной психологии аффирмация — это позитивное утверждение, краткая фраза самовнушения, создающая правильный психологический настрой.*

*Очень поможет, если ты ежедневно будешь себя подбадривать положительными утверждениями. Например, «я спокойна и уверена в себе». Почаще повторяй её, особенно в моменты тревоги и беспокойства на новом месте. Ты можешь сама составить себе фразу-*

*поддержку или поощри подходящую в Интернете. Только помни аффирмация всегда положительное утверждение. Никакого отрицания во фразе быть не должно.*

*Первое впечатление очень важно, поэтому стоит заранее подумать какой ты предстанешь перед новым коллективом. Опять же вспоминай: встречают по одежке, провожают по уму.*

*Речь не идет о брендовой или ультрамодной одежде: опрятный внешний вид, чистые волосы, позитивный настрой и улыбка способны произвести положительное впечатление.*

*Давай рассмотрим возможный сценарий. Ты разузнала про школу, даже нашла в соцсетях своих будущих одноклассников. И вот, ты уже перед классом, учитель тебя представляет, ты открыто улыбаешься и на свою улыбку получаешь лишь недоброжелательные взгляды. Не удивляйся и не бери на свой счет – это вполне типичная ситуация. Ты пока чужая в их стае и кто ты и то, что ты не опасна им еще предстоит узнать. Постарайся выдержать это испытание и уверенно отправиться на своё место за партой. Не факт, что будет так, но лучше быть готовым к негативному сценарию. Тебе нужно собрать всю волю, чтобы внешне продемонстрировать спокойствие и дружелюбие. Помни все новенькие испытывают одинаково некомфортное состояние, по счастью, временное.*

*прямо сейчас я напишу тебе целый список причин, по которому окружающие люди уже должны любить тебя: 1. Потому что ты – это ты. конец. не нужно больше причин, хорошо? ты и есть эта сама главная причина, и, конечно же, у тебя уйма достоинств! адаптация – всегда очень сложно, да и твоим одноклассникам нужно время, чтобы привыкнуть к новому человеку, так что дело просто не может быть в тебе. но ты должна верить в себя и заботиться о себе, не лишая себя как минимум одного человека, который всегда будет на твоей стороне – тебя самой. переживания и стресс не очень полезны для сердца, думать о том, что ты не можешь понравиться одноклассникам, потому что ты какая-то не такая – это как плыть против течения. зачем? забирайся ко мне на надувной матрас и поплыли по течению!!!*

*Ж 21*

*Оно могло начать болеть чаще от того, что ты волнуешься о новом коллективе. Волноваться это естественно, волнуется любой, даже очень уверенный человек. Но не стоит забывать о том, что в каждом коллективе найдётся человек, с которым вы найдёте что-то общее. Достоинства относительны, для кого-то даже смена цвета волос уже является достоинством. Твой человек всегда тебя найдёт, как и ты его.*

*Ж 18*

*Увидишь на перемене кто-нибудь непременно к тебе подойдёт. Опять же помни про сдержанность, не стоит выпускать свой темперамент наружу в первый же день. Понаблюдай кто и как общается, что интересует одноклассников о тебе. Будь внимательна с тем, что говоришь. Поверь недосказанность сыграет тебе на пользу. Если будут задавать вопросы, на*



*которые ты не хочешь отвечать, улыбнись и скажи, что уже достаточно о себе рассказала и хотела бы побольше узнать о собеседниках. И слушай, не отвлекайся, прояви максимум внимания собеседникам.*

*привет!! я постоянно был тем самым «новеньким без достоинств» — за несколько последних лет обучения я сменил 4 школы ;) теперь давай по-порядку: — то, что ты новенькая - положительное качество. не отрицательное. ты для класса, где все друг к другу притёрлись — неизученный, но интересный объект, и если не стесняться говорить о том, что ты любишь и делаешь (уверен, у тебя найдётся какое-то хобби, которому ты уделяешь много времени), ты найдёшь людей, схожих с тобой по взглядам и интересам. — ты никому не обязана нравиться и ещё никто не относится к тебе плохо. просто будь собой, и с тобой рядом окажутся те, с кем тебе будет комфортно. ;не стесняйся общаться и за пределами класса — люди из других классов или даже параллелей могут оказаться в разы интереснее))!*

*М 17*

*Очень тебя понимаю! Мне тоже трудно даётся общаться со своими однокурсниками в институте. Порой мне кажется, что я для них совсем неинтересная. Но на днях ко мне подошла одна девочка, с которой у нас завязалась милая беседа, я почувствовала себя значительно лучше! Может, тебе стоит попробовать немного пообщаться с одноклассниками, которые кажутся тебе более приятными, и тогда, спустя время, у вас завяжется настоящая крепкая дружба? 😊*

*Ж 20*

*Но раз уж мы не исключаем негативные сценарии, то стоит быть готовым и к тому, что к тебе никто не подойдёт. Да, такое тоже может случиться. Но это не повод, чтобы поставить на себе крест – бери инициативу в свои руки. Выбери среди новых одноклассников приятного и спокойного человека, попробуй поймать его взгляд и улыбнуться.*

*Если он/она улыбнется в ответ – можешь подойти и заговорить. Можно расспросить о чём-то касаясь учебы, правил в классе, школе и т.п.*

*Наверняка ты знаешь, что в каждом коллективе есть лидер. И вот такая удивительная вещь – авторитет его частенько проверяется через призму новеньких. Чем недружелюбнее лидер с новеньким, тем больше сомнений у него в его собственных силах. Хотя внешне всё может выглядеть наоборот. А вот уверенный в себе лидер может проявить благодушие и взять новенького под свою опеку. Не стремись понравиться и задружиться только с теми, кто верховодит, чтобы не оказаться в невыгодном статусе прилипал или приспособленцев.*

*Дружба — это не конкурс, тебе не нужны достижения чтобы её получить. Постарайся быть открытой к другим. В новых местах всегда найдутся люди, которые потянутся к тебе.*

*Ж 18*

*Если вы из одной «стаи» всё произойдёт в своё время. Большинство, скорей всего, утратит к тебе интерес довольно быстро. Поэтому от твоей личной активности и заинтересованности зависит очень многое. Выбирай тех, кто тебе нравится, но не навязывай свою дружбу активности и заинтересованности зависит очень многое.*

*Не переживай так сильно. Все-таки твои будущие одноклассники, такие же люди, как и мы все. Наверяд ли случится что-то плохое. Я в любом случае поддержу тебя и помогу в любой ситуации)*

*Ж 18*

*Будь открытой и, повторимся, доброжелательной. По возможности принимай участие в мероприятиях – совместные проекты очень сближают. Выучи имена ребят – помни, для всех важно, чтобы называли его своим именем.*

*Вот такие вполне посильные действия, надеемся, станут тебя хорошим подспорьем.*

*Но если вдруг окажется, что все твои усилия построить добрые отношения не увенчались успехом, тебя не приняли и жизнь твоя в одночасье превращается в ад, расскажи об этом родителям, близким людям. Если совсем не складывается, можно сменить школу. Теперь о сердце. Да, это испытание - сильный стресс. Значит нужно усилить заботу о себе. Отличным подспорьем*

*Ты прекрасна! И даже не смей думать, что ты кому-то не понравишься. Не обязательно иметь видимые, определенные достоинства, чтобы понравиться сверстникам. Человек достойный найдет в тебе красоту, ведь, как бы банально не было - красота в глазах смотрящего) И люби себя. А сердце... Ни один человек в этом мире не достоин того, чтобы из-за него болело твое сердце, даже ты. Так что, не смей обижать такими мыслями свое сердце. Заботься о нем, как следует.*

*Ж 21*

*станет дыхательная гимнастика, крепкий сон и поддержка близких*

***3. Меня раздражает,  
что в моей жизни самое главное – болезнь.***

***Все с нею носятся. И я совсем не знаю есть ли в  
моей жизни место для чего-то другого.***





*Психологические исследования подростков с ВПС выявляют тенденцию, что категория «счастья» напрямую зависит от категории «здоровья». Это как раз про то, что болезнь доминирует в жизни человека. Да, когда боли или затруднено дыхание трудно переключиться на что-то другое. И, конечно, болезнь подтачивает не только физические силы, но и чувство веры в себя, в свою значимость и привлекательность. На этой же почве прорастают необоснованное самообвинение и*

*Конечно есть! Болезнь — это не очень хорошо, но то, что на тебя обращают внимание, пытаются помочь - дорогого стоит. Было бы гораздо хуже, если бы всё пустили на самотёк. Не переживай об этом, ты найдёшь то, что заставит тебя улыбаться, то, что не связано с болезнью.*

*Ж 17*

*самобичевание.*

*Давай рассмотрим подробнее как подросток, молодой человек относится к своей болезни. «Отрицатели» – те, у кого полностью отсутствует интерес к своему недугу, более того, они негативно настроены к необходимости лечебных мероприятий. «Мечтатели» принимает болезнь как временное явление и грезят о прекрасном будущем. Да, они признают наличие заболевания, но особо не интересуются ни диагнозом, ни состоянием своего здоровья. «Застреватели» живут только болезнью. Ну, и, наконец, «адекватны» – те, кто не только способен смотреть в глаза реальности, но и пытается узнать о своей болезни, о прогнозах, о том, что и как можно сделать самостоятельно в своем нежном возрасте, чтобы минимизировать негативное влияние болезни на его жизнь в целом.*

## *К какой категории ты относишься?*

*Болезнь — это ужасно, но это не вся твоя жизнь. Добавь в нее любимый сериал, книгу, друзей, семью... Попробуй вести дневник, и ты заметишь, что по чуть-чуть жизнь начнет наполняться новыми красками. Я уверена, у тебя получится.*

*Ж 17*

*Не надо стыдиться болезней, это не твоя вина. И тебя совершенно точно можно любить. У меня тревожно-депрессивное расстройство, и порой я причиняю близким много неудобств, но все равно меня любят и каждый день доказывают, что я достоин любви. Ты тоже найдёшь таких людей. Не отчаивайся, пожалуйста.*

*М 21*

*болезнь в твоей жизни существует как факт. твоя задача, тяжёлая, но необходимая — доказать, что этот факт не лишает тебя жизни. проживать каждый день как день, когда ты обязан\_а быть счастлив\_а. знайся с людьми, общайся с ними, ничего не бойся — ты уже сильнее большинства, потому что ты уже борешься за то, чтобы не делать болезнь центром жизни, а это нелегко. да, родным довольно сложно принимать диагнозы такого плана, и они пытаются окружить тебя теплом/заботой/лечением, но они не всегда видят границы — на них нужно указывать, этого, увы, не избежать. не бойся говорить о своих ощущениях и мыслях с близкими — есть шанс, что они немного изменят своё отношение. ☒*

*M 17*

*Игнорировать вопросы здоровья нельзя ни в каком возрасте. Но и, да, ты прав, думы лишь о болезни могут убрать все краски жизни. Однако и полностью отмахнуться, вытеснить очевидное нездоровье недопустимо, особенно когда молодой человек должен готовиться к взрослой самостоятельной жизни.*

*Поэтому быть в курсе о недуге и его последствиях или необходимых ограничениях просто необходимо.*

*Никто из любящих и заботящихся родителей и близких не сможет прожить жизнь за тебя. Когда известна проблема можно выстраивать планы как качественно жить в заданных условиях.*

*А еще почитай письма сверстников, которые адресованы лично тебе.*

*Я знаю человека с опухолью в мозге. И я знаю самого счастливого человека на свете. И, представляешь, я про одного и того же человека. Можно быть счастливым при любых обстоятельствах, просто нужно приложить немного усилий. Обратись к психологу!*

*Ж 18*

*Кажется, я где-то уже слышала похожие мысли... точно! Думаю, тебе откликнется книга «Таинственный сад» Фрэнсис Бернетт. Не стану пересказывать ее сюжет, просто прочитай, если захочешь. Возможно, благодаря этой книге ты сможешь сам\_а ответить на свои вопросы.*

*Ж 20*

*Выбор. У каждого человека есть выбор. Ты должна сделать выбор, как на это смотреть. Твои родители и близкие, волнуясь за тебя носятся с этой болезнью, но ты ведь должна понимать, что твоя жизнь - она твоя, и никто ее не проживет вместо тебя. Начни наслаждаться тем, что у тебя есть родные, чтоб носиться с тобой. Проблемы никогда не оставят человека. Надо уметь быть счастливым вместе с проблемами. Если ты сделаешь выбор - впустить что-то в свою жизнь, помимо болезни, оно несомненно придет в нее!*

*Ж 21*

*в твоей жизни есть ты. твои мысли, песни, которые ты любишь, твои хобби (даже если ты сейчас закатываешь глаза и думаешь, что о у тебя нет хобби – это скорее всего не так!!! потому что хобби – не только коллекционирование марок, но и чтение, составление эстетик или плейлистов на спотифае..). окружающие люди пытаются о тебе заботиться, думая, что делают лучше. постарайся направить свое раздражение в более спокойное русло и объяснить (хотя бы своим близким) что ты – это ты. что твоя жизнь – твоя жизнь. и что ты хочешь прожить её ярко и полноценно. и если они хотят помочь тебе или позаботиться о тебе, то пускай сядут рядом и помогут найти уже эту песню с мотивом «лалплалаал» , чтобы твой плейлист «let's life» пополнился ещё одной прекрасной песней-воспоминанием. желаю тебе счастья.*

*Ж 21*

*У меня тоже есть хроническая болезнь и в период длительного обострения мне казалось, что вся моя жизнь сконцентрирована вокруг этой проблемы. Но это, правда, не так. Понять это было непросто и для этого определённо нужно много времени. Я старалась больше общаться, устраивать разнообразный досуг и заводить новых знакомых. Постепенно, мой круг интересов стал очень разнообразным, и я поняла, что я - не только моя болезнь, а ещё много-много всего, что составляет мою идентичность.*

*Ж 20*



***4. Мне стыдно, что я не такой как все,  
что меня можно только жалеть, а не любить***



*Когда болеет близкий человек, особенно ребёнок чувство жалости огромно. И это нормальное, адекватное ситуации, человеческое чувство. Более того, здесь «жалеть» уместно трактовать как в Этимологическом словаре русского языка А.В. Семёнова: «В России, особенно в деревнях, слово «жалею» употреблялось в значении «люблю, уважаю».*

*Уверена, что ты и правда совершенно особенный человек! :) Для меня лично жалость очень сопряжена с понятиями «нежность», «забота» и «поддержка». Просто трактовать чувства другого человека иногда сложно и стоит спрашивать о них прямо. Возможно, из-за своих переживаний ты не замечаешь по-настоящему искреннего и трепетного к себе отношения.*

*Ж 20*

*Из обращения не очень понятно, в чём ты «не такой как все» и получаешь только жалость. Разберём два варианта.*

*Когда есть весомая причина для жалости, стоит учитывать, что это чувство помогает тому, кто его испытывает. Мать, переживающая за больного ребенка, вытесняет огромную собственную тревогу, которая способна её буквально сожрать. Так что «жалость» здесь выполняет огромную роль, помогая и ребёнку, и матери.*

*Да, есть и зеркальная ситуация, когда чрезмерная опека делает того, о ком заботятся, неспособным отвечать за свою жизнь, привязывая намертво к воле «жалелющего». Так забота ловко перерождается в манипуляцию и жизнь складывается по сценарию «спаситель» и «жертва».*

*В чём твоя болевая точка? Возможно, в письмах ребят ты найдешь подсказку на свой вопрос.*

*Каждый человек особенный и каждый сталкивается со своими трудностями проблемами. И иногда, когда другие узнают о подобном, кажется, что начинают жалеть. На самом деле, чаще всего люди просто выказывают сострадание, поскольку сами сталкивались с многими трудностями. Наибольшее количество людей, которые узнают о тебе больше, чем о твоих проблемах, любят тебя, надо только позволить им узнать (Ж 18)*

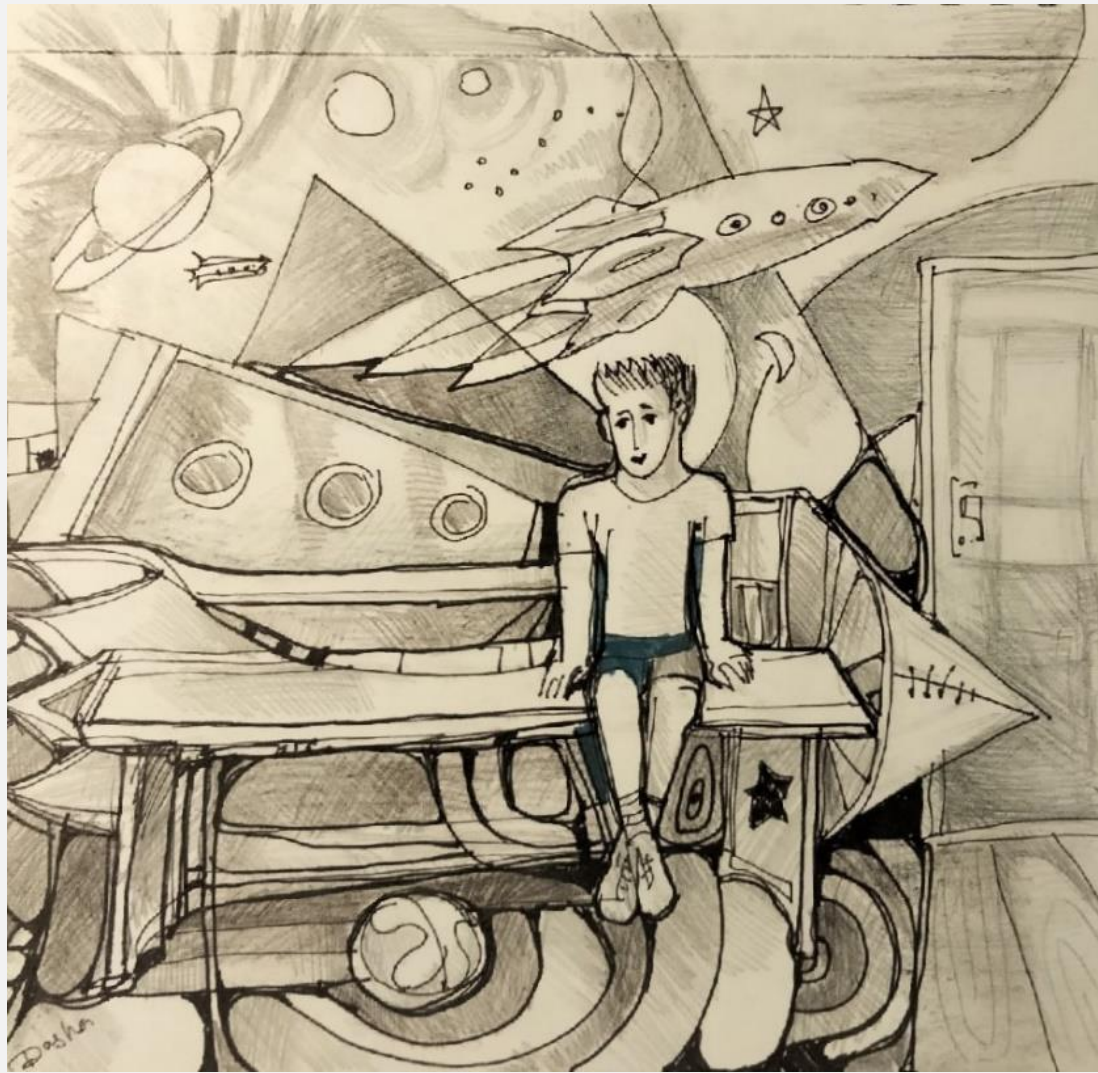
*в мире почти восемь миллиардов человек и нет никаких "таких как все". каждый человек — создание абсолютно уникальное по своей структуре, почти у каждого помимо остальных качеств есть диагнозы, которые будут отличать его от множества, но вот вопрос: разве это повод кого-то не любить? ты не должен испытывать стыд за диагноз. ты его не выбирал, не хотел, так просто вышло и тебе приходится с этим жить. тебя \_можно\_ и \_нужно\_ любить, потому что каждый человек по определению достоин этого. да, возможно, сейчас твоё состояние угнетено этим, но когда ты найдёшь \_своего\_ человека, ему будет без разницы, какой у тебя диагноз. потому что любят человека, а не медицинскую карту. (М 17)*

*милый, привет! мы не знакомы, но постарайся поверить мне, хорошо? знаешь, дэдпул тоже не такой, как все. мягко скажем даже супер-герой из него (по мнению остальных супер-героев!!! так себе). но я думаю, что он крутой. и я не жалею его, хотя казалось бы есть, за что. я смотрю на него и думаю «чуваааак, ну ты и учудил в этот раз, это было легендарно!!!» ты тоже супер-герой. у тебя ежедневная борьба и я представить её могу, насколько это сложно. жалею ли я тебя? нет! я уважаю тебя – очень и очень сильно!!! и, уверена, вокруг тебя люди, которые уважают тебя тоже, и, что самое главное – любят. возможно, их язык любви отличается от твоего, так что ты не замечаешь, но это действительно так. и «стыдно, за то, что ты не такой, как все»? все мы нп такие как все – но это наш с тобой секрет – хорошо? будь счастлив, супер-герой, жаль, что я не за твоё супер-геройское имя...*

*Ж 21*

***5. Мой здоровый друг мне завидует,  
что я освобожден от физкультуры.***

***А я завидую космонавтам.  
Мне бы хотелось побывать там, куда попасть  
могут только избранные. Но я никогда не смогу  
исполнить свою мечту***





На эту тему столько ответов ребят, что можно обойтись без комментариев.

*я вот мечтала быть президентом, а потом я хотела в алфею, а потом я мечтала выйти замуж за хаула из ходячего замка... сейчас я не мечтаю ни о чем, а просто живу. моя спокойная жизнь в достатке и счастье, где мои близкие в порядке – для меня мечта. завидую ли я тебе с твоей мечтой? (чуть-чуть, но это секрет). но знаешь, ты и есть избранный – по крайней мере, для себя самого. у тебя впереди ещё целая жизнь – ты обязательно ещё найдёшь новые увлечения, новые мечты, которые превратить в цели и обязательно их добьешься. грустно, но жизнь проходит. так что давай общаемся друг другу тратить её не на сожаления, а на счастье. и ещё.. тебе не обязательно быть космонавтом, чтобы носить в себе целую вселенную. обнимаю!*

Ж 21

*Возможно, когда-нибудь технологический мир дойдёт до того, что мы все сможем побывать на Луне и каждый из нас будет избранным.*

*Ж 18*

*Иногда мы сами не понимаем, чему завидуем. Уверена, твой друг взял бы назад свои слова, если бы полностью осознал, от чего он хочет отказаться. Порой недостижимое кажется нам самым привлекательным. Я вот, например, завидую тебе, ведь ты юн! А ты, наверняка, хочешь поскорее повзрослеть, угадала?) Кстати, чтобы попасть в космос совсем не обязательно становится космонавтом. Недавно я была в самом большом в мире планетарии и почувствовала, будто на самом деле парю среди галактик, представляешь?! Иногда наблюдать за звездами с нашей планеты оказывается куда интереснее, чем барахтаться в холодном космосе.*

*М 20*

*Это чудесная мечта! Она помогает жить! Ты всегда в космосе, ты его часть. Мы летим на огромном шаре в чёрном пространстве. Ты и есть космос!*

*Ж 20*

*К сожалению, в космос берут не всех, кто ходит на физкультуру. Понимаю тебя очень, потому что сама бы тоже очень хотела побывать в космосе, но вряд ли когда-нибудь у меня это получится) Предлагаю тебе исполнить свою мечту в несколько другом виде. Например, можно отправиться на крайний север и увидеть северное сияние. Или побывать в диком лесу, или походить по замерзшему Байкалу. Но если тебе интересен именно космос, я слышала, что в Санкт-Петербурге скоро должны открыть огромный обсерваторий, где можно будет наблюдать за космосом в реальном времени.*

*Ж 20*

*Сейчас технологии идут вперёд, причём с огромной скоростью, если ты действительно чего-то хочешь, то даже с ограничениями по здоровью сможешь этого добиться. Дело в мотивации и ресурсы, но, если будет первое, появится и второе, просто пока развивай себя, а дальше тебе станет яснее. В любом случае, как минимум, на первое время, есть VR, осознанные сны (этот навык реально развить, если есть желание, я тебя уверяю), астрал (штука спорная, но я её изучаю), шифтинг в конце-концов. Просто делай, делай, делай и делай. Дорогу осилит идущий.*

*М 18*

очень часто происходит так, что мы мечтаем о недостижимом. так устроен наш мозг — механизм мечтания заточен на желании достичь какой-то пиковой точки. но ведь всегда можно трансформировать свои мечты... расскажу небольшую историю, хорошо? я мечтал о киберпанке. все эти модификации тела, протезы, экзоскелеты для меня были чем-то супер крутым и недостижимым. технологии ещё не настолько развиты, в космос даже мне (я не сердечник, но диагнозов разных тьма) путь заказан, развивать это в России... сложно, мягко говоря. а себе я разве что протезы глаз сделать могу. сейчас я учусь в университете. когда я его окончу, я буду делать бионические протезы. да, я вряд ли увижу наступление реального киберпанка и эры протезирования, но... но я смогу помочь людям, которые нуждаются в помощи сейчас. да, ты не можешь попасть в космос. но ты можешь стать человеком, который уйдёт в науку и будет изучать космос. да, возможно, замена тебе покажется очень неравноценной, но представь, как ты будешь собой гордиться, если однажды в космос улетит, например, сконструированный тобой спутник. просто представь. удачи тебе, космонавт, надеюсь, ты будешь счастлив.

*Да, это грустно, но избранные бывают не только в космосе или спорте!  
Избранными могут быть ученые, художники, музыканты, политики и  
ещё много кто! Возможно, стоит сменить курс и доказать  
избранность!*

*Ж 21*

*Твой друг видит плюсы во всём ;) А насчёт мечты не переживай, мир  
прекрасен и полон потрясающих вещей. Ты обязательно найдёшь то,  
что вдохновит тебя также, как и полёты в космос. И тогда ты  
обнаружишь, что именно ты тот избранный, кому суждено  
отправиться за этой мечтой*

*Ж 18*

*Космонавтом быть сложно, ты будешь потом скучать по родным, и знаешь раз уж не получается быть космонавтом ты все ещё можешь быть космическим инженером!*

*Ж 18*

*Люди способны преодолевать различные преграды. Есть много примеров среди известных спортсменов, которые добились высот, несмотря на ограничения по здоровью. Очень непросто жить с ограничениями, поэтому я считаю тебя очень сильным (и таким же крутым, как космонавты). Кто знает, быть может ты уже избранный, и добьёшься необычайных успехов в будущем. Верь в свои силы ❤️*

*Ж 19*

*Я очень хотел заниматься в одной сфере и долго шел к этому, но потом понял, что это не то, чего бы мне хотелось, да и мне пришлось отказаться от этой мечты ради другой, я несколько месяцев не мог выбрать другую специальность, все же смог, но до последнего сомневался. Люди меняются, и в этом есть какой-то смысл, какой-то урок, но нужно понять для чего он вам дан, постараться найти что-то еще, более реальное, возможно.*

*М 18*



***6. Я все время переживаю как долго буду добираться до класса, хватит ли мне на это перемены, я боюсь опоздать на урок и выслушивать замечания учителя и насмешки одноклассников, я испытываю стресс, а затем не могу нормально дышать из-за этого...***



Раз, два, три, четыре, пять...

На переменах дети и подростки носятся по коридорам, лестницам, не испытывая никакой усталости. И многие даже не предполагают, что кому-то из их сверстников не хватает перемены, чтобы перейти с этажа на этаж. Речь не о ребятах с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Нет, о тех, о ком мы говорим на страницах сборника. Да, о том, что пройти какое-то расстояние не хватает сил, дыхания, боль, головокружение. Например, успеть за перемену перейти с одного этажа на другой.

Да, это объективная данность. Переживания, о которых ты пишешь, связаны с ожиданием негативной оценки со стороны окружающих. А это, увы, усиливает физиологические трудности. Так возникает порочный круг. А знаешь ли ты, что симптомы, связанные с быстрой ходьбой, учащенное дыхание и сердцебиение, головокружение или слабость, проявляются и при тревожности по поводу психологических переживаний?

Когда человек нервничает дыхание учащается, нарушается баланс кислорода и углекислого газа, что приводит к головокружению, учащенному сердцебиению и напряжению в мышцах.

Кому не захочется избежать подобного дискомфорта? А что делать? Перестать ходить на занятия, потом на работу, на свидания и т.д.? Так легко вообще отказаться от жизни. Нет, будем искать другие пути. И тут тебе в помощь – письма ребят. Вот адресная обратная связь от сверстников – как они реагируют на твою ситуацию.

*Адекватные люди никогда не будут смеяться над человеком из-за его болезни. Поговори с учителем, объясни свою ситуацию и то, что тебе иногда нужно будет больше времени, чем остальным.*

*Я думаю, он отнесется с пониманием.*

*М 21*

*это правда не стоит твоих нервов. даже если ты опоздаешь, с учителем всегда можно поговорить и объяснить. люди жестоки, но ты выше этого. начнут смеяться — игнорируй, ты выше. ты сильнее. они не смогут прожить твой опыт, но они могли бы применить свой мозг для анализа ситуации, чего не сделали. я знаю, это очень тяжело, но когда в ответ на травлю ничего не происходит, им становится скучно цепляться к тебе. мне сложно желать тебе терпения и сил, потому что в таких условиях ни того, ни другого не хватит, но я верю, что ты сможешь преодолеть всё это и доказать всем, что ты вообще самая крутая чикса на районе. ✨*

*М 17*

*Пойми простую истину: все озабочены преимущественно только собой, даже если они и насмеются, это только из-за скуки, не из-за того, какой ты человек, а просто, так. Имеет ли значение их смех, если это даже не про тебя? 😞 А если и про тебя, то кто они такие, чтобы себя выше ставить? Если человек смеётся над другим, так это из-за того, что он боится, что если это сделает не он, то смеяться начнут над ним. Так что они просто трусы. Про моменты с нехваткой воздуха понимаю, у самого такое было, здесь нужно понимать, что в любом случае воздуха тебе хватит, максимально постарайся замедлить дыхание, делать глубокие вдохи и медленные выдохи, тело может переживать, но оно всегда на твоей стороне. Вы с ним в союзе, и оно всегда старается ради тебя. Про дыхание ещё момент, мы задыхаемся, когда не можем что-то принять, оно так нами отталкивается, просто постарайся снизить значимость у этих одноклассников и учителей. Они простые люди, у них свои проблемы, мечты, тревоги и переживания. Они ничем не лучше тебя. Просто мы все разные. Можешь объяснить учителям ситуацию и попросить, чтобы они не поднимали триггеров для тебя темы при классе. У тебя всё получится!*

*М 18*

Помни, ты не одинок в своих переживаниях. У многих твоих сверстников есть не только такое же заболевание, но и подобные трудности в контакте с окружающими. Для начала тебе в помощь родители и другие ответственные взрослые люди. Например, классный руководитель. Нужно не тихариться, а заранее рассказать о своих сложностях с быстрой ходьбой.

*знаешь, один человек сказал, что жизнь – это не скорость, а направление. сказал он это, имея в виду метафоричный смысл, конечно, но к тебе это относится и в прямом смысле тоже. не торопись, двигайся в спокойном для себя темпе – ты успеешь и дойти до класса, и исполнить свою мечту, и сделать вообще все, что угодно!!! постарайся не тратить время и силы на переживания. стресс – совсем не то, что тебе нужно. давай пообещаем друг другу, что выучим какую-нибудь дыхательную гимнастику? я пойду гуглить вот прямо сейчас!!! не беги – не в прямом, не в метафоричном смысле. я в тебя верю.*

*Ж 21*

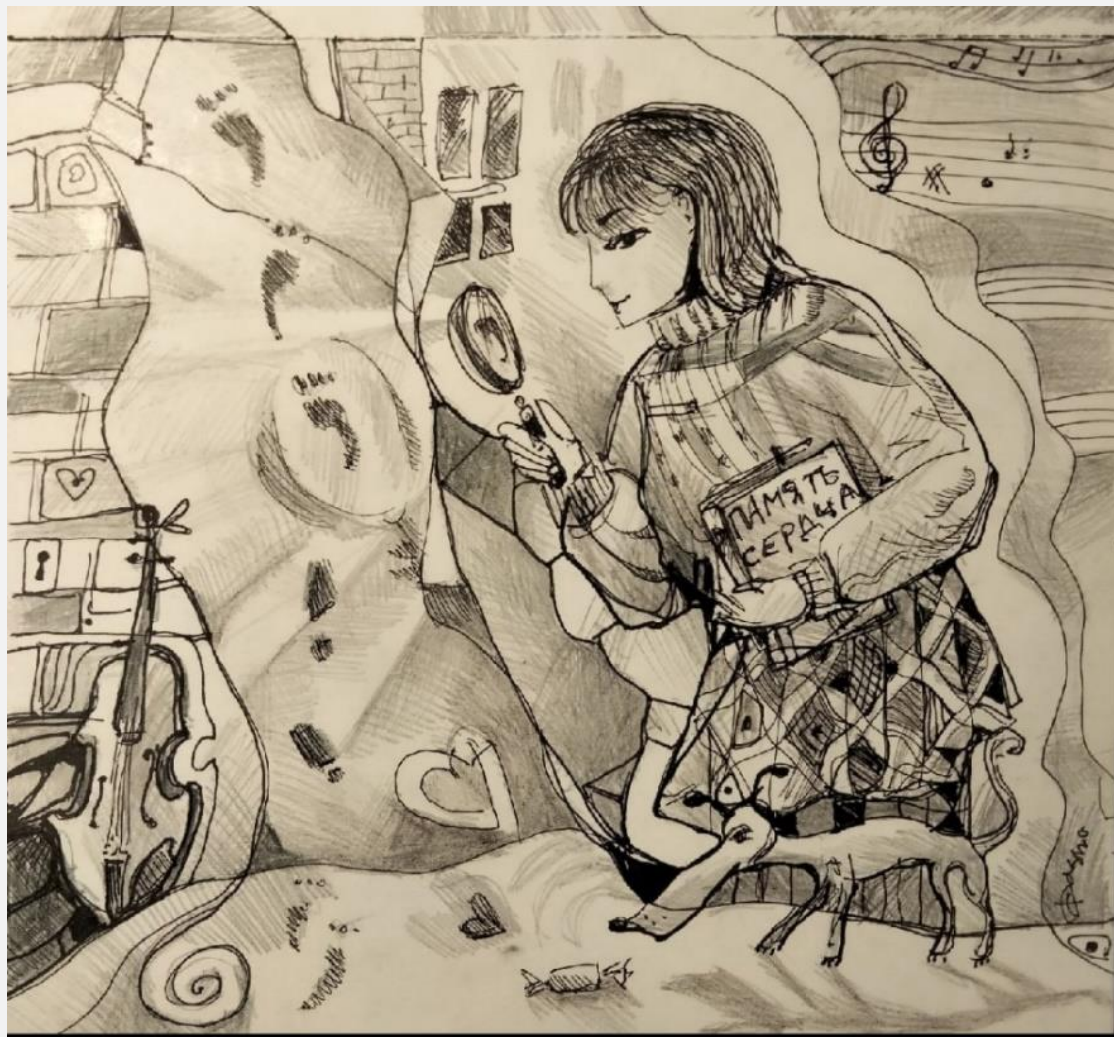
Следует предупредить всех педагогов, что опоздания на урок не являются проявлением твоей невоспитанности.

Классному руководителю стоит рассказать о подобных особенностях твоим одноклассникам на классном часе. Умение быть внимательными и отзывчивыми нужно воспитывать.

Но поскольку ты уже себя «накрутил», надо поработать с негативными установками. Опять же в помощь аффирмации о которых мы говорили. И дыхание. А еще стоит поискать ответ на вопрос – что ещё стоит за твоим страхом?



***7. Я прочитала детектив,  
в котором у героини была пересадка сердца.  
А правда, что сердце передает донору память  
другого человека?***



Безусловно, велик соблазн верить в то, что реципиент (лат. *recipiens* — «получающий») вместе с сердцем приобретает и часть прожитой жизни донора.

Конечно же этот вопрос не остается без внимания специалистов. Существует несколько разных теорий исследования: клеточная память, фантомные боли и др. Практики-кардиохирурги отмечают, что изменения могут произойти из-за новых препаратов, необходимости вести определенный режим жизни. Но важнейшим, пожалуй, будет осознание того, что жизнь подарила шанс и потому вполне естественным будет то, что человеку самому захочется многое изменить в своей жизни, даже позволить себе большее, чем это было до операции.

*Меняется ли человек после пересадки сердца? Могу сказать только одно: до трансплантации у него было отвратительное самочувствие — не мог нормально дышать, ходить, есть, пить, заниматься любовью, в общем, жизнь была не в радость. А после пересадки, уже на следующий день, это совершенно другой человек. Вы не представляете, какой он счастливый! Он же дышит полной грудью, хотя уже забыл, как это бывает. Я думаю, у таких людей характер становится лучше. Но не потому, что у донора он был более покладистый. Просто вмиг изменилось качество жизни «пересаженного».*

*Лео Бокерия, главный кардиохирург Минздрава России, академик РАН И РАМН, президент НМИЦССХ имени Бакулева*

А вот несколько ответов сверстников на эту тему.

*Очень хороший вопрос. Тебе все скажут, что не передается, что память хранится в мозге, в виде связей, и эти люди на данный момент будут правы. Однако, наш организм настолько загадочный, что может быть какой-то фактор, еще не изученный, который может как-то повлиять на взаимодействие мозга и сердца в качестве хранения памяти. Но а если руководствоваться нынешними научными данными, то безусловно, наше сердце не может носить информацию о воспоминаниях. Это как мешок, никак не зависящий от мозга, и других органов, который просто, как отдельный человечек, делает заданное ему дело (кровообращает все тело вместе со всеми его органами).*

*Ж 21*

*Частно говоря, я не знаю, как это может работать. Мне кажется, что так не должно быть, но историй таких много. Возможно, это связано с тем, что люди после таких операций очень меняют свой привычный взгляд на жизнь и у них в какой-то степени меняется характер.*  
Ж 20

*Нет, это неправда. Ты — это ты. Всё в любом случае будет хорошо. Тело твой друг и оно сделает всё максимальное ради твоей пользы*  
М 18

*Хочешь в это верить - верь, тебя никто не ограничивает, а фантазии иногда помогают легче переносить реальность*  
Ж 19

Наш первый разговор подошел к концу. На наш взгляд он и в самом деле получился душевным. И мы готовы продолжить его. А для этого ждём ваши письма, вопросы, отклики. Напоследок хотим вспомнить об удивительной Маржане Садыковой. Четырнадцатилетняя девочка-фотограф знала о своём неизлечимом заболевании. Незадолго до смерти она записала видеообращение к тем, кто её услышит.

«Мне очень хочется поделиться с вами тем, что я поняла за время болезни. Человек способен на совершенно невероятные вещи, если верит в свою мечту. Нужно просто начать идти. Возможности, единомышленники – всё появится. Помощь придёт. Я думаю, такое может случиться с каждым, не только со мной...

Не надо искать справедливости в том, что выпадает на нашу долю. Нам неведомо провидение. Справедливость – это понятие, придуманное человеком. А Вселенная действует по своим законам, которые нам трудно понять, потому что это другое сознание.

Мудрость для меня – принять с любовью и благодарностью всё, что происходит. Найти в себе силы не искать несправедливость в этом. Не злиться. Анализируя всё, что произошло, я понимаю, что опыт и знание, которые я получила, возможно, превышают ценность этой жизни. Не с точки зрения этого тела, а вообще. Поэтому просто используйте свои возможности по максимуму. Действуйте, полагаясь на любовь. Будьте этичны. И будьте счастливы. Это лучшее, что мы с вами можем сделать».



Для подростков старше 10 лет

**«Сердечный разговор»**

*Автор:* Ольга Спиркова

*Иллюстрации:* Дарина Калявкина

Книга издана в рамках проекта «Сердечная История», автор проекта  
Автономная некоммерческая организация центр инновационных  
социальных услуг «Кардиомама.ру» , 2022 год