

«Ашық мектеп»
Қоғамдық білім беру қоры

**Ата-ананың қолынан
келмейтін іс болмайды**

Алматы, 2014

УДК 37.0
ББК 74.90
А 90

А 90 Ата-ананың қолынан келмейтін іс болмайды...= Как много могут родители... – Алматы: «Ашық мектеп» ҚББ, 2014. – 224 бет.

ISBN 978-601-275-421-6

«Ата-ананың қолынан келмейтін іс болмайды...» атты кітап жинағы мүмкіндігі шектеулі балаларына көмек көрсету жолында, тағдыр қиыншылығынан сескенбей бетпе-бет келіп, емделу барысында айтарлықтай нәтижеге жетіп, балаларын әлеуметтік қалыптастыру жағдайына бейімдеу жолында ата-аналардың қол жеткізген «жетістік тарихы».

«Жетістік тарихы» не үшін керек? Басқа адамдардың өмір жолында қандай маңызды орын алуы мүмкін? Осы тәрізді шешімі қиын сұрақтарға профессор Джакомо Ризолатти ашық түрде жауап жолдайды. 1992 жылы ол айна тектес нейрондар яғни біз басқа жандардың іс-әрекетіне қарай отырып, әркімнің белсенділігін арттыратын ми жасушаларының бірегей түрі. Бұл жасушалар айна тәрізді, автоматты түрде бөтен жанның іс-қимылын біздің басымызда ой елегінен өткізіп, санамызға әсер етуі арқылы сондай дәрежеде сол істі жүзеге асырар болсаң, оны қалыпты түрде сезінуге душар етеді.

«Жақсы тарихи істер әркімді жақсылыққа жетелейді» атты сөз даналығы бар. Бұл кітап; «Өткенге оралып, бастамаңды өзгерту мүмкін емес, жаңа сатыдан бастасаң өз мәреңе жеңіспен жетуге болады» атты ойдың жүйесіне жетіп оқыған жанға ерекше көмек болары анық.

Книга «Как много могут родители...» – это сборник «историй успеха» родителей, которые вопреки диагнозам и прогнозам сумели помочь своим детям с ограниченными возможностями развития достичь зримых результатов в лечении, реабилитации и социальной адаптации.

Для чего нужны «истории успеха»? Могут ли они играть серьезную роль в нашей жизни? На эти вопросы дает ответ открытие профессора Джакомо Ризолатти. В 1992 г. он обнаружил зеркальные нейроны – уникальные клетки мозга, которые активизируются, когда мы следим за действиями других людей. Эти клетки, как зеркало, автоматически «отражают» чужое поведение у нас в голове и позволяют почувствовать происходящее так, как если бы мы совершали действия сами.

Есть такое выражение: «Хорошие истории делают нас лучше». Эта книга может всем, кто ее прочтет, понять важную мысль: «Нельзя вернуться в прошлое и изменить свой старт, но можно стартовать сейчас и изменить свой финиш».

УДК 37.0
ББК 74.90

ISBN 978-601-275-421-6

© ООФ «Открытая школа», 2014

ҚҰРАСТЫРУШЫЛАРДАН

Бұл кітап не жайында?

Әр ата-ана баласы ауру болып туады деп күтпейді, ешкім де балалардың жетілуіндегі түрлі текті шектеулерге себеп болатын кездейсоқ қасіреттен және өмірдің шым-шытырығынан сақтандырылмаған. Әр отбасы кез келген материалдық, әлеуметтік және білім деңгейіндегі сынға тап болуы мүмкін. Даму мүмкіндіктері шектеулі (ДМШ) сәбидің дүниеге келуі – отбасы үшін беріктікке сын. Ол үйреншікті өмір желісін бұзып, болашаққа деген жоспарларды өзгертуге, құндылықтарды қайта бағалауға мәжбүрлейді.

«Ата-ананың қолынан келмейтін іс болмайды» кітабы – ДМШ науқасы бар балалар ата-аналарының, мамандардың диагнозы мен болжамдарына қарамастан, емдеуде, оңалтуда және әлеуметтік жағдайға бейімделуде өз балаларына көзге көрінетіндей елеулі нәтижелерге қол жеткізуге көмектесе алған «табыс хикаяларының» жиыны. Сүт құйылған құмыраға түсіп кеткен бақа туралы мысал естеріңізде болар? Шығып кетемін деп жанталасқанда, ол аяқтарымен бір кесек май шайқап, содан тірек алып сыртқа шығып кетеді. Мұнда да тап сондай жағдай. Сәбидің ауруы әке-шешесі үшін аспаннан жай түскенмен бірдей болады, бірақ, қысылтаяң жағдаятқа тап болған соң, олар тіренетін нүктені іздеп және балаларын келеңсіз жағдайларды еңсеретін жеңіске қарай жетектейді.

Ата-аналармен алғашқы кездесулерден кейін бір ескі дұғаның сөздері еске түседі: «Жаратқан! Менің қолымнан оны өзгерту келетіндей күш бер. Өзім өзгерте алмайтын жағдайға көнуге шыдам бер. Ал біріншісін екіншісінен ажырату үшін, даналық бер».

Бұл кітап тағдырдың тәлкегіне қарсы тұру мен көну, шыдау, даналық және шексіз сүйіспеншілік туралы – өз жеребесін қабыл алған адамдардың өмірінде шым-шытырық түрде орын алған қасиеттер, біздің бәрімізге күнделікті өмірде әдетте өте жетіспейтін қасиеттер туралы.

Оның идеясы қалай дүниеге келді?

Кітаптың идеясы Сорос-Қазақстан Қорының (СҚҚ) білім беру мәселелері жөніндегі кеңесшісі Сәуле Аманжоловна Каликоваға тиесілі. Инклюзивтік білім беру, даму мүмкіндіктері шектеулі балаларға көмек көрсету СҚҚ басым бағыттарының қатарына жатады. Өзінің қызметінің бағыты бойынша Сәуле Аманжоловна ерекше балалардың

ата-аналарымен талай кездесті. Олардың қатарында көмекке зәру отбасылардың мүдделерінде жұмыс істейтін қоғамдық ұйымдардың негізін қалаушылар мен басшылары да бар. Әдетте, олар немқұрайдылықтан алыс, белсенді, табанды, ақпаратпен жұмыс істей білетін білімді адамдар, жаратылысы жағынан көшбасшылар – олар есеңгіреу сәтті жылдамырақ еңсереді, өз балаларының келелі мәселелерін шешудің ұтымды жолдарын табады және басқа отбасыларға іс жүзінде қолдау көрсетеді. Позитивті аужай оларға мақсатына жету үшін рухани және физикалық күштерін шоғырландыруға көмектеседі.

Екінші шетте тағдырына мойынсұнған, тағдыр сынына көнгендердің тобы, ал бұл шартты «шәкілдің» ортасында – балаларына жағдаятты еңсеруге көмектескісі келетін ата-аналар тұр, бірақ олар мұны қалай іске асыру керек, қайда жүгіну, кіммен ақылдасу керектігінен бейхабар. Бәлкім, олар әншейін абыржып қалған, өздерін диагноз бен болжам тап қылған ступор жағдайынан әлі шықпаған болар. Осы сәтте жігер беретін мысал және қастарында соған жақын жағдайларда табысқа жете білген адамдар бар екенін білу қажет.

Сәуле Аманжоловна табысты отбасылардың тәжірибесін зерделеу, табыстың алгоритмін тауып, оны одан кейін басқа ата-аналарға табыстау өте маңызды деген тұжырымға келді. Ол бізге «Ашық мектеп» Қоғамдық білім беру қорына осы кітапты құрастыруды қолға алуды ұсынды.

Біз неліктен осы жобаға қатысуды ұйғардық?

Жобаның идеясы бізге бірден ұнады, ол өте тартымды әрі өзекті! Бірақ біздің қолымыздан келер ме екен деген күмән туды. Біздің көптен бері «тақырыпта» болуымызға – өзіміздің «Ашық мектеп» журналымызда «Инклюзивтік білім беру» айдарын жүргізіп келе жатқанымызға, ДМШ бар балалар ата-аналарының қоғамдық ұйымдарының арасында таныстарымыз көп екеніне қарамастан – алда күтіп тұрған жоба-адамдармен және баспалық мәтіндермен жұмыстың өзге деңгейін қажет етті. Шешім қабылдауға Ник Вуйчивтің «Шекарасыз өмір» кітабы көмектесті.

Дүниеге қол-аяқсыз келген Ник Вуйचितің есімін бүгін көп адамдар біледі. Кемтарлығына қарамастан, Ник бақытты адам, сұранысқа ие маман, отағасы және әке бола алды.

Ник – ұлты серб, Австралияда туған, қазір Америка Құрама Штатарында тұрады. Кәсіби шешен, ол бүкіл әлемді аралап, түрлі дәрісханалардың алдына шығып сөз сөйлейді және өзінің мысалымен

мыңдаған адамға әркімнің өмірінде үнемі туындап отыратын келелі мәселелер қиыншылықтарын жеңуге жігер береді.

Бір күні кезекті баяндамасын бастардың алдында ол біреу өзінің атын атап шақырғанын естіді. Ник бұрылып қарағанда кішкентай сәбиді қолына алып жоғары көтерген жас жігітті көрді. Сәби тура оның өзіндей – қолы да, аяғы да жоқ! Ұл баланың аты-жөні Дэниел Мартинес, ал оның ата-анасының есімдері Крис және Патти еді. Ник оларды сахнаға көтерілуге шақырды. Жиналғандар қатты толқыды. Патти Никті құшақтап, бұл кездесу өзі үшін болашаққа қарай қадамға айналғанын айтты.

«Шекарасыз өмір» кітабында Ник Вуйчич: «Бала кезімде мен өзіме бағыт сілтеп, көмектесе алатындай ұқсас күйдегі ешкімді де білмедім. Бірақ Дэниелде мен бармын. Мен оған көмектесе аламын»-деп жазды.

...Крис пен Патти мені Даниел үшін шапағат деп санады, ал менің ата-анам олардың өздері үшін нағыз шапағатқа айналды. Оларға қол-аяғы жоқ баланы қалай өсіру және тәрбиелеу керек екені жайында менің әкем мен анамнан артық кім айтып бере алар еді? Біз бұл адамдарда тек үміт отын тұтатып қана қоймай, сонымен қатар Дэниел қалыпты өмір сүре алатынының және әлі өз бойындағы дарындарын ашып, адамдармен бөлісетінінің нағыз дәлелдерін бере алдық. Біз оларға өз тәжірибемізді жеткізіп, жігер бердік және қолдай алдық».

Адамдар витраждар секілді, олар күн шыққанда көз шағылыстырады және жарқырайды, бірақ қараңғыда олардың шынайы сұлулығы тек оларға ішкі дүниесінің сәулесі түскен сәттерде ғана ашылады.

Элизабет Кюблер-Росс

Ник және оның ата-анасы әрине, қайран қалдырады. Бірақ бізде де өздерінің ішкі дүниесінің сәулесімен басқалардың жолына жарық шашатын адамдар бар. Ел өзінің қаһармандарын білуге тиіс деп ойладық та, жобаны қолға алуды, көмекке мұқтаж жандарға сол бірегей адамдардың баға жетпес тәжірибесі жайлы айтып беру үшін, оларды табуды ұйғардық.

Біз кітаптың қаһармандарын қалай іздедік?

Шынын айтқанда, бізге қаһармандарды табу оңайға соқпайды деп ойладық, біріншіден, олар өздері туралы жар салмайды, ал екіншіден, жан сырын бейтаныс адамдармен ортаға салғанды әркім де

қалай бермейді. Сондықтан, біз іздеуді жақын достардың арасынан бастадық, олар бізге керек, өздері жеке басымен таныс адамдардың координаттарын берді. Хабарласқан кезде біз бас тартуды күтіп едік, бірақ, керісінше біздің қуанышымызға қарай ешкім де өзінің жолы, жеңістері мен қателіктері туралы әңгімелеп беруден бас тартпады! Сондықтан, біз іздеу шеңберін кеңейтіп, түрлі ұйымдарға жүгіндік.

Марина Буханцовамен және Динара Ешпановамен біз бұрыннан таныс болатынбыз. Евгения Краснощекованың телефонын Сорос-Қазақстан Қорындағы біздің жобаны үйлестіруші Айнұр Шәкенова берді. Екі әке – Марат Нұрпейісов пен Кенжебай Исаевты – біз «Балаларға өмір сыйла-2» фильмінен көрдік (фильмді Ерікті Мейірбандық Қоғамы түсірген, бізге олардың координаттарын сонда берді). ҚР Тұңғыш Президенті Қорының «Әлеуметтік идеялар мен жобалар» жәрмеңкесі Елена Егоровамен және Наталья Талановамен кездесуді сыйлады. Ақмола облысының білім басқармасы Рауан Зейнуллинді ұсынды. Ирина Камышова мен Любовь Мироненконы «Ашық әлем» Қоғамдық қорының президенті Әлия Архарова арқылы таптық. Мәдина Кәрімовамен оның ұлдары оқитын арнайы мектептің бұрынғы директоры Құсайын Амангельдіұлы Каткеновтың көмегімен кездестік. Маженовтар отбасымен бізді олардың ұлы Ақжан бітірген мектептің бұрынғы директоры Лидия Михайловна Маслова таныстырды. Роза Беркамаловамен және Алтынай Рахымбаевамен кездесуді Қарағанды қаласының № 27 гимназиясының психологиялық-педагогикалық сүйемелдеу қызметінің басшысы Ольга Федоровна Чумакова ұйымдастырды. Татьяна Ваничкинамен бізді Павлодардағы «Самал» оңалту орталығының директоры Зинаида Дмитриевна Багненко таныстырды.

Бұл жай техникалық жайттар емес, кітапты құрастыруға қаншама көптеген жандардың тура немесе жанама түрде ат салысқанының көрсеткіші. Бізге тек көмек көрсетіп қана қоймай, сонымен қатар біздің осы тақырыпты қолға алғанымыз үшін алғыстарын білдіріп жатты.

Ата-аналармен кездесулер 2014 жылдың сәуір-маусым айларында өтті.

Біздің қаһармандарымыздың өзгешеліктері қандай және оларды біріктіретін не?

Біздің қаһармандарымыз Қазақстанның түрлі қалаларында тұрады. Олардың білімі, табыс деңгейі, отбасы құрамы, жас шамасы,

діни ұстанымы, ұлты әр түрлі. Балалардың жас шамалары – мектепке дейінгі жастан бастап, ересек, дербес, жұмыс істейтін адамдарға дейінгі жандар. Балалардың денсаулық проблемалары да әр түрлі. Ата-аналардың жетістіктері бірдей деуге келмейді. Және әр отбасының өзінің бірегей тәжірибесі бар.

Ал нені табыс деп санау керек деген сұрақ туындайды. Біз табыс деген – қол құсырмай, тиісті міндеттерді тиімді шешуге әзірлік деп санаймыз.

Егер саған көмекке созылатын қол қажет болса, онда біліп қой – ол сенде бар – өзіңнің қолың. Сен естияр болған уақытыңда, өзіңде екі қол барын: біреуі өзіңе, екіншісі басқаларға көмектесу үшін керек екенін түсінесің.

Одри Хепберн

Кітап қаһармандарына бұл сөздер таныс па, жоқ па, білмеймін, бірақ күнделікті өмірде олардың қолданулары анық. Тап осы жұмылдырушы позитивті өмірлік позиция, өз балаларына деген шексіз сүйіспеншілікпен қатар, оларды өзара біріктіреді. Өткерген жылдары емес, жинаған тәжірибесі жағынан «естиярлау» болған олар басқаларына көмектесуге дайын. Олардың көбі даму мүмкіндіктері шектеулі балалар мен олардың ата-аналарының көпшілігі қоғамдық ұйымдарын немесе қолдау топтарын өздері құрған.

Біз олардан не жайында әңгімелеп беруін өтіндік?

Сауалнамалық деректермен қатар, бізді төмендегі сұрақтар шеңбері қызықтырды:

Сіз сәбиіңіздің басқа балалардан өзгеше жетілетінін қашан және қалай білдіңіз?

Қандай диагноз қойылды? Кім, қайда және қашан?

Мамандардың болжамдары қандай болды?

Сіз қалыптасқан жағдайда өзіңіздің өмір тәжірибеңізді, біліміңізді, діни нанымыңызды қалай пайдаландыңыз?

Қандай стратегия қолдандыңыз?

Стратегияны әзірлеуде кімдердің көмегі тиді? Ақпаратты қайдан алдыңыз?

Сізге қосымша білім алу қажеттігін сезіндіңіз бе? Егер «иә» болса, онда сіз қандай білім және қайдан алдыңыз?

Сіз өз сәбиіңізге жетілуге, қиындықтарды жеңуге, белсенді болуға қалай көмектестіңіз?

Қалаларыңызда сіздің жағдайыңызда көмек көрсетуге тиіс қандай мемлекеттік мекемелер мен қоғамдық ұйымдар бар?

Олар қалай көмектесті?

Сіздің жұмсаған күшіңіздің нәтижелері қандай?

Басқа ата-аналарға қандай кеңес берер едіңіз?

Қалаларыңызда ұқсас проблемалары бар отбасылар бар ма?

Сіз олармен араласасыз ба?

Ондай араласу нәтижесі не әкелді?

Қазір кімнің көмегіне мұқтажсыз?

Оны қалай алуыңызға болады?

Біз сауалнама жүргізген жоқпыз, тек осы сұрақтарға орай өз хикаяларын ерікті нысанда баяндап беруді өтіндік.

Бұл кітап кімдерге арналған?

Сұраққа ең жақсы жауап, біздің болмысымыздың мағынасын ашатын дана мысалдардың бірі болмақ:

Тілші бір күні фермерге ол жылдан жылға сапа бойынша барлық байқауларда жеңіп шығып келе жатқан жүгерісінің сырымен бөлісе ала ма деген сұрақ қойыпты. Фермер оның бар сыры ең жақсы собықтарды өз көршілеріне егу үшін таратып беретінінде деп жауап беріпті.

– Егер көршілеріңіз сізбен қатар үнемі барлық байқауларға қатысатын және бәсекелестеріңіз болып табылатын болса, оларға ең жақсы тұқымдарды таратудың қажеті не?

– Білесіз бе, – деп күледі фермер. – Жел тозаңды менің танаптарымнан көршілердің танаптарына және кері қарай тасиды. Егер көршілерімде менікінен сапасы нашар сорттар болса, онда көп ұзмай менің де егісім нашарлай бастайды. Егер мен сапалы жүгері егетін болсам, мен көршілерімнің қамын ойлауға және оларға тап сондай жүгері егуге көмектесуге тиіспін. Ал біздің әрқайсымыз егісін қалай күтеді – ол енді басқа мәселе.

Мұндай құбылыс адамдардың өмірінде де болады. Табысты болғысы келетін жан айналасындағы жандар жайлы ойлауға және оларға табысқа жетуге көмектесуге тиіс. Кім жақсы өмір сүргісі келсе, басқаларға да жақсы өмір сүруге көмектесуге тиіс. Себебі, айналаңдағы адамдардың өмірі неғұрлым жақсы болған сайын, сенің де өмір сүруің жақсарады. Біздің бәріміз бұл дүниеде бір бірімізге тәуелдіміз және байланыстамыз.

Сондықтан, бұл кітап тек ерекше балалардың ата-аналарына ғана арналмаған. Ол көпшілікке: педагогтарға, дәрігерлерге, әлеуметтік жұмыскерлерге, білім беру және медицина саласындағы шенеуніктерге, депутаттар мен саясаткерлерге, бастарында келелі мәселелері бар отбасылармен кездесуге тура келетін барлық кәсіптердің өкілдеріне, сондай-ақ олардың көршілері мен жай өткіншілерге арналған.

Бұл кітапты қалай оқу керек?

Бұл «табыстың аспаздық кітабы» емес, мұнда бес қасық сүйіспеншілікті алып, он қасық шыдамды үстеңіз, үш қасық біліммен араластырыңыз, азаптың баяу отында қыздырып, сағат сайын бір шайқасықтан жылы күйінде қабылдаңыз дейтін дайын рецепттер жоқ ...

Біздің қаһармандарымыздың тәжірибесін сойып қаптаудың сәті келмейді, өйткені бәрінің жағдайлары әртүрлі ғой. Сондықтан, біз сізге, қадірменді оқырман, осы кітапты зерделеген кезде келесі қадамдар жасауды ұсынамыз:

- ата-аналар қолданған стратегиялардың тізімін жасаңыз;
- олардың қайсысы сіз үшін тиімділігін, сіздің нақты жағдайларыңызда жүзеге асыруға болатынын анықтаңыз;
- өзіңіз оларды орындау үшін жасайтын қадамдарды жоспарлаңыз;
- іске кірісіңіз;
- алған ақпаратыңызды басқа ата-аналармен бөлісіңіз.

Соңында біз өзіміздің қаһармандарымыз үшін темірқазық болған кітаптардың тізімін бердік. Олар сізге де пайдасын тигізеді деп үміттенеміз.

Ал одан кейін ше?

Өз ойларыңызбен, байқауларыңызбен бөлісіңіз, өзіңіз қалап алған ақпаратты қалай пайдаланғаныңыз туралы әңгімелеңіз. Хаттарды «Ашық мектеп» Қоғамдық білім беру қорына жолдаңыз.

Біздің координаттарымыз:

Пошталық мекенжай: 050035, Алматы, 8-ші ықшамаудан, 4-ші үй, 82-ші пәтер.

E-mail: o.shkola@rambler.ru

Тел.: 8(727) 249-84-38, 290-92-10, 87078200605, 87772555531

БІРІНШІ ЖАҚТЫҢ МОНОЛОГЫ

ДИВАНДА ЖАТЫП АЛМАЙ, БАЛАЛАРМЕН ШҰҒЫЛДАНУ КЕРЕК

Наталья Данилова түсірген фотосурет



Марат Жақайұлы Нұрпейісов пен Индира Байдулақызы Сариева - алматылықтар. Олардың ұлы Бейбарыс 2008 жылы туған. Қазір ол балабақшаға барып жүр. Марат Жақайұлы ұлының жетістіктері туралы және қалай өзінің көзі ашылғаны жайында әңгімелейді.

Қазір біздің үш ұлымыз бар. Екі үлкені – тетелес. Тұңғышымызды күткенде, оның «Міне, жігіт!» деп айтатындай елгезек, пысық болғанын қаладық. Тілегіміз орындалды, бала өте ширақ болып өсті. Біз онымен сәл болса да тыным көрмедік, сондықтан екіншімізді күткен уақытта, оның тыныштау болғанын тіледік. Біздің тілегіміз Жаратқанның құлағына жеткен болар, біз тағы да қалағанымызды алдық ... Ол тыныш, мазасыздығы жоқ, тіл алғыш және момын болды. Ешқандай қиындық көрмедік. Айтқанды тыңдайды, қой десең қояды - мін жоқ!

Тек оның аз сөйлейтіні біртүрлі болып көрінді. Көбінесе, керек затына қолымыздан ұстап, жетектеп апарып көрсететін. Біз, шынын айтқанда, оған онша мән бермедік, себебі менің өзімнің тілім 4 жасымда шыққан, өсе келе оңалады деп ойладық.

Бірақ, төрттен асқаннан кейін де ұлымыздың сөз қоры толықпай, бір деңгейде қалып қойды. Содан біз дәрігердің көмегіне жүгіндік. Невропатолог ұлымызда аутизмнің нышандары бар екенін хабарлағанда қатты абыржыдық. Енді не істейміз? Әрине, ең алдымен бүгінгінің «ақпарат қайнары» – Ғаламторға жүгіндік те, нағыз аутизмнің не екенін білгенде, төбемізден жай түскендей болды. Тек бір жұбаныш, ұлымызда бұл аурудың тек кейбір нышандары ғана бар, демек, түңілуге әлі ерте.

Содан біздің әуре-сарсаңымыз басталды. ЭБЕО (балалар мен жасөспірімдерді Әлеуметтік Бейімдендіру және Еңбекпен Оңалту орталығы) кезегіне тұрдық, мамандарды іздей бастадық. Әйелім балалармен үйде отырды, ал мен ақша табумен болдым, өйткені әр қабылдау 10-15 мың теңгеге түседі. Көптеген дәрігерлердің қабылдауында болдық, бірақ бізге керек мамандарды табу жолы қиындай бастады, қайда барарымызды білмедік. Дәрігерлердің бірі Салтанаттың телефонын берді (сіздер оны «Балаларға өмір сыйла» фильмінен көрдіңіздер). Салтанаттың қабылдауында болғанда, сәбиімізді қарап, мәселенің шешімін табуға болатынын, Владимир Яковлевич Матвиевскийдің Мәскеу инновациялық-білім беру орталығында әзірленген, көп жандарға көмектескен әдістің барын айтып, көңілімізде үміт отын ұялатты. Алғашқы кезеңде дәрістер Алматыда өтеді, сәбиді Мәскеудегі интенсивке дайындайды, ол үшін сәби физикалық жүктемелерге дайын болуын ескертті. Біз келістік.

Осылайша біз Аутист балалардың ата-аналары қауымдастығына келдік. Бұл өздерінің балаларына өз күштерімен көмектесуге тырысқан – барлық шығынды өз қалтасынан төлеп, үй-жайды жалға алған, мамандарды іздестірген ата-аналардың тобы. Соңынан Аружан Саин жетекшілік ететін «Ерікті Мейірбандық Қоғамы» Қоғамдық қорының күш салуының арқасында, бізге «Самұрық-Қазына» Қоры көмек қолын ұсынып қаржылық ауыртпалықтың айтарлықтай бөлігінен босатты.

Дәрістерге келетін болсақ, шындығын айтсам, бастапқыда мен оларға сенбеушілікпен қарадым. Сырттай қарағанда, үлкен тәтелер мен ағалар аниматорлар секілді, балалармен бірге секеңдейді, себебі, басты талап – ата-аналар дәрістерге балалармен қатар қатысуға

және балалар не істесе, соны істеуге тиіс. Олай болмағанда, Алматыда осы дәрістерді жүргізетін мәскеулік психологтар, еш нәтиже шықпайтынын түсіндірді. Секіруін секірдім ғой, бірақ оның емдеп жаза алатынына онша сенбедім. Алайда, бізде басқа таңдау болмады. Осылай төрт ай айналысқаннан кейін, ұлымыз Мәскеуге сапарға аттану үшін «жетілді». Жиналған қаржымен, ұлымды әйеліммен Матвиевскийдің Орталығына аттандырдым.

Мәскеуде сәбиіміздің ісі бірден оңға басты. Олар жолға шығатын кезде, бала именшектеніп, ақырын ғана күбірлеп, әрі аз сөйлейтін, ал енді бірнеше күннен кейін-ақ, ұлым скайппен сөйлескенде маған «Папа, сәлем!» деп ширақ әрі анық айтты. Бұл мені серпілтіп, диванның үстінен «жұлып алғандай» болды да, онымен айналысуға шындап әрі саналы түрде кірісуге мәжбүрледі. 30 жасында ер адамның ең жақын достары – диван, теледидар және сыра. Енді көзім ашылды – диванда жатып алмай, балалармен айналысу керек екенін түсіндім.

Мәскеуден оралғаннан кейін біз Қауымдастықтағы дәрістерімізді жалғастырдық. Нәтижелер барған сайын жақсара берді. Әр кішкене ғана қадам, әр жеңіс одан әрі алға жүруге жігерімізді қайрап, әлдеқайда сенімділікке, батылдыққа айналды. Бұрын, неліктен екені белгісіз, горшокқа отырудан қорқатын, ол қорқыныш жоғалды. Ұлымыз басқа балалармен ықыласпен ойнай бастады, көзінде ұшқын пайда болып, сөзі анық түзелді, ол енді қысқа қайырмай, сөйлемдер құрастыратын шамаға жетті. Өзгергені соншалық, әжелері мен аталары танымай қалады. Ол жақсы сөйлейді. Бірақ, сонымен қатар, ұлымыз мін тақпас бала болудан қалды. Өтірік айтуды үйренді. Мысалы, ағасын байқатпай теуіп қалуды шығарды, мен оған ұрса бастасам, бәрін үлкен ұлға жаба салатын мінез пайда болды.

Бес ай бұрын ұлымыз жекеше балабақшаның қатардағы тобына барды. Мен оны сырттан бағу және қажет болған жағдайда түзетіп отыру үшін, топта видеокамера орнатуды өтіндім. Балабақша да, мектеп те ата-ананың орнын толтыра алмайды емес пе.

Аутистерге қолдау үнемі қажет. Балалармен негізінен аналары айналысады, ал әкелері, егер бар болса, ақша табады. Қазір, әйелім кенжеміз үшін бала күтімі (декрет) демалысына шыққан уақытта, үлкендерімізбен көбінесе мен айналысамын. Басқа ата-аналарға да көмектесемін. Себебі, аутистерде қорқыныш сезімі жоқ, сонымен қатар вестибулярлық аппарат дұрыс жұмыс істемейді, қимыл координациясы бұзылған, олар икемдене алмай, жиі жығылады. Олардың арасында шамадан төмен сылбырлары да еркіндікті тым жоғары пай-

даланатындары да кездеседі. Мен болсам, грек-рим күресінен спорт шеберіне кандидатпын және бұл қиындықты қалай еңсеру керектігін білемін. Аутистер үшін арнайы жаттығулар кешенін әзірледім және әр сенбі сайын Қауымдастықта «Әке күнін» өткіземін. Топта ата-аналар да, балалар да жаттығады, мен мұның басты шарт екенін алдында айтқанмын. Аутизмі бар сәби басқа адамға сенбейді. Ата-аналар балалары не істесе, соның бәрін қайталайды – домалайды, престі шыңдайды және т.б.

Фейсбукте «Ау, әкелер!» деп үндеу тастадым. Бірнеше адамнан жауап келді. Бірақ бұл мектеп емес, балабақша да емес: келуі де мүмкін, келмеуі де мүмкін. Әркімнің өз еркі өзінде. Әзірге әкелердің көпшілігі өздерін ыңғайсыз сезінеді, именшектенеді, мұндай жасқаншақтық балаларына да бөгет болады. Олар әлі проблеманы және өздерінің оны шешудегі рөлдерін толық дәрежеде сезінген жоқ. Бірақ, олардың келгенінің өзі де өте тамаша!

Толық құраммен келетін отбасылар бар, тіпті отбасылардың арасында да, қалалар арасында да сайыстар өткізіледі (Ата-аналар қауымдастығы Қызылорда мен Мәскеуде де бар). Ата-аналар видеороликтер түсіріп, желіге шығарады, кім ең көп «лайк» алса, сол жеңеді.

Әрине, егер «Ерікті Мейірбандық Қоғамы» болмаса, тиімді шаралар да болмас еді. Сондықтан ЕМҚ атына шын жүректен рахмет дегім келеді!

БІЗ БАҚЫТТЫ АТА-АНАМЫЗ

Наталья Данилова түсірген фотосурет



Динара Дәуренбекқызы Ешпанова – «Дыбыс» ҚҚ басқарма төрағасы, білімі жағынан ол экономист, Алматының жоғарғы оқу орындарының бірінде сабақ береді, оның жұбайы Ғали Амангелдіұлы Махатаевның жоғарғы техникалық білімі бар. Қыздары Жансая 2004 жылы туған, қазір Алматы қаласының жалпы білім беру мектебінің 4-ші сыныбына көшті. Отбасы өткен жол жайында Динара Дәуренбекқызы әңгімелейді.

Жансая 2004 жылдың желтоқсан айында Қызылордада орталық-нерв жүйесінің гипоксиялық ишемиялық зақымдалуы диагнозымен дүниеге келді. Оның денсаулығы осал болып, жиі ауырды, бірақ мінезі жағынан дербес әрі елгезек.

2007 жылдың қаңтар айында Жансая екіжақты бронхопневмонияның ауыр нысанымен ауырып, бірнеше сағат бойы комада жатты. Осы сағаттарда мен тек оның аман қалуын тілеумен болдым. Тек дәрігерлер Жанидің есін жинағанын хабарлаған сәтте мен бұл дүниеге қайтып оралдым.

Қызымыз оңалды, бірақ оның есту қабілеті нашарлай бастады. Тексерудің барысында аурулардың тұтас бір шоғыры анықталды: 2-ші-3-ші дәрежелі екіжақты нейросенсорлық құлақ мүкістігі, тахикардия, жоғары температура аясындағы тырысқақтық синдром, анемия. Есту қабілетінен күрт айырылудың салдарынан сәбидің қимыл координациясының бұзылуы басталды, ол жиі құлайтын болды. Дәрігерлерді ең алдымен эпилепсия мазалады, қызымызда тырысқақтық жиіледі. Бізді «Ақсай» РБКА невропатология бөлімшесіне емделуге жолдады. Ол бөлімшеде БЦП диагнозының ауыр нысандарымен ауыратын балалар емделуде екен. Сол балаларға қарап, мен біздің жағдайымыз соншалықты нашар емес екенін түсіндім.

Қызылордада Жансаяның диагнозы туралы білетіндер аз еді. Біз ол жайында көп айтпадық, бірақ мойынсұнбадық та, ақпарат іздей бастадық, шүкір, Ғаламтор оған зор мүмкіндік береді. Эмилия Ивановна Леонгардтың әдісін таптық, ол саңыраулыққа шалдыққан және құлағы мүкіс балалар – қалыпты балалар санатында және тиісті көмек көрсетілетін жағдайда, әдеттегі еститін балалар секілді жетіле алады дегенге сүйенеді. Керең және құлағы мүкістік дертіне шалдыққан балалардың ата-аналары жазған, олар өздерінің тәжірибесін, табысқа жеткізген жолдарын суреттеген кітаптарды оқыдық. Скайп арқылы Леонгардтың әдісін ұстанушылармен сөйлестік. Бұл бізге сенім ұялатты. Дәрігерлердің кеңесі бойынша бірден екі құлаққа да цифрлық есту аппаратын сатып алдық.

Бірақ, қызымыздың есту қабілеті нашарлауын жалғастыра берді, бала сөйлемеді, бір жылдан соң жаңа диагноз қойылды – 3-ші-4-ші дәрежелі екіжақты нейросенсорлық құлақ мүкістігі. Болжам – есту қабілеті төмендейтін болады, қызды кереңдерге арналған мектепте оқуға дайындау керек. Бізге қызымызды кереңдердің қолмен дактильді әліппесін, ымдардың тілін оқып-үйретуге және өзіміздің де үйренуімізге кеңес берілді. Бірақ біз оны сол күйі меңгерген жоқпыз. Неліктен екені белгісіз, оның бізге керегі болмасына іштей сенім болды.

Баламызды үнемі сөйлеуге үйреткіміз келді, сонда ең болмағанда, ол өзіне не керек екенін түсіндіре алар еді. Өзімнің сәбиіммен сөйлесе алмайтыныма жаным ауырғанда, жылағым келетін, баласының анасымен араласуы сондай маңызды, есею кезеңінде оның тіпті өзінің ойларын, жан сырын менімен бөлісе алмайды-ау деп күйзелдім. Қызымыз бірден қалағанын түсіндіре алмағандықтан, бізден әлдебір нәрсе туралы сұрай алмағандықтан ғана долданып, ашынған күндер болды. Өз балаңмен «екі бөлек» тілде сөйлескен соншалықты ауыр болды!

Біз ең алдымен қызымызға көмектесе алатын жақсы маманды табу керек екенін түсіндік. Жолымыз болды. Біз Алматыда тамаша сурдопедагог Сәуле Әсембекқызымен танысқан уақытта, жүйке күйзелісіне душар болуға сәл қалған едік. Мен педагогтың есту аппараттары бар балалармен сабақ өткізген сәттерін көрдім, олар жақсы сөйлейді екен. Алдымен біз Жансаяны Алматыға жиі апарып тұрдық. Бұл өте ауыр болды. Қызымыз көліктің барлық түрлеріне шыдай алмайтын, өзін нашар сезініп, жүрегі айнитын. Қалада көбінесе кез келген ауа-райының құбылмалы сәттерінде алыс жерлерге жаяу жүруге тура келетін. Бүгінгі таңға дейін көз алдымнан кетпейді: жаңбыр жауып тұр, күйеуім Жаниды иығына отырғызып көтеріп келеді, ал мен олардың қастарында үстінен қолшатырды ашып ұстап келе жатамын. Сондықтан біз 2009 жылы Алматыға көшіп келдік. Ол кезде күйеуіміз екеуіміздің бастан кешкен күйімізді жеткізу мүмкін емес. Туған қаламызда баспанамыз бен жұмысымызды тастап, жақындарымыз бен туыстарымыздан шалғайда, жалдамалы пәтерден-пәтерге көшумен, жаңа айналаға және басқа менталитетке көндігумен болдық, бірақ бізді тек бір ғана ой алға жетеледі: қызымыз үшін бәрі садақа, тек ол білікті сурдопедагогтың сабақтарына қатысып, сөйлеп үйренсе екен.

Жансая Ұлттық ғылыми-практикалық коррекциялық педагогика орталығының жанындағы күндіз оқитын инклюзивті топқа түсті. Біздің жолымыз болды, өйткені топта қызымызбен бірге әдеттегі балалар да, кохлеарлық импланттары бар балалар да болды. Ол сөйлейтін ортада жүрді және «өздерінікінің» арасында болды.

Сәуле Әсембекқызы, менің пікірімше, өз кәсібін жетік меңгерген мамандардың бірі, бала мен оның ата-анасының психологиясын сезімталдықпен түсінеді. Бізді қызымыздың болашағына сенуге мәжбүр етті. Жүргізген сабақтарының арқасында, Жансая өзінің алғашқы сөздерін, мен үшін ең бастысы «мама» деген сөзді айтты. Қызымыз өзіне сенімді, жинақы, сергек жанға айналды, араласудан қорқуын қойды. Жани ежіктеп оқуды, жиырмаға дейін санауды үйренді және сипатты аграмматизмі бар 2-3 қиы-жиқы сөйлемдер құрастыра алатын болды. Бірақ бұл жетістіктерге қызымыз айтарлықтай қиындықпен көндікті – күндіз сурдопедагогпен, логопедпен, тәрбиешілермен белсенді сабақтар, ал кешке үйде, баланың мұрнынан жиі қан кететініне қарамастан, түнгі сағат 12-ге дейін үзіліссіз, демалыссыз және тынымсыз сабақтар. Сөздерді оқыдық, үйрендік, сөйлемдер құрастырдық, ертегілерді сахналадық. Бір сөзді, мысалы, «мысықты», жаттау үшін, біз мысықтың түрлі түстерге боялған суреттерін салдық, аппликациялар жасадық, ермек-

сазбен мүсіндер жасадық, тіпті марғау асырауға тура келді. Бір сөзді жаттауға және мағынасын түсінуге кем дегенде бір апта кететін.

Біз кохлеарлық имплантация туралы естігенбіз, бірақ Сәуле Әсембекқызы Жансаяның есту аппаратының «шыңына» жеткенін, одан әрі жетістік болмайтынын айтпағанда, ол туралы ойламадық та. Мен аталған ота туралы ақпаратты зерделей бастадым. Қызымыз енді 6 жасқа келді, ал ота жасату үшін баланың жасы маңызды рөлге ие (неғұрлым ерте болса, соғұрлым жақсы). Бізді кезекке қойды, бірақ әлі бір жыл күту керек еді, ал уақыт болса, тақап қалды.

Ірі компанияларға демеушілік көмек көрсетуді өтініп жүгіндік, бірақ одан нәтиже шықпады. Ашынғаннан, Денсаулық сақтау министрі Ж.А. Досқалиев мырзаның блогына хат жаздық. Біздің таңданысымызда шек болмады және қуанышымызға орай министрге жүгінгеннен кейін келесі күні бізге қоңырау шалып, баламызды «Ақсай» РБКА тексеруге шақырды. Жансаяны тексеріп және оның сөйлеу машықтарын анықтап, «Ақсай» РБКА сурдология бөлімшесінің меңгерушісі және ҚР штаттан тыс сурдологы Е.Г. Ғаббасова бастаған комиссия қызымызға ота жасатуға жолдама берді, Емнің жақпау мүмкіндіктері туралы ойламауға тырыстық, Алла тағалаға тапсырып, жауапкершілікті өзіме қабылдаймын деп қолхат жазып бердім.

Отаны СПБ ЛОР ҒЗИ тамаша оташы В.Е. Кузовков жасады. Денсаулық сақтау министрлігінің қызметкерлері мен Ж.А.Досқалиев мырзаға қызымыздың тағдырындағы күрт өзгеріс үшін өте разымыз. Біздің бүкіл отбасымыздың атынан біздің өмір жолымызда дер кезінде кезіккен оташы Е.В. Кузовков пен «Ақсай» РБКА ЛОР бөлімшесінің және сурдология бөлімшесінің барлық қызметкерлері мен мамандарына ерекше алғысымызды білдіргіміз келеді!

Отадан кейін бірден қызымыз есту аппаратын талап етті, ал бір айдан соң сөйлеу процессорын қосқан уақытта, ол жанжал шығарды. Әрине, бізге отадан кейін Жансая дыбыстарды басқаша еститін болады деп ескерткен еді. Дыбыстар бейтаныс болды, олар оған қорқыныш туғызды, бұрын қызымыз шүмектегі судың шуылын естімеген болатын, менің сөзімді басқаша еститін, ал отадан кейін оған мен оны келемеждегендей болып көрінді. Дәрігерлер не айтса да, отаның өзі салдарсыз өтпеді. Ол да жүйкеге байланысты, және сурдопедагогтармен қарқынды сабақтар өтудің, көп жүктеменің салдарынан болуы әбден мүмкін, бас ауырып және мұрыннан жиі қан кетуі орын алды. Ол әуелі кохлеарлық импланттың сөйлеу процессорын алып тастауды өтінді.

Ота мен сабақтарымыздың нәтижесін біз тек үш айдан соң көрдік: біз қызымыздың өз бетімен толық сөйлемді айтқанын естідік. Қандай бақыт десеңізші! Қуанғаннан мен жылап жібердім. Осыдан кейін біз оны жалпы білім беретін мектепке беруді ұйғардық.

Біз операцияның инклюзивті білім беруге қол жеткізу үшін тек алғашқы қадам екенін түсіндік. Екінші саты – ПМПК (психологиялық-медициналық-педагогикалық комиссияның) тарапынан мектепке жолдама алу. Әрі тіпті ол жолдаманы алу да біздің проблемаларымызды шешпес еді, өйткені біздің сәбиіміз «ерекше» және бұл жерде бәрі мектеп басшылығы мен ұжымының, балалар мен олардың ата-аналарының қолында. Ал ең бастысы – оқыту, бейімдеу және оңалту бағдарламасы мен әдістемесі жоқ. Мектеп директорларымен және оқу бөлімдерінің меңгерушілерімен конференциялардың бірінде мен олардың инклюзивті білім беруге қалай қарайтынын сұрадым, олардың көпшілігінің инклюзив туралы түсінігі де болмай шыққандығы қатты таңғалдырды. Бұл уақытқа қарай біз, «ашынған» ата-аналар, өз балаларымыздың проблемаларын шешу үшін бірігіп, «Дыбыс» қоғамдық бірлестігін құрған болатынбыз. Енді премьер-министрге де, білім министріне де, әкімге де, білім беру басқармасының басшыларына да, «Бота» ҚҚ басшысына да заңды тұлғаның атынан жүгінетін болдық. Журналистермен кездесіп, БАҚ беттерінде сұхбат бердік, Кохлеарлық импланттары бар балалардың проблемаларын шешу жолында бізге қолдау көрсетулерін өтіндік. Қолдау іздеп, оны мүмкіндіктері шектеулі балалардың проблемаларына басқаша қарауға болады және қажет, ал олардың ата-аналары, мұғалімдері және жалпы ересек адамдар өздерінің стереотиптерінен бас тартуға тиіс деп санайтын мамандардың арасынан таптық. Ондай мамандардың қатарында «САТР Центр» ЖШС директоры Роза Айтжанқызы Сүлейменова мен Абай атындағы ҚазҰПУ арнайы педагогика кафедрасының аға оқытушысы Әсия Каирқызы Жалмұхамедова болды.

Бірлескен орасан жұмыстың нәтижесінде білім беру басқармасының бұйрығымен Алматы қаласында инклюзивті оқыту енгізілген екі мектеп ашылды. Осы мектептердің біріне 2011 жылдың тамыз айында біз өз қызымызды алып келдік (кохлеарлық импланттары бар тағы екі балақаймен бірге). Шынымды айтсам, біз күйеуіміз екеуіміз оған ұзақ дайындалдық. Әбден мазамыз кетті. Мектепке жүрексініп бет алдық: дұрыс істедік пе, бізді қалай қарсы алады, балалар Жансаяны қалыптаспаған сөзі үшін мазақ етпей ме, есту аппараты мен қымбат тұратын сөйлеу процессорын сындырып тастамай ма, басқа балалардың

ата-аналары қалай қабылдайды, сынып жетекшісі қандай болады-деген сұрақтар мазалады, Ал ең бастысы, біздің қызымыз мемлекеттік жалпы білім беру бағдарламасын меңгере ала ма, ол сурдопедагогпен сабақтарға қосымша жалпы білім беретін оқу жүктемесіне шыдай ала ма, бұл оның психикасына әсер етпей ме, және ол қоғамға араласуды қалай қабылдайды деген сұрақтар қинады.

Мектеп директоры Екатерина Николаевна Анисимова бізді кабинетіне жылы жүзбен шақырды. Басшымен кездескен сәтте біздің қорқынышымыз біраз сейілді. Инклюзивті білім беру жүйесі, кохлеарлық импланттары бар балалармен жұмыс жүргізу оның өзі және ұжым үшін бейтаныс екенін, бірақ ата-аналармен, балалармен және ұжыммен бірлесіп табанды еңбек етсе, оңайға соқпаса да, оңды нәтижелерге қол жеткізуге болатынын айтып ағынан жарылды. Ең бастысы, балалардың өздерін жайлы сезінуі-дей отырып, инклюзивті білім беруге қосылған балаларға арналған арнайы бағдарламалардың жоқ екенін бірден ескертті. Өкінішке орай, біздің инклюзия тьютордың да – жалпы білім беруге қосылған балаға көмектесе алатын адамның жұмыс істеуін көздемейді. Бірақ мектепте логопедтік пункт ашылатындығын және кестеге сәйкес қызымызбен логопед-сурдопедагог жұмыс істейтінін айтып қуантты.

Оқу жылының басында директор мен бастауыш сыныптардың мұғалімдері кохлеарлық имплантация туралы, біздің балаларымыздың ерекшеліктері туралы материалдарды арнайы зерделегені, арнайы кеңес алу үшін маман сурдопедагогты шақырғаны жайында естіген сәтте, күйеуіміз екеуіміз қуана таң қалдық. Оқу жылы басталардың алдында мектеп әкімшілігі оқушылардың ата-аналарымен тәртіп ережелері және жаңа – «ерекше» балаларға деген көзқарас туралы түсініктемелік жиналыс өткізді. Атап айтқанда, ата-аналарға мектепте қымбат тұратын кохлеарлық аппараттардың бар екені, оларға күтіп қарау керектігі туралы түсінік берілді. Сондай тамаша балалар тәрбиелеп және оларға балалық шақтарынан бастап жанашырлық және төзімділік сезімін дарытып отырған менің қызымның сыныптастарының ата-аналары зор құрметке лайық.

1-ші-2-ші сыныптарда қызымыз мектептің жанындағы логопунктте жастығына қарамастан, білікті логопед-сурдопедагог Гүлбахрам Миталиповна Яхьяровадан қосымша сабақтар алып жүрді. Оның сынып жетекшісі Әлия Тұрсынбекқызы Малаева болды. Баланың білімін бағалаған кезде менің қызыма бәлендей жеңілдік жасамады, оны әдеттегі балалардың арасында еш жағынан бөлектемеуге тырысты.

Жансая сабаққа қуана барады және сынып тапсырмаларымен үй тапсырмаларын орындауға тырысады. Үзілістерде ол «әдеттегі» балалармен ойнайды және дәмханаға жүгіреді. Мені оның ұжымның ішінде жүргені, түрлі байқауларға, іс-шараларға белсене қатысатындығы қуантады. Қазір оның сүйікті пәндері – сурет салу және еңбек сабағы, ән сабағы, математика, ағылшын және қазақ тілдері. Өзінің барлық сыныптастары секілді, қолын көтеріп, жауап беру үшін тақтаға шығады. Дегенмен, қызым бастапқыда үнемі жылайтын. Ол балалар сөздерді ойдан шығарады деп ойлап қысылыпты. Негізгі қиыншылықтар сөз қорының осалдығы. Осыған байланысты әңгімелер құрастырғанда және қайталап айтатын кезде қиындықтар туындайды. Сондықтан оған дүниетаным сабағын, орыс тілін оқу қиынға соғады. Бұрын естімегендіктен, әрине, көп нәрселерді түсінбейді. Кейде оған суреттерді пайдаланып түсіндіруге немесе Ғаламтордан видео көрсетуге тұра келеді.

Жансаяның күнделікті режимі тығыз: 7.00-де тұру керек, 8.00-ден 13.00-ге дейін мектепте сабақ, содан кейін логопедтің сабағы, қосымша ағылшын, қазақ және орыс тілдерінің репетиторларының сабағына қатысады, Үйде үй тапсырмасын орындаймыз, оған қоса, сыныпта жаңа материалды меңгеру оңайырақ болуы үшін, мектеп бағдарламасын бір тақырыпқа алға зерделейміз. Ондай жүкке әдеттегі балалардың барлығы бірдей, тіпті ересектер де шыдай бермейді. Студенттермен жұмыс істегенде, мен барған сайын біздің балаларымыздың шынымен де «ЕРЕКШЕ» екендіктеріне көзім жетуде. Қазақша айтқанда, шүкір дейміз!

Біз отаға дейін және одан кейін екі ғұмыр кештік. Қазір біз үшінші кезеңдеміз. Мен жүкті болған кезең Мәскеуде диссертация қорғауға дайындық кезеңіне дөп келді, күйеуім екеуіміз Ломоносов атындағы ММУ ғимаратының алдында жиі қыдырдық, сонда мен біздің баламыз осында оқиды, ал біз оған қонаққа келіп тұратынымыз жайында армандадым. Бүгінгі күні Жансая тек мектепті бітіріп, жетік сөйлеп үйреніп қана қоймай, жоғарғы оқу орнына түсіп, сүйікті кәсібін меңгеруі үшін, оған жоғарғы білімді қалай қолжетімді ету туралы ойлаймын. Жани алдымен оташы болғысы келген, енді ветеринар болуды қалайды. Жануарларды жақсы көреді. Күндердің күнінде өзінің сүйікті иттерімен, мысықтарымен, көжектерімен, әтештерімен және тотықұстарымен бірге 3 қабатты сарайда тұратыны жайында армандайды.

Әрине, есейіп келеді, енді күнделікті сабақтар оны мезі қылды, кітап оқығысы келмейді, бірақ оған әсер ететін бір уәж бар: «Кітап оқымайтын болсаң, қалай ветеринар бола аласың!?»

Өкінішке қарай, осы жылдардың ауыртпалығы, жан мен тән азабы мен үшін ізсіз өтпеді. Қазір мені сирек ауру қинауда, енді қызым маған қамқор болып жүр. Мен ауыруға құқығым жоқ екенін түсінемін. Менің үлгі алатын адамым бар, ол – өзімнің қызым. Жани – қайратты бала. Жансая қазақша «тұмар» деген мағынаны білдіреді. Қызым шынымен де менің тұмарыма айналды. Израильде емделген кезімде, онда онкологиялық аурулары бар балаларды көрдім. Содан кейін біз Ғали екеуміздің қандай бақытты ата-ана екенімізді түсіндім. Менің баламның дені сау, қазір мен оған өзімді бақытқа кенеген әдеттегі бала секілді қараймын.

Баланың ауруы менің өмірдегі басымдықтарымды, құндылықтарымды өзгертті. Өзіме сүйсінетінмін, енді ше: жаспын, келешегім зор, әдемі, табыстымын! Мен, көп адамдар секілді, мүгедек балалар қолайсыз ортада туады деген стереотиптің тұтқынында болдым. Менің тамаша күйеуім, әдемі қызым бар. Менің де, күйеуімнің де біліміміз жоғары, өмір деңгейіміз жақсы, әлеуметтік мәртебеміз оңды болды. Сондықтан, мұның бәрі тап біздің отбасымызда орын алған уақытта, не үшін екенін түсінбедім. Тағдырға налу бар болды. Неліктен тура біздің баламыз?! Әлдебір сәтте мен достарыммен араласуды доғардым, тұйықтанып, өзімнің студенттеріме қатысты өте қатал, тіпті қатыгез, біртүрлі қытымыр болып кеттім. Туысқандар мен ата-анамыз менің жанжалдарым мен кері мінездеріме қарсы келмей, шыдамдылық таныта білді, килікпеуге тырысты, бір жағынан аяп, менің жанымды ауыртқылары келмеген болар. Күйеуім бәріне қалай шыдады, білмеймін?! Тіпті онымен ажырасқым келген кездер де болды.

Қазір мен отбасымызбен болғанның бәрі жаза емес, сын екенін түсінемін ал сын тек мықтылар мен таңдаулыларға беріледі. Мен Ғалиға, маған және Жансаяға Алла тағаланың берген күш пен төзімі үшін разымын.

Кейде маған Қазақстанның басқа қалаларынан ата-аналар қоңырау шалып, басқа түскен қиыншылықтарда нәтижелерге қалай жетуге болатыны, олармен қалай айналысу керектігі туралы сұрақтар қояды. Мен оларды түсінемін және тек өзіміздің өмірге деген көзқарасымызды өзгерткенде ғана қажетті нәтижеге жете алатынымызды түсіндіруге тырысамын. Біз өзіміздің сөздеріміз, қылықтарымыз, тіпті ойларымыз үшін де жауап береміз. Біздің балаларымыз үшін ең бастысы, олардың өздерін біздерге, яғни ата-аналары мен жақындарына керек деп сезінетіні емес пе!

Қалалық әкімдіктің қоғамдық кеңесінің мүшесі ретінде, мен инклюзивті білім беруді ілгерілетуге тырысамын, енді ғана имплантация жасатқан балалардың ата-аналарымен кездесемін, оларға өзіміздің тәжірибеміз туралы әңгімелеймін, оларды қолдауға, көкіректеріне үміт отын ұялатуға тырысамын. Бұрын күйеуім маған бұл қоғамдық жүктеменің не үшін керек екенін түсінбейтін. Ауырғаннан кейін маған селқостануға, мазалануға, шаршауға болмайды. Бір күні менің уақытым болмады да, мен күйеуімді өзімнің орныма баруға көндірдім. Ол ата-аналардың жанарларынан үміт отын көріп, сол отты тұтатқан өзі болғанына қуанды. Енді ондай кездесулерге өзі баратын болды. Ата-аналарға да онымен араласқан ұнайды. Қанша дегенмен, ауру балалардың проблемаларымен көбінесе аналары айналысады, сондықтан, бұл жағдайда әке көбірек сенім тұғызады.

Ол тек ата-аналармен ғана емес, сонымен қатар алматылық әріп-тестерінің тәжірибесімен танысу үшін аймақтардан келетін дәрігерлермен де кездеседі. – Осындай машақатқа толы жұмыс сізге не үшін қажет? –деп таңғала қойған сұрақтарға, күйеуім:

– Бұрын мен мұндай кездесулерге қарсы болатынымын, қызымызға көз тиеді деп қорықтым. Ал одан кейін туындаған жағдайға әйелімнің көзімен қарадым да, проблеманы тар аяда көретінімді, ал әйелімнің көру аясы – 180 градус екенін түсіндім. Ол тек біздің отбасымыздың проблемасын ғана көріп қоймайды. Біз өз балаларымыздан қандай балалар туатынын білмейміз ғой.

Күйеуім жайында бөлек айту керек. Туыстарым менің осындай момын жігітке күйеуге шыққаныма таң қалған болатын, мен жаратылысы басқа адамды таңдайды деп ойлады. Бірақ, олар енді оның сенімділігін, отбасына адалдығын және менің теріс эмоцияларыма қарсы тұрып, өз қабілет, жігерін көрсете білгенін бағалады, Қызымыздың әкесіне деген балалық махаббаты шексіз. Биыл біздің қосылғанымызға 10 жыл толды. Осы жылдарды ол ғұмырындағы ең бақытты жылдар деп есептейді. Мен болсам, егер Ғали болмағанда, басқа түскен сын сәтін шыдау қолымнан келмеген болар еді. Оның қасында мен өзімді сүйікті әйел екенімді сезіп шаттанамын, Менің отбасым – Жаратқанның бергені! Халық «Әркімге шыдай алатындай сын беріледі» дейді. Кейде мұның бәрі қашан бітер екен деп ойлаймын, ал содан кейін өз ойымнан өзім ұяламын. Ең бастысы – қол жеткен сәтке тоқтап қалмай, жақсылыққа сене білсең алынбайтын қамал жоқ. Біздің айналамызға жақсы адамдарды жібереді.

Біз «ерекше» баланың бақытты ата-анасымыз.

ЖАНЫМЫЗДА ЖАНЫ ЖАЙСАҢ, ЖАҚСЫ АДАМДАР БАРШЫЛЫҚ...

Наталья Данилова түсірген фотосурет



Кенжебай Ашурұлы және Зухра Мұхамедқызы Исаевтар Алматыда тұрады. 2004 жылдың наурыз айында олардың ұлы Әмір дүниеге келді. Оның диагнозы - БЦП. Ұлына деген сүйіспеншілігі мен терең бауырмалдығы туралы Кенжебай Ашурұлы әңгімелейді.

Мен отбасында 6 баланың ішіндегі кенжесі болдым және анама өте жақын едім, онсыз тіпті ұйықтай алмайтынмын, әрдайым оның

ұйықтатқанын күтетінмін, Қонаққа кеткен уақытта қиналатынмын. Оның ғұмырының ақырына дейін біз бір үйде тұрдық, тек есіктері бөлек болатын. Күн сайын, жұмысқа кетіп бара жатқанда және үйге қайтқанда мен оған кіретінмін немесе терезені қағатынмын: «Мама, мен кеттім! Мама, мен келдім!».

2003 жылғы 6 наурызда анам қайтыс болды, ал 2004 жылғы 26 наурызда оның туған күнінен бір күн кешігіп (анам 1919 жылғы 25 наурызда туған), Әмір туды. Мен оның дүниеге келгенін анамның жібергені, анамның еркі деп білдім. Өйткені, біздің үлкен ұлдарымыз Керім мен Әзім 26 және 25 жаста, бізде қыз бала болды, ал қыз баламыз үш айлығында шетінеп кетті де содан кейін әйелім енді бала тумайтын шешімге келді, Сондықтан, бұл жоспардағы бала емес, күтпеген қуаныш, тағдырдың сыйы болды. Ал қазір ұлымнан анамның мінезі байқалады. Ол қайратты әйел болатын. Әкем – майдангер, мейірімді және байсалды адам еді, ертерек қайтты да, анам шаңырақтың басшысы болды. Ұлым да бәріне жетекшілік етеді, қыңырлық танытпаса да, егер өзіне бір нәрсе ұнамаса, өзінің қалағанындай болғанын ұнатады. Анасын да бақылауда ұстайды, «Мама, мына көйлекті шеш, ол саған жараспайды» деуі мүмкін.

Әйелім босанудан қорықты, сондықтан мен оны демей үшін босанған кезде қасында болдым. Жүктілікті оңай көтерді, ал босануы өте ұзақ және қиын болды, ұлымызда денсаулық проблемаларының пайда болғаны да сондықтан болар. Ұлымыз дүниеге келгеннен кейін 6 айдан соң секем ала бастадық. Ол үлкен ұлдарымыз секілді жетілмеді, басын ұстай алмады. Бір дәрігерден екіншісіне жүгіре бастадық, бірақ ешкім де жарытып ештеңе айта алмады, бәрі де қалпында деп санады. Мүгедек балаларға көбірек назар аударыла бастағаны қазір ғой, ал 10 жыл бұрын бәрі де қиын болатын. Бізге сәбимен шындап айналысуға кеңес берген жалғыз дәрігер біздің учаскелік педиатрымыз, өте жас қыз болатын, аты- Бибімәриям еді. Біз жедел түрде мамандарды іздеуге кірістік. Бірақ беделді деген невропатологтардың бір қабылдауы 10-12 мың теңге тұратын. Жекеше клиниканың дәрігері доктор Ришат Асхатович Еренчинге рақмет, ол ұлымызды тексеріп, кеңестерін берді, оған көп күш жұмсау керектігін, өйткені баланың интеллекті дамымай бір орнында тұрып қалғанын айтты.

Ұлымыздың диагнозы – БЦП, спастикалық тетрапарез, гиперкеникалық нысаны.

Болжам – бәрі де жүргізілетін емдеу әдісіне байланысты, әйтеуір бір емдеу тәсілі көмектесуі мүмкін. Біз кісілердің өзімізге берген

кеңесінің бәрін байқап көрдік. Пәлендей дәрі-дәрмек іштіңдер ме? Іштік! Пәлендей дәрігерге бардыңдар ма? Бардық! Пәлендей кемпірге қаралдыңдар ма? Қаралдық! Проблемалар көп болды (спастика, гиперкинезге тап болған жандар болса, бізді түсінеді).

Ғаламторда біз Украинадағы Трускавец қаласындағы оңалту орталығы туралы ақпарат таптық та, бізді қабылдау туралы өтініп хат жаздық. Оңды жауап келді, бірақ сапарға шығардың алдында олардың клиникасында семинарда болған Алматылық бір невропатологтың координаттарын берді де, сол адамға жүгінуге кеңес берді. Өкінішті-ақ, менде ол дәрігердің аты-жөні сақталмады, бірақ, мүмкін, ол дұрыс та шығар: ол әйел біздің баланы қарау туралы өтінішімізге уақыты жоқ екенін және өзінің ешқандай кеңестер бермейтінін айтып көңілімізге қаяу түсірді.

2005 жылдың мамыр айында біз Әмірді Трускавецке алғаш рет апардық. Бізді өте жылы қарсы алды, біз проблемамызға деген мүлдем басқа көзқарасты көрдік. Ұлымызды Халықаралық қалпына келтіру емінің клиникасының бас дәрігері, профессор, медицина ғылымының докторы, мықты мануалист Владимир Ильич Козьявкиннің өзі қарады. Ол балалардың церебралдық сал ауруымен ауыратындарды оңалтудың өз жүйесін әзірлеген, оның негізінде омыртқаның коррекциясы жатыр. Профессор ұлымды қолына алып, оның көзіне қарады да: «Нәтиже болады, баланың көзі ақылды және әдемі, тек онымен айналысу керек» деді.

Трускавецке бірінші рет ұлымызды әйеліммен бірге апардық, ал екінші рет мен онымен өзім жалғыз бардым, Әмір небәрі біржарым жаста болатын. Туыстарымыз әйеліме «Сен оны неге жібересің?» деген тәрізді өкпе айта бастады. Менің достарым: «Дені сау баламен бір сағат отырсаң, әйелің келгенше тағатың таусылады, ал сен онымен 2 апта бірге боласың ...» деп таңданды, Мен ештеңеге де назар аудармадым, менің ойымды тек ұлыма көмектесуге деген тұжырым биледі.

Трускавецтегі дәрігерлер бізге жігер беріп, қолдауда болды. Әрине, ем көптеген қаржыны талап етеді. Бірақ, туыстарымызға, достарымызға, бізге көмек көрсеткен барлық демеушілерге алғысымыз шексіз. Екінші рет барған уақытымда ұлым отыратын болды. Ал жүруді тек 4 жасында бастады. Бұл сондай қуанышты сәт еді! Менің немерем бірден асқан, ол енді жүгіріп жүр, бұл әрине, табиғи нәрсе. Ал Әмірдің әрбір қадамы, қимылы – оның және біздің жеңісіміз! Дені сау балалардың ата-аналарына мұны түсіну қиын. Егер жетілуінде шекте-

улер жоқ бала кенеттен вирус тигізіп, бір апта ауырса – бүкіл отбасы үшін проблема, ал мұнда бала жылына 365 күн ауырады.

2013 жылы Трускавецте емделудің ақысын төлеуге Ерікті Мейірбандық Қоғамы (ЕМҚ) көмектесті. Ем өте шипалы болды, Әміржан өзін жақсы сезіне бастады, оңды нәтижелер пайда болды. Негізі, мен ЕМҚ арадағы ынтымақтастығымыздың жалғасып келе жатқанына үшінші жыл болғанын, және онда тамаша адамдар жұмыс істейтінін айтқым келеді. Онда да әркімнің дерлік өмірінде балаға байланысты әлдебір оқиғалар орын алған. Биылғы жылы Әмір екі рет ЕМҚ Алматы мен Астанада ұйымдастырылған концерттерге қатысты, ол екі ұжымның құрамында би биледі. Мен баланы әлдебір қызықты іс-шараларға көбірек араластыруға тырысамын. Ал оның аяқ алысы жаман емес.

2007 жылы біздің округта қалалық мәслихатқа сайлау өтті. Сол жылы ұйғыр диаспорасының ақсақалдары мені біздің ауданның басы етіп сайлады. Депутаттыққа кандидат ғалым Садыбеков мені аудан адамдарының өмірін жақсартуға бағытталған өз бағдарламасымен таныстырды. Бұрын депутаттыққа кандидаттарды жоғарыдан тағайындайтын, біз оларды тіпті көрмейтінбіз де. Ал қазір кандидаттың өзі бізге келді. Бұл біз үшін абырой және оның тарапынан құрмет болды. Жұмыстың барысында біз онымен етене жақындасып кеттік, ол Әмірмен танысты да, өзінің көмегін ұсынды. Біраз уақыттан соң клиникаға ұлымызды емдеуге ақша аударды. Біздің отбасымыз оған шексіз разы.

2012 жылдың желтоқсан айында біз мүгедек балаларға арналған қайырымдылық концерт өткіздік және ғалым Садыбеков оңалту орталығының құрылысына 1 миллион теңге сыйлады.

Үйдегі өміріміз арнайы кесте бойынша өтеді. Таңертең тұру, жаттығу, тренажерлер, суық сумен шайыну, ЛФК, бассейн, велосипед, швед қабырғасы. Жаңа үйде ұлым үшін арнайы тренажерлерге арналған бөлме жабдықтаймын. Оның үстіне ауладағы дене тәрбиесі – сыпырамыз, суарамыз. Мен оны еркелетпеймін, қайта онымен шындап әрі қатаң айналысамын. Үнемі оның дербес болуы керек екенін түсіндіремін. Мен мәңгі болмаймын, өмірден кететін күн де келеді, сонда оған бәрін де өзі атқаруы керек болады. Мен болашақта ол өзін қоғамда еркін ұстай алғанын, өзін кем сезінбегенін және, бірінші кезекте, адамдарға көмектесіп, жақсылық жасағанын қалаймын. Ал жақсылық ешқашанда елеусіз қалмайды. Қытайдың мынадай мәтелі бар: «Жақсылық жаса да, оны суға лақтыр, күндердің күнінде ол саған қайтып келеді».

2007 жылға дейін баламен әйелім отырды, содан кейін әйелімнің жұмысқа шығуына байланысты күтуші қабылдадық. Бір күні маған

менің досым Рахымжан келді – ол біздің молдамыз – және біздің күтушіміздің Әмірмен серуендеп жүргенін, сонымен қатар темекі тартып, бір жігітпен сөйлесіп тұрғанын көргенін айтты. «Егер ұлыңды дұрыс өсіргің келсе, күтушінің керегі жоқ» – деген ақыл айтты ол. Күтушіні жұмыстан босаттық.

Мен өткерген жылдарым бойынша зейнетке шығуды ұйғардым. ИМ жүйесінде жұмыс істедім, қырық жасымда полковник болдым, мансап жолым өте сәтті қалыптасты, басшылық мені жібергісі келмеді. Бірақ мен жұмыс пен баланың арасын таразылай алмадым, бір жаққа апару керек болған әр кез сайын сұрануға тұра келетін, оның үстіне менің бар ойым балам жайында болды, жұмыс жүрмеді. Достарым менің шешімімді қолдады, ерте ме, кеш пе, бәрібір саған жұмыстан кетуге тұра келеді, ал сенің ұлың төсекте жатады да, бір күні сұрайды: «Папа, сен неге мен жүре алатындай халге жеткізбедің?» деп. Әмір тумай тұрып, мен зейнетке шыққанда немен шұғылданытынымды ойлайтынмын. Міне, Жаратқан маған шаруа берді.

Үш жасқа дейін біз Әмірмен ешқайда бармадық. Бір күні маған екі жақын досым – Руслан Ниязов пен Аркен Халилов (олар да зейнеткер полковниктер) келді де, былай деді: «Сен бұлай жынданасың, ұлыңды ал, жүр кеттік». Бүгінгі күні Әмір менің барлық достарыммен араласады, бәрінің аттарын біледі, олардың балаларымен ойнайды, олар оны жақсы көреді, қолдайды және тамаша түсінеді. Мен Әмірді достарымның үйлерінде қорықпай қалдыра аламын, олардың арасында өзін жақсы сезінеді. Достарымның арасында тек әріптестерім ғана емес, сонымен қатар өнер адамдары да бар, олар ұлыммен хореографиямен (Тахир Баратов) және вокалмен (Сахердин Юсупов) кәсіби түрде айналысады, мен оларға бұл үшін өте разымын.

Ұлыммен барлық жерге барамын, мен оны мақтан тұтамын, онымен бірге кісілердің ортасында жүргенде қысылмаймын. Ал туыстарымыз артқа шегінді, бірдеңеден қорықты. Материалдық жағынан олар көмектесті, бірақ моральдық, эмоционалдық қолдау болмады. Қаншама рет оларды Әмір өнер көрсететін концерттерге шақырдым, ұлымды демеулерін сұрадым, олар келмейді: «Әй, жарайды», – деген жауап аламын. Достарым отбасыларымен бірге келеді, қол соғып, гүлдер сыйлайды. Әйелімнің сіңлісі бір рет зайыбымен бірге Әмірді Қытайға апаруға келісті. Олар қонақ үйде бір бөлмеде тұрды. Үш күннен кейін сіңлісі үйге қайтып келді. Өйткені бұл өте қиын. Сен өз өзіңе ие болмайсың. Сен – оның қолы мен аяғысың. Сіңлісі бұл сынға шыдай алмады.

Әмірге ересек адамның үнемі көңіл бөлгені қажет. Біз онымен Тру-

скавецте болған уақытта, ол үнемі өзіне кітап оқып беруді өтінді. Тіпті түнде оянып алады: «Папа, кітап оқып берші». Ал менің көзім ұйқыдан ашылмайды, Мен біраз оқимын да «Тоқтай тұр, мен әжетханаға барып келейін» деймін де өзім онда ұйықтап қаламын. Мені қайта шақырады, мен оянып, оған қазір келемін деймін де, оның ұйықтап қалғанын күтемін.

Үш жыл бұрын біз Астанада оңалту орталығында болдық. Онда балалармен негізінен шешелері жатады. Бәрінің өңдері мұңлы, көңіл-күйлері төмен. Мен бас дәрігерден кешке асханада жиналуға рұқсат сұрадым. Келісті. Менің шақырғаным 10-12 ана келді. Балаларды ұйқыға жатқызғаннан кейін, дастарқан жайып, түнгі сағат 2-ге дейін кеңестік. Мен оларға Әмір туралы, онымен қалай өмір сүріп жатқанымыз туралы әңгімеледім. Олар маған: «Ауру бала – проблема» дейді. Мен оларға: «Ол проблема емес. Менің балам – қандай болса да, менің балам ...» деймін. Аналардың әрқайсысының өзінің ішіндегі бар сырымен бөлісуін, ақтаруын, көз жасын төгуін өтіндім. Білесіз бе, әңгіме өте жігер беретіндей болып шықты. Аналардың әрқайсысы өз күйеулеріне, дәрігерлерге, енелеріне, аналарына, туыстарына деген ойындағысының бәрін айтты. Бірақ бәрі де шын жүректен болды және олар осыдан кейін шынымен де жеңілденіп қалды және бәрі бірдей маған жемісті өткен кеш үшін алғыстарын айтты. Осы отырыстан кейін олар біраз сергіп қалды, күле бастады.

Айтпақшы, Трускавецте де 200 бала мен ата-ананың ішінде әкелер тек екеу ғана (менен басқа енді біреуі Мәскеуден), қалғаны аналар, әжелер. Менен жанашырлықпен сұрайды:

– Не, әйеліңіз кетіп қалды ма?

– Жоқ, – деймін, – ол ақша табуда.

Рас, соңғы кезде әкелер жиірек кездесетін болды. Бұл жақсы. Әйелдер клиникаларда көп әбігерленеді, процедураларға асығады, баланы көтеріп алып жүгіреді, ал біз Әмір екеуіміз бәрін де асықпай жасаймыз. Олар біздің әрдайым ұқыпты киінгенімізге, асықпайтынмызға және бәріне үлгеретінімізге таңғалады, оларды бәрінен көп таңдандыратыны, екеуіміздің үнемі әлдене жайында әңгімелесетініміз. «Енді ше, – деймін. – Біз екеуіміз доспыз ғой».

Әмірді мәжбүрлеу мүмкін емес, онымен келісуге болады. Екі жасында мен оны горшокқа үйреттім, оған дейін памперспен жүретін. Мен одан «Саған памперспен жүрген жақсы ма?», - деп сұрадым. «Жоқ», - дейді. «Онда келісейік, біз памперсті шешеміз, ал әжетханаға барғың келгенде, мені шақырасың». Әрине, оның үлгермеген кездері

болды, бірақ мен оған ұрыспайтынмын, жуындырамын, киімін ауыстырамын, содан ол біртіндеп үйренді. Қазір ол бәрін өзі істей алады, бірақ үйреншікті әдетімен ылғи мені шақырады. «Сен, менің құйрығымды бәрінен жақсы жуасың» -дейді,

Ерте сөйлей бастады. Онымен әңгімелескен қызық. Өте жұғымды, сүйкімді. Ол адамдарды магнит секілді тартады, барлық жерде – ұшақта, поезда, күту залында – өзіне әңгімелесетін адамдарды тауып алады ... Қасына барып: «Сәлеметсіз бе, менің атым Әмір. Ал сіздің атыңыз кім? Біз не туралы әңгімелесеміз? Не ойнаймыз?» деп сұрады, Ол ойынды ойлап таба алады немесе әңгіменің тақырыбын ұсына алады және ересек адам секілді пайымдайды. Киевке дейін бес сағат ұшу керек, ол ұшақты аралап, әңгіме соғады. Бір рет поезда ол бір жігітпен футбол туралы әңгімеге кірісіп кетті. Әмір оны керемет жақсы көреді. Жігіттің әйелі күйеуінің назарын әңгімеден бөле алмады: «Тоқтай тұршы, онымен әңгімелескен сондай қызық!». Әмір барлық командаларды, ойыншыларды біледі, ылғи да менен өзіне футбол рәміздемесі бар жейделер сатып әперуімді сұрайды.

Қазір Әмір арнайы интернатта оқиды. Өзінің 3-ші сыныбындағы ең мықты оқушылардың бірі. Оны ол жерде жақсы көреді, тек жақсы оқумен ғана шектелмейді, қыңырлық көрсетпейді, педагогтар мен қызметкерлерге қиындық туғызбайды, оны жалпы білім беретін ұйғыр мектебіне бергіміз келді. Бірақ менің досым, мектеп директоры: «Балалар өте қатыгез, жәбірлеуі мүмкін»- деп райымыздан қайтарды. Алайда ол бәрібір мектепке барып тұрады, онда шахмат клубына қатысады. Қазір ұйғыр тілін үйренгісі келеді: «Папа, сен достарыңмен ұйғырша сөйлескен кезде, мен бәрін түсіне бермеймін», - дейді. Қазақша біледі, ағылшынша үйреніп жүр, Қытайға барған уақытында қытайша, Украинада – украинша үйренді.

Кейде бір нәрсе оның қолынан келмейтін сәттер болады. Мысалы, қолдың треморының салдарынан ол нашар жазады. Соның кесірінен жылайды: «Неге мен бәрі сияқты емеспін?», - деп сұрайды. Оған мұның бәрі сенде уақытша ғана және бәрі де өз қолыңда. Ыждаһатпен шұғылдансаң, мұның бәрі өтіп кетеді. Бір рет мен Владимир Ильич Козявкиннен жазу туралы сұрадым. Ол онда тұрған қорқынышты ештеңе жоқ, өзі де көптен бері ештеңе жазбайтынын, тіпті қол қою үшін де клише барын айтып жауап берді. Біздің өмірімізде бәрін де компьютер жасайды, ал ұлым компьютерді жақсы біледі.

Әмір кітап оқығанды жақсы көреді, әр кез кітап дүкенінде ол бір бума кітап таңдайды, рас, жартысын қалдыруға тура келеді, өйткені

олар арзан тұрмайды. Ал достарым оған не сыйлау керек екенін біледі. Дәрігер болуды армандайды. Әрине, дейді, менің мына қолдарыммен оташы бола алмаймын, бірақ невропатолог бола аламын ғой, кеңестер беремін. Мен ол дегеніне жетеді деп ойлаймын. Онда мақсатқа ден қою, табандылық бар.

Бір күні бізбен көрші тұратын өзінің сыныптасы Никитаның атасынан өзінің өмірі туралы әңгімелеп беруді өтінді. Ақсақал өте таңғалды және риза болды. Туған немересі оның өмірі қалай өткенін сұрамайды, ал бөтен баланы бұл қызықтырады! Ұзақ әңгімелеу керек болады деді.

– Ештеңе етпейді. Мен тыңдай білемін, – деп сендірді оны Әмір.

Адамға құлақ сала және ести білу – дәрігер үшін керек қасиет. Ал менің ұлым оның үстіне адамға жақындай біледі. Жақында жаназада болдық, ол шаршады да, көтерші деді. Менің белім ауырып тұр, Әбдірашид ағаға айт, қарашы ол қандай үлкен және күшті. Ұлым оның қасына келіп:

– Осы жерде ең үлкен және күшті сіз екені рас па?

– Иә. Не болды?

– Мені көтеріңізші.

Әбдірашид оны құшақтап, көтерді. Онсыз да көтерер еді, бірақ бала жай өтінбеді, қайта оның шашбауын көтерді.

Мен ұйғыр диаспорасына басшылық ететінімді айтқанмын. Жұмысымыздың бағыттарының бірі мүгедек балаларға көмек болды. Ал одан кейін біз достарымызбен бірге мүгедек балаларға көмек көрсететін қоғамдық қор құрып, оны «Әмір» деп атадық. Мен Әмірге көмектесе алған екенмін, онда басқаларына да көмектесе аламын деп ойлады. Біз барлық балаларға көмектесеміз. Ауру балаларда ұлт болмайды, олардың барлығы тең. Өкінішке қарай, жыл санап ауру балалардың саны өсіп келеді. БЦП жүйелі емдеуді қажет етеді, балалармен үнемі жұмыс істеу керек. Ол үшін балалар мен ата-аналар кәсіби көмек ала алатын оңалту орталықтары керек. Біз Алматы облысының Ұйғыр ауданының әкіміне сондай орталық үшін жер бөлу туралы өтінішпен жүгіндік. Әкімдіктен бірден қолдау таба қоймадық, әкімдік оның неге керек екенін түсіне алмады. Түсіндіруге, дәлелдеуге тура келді. Қорытындысында аудан орталығы Шонжа ауылында бүгінгі таңда 27 жүздік жер бөлінді. Ол аймақты таңдаған себебіміз, ол өңірде мүгедек балалар қаладағыдан кем емес, оның үстіне экологиясы да жақсырақ. Көп ұзамай қазаншұңқыр қазуды бастаймыз. Біздің кезімізде біреулер мешіт, шіркеу, мектептер салады, ал біз сон-

дай орталық салуды ұйғардық. Біздің досымыз орталықтың құрылысын салуға көмектесетін демеушілерді тапты.

Менің үлкен ұлым Керімнің өзінің тренингілік компаниясы бар. Ол тұлғалық өсу тренингілерін өткізеді, олардан кейін адамдардың құндылықтар ұстанымы өзгеріп, көздері ашылады. Көбісі біздің қорға еріктілер ретінде келеді. Олар өз қамқорлығына бір баланы алады да, оған нақты бір проблеманы шешуге (мысалы, мүгедектер арбашасын сатып алуға немесе емделуге баруға) көмектеседі, онымен, оның отбасымен араласады, демеушілер іздейді.

Ең бастысы не? Баланы оның қаз қалпында қабылдау керек, онымен өзіңді тең ұстап, шын сүйюің керек. Сүйіспеншілік, табандылық, шыдамдылық. Жүйке, әрине, жұқарады. Бірақ нәтижені көргенде рақатқа бөленесің.

Айналаңдағылар үлкен рөл атқарады. Біздің айналамызда әрдайым жақсы адамдар болады. Бір рет ұшақта бір бойжеткен «Әкеліңіз, оны мен ұстай тұрайын, сіз шаршаған шығарсыз», - деді. Оны барлығы да – мамасы да, ағалары да, менің достарым да – жақсы көреді және әлпештейді, ол біздің сүйіспеншілігімізді сезеді.

Екеуіміз бір бірімізге өте бауыр басқанбыз. Кейде маған оны менің өзім туған секілді көрінеді. Бір рет әйелім ұлымнан «Сен мені ең болмағанда 25% жақсы көресің бе?», - деп сұрады.

– Мен сені 30%-ға, ал папамды 70%-ға жақсы көремін.

Әмір балағаттамайды. Өзі тұрғанда былапыт сөз айтқанды жек көреді. Ол үшін мен темекі де шекпеймін, шарап та ішпеймін, достарыма ұлым рұқсат етпейді деп түсіндіремін.

Өткен жылғы 29 желтоқсанда ұлым екеуіміз зәулім әдемі коттеждердің қасынан өтіп бара жаттық. Ол «Қашан біздің жаңа үйіміз болады?», - деп сұрады, «Асықпа, бір кездері болады». Бір жарым сағаттан соң досым қоңырау шалды: «Тез жет, үйің өртеніп жатыр». Қалжың ба деп ойлады, бірақ одан кейін тағы бір адам қоңырау шалды. Есеңгірегенім басылғаннан кейін мен Әмірге: «Жаратқан сенің айтқаныңды естіді. Ол бізді сүйеді. Жаңа үй саламыз»-дедім. Суық түскенге дейін үлгеру керек, сондықтан биылғы көктемде біз Трускавецке бармадық, бірақ күзде міндетті түрде барамыз.

КӨРУ ҮШІН МЫҚТЫ СЕНІМ КЕРЕК

Данила Конищев түсірген фотосурет



Ардан Бауыржанұлы Баймұрзин мен Мәдина Жетпісқызы Кәрімова – екі ерекше ұлдың - Әлімжан мен Дәулеттің ата-анасы. Олар Астанада тұрады. Өзінің отбасы жайында Мәдина Жетпісқызы әңгімелейді.

Біз Ардан екеуміз Қарағандыда туып өстік, мұнда Мемлекеттік университетке оқуға түсіп, сонда таныстық. Болашаққа деген көп үмітпен және жоспарлармен отбасын құрдық. Ол кезде тағдырдың бізге қандай күрделі әрі күтпеген сын дайындағанын білген жоқпыз.

Бүгін көп нәрсе енді артта қалды, Астанада тұрамыз және жұмыс істейміз, Ардан – заң компаниясының басшысы, мен онда бухгалтериямен айналысамын, ал оның үстіне, біз екі ұлымыздың – балалардың көпшілігінен көп жағынан ерекше, бірақ олардан кем емес қуанышпен бақыт әкелетін Әлімжан мен Дәулеттің сүюші ата-анасымыз. Отбасымыздың тарихы көптеген ата-анаға біздің балаларымыз – мүмкіндіктері төмен емес, қажеттіліктері жоғары балалар екенін және біздің міндетіміз ол қажеттіліктерді түсіне білу және балаларға оларды іске асыру жолдарын ұсыну екенін ұғуға көмектессе деймін.

Біздің үлкен ұлымыз Әлімжан 2001 жылы Қарағандыда туды. Босану қалыпты өтті, бірақ сәби дүниеге әлсіз болып келді, нашар емді

(тамақтануды), ұйқымен проблемалар болды. Невропатологқа қаралғаннан кейін ұлымызды перинаталдық энцефалопатия диагнозымен есепке алды. Бұған қатысты күйініш болды, бірақ диагноздың өзі сирек емес және коррекцияға жатады. Біз сол кезде солай деп ойладық. Әлімжан өсіп, жетіліп келе жатты, қатарластарынан сәл қалыңқырады, бірақ сәби үшін қажетті «бағдарлама минимумды» орындайтын.

Бір жыл үш ай өткен соң, 2002 жылы, біздің кенже ұлымыз – Дәулет туды. Астананың невропатологтары сәбиді қараған кезде жетілуінде елеусіз кідіріске назар аударды, бірақ, жалпы алғанда, ұлымыз медициналық нормалардың шеңберінен тыс шықпайды деп сендірді.

«Қорқатын ештеңе жоқ», – бұл сөздерді біз бірнеше ауыздан талай рет естідік, бұл сөздерге сенгіміз келді және мазалайтын ойларды құуға тырыстық. Өкінішке қарай, ол сеніміміз қате болып шықты.

Жетілуде кейін қалуды елемеуге енді болмайтын сәтте, біз Қарағандыдағы дәрігерлерге қаралдық та, хромосомдық талдамаға жолдама алдық, ол екі ұлымыздың да игрек-хромосомасының ұлғайғанын көрсетті. Одан кейін генетиктің қорытындысы берілді – Коффин-Лоури синдромы. Бұл синдромның арнайы емі күні бүгінге дейін жоқ.

2005 жылы, Әлімжан 4 жасқа толған уақытта, генетикте кезекті тексерілу кезінде алдында қойылған диагнозды алып тастап тағы бір диагнозды – өте сирек кездесетін Барейтор-Уинтер-Реймер синдромын анықтады. Тіпті Ғаламторда да ол жайында ештеңе жоқ деуге болады, біз тек ағылшын тіліндегі ақпаратты таптық. Ем ретінде дәрігерлер глицирин ұсынды, бұл орайда былай деп түсіндірді: «Ең бастысы – баланы дамыту».

Осылайша, біз естіп көрмеген және емі жоқ аурулармен бетпе-бет жалғыз қалғандай болдық. Менің Экономика министрлігіндегі жұмысым жайына қалды, мен балаларымның қасында болуым керектігін түсіндім, ал күйеуім менің бұл шешімімді қолдады.

Кішкентай балалардың ата-аналарына оқудың уақыты жеткен кезде әрқашанда зор шыдам қажет. Бұл ерекше балалардың әке-шешесі үшін екі есе қиын. Біз алдымен ұлдарымызбен сөйлеуді, анық дыбыстар айтуды үйрендік. Бұл сатыда, сондай-ақ одан кейінгілерінде де, маған менің тәтем көп көмектесті, ол ақпаратты, мамандарды іздеді, сабақтарға арналған карталарды дайындады.

Ромена Теодоровна Августованың «Сөйле! Сен сөйлей аласың» деген кітабы мен үшін өте пайдалы болып шықты, онда әсіресе күр-

делі «үмітсіз» жағдайларда баланың сөйлеуін қалай дамытуға және оқып үйретуге болатыны туралы айтылады. Осы кітаппен жұмыс істеген кезімде, жоғарғы нәтижелерге жету үшін, мен автормен телефон арқылы сөйлестім және оған көмегі үшін шексіз ризамын.

Біз жаппай оқу әдістемесін байқап көрдік, логопед пен дефектологтың сабақтарына бардық. Тап осы уақытта біз күйеуіміз екеуміз алғаш рет «күн кестесі» дегеннің не екенін шындап түсіндік. Біздің ұлдармен күн кестеміз расында өте тығыз, ал сол уақыттағы жеке ұраным – «Бір де бір күн сабақсыз өтпейді!» болды.

Даму үшін табанды жұмысқа балалардың қатарластарымен араласуы да кіреді, сондықтан, үлкен ұлымыз Әлімжанды балабақшаға жіберу туралы шешім қабылданды. Әдеттегі балабақшаға барып көруге сәтсіз талпыныстан кейін, Әлімжан балалармен дефектолог жұмыс істейтін арнайы топқа түсті. Бұл балабақшаға біраз уақыт өткен соң кенже ұлымыз Дәулет те келді.

Қазір ұлдардың екеуі де арнайы мектепте оқиды. Біз үйде оқуға ауыстыру мен мектеп партасына оралудың күрделі процедураларының тізбегінен өттік. Жүріс-тұрыс проблемаларына байланысты мұғалімдермен және есші қызметшілермен оңайға түспеген қатынастар кейде түңілдірді, бірақ балалардың академиялық білім алуын жалғастыруына бар күшімізді салуға берік шешім мені ең басынан бастап қайта жалғастыруға сан рет мәжбүрледі.

Дәулеттің ағасынан гөрі зерек және елгезек болғанына қарамастан, оның оқуы көп мазасыздық келтірді. Мектепте жақсы тәртіп үшін екі жыл күрестен кейін, сәті түскеннің арқасында, Дәулет педагог Монтессоридің оқыту әдісін меңгерген эксперименталды сыныпқа түсті. Біздің аяулы Зәуреш Маратқызы Дәулетпен тіл табысып, ұлымның сыныпта орнығуы үшін қолдан келгеннің бәрін жасады, мен жыл бойы сақтық үшін холда отырдым. Даулет егер өзінің тәртібі мен сезімдерін билей алмаса, біз бірден үйге қайтатынымызды білетін. Біз екеуміздің бірлескен жұмысымыз сондай болды.

Ұлдарым мектепке бой үйреткен және біз біраз тыныстаған уақытта, біздің әр күніміздің бүге-шігесіне дейін көзделгені және онда кездейсоқтыққа орын жоқ екені байқалды. Әдеттен тыс дамитын балалардың ата-аналары көбінесе оларды босатуға қорқады, мен қолданған шаралардай олар үшін өмірді ойдан жасайды. Осыны ұққаннан және дербестікті, төзімділікті және өзіне деген сенімділікті тәрбиелеудің маңызы академиялық дамытудан кем түспейтінін түсінгеннен кейін, біз бұл бағытта аздаған қадамдар жасай бастадық.

Кей кездері мүлдем қарапайым нәрселер тығырыққа тірейтін, бірақ сәтсіздік – ол да нәтиже. Бүгін енді олардың әрқайсысына былай дей аламын: «Далада ауа райы, жел. Не киетініңді таңда».

Даму үшін жаңа мүмкіндіктерді іздеп жүріп, біз «Мұхит-арт» арт-терапия орталығы бар екенін білдік. Бұл орталықта, әдеттегі балаларға арналған топтармен қатар, ерекше балаларға арналған топ та бар, біз соған бардық. Балалармен кәсіпқой психологтар, суретшілер, хореографтар, музыканттар, тіпті театр режиссерлері жұмыс істейді.

Балалардың тобы бір бірінен диагноздарымен және проблемаларымен ерекшеленетініне және жас шамалары әр түрлі екеніне қарамастан, орталықтың қызметкерлері олардың әрқайсысына жол табады. Менің ойымша, табыстың сыры қарым-қатынастардан баланы шектеулікте емес, оның мүмкіндіктерінің негізінде құрылатынында. Әлімжан мен Дәулет осы орталыққа барып жүрген уақыттың ішінде оларда тамаша өзгерістер болды: олар тынышырақ, шыдамдырақ болды, сабақтарға деген әуестік пайда болды.

Бір таңғаларлығы, «Мұхит-арт» арт-терапия орталығына барғандарының арқасында, тек балалар ғана емес, сонымен қатар ата-аналар да өзгереді. Біз бір бірімізбен қызу араласамыз, өз проблемаларымыз бен уайымдарымызда жалғыз еместігімізді бұрын-соңды болмағандай айқын көреміз, оларды шешу жолдарын бірлесіп табамыз.

Менің өмірімде балалармен көшеде қыдыру қиынға соғатын, таңғалған және мүсіркеген назарларды көрген, ту сыртыңнан әңгімелерді естіген жағымсыз болған кезең болды. «Мұхит-арт» маған оны еңсеруге көмектесті және қазір мен өз ұлдарымды кез келген қоғамдық орындарға жайбарақат апара аламын, олар оған, әрине, өте қуанышты.

Қалыптасқан жағдаяттан қашып құтыла алмайсың және оны өзгерте алмайсың – бұл өмір, бірақ уақыт өте келе ондай жағдайда өзің өзгеруге талпынып көруге болатынын түсіну керек. Алдымен мен екінші білім алып, өз балаларымды жақсырақ түсіну және оларға кез келген жасында қалай көмектесуді білу үшін психолог болуды ұйғардым. Сонымен қатар, психологиялық білім алу осындай проблемаға тап болған ата-аналарға кәсіби түрде көмектесуге мүмкіндік береді.

Келесі қадам «Мұхит-арт» арт-терапия орталығында ерекше балалардың ата-аналарына арналған клуб ұйымдастыру болды. Клубтың мақсаты – өз балалары үшін қайғыратын ата-аналарды эмоционалдық нормаға келтіру, оларды өз балаларын қаз қалпында қабылдау-

ды үйрету. Мен бұл жолды өзім де жүріп өттім және әке-шешелердің қандай күйзеліске ұшырайтынын білемін.

Біз жағдаятты бірлесіп жіктеуге және бір бірімізді қарапайым ақиқатқа үйретуге талпынамыз, ол: ең бастысы – өз балаңа сену. Көп ата-аналар, тіпті ең мұқият және сүюші ата-аналар, расын айтқанда, басым дәрежеде тап солар, күнделікті күйбеңге, тұрмыстық ұсақ-түйекке тежеліп қалады да, кейде ата-аналар мен балалардың қарым-қатынастарына ықпал ететін өте маңызды нәрселерді байқамай қалады. Ондай сәттерде оларға біреудің түрткі болуы, ең бастысына назарларын аударуы керек. «Мұхит-арт» арт-терапия орталығындағы біздің кездесулер осыған көмектеседі.

Әлімжанға да, Дәулетке де «Мұхит-арт» арт-терапия орталығына бару өте ұнайтындықтан, біз оған баруымызды жалғастырудамыз және балаларымның сурет салатыны, билейтіні, театр қойылымдарына қатысатыны мені қуантады.

Әрине, Әлімжанмен және Дәулетпен уақыттың басым бөлігін мен өткіземін. Бұл біздің отбасының ерекшелігі болып табылмайды, бұл қалыпты нәрсе, өйткені Ардан, отағасылардың көпшілігі секілді, өз уақытының айтарлықтай бөлігін жұмыста өткізеді. Осы себептен оған ұлдарымызға өз бетімен ие болу кейде қиынға соқты және көмекке күтуші келетін. Уақыт өте келе ол Әлімжан мен Дәулетті жақсырақ түсініп үйренді және ұлдармен қарым-қатынастар басқа болды. Демалыста Ардан балаларды суға жүзуге үйретеді және олармен экскурсияларға барады, ал жай күндері ұлдар папасы компьютер ойындарын ойнаған кезде, ол үшін жанкүйер болды. Біздің папамыз бұрынғысынша балалар аулада өз беттерімен қыдырған уақытта өте мазасызданады, бірақ шектен тыс қаморлықтың мұндай көрінісін жеңуге біртіндеп үйреніп келеді. Міне, біздің отбасымыздағы толассыз оқу үдерісі осындай.

Психологиялық талдаудың түрлі әдістемелерін пайдалану да, басқа ата-аналардың тәжірибесін зерделеу де күйіну және күйзелу бастан асатын ашыну сәттерінен құтқармайды. Көбінесе бұл балаларда әлдебір нәрсенің сәті келмейтін уақытта, мен олардың енді меңгерген өз машықтарын пайдалануға тырыспайтынын көрген уақытта, балалардың денсаулығымен қосымша проблемалар орын алған уақыт та болады. Ондай жағдайларда сәл тынығып, «тынысты ішке терең тартып, толық шығару» және талай өткен жолдармен тағы да алға тарту керек.

Барлық аналар секілді, мен балалардың толыққанды өмірі, сан алуан әуестіктері болғанын өте қалаймын. Біз бірге спорттың қилы

түрлерін байқап көреміз: роликпен, конькимен, тау шаңғысымен сырғанаймыз, Еспелі арнаның бойымен жүгіреміз.

Біздің бүкіл отбасымыз «Барыс» хоккей клубының белсенді жанкүйеріне айналды. Біз бұл клубтың Астанадағы барлық ойындарына баруға тырысамыз, ондайда Әлімжан мен Дәулет бөкебайларын бұлғап, тарсылдақтар атып, сүйікті командасы үшін жандары қалмай жанкүйер болады.

Хоккей ойындарын көргеннің арқасында болар, ұлдарда конькиге деген әуестік пайда болды. Осы талпынысты қолдау үшін, біз «Алау» Мұз сарайына жиі барып тұрамыз. Менің бір жағымды естелігім, мектебіміздің дене тәрбиесінің мұғалімі ұлдарымыздың конькимен сырғанап жүргенін көріп өте таңғалды: «Мұздың үстінде сендер еденнің үстіндегіден әлдеқайда жақсы көрінесіңдер». Ол топ жинап жатқан «Алаудың» жаттықтырушысына қоңырау шалды, бірақ, өкінішке қарай, менің ұлдарымды қабылдамады, басшылық диагноздан қорықты. Алайда, біз түңілмейміз, мен бізбен айналыса алатын жаттықтырушы табамыз деп үміттенемін.

Ермек пен спорттан басқа, Әлімжан мен Дәулеттің үй міндеттерінің белгілі бір тізбесі бар – балалар шаңды сүртеді, раковиналарды, айналарды жуады, қоқысты шығарады, шаңсорғышпен жинайды, жақын жердегі дүкенге жүгіреді. Оған қоса, олар шұлықтарын жуа алады және жейделері мен бет орамалдарын үтіктейді.

Кенжеміз Дәулет аспаздық өнерге өте қызығады. Қазір мен оған рецепт беремін, ал ол барлық қажетті ингредиенттерді өзі табады және алады, қамыр илейді. Ал Әлімжан ас дайындаудың барысын бақылағанды көбірек ұнатады. Міне осындай шағын ғана күнделікті нәрселер өз балаң үшін қуаныш пен мақтаныштың көзі бола алады.

Биыл Дәулет 4-ші сыныпты, ал Әлімжан – 6-шы сыныпты бітірді, арнайы мектепте олар 9-шы сыныпқа дейін қоса оқитын болады. Мен ол уақытқа қарай олар үшін әлдебір жаңа мүмкіндіктер пайда болар деп өте үміттенемін, өмір бір орында тұрмайды емес пе.

Біздің бүгінгі ұстанымымыз: «Сену үшін көрудің керегі жоқ. Көру үшін сену керек».

Ал ата-аналарға мына мысалды айтып бергім келеді:

Көшеде мен жалаңаш баланы көрдім. Оның қарны аш және суықтан бүрсеңдеп тұрды. Мен ызаланып, Құдайға былай дедім:

– Неге Сен бұған жол бересің? Неге Сен ештеңе жасамайсың? Құдай оған былай деп жауап берді:

– Мен ол үшін бірдеңе жасадым. Мен сені жараттым.

БІЗ ШЕКТЕУ ҚОЙҒАН ЖОҚПЫЗ

Владимир Холод түсірген фотосурет



Ақжан Кәрім мен оның ата-анасы Нұрлан Кәрімұлы және Күліхан Мұрзабекқызы Мәженовтер Солтүстік Қазақстан облысының Мамлют ауданының Леденево селосында тұрады. Ақжан Солтүстік Қазақстан мемлекеттік университетін бітірген, қазір ол «АРДОС – жүрек» мүгедектер бірлестігі» ЗТБ директоры болып табылады. Бізбен әңгімеге үшеуі де қатысты.

Мамасы

Мен өзіміздің облыс орталығында босандым, оның алдында УДЗ менде егіз болатынын көрсетті. Ақжан мен Ержан шала туды. Ержан он бес минутқа үлкен, ол бөксесімен алға шықты, ал Ақжанда көлденең алдын ала жату болды.

Босану өте қиын болды. Туғаннан кейін ұлдар салмақ жинағанша ауруханада жатты.

Ақжанда босану жарақаты, миға қан кету, ОЖЖ бұзылуы болды. Ауруханада дәрігерлер екі баладан да пункция алыпты, ал маған ештеңе айтпаған. Ақжанда процедура сәтсіз өтті, тәрізі, жұлынын зақымдаған

болу керек. Шала туған нәрестелердің бөлімшесінде оған жүйе қойды, бала күрт нашарлады, бір апта бойы жан сақтау бөлімшесінде болды. Содан кейін Петропавлда невропатологқа қаралып жүрдік. Дәрігер ұлымыз 3 жасында жүреді дейтін, ал онысы болмаған соң, қолын жайды: «Демек, мен қателестім».

Бізге БЦР диагнозы қойылды.

5 жасынан бастап Ақжан мүгедектікте, алдымен итарбамен, қазір балдақпен жүреді, бірақ ол ылғи да белсенді болды. Мен ұлымды дәріменсіз адам ретінде қабылдамауды үйрендім. Ол велосипедті жақсы тебеді. Бізде ересектерге арналған үш дөңгелекті велосипедтер жоқ қой, Ақжанға «Балдырған» кішкентай болып қалған уақытта, біздің папа-инженер ол үшін оның бойы мен мүмкіндіктеріне орай арнайы велосипед ойлап тапты. Содан кейін ұлымыз есейген шақта тағы біреуін жасады. Ол онымен барлық жерлерге – өзенге шомылуға, балық аулауға, базарға баратын, қыздарды серуендетті. Бір рет базарда, Ақжанды велосипедтің үстінде көрген біреу «Сендер ат мініп келмеген екенсіңдер!», - деді. Мен «Керек болса, келеміз», - деп жауап бердім.

Папасы оны машина жүргізуге де үйретті, бірақ Ақжан емтихан тапсыра алмайды, қолмен басқаратын машина керек, ал біздің ауданың жол полициясында оңдай жоқ.

Біз оның қимылдарын ешқашанда шектеген жоқпыз. Және ағайындылардың арасында айырмашылық жасамадық, Ержанда не болса, ол Ақжанда да болды. Жорыққа, концертке барғың келе ме – жарайды. Оны жай қолымызға көтеріп апаратынбыз. Мектепке ол біздің ауылда барды. 1-ші сыныптан 4-ші сыныпқа дейін мен оны мектепке көтеріп апаратынмын және сабақта оның қасында отырдым, көмектестім (оның қолдарының моторикасы бұзылған), және еріккендіктен емес, ұлымның оқуға ынтасы зор болғандықтан осылай жасадым. Мұндай балаға қалай көмектеспейсің! Күлкісің, жанарыңда от жанғаның, қуаңғаның көресің де, көмектескің келеді.

4-ші сыныпта мектебіміздің директоры Татьяна Алексеевна Демина бізге Петропавлда Шамиль Тауфикович Шақшақбаев ашқан интернат туралы айтып, жоғарғы білім алуға мүмкіндік болуы үшін, сонда баруға кеңес берді. Мінездеме берді. Бұл қиын шешім болды. Әжесі қарсы шықты, ол «Сендер оны тапсырғыларың келеді!», - деп жыларман болды. Бірақ Ақжан оқығысы келді. ПМПБ өтіп, жолдама алдық. Ұлым жеті жыл интернатта тұрып, № 13 мектепте оқыды. Әр апта сайын, ештеңеге де қарамастан (әкесі жұмыс істейтін, Петропавлға бару үшін уақыт табу оңай болмайтын), біз оны демалыс күндері үйге алып келіп жүрдік.

Мектеп директоры Лидия Михайловна Маслова бізге: «Сіздер ұлыңызды жандарыңыздан жіберіп, ерлік жасадыңыздар»-деді,

Қазір Ақжан енді Солтүстік Қазақстан мемлекеттік университетінің тарих және құқық факультетін бітірді.

Біз интернаттың барлық тәрбиешілеріне, мектеп мұғалімдеріне олардың кәсіпқойлығы, жылылығы мен ықыластылығы үшін разымыз.

Папасы:

Ұлдарым туғанда мен сондай қуандым. Олар өте әлсіз болды, бірақ Алла тағала оларға аман қалуды жазыпты. Ондай балаларға сүйіспеншілікпен қарап, олардың жолында бәрін болмаса да, көп нәрсені, тіпті өзіңе зиян болса да, құрбан ету керек. Өкінішке қарай, әкелердің бәрі бірдей мұны түсіне бермейді, отбасынан кететіндері де болады. Кез келген отбасында, оның үстіне, егер балалардың мүмкіндіктері шектеулі болса, балалардың жанына жара салмау үшін тұрақты жағдай болуға тиіс.

Сен ол үшін тек ата-ана емес, дос болуың керек, туған адамыңды қалай тастап кетуге болады! Мен оның досымын да, ағасымын да, әкесімін де. Алғашқы кезде біз түрлі мамандарды, тіпті халық емшілерін де іздеумен болдық, тәуіптерді ауылға алып келетінбіз. Біздің үйдің алдында кезек түзілетін, ауылдастар да қаралғысы келетін. Бірақ одан кейін біз іздеуді доғардық, өйткені бала үміттенеді, ал ешкім де ештеңе істей алмайды. Ақталмаған үміт қатты жаралайды.

Ұлдарымызды біз бірдей тәрбиеледік, Ақжан үшін ешқандай шектеулер болған жоқ. Мен оған массаж жасап, бой жаздыратынмын, өзіммен бірге іссапарларға жиі алып жүретінмін. Жолда «еркекше сөйлесуге» уақыт болды. Ақжан әлемді танып білді, қай жерде қандай ауыл барын, оған дейін қанша шақырым екенін, ол жолға қанша бензин керектігін білетін. Ондай балаларға бәрін де толық әрі асықпай түсіндіру керек, басқа балаға «Өзің кейін білесің!», - деуге болады. Сонымен қатар мен Ержан оған көңіл бөлуді қойды деп ойламауына тырыстым, оның інісінің өміріндегі үлкен көмекшінің рөлін атап айтып отырдым.

Ақжан әңгімеге жақсы, мен онымен болашақ жайында жиі әңгімелесемін. Ол өзінің жұмыстан алған әсері туралы, келешекте не істеу керек болатыны туралы әңгімелейді. Оны бәрінде де демеп отыруға тырысамын, өйткені оның өмірге деген және мүмкіндіктері шектеулі адамдарға көмектессем деген зор тілегін көремін.

Мен инженер болып жұмыс істедім, бір кездері ауыл әкімі болдым, бірақ Ақжанның қасында әрдайым болу үшін, негізгі жұмысымнан кету-

ді ұйғардым. Ұлым СҚМУ оқыған уақытта онымен бірге барып жүрдім, біз барлық қабаттарға көтерілетінбіз. Қазір де екеуміз біргеміз. Оған жұмысында көмектесемін, сапарларға бірге барамын. Ақжан біраз негізгі мәселелер бойынша өз отбасымен ақылдасады, мен тіпті жұмыста да, ол түрлі адамдардың пікірлеріне құлақ салатынын көремін.

Ондай балаларды тәрбиелеуде ең бастысы – сүйіспеншілік және шыдам.

Ақжан көп нәрсеге қол жеткізді. Ол «Алтын қалам», «Әртүрлі, бірақ бірдей» байқауларында облыстың атынан шықты, СҚО әкімдігінің жанындағы мүгедектердің істері жөніндегі үйлестіру кеңесінің мүшесі болып табылады. Ақжанды мүгедектер туралы заңды әзірлеу жөніндегі жұмыс тобына енгізу жоспарлануда.

Біз Жаратқанға өзімізде Ақжанның бары үшін разымыз және ұлымызды мақтан тұтамыз.

Ақжан:

Мен Шамиль Тауфикович Шақшақбаевты жиі есіме аламын. Шешімдер қабылдағанда, ол мұндай жағдайда не істер еді деп ойлаймын. Біз – оның шәкірттері – Шамиль Тауфикович бізді қиындықтарды еңсеруге үйреткені үшін оған разымыз. Ол біздің өміріміз, біздің болашағымыз жайында бізбен ұзақ әңгімелесетін. Өмір бізге қатал болатынын, соққыларын жаудыратынын айтатын. Біз түсінбейтінбіз: әке-шешеміз қасымызда, бізге не жамандық болуы мүмкін. «Егер тоғыз адам саған жоқ десе – оларды ұмыт, егер біреуі көмектессе – есіңе сақта», «Шектеулер тек біздің басымызда ғана болады», - деп үйрететін...

Енді мен оның дұрыстығын түсіндім. Шамиль Тауфиковичтің арқасында біз өмірге бейімделдік (интернатта асүйде кезекшілік етіп, еден жуатынбыз, аяқ киіміміздің бауын байлап, ауланы жинап үйрендік).

Университетте мен мүмкіндіктері шектеулі адамдардың проблемаларын зерделедім, нормативтік құжаттармен таныспын. Достарыммен – интернаттың түлектерімен бірге біз өзіміздің қоғамдық ұйымымызды – «АРДОС-Жүрек» мүгедектер бірлестігін ашуды ұйғардық. АРДОС аббревиатурасы «бейімделу», «оңалту», «қолжетімділік», «білім», «әлеуметтік қорғау» («адаптация», «реабилитация», «доступность», «образование», «социальная защита») дегенді білдіреді – бұл біздің ұйымның жұмыс жасайтын бағыттары. «Жүрек» деген біз өз мақсаттарымызға тек ашық жүрекпен жете аламыз дегенді білдіреді.

Біздің ұйым тек мүгедектерді ғана емес, сонымен қатар олардың ата-аналарын да біріктіреді. Біз зерттеу жүргіздік – мүгедектердің қы-

зметтерінің сапасына қанағаттану деңгейін анықтадық, ата-аналармен де әңгімелестік. Бір ерекшелігі, ата-аналар балалары үшін жиі жауап берді, олар үшін ненің жақсы болатынын ұйғарды және әдетте «бізге ештеңе де керек емес, бізде бәрі жақсы», - десті. Олай болмауға тиіс. Егер ата-ана шешім қабылдайтын болса, олар баласымен ақылдасуға тиіс. Біздің үйде шешімдер қабылдағанда бәрін тыңдау әдет болып қалыптасқан. Көбінесе ата-аналар бірқатар жағдайларда ШДМ бар балаларда арнайы мектеп пен оны бітіргеннен кейін бала ҰБТ тапсырып, жоғарғы білім ала алатын инклюзивті мектептің арасында таңдау мүмкіндігі барын білмейді де.

Кез келген адамның өмірінде ата-анасына көп нәрсе байланысты. Ал ауру баланың өмірінде – одан да бетер. Егер ата-аналар өз балалары үшін шектеу қоятын болса, онда олардың мүмкіндіктері расында шектеулі болмақ. Мен жас аналар бәріне дайын болуы үшін, оларға арналған курстар керек деп санаймын. Ата-аналарға ауру балаларынан бас тартуға болмайды. Кез келген балаға сүйіспеншілікпен қарау керек. Кейбір ата-аналар өздерінің ерекше балаларынан қысылады, бірақ менің ата-анам ондай емес. Айтпақшы, біз ондай балалармен қалай араласу керектігі туралы брошюра шығардық.

Мен өзімді мүгедек деп санамаймын, мүгедек креслосына отырмаймын. Және менің диагнозым – жаза емес, сын. Құдай сын мен күш береді, ал сен оларды қалай пайдалануды өзің шешесің. Басты қиындық – физикалық бөгеттер, психологиялық бөгеттер болса, ата-анамның арқасында менде жоқ және ешқашан болмаған.

Мен өзімнің жақындарым мен достарыма сенімдімін. Және оларды жерге қарата алмаймын. Біздің ұйымға тек бір жыл болды, біздің алдымызда қиыншылықтар әлі көп, бірақ мен істі ақырына дейін жеткізу керек деп санаймын, егер сен грантты жеңіп алмасаң, ол қол құсыруға желеу емес. Біз мүгедектерге арналған қызметтер кешенін заңгер, психолог, логопед, ақпараттану, шет тілдерін, қазақ тілін оқытушы, сурдоаудармашы, массажист және басқа мамандықтары бар мүгедектердің өздері көрсететін Бейімделу және оңалту орталығын құрсақ дейміз. Орталықта ата-аналардың жұмыс істеуге мүмкіндігі болуы үшін балалар бөлмесі, пікірсайыс клубы жұмыс істейтін болады.

Мүгедектер қоғамның толыққанды мүшелері болып, өздерінің проблемаларын өздері шеше алады, тек оларға демеу беру керек. Біз өтінушілер емеспіз, жарлы туыстар емеспіз, теңқұқықты серіктестерміз.

МЕН ӨЗ БАЛАЛАРЫМНЫҢ ӘДЕТТЕГІДЕЙ БАЛАЛЫҚ ШАҒЫ БОЛҒАНЫН ҚАЛАЙМЫН

Александр Пархоменко түсірген фотосурет



Евгения Валерьевна Краснощёкова Павлодарда тұрады. Оның екі баласы бар – Настя 17 жаста, ал Данил – 11 жаста. Екеуінің де диагнозы – құлақтың 4-ші дәрежелі нейросенсорлық мүкестігі. Өзінің балаларына көмектесу үшін, Евгения Валерьевна жоғарғы оқу орнын бітіріп, дефектолог мамандығын алды. 2013 жылы олар «Әртүрлі, бірақ бірдей» республикалық байқауда «Ең та-ту-тәтті отбасы» номинациясында I орын алды.

Настя туған уақытта, менің анам (оның кәсібі – балалар медбикесі) бірінші болып дабыл қақты. Ол қызымның дыбысқа әрдайым елең-дей бермейтінін байқады. Ал мен – тәжірибесі жоқ ана – оған ашула-нып, оның қауіпсінуін бос сөз деп санадым.

Бізде көрші подъезде сурдопедагог Ольга Владимировна Озно-бихина тұратын. Ол әдеттегі балабақшада есту қабілеті нашар бала-ларға арналған арнаулы топта жұмыс істейтін. Менің қызыма бәйек болып жүргенімді байқап жүрген ол бір күні мені аулада кезіктірді

де, «Женя, сен оны біздің балабақшаға алып келсейші», - деді. Сол сәтте оның айтқаны менде реніштен басқа ештеңе тұғызбады.

1,5 жаста мен көндім де, қызымды ЛОР дәрігерге апардым. Дәрігер «Сен не ойлап таптың, бала әлі кішкентай, 2 жасқа толғанда алып кел», - деді. Ал енді жарты жылдан соң келгенімізде «Мен долбарлы құлақ мүкістігін қоямын, байқаймыз», - деді. Таныстарым логопедтің кеңесіне жүгін деп ақыл айтты. Логопед әдеттегі балабақшаға жолдама берді, арнаулы балабақшаның бізге керегі жоқ деп тапты. Біз бір жылдай әдеттегі балабақшаға барып жүрдік, ал содан кейін балабақшаның директоры маған «Сендер біздің балабақшаға әлі 10 жыл болса да келе берулеріңе болады. Бірақ қыз естімейді. Оған арнаулы топ керек», - деді.

Біз мүгедектікті рәсімдеп, қалалық ПМПК тарапынан 51-ші балабақшаның есту қабілеті бұзылған балаларға арналған тобына жолдама алдық. Онда Құдайдың құты қонған тәрбиешілер – Кучук Вера Николаевна, Прокопьева Наталья Ивановна және, әрине, Ознобихина Ольга Владимировна жұмыс істеді. Алғашқы күннен-ақ Настя онда өзін үйреншікті ортасындағыдай сезінді, оны тәрбиешілер де, балалар да ұғады, ол да бәрін ұғады, тек балаларды ата-аналары алып кетіп, енді өзі ойнайтын ешкім қалмағаннан кейін ғана үйге баратын.

Содан кейін балабақшаны есту қабілеті нашар балаларға арналған интернатпен біріктірді (оның ресми атауы – есту қабілеті бұзылған балаларға арналған № 1 арнайы жалпы білім беретін мектеп-интернат), сонда Настя дайындық сыныбына барды.

Настямен бастан өткен тәжірибе Данилдың да есту қабілетінің проблемалары бар екенін ертерек байқауға көмектесті. Екеуінің де диагнозы – туа біткен құлақтың 4-ші дәрежелі нейросенсорлық мүкістігі (тұқым қуалаудан ауырламаған және протез салуға жатпайды). Бірақ мен, кез келген ана секілді, жақсылыққа сенгім келді. Мен тап сол қатемді қайталадым – ұлымды әдеттегі балабақшаға бердім, бірақ бір айдан соң қызым оқып жүрген интернатқа ауыстырдым. Мен өзім де интернатқа жұмысқа орналасуға талпынып көрдім – кім болып орналассам да бәрібір еді, тек балаларға жақын болсам болды, бірақ мені алмады, бос орындар жоқ еді.

Мен өз балаларыммен сөйлесе алмаймын деген ойдың өзінен жаным түршігетін. Біз анам екеуміз құрбылар секілдіміз, мен оған бәрін айтып беруіме болатынына, оның тыңдап, түсінетініне және ақылын айтатынына үйренгенмін. Ал менің балаларымның мен үшін жабық өз әлемі бар. Мен сабама түстім де, балалар өздерін баршасы секілді,

тіпті одан да жақсы сезінуі үшін, олардың БАҚЫТТЫ болуы үшін қолымнан келгеннің бәрін жасауға бел будым.

Менің өмірімдегі маңызды сәт керең әйелдер Еленамен және Гульбаршынмен таныстық болды. Бұл былай болды. Менің Настям аулада қыдырып жүрген кезде мен оны терезеден бағатынмын, Дачка әлі кішкентай болатын. Бір күні мен оның қасынан екі керең әйелді көрдім (олар көрші үйде тұратын), олар мені көріп, маған қол бұлғап, аулаға шық деп шақырды. Маған сұрақтарын жаудырды: мен кіммін, қайданмын, неліктен менің қызым естімейді? Әңгіме әрине, қолапайсыз болды, оларды әрең дегенде ұқтым. Бірақ осы жас әйелдер менің күйінішімді, Настямен проблемаларымды өте жақын қабылдады, олар маған менің олардан тәжірибем әлі аз ымдармен түсінісуге көмектесті. Гульбаршын мені өзінің сурдоаудармашысы Айнұр Исиамен таныстырды, кейіннен Айнұр менің ең жақын құрбыма және көмекшіме айналды.

Мен ымдар тілін жаттауды ұйғарудан бастадым. Айнұр жұмыс істейтін кереңдер қоғамында маған сурдоаудармашылардың курсына жазылуға кеңес берді. 2007 жылдың басында курстарды бітірдім, содан кейін кереңдер қоғамында практикада болдым. Сол жылы тағы республикалық курстарды бітірдім. Содан бері мен аяғыма нық тұрғанымды сездім.

Ата-аналары керең болғанда керең балалардың интеллекті құлағы еститін ата-аналар бар отбасыларға қарағанда жоғары екені байқалған. Өйткені құлағы еститін ата-аналар өздерінің балаларымен олардың тілінде сөйлесе алмайды. Нәтижесінде балалар толыққанды жетілмейді, олар ата-анасынан алыстайды. Біздің интернатта сөйлеу режимі, біз балаларды сөйлеуге, ерінді оқуға үйретеміз. Ымдардың тілі онша қошталмайды. Бірақ ымдардың тілі кереңдер үшін ана тілі, мен керең баланы өзінің ана тілінде араласу мүмкіндігінен айыруға болмайды деп санаймын. Керең бала өзімен көрші тұратын құлағы еститін досына бармайды, ол одан да қаланың екінші шетіндегі кереңмен араласу үшін көлікпен барады, өйткені оларға бірге қызығырақ, сөйлесу оңай, олар бірін бірі еш қиындықсыз ұғады.

Ымдардың тілін үйренген соң, мен өз балаларыммен тек тұрмыстық тақырыптарға ғана сөйлесумен тынбаймын, біз фильмдерді, жаңалықтарды талқылаймыз, сырласа да аламыз. Бір жаманы, біздің жағдайымызда балаларда сөйлеу машығын дамытуға стимул жоқ.

2008 жылы күйеуім отбасын тастап кетті. Оған дейін біз екеуіміз балалардың болашағы жайында сөйлесіп, жоспарлар құратынбыз,

қызымыз тігінші, ал ұлымыз – балташы болады, сонда біз біраз жиназ жасай алатын боламыз деп жорамалдайтынбыз. Ал енді мен екі баламен, олардың проблемаларымен жалғыз қалдым. Мүмкін, мен болған жағдайға әлі ұзақ қайғыратын ба едім, бірақ сол сәтте құрбым Айнұр Педагогикалық институтқа дефектология мамандығы бойынша оқуға түсуді ұсынды. Менің оқуымды күйеуімнің тәтесі төледі, ол үшін оған көп рақмет. Ол балаларда оларды қамтамасыз ете алатындай білімді анасы болуға тиіс деді. Менің алғашқы білімім – мектепке дейінгі педагог. Тәтем балабақшада әдістемеші болып жұмыс істеді, және мен әрқашан тәрбиеші болуды армандайтынмын. Мектепті бітіргеннен кейін 93-ші балабақшаға күтуші болып жұмыс істеуге келдім, бір жылдан соң педагогикалық колледждің сырттан оқитын бөлімшесіне түстім, ал декретке кеткен уақытта, балабақша жабылып қалды. Содан кейін мамандығымнан бөлек радиосервисте жұмыс істеуге тура келді.

Күйеуімнің кетіп қалғанын еңсеруге маған тағы бір адам көмектесті. Ол – оның әжесі. Ол маған Жаңа өсиетті әкеліп берді. Содан бері мен оны ылғи да кешке оқимын, ал таңертең жаңа күшпен тұрамын. Жұмысқа баратын жолда бір жерде қырқылған қарағаш бар, оның қасынан өткенде мен әрдайым оны қолыммен сипаймын, бұл орайда «Отче Наш» дұғасын оқимын және жапырақтардың кедір-бұдырын сипалап, өзімнің өмір сүретінімді, тірі екенімді сезінемін. Мен күн сайын Құдайға менде бәрінің бары үшін рақметімді айтамын. Мен енді басқаша ойлаймын және өмір сүремін. Құдай бірдеңені алса, орнына міндетті түрде басқа бір нәрсе береді. Енді менің сүйікті жұмысым және өзіме деген сенімділігім бар.

Жоғарғы оқу орнын бітіретін сәтке қарай интернаттың басшылығы ауысып, жаңа жұмыс орындары пайда болды да, мені тәрбиешінің қызметіне қабылдады. Одан бері бес жыл өтіп кетті. Бұл уақыттың ішінде менің мүгедек балаларға деген көзқарасым өзгерді. Олар кішкентай кезінде ата-аналарының қорғанында, ал ата-анасы жоқ болған уақытта, қорғайтын ешкім болмайды. Қоғам бұл проблеманы түбегейлі шешпейді. Олар өмір бойы бала болып қалады. Демек, ата-аналардың міндеті – өздерінің балаларын ересек өмірге ата-аналарының көмегінсіз жүруге үйрету! Ал ол үшін оларда балалық шақтарынан бастап ең жақын туған жандармен тығыз байланысы болуға тиіс.

Ата-аналардың бәрі бірдей мұны түсіне бермейді. Көбісі балаларын интернаттан тек демалыс күндері алып кетеді, бірақ балалармен мүлдем шаруасы жоқтары да бар. Өздері үйлеріне барғысы келмейтін

біраз бала бар, оларға интернатта болған жақсы. Сонда мен ата-аналарына былай деп сұрақ қоямын: «Сіздер ұлыңыз немесе қызыңыз үйге неліктен барғысы келмейді деп ойландыңыздар ма? Сіздер өз балаларыңызбен байланысты жоғалтасыз ғой, жіп үзілсе не істейсіздер? Егер бала сіздерге керек болмаса, онда ол кімге керек? Кез келген балаға, оның үстіне денсаулығы нашар балаға көңіл бөлу, қамқорлық жасау, аялау қажет». Кейбір ата-аналар басқаша шектен шығады – шамадан тыс қамқорлыққа беріледі. Ондайларға мен баланың онсыз да мүгедек екенін, одан екі есе мүгедек, мүлдем дәрменсіз адамды жасаудың керегі жоғын түсіндіремін. Ол тек естімейді, сіздер оның құлағы болуға тиіссіздер. Оның мүмкіндіктерін дамыту керек».

Мүгедек балалар дербестік, жауапкершілік, тәртіп дегеннің не екенін білуге және түсінуге тиіс. Отбасы да, мектеп те осы бағытта жұмыс істеуге тиіс. Ата-аналардың педагогикалық мәдениетін көтеру, психологиялық көмек – жұмыстың бөлек әрі өте маңызды бағыты. Өкінішке қарай, ол барша жерде жүргізіле бермейді. Бір жыл бұрын тәрбиеші Балқыз Назымбекқызы Дандыбаевамен бірлесіп, ата-аналарға арналған «Отбасы құндылықтары» атты клубтың бағдарламасын әзірледік. Жылдың барысында ата-аналарға, ата-аналар мен балаларға қатар арналған іс-шаралар өткізді. Бұл кездесулерде ата-аналар өздерінің балалары жайында, олардың мүмкіндіктері, әуестіктері, дарындары туралы көп нәрсені естіп біледі. Балалар өз ата-аналарынан өз отбасыларының дәстүрлері, отбасы мерекелері жайында естіп біледі. Бірлескен сынып сағаттары ата-аналарға өмірдің түрлі салаларындағы өздерінің тәжірибесін балалармен ортаға салуға көмектеседі. Ондай іс-шаралар ата-аналар мен балаларды жұмылдырады. Ата-аналар балаларды түсінуге және оларды қаз қалпында қабылдауға және оларға жетілуге көмектесуге үйренеді. Біз жаңа оқу жылында Клубтың жұмысын міндетті түрде жалғастырамыз.

Ал, өз балаларыма келетін болсақ, Настя – есту қабілеті бұзылған балалардың арасындағы халықаралық, республикалық, облыстық, қалалық балалар шығармашылығы байқауының қатысушысы және дипломанты, тек кереңдердің ғана емес, құлағы еститіндердің де арасында достары бар. Былтыр ол мектепті бітірді. Бүкіл сыныппен бірге Бизнес колледжіне «Ақпараттық жүйелер» мамандығына оқуға түсті. Топта балалармен сурдоаудармашы жұмыс істейді. Бір ғана «бірақ» - біздің балаларымыз білімді толық көлемде алуы үшін ондай маманға тәжірибе қажет.

Мен ШДМ бар балаларға кәсіптік білім беру бойынша жаңа тәсілдемелер мен бағдарламаларды әзірлеу керек деп ойлаймын.

Қашықтан оқыту проблеманың шешімі болуы мүмкін.

Данечка мектеп-интернатта 5-ші сыныпта оқиды, қалалық № 2 Балалардың көркемдік мектебінде 4-ші сыныпқа барып жүр, Ол да сондай-ақ ШДМ бар балалардың арасындағы халықаралық, республикалық, облыстық, қалалық балалар шығармашылығы байқауларының қатысушысы және дипломанты. Оның педагогы Владимир Иванович Ефремов 2013 жылы ұлымның және басқа оқушылардың суреттерін Астанаға жіберді, ал қазір олар Мәскеу маңындағы «Дыбыстар кемпірқосағы» көрмесінде. Әрине, оның велосипед тебудің орнына шығармашылықпен айналысуы үшін оны «желкелеп отыру» керек. Бала шағымда мен де көркемдік мектебінде оқығанмын және қазір, оған үлгі көрсету үшін, ЕШКО сурет салу бойынша қашықтан курсты зерделеудемін.

Данил – кішкентай еркек. Күйеуім кетіп қалған уақытта ол бес жаста болатын, бірақ ұлым атасымен, менің әкеммен жақсы араласты. Онымен бірге ылғи да гаражда жүретін, атасы оны құрал-сайманды пайдалануға үйретті. 8 жасынан бастап ұлым дербестігін таныта бастады. Оның жақсы көретін сөзі – «мен өзім». Атасы енді жоқ, бірақ Даня оны жиі еске алады және бәрін де ол сияқты істеуге тырысады: «Немене отырсыңдар, атам баяғыда бақшаны қазып тастар еді ...»

Оның хоббиі бар – Lego конструкторын құрастыру. Әрі ол көптен бері сұлбаларды пайдаланбайды, өзінің қиялын басшылыққа алады, төл жоспарламасы мен дизайны бар үйлерді тұрғызады.

Бірнеше жыл бұрын мен екінші рет күйеуге шықтым. Балалар Славаны жақсы қабылдады. Настя кейде онымен ақылдасады, оның пікірін сұрайды, олар әлдебір оқиғаларды жиі талқылайды (сөйлесу сәл қиындау, бірақ Слава тырысуда, дактильді және бірақ тұрмыстық ымдарды біледі), ал Данил Славамен бірге гаражда және үйде еркектердің шаруасымен айналысады. 2013 жылы біз «Әртүрлі, бірақ бірдей» республикалық байқауға қатысып, «Ең тату-тәтті отбасы» номинациясында I- орын алдық.

Өмір жалғасуда... Енді өз тәжірибеме қарап, басқа ата-аналарға айта аламын: ешқашанда түңілмеңіздер! Сіздер баланы қаз қалпында неғұрлым тезірек қабылдасаңыздар, эмоциялардан нақты қадамдарға соғұрлым жылдам көшесіздер, демек, оған әлдеқайда жылдам әрі сапалы көмек көрсете аласыздар.

БАСЫҢДЫ ТІК ҰСТАП ӨМІР СҮРУ

Иван Мармалиди түсірген фотосурет



Егоровтар отбасы Рудныйда тұрады. Мамасы – Елена Анатольевна, білімі жағынан құрылысшы-инженер, қазір «Мир без границ» Қоғамдық қорына басшылық етеді, папасы - Владимир Петрович – кен инженері. Ұлдары Алеша 2006 жылы туған. Қазір ол арнайы мектепте дара оқуда жүр. Өз отбасы жайында Елена Анатольевна Егорова әңгімелейді.

Лешада – эпилепсия, Вест синдромы. Бұл эпилепсияның қатерлі ауыр нысаны. Ауру туа бітпеген. Алғашқы нышандары бір жарым жасында пайда болды, ұлымыз мелшиіп қалатын, ал біз не істерімізді, кімге жүгінерімізді білмедік. Сол жылы диагноз қойылды. Ұлымызда тәулігіне 50 - 100 ретке дейін ұстамалар болды. Олардан ми қатты зардап шегеді. Аурудың дамуына қарай Лешаны ақыл-ойдың терең кемістігі күтіп тұрды.

Диагнозға алғашқы реакция – ступор, сене алмау. Бір жас үш айында невропатолог ОЖЖ перинаталдық бұзылушылығы диагнозын алып тастады, ал бір жас бес айында эпилепсияны қойды!?

Дәрігерлер неліктен өздерін олай ұстайтындарын білмеймін: үрейлене қарайды, басқа мамандарға сілтейді – анда барып көріңіз, мында барыңыз. Өздеріне жауапкершілік қабылдағысы келмейді. Тиімсіз ем тағайындап, оны ұстануды талап етті. Жарты жылдай тырысқаққа қарсы препаратта отырдық, оның көмегі болмады, бірақ ешкімнің де оны ауыстыруға батылы жетпеді.

Біз де проблеманың деңгейін ұқпадық. Біз тіпті ақыл-ойдың кемістігі дегеннің не екенін де білмедік. Ұлымыз бір жарым жасында көп нәрсені білетін, жас шамасына сәйкес жетіліп келе жатты, ал бір айдың ішінде бәрі де жоқ болды ... Жан түршігерлік жағдай, еске алудың өзі қорқынышты!

Мұның бәрі орын алған уақытта, мен қызыма жүктіліктің сегізінші айында болдым, сондықтан ұлымызды қайда болсын тексеруге апару мүмкін болмады. Мүмкіндік туысымен, Новосибирскіге бардық. Онда эпилептолог тиімді ем тағайындап, ақыл-ойдың кемістігі мен ұстамаларды кетіреміз деп үміттендірді.

Қазір ұстамаларды басудың сәті түскеннен бері бес жыл өтіп кетті, бала ептеп-ептеп қалпына келе жатыр. Дегенмен, әрине, ол өз жасы үшін жетілу нормасына әлі жеткен жоқ.

Алғашқы жылы медикаментоздық емдеу жүргізілді, эпилепсиядан зақымдалған миды қалпына келтіру керек болды. Сонымен қатар Лешаны дамыту жолын іздедік. Физиологиялық қажеттіліктерін бақылауға қайтадан үйреттік. Содан кейін мамандардың көмегімен өзіне өзі қызмет көрсету машықтарымен жұмыс істедік. Сөйтіп, балалар нормасында бір жасына дейін меңгеретінді, ұлымыз үш-төрт жасында меңгерді.

Ақпаратты әр жерден аз-аздан жинадық, байқап көрдік, әлдебір нәрселерді түйсікпен жасадық. Маған әлеуметтік жұмыскер жақсы ақыл айтты: балада оның көретіні мен еститінінің арасында байланыс болуы үшін өзіңнің істеген істеріңнің барлығын айту керек және оны қарапайым тұрмыстық іс-қимылдарға үйрету керек. Қазір ол тоңазытқыштан тамақ алып, шүмекті аша алады, шырынды құяды, әжетхананы пайдалана алады. Біз олар жайында ойланбайтын көп нәрселер мен әрекеттер бар, ал Леша үшін ол жеңіс! Табыс!

Кенжеміз Людмила 3 жасқа толған уақытта, оны балабақшаға бердік. Леша 4,5 жаста еді. Балабақшаның меңгерушісі біздің жағдайымызға түсіне қарап, тәуекелге барды, ұлымызды күннің аяғында, балақайлардың басым бөлігін үйлеріне алып кеткен уақытта топтағы балаларға әкеліп тұруға рұқсат етті. Ұлымызға балалармен араласу қажет еді, ол жаңа жағдаятқа бой үйретумен болды. Балалар тобына серуен уақы-

тында кіргізіп көрдік, бірден сәті түсе қоймады: Леша айқайға басып, ойыншықтарды шашты, балаларды итерді – эмоционалдық жүктемеге және алған әсерлеріне ие бола алмады. Бірақ мен шыдап, бұталардың арасында жасырындым да, оның балалардың ортасына қалай үйрене бастағанын бақыладымыз. Бұл ілгерілеу болды! Ол балаларға бой үйрете бастады, араласуға үйреніп жатты!

Содан кейін таңғы астан кейін әкеліп, түскі асқа дейін қалдыратын болдық. Өзінің ауыр ақыл-ой кемістігі жағдайында Леша күнінің жартысын балабақшада өткізетін. Біртіндеп памперстерді қойдық, әжетхананы пайдалануға үйреттік.

Осындай кестеде ол балабақшаға 2 жыл барып жүрді, кейінірек онда түскі ас ішетін болды. Балалар оны киінуге, ойыншықтарды жинауға, сурет салуға үйретті. Біздің бәріміз жігерлендік, тіпті жергілікті газетте «Балалар – ең жақсы педагогтар» деген мақала жарияладық.

Хабары бар ата-аналар бізге түсіністікпен қарады. Инклюзивтік тәрбиенің, инклюзивтік қоғамның мәні міне, осында!

Біздің жолымыздағы енді бір меже 2012 жылы «Радуга» мүгедек балалардың аналарының қоғамдық бірлестігінің (Қостанай қаласы) «Білімпаз ата-ана = бақытты сәби» атты жобасына бенефициарлар ретінде қатысу болды. Ұйымның президенті Наталья Николаевна Колосковамен таныстым. Ол мені «өрге тартты», сенімділікке ие болуға көмектесті. Мен әрдайым белсенді болатынмын. Сәбиімнен орын алған жағдай физикалық және психологиялық тұрғылы қалыптан тайдырды. Наталья Николаевна маған бізде, Рудныйда қоғамдық ұйым құруды ұсынды, жұбайым Владимир де қолдады, содан жұмыс қызып кетті! Пікірлестер – ұқсас проблемалары мен идеялары бар ата-аналар пайда болды. Өз балаларымыздың пайдасы үшін өзіміздің тарапымыздан белсенді іс-қимылдың қажеттілігін ұқтық және 2013 жылдың ақпан айында «Шекарасыз әлем» қоғамдық қорын тіркедік. «Бір біріңе қарай қадам» жобасын (шешімін таппаған проблемаларды анықтау, ата-аналарды анкеталау), содан кейін «Бірге өсеміз және жетілеміз!» жобасын (мүмкіндіктері шектеулі балалар үшін жетілдіруші сабақтарды ұйымдастыру және ата-аналарға психологиялық көмек) жүзеге асыруға «Бота» ҚҚ грантын жеңіп алдық. Жобаның басты мақсаты – балаларды әлеуметтік оқшауланудан алып шығу, оларды жетілуге ынталандыру.

Бәрі сәтті қалыптасты. Біздің орталық үшін жақсы үй-жай табылды, жалға алудың ақысын төлеуге келіскен демеуші пайда болды. Гранттың қаражаттарына қажетті жабдық сатып алдық, балалардың қажеттіліктеріне орай мамандар мен әдістемелерді таңдадық. Қазір

бізде екі психолог пен логопед жұмыс істейді. Орталықтың құрылғанына бір жыл болған жоқ, бірақ қазірдің өзінде менің ұлымда да, басқа балақайлар мен олардың ата-аналарында көзге көрінетіндей нәтижелер бар. Психомоторика сабақтарында қимылдардың ептілігі, координация жақсарады, логоритмика және музыкалық терапия эстетикалық дамуға жәрдемдеседі, психолог ұсақ моториканы дамытуға арналған түрлі әдістемелерді пайдаланады.

Новосибирсктегі эпилептолог сөйлеу қабілеті ең соңғы болып қалпына келеді деді. Әрине, сырттан көмек болмаса, ол орындалмайды. Біздің орталықтың психологы ұлымызда санасыз деңгейде сөз енді қалыптасты, ол сананың деңгейіне шығуы үшін, онымен үнемі шұғылдану керек дейді. Иппотерапияны, бассейнді байқап көрдік. Лешада шыдамдылық, ойынға әуестік пайда болды, ол түстер мен пішінді ажырата бастады.

Жобаның басында 30 шақты бала болған еді, бірақ кейбір ата-аналар «жарты жолда қалып қойды». Өйткені олардан тек балаларды сабақтарға әкелу үшін ғана емес, сонымен қатар олармен айналысу үшін қосымша күш салу талап етіледі ғой. Ата-аналар сабақтарға қатысады, мамандар оларға нені және қалай істеу керектігі жөнінде кеңестер береді. Олардың ол кеңестерді қаншалықты ұстанатындары өздеріне байланысты, Балаларға олардың кішкентай кезінде дер кезінде көмек көрсету керек екенін, одан кейін уақыт оздырып алғанның орнын толтырудың орайы келмейтінін бәрі бірдей ұға бермейді.

Жобаға қазір 25 бала мен олардың ата-аналары белсенді қатысуда. Ата-аналар араласу үшін сабақтардан кейін жиі қалады. Ондай араласу оларға өздерінің күмәндарымен, қуаныштарымен бөлісу, өздерін түсінетін және демеуге дайын адамдардың бар екенін сезіну үшін қажет. Қостанайдан арнайы психологты шақырдық, ол ата-аналарға арналған тренинг өткізді.

Мен жобаға тек мүгедектігі бар балаларды ғана емес, сонымен қатар дамуында анық ауытқу бар балаларды да қабылдадым. Көбінесе ата-аналар «бастарын құмға тығады», олардың проблеманы көргісі келмейді, ал егер көрсе, онда балаға мүгедекті рәсімдемейді, ондай статустан әлдебір таңба секілді қорқады. Мен жобаның уақытында біраз ата-ананың ұстанымдары өзгергеніне, 4 адам өздерінің сәбилеріне мүгедектік рәсімдегеніне қуаныштымын. Бұл проблеманы еңсеруге қарай жасалған қадам, оның деңгейін ұғу және онымен жұмыс істеуге әзірліктің көрсеткіші. Өйткені табыстың 70-90% көңіл-күйге байланысты.

Мен жаратылысым жағынан «жауынгер» емеспін, тек менің баламның және басқа балалардың жетілуге мүмкіндігі болғанын қалаймын. Егер біз бұл жобаны қолға алмасақ, аптасына 2 рет 2 сағатқа келіп тұратын әлеуметтік жұмыскердің көмегінен басқа, оларда ешқандай мүмкіндіктер болмас еді.

Қазір біз мамандарды оқып-үйретуге бағытталған ұзақ уақыттық жобаның керек екенін түсіндік. Өйткені даму мүмкіндіктері шектеулі балалар барған сайын көбейіп келеді, ал ондай шектеулермен жұмыс істей білетін мамандар жетіспейді.

Кейінге оралып, бүгінгі тәжірибемнің биігінен өткен жолға талдау жасағанда, проблеманың шешіміне ата-аналардың ішкі дүниесінің жағдайы болысатынын көремін. Табысқа жету үшін баланы оның сол қалпында ҚАБЫЛДАУ және СҮЮ деген екі шарт керек, сонда балада бәрі де өзгереді.

Жақында Лешаға МРТ жасады, қорытындысы – миға зиян келмеген, жас шамасының нормасына сәйкес келеді, мидың функцияларына зиян келген. Яғни, орган зақымдалмаған, ол тек жұмыс істеуін доғарған. Құдай әлдененің (немесе әлдекімнің) өзгеруіне мүмкіндік берген уақытта солай болады. Мен ұлымның «ерекше» емес, кәдімгідей балалық шағы болуына, коррекциялық мектептен әдеттегі мектепке ауысуға мүмкіндігі бар екеніне сенімдімін.

Әрине, негізгі жүк менің иығыма түсті. Бірақ күйеуімнің көмегінсіз мен, бәлкім, ештеңе бітіре алмас едім. Ол байсалды, жауапты, сенімді адам. Балалармен байланысы жақсы, олармен ойнай да алады, тамақтандырады да, және сабаққа немесе басқа бір жерге апара алады. Оны күні бойына балалармен қалдырып кете аламын, себебі қолынан келетініне сенемін. Кейбір әкелер үшін мұндай жүк шамадан тыс болып шығады. Ол «ерекше» балаларды тәрбиелеудің және жай ғана олармен бірге өмір сүрудің негізгі принциптерін түсінеді және тіпті басқа ата-аналарға жиі моральдық көмек көрсетеді. Ұлымызды қалпына келтіруге қатысты мәселелердің шешімін біз бірге қабылдаймыз және барлық қасірет пен ауыртпалықтарды да бірге өткереміз.

Балалардың азабы, ауруы көп нәрсеге үйретеді. Мен бұрын дүниеге және адамдарға сын көзбен, тәкаппар қарайтынмын, енді менің көзқарасым 180 градусқа өзгерді. Мен кезекте, автобуста «ерекше» бала оларға бөгет болған кезде бізге, балаларымызға кінәлап қарайтын адамдарды аяймын. Біздің ондай адамдарды мейірімді, қайырымды болуға, ал күн сайын өздерінің «ерекше» балалары үшін ерлік жасайтын «ерекше» ата-аналарды, – басын биік ұстап өмір сүруге үйретуіміз қажет!

УАЙЫМДАУҒА УАҚЫТ БОЛМАДЫ

Борис Наенко түсірген фотосурет



Болат Қошпайұлы және Рауан Мұхтарқызы Зейнуллиндер Көкшетау маңындағы Қызылжар ауылында тұрады. 2004 жылы олардың қызы Карина дүниеге келді. Балаға кохлеарлық имплантация жасалды, ол биыл Көкшетау қаласындағы есту қабілеті бұзылған балаларға арналған № 4 мектеп-интернатының 4-ші сыныбын бітірді. Өз отбасының тарихы жайында Рауан Мұхтарқызы әңгімелейді.

Карина – біздің екінші баламыз, оның апасы бар. Карина басқа балалардан бөлек екенін біз бір жастан кейін түсіндік: ол атын атап шақырғанда қарамайтын болды. Мен алдымен оның себебі, аты өзіне ұнамайтыны шығар деп ойладым. Дабыл соққан менің ата-анам болды. Алдымен өзіміздің аймақтық дәрігерімізге қаралдық, ол бізді логопедке жіберді. Логопедте қызымыз карталарды жайды, пирамидаларды жинады, соның негізінде маман: проблемаларды байқамадым, мүмкін сөйлеуі кешіккен шығар, жарты жылдан кейін келіңіздер- деп көңілімізді тыныштандырды. Жарты жылдан соң қайтадан қабылдауға

келгенімізде, бізді ЛОР-дәрігерге жіберді, ол облыстық балалар ауруханасына жолдама жазып берді. Дәрігер бірден – «Сіздерді босқа үміттендірмей-ақ қояйын, қыздарыңыздың құлағы мүкіс», - деді.

Бір таныс әйел Омбыдағы сурдологиялық орталыққа баруға кеңес берді. Онда Каринаны тексерді: сынамалар, аудиограмма, самайлық томография жасады. 3-4 дәрежелі екіжақты нейросенсорлық құлақ мүкістігі деген диагноз қойып, даниялық цифрлық есту аппаратын сатып алуға кеңес берді. Аппарат арқылы қызымыз барлық дыбыстарды еститін болады деді.

Мен қамығып, туыстарыма қоңырау шалдым. Әрине, алғашқы ой: «Неліктен бұған менің балам тап болды?». Жүктілік жақсы өтті, токсикоз болған жоқ. Бірақ, уайымдауға уақыт болмады, қызыма көмектесу үшін қол құсырып отыру мүмкін емес еді. Мен өзіме: болған жайт болды, демек осылай болуы тиіс болған екен – деп өзіме демеу бердім.

Бір аппарат 150000 теңге тұрды, ал ол екі құлаққа да керек. Күйеуім ақша тапты да, біз Омбыға аппарат алу үшін қайта бардық. Сурдолог ұзаққа созбай бұл проблеманы жылдам шешкендеріңіз дұрыс болды деді. Аппараттарды кигізіп, қалай пайдалану керек екенін түсіндірді, батареялардың бір жылдық жиынтықталымын берді. Оларды үш күнде бір ауыстырып отыру керек. «Ата-аналарға арналған университет» деген кітапты сатып алуға және тұратын жеріміз бойынша есепке тұруға кеңес берді.

Кітапты ол жолы таппадық, бірақ есепке тұрдық. Бір аптадан соң бізге № 4 мектеп-интернаттан қоңырау шалып, аудиограмма жасауға, облыстық балалар ауруханасында тексерілуге және осы мектепке түсу үшін құжаттар жинауға кеңес берді. Қыркүйектің бірінші жұлдызында Карина 4 жасында Көкшетау қаласындағы арнаулы коррекциялық мектеп-интернаттың мектепке дейінгі бөлімшесіне барды.

Бізде Қызылжарда есту қабілетімен проблемалары бар бір ұл бала тұрады. Баланың анасы бізге Омбыға баруға кеңес берді. Алматыда Ақсай балалар ауруханасында кохлеарлық имплантация бойынша ота жасатуға кезекке тұруға да ақыл айтқан сол кісі еді. Кезекті 2 жыл күттік. Бұл уақыттың ішінде Омбыға бардық, есту аппараттарының баптамасын жасаттық, Алматыда САТР орталығында болдық, осы жерде бізді осындай балалармен қалай жұмыс істеп, сөйлетуге тырысу керек екеніне үйретті. Біз үйдегі барлық заттарға олардың атауларын жабыстырып қойдық. Достарымыз – «Немене, аттарын ұмытып қаламыз деп қорқасыңдар ма?», - деп қалжыңдайтын. Логопедпен айналыстық. Карина дыбыстарды айта бастады.

Бізге әуелде ота жасағылары келмеді, өйткені Каринаның құлақ иірімінің пішіні дұрыс болмады, бірақ ондай проблема жалғыз бізде ғана емес екен, бүкіл Қазақстаннан 35 бала жиналды. Біздің балаларымызға ота жасау үшін Санкт-Петербургтан дәрігерлер келді. 2010 жылы қарашада бізге Алматыдан қоңырау шалып, ота 4-ші желтоқсанға тағайындалғанын айтты. Біз үш күннің ішінде барлық құжаттарды жинап, 1-ші желтоқсанда ауруханада болдық.

Питерлік дәрігерлер отадан кейін бізге кеңес берді. Ота – тек алғашқы қадам, қалғаны ата-ананың қолында, сендер қалай тәрбиелейсіңдер, баладан үнемі жұмыс істеуді қандай дәрежеде талап етесіңдер, қандай мамандар табасыңдар, соған байланысты деді. Өкінішке орай, көп ата-аналар отадан кейін ешнәрсе істемейді де, дәрігерлердің барлық еңбегі зая кетеді.

Ауруханадан шыққан кезімізде, бізге кохлеарлық имплантация жасалған балалармен жұмыс жөніндегі ата-аналарға арналған әдебиеттің үлкен жинағын (авторы - И.В. Королева) тапсырды, біз «Ата-аналарға арналған университет», «Кохлеарлық имплантациядан кейін оңалту» деген кітаптарды да, дискілерді, жетілдіретін ойынның жиынтығын алдық. Мұның бәрі екі жүз, немесе одан да көп доллар тұрған болар, бірақ біз үшін мұның бәрі тегін болды.

Ақсай ауруханасында тамаша дәрігерлер мен педагогтар жұмыс істейтінін айтқым келеді, олар балаларға өте жақсы қарайды, ата-аналарға түсіністікпен қарайды.

Қызымыз отадан кейін ұзақ оңалды, жиі ауырды, оның иммунитеті әлсіреді. Бірақ кейіннен біртіндеп қалпына келді де, қайтадан мектепке барды. Енді Карина басқа бағдарлама бойынша оқи бастады, қызымызда ымдар азырақ, ал сөздер көбірек. Мен сабақтарға қатысып, мұғалімнің қалай жұмыс істейтінін көрдім, ал содан үйде соны қайталадым. Жемісін жарты жылдан кейін көрдік: Карина дыбыстарды айыра бастады, кез келген шуға (целлофан пакеттің сыбдырына, түсіріп алған кілттің дыбысына) қарайтын болды, атын атағанда жауап беріп, барлық буындарды (тіпті ызыңды буындарды да) және әрбір әріпті анық қайталауға тырысты, «р» мен «к» әріптерін анық айтып үйренді (бұл осындай балалар үшін ең қиыны), онымен айналысу оңай бола бастады, бір нәрсені қайта-қайта айтудың қажеті болмады, ол дауыстың қаттылығын еститін және қайталайтын болды. Егер оған дауыстап сөйлесе – ол да дауыстап жауап беретін, сыбырлап сөйлесе – сыбырлап жауап қайтаратын болды. Отаның пайдасы тиді.

Карина бәрін бірден қағып алады, мінезі жағынан ол - көшбасшы. Кезекші болып, мұғалімге көмектескісі келеді. Балалармен скайп арқылы араласады, бір жерлерде ымдап, бір жерлерде бірдеңе айтуға талпынады. Үйде оны толық сөйлемдер айтуға үйретуге тырысамын. Ол қысқа сөйлемдерге үйреніп қалған: «Карина тамақ», «Нан, май», «Карина көше». Мен, әрине, бәрін де түсінемін, бірақ мен оған сөздерді толық айтуға мәжбүрлеймін. Кейде жылауға дейін барады. Күйеуім – «Немене балаға тиісе бересің...», - деп ашуланады. Бірақ мен егер қазірден бастап осындай тәсілдер қолданбасам, бәрі де сол қалпында қалатынын түсінемін. Үлкен қызым мен ауламыздағы балалардың Каринамен ыммен емес, сөйлесіп араласуын өтінемін. барлық балалармен жақсы араласады. Олар оны сөйлеуге, ал ол оларды ымдардың тіліне үйретеді. Қазір енді өздерін естігендерін қаламаған кезде, олар мұны пайдаланды.

Дүкенге өзі барады, тамақ сатып алады, әрі мен оған тізім жазып бермеймін, ол есіне сақтайды да қайталап айтады. Дүкен иесі әйелдің де ұлы даму мүмкіндіктері шектеулі бала, және ол балаларымызды салыстырып, Каринаның жақсы сөйлейтінін байқайды.

Өзіне қызмет көрсетуге Карина мектеп қабырғасында үйренді. Бұл жағынан бізде проблема жоқ, ол өзінің бөлмесін жинайды, заттарын ұқыпты жайғастырады.

Біз сабақтарымызды жалғастырамыз, қыста да, жазда да Алматыға кохлеарлық аппаратты күйге келтіруге барып тұрамыз. Карина логопедпен қосымша оқыса деймін, бірақ ол ұзаққа шыдамайды. Қазір біздегі проблема – көбейту кестесін жаттау керек, мұғалім маған Каринаға бөлу және көбейту дегенді қалай үйрету керектігі туралы кеңестер береді де, мен онымен үйде жұмыс істеймін.

Әрине, біз күйеуіміз екеуіміз Каринаның келешегі жайында көп ойлаймыз. Мен оның басқа балалардан өзгеше болмағанын (әзірге автобуста оған ешкім назар аудармайды), ал ең бастысы – өмірден өзінің орнын тапқанын қалаймын. Қызым екі жыл қатарынан «Жұлдызай» мүмкіндіктері шектеулі балаларға арналған Республикалық балалар шығармашылығы фестиваліне қатысып жүр. Биыл ол ыммен ән айтушылардың кіші тобында үшінші орын алды. Өте өнерпаз, сезімдерін көрсете біледі. Күйеуімнің қарындасы – кәсібі бойынша балетмейстер, Каринаны сахнада көріп «Ол өзін өз үйінде жүргендей сезінеді» - дейді.

Карина билегенді, фотоға түсіргенді өте жақсы көреді. Оған бет ормал берсең, түйіндеп байлап, одан бірегей киім жасап шығара алады.

Мен қызымның бишілік дарынын жетілдірсем деймін, мүмкін бұл оның кәсібіне айналар, сонда ол өзінің мектебінде хореография оқытушысы болады.

Өкінішке қарай, оларда ШДМ науқасы бар балалары бар отбасылар аз емес. Әрі баланың ауруы, емдеу әдістері туралы керекті ақпаратынан ата-аналардың барлығы бірдей хабардар бола бермейді, қай жерде көмекке және қолдауға ие болуға мүмкіндік барын білмейді. Бізде Қызылжарда БЦП және құлақ мүкістігі бар баланың анасы тұрады. Ол ұлына қалай көмектесуге болатыны жайлы ештеңе білмеді. Торығып жүрді. Мен оған САТРдың, басқа мамандардың телефондарын бердім, өз басымның мысалында ұнжырғаны түсіріп, түңілуге болмайтынын түсіндірдім. Қазір ол ширады, көңілдене бастады. Айтпақшы, оларда құлақ мүкістігі диагнозы расталмады.

Мен барлық даму мүмкіндіктері шектеулі балалардың ата-аналарына торықпауды және қамықпауды тілегім келеді. Айналаңызға қараңыздар, сіздердің қастарыңыздан сіздерге көмекке келе алатын және оларға сіздердің көмектеріңіз қажет адамдар әрқашанда табылады.

ӨЗГЕЛЕРДІҢ ҚОЛЫНАН КЕЛЕР ІСІ МАҢЫЗДЫ ЕМЕС... БАСТЫСЫ – ТАБЫСҚА ЖЕТУ ҮШІН ӨЗ ҚАБІЛЕТІЛІГІҢЕ СЕНЕ БІЛ!

Сергей Петров түсірген фотосурет



Татьяна Юрьевна Ваничкинаның екі білімі бар – экономист және дефектолог. Екінші жоғарғы білімді қазір 8 жастағы қызы Юляға көмектесу үшін алды. Олар Павлодарда тұрады.

Бала туғанға дейін мен бір жай кәсіпорында қатардағы экономист болып жұмыс істедім, орнымды таптым деп сездім, 1 тәуліктің ішінде жылдық сметаны жасай алатынмын. Жүктіліктің ең қорқынышты жемісі БЦП немесе Даун синдромы бар баланың тууы деп санадым. Ол аурулардың себептері жайында ойламадым, бірақ, көпшілік секілді, санамның бір түкпірінде олар сәтсіз ата-аналардың балалары деп санадым. Жүктілікті оңай көтердім, әр жасушамды баламмен байланысты сезіндім және өзімнің күйімнен рақат алдым. Өзіме және болашақ сәбиге өте күтіммен қарадым, тек пайдалы аспен дәрумендерді қабылдадым, тіпті шашым мен тырнақтарымды бояуды қойдым (!), қымбатты кішкентайыма бір де бір токсин зиян келтірмеуін тіледім.

Пәле күтпеген жақтан келді. Босануды жоспарлаған перзентхана жууға жабылып қалды да, мен өзіме беймәлім, біздің өмірімізді астан-кестен қылған акушер әйелдің қолына тап болдым ...

Сәбидің жүрегі бір сағат интервалмен тыңдалды, және жүрек соғысының бұзылуы анықталған сәтке қарай, сәби тым ұзақ азаптан-ды. Нәресте сұмдық жарақат алды, тыныстамай және жүрегі соқпай туды, жан сақтау процедураларынан кейін бірнеше тәулік бойы ӨЖЖ астында ауырсыну синдромымен жатты. Ауру оған бір сәтке болса да тыным бермеді және тіпті препараттардың әсері ұйқыға кетуге мүмкіндік бермеді. Балалар дәрігері сәбидің үміті жоқ – ұзақ тұншығудың нәтижесінде ми өлді деді. Қызымның орнына аппарат тыныстауда. Таңертең мені нәрестеме соңғы рет, жан сақтау бөлімшесіне шақырды...

Минуттар таусылмайтындай көрінді. Шақырды... Не үшін – айтпады. Аяқтарым дірілдеп, бүгілмей мен бітпейтін дәліздермен қызыма бара жаттым.... Қызымды көрсетіп, тірі екенін, бірақ үміт аз екенін айтты. Аз, демек бар ғой? Сұрақтар қоймай қинады: «Қай жерде қателік кетті? Неге жүрек соғысын сағатына 1 рет қана тыңдаған? Қайда жүрген? Қандай шұғыл шаруамен айналысқан?»

Біздің емдеуші дәрігеріміз, жан сақтау бөлімшесінің меңгерушісі, Эльвира Касмановна – керемет әйел. Мен үшін штаттық кестеде бар, бірақ штатта жоқ психологтың орнын басты. Ол сабама түсіру, бірақ жалған үміт ұялатпау үшін әрдайым аңдап сөйледі.

Менің бөпем аман қалды. Қызымды үйге алып келген сәттен бастап, мағынаға және ...айқайға толы басқа өмір басталды. Юля ылғи жылайды, дәлірек айтқанда, төзбейтін ауруды сезінетіндей айқайлады. Дәрігерлердің ауа-райы мен шаншуға сілтегені дәрменсіз болды. Егер

медиктер себебін таба алмаса, олардың қорында әрдайым ауа-райы мен шаншу бар.

Ұйқыға кеткенде қиындықтар болды, Юляның ұйқысы нашарлады, әсіресе 4 жасқа дейін әр дыбыстан оянып кете беретін болды. Ұйықтап кету қиынға соқты сәбиге жұтыну өте қиындық туғызды, айқайдың астында бөлмені айнала кездік. Ұйқы үстірт. Төсекше жарты жылдан кейін керек болмағандықтан сатылды да, қызым 4 жасқа дейін арбашада үзбей тербеліп ұйықтады.

Тамақтандыруда қиындықтар болды, мазасыздандым, үнемі бір нәрсе жетіспегендей болды. Емізік ұнамайды ма, қоспа ондай емес пе? Қоспалар мен емізіктердің барлық түрлерін сатып алғаннан және барлық нұсқаларды ежектегеннен кейін себебін басқадан іздеу керектігін түсіндім.

Кейінірек мұның бәрінің түсінігі табылды. БЦП ауыр нысаны деген диагноз жарты жылдан соң қойылды.

БЦП – тек қимылдау функцияларының бұзылуы ғана емес. Бұл организмнің барлық жүйелеріндегі, соның ішінде тамақтанудың барысында, сәбидің қоршаған әлемді, қабылдауы нашарлады.

Диагноз туралы білгенде, өзге ата-аналар тәрізді менде ізденіп, түрлі жолдармен ең ұтымды емдеу әдісін табуға талпындым. Қазір Ғаламторда көптеген ұсыныстамаларды, әдістемелерді табуға болады. Юляның алғашқы екі жылында қаламызда сәбилерге арналған ешқандай оңалту орталығы жоқ еді. Клиникалар мен лебіздерді мұқият саралап, біз Мәскеудің 18-ші ауруханасында, Трускавецтегі Козьявкиннің клиникасында, әскери госпитальда және Қытайдағы «Арзюань» клиникасында, содан кейін Астанада РБОО, Алматыда «Балбұлақта» оңалтудан өттік.

Мен сәбиге жаңа әсерлер мен сезімдер, оңды эмоциялар әкелетін сәттер пайдасын тигізеді дер едім. Және түйсік пен қисынға сүйене отырып, қол жететіннің бәрін – оңалту орталықтарындағы сабақтардан бастап жекеше клиникаларға, бассейндерге, теңізге, дельфиндерге, аттарға және үйдегі сабақтарға дейін пайдалану керек. Бар жерде жаңа білімдерге, машықтарға, тәжірибелі адамдармен таныстыққа ие боласың, одан әрідегі іс-қимылдар жоспары қалыптасады.

Әр ерекше сәби өз уақытында белгілі бір жаттығуларға әзір болады. Анасына оны сезу, асығып-аптықтау және баласын пайдасы жоқ қимылдармен қинамау керек.

Ғажайып айығу мысалдары атақтары мен марапаттары бар ең әйгілі профессордан бастап кемпірге – тұқымынан дуагерге және

сығанға дейін, ол үшін ақша алатын әркімде жеткілікті. Жедел түрде барлық күмәнді әдістерді шеттетіп, қызымыздың әр күнін көңіл-күйінің жоғарылығы мен денешынықтыру жаттығуларымен толығуына көңіл қойдық.

Осындай жағдайға тап болған ата-аналарға Нэнси Р. Финдін «Церебралдық сал ауруымен ауыратын сәби. Көмек. Күтім. Жетілдіру. Ата-аналарға арналған кітап» атты кітабын ұсынар едім, онда ең қарапайым тілмен бобат-терапияның барлық негіздері, сәбиді қалай көтеру, оны қалай отырғызу, онымен қалай ойнау, тамақтандыру керектігі суреттелген... Ең бастысы, оңалту – күніне бір мәрте бір сағат сабақ емес, өмір екенін түсіну. Бәрінің де маңызы бар – сіздердің қалай және қандай күйде ойнайтындарыңыз, демалатындарыңыз, теледидардың алдында отыратындарыңыз және әткеншек тебетіндеріңіз, тамақ ішетіндеріңіз және жатқандарыңыз – бәрі де бақылауда болуға тиіс.

Әдістеме бізге көп көмектесті. Қызымды аяғына тұрғызған жоқпын, бірақ өмір әлдеқайда ыңғайына түсті, қайда бет алу керектігін түсінуді қалыптастырды.

БЦП бар балалар үшін басты жетілу факторы – қимылдау. Бұл орайда, физикалық оңалтумен қатар, ерекше адамның өмірінде техникалық оңалту құралдары (ТОҚ) аса маңызды рөл атқарады. Ыңғайсыз арбада отыру дене мүсінін тік ұстауға мүмкіндігі жоқ – ДЦП-ның ауыр науқасына шалдыққан бала төмен түсіп кетеді, арбаның қайысы бала денесін тік ұстай алмайды.

Юля 3 жасында басын ұстауға дәрменді болды. Ол денесінің теңбе-теңдігін сақтай алмайтын, қажетті кейпін, спастика, сәби отыра, жүре алмайтын, тек 8 жасына қарай ұзақ уақыт ішіне жату қалпына келе бастады. Біздің жағдайымызда, ДЦП-ның ауыр науқасына шалдыққан балаға дұрыс ТОҚ тағайындалғаннан кейін-ғана арбаға дұрыс отырып, жүріп үйренуге арнайы жасалған жүргізішке, велосипедте тебуге ыңғайланады. Юляға пайдалануға тиіледі, қажетті заттарды алу үшін инетте бар ТОҚ теханықтамалары, қосымша фиксаторлар дайындалып, Юля және басқа балалар үшін отырғыштардың сызбалары дайындалды.

Мен әр облыстық (немесе ең болмағанда республикалық) орталыққа арбашалардың, вертикализаторлардың, ит арбалардың және басқа ТОҚ негізгі түрлерінің бірнеше моделін сатып алуды және сәби оңалтудан өтетін жері бойынша модельді әлдеқайда мұқият таңдау үшін өлшеу мүмкіндігін ұйымдастыруды ұсынар едім. Сонда мемле-

кеттік қаражаттарды тиімсіз жұмсаудың мүмкіндігіне жол берілмейді. Егер бұл орайда оңалту курсынан өткеннен кейін ата-аналар оған қоса МӘСК оларды қарастырып қабылдауға міндетті болатын реабилитолог дәрігердің немесе ЛФК дәрігердің жеке алынған сәби үшін ТОҚ түрі мен моделі жөніндегі ұсыныстамаларын жазбаша түрде ала алатын болса, ерекше балалардың өмір сапасы түбегейлі жақсарар еді.

Осы жылдардың ішінде қандай тәжірибе жинақталды, басқа ата-аналарға қандай кеңес бере аламын?

1) Бірден айтайын, бір де бір сапарым жайында өкінбеймін деуге болады, әрқайсысында белгілі бір тәжірибе және сәбимен жұмыс істеу туралы білімдер жинақталды, әрқайсысында қызым эмоционалдық тұрғыдан жақсы жағына қарай өзгерді, бұл өмір сапасына өте әсер етті.

2) Бірақ, сонымен қатар бір де бір сапар принципінде ең маңыздысы болмады, ешқандай жерде түбегейлі (сайттарда жиі уәде берілетін және ата-аналар оларға соншалықты үміттенетін) нәтижелер алынбады. Үйдегі күнделікті еңбек үшін керек ойлар, жаңа тәсілдер мен жаттығулар пайда болды. Мысалы, Астанада өте ыңғайлы вертикализаторлар, ағылшын жабдығы болды, соның арқасында біз өзіміздің вертикализаторларымызды, отырғыштарымызды, әткеншектерімізді сынап, құрастыра алдық.

3) 3 айда бізге тырысқақ жоқта тырысқаққа қарсы құралдар тағайындалды. Тырысқақ синдромы өзін мазасыз ұстаудың, дыбыстарға селк етудің, нашар ұйқының негізінде қойылды. АЭП зиянды әсері туралы көп нәрсе оқып, неврологтың – олардың қарсыласының рұқсатымен мен препараттар беруді доғардым. 4 жаста ұстамалар басталған уақытта, бізге оларға отыруға тура келді. Өмірдің сапасы жақсарғанын көрудемін: ұйқы қайта-қайта ұшып тұрудан арылып, тербеусіз 11 сағатқа созылды. Біз үшін бұл препараттардың зиянынан пайдасы көп екеніне сенімдімін.

4) Күні бұрын 1-ші қабатқа көшудің қамын ойлаған дұрыс: сәби жылдам өседі.

5) Жан тыныштығы жайында. Бәрі де өтетінін үнемі есте ұстау керек. Егер менің жағдайым өзгертетін болса, бәлкім, мен жеңілдеп қалар едім. Жан азабы біраз басылады, дегенмен мүлдем кетпейді, әр ана өзінің баласы үшін күйзеледі. Көп ұзамай әдеттен тыс өмір болса да, оның күнделікті қуаныштарын бағалай бастайсың: сәбидің жымығаны, ата-ананың шексіз сүйіспеншілігі, бірге өткізген әр минут – маған біздің өмірімізде мұның бәрі әдеттегі отбасыларға қарағанда тереңірек сезілетін секілді болып көрінеді.

6) Сәбиде әлдебір сабақтардың лажсыздығының сезімі болуға тиіс, ең жақсы әдістеме – күн сайын орындалатын дұрыс таңдалған жаттығулар мен сабақтар. Олардың бірнеше түрі болуы мүмкін. Бұл уақытты жіберіп алмаудың және сәбиді мүмкіндігінше қалпына келтірудің бірден бір тәсілі.

7) Басқалардың нәтижелеріне тым бағдарланудың керегі жоқ – әркімнің өз көкжиегі бар. Миының зақымдалуы дәрежесі мен сапасы жағынан басқа баланың миының зақымдалуымен бірдей болатын бір де бір бала жоқ.

8) Сәбиді әдемі әрі ұқыпты киіндіру маңызды. Өйткені жетілуде сезімдер мен эмоциялар жиі маңызды рөл атқарады. Мамандар, көліктегі жолаушылар, көршілер және жай жүргіншілер болмасын, бөтен адамға күтімі бар сәбиді қолынан ұстаған, онымен «сөйлескен», оған жымыяп күлген жағымды.

9) Ерекше балалардың ата-аналарының әділетсіз тағдыр туралы және жағдайының ауырлығы туралы әңгімелерді қолдамаймын, өзіміздің сабақтарымыз туралы көршілерге әңгімелемеймін және хабары жоқ достарымның ем жайындағы кеңестеріне құлақ салмаймын, өзімді мүсіркеуге жол бермеймін және қызымсыз ешқайда бармайтыныма қиналмаймын. Өз өмірімді тұңғыыққа кеткен, ал өзімді бақытсыз деп сезінбеймін. Бөбегіме деген шексіз сүйіспеншілікпен мәпелеп қараймын әрі қарағанда көзім тоймайды.

10) Әр күнді ол өмірге дайындық емес, толыққанды өмір болатындай өткеру керек. Ең бастысы, ана тек мамандарға иек артып қана қоймай, бәрін өзі сезуге тиіс. Жекеше клиникалардың иелері үшін сіздің сәбиіңізді оңалту – ақша табудың жолы, пайдалы ештеңе бермейтін, тек сәбидің асыл уақытын алатын процедуралар жиі тағайындалады. Уақытты бос кетірмеу үшін, өзіңе сұрақ қою керек: бұл менің сәбиіме расында да керек пе, бұл мақсатқа жеткізеді ме? Әрі қарай жүрудің бағытын саналы түрде таңдау керек. Егер қайда жүріп бара жатқаныңды білмесең, онда белгісіз бір жерден бірақ шығасың ...

11) Тақырыптан хабары жоқ және жанашырлық танытқысы келетіндер үшін: жанашырлық «ерекше» сәбидің ерекшеліктері мен диагноздары туралы айту емес, оның қолынан ұстау, жымыю, әдемі көздерін мадақтау.

Қазір біз күн сайын түске дейін «Самал» оңалту орталығында боламыз, бұл жерде жылы үй жағдайы орын алған, онда Монтессори кабинетіндегі сабақтарға, логопедтің, дефектологтың, еңбек терапевтінің,

ЛФК нұсқаушысының сабақтарына, музыка сабақтарына қатысамыз.

ПМПК тарапынан бізге Юляның оқуға жарамайтыны туралы қорытынды берді. Олардың өз себебі бар:

– Қаламды, қарындашты ұстайсыздар ма?

– Жоқ.

– Сөйлейсіздер ме?

– Жоқ.

– Онда мектептің керегі не сіздерге? Одан соң бәрібір үйде отыратын боласыздар.

Нәтижесінде, біз үйде білім беруге және тәрбиелеуге жәрдемақыдан құр қалдық. Сонда, «оқытуға жарамайтын» деп ен тағылған ерекше балақайларға жетілдіруші құралдар да, кітаптар да керегі жоқ болғаны ғой. Сәбидің мүгедектігі бойынша жәрдемақы неге жетеді? Тұра 2 йогуртке, бір литр сүтке, 2 жеміске және күніне 2 памперске жетеді (мемлекет 1 күнге 1 памперс береді).

Қоршаған әлемді танып-білуге және оны сезінуге мүмкіндік бермейтін балақайлар бар екеніне келісемін. Бірақ, өздері үшін жаңа білімдер мен ебдейліктерді ашуды жалғастыратындары да бар (көбісін жеке білемін), бірақ ол бойынша ауыртпалықтың бәрі аналардың иығына түседі.

Мемлекетіміз оқытуға жарамайтын балалар жоқ деген саясатты қолдайтын секілді еді, бірақ іс жүзінде Конституцияның жаппай білім алуға құқық туралы бабының бізге қатысы жоқ болып шығады. Ал Выгодскийдің ең жақын жетілу аймағы туралы теориясы ше? Біз өз шектерімізді білеміз, бірақ бір машықтарды дамытқанда, жалпы миды дамытатынымызға және ол біздің өмірімізге ықпал ететініне кәміл сенімдімін. Юля санау мен әріптерді танып-білуде және табыстарға жетуде.

Өзіңе және басқаларға қалай көмектесуге болады?

Біріншіден, қоғамдық ұйымдармен және мемлекеттік органдармен белсендірек араласу керек. Әрі жатқан тастың астына су ақпайтыны жайында және ата-аналар – мемлекеттің бір бөлігі екені жайында ұмытпау керек. Мемлекеттік шенеуніктер сіздің проблемаларыңызды терең сезіне алмайды және тек сіздің балаларыңыздың өмірінің сапасы ғана емес, сонымен қатар кейіннен дүниеге келетіндердің де өмірі сіздің өз сәбиіңіздің құқықтары мен қажеттіліктерін қаншалықты табанды қорғауыңызға байланысты. Иә, біздің жүйе оңай емес және қиындықтар болады, бәрі рас, бірақ әр қадам – алға жасалған Қадам...

Өрқашанда өзіңнің ата-аналық позицияңды дәйекті және анық білдірген маңызды. Әлеуметтік қорғау қызметі беретін арбаша ба-

лақайға жарамай ма? Одан бас тартқан (қайта тапсырған), несімен жарамайтынын, нақты сәбиге қажет арбашаның қандай техникалық сипаттамалары болуға тиіс екенін жазбаша көрсеткен дұрыс ...

Екіншіден, өзіне өзі көмектесе алмайтынға көмектесу керек. Басқалар үшін әлдебір ұсақ-түйектерді жасауыңызды доғармаңыз, мүмкін, әлдекім үшін ондай ұсақ-түйек оның жүрегінен үлкен орын алар және, күмән жоқ, бұл сізге күш береді. Ата-аналары бас тартқан ерекше балалар өте көп. Бәлкім, олар үшін тап сіз бір нәрсе жасай алатын боларсыз, өйткені әлдебір мәселелерде басқаларынан көрі көбірек жетіксіз (әлдебір арнайы тәсілдер, техникалық құралдар, жетілдіруші заттар немесе мерекелерді ұйымдастыру немесе мемлекеттік органдармен түйінді мәселелерді шешу, басқасы). Алдымен қызметкерлермен немесе басшылықпен жай сөйлесуге болады. Бұл өмірде көп нәрсе өзіңе қайтып келеді, мүмкін, сізге басқа адамдардың көмегін күтуге және қабылдауға тұра келетін шығар. Кейде, соның ішінде мемлекеттік органдарға ұжымдық жолдаулар құрастыруға қатысу арқылы, басқаларға көмек көрсетуге мүмкіндік, уақыт және күш тапқанда – өзіңіз үшін және басқалар үшін игі іс, алға қадам жасайсыз ...

Қазір қандай көмекке мұқтажбыз?

Юля біраз өсті, енді біз оңалтудың ең маңызды амалдарының бірі – бассейнсіз қалдық. Бір ғана жылы қалалық бассейн – ескі, кіп-кішкентай, Оңалту орталығының ғимаратының жертөле үй-жайында – 5 жасқа дейінгі балақайларға арналған. Балабақша жасынан асқан, олардың жүзгілері келетін және оған мұқтаж, әлсіреген және жиі ауыратын балақайлар не істеуі керек?

Су процедуралары – шынықтыру мен сауықтырудың неғұрлым маңызды түрі. Ал егер шынығу рақат әкелетін болса – онда ол екі есе пайдалы. Бассейнде жүзу – оңалтудың басты әдістерінің бірі, бұл ауыр физикалық бұзылушылықтары бар балалар өздерін еркін сезіне алатын бірден бір орын деуге болады. Бұл орайда, спастикалы балалардың жағдайын ауыртпай, өздерін еркін сезінуіне ғана жету үшін, су жетерліктей жылы (34 градус) болуға тиіс. Бассейн ШМ бар балақайлардың қажеттіліктеріне сәйкес жабдықталған және барлық мұқтаж балалар – денсаулығы осал және жиі суық тиіп ауыратын, осал денсаулығының себебінен әдеттегі бассейндерде жүзе алмайтын балалар үшін қолжетімді болуға тиіс.

Әр қалада барлық оңалту құралдарының (бассейн, оңалту орталықтары, техника оңалту құралдары, диспорт) болғанын және

әуре-сарсаңға түскен ата-аналарға қалалар мен мекендерге шапқылап, еңбекпен келетін қаражаттарын жол ақысына және үйден тысқарыда тұрмысты жайластыруға арналған шығындарды жұмсауға тура келмеуін ең маңызды деп санаймын. Оның үстіне оңалту күн сайын болуға тиіс.

Санаторийлік-курорттық емделуді қабылдайық. Әлеуметтік қорғау туралы заң бойынша біздің балаларымызға жыл сайын тағайындалуы тиіс. Оны қанша бала және қаншалықты жиі алады? Мен біздің балаларымызға арналған тек бір арнаулы санаторийді білемін, Юля ол жерде бір жолы болған – Алматыдағы 30 орынға арналған «Балбұлақ», екі қабатты (лифт жоқ!). Бұл дұрыс емес.

Ерекше балалар өздерінің қатарластарына қарағанда аз қимылдайды, тұмау ауруларымен жиі ауырады, ондай уақытта сабақтарды жіберіп алуға мәжбүр болады, бұл шегіншектеуге әкеліп соғады. оларға теңіздің ауасы, шомылу, табиғатпен тыныстау өте қажет. Қаламыздан 4 сағаттық жолда «Баянауыл» туристік аймағы бар. Қазақстанның даласының ортасында жатқан әсем табиғаты бар өңір. Неліктен сонда біздің балаларымыз үшін бейімделген, бассейндері, иппотерапиясы, арнайы велосипедтері бар санаторий тұрғызбасқа?!

Оңалтудың енді бір маңызды құралы – диспорт. Диспорт жоғары клиникалық тиімділікке ие және балалар қолдану үшін қауіпсіз. Оқшау әсер етіп, препарат бұлшық ет спазмдарын басады, оңалту іс-шараларының кешенін жүргізуге көмектеседі. Бүгінгі таңда БЦП бар балалар диспорттың инъекцияларын Астанада Республикалық Балаларды Оңалту Орталығында және Алматыдағы «Балбұлақ» орталығында ала алады. Диспорт балаларға елеулі прогреске жетуге және жаңа машықтарды меңгеруге көмектеседі, спастикалықты азайтады және контрактуралардың, қимылдау қиындығының және ауырсынудың алдын алады.

ҚР Денсаулық сақтау министрлігінде маған диспорт келісу процедурасынан өту сатысындағы БЦП оңалту стандартына енгізу туралы мәселе қаралуда деп жауап берді.

Бұл инъекцияларды балалардың барлығы бірдей ала алмайды, оның себептері әр түрлі: РБОО «Балбұлаққа» кезектер, шалғайда тұру, сондай-ақ балалардың интернатта болуы (проблема ерекше балаларды тасымалдаудың ауыр жағдайларына және ересек адамның ілесу мүмкіндігінің жоқтығына байланысты оңалту орталықтарына түспейтінінде).

Сондықтан оған мұқтаждарға диспорттың инъекцияларын, кеңесшілерді қаланың өзіне жылына 2 рет шақырумен әр облыста жүргізген маңызды деп санаймын.

Бүгінгі таңда мүмкіндіктері шектеулі адамдар үшін бөгетсіз ортаны қамтамасыз ету мәселелерін шешудің көбірек мүмкіндіктері пайда болды. Біздің облысымызға тамаша беделді, бұрынғы жұмыс орнындағы адамдардың тарапынан жақсы лебіздері бар, жаңа әкім – Қанат Алдабергенұлы Бозымбаев тағайындалды. Оның шешімінің, басқармалар мен «Оптимист» ҚҚ қызметкерлерінің жұмысының арқасында біраз уақыттан бері біз өз пәтерімізге көтергішпен көтерілеміз. Енді баспалдақтармен салпаңдап шапқылау деген жоқ және арбашамен, Юлечкамен және азық-түлікке толы себетпен көтерілгеннен кейін, әрі қарай өмір сүру үшін не күш қалады.

«Инватокси» қызметінің жетекшісі Елена Юрченкоға тамсанудан шаршамаймын. Мұндай сервис бұрын бізде болмаған еді: Лена мен оның тамаша командасының жұмысының арқасында жүруде проблемалары бар адамдар жұмыс күндері және демалыс күндері сағат 07.00-ден 19.00-ге дейін жұмысқа, оқуға, спортпен айналысуға, тіпті дүкенге және демалысқа көлікпен бара алады. Бұл егер шындап кіріссе, проблемаларды шешуге болатынының жақсы мысалы.

ТӘУЕКЕЛГЕ БЕЛ БУЫП, ОЙҒА АЛҒАН ІСТІ ЖҮЗЕГЕ АСЫР

Александр Пархоменко түсірген фотосурет



Александр Васильевич және Александра Васильевна Пархоменко отбасының ұлдары Никита 2002 жылы туды. Қазір ол 5-ші сыныпқа көшті. Никитаның табысқа жетуінде негізгі рөл атқарған әжесі – Ирина Валентиновна Камышова болды. Ол өзінің немересіне қалай көмектескенін әңгімелейді. Отбасы Павлодарда тұрады.

Мен мамандығым бойынша педиатрмын. Никита ауырып қалған кезде, мен бәрін тастадым да, онымен әже ретінде де, дәрігер ретінде де айналыса бастадым.

7 айлығына дейін Никита қалыпты жетіліп келе жатты. Бәрі кезекті АҚДС+гепатит+полиомиелит екпесінен басталды. Регресс біртіндеп

жүрді. Алдымен бала құыршаққа айналды – эмоциялар жоғалды, атын атап шақырғанға қарауын қойды, бізді де көрмейтін болды. Содан кейін – айналасындағының бәрін қирататын бейне бір Мауглиге ұқсап бара жатты...

Никитаның папасы – кәсіпқой фотограф. Ол ұлының ғұмырының алғашқы күндерінен бастап оны фотоға және үй видеосына түсірді, соның арқасында немеремнің жетілуінің барлық сатылары сақталған, оларды көруге және салыстыруға болады.

Біз психиатрдан кеңес алмақ болдық, бірақ ол дәрігер тек 4 жастан асқан балаларды қабылдайды, ал уақыт күтпейді. Қалпына келтіру үшін неғұрлым қолайлы жас 18 айдан 5 жасқа дейінгі жас шамасы болып табылады. Алматыға CATP орталығына бардық. Біз диагноздың анықталғанын асыға күттік, білместіктен одан кейін проблема шешімін табады деп ойладық. Ол кезде мен аутизм дегеннің не екенін әлі елестетіп көрмегенмін. Институтта оны оқыған жоқпыз. Оның үстіне өзімнің көп жылдық практикамының барысында да мен бұрын ондай балаларды кезіктірмегем. CATP қаралу сәтіне Никита сөйлемейтін, көзге тік қарамайтын. Тек гиперактивті ғана емес, сонымен қатар агрессивті болды. Сенсорлық проблемалардың асқынғаны сондай, бала жанасқанға тезбейтіні былай тұрсын, өзіне киім кигізуге де мүмкіндік бермеді. Өз бетімен тамақ жемеді. Жас шамасы бойынша базалық машықтары қалыптаспады. Ас қорытуда проблемалар орын алды. Тамақты көрінеу талғап жеді. Нәрестелерге арналған сүт негізіндегі пакеттердегі ботқалар – сол уақытта оның бар рационы осы болды.

Бала өте ауыр болды. Біз тіпті бөлек қыдыратын болдық. Көпшілігі немеремді қалыпты қабылдады, жанашырлық танытты, бірақ «Мынаны әкетіңіз» деген сияқты реакция да болды. CATP тексерілудің нәтижесі көптен күткен диагноз – аутизм және «бала ешқашанда сөйлемейді, ешқашанда мектепке бармайды» деген үкім болды.

Мен былай пайымдадым: егер бар нәрсе сынса, демек ненің сынғанын табу және жөндеу керек. Мен маман емеспін, менде дайын рецептер болған жоқ, оларды іздеу керек болды. Кездейсоқтық көмектесті – мен ауырып қалдым да, Никитаға күтуші шақыруға тұра келді. Біздің жолымыз болды, күтуші ағылшын тілін біледі екен, және ол Ғаламтордан биомед туралы ағылшын тіліндегі ақпаратты бірінші болып тапты. Шет елдерде бірнеше ондаған жылдар бойы биомедті пайдалану жақсы нәтиже беріп келеді. Содан кейін орыс тіліндегі ақпарат пайда болды. Мен компьютер сатып алдым, Ғаламторды қосқыздым да, енді өздерінің аутист балаларын емдеуде сондай-ақ алғашқы қадамдарын жасап жүрген аналардың сайтын өзім тауып алдым.

Биомед деген не? Бұл аутизмді емдеудің альтернативті биомедициналық тәсілдемесі. Тіректену негізінде, бұл глютенсіз және казеинсіз диета, оған қоса дәрумендік-минералды үстемелер. Глютен – бидайдың, қарабидайдың, сулының, арпаның құрамында болатын протеин, желімтік ретінде белгілі. Казеин – сүттің құрамында болатын протеин. Ондай балалардың асқазан ішек тракты ол протеиндерді ақырына дейін ыдыратпайды, нәтижесінде қорытылмаған қалдықтар қалады, олардың морфийге ұқсас құрылымы бар. Аутизм диагнозы бар адам опиаттардың әсеріне түседі, яғни, «еріксіз есірткіқұмарға» айналады, бұл «шизофренияға ұқсас» жүріс-тұрысқа, галлюцинацияларға ұласып, онымен коммуникацияны одан сайын қиындатады. Бірақ, өз кезегінде, бұл организмдегі басқа бұзылушылықтардың салдары.

Зерттеулер аутизм спектріндегі балаларда бұзылушылықтар мен аурулардың бірқатары төрт есе жиі байқалатынын көрсетеді: ішек бұзылушылықтары; иммунитеттің бұзылушылықтары; детоксикация жүйесінің бұзылушылықтары; метаболизмнің бұзылуы және мальабсорбция – оның кезінде тағамдағы нәрлі заттектер қалыпты сіңірілмейтін және нәрлі заттектердің (дәрумендердің, минералдардың және басқа) тапшылығы орын алатын жағдай).

Сондықтан, мидың жағдайына нәрлі заттектердің созылмалы жетіспеушілігі мен токсиндермен улану себеп болады. Жаклин Мак-Кендлесс аутизмі бар балалар туралы өзінің тап осылай: «Милары ашыққан балалар» деп атағаны кездейсоқ емес. Бұл кітаптың басты тақырыбын Ғаламтордан оңай табуға болады.

Аутистерде басым бөлігінде алмасу үдерістері бұзылған, соның нәтижесінде организмде токсиндер пайда болады. Мұның бәрі баланың жүріс-тұрысына ықпал етеді. Мысалы, жынды секілді қарқылдап күлу организмде ашытқының көп көлемінің орын алғанының белгісі, сөзі ауыр металдардың жүгінен және вирустық жұқпалардың салдарынан жие бұзылады.

Биомедті ресми медицина мойындамайды, бірақ базалық медициналық білімім маған оны бірден қабылдауға көмектесті, мен мұның алдамшылық еместігін түсіндім. Ол түгелдей классикалық медицинаға сүйенеді. Оған дейін Никитаның проблемалары бөлек-бөлек, шашыраған пазлдар секілді көрінетін. Биомедті зерделеудің барысында олар біртіндеп біртұтас сурет болып құрала бастады және ақыр аяғында аурудың жалпы көрінісі түзді.

Адам организмі – биохимиялық машина, онда үнемі әлдебір нәрсе бірдеңенің әсерінен бірдеңеге айналып жатады. Басқаша айтқанда, организм – оркестр, және оркестрде бәрі де маңызды. Осыдан келіп бүкіл

организмнің жұмысын қалпына келтіру міндеті туындайды. Ем кешенді болуға тиіс. Алайда, психиатрлар, аутизмді таза психиатрлық ауру деп санап, өз пациенттерінің тән денсаулығына назар аудармайды. Бар әлем мойындамай отырғанымен Биомедтің көмегімен аутизм емделмейді, тек денсаулық бірте-бірте қалпына келтіріледі.

Нәрлі заттектердің жеткіліксіздігінің және токсиндермен уланудың дәрежесі әркімде дара, сондықтан симптомдардың шашыраңқылығы өте ауқымды. Баланы иммунологта, эндокринологта, гастроэнтерологта, нефрологта мұқият тексерту, бірқатар талдамалар тапсыру, зат алмасу тізбегіндегі осал буындарды анықтау керек болды. Ұзақ, шығынды, шыдамдылықты, ал кейде жай ғана ата-ананың жүректілігін талап ететін жол.

Біздің отбасымызда мен – лоцман, ал кеме капитаны – мамасы. Папасы – табыскер. Мен – жаратылысым жағынан батып кетпес үшін, май шайқайтын бақамын, мамасыңда бұл қасиет одан да күшті дамыған. Бізде алауыздық болмады. Мен, мамасы және күтуші қатарынан организмді биомедтің көмегімен қалпына келтіре және Никитаны жетілдіре отырып, арбаны бір жаққа тарттық.

Тактика – диета, микроэлементтер, хелирлеу (бұл ерекше препараттардың көмегімен ауыр металдарды байлау және оларды организмнен шығару), вирусқа қарсы ем – өзінің жемістерін әкелді. Алғашқы белгілер пайда болды, бала біраз жөнге келіп қалды. Бірақ сөздің дамуы әзірге білінбеді. Біз әзірше үлкен нәтижелерге үміттену ерте екенін түсіндік. Денсаулықты қалпына келтіру – бұл еңбектің жартысы - ғана, баланы жан-жақты дамыту сауықтыру емесі оны біліммен жетілдіру емі. Сабақ кез келген ауа-райы жағдайында болады деген ойға көңдігуі үшін онымен күн сайын айналыса алатын мамандарды іздей бастадық. Тамаша логопед-дефектологты таптық. Ол әйел бәрін түсінді және онымен жұмыс істеуге әзір болды. Алуан түрлі машақат: айқай да, жұлынған шаш тұлымдары да болды. Мен әжемін ғой, шыдаймын, ал логопедке оның керегі не? Иппотерапиямен айналыстық. Логопедпен, дефектологпен және психологпен сабақтар әлі күнге дейін жалғасуда. Қазір онымен йога бойынша жаттықтырушы жеке айналысады, сүйектерін түзетеді.

Бізге ол ешқашанда сөйлемейді деген тұжырым жасаған. Бастапқыда мен толық сауығу туралы армандаған да жоқпын. Тым болмаса, өзін киіндіруге мүмкіндік берсе, қасықты ұстаса, атын атағанда қараса... Қазіргі стратегиялық мақсат – баланы толық қалпына келтіру. Мектепте білім беру. Бүгін Никита сөйлеседі, 4-ші сыныпқа көшті. Аутизм жоқ, бірақ дизлексия және дисграфия бар. Бұл енді проблемалардың басқа деңгейі. Оған өлеңді жаттау әлі қиын, бірақ компьютерді оңай жаратады, жақсы

фотоға түсіреді, онда композиция сезімі, әлемге деген қызық көзқарасы бар. Қару-жарақ туралы бәрін біледі. Қару өлтірмейді, адам өлтіреді дейді.

Біртіндеп, агрессивті баладан (бір жылдың ішінде ол бүкіл пәтердің талқанын шығарды) ол тыныш, біртоға балаға айналды, бірақ әзірге әлі де күңкілдеуді шығарған болатын – бұл онда пубертаттық кезеңнің осылай көрінгені.

Әрине, проблемалар көп болды және болып қала беруде. Мысалы, ПМПК бізге балабақшаға жолдама берді, бірақ бізге диета керек. «Біз бірнеше сағатқа келіп тұрсақ бола ма?», - деп сұраймын да, жоқ деген жауап аламын. Нәтижесінде балабақшаға бала тура мектептің алдында барды. Балабақша «мықтылардың» балаларына арналған, бірақ онда әлімжеттік үстем екен. Бұл туралы былай білдік. Никита қымбат ойыншықтарға қызығушылық танытты, оларды сұрай бастады. Содан кейін мүлдем дерлік сөйлемейтін бала: «Ақша жоқ, ойыншық жоқ, балабақшаға барудың керегі не?»-дегенді айтты.

Бізге қосымша білім керек. Бірақ біз қайда барсақ та, бізді алмады. Есесіне біз тамаша мектепке, сөйлейтін сыныпқа түстік. Педагогтар жұмыс жұпыны материалдық мүмкіндіктер жағдайында балалар үшін өте көп шаруа істейді. Мектепте балалармен қосымша айналысатын психолог және логопед жұмыс істейді. Сынып жетекшісі Айнаш Советовнаға өте разымыз.

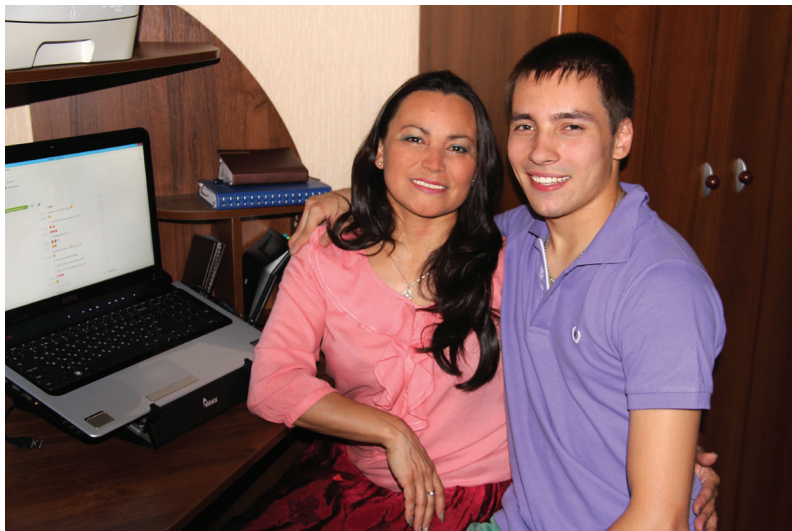
Немереммен үнемі араласамын, бізде жиі даулар болады. Мен оған өте қуанамын. Әрине, сөзінде бұзылушылықтар бар, бірақ бәрі де түсінікті. Рас, кітап оқығысы келмейді. Бопсалауға тура келеді. Өзіне ауыр берілетін нәрселерді жасағанды оның сұқаны сүймейді. Бұл объективті нәрсе.

Арудың кесірінен Никитаның өмірінде балалық шақтың бір бөлігі ізін қалдырмады, ертегілер болған жоқ, нәтижесінде ол кішкентай шал секілді. Бірақ Никита көңіл-күйді ұғады, сезеді. Ол әжесін мақтан тұтады: «Бұл менің Ира апам. Ол – менің досым». «Ол сенің әжең бе?» деген сұраққа қарсылық білдіріп: «Жоқ, ол әже емес, ол кәрі емес».

Жол өте қиын болды. Мен өз еркіммен емдеудің жолына түсіп компьютерге үңіліп, әлеуметтік және жеке басымның қамынан мектелдім. Бірақ бұл өмірдің басқа бір қыры. Балалардың ілгері басқаны жақсы. Мен немереме көмектесуімді жалғастыра беремін. Қазір өзім үшін де уақыт пайда болды, мен йогамен айналысамын, декупажбен әуестене бастадым. Ата-аналармен көп араласамын (негізінен интернет арқылы), тәжірибемен бөлісемін, кеңес беремін. Менің ұраным: «Істеуге тиіс нәрсеңді істе, не болса сол болсын».

МЕН ӨЗІМНІҢ ІШКІ ҮНІМЕ ҚҰЛАҚ САЛДЫМ

Наталья Данилова түсірген фотосурет



Марина Издургановна Буханцова мен оның ұлы Антон – алматылықтар. 2014 жылдың маусым айында Антон, дәрігерлердің болжамдарына қарамастан, беделді техникалық жоғарғы оқу орнын бітірді. Дипломдық жұмысын қорғауда ол 100 ұпайдан 93 ұпай жинады. Олардың бұл шыңға қарай қалай бірге ілгерілегені жайында Марина Издургановна әңгімелейді.

Антон – тұңғыш әрі жалғыз бала. Мен оны ешкіммен салыстыра алмаймын. Өз сезімдеріңді дәл тауып айту қиын. Бұл сүйіспеншілік болды ма? Білмеймін. Қорқыныш, әсіресе, ол үшін таңдау жасау керек болған уақытта болды.

Диагнозды оған перзентханада қойды. Бірақ, алдымен жүктілік туралы айту керек шығар.

9-шы аптада мен ауырып қалдым, абсцесс басталды, мені ауруханаға жатқызып, антибиотиктер еге бастады. Өзімнің мамандығыма байланысты мен антибиотиктердің қатерін жақсы білдім. Электрондық-медициналық аппаратура және қоршаған ортаны қорғау жөнін-

дегі маманмын. ЛМУ-де бізге бірегей пәндерді оқытты, біз табиғатта бар барлық биофизикалық өрістерді, олардың адамның организмине ықпалын зерделедік. Тәнтануды оқыдық. Студенттік ғылыми қоғамда мен бас миының ритмдерімен, гипноздың жоғарғы жүйке қызметіне ықпалымен айналыстым. Бізді университетте ойлауға, талдау жасауға және жалпылауға үйретті, айналада бар ақпаратпен жұмыс істеуге бағдарлады. Мұның бәрі маған өмірімде өте керек болды.

Мен бас дәрігерге де, емдеуші дәрігерлерге де өзімнің жүктілігім жайында бірден ескерттім, зиянсыз емдеу әдістерін қолдануды өтіндім. Олар ауызша уәде берді, бірақ мен тағайындамалар картасынан маған антибиотиктер егетінін кездейсоқ оқып қойдым. Күшті стресс болды, бірақ сол сәтте өзімді қолға алдым, басты шешімім: ертең мен сауығып шығуға тиіспін. Организм бағынды, мені расында екі күннен кейін шығарды.

Мен антибиотиктерді онша ұзаққа созбай қабылдау кесірін тигізбес деп үміттендім. Дегенмен әйелдер консультациясында өзімнің гинекологыма ескерттім де, мені тәуекелдік тобына қосуды және қосымша тексеру жүргізуді сұрадым. Ол менің «білгіштігіме» қатты таңғалды. Ал шындығында мен бар болғаны поликlinikаның қабырғаларындағы ақпаратты: «Жүктілік уақытындағы тәуекел факторларын» мұқият оқып шықтым. Содан кейін, менің дүниетанымымда анамнан ішкі ұстаным қалған еді: кез келген химия – зиян. Ол бауырым екеумізді әрдайым халық амалдарымен, шөптермен, шаюмен емдеді, біз ылғи да картоптың буымен тыныстайтынбыз.

Гинеколог менің өтінішімді орындап, қосымша тексерістер тағайындап отырды. Менің жағдайым қауіп туғызбады. Жүктілікті жақсы көтердім, ұйқы мен тәбет қалыпты болды, шаршаған жоқпын. Ұрық та сондай-ақ қалыпты жетіліп келе жатты. Бір ғана проблема – менің бойым кішкентай, қиын босанады деген қорқыныш болды, бірақ кесарлық тілік туралы мәселе көтерілмеді. Мен тәртіпті болашақ ана болдым.

Су қайтқаннан кейін, біз күйеуім екеуміз перзентхана жақын болғандықтан ақырындап жаяу бет алдық, Бұл жұмадан сенбіге қараған түн еді. Сол түні көп әйел босанды. Мен келіп түскен уақытта, менің үлбірегімді тесті де, палатаға жіберді, «Күт, қазір толғата бастайсың», - деді. Толғақ басталды, мен айқайлағым келмеді, айқай баланы шошытуы мүмкін дегенді бір естігенім бар-ды. Үйреткендей тыныстадым, ұйықтадым, ояндым, қайтадан тыныстадым және шыдадым. Сағат 5.30-дан 8.00-ге дейін маған ешкім жақындаған жоқ. Медиктер

мен туралы ұмытып кетті, мен оларды өзім іздей бастадым. Ауруханада кезекті ауысым болып жатты. Олар мені көрген уақытта жүздерінде үрей болатын, әбігерге түсіп, стимуляторды еге бастады және маған айқайлай бастады. Үш сағаттан астам бала сусыз болды, толғақ кезінде ол ішімде қатты аунақшыды, ақыр соңында босану басталды, бірақ біраз уақыттан соң ол үнсіз қалды. Мен тыныстаймын, шыдаймын, есімнен танамын, есімді жинаймын да, дәрігерлердің жүздерін көремін (олар көп болып жиналды – анестезиолог, хирург, акушер) – олардың жүздері тұнжыраулы еді. Осы сәтте менде іштей айқай туды: «Мен баладан айырылып қалуым мүмкін!». Не істеймін? Мен жалғызбын, әлем бір жаққа жоғалып кетті. Мен жалбарына бастадым: «Құдайым, көмектес! Менің баламды құтқар!». Бұл саналы түрде емес еді, шарасыздықтан болды. Сонда үдеріс басталды... Бұл бірінші бұрылыс нүктесі болды. Бірақ Антон айқайламады, бірден неонатолог жетіп келді. Жан сақтау шараларына бірден кірісіп кетті. Ұлым 5-ші қабатта жан сақтау бөлімшесінде, мен – бірінші қабатта жаттым. Дәрігерлер маған оның жағдайын айтпады. Босанғаннан кейін екі сағаттан соң мен ауырғанды да, шаршағанды да сезбей, балама өзім бардым, түтіктерге оралып кювезде жатқанын көрдім. Соңынан шала туған нәрестелердің бөлімшесіне ауыстырды. Бұл ережелерге қайшы еді, бірақ оған тек сонда ғана көмектесе алатын. Әрине, шала туған балалардың жалпы аясында ол маған ең әдемі бала болып көрінді. Өйтіп салыстырудың кері әсері болмас деген сенімді туғызды.

Дүйсенбіде емдеуші дәрігер маған баладан бас тартып өтініш жазуға кеңес берді, себебі осылай босандырудан кейін онда неврологиялық сипаттағы көптеген босану жарақаттары болды: «Ол – өсімдік. Өзіңізді де, күйеуіңізді де аясаңызшы. Сіздер жассыздар, басқа балаларды туасыздар, ал егер мына баланы қалдырсаңыздар, онда басқаларына сіздердің күштеріңіз де, уақыттарыңыз да болмайды». Ол адамға мен сенетінмін, бұл дәрігер менің жақын құрбым болды. Шынын айтқанда, мен оның маған не деп тұрғанын түсінбедім. Мен 20 жасымнан бала туралы армандадым, енді міне, 27 жасымда ол дүниеге келді. Жүктіліктің алғашқы күнінен бастап мен оның Антон екенін білдім және оны күттім. Құдайдан оны құтқаруды өтінгенімді ұмытқан жоқпын, және мен бұл баладан бас тарта алмас едім. саналы түрде болмаса да, бірақ мен өзіме тек осы баланың керек екенін білдім.

7-ші күні маған онымен бірге үнемі болуға рұқсат етті, әкеліп, манежге жатқызды. Ұйықтап жатты, ал мен айналсоқтап, осы керемет-

ке қарап жүрдім де, оның қашан оянатынын күттім. Оянған осы сәт – екінші бұрылыс нүктесі. Ол бір көзін ашты да, мен қуланған саналы жанарды көрдім және өзім де жымыып күлдім. Өсімдікте ондай ойлы жанардың болуы мүмкін емес, онда интеллект болды. Мен осыны қармандым, және бұл басқа күйге бөледі. Күш келді, мен ол уақытта 22 тілік пен жіктерге қарамастан (маған бір апта жатасың деп айтқан еді), өзімнің шаршағанымды мүлдем сезбедім. Соғыстағы секілді жоғары мобилизация дәрежесі болды.

Біз 16 тәулік жаттық. Алғашқы күндерден-ақ мен интеллект ұйқыға кетпеу үшін қолымнан келгеннің бәрін жасадым. Күйеуім, оған өзі сене қоймаса да, маған көмектесті. Мен нәрестеге ертегі оқыған уақытта, күйеуім таңғалды: «Керегі не? Ол бәрібір ештеңе түсінбейді ғой!»

Антон көп әрі қатты жылады, оның жоғары бас сүйек ішіндегі қысымы болды. Оған түрлі процедуралар жасады, әлі күнге дейін оның төсінде электрофарезден күйіктер қалып қойды. Сауатты дәрі-дәрмектік терапия тағайындалды. Мен дәрігерлерге бұл үшін өте разымын. Біз үшін сол кезеңде онсыз болмайтынын әрқашан түсінетінмін. Сирек дәрі-дәрмектер керек болды, оларды Ресейден, Молдавиядан алғыздық, әріптестеріміз қан тапсырды. Мұның бәрімен күйеуім айналысты, мен тек оған не істеу керектігін айтып отырдым. Күйеуіме алдын ала болжамды хабарлаған уақытта, ол мұны қабылдаған еді, өйткені менен айырып қалғысы келмеді.

Диагноз 2-ші күні қойылды: БЦП бойынша тәуекелдік тобы. Оны қараған барлық невропатологтар 6 айға қарай біржола бір пікірге келді: басқа аурулардың көбісімен – парапарез, гиперкинез және басқаларымен ұштасқан БЦП. Антонның жағдайы үнемі өзгеріп отырды. Түрлі уақытта бір проблемалар кетіп, басқалары пайда болып отырды. Алдымен ол қолдарын ашпады, аяқтарын айқастырды, онда қол-аяқтың спастикасы болды. Мен қолдарын ашқызым келді, менің өтінішім бойынша күйеуім кішкентай ағаш алақан кесіп әкелді, мен оны ұлымның алақанына таңып қойдым. Бізге поликлиникада көрсеткендей созылады, массаж жасадым. Біз өте сауатты инеші-терапевті кезіктірдік, оның процедураларынан кейін ұлым жұдырықтарын аша бастады. 9 айда тыныш түндер пайда болды. Жылына бір рет бізге тегін массаж – 10 процедура тиесілі болатын. Бір бұл аз болды. Ол мұздаған тауық секілді еді, бір рет мен басқа бір сәбиді қолыма алып едім, ол бүкіл кішкене денесімен маған жабысып алғанда мен айырмашылықты сездім. Қатты мойын қисықтығы, Грэф синдромын

анықтағандай. Бірнеше мәрте клондық тырысқақтар болды, өліп бара жатқан секілді көрінетін, терісі сұр тартады, сонда сенің алдыңда мүлдем басқа мақұлық. Алғаш рет мен дәрігерлер келіп жеткенше айқайлаумен болдым, бірақ олардың келу сәтіне қарай ұстама басылды, тек аузының бұрышында көбік қалып қойды, тек көбікке қарап олар маған сенді. Кіндік жарығын алғанымен омыртқаның барлық бөлімдерінде жарақаттар болды. Біз мамандарды іздедік. Олар қолдарынан келгенін жасады, бірақ жағдайды біржолата түзетуге олардың күші жетпеді.

Мұның бәрі түбегейлі әлеуметтік өзгерістердің аясында жүріп жатты: КСРО ыдырады, экономикалық жағдаят күрделі болды. Талондар бойынша берілетін өнімдерге ұзынға созылған кезектер. Сүтке кезекті күйеуім түнгі сағат 3-тен бастап алатын ...

Бірінші жылда біз көптеген әйгілі және әйгілі емес невропатологтармен таныстық, жалпы балалар ауруханаларында жаттық, Уақыт өткен сайын бала аурудың жаңа түрлерін «жинай» берді, тіпті нағыз көкжөтелмен де ауырды, ал мен ұйқының қанбауынан, үзіліссіз іштей қорқудан, ұсақ және қажетті істердің бітпейтін тізбегінен (қатаң тамақтандыру, дәрі-дәрмек беру, инъекциялар жасау және т.б. режимі) мәңгірген роботқа айналып бара жатқан едім. Күйеуімнің негізгі рөлі «ақша табушы, әкелуші және қоректендіруші» болды, бірақ ол да мен әбден титықтағанымды көрген уақытта күтім жасауға көмектесті. Балақайдың бас сүйек ішіндегі қысымының күшті болғаны сондай, оның көзінің ағы көгеретін және көзі шарасынан шығып бара жатқан секілді көрінетін. Кезекті тексерген кезде невропатолог менен: «Сіз балаңыз есірткіқұмарға айналады деп қорықпайсыз ба: ол бір жылдан астам қабылдап жүрген «тыныштан-дырғыштың» дозасы онда сондай үлкен?», - деп сұрады.

Мен мүгедектіктен құтылуға болатын шығар деп өте үміттендім және жәрдемақыға тіркелмедім, бірақ болмады ...

Үйде біз ауруханалардың арасындағы аралықтарда көрінетін болдық. Әбден шаршағаннан мен бір жолы баламды тіземде ұстап отырып ұйықтап қалдым, оның қалай құлап қалмағанын білмеймін. Мен бұдан әрі көмексіз қалуға болмайтынын, оның қауіпті екенін түсіндім. Күйеуім ауыра бастады, оның да ұйқысы қанбайтын. Мен Антонды Молдавияға күйеуімнің әке-шешесіне апардым. Атам мен енем – шаруалар, қатал адамдар, олар үшін ешқандай бас сүйек ішіндегі қысым жоқ еді, олар мені ерігіп жүр деп ойлап, кінәлады. Қалыпты, дені сау, мықты сәби. Олардың 36 жүздік бақшасы болды, мен ұлымды аулада арбашада қалдырып, өзім бақшамен айналыстым. Бір рет қызанақ

жүйектерінен қайтып келсем, арбашаның ішінде ұлым жоқ. Осы сәтке дейін ол еңбектемейтін, тек аунайтын. Антон осы сәттен жерде еңбектей бастады. Онда бір ай тұрамыз деп ойлағанбыз, бірақ Днестр маңындағы соғыстың салдарынан көпке бөгеліп қалдық, содан кейін біздің артымыздан күйеуім келді.

Ең жағымсыз сезім – дәрігерлер ортасының қастығы. Невропатологтар менің ұлымды есептен шығарып тастады, олар өздерінің дұрыстығына сенімді болды және мені тіпті тыңдағылары келмеді. Дәрігерлер есіме түскен уақытта жүрегім қысылып, қысымым көтеріледі. Мен оларға баламның қалай жетіліп келе жатқаны туралы әңгімелеген кезде мені көңіл аудара тыңдаған және естіген тек екі маманды ғана атай аламын. Мен олардың айтқанына сүйендім, дегенмен өз пікірімді ұстандым, дәлірек айтқанда, өзімнің емдеу тәсілдерімді олардың пікірімен салыстырып отырдым.

«Балбұлақта» профессор Чемерис ұлыма диспорт екті. Бұл өте күшті токсин, оны еккен бұлшық етті сал тартқызады. Ол 1-2 ай әрекет етеді, және осы уақыттың ішінде орасан зор жұмысты тындыру қажет. Бұлшық ет сал күйінде қалғанша, оны созылау, оның конфигурациясын өзгерту керек. Ол үшін маманды жалдадық, ол массажды күнара жасап тұрды, бұлшық етке өз денесінің бүкіл салмағымен күш салып, оны жазды. Антон бәріне шыдады.

Үйде шөптер мен Павлов микстурасы, цетраль, бор таусылмайтын. Ол препараттардың болғаны жақсы еді. Мамандар дәрі үйлесімділігін сәбидің жас шамасына және салмағына орай мөлшерлеп дайындады. Бұл айран немесе сүт секілді, біздің күнделікті ішетініміз болды.

Мен қолыма түскеннің бәрін парақтап, ерекше көңіл қоя оқыдым. Күйеуімді тауға шөптерді жинауға жұмсадым. Невропатологтардан олардың бере алғанының бәрін суыртпақтадым. Олардың ұсыныстамаларын, жаңа таблеткаларын балама берерден бұрын, оларды өзім қабылдадым.

Алғашқы жылдары маған ұлымның күлкісі демеу болды. Ойлап көріңізші, үнемі бірдеңе істейміз, ал нәтиже болса, жоқ, ашынуға жақын қаласың, бірақ кенеттен басқаша қарады, басын көтерді, бұрын жасамаған бір нәрсе жасады.

Антон 8 жасқа толғанда ит асырадық. Ол ұлымды ұйықтауға үйретті, өзінің жұмсақтығымен, жылуымен еркінсіді, бұл оның жүйке жүйесі үшін өте қажет болатын.

Мен моториканы дамытуға тырыстым. Дәрігерлер мидың зақымдалған учаскесінің қасында ұсақ моторика үшін жауап беретін

орталық болады, егер оны дамытса, онда бұл зақымдалған аймаққа ықпал етеді дегенді айтты. Мен оны қайда апармадым десеңші. ИЗО-студияға біз сонау обсерваторияға баратынбыз, өйткені онда Антонды жақсы білетін маған таныс әйел сабақ беретін. Ол қарындашты дұрыс ұстай алмайтын, бояумен сурет сала алмайтын – еркін қимылдау керек болатын, ал оның спазм құрсаған бұлшық еттері оған мүмкіндік бермейтін. Бірақ ол А12 форматының қағаз парақтарын түрлі-түсті қарындаштармен қоймай бояйтын. Балалар оған қағазды түрлі бояулармен бояп беретін, ол оны жыртып, түрлі-түсті бөліктерінен коллаждар жасайтын. 9 жасында ол акварель бояулармен біздің иттің суретін салды. Табандылығы мен еңбекқорлығы барлық оқытушыларды қайран қалдыратын.

Алдымен Антошканы БЦА бар балаларға арналған балабақшаға жіберді, одан кейін ПМПК 2-ші интернатты тағайындады («О не дегеніңіз, ешқандай мектеп болуы мүмкін емес!»). ал ол 4 жасында оқыды, ал 5 жасында жаза бастады. Әрине, ол беттің бұлшық еттерінің спастикасынан анық оқи алмады, бірақ өзі бәрін түсінетін. Біздің логопедпен жолымыз болды, ол бір ғажап нәрсе жасады – оған спастикалық кекештенуден 100% құтылуға көмектесті және дизартриядан арылтты.

Интернаттағы үш жыл (1-ші сыныптан 3-ші сыныпқа дейін) ұлымның жетілуіндегі кемшілік болды. Ол интернатта оқытқаннан әлдеқайда көп білетін және жасай алатын. Ол өзін түсінетін адамдардың ортасында өсті, өзінде әлдебір нәрсенің дұрыс еместігі оның ойына кіріп шықпайтын, көңілді бала болатын. Бірақ, екінші жағынан, интернат маған қимылдауға біраз еркіндік берді. Бұрын ешқандай мансап туралы тіпті ой да болмаған еді. Мен ұлымды ешкімге сеніп тапсыра алмадым, жақындарымыз, тіпті менің анам да, оны ұқпайтын. Ал ақша әрине жетіспеді, қарызданып өмір сүрдік. Күйеуіме отбасымызды жалғыз қамтамасыз ету қиын болды. Сондықтан, мен сол уақытта Чехияға ауысуға талпыныс жасадым. Мен отбасымыз үшін база құруға тырысып, сонда тұрып жаттым. Чехияда ашық қоғам, бұл көп нәрсені айқындады. Онда мүгедектерді норма ретінде қабылдайды, ондай адамдарды жасырудың керегі жоқ. Мен Антон үшін абыройлы өмірді қаладым, бірақ күйеуім қатты ауырып қалды да, бұл істі тастауға тура келді.

Интернаттан мен оны өз шешіміммен алып кеттім, бәрі үшін өзім жауап бермін деп қолхат жазып бердім. 4-ші сыныпқа Антон № 117 мектепке барды, бұл мектеп директоры Зура Жунусовна Мағзумова-

ның бізге сенгенінің арқасында болды. Орта мектепте оқыған бір жыл мүмкіндіктері шектеулі және интеллекті сақталған баланың оқи алатынын, тіпті жақсы оқи алатынын көрсетті. Әлбетте, менің тарапымнан әкімшілікпен, мұғалімдермен және 4-ші «в» сыныптың оқушыларының ата-аналарымен көп қатынастар болды.

Оқу жылының ортасына қарай барлық тараптардың толық өзара бейімделуі орын алды және біз 165-ші техникалық лицейге оқуға түсуге дайындала бастадық. Емтихандар сәуір айында өтті және бес пәннен, соның ішінде психологиялық тестілеуден тұрды. Құжаттарды тапсырғанда, мен тек дәрігерге ғана емес, сонымен қатар директорға да, оқу ісінің меңгерушілеріне де баланың белгілі бір қабілеттері бар екені туралы ескерттім және «Жібересіздер ме?», - деп сұрадым. Оңды жауап алған соң, біз барлық балалармен бірге емтихандарды тапсыра бастадық. Оқушылардың болашақ құрамы ресми қабылдауға дейін анықталды, өйткені емтихандардың нәтижелері бірден жарияланып отырды. Ұлым көшбасылардың қатарында болатын, бірақ жиналыста оның аты аталмады. Ата-аналар мен балалар менен «Сіздер неге жоқсыздар?», - деп таңдана сұрап жатты. Сонда директор бізді онда емтихан комиссиясының бүкіл құрамы отырған өзінің кабинетіне шақырып, 10 жасар балаға қарап былай деді: «Сен түсінесің бе, кейбір балалар жылап жатыр, өйткені бірнеше ұпайға жете алмай қалды да, оқуға түспеді, ал сенің жағдайың басқа – сенің ұпайың өтпелік ұпайдан жоғары, бірақ біз сені қабылдай алмаймыз, өйткені сенің елеулі ауруың бар...». Сол жерде болған барлық педагогтар көздерін жасырды және неге баланы әуел баста емтиханға жібергендерін түсіндіре алмады. 10 жасар балаға ересек адамдардың осындай қылығының себебін түсіндіру мүмкін емес еді. Әншейін, ерекше бала бір айлық емтихан сайысына шыдай алмайды деген ой болған ...

№111 гимназияға бізді нағыз ұстаз әрі адамгершілігі жоғары – Владимир Николаевич Кривобородов қабылдады. Ол былай деді: «Егер осындай балаларға көмектеспесек, онда кімге көмектесу керек!?» Владимир Николаевичке біз өмір бойы алғысымызды айтамыз. Тағы да емтихандар, бала оларды оп-оңай тапсырды. Құжаттарды тапсырған уақытта, директор кабинетіне оқу бөлімінің меңгерушілерін шақырып алып, мұндай оқушыға көңіл бөлу және ол талаптанып білім алуы үшін бәрін жасау керек дегенді айтқаны есімде.

Міне, екі кәсіптік және адами позиция – екі көзқарас. Өкінішке қарай, мүгедек балалардың жақсы білім алуға қол жеткізуіне қатысты Кривобородовтың позициясы 21-ші ғасырдың басында айрықша болды.

Ұлыма гимназияда қиын болды. Ондағы балалар оңай болмады. Алғашқы жан жарасын қасында жүрген өзінің жақын досы салды. Онда не болғанын мен әлі күнге дейін білмеймін, бірақ бүкіл сынып хабардар болатын. Антон маған ештеңе айтпады, баланы кешірді. Ол жалпы ешкімге де кек сақтамайды.

Ұлымның тағдыры көп себептерге, бірақ 99%-ға – біздің ата-ана ретіндегі әрекеттерімізге байланысты болды. 1% – Магзумова және Кривобородов секілді түсініп қарайтын адамдармен кездесулер.

Мен бұрын Антонның үлесін жете бағаламайтынмын, ал ол сондай тырысты! Оған берген барлық тұнбаларды, дәрі-дәрмектерді қыңқ етпей ішіп жүрді. Анасын қуантқысы келді. Тіпті гимнастикамен айналысқанда да қабақ шыту болмады. Онда жалпақ табан және спазм болды, оның кесірінен жүру ауыр, ол кез келген тастан қашатын, олар көзіне жас келетіндей ауыртатын. Ал Ыстықкөлде мен оны жалаңаяқ жүруге мәжбүрледім, бұл проблеманы тек осылай ғана шешуге болатын. Осылай әркез азаптану, ауырсыну арқылы менің тілімді алатын.

Мен өз бетіммен шеше алмайтын проблемаларды еңсеру үшін, саналы түрде белгілі бір жағдаяттар қалыптастырып отырдым. Мысалы, № 1 міндет – оның денесінде координацияны қалпына келтіру. Ол үшін конькиді, роликті меңгеру керек. Бірақ Антон үшін бұл қиын болды, оны қаламады. Мен оны бірге ойнауға, коньки немесе ролик, скейт, велосипед тебуге тартатын балаларды, оның қатарластарын іздедім. Ұлымның керемет жұғысымды бала болғаны көмектесті, ол шек-сілесі қата күлетін, көңіл көтере білетін, сондықтан балалар әрдайым оған жақын болғылары келетін. Бұл тәсілді мен екеуміз бірге шыға алмайтын әр төмпешік кезінде пайдаланып отырдым. Жалпы стратегиядағы осы «топ жина» тактикасы мінсіз жұмыс істеді. Яғни, мен ұлымды жетілдіру және тәрбиелеу үдерісін өз бетімен жібере алмадым, автопилотта ештеңе де жасалмады, бәрі де саналы әрі ойластырылған, бір сөзбен айтқанда – «қолмен басқаруда» болды.

Антон 19 жасқа толған уақытта, біз доктор Матвиевскиймен таныстық. Дәрігер бізге гиперкинезді тоқтатуға көмектесті. Ұлымда оның тәнінде бақылаудан тыс қимылдар болатын, ол теңселетін. Еңсеруге келмейтін жағдай деп саналады, клетканың ядросының терең зақымдалуы емделмейді. Бірақ мен гиперкинездің біресе үдейтінін, біресе толастайтынын көрдім, ал ойнағанда ол мүлдем байқалмайтын, осыны байқау маған үміт ұялатты. Матвиевскийдің орталығында Антон аутист баламен жұмыс істеу арқылы өзін өзі тартып шығарды. Матвиевскийдің әдістемесі осындай: басқаға көмектескенде, өзіңе

көмектесесің. Оның орталығында ата-аналар, өз балаларын тартып шығара отырып, өздері де физикалық, рухани, интеллектуалдық, менталдық, психикалық деңгейлерде өзгереді.

Дұрыс сүйетін ата-аналар өздерінің ерекше баласы үшін өмірге разы. Олардың алдында үлкен міндет тұрады: оған қалай көмектесуге болады? Ізденістер басталады, ал бұл олардың өмірін өзгертеді.

Біз Антонмен өзіміздің «кедергілі жүгірісімізді» бастаған уақытта, ерекше балалар мен олардың ата-аналарының проблемаларымен айналысатын МЕҰ-ның айтарлықтай саны әлі бола қоймаған. Айбек Думбаев пен оның «Жан» қоғамын таптым, бірақ онда маған көмектесе алмады. «Әлем көмек» Қоғамдық қорына ерікті болып бардым, содан кейінірек осы қордың басшысы болдым, ал құрылтайшылар қорды жапқан уақытта, біз «Эдельвейс» қоғамдық қорын аштық. Мүгедек балаларға көмектестік, бірақ Антонға біздің қор ешқандай көмек көрсете алмайтын, БЦП емдеуге арналған «ғарышкердің костюмі» оған тағайындалмаған еді.

Маған ұлымның өмірі үшін қорқыныш түрткі болды, бәрі де шырмалып қалғандай көрініп, үнемі мен дұрыс істеп жүрмін бе деген күмән тындады. Мүмкін, баланы қинаудың керегі жоқ шығар? Егер көз алдымда оңды мысалдар болса, менде қорқыныш болмас еді. Қазір олар көп, Ғаламтор арқылы әлемдегі кез келген тәжірибені табуға болады. Ал мен көзі ашылмаған марғау секілді күмәндар арқылы алға жүрдім. Сонымен қатар ішкі дауысым «Осылай істе!», - дейтін. Ұлым баспалдақтан баспалдықты еңсеріп, жетіле берді.

Менің әдістерім мен көзқарастарымнан басқа отбасылармен біз толық екі айырылдық, күйеуімнен және кездейсоқ адамдардан басқа пікірлестерім жоқ болды.

Биыл Антон 23 жасқа толады. Мен енді оған ықпал ете алмаймын, өзі сұрамаса, ақыл айтпауға тырысамын, әйтпесе, ол бірден тұйықталып қалады. Бірақ егер менің пікірімді сұраса, мен әрине, оны айтамын, ол менің сөздеріме құлақ салады.

Қазір ол бөлек тұрады. Бұл мен үшін кезекті сын болды. Мен оның өзімнен қаншалықты қажығанын түсіндім. Мен сондай мақтан ете қозытын ерекше ештеңенің жоқтығын түсіндім.

Біз әрдайым ұлымыздың басқалардан артық та емес, кем де емес, және басқалардың істеген іс-шараларын ол да атқара алады деп ұғындырып келдік, Әрине, біз мұның арман екенін түсінетінбіз, бірақ біз мүгедек баланы басқаша қалай ынталандыруға және табандылық, еңбекқорлық дарытуға, жетілуге деген ұмтылысын баптауға болаты-

нын білмедік, өмірдің оған берген еншісін өзінің тәнімен, ақылымен, эмоцияларымен жұмыс істеуге мәжбүр етудің басқа жолын көрмедік. Бізде, перзентханадан бастап, кім кінәлі екенін талқылауға уақытымыз да, күшіміз де болмады. Бірақ қалай болса да, тіпті ол жай моральдық демеу болса да, түсінуге және көмектесуге талпынған әр адамның аты-жөні менің есімде жақсы сақталып қалды.

Перзентханадағы дәрігердің болжамына қарамастан өтіп келе жатқан барлық жолды (емделу, білім алу және оңалту бойынша) ҚАР-СЫ ТҰРУ деген бір сөзбен жеткізуге болады. Бір кедергіден өттік деп, әрі қарай талмай, үлкен үмітпен жүріп келеміз, қанша дегенмен, қоғам өзгеріп келе жатқан секілді көрінетін, бірақ әрбір келесі кезеңде – колледжде, университетте – біз тап сондай кедергілерге тап боламыз. Қазір мен мүгедек балалардан кімдердің және қандай ережелер бойынша оқуға гранттар алатынын білмеймін, бірақ менің балалық шағынан мүгедек, 14 жасында әкесінен айырылған, оқыған, машықтанған, ғылыми қызметпен айналысқан, практикаларын өткерген және сонымен бір мезгілде емделіп жүрген балам қандай да бір қайырымдылық қорынан да, мемлекеттен де бір де бір грант алған жоқ!

Университет ректоры грант беру туралы кезекті өтінішке ол студент өте жақсы оқысын, жоғары ұпай алсын, сонда барып грант алады деп жауап берді. «Неге мен оны аяуға тиіспін? Бізде барлығы да тең құқылы, мүгедектердің баршасымен бірдей құқықтары бар ...».

Бәрі дұрыс – тең құқықтар, және ешкім де аяуды сұрамайды, әңгіме мүмкіндіктері шектеулі адамның қабілеттеріне сәйкес оқуға және сапалы білім алуға мүмкіндік беру туралы болып отыр. Аппараттық тестілеу физикалық шектеулері бар студенттің дайындық деңгейін анықтай алады ма? Мен оқу пәндерін студенттің өзінің таңдау құқығымен қисындық тестілеудің көмегімен ғана құқықтарды теңестіруге болады деп ойлаймын.

Ана және өз баламның ғұмырлық қорғаушысы ретіндегі өзімнің тәжірибемнен, сондай-ақ өзімнің кәсіби тәжірибемнен проблемалардың шешімін өзімнің қалай көретініммен бөлісе аламын:

Ата-аналарды емдеу үдерісіне қосу қажет – бұл жерде ата-аналар күтім жасау мен жетілдіруші сабақтардың қажетті машықтарына ие болуға және оны үйде істеуге тиіс.

Ата-аналарды өз балаларын оңалтудың қарапайым әдістемелеріне үйрету.

Ата-аналардың санасына дәстүрлі ем, ол ең алыс шетелде және қандай қымбат болмасын, ауру баланы ертегідегідей дені сауға ай-

налдырмайтынын, тек ата-аналардың өздерінің бірінші кезекте мүгедек баланың интеллектін жетілдіру бойынша күн сайын тынбай еңбектенуі, жемісін әкелуі, ал көптеген жағдайларда, әлеуметтік-бюджеттік тұтынушыдан еңбекші (оның күші мен мүмкіндіктеріне қарай) азаматты жасауы мүмкін екенін сіңіру қажет.

Мектеп оқушыларына өз денсаулығы мен өз психикасының жағдайы үшін жауапкершілік дарытып, мектеп оқушысының өз организмінің осы аспектілеріне қалай өз бетімен қамқор бола алатыны туралы білімдер беру қажет. Бұл жерде ешбір жағдайда батыстың немесе американдықтардың, оның үстіне тегін ұсына алатынына сүйенуге болмайды. Біздің халықтарымыздың үздік рухани дәстүрлерінің негізіндегі отандық әзірленімдер керек.

Директорлардың, ректорлардың және т.б. мүгедек баланың білім алуы туралы жеке дара шешім қабылдау мүмкіндігінен айыру қажет.

Физикалық шектеулері бар балалар үшін қисындық тестілеуді енгізу қажет.

Үзіліссіз және тығыз үшжақты: денсаулық сақтау – білім беру – ата-аналар өзара әрекеттесу механизмдерін құру қажет.

Орын алған кедергілерге қарамастан, табысты оңалуға және толық әлеуметтендірілуге қол жеткізудің сәті түскен ата-аналар мен балаларды топтастыру қажет. Олардың тәжірибесін зерделеу, талдау жасау және талдау нәтижелерін инклюзивтік білім беру жайлы енгізу әдістемелерін құруда пайдалану қажет.

Дүниежүзілік Денсаулық сақтау ұйымының 2006 жылы балалардың тууы мен әлсіреген және шала туған нәрестелерді аман алып қалу бойынша жаңа стандарттарды енгізуі туа біткен жетілу кемістіктері бар балалардың елеулі өсуіне алып келді. Бұл физикалық даму ерекшеліктері бар балалардың тууына, тәрбиесіне, емдеуге және білім беруге тікелей қатысы бар біздің баршамызды үлкен жұмыс күтіп тұр және оны мүмкіндігінше белсенді жүргізу керек деген сөз, және бұл бүгінгі мемлекеттік бағдарламалардың басым бағыты болуға тиіс.

БАЛАНЫҢ ДАРАЛЫҒЫН ҚАБЫЛДАУ КЕРЕК

Иван Мармалиди түсірген фотосурет



Өзінің ұлы Клим туралы қостанайлық Любовь Леонидовна Мироненко әңгімелейді. Клим 2002 жылы туған. Қазір ол арнайы мектепте үйдегі оқуда. 4-ші сыныпқа көшті.

Бала біткенде, мен Клим, Климушка туатынын бірден білдім. Жүктілікті жақсы көтердім. Мені жоспарлы кесарлық тілікке дайындады, асфиксиядан қорықты, өйткені менде бұрын жамбастың сынуы болған еді. Операция 12 желтоқсанға тағайындалды, ал 11 желтоқсанның кешінен бастап, мен баланың қозғалғанын естуден қалдым. Ол кіндікпен оралып тұды.

Дәрігерлер проблемалар барын маған айтпады, бірақ мен ұлымның басқа балалардан өзгеше жетіліп келе жатқанын байқадым. Кеш отыра бастады, 9 айлығында оның алғашқы тісі шықты, еңбектеуді ол бір жасқа толған күні бастады, бір жас екі айында жүрді, маймақ болды, үнемі аяғының астына емес, аспанға қарайтын, жиі құлады, үш жасына дейін сөйлеген жоқ, тек жеке бұындарды «міңгірлейтін», бірақ мен оны жақсы ұғатынмын. Оның денесі ашыған қамыр секілді

еді, оның бұлшық ет тонусы сондай әлсіз болды. Ол мені құшақтамады, сүймеді. Мен тіпті мұның норма емес екенін түсінбедім. Кенже ұлым Никанор құшақтаған уақытта, баламның дәл осылай құшақтаған сәтін көріп, таңғаларлық жағдайда болдым.

Балабақшада Клим балалармен жиі араздасты, ойыншықтарын тартып алатын болды. Ата-аналар меңгерушіге шағым жаза бастады, мен ұлымды балабақшадан алдым. Осыдан кейін өзім дәрігерлерге бардым. Бізді ДЕСК-на жолдады, төрт жарым жасында Климге мүгедектік берілді. Маған жабық конвертті беріп, менің оны ашуға құқығым жоқ екенін, ұлымда орташа ақыл-ой кемістігі және гипер-белсенділік барын айтты. Мүмкін, менің бәрін білмегенім дұрыс болған да шығар. Ол кезде мен екінші балаға жүкті болатынмын.

Диагноз қойды да, сонымен болды, қайда барсаң, онда бар. Клим бір секунд та отырмады, ол бақылауға көнбеді, үнемі тірлігін өзгертіп отырды, автобуста онымен жүру өте қиын болды, ол оның ішін үнемі аралап жүретін және құлайтын. Мен мұның бәрімен не істерімді білмедім. Әлеуметтік жұмыскерді берді, бірақ мен ұлымды онымен қалдыруға қорықтым. Ондай сенбеушілікке өркөкіректік себеп болған болар.

Глен Доманның кітабын оқып шықтым, ұлымды физикалық тұрғыдан дамыту керектігін түсіндім. Ол кезде басқа аналармен таныстым. «Радуга» мүгедек балалардың аналарының қоғамдық бірлестігіне келдім. Онда балалар үшін суға жүзу, гимнастика, музыкотерапия бойынша, аналар үшін Монтессори әдістемесі, йога бойынша тегін сабақтар ұйымдастырылған болатын. Суға жүзумен және гимнастикамен күні бүгінге дейін айналысамыз. Монтессори тобына көп барған жоқпыз, онда түрлі диагноздары бар 6 бала болды, БЦП бар балалар әрине, бәрін әлдеқайда сылбыр жасайтын, Клим қалғандарын тоса алмайтын.

Ұлымды массажға, электрофарезге, ЛФК апардым. Төрт жарым жастан бастап бес жарым жасқа дейін біз логопедпен жұмыс істедік. Оның гипербелсенділігімен бұған орасан күш қажет болды.

Содан кейін тағы бір диагноз – құлақтың мүкістігі қойылды, өйткені ол дәрігерлер оған сөйлегенде елемейтін. Арнаулы балабақшаға жіберді. Үшінші күні тәрбиеші «Сіз ұлыңыз еститінін білесіз бе?», - дейді. Әрине, мен оны білетінмін.

Бір жылдан соң жаңа комиссия балабақшаға жолдаманы мүлдем бермеді, мен онымен екі жыл үйде отырдым. 2009 жылы араларында 5-6 ерекше бала бар дені сау балалардың әдеттегі тобына жолдама

берді. Міне, осылайша ғажайып түрде (Құдай көмектескен болар) бізде инклюзия болып шықты. Ол балабақшадағы тәрбиешілер жақсы болды және ол онда ерекше проблемаларсыз және қақтығыссыз екі жыл болды, ал 2011 жылы арнайы мектепке барды.

Мектепте балалар әр түрлі: Клим – мылжың, ол бағдарламаны жылдам меңгеріп отырды, басқалары жеткенше оған күтуге тура келді. Ол сыныптағы балаларға өзінің әуестіктері туралы әңгімеледі, олар оны түсінбеді. Батарейалар, сымдар – оның әлемі. Оларға еңбектеп үйренген сәтінен бастап жай қарай алмайды. Ваннадағы шланг оның сүйікті ойыншығы болатын, ол оған үрлейтін, су бүлкілдеп, оны мәз қылады. Әсіресе оны түрлі тұрмыстық аспаптардың ішінде не бар екені қызықтыратын. Әлі күнге дейін машиналардың қасынан жай өте алмайды, жүргізушілерден ненің қалай екенін сұрастырады. Өнертапқыш болғысы келеді.

Ұлым үнемі түрлі амалдармен өзіне назар аудартатын (қаламсаппен партаны тықылдататын, әжетханаға жиі баратын), ол үшін көп ескерту алатын, басқаларды алаңдататын. Мен материалды жақсырақ меңгеру үшін, оны үйде оқуға ауыстыруды өтіндім.

Клим А Бағдарламасы бойынша оқиды (А Бағдарламасы бойынша оқу аттестат және колледжге оқуға түсу құқығын береді, Б Бағдарламасы бойынша оқитындар мектепті бітіргені туралы анықтама алады). Мұғалім аптасына екі рет келеді, онымен екі сағаттан айналысады. Ұлым оқиды, жазады, көбейту кестесін біледі, бөле біледі. Оның сөзі қалыпты. Ал дәрігерлер ол оқытуға жарамайды және жұмыс істей алмайды деген еді.

Қазір «орташа ақыл-ой кемістігі» диагноз алып, жаңасын қойды – «сараланбаған шизофрения». Мен алдымен оның дұрыс емес екенін дәлелдеуге талпындым. Содан кейін қойдым, бәріне әлденені дәлелдеудің керегі не, жаза берсін. Диагноз бар, ештеңе істей алмайсың.

Мен өз баламның жетіліп келе жатқанын көремін және бұл мені әрқашанда «судың бетінде» ұстайды, дегенмен, менің өлгім келген және өлім туралы ойлар үнемі ойымнан шықпайтын кезең болды. Бір күні Клим менен «Мама, сен ешқашанда өлмейсің ғой?», - деп сұрады. Ол бұл сұрақты маған бірнеше рет қойды, мен оның мені, менің көңіл-күйімді түсінетінін және менен айырылып қалудан қорқатынын түсіндім. Мен өлім туралы ойлардан саналы түрде арылдым, сонда ұлым мазасыздануын қойды.

Мен екі баламен жалғыз қалған уақытта, өте қиын болды. Клим маған менің ішкі проблемаларымды жеңуге көмектесті. Бір кездері

мен «Орифлейм» косметикасымен айналыстым және оны ылғи өзіммен бірге алып жүрдім, ол болғанда мен өзімді батылырақ сезінетінмін. Мен бала кезімде ата-анамнан тиісті демеуді көрмедім, менде өзіме деген сенімділік жоқ еді, сондай болып өстім. Мен ешқашанда ерекшеленгім келмейтін, ал Клим әрқашанда назардың ұшында болды және маған өзгеруге – одан жеңіл араласуды, ашық, қарапайым болуды үйренуге тура келді.

Бір күні ұлымның «рақмет», «мархабат» дегенді айтпайтынына назар аудардым. Мен өзім оған мұндай сөздерді айтпағанымды, оған алғысымды білдірмегенімді, ал ол мені айна-қатесіз қайталайтынын түсіндім. Ал қазір ол маған сондай көп қошемет сөздер айтады! Ол мұны қайдан біледі? Папасы бізбен тұрмайды, көз алдында үлгі жоқ.

Диагноз қойған уақытта, алғашқы ой: «Неге бұл менің басыма келді?», - болды. Енді басты сұрақ «Не үшін?» емес, «Неге керек?» екенін түсінемін. Егер адам ол өзіндегі бар нәрсені өзгертуі үшін берілгенін түсінсе, және өз өмірінде атап айтқанда нені қайта қарау керек екенін тапса, жағдаят өзгере бастайды. Нақты мысал: Клим қанша гипербелсенді болса да, мен ұлымнан бетер белсенді, тіпті құтырған секілді болдым. Өзіме өзгерудің, сабама түсудің керек екенін түсіндім. Балада біртіндеп гипербелсенділік жоғалды.

Ал, осының бәрі де балаларды кезекті жаттығуда күтіп отырған уақытымда, мен өзіме: «Люба, сен неғып отырсың? Тұр да, балалармен бірге жаттыға баста», - дегенімнен басталды. Олармен бірге қаратэге барып жүрдім, қазір бірге суға жүзумен, гимнастикамен айналысамыз.

Дене жаттығулары бөгеттерді алып тастады, мен өзімді жеңіл, еркін сезіндім. Тоңқалаң асуды жасаған қорқынышты, ал балаларға қалай болды екен деген ойда болдым. Бұрын Климді мәжбүрлеуге тура келетін: «Клим, жаса! Клим, сөйту керек!», ал енді үлкені, де кішісі де итермелеусіз жаттығады.

Мен осы бала үшін, оның ашықтығы үшін Құдайға рақметімді айта бастадым. Клим байланысты оңай орнатады, автобустағы адамдармен танысады, өзін өте табиғи ұстайды:

- Ал сіздің мамаңыз бар ма? Ал мынау менің мамам, оның жасы 42-де.

- Қалай, шынымен 42-де ме?

- Иә, 41-де болған, қазір 42-де.

Мен ол үшін ұялмаймын, құдды оның миында өмір сүретіндей, оны өте жақсы ұғамын, тек аузын ашса, ал мен оның не туралы сұрағысы келгенін білемін.

Ол өкпелеу дегеннің не екенін білмейді. Кенже ұл, мысалы, өкпесін сақтайды, ренжиді, ал Клим өйтпейді. Адамдар оған әр түрлі қарайды. Автобуста қолдарында пакеттері бар бір әйел бүкіл ортаны жауып тұрды, Клим оны айналып өте алмай, тиіп кетті, ал ол бұған ашуланды: «Сен не, аурусың ба? Анықтамаң бар ма?». Мен оған мұндай жағдайларда киіп-жарып өтпей, «Өтіп кетуге рұқсат етіңіз» деп сұрау керектігін түсіндірдім.

Басқа бір әйел, оның өзінің сырғасына қызыққанын көргенде, былай деді: «Саған ұнайды ма? Ұстап көргің келеді ме? Ұстап көре ғой».

Никанор туғанда Клим қызғанды, бауырын ұратын болды, мен оларды жалғыз қалдыра алмайтын болдым, азық-түлік сатып алуға тек түнде барып жүрдім, әйтеуір ол кезде тәулік бойы ашық дүкендер пайда болды. Бірақ қазір олар тату-тәтті өмір сүреді. Никанор ағасынан көп нәрсені қабылдады, дегенмен әрине, қызғанады. Ол нәліктен Климге рұқсат етілетін нәрселердің өзіне рұқсат етілмейтінін түсінбеді. Мен оған біздің Клим неге ондай екенін түсіндірмек болып көрдім.

– Түсіндің бе? – деймін.

– Иә. Оның көзі мен шашы басқа түсті.

Бір күні көшеден жылап келді. Сөйтсем, Климге балалар тиіскен екен. Ол қорғауға тырысыпты: «Бізді мазақтады! Мен ағам үшін жыладым».

Мен өзіме мына сұрақты жиі қойдым: Климнің эгоизмі – диагноздың салдары ма әлде дұеыс тәрбиелемегеннен бе? Бір рет қаратэ жаттықтырушысы баланың «жоқ» деген сөзді білмейтінін айтты. Мен таңғалдым, бірақ ұлыма мұқият көз салғанда, жаттықтырушымен келістім. Оның барлық диагноздарына байланысты Климге ауру секілді қарағанымды және оған көп нәрсеге жол беріп келгенімді түсіндім. Мен өзім үшін ұлымда ешқандай диагноздар жоқ деп шештім де, өзімді онымен басқаша ұстай бастадым.

Баланың даралығын қабылдау және оған мойынсұну керек. Мен тым асығатынымды түсіндім. Ұлымнан тым көп нәрсені қалаймын: егер ол 6 жаста болса, онда ол 3 жастағыдай емес, 6 жастағыдай жетілген болуға тиіс. Содан кейін керегі не деп ойлады. Ол өз қарқынымен жетілуде. Қолайсыздық, «олқылық» әрине, әлі де бар. Одан әрі не істеймін, әзірге білмеймін. Түйсікке үміттенемін. Бір ғана нақты білетінім – физикалық жаттығулар миды дамытады, демек суға жүзумен және гимнастикамен айналысуды жалғастырамыз. Сеніммен жеңбекпін – «Сендердің сенулеріңе қарай беріледі». Оған қоса, сүй-

іспеншілікпен. Сүйіспеншілік – біздің өміріміздегі ең қымбат әрі бағалы нәрсе. Нәресте Климді мен үнемі құшақтап, сүйе бергім келеді. Анам «Сен оны сүйіп бітірдің», - деп күңкілдейтін. Әрине, сүйіс және құшақ – әлі сүйіспеншілік емес, дегенмен баламен физикалық байланыс – біздің оған деген сезімдеріміздің аса маңызды көріністерінің бірі. Сезім машықпен үйретіледі. Бұл өзіңмен істейтін қиын жұмыс. Менің таныстарым маған «Біз сенің Климді қалай жақсы көретініді көреміз», - дейді. Мен Никанорды да жақсы көремін.

Ал ерекше балалардың ата-аналарына «Құдай әйелге ауру баланы қалай берді» мысалын әңгімелеп бергім келеді:

Биылғы жылы 100000 әйел мүгедек балалардың аналарына айналады. Сіздер ол аналардың қандай өлшемдер бойынша таңдалатыны жайында ойланып көрдіңіздер ме?

Мен Құдайдың қалай жердің үстімен қалықтап тұрғанын көзге елестетемін.... Ол мұқият шолып, өзінің Періштесіне зор көлемді Өмір Кітабына биліктерін жазғызады:

«Науманн, Лиза: ұл. Жебеуші Періштесі – Маттеас.

Ферстер, Уте: қыз. Жебеуші Періштесі – Сицилик.

Больманн, Карола: егіздер. Жебеуші Періштесі... М-м-м, оларды Геральдке бер. Ол қарғыстарға бойы үйренген».

Ақыр аяғында құдай бір есімді атайды да, күліп, былай дейді: «Бұл әйелге мен мүгедек баланы беремін». Періште сұрақ қояды: «Неліктен атап айтқанда оған, о Жаратқан? Ол сондай бақытты ғой!»

«Тап сондықтан!», – деді Құдай, – «Мен мүгедек баланы күлкі мен қуаныштың не екенін білмейтін анаға бере аламын ба? Бұл сұмдық болар еді!» «Бірақ оның тиісті шыдамы бар ма?», – деп сұрады Періште. «Мен оның тым шыдамды болғанын қаламаймын, айтпесе ол өз өзіне деген аяныш пен күйініш теңізіне батып кетеді. Алғашқы есеңгіреу мен ашу-ызасы басылған соң, ол бәрін де тамаша еңсереді. Мен бүгін оны бақтым. Оның сондай сирек және аналарға сондай қажет дербестік және тәуелсіздік туралы түсінігі бар. Түсінесің бе, мен оған берген бала өз әлемінде өмір сүретін болады, ал әйел оны үнемі өзінің әлемінде өмір сүруге мәжбүрлеуге тиіс болады, ал бұл оңайға соқпайды».

«Бірақ, Жаратқан, менің білуімше, ол тіпті саған сенбейді!», – деді Періште. Құдай күлді: «Оқасы жоқ, бұл түзеледі! Жоқ, ол керемет лайықты! Оның эгоизмі жеткілікті». Періште демін ішке тартты: «Эгоизм? Сонда ол не, ізгілік пе?». Құдай басын изеді: «Егер

ол кейде баладан қол үзіп отырмаса, ол мұның бәріне шыдамайды. Мен сондай баланы сыйлайтын әйел ерекше көмекке мұқтаж болады. Ол әлі білмейді, бірақ оған қызығуға болады. Ол бала айтқан сөзді ешқашанда әбден орынды, ал алғашқы қадамын – еш ерекшелігі жоқ нәрсе деп қабылдамайды. Оның баласы алғаш рет «Мама» деп айтқанда, ол ҒАЖАЙЫПТЫҢ орын алғанын түсінеді. Егер ол соқыр баласына гүлдеген ағашты немесе күннің батуын сипаттайтын болса, ол мұны менің жаратқанымды санаулы адам ғана көре алатындай көретін болады. Оған мен білетіннің бәрін: Надандықты, Үрейді, Алдын ала қалыптасқан пікірді ұғуға рұқсат етілетін болады – және де мен оған бұдан жоғары көтерілуге рұқсат етемін.

Олешқашанда жалғыз болмайды. Мен әрдайым, оныңғұмырының әр күні, әр минутында оның қасынан табыламын, өйткені ол жер бетінде менің жұмысымды өзі тура осы жерде, менің қасымда жүргендей тамаша атқарады!»

«Ал ол баланың Жебеуші Періштесі кім болмақ?», – деп сұрады Періште. Құдай күлді: «Айна жеткілікті болады»...

ӘЛИ – БІЗДІҢ ГЕНЕРАТОРЫМЫЗ ЖӘНЕ ҚОЗҒАЛТҚЫШЫМЫЗ

Ақтілек Қуатұлы түсірген фотосурет



Аманбаев Манатбек Сағындықұлы – суретші, Беркамалова Роза Нұртазқызы – жоғарғы оқу орнында оқытушы. Олардың үшінші баласы Әли 2003 жылы туды. Қазір ол Саран қаласының ШДМ бар балаларға арналған облыстық мектеп-интернатында 3-ші сыныпта оқиды. Отбасы Қарағандыда тұрады. Роза Нұртазқызы әңгімелейді.

Менің үлкен ұлым 22 жаста, ал қызым – 20 жаста. Менде үшінші баламмен проблемалар болады деген ой да болған жоқ. УДЗ бәрі де дұрыс қалыпта екенін көрсетті. Әли салмағы 3300 гр және бойы 51 см болып туды. Бірақ неліктен екенін білмедім, перзентханада дәрігерлер әріптестерін жиі ертіп әкеліп, оларға менің ұлымды көрсететін. Мен мазасыздана бастадым:

- Бір нәрсе дұрыс емес пе?

- Жоқ, ештеңе болған жоқ ...

Дәлізбен өтіп бара жатып, кезекші медбикенің үстелінің үстінде өзімнің картамы кездейсоқ көріп қалдым. Шыдай алмадым, көз жүгірттім – Даун синдромы сұрақ астында. Мен дәрігерлерге жүгіріп барып, сұрақ жаудыра бастадым, олар әрине, жұбата бастады, генетикалық талдама тапсыруға кеңес берді. Талдама біздің қауімізді растады.

Бүкіл отбасы үшін оның ғұмырының алғашқы жылы күрделі кезең болды. Ұлымыз өте әлсіз болды, ұзақ уақытқа дейін отыра алмады, 1,5 жасында жүрді. Эмоциялардың бұрқанысы басылғаннан кейін, мен бізге осындай бала бергені үшін Құдайға алғыс айту керектігін түсіндім. Мен оны өз жүрегіммен қабылдадым. Даун синдромымен АҚШ пен Еуропада қалай жұмыс істейтінін зерделедім, түңілуге болмайтынын, оны өмірге барынша бейімдеу керек екенін түсіндім. Мен оны үлкен балаларымның міндетіне артпаймын. Әлижан көп проблемаларын өзі еңсеретін болуға тиіс. Ондай балаларды қиындықтан қорғаштаған және қалқалаған уақытта, біз шын мәнінде бала туралы емес, өзіміз туралы ойлаймыз. Бала өз-өзіне қызмет көрсетіп, сөйлеп (ұлымыздың сөйлеуде проблемалары бар), оқып және жазып үйренуіне тырысу керек.

Ол әрине, ерке, жұмысты ертерек бастап, еркелетпеу, қайта жауапкершілікке бейімдеп барынша жүктеу керек еді, мектепке де ертерек бару керек еді. Бірақ бәрі де тәжірибемен келеді, ал алдымен еш амал қалмаған секілді болып көрінді. Қазір Әли жарты күнге үйде өзі жалғыз қала алады, өзі су ішеді, жеңіл тамақтанады, компьютерді өзі қосады, ютубтен сүйікті мультитерін, клиптерін табады, онлайн мини-ойында (орыс бильярд және т.б.) ойнайды.

Ұлымыз 2 жасқа толған уақытта, біз оңалту орталығына Ольга Федоровна Чумаковаға келдік. Әли ол кезде төртаяқтап еңбектейтін. 7 жыл бойы орталыққа мектепке барғандай, қырқүйектен мамырға дейін барып жүрдік, ал жазда уақытымыздың көпшілігін табиғат аясында өткізуге тырыстық, Әли суды өте жақсы көреді. Онымен ло-

гопедтер, дефектолог, психолог жұмыс істеді. Мамандардың жеке жұмысындағы жүйелілік алға қарай жетелейді, аз да болса дұрыс қадамдарға жеткізеді (бала қиын, ерке, оларға Әлимен жұмыс істеу оңай болмады).

Біздің өміріміздегі маңызды бір сәт тәуіпке барғанымыз болды. Ол ұлымды құшақтап алып, қолына ұстап көрді де, тасбақаның жұмыртқалары керек деді. Оларды бізге туыстарымыз бен таныстарымыз Бішкектен әкеліп жүрді. Бір жұмыртқа 50 доллар тұратын. Таңертең аш қарынға кішкене ғана, сіріңкенің басындай мөлшерде қабылдау керек еді. Бір жылдың ішінде шамамен 15 дананы жеді. Бекіді, бұлшық еттер пайда болды, суық тиіп ауыратыны азайды. Қазір физикалық жағынан ол өз құрбыларынан кем қалмайды. Рас, тәуіп сол кезде еңбегі жабылмай тұрып ертерек әкелгенде, ол баланың басқа да проблемаларын шешуге көмектесе алушы еді дегенді айтты.

Ұлымызды оқытатын уақыт келіп жетті, мектепті таңдау туралы мәселе тұрды. Таныстарымыз Саран қаласындағы ШДМ науқасы бар балаларға арналған облыстық №5 мектеп-интернат туралы айтты. Бұл мектеп ауласында гүлзарлар мен мүсіндер бар көне мекенжайға ұқсас, онда ерекше атмосфера бар. Оны табалдырықтан аттағанда бірден сезесің. Бір «барлауға» келген уақытта, Әлижан ол жерден кеткісі келмеді. Біз өзімізге керегі осы екенін түсіндік.

Мектеп директоры – Айгүл Қуанышқызы Әубәкірова Әлиді білетін болып шықты, ұлым оңалту орталығына барып жүрген уақытта, әдістемеші болып жұмыс істеген екен. Ол оны қуана қабылдады.

Сынып оқушыларға толық болды, онда психикалық жетілуі кешіккен (ПЖК) және Даун синдромы бар балалар оқыды. Бір айдан соң біздің сыныпты екіге бөлді. ПЖК бар балалар бөлек және біздің сынып «Б бағдарламасы» бойынша. Даун синдромы және балалар аутизіміне ерте шалдыққандар, ауытқуында және дамуында ұқсастық бар балалардың топқа үйренуі өте қиын және баяу болып келеді. Осы орайда 2012 жылы біздің мектепке осы санаттағы балалар үшін ұйымдастырылған болатын. Әрине, баланы аптаның бүкіл барысына қалдырып кету оңай болмады (Саран Қарағандыдан 30 шм орналасқан). Шамамен жарты жылдай бізде де, ұлымызда да бейімделу жүрді. Әлидің сыныбында ең көп дегенде 7-8 бала. Кесте өте икемді: түске дейін және түстен кейін сабақ. Сағат 13.00-ден 14.30-ға дейін балалар демалады. Балаларға ыңғайлы болуы үшін, сынып бөлмесі жатынжай мен ойын бөлмесінің қасында орналастырылған (бұл директордың идеясы болатын).

Біздің мектепте Айгүл Қуанышевна бастаған тамаша ұжым бар. Мектепте жақсы материалдық-техникалық базасы және ең бастысы –шыдамды, мейірімді кәсіпқой мамандары бар, ал ол бұл жұмыстың өте маңызды, басты саласы.

Мұғалімдер мен тәрбиешілердің арқасында қазір біздің баламыздың дамуы жақсы деңгейге жетті. Интернатта ол көп нәрсені үйренді – аяқкиімін өзі киеді, киімін киеді, өз өзіне қызмет көрсетеді, кестеге және тәртіпке үйренді.

Біздің мұғаліміміз Федоренко-Лыткина Валентина Викторовна – жоғары дәрежелі маман: дефектолог, негізі арнайы мекемелеріндегі психолог маманы, бірінші білімі бойынша – бастауыш сыныптардың мұғалімі. Ол балаларды «нәзік» деңгейде сезеді, олармен әрқайсысының ерекшеліктерін ескере отырып, қызыметіне жанымен берілген мамандар. Оған біздің біраз уақыттан соң ұлымыздың жүріс-тұрысындағы өзгерістерді көргенде көзіміз жетті – ол қуана оянып, мектепке ықыласпен, еркелік танытпай жиналатын болды, бұл орайда өзінің сыныптастары мен мен сүйікті мұғалімдерінің аттарын былдырлап айтып, қолын төсіне қойып, сабақ басталардың алдында мемлекеттік әнұранды орындауға кешігіп қалғысы келмейтінін түсіндіретін болды.

Сабақтарда Әли мүсіндеумен, аппликациямен, сурет салумен ықыласпен айналысады, дүниені танып-білу сабақтарын жақсы көреді, оның сөйлеу қабілеті жетіле бастады. Ежіктеп оқи бастады. 2 жылдың ішінде біз көп нәрсеге қол жеткіздік. Валентина Викторовна Даун синдромы бар балалармен коррекциялық-педагогикалық жұмысқа арналған ОӘК әзірледі. Дәптерде балалардың сенсорлық саласын дамыту көзделеді. Осы дәптер бойынша біз демалыс кезінде үйде жұмыс істейміз.

Әдетте, ата-аналар ондай баланы өздерінен алыс жіберуден қорқады – қалай біз онсыз боламыз? Мен оларды түсінемін, өзімнің де басымнан өткен. Аналармен сөйлескенде, оларға мынадай сұрақ қоямын: «Балалар қалай өсіп, дамымақ,, сіздер оны ойламайсыздар ма?»

Жарты жыл бұрын қонақта болдық, ұлымыз пианиноны ашып, ойнай бастады. Әуеннің балаға әсер етіп, ұнағанын байқадық. Валентина Викторовна Әлижанның шығармашылыққа бейімділігі бар екенін айтады. Әкесі секілді сурет салғанды жақсы көреді, ал әріптерді жазғанды жақтырмайды. Осы бағытта ұстамақшы болдық. Оның өз еркімен айналысқанын қалаймын, өйткені ондай балалар онша шыдамды емес қой.

Үлкен балалар өсіп келе жатқанда, оларды еркелеттік, ең жақсының бәрін беруге тырыстық, олардың жасөспірім шақтарында проблемалары да болды. Әли туған соң отбасында көп нәрсе өзгерді. Өмірдегі басым бағыттар өзгерді. Біз анағұрлым тату болдық. Қазір ол – біздің Күніміз. Біздің – генераторымыз және қозғалтқышымыз. Үлкен балаларымыз да өзгерді, олар түсіністікпен қарады, кішкентай бауырларына қамқор болды. Олар қазір жоғарғы оқу орындарында оқиды – үлкеніміз «Болашақ» бағдарламасы бойынша шетелде, ал қызымыз ҚарМУ-дың 1-ші курсын бітірді. Менің туғандарым Қарағандыда тұрады, күйеуімнің туыстары – Астанада. Жиені – дефектолог, туғандардың бізге деген көмегі айтарлықтай болды. Отбасының қолдауы маған кәсіби қызметімді үзбеуге мүмкіндік берді. Мен журналистика кафедрасында жұмыс істеймін. Әлидің папасы 2004 жылы оқытушылық жұмысын тастап, еркін суретшіге айналды. Бүгінгі күні ол ҚР Суретшілер одағының мүшесі, ҚР еңбек сіңірген мәдениет қайраткері, Қазақстанның белгілі мүсіншісі және графигі.

Алишканың арқасында біздің өмірімізде құндылықтарды қайта бағалау орын алды. Достарымызда бір қиыншылық болып, олар оны «қайғылы жағдай» деп уайымдай бастағанда, мен оларға «Бұларың не, бұл деген түкке тұрмайтын нәрсе ғой!», - деймін, өйткені өмірде ең бастысы – денсаулық, бейбітшілік, татулық, сүйіспеншілік.

АУРУХАНАҒА ТӘУЕЛДІЛІКТІ ҚАЛАМАЙМЫН

Ақтілек Қуатұлы түсірген фотосурет



Рахымбаев Ерланбек Тоғамбекұлы – заңгер, Рахымбаева Алтынай Кабдылманатқызы – инженер-экономист. Олар Қарағандыда тұрады және 9-шы сыныпта оқитын ұлдары Аңсарды тәрбиелеуде. Алтынай Кабдылманатқызы әңгімелейді.

Аңсар – екінші бала. Үлкен қызымыз енді 18 жасқа келді. Ұлымыз дене массасының жетіспеушілігімен тұды, салмағы нашар өсті, қан кету болып, соның әсерінен миға қысым жасалып, бала оңалмады. Содан кейін бір жасқа дейін қалыпты жетілді, тиісті мерзімінде оған барлық екпелер жасалды.

1,5 жасында ұлымыз аяғының ауыратынына шағымдана бастады. Травматологқа көріндік, дәрігер бізді онкологияға жолдады, онда облыстық балалар ауруханасына хирургияға іріңді әсері бар остеогендік саркома диагнозымен жолдама берді, дене қызуы жоғары болмағандықтан аурухана бізді қабылдаған жоқ, дегенмен СОЭ 60 шамасында болды, және іріңді әсерге ұқсамады. Қорытындысында біз онкологияға қайтып оралдық та, консилиумнан кейін бізді Алматы тап сол диагноз-

бен ҚазОРҒЗИ-ға жолдады. Алдында ұлымызда жиі отиттер болды, тілдің астыңда және құлақтың сыртында томпақтар пайда болды. Алматыда оның жасында остеогендік саркома болмайды, бәлкім, бұл алып жасушалы ісік болар, ол қатерсізімен қатар қатерлісі де болады дегенді алға тартты.

Алматыда аяқтағы томпақты алып тастады. 2002 жылдың ақпан айында гистологиялық қорытынды келді – сол жақ емізік тәрізді өсінді мен альвеолярлық өсіндінің (ауыз қуысының) зақымдалуымен оң жамбас сүйегінің н/3 эозинофилдік гранулемасы – Таратынов ауруы, қазір жұмсақ тінді компоненттердің, лимфотүйіндердің тартылуымен сүйек тінінің мультифокалдык зақымдалуы бар гистиоцитоз деп жазады. Сондықтан Аңсарда нейросенсорлық екіжақты құлақ мүкістігі бар және астыңғы жақсүйегінде тістері болмады.

Бұл ауру өте сирек кездеседі, қатерлі түзілімдерге жатады және сүйектерді зақымдайды. Дәрігер бізге ұлымыздың ауруы туралы әдебиетті ұсынды. Диагноз қойылған соң, болжамның қандай екенін, өзіңді не күтіп тұрғанын білгің келеді, балаға қалай көмектескен тиімді болатынының амалдарын іздейсің.

ҚазОРҒЗИ институтында алдымен неміс хаттамасы бойынша емдеді, яғни, емдеу сұлбасы Германияда әзірленген. Бұл сұлба бойынша емдеу қырық күн бойы жүргізіледі. Осылай 2 ПХТ курсы өткіздік, содан кейін бізге препараттарды ауыстыра және үстей бастады.

Аңсарды шынықтыру, иммундық жүйесін көтеру керек болды, өйткені аурумен жалпы алғанда бүкіл организм күреседі ғой және оған көмектесу керек. Сонымен қатар оған сауна, массаж, физиомдеу рұқсат етілмейді, күннің көзінде қыдыруға болмайды. Ұлымыз 25 химиотерапияны, 3 сәулелеуді өткерді. Соңғы талдамалар жаман болмады және биыл біз химиядан үзіліс жасадық. Педриатрия орталығындағы онкологта, тұратын жеріміз бойынша онкологта, педиатрда, невропатологта, эндокринологта, гастроэнтерологта, сурдологта, отоларингологта байқаламыз. Біреуін емдегенше, басқасы зардап шегеді.

Ол Пришахтинскіде есту қабілеті нашар балаларға арналған мектепте оқитын болады деп жорамалдаған едік. Біз ұлымыз естігенінше әдеттегі мектепте оқысын деп ұйғардық та, оны мектепке 6 жасында апардық, оқуын сол мектепте жалғастыра берді. Бірінші жыл үйде оқыды, екінші сыныптан бастап мектепке барады, мұғалімдермен жеке бағдарлама бойынша айналысады. Мен баратын жерлерінен қалмай бірге баратын болдым. Мектепке әкеліп, бөгет жасамау үшін мұғаліммен жалғыз қалдырамын, содан соң сабақтан кейін қарсы аламын.

Балама қай бағытта және қалай көмектесуді білу үшін, ағылшын тілі сабағында отырамын (мен өзім неміс тілін оқыған едім). Қосымша «Ақ-бота» қоғамында ағылшын тілімен айналысамыз.

Аулада өзі қыдырады, өте жұғымды бала, апасымен және ауладағы балалармен оның қатынастары жақсы. Мектепте барлық мұғалімдерді біледі, директор – оның досы, оқушылармен тіл табыса біледі және оған жылы қарайды.

Баламның өмірде өз орнын тапқанын арман етемін. 9-шы сыныптан кейін оны колледжге бергіміз келді, бірақ бойының аласалығына (126 см) байланысты, онда проблемалары бола ма деп қорқамыз. Мүмкін, 11-ші сыныпқа дейін оқып, содан кейін колледжге баратын шығар.

Бойының неліктен өспейтінін біз де, дәрігерлер де әлі біле алмай келеміз. Толық ауқымды зерттеу қажет. Дәрігерлер болжамдар бермейді.

Баланың көңіл-күйін баптау өте маңызды. Ауруханаға тәуелділіктен аулақпыз. Ол өзінің диагнозын білмейді. Ауруханаларда қаншама жатсақ та, әрқашанда оның көңілін аударуға, уақытын бос қалдырмауға тырыстық, басқа ата-аналармен бірге мерекелер ұйымдастырдық, газеттер жасадық. Онкология институтында (ҚазОРФЗИ) жатқан уақытта, бізге қалаға шығуға рұқсат ететін. Біз Медеуге, парктерге бардық, әр кеште Алматы өзеніне барып тұрдық. Педиатрия институтында тәртіп өте қатаң – ауруханадан сыртқа шығармайды.

Әлбетте, отбасының өмірі қайта құрылды. Күйеуім жұмысын ауыстырды, бір тәулік жұмыс істейді, екі тәулік үйде, өйткені мен ұлыммен бірге әр 3 апта сайын ауруханаға кететінмін, ал біздің үлкен қызымыздың да қамын ойлау керек қой.

Папасы мен атасы Аңсарды ерлердің жұмысына: шеге қағуға, ағаш кесуге баулиды. Бұл оған ұнайды, кішкентай бала секілді өте білімқұмар, тіпті егер білетін болса да, үнемі сұрастыра береді.

Әрине, алғашқы ойым «Неге тұра менің балам!» болды. Бірақ түңілуге болмайды! Адам жалғыз емес қой, айналасында адамдар бар және олардың көбісіне одан да ауыр. Ауруханаларда басқа қалалардан келген аналармен таныстым, дос болып кеттік, бір бірімізге демей болып отырамыз. Бір қыздың анасы бір рет былай деді: «Мен баламның қанша өмір сүретінін білмеймін, бірақ ол межелі өмірін жақсы өткерсін». Және ол сол үшін бәрін жасады. Қазір ол қыз бала өмірде жоқ. 2011 жылы ол өмірден озды. Менің ұлымның енді қанша жыл өмір сүретінін ешкім айта алмайды, алайда біз жанұямызбен оны неғұрлым үзартуға күрәсуден жалықпаймыз.

АСЫРА МӘПЕЛЕУГЕ ЖОЛ БЕРМЕҢІЗ

Ақтілек Қуатұлы түсірген фотосурет



Наталья Георгиевна Таланова Теміртауда тұрады. БЦП диагнозы оған жоғарғы білім алуға бөгет бола алмады. Қазір ол «Подари добро» Қоғамдық қорында психолог-консультант болып жұмыс істейді. Және өзінің ата-анасы – Георгий Яковлевич пен Раиса Николаевна Талановтарға өнегелі тұлға және кәсіпқой ретінде қалыптасуға көмектескендері үшін разы.

Мен 3-ші дәрежелі бастапқы асфиксиямен тудым, 10 минут бойы тыныс болған жоқ. Ғұмырымның алғашқы жылының бүкіл барысында ата-анама балада терең ақыл-ой кемістігі болады деп күні бұрын айтумен болды, бас тарту қолхатын жазуды ұсынды. Тек бір дәрігер акушер-гинеколог әйел анамды жұбатып: «Қорықпай тұра тұр, бала әлі өзін көрсетеді» деп басу айтыпты.

Ата-анама әлі күнге дейін бұл туралы айту ауыр. Бастапқыда мен туралы газеттерде жазатыны және БЦП диагнозымды көрсететінінің өзі де анамның шымбайына бататын. Сондықтан мен олар үшін айтатын боламын.

Алғашқы жылдың барысында біз ай сайын талдамалар тапсырып тұрдық. Нәтижесінде «ақыл-ой кемістігі» диагнозын алып тастады, бірақ

жиі ауыратыным және қимыл-қозғалысымда проблемалар болатынын айтып ескертті. Диагноз қойылған жоқ, ешкім де дұрыстап ештеңе түсіндірмеді: «Енді қалай деп едіңіздер? Босану ауыр болды...».

Мен расында, түрлі соматикалық аурулармен жиі ауырдым. Иммуни-тет әлсіз болды, бұл ЖИТС секілді, тек вируссыз деуге болады. Жеті жасыма дейін үйде екі апта, ауруханада бір ай жататын едім. Аяқтарымды жетілдіру үшін ата-анам маған панцирлі торды қойды, мен оның үстінде секіретінмін, және велосипед алып берді, мен онымен пәтерде жүріп, айналаның бәрін қирататынмын.

Мен 1,5 жасымда және бірден сөйлемдермен сөйлей бастадым, алғашқы қадамдарымды 3 жасымда жасадым, ал жүгіру мен секіруді 7 жасыма қарай бастадым. Бірінші сыныпқа қарай жазуды және санауды білдім. Ағамнан үйрендім, ол менен 4 жас үлкен және мен үнемі оған жетуге тырыстым. Бірінші сыныпта жазу үлгілері мен үшін ең жаман нәрсе болып көрінді.

Алғашқы үш жыл мектепте тізімде болып, ал бағдарламаны үйде өт-тім, сыныпта тек бақылау жұмыстары кезінде қатысатын едім. Менімен ата-анам айналысты. Папа түсіндіретін, ал мамамның шыдамы жетпейтін. Ол оқулықтағы жаттығуларды белгілейтін, ал мен ол келгенше оларды орындауға тиіс болдым. Ағам екеуімізді қатаңдықта тәрбиеледі. Маған әрине, жеңілдіктер болды, бірақ сырттай ата-анамыз ауруға көңіл аударатындарын көрсетпеуге тырысты. Үйді жинастыру, үй тапсырмаларын орындау, тамақ дайындау – мұның бәрі ажырамас күнделікті міндеттер болды. Әрине, ағама талаптар көбірек болды, қанша дегенмен, ол үлкен бала ғой. Кейде, бұл оны кейітетін. Дегенмен, бұл үлкен және кіші бала бар кез келген отбасы үшін әбден орынды жағдай.

Екінші сыныпта мамам дәрігерлердің айтқанына қарамастан, мені музыка мектебіне берді. Біріншіден, менің ағам музыка мектебінде оқыды (кейін кәсіпқой музыкант болды). Менің де бала кезімнен жақсы есту қабілетім және ырғақ сезімім болған екен. Екіншіден, ата-анам ол кезде мен өскенде мамандығым бойынша кім болатынымды жорамалдай алмады. Олардың пікірінше, ең жарамды бір ғана кәсіп балабақшадағы музыкалық жетекшіміз болды. Осы оймен ата-анам маған музыкалық білім беруді ұйғарды. Ойнау қиын болды, тремор ұлғая берді. Мен 6,5 жыл оқып шықтым. Содан ұзақ үзіліс болды, ойнай алмадым.

Ресми диагнозды маған 15 жасымда қойды, бірақ мүгедектік керек екені туралы бізге ешкім ештеңе айтқан жоқ. Мен оны 20 жасымда, Алматыда оқып жүрген кезімде ресімдедім, онда ол туралы маған невропатолог айтты. Оған рақмет. Жылдам, бір жылдың ішінде ресімдеді.

Менің өмір жолымда маған кәсіпқой невропатологтар өте аз кездесті, ал психологтар жайында ол кезде ешкім ештеңе естімеген еді.

9-шы сыныпты бітіргеннен кейін мектептен кетсем деген тілегім зор болды. Оқуға деген ынтамды онда жылдам жойды, орта буынды мұғалімдердің бірінің бастамасымен тіпті басқыштан домалатуға дейін құдалау басталды. Ал бесінші сыныпқа дейін мен жақсы оқыдым.

Теміртауда қыз балалар үшін оқу орындарының таңдауы аз. Мен тремордың кесірінен не медициналық, не музыкалық училищеге түсе алмадым, сауда-кулинарлық училищеге баруға демікпе мүмкіндік бермеді. Тек педагогикалық училищенің мектепке дейінгі бөлімшесі қалды. Бұл жерде мүмкіндіктер мен тілек сәйкес келді. Кәсіпті мен өзім таңдадым, бала кезімнен оқытқанды жақсы көретінмін, маған кішкентайлармен үй тапсырмаларын жасауды жиі тапсыратын. Ата-анам мені қолдады.

Училищеге түсердің алдында медициналық комиссияға келген уақытымда, менде БЦП диагнозы әлі жоқ еді. Невропатологтың «қолыңды алға соз» деген стандартты талабын мен байсалды орындадым. Сол кезде дәрігер әйел маған айқайлай бастады: «Сен өзіңе қарасайшы! Балалармен қалай жұмыс істемексің? Саған тыныш қана бұрышта отыру керек, ал сен адам болам дейсің ...». Ол мені жібермеді және «Сенде баршаның өміріндей өмір болмайды», - деді.

Осыдан кейін мен өз өзіме қол жұмсау туралы шындап ойлана бастадым. Достарым жоқтың қасы болды, мен ағамның достарының арасында жүретінмін, оның достары маған қамқор болып, жақсы көретін. Бір бойжеткен маған бірдеңе болғанын байқап қалып, әңгімеге тартып, сырымды суыртпақтап біліп алды. Содан кейін «Қаласаң, сенің орныңа медициналық комиссиядан мен өтейін», - деп ұсынды. Мен оның мүмкін болатынына сенбедім, бірақ ол айтқанын істей алды, барлық дәрігерлерден өтті. Мен училищеге түстім, бірақ, әрине, одан кейін «әшкерә болуға» тура келді, дене тәрбиесі мен ауыл шаруашылығы жұмыстарынан босатылу керек еді.

2 жылдан соң маған романтика керек болды. Ағам Алматыдағы консерваторияға түсті (қазір ол симфониялық оркестрде жұмыс істейді). Мен оның соңынан бардым, бірақ біз әрқайсымыз өз тірлігімізбен өмір сүрдік. Пәтерді өзім жалдадым, мектепте жинастырушы болып жұмыс істедім және оқыдым. Біз бір бірімізге қонаққа келген кезде ғана анда-санда көрісіп тұрдық. Ол кезде маған өз проблемаларымды тек өзім және өз бетіммен шешуді үйрену маңызды болды. Сондықтан, ағамнан көмек сұрап жүгінбеуге тырыстым. Алматыда оқуымды жалғастыру үшін, маған Теміртаудан мені жұмысқа қабылдайтыны туралы анықтама керек

болды. Анықтаманы берді, бірақ жұмысқа үміттенбе деп ескертті. Мүге-дектікті ресімдеу туралы ой маған сонда келді.

Педагогикалық училищені бітіргеннен кейін Алматыда қалдым. Мені бір де бір мемлекеттік жоғарғы оқу орны қабылдамады, жекеше жоғарғы оқу орнына – Мәскеу славян университетінің филиалының психология факультетіне оқуға түстім. Онда жақсы оқытты, деңгейі жоғары болды. Біздің оқытушымыз Марина Олеговна Рязанцева қазір Мәскеуде жұмыс істейді. 3-ші ме, әлде 4-ші курста ма, демікпемен ауруханаға түстім. Маған укол жасады, келесі күні аяғымның бұралғаны сондай, тіпті жүре алмадым. Емханадан шыққаннан кейін мен өзімді өзім сүйреп шығара – бастадым, массаж жасадым, жаттығулар ойлап таптым. «Кеңес» орталығына ерікті болып келдім де, маған көмекке мұқтаж адамдармен жұмыс істеген ұнайтынын және ол менің қолымнан келетінін түсіндім.

Мен БЦП проблемаларына терең зер салдым, түрлі әдістемелерді зерделедім. Дипломды БЦП бар адамдармен жұмыс бойынша жаздым. Алған ақпарат өзім үшін пайдалы болды. Мамам екеумізге уақыт өте келе менің интеллектім төмендей бастайды деп ескерткен болатын. Мен оған сендім, өзіме бірдеңе түсініксіз болған уақытта, мен міне ол, басталды деп ойлайтынмын. Бірақ дипломдық жұмыспен жұмыс істеген кезімде, мен оған қарама-қарсы ақпаратты таптым: интеллект деңгейі төмендемейді, қайта жоғарылауы мүмкін. Мен бұл сөйлемді оншақты рет оқыған шығармын. Өзіме беретін бағам көтерілді, үлгерімім жақсарды.

Жоғарғы оқу орнында БЦП бойынша мамандану жоқ еді, қорғауға АМУ профессоры шақырылды. Менің жұмысымды жауып тастай жаздады, себебі, оның пікірі бойынша, мұның ешкімге керегі жоқ. Алайда, мен дипломдық жұмысымды қорғадым. Жоғарғы оқу орнын бітіргеннен кейін Теміртауға оралдым, психоневрологиялық диспансерге уақытша (декретке шыққан маманның орнына) жұмысқа орналастым. Үш жыл жұмыс істеген кезім өте тиімді мектеп болды, мұны (БЦП жұмыс істеу секілді) жоғарғы оқу орнында бәлендей оқытпаған еді, өз бетіммен үйренуге тура келді. Балалармен де, бізге ДЕСК, әскери комиссариат жіберген ересек адамдармен де жұмыс істедім. Бірақ, психолог декреттен оралған уақытта, жұмыссыз қалдым.

Менің психологтардың кәсіптік ортасына қосылу туралы шешімімді олардың бәрі бірдей қош көре қоймады. Райымнан қайтуға үгіттеген, кәсібімді ауыстыруға кеңес бергендер де болды. Өйткені ауру жұмыс үшін де, кәсіби өсу үшін де елеулі кедергі болуы мүмкін десті. Өзім үшін: практик бола алмайды екенмін, теоретик боламын, аспирантураға оқуға түсемін деп ұйғардым. Санкт-Петербургке сұрау жолдап, шақыру

қағазын алдым. Бірақ тек Питерде біздің жоғарғы оқу орнымыздың құжаттары Ресейде нострификацияланбағаны анықталды, соның себебінен мені аспирантураға қабылдай алмайтын болды. Басқа бір жекеше жоғарғы оқу орнында арнайы психологқа қайта оқуды ұсынды. Арнайы психология физикалық және психикалық кемшіліктері бар адамдарды жетілдіру проблемаларын зерделейді, жетілуінде бұзылушылықтары мен психо-физикалық әлеуетінің ерекшеліктері бар адамдардың жетілуі үшін оңтайлы жағдайлар жасау және психологиялық-педагогикалық сүйемелдеу мәселелерін қарастырады. Ондай мамандану Қазақстанда жоқ, Питерде оқыдым (сырттай), курстық жұмыстар, дипломдық рефераттар жазумен күн көрдім.

Содан кейін жергілікті газеттен мүгедек балалар туралы мақаланы көрдім, газет арқылы «Жақсылық сыйла» қоғамдық қорының жетекшісі Ирина Ивановна Тишкинамен таныстым. Біз бірге жұмыс істей бастадық. Биыл «Иматон» практикалық психология институтына оқуға түстім, ол қосымша кәсіптік білім береді. Арт-терапияны зерделеймін, «қайнар көзден» – профессор, арт-терапия кафедрасының меңгерушісі Александр Иванович Копытинде оқимын. РФ Арт-терапевттер қауымдастығына кірдім.

Мен өз ата-анама олардың түңілмегені үшін, бір біріне демеу болғаны және бар күштерін маған толыққанды білім беруге салғаны үшін разымын. Олар ол кезде ештеңе де білмеді. Ғаламтор болған жоқ, әдебиет те жоқтың қасы болды. Пайдалы болуы мүмкін нәрселерді түйсікпен ғана қабылдады. Мен үшін өздерінің күші мен уақытын өте көп жұмсады. Сондай-ақ одан әрі таңдау жасауда толық еркіндік берді. Мамандық таңдаған кезде олар күңкілдеуі, өздерінің келіспейтінін білдіруі мүмкін еді. Ол негізінен олардың маған түсетін жүктен қорыққанынан, шыдамай, сынып қала ма деген қорқынышынан болды. Бірақ бұл орайда менің өзімнің шешуіме құқық берді және соңғы сөз бәрібір менікі болды. Олар мені проблемаларды өзім шешуге, мақсаттар қоюға және оларға жетуге, өз қылықтарымның салдары үшін жауапкершілік көтеруге үйретті.

Бір жағынан маған Құдайға сену көмектесті. Бір рет бір танысыммен бірге, тек әуестіктен, мінәжатты көруге бардым. Біртіндеп қызыға бастадым да, үнемі келіп тұратын болдым. Дінге сену – өзіңнің сенімің жеткіліксіз жағдайларда шынында да жақсы тірек. Құдайға сену өзімнің шешімдеріме берік болуға көмектесті, әрі қарай алға басуға үміт пен күш берді. Ата-анам әуелі мені түсінбеді, бірақ қазір олар да дінге келді.

Менің өмірлік және кәсіптік тәжірибемнің тұрғысынан мүмкіндіктері шектеулі балалардың ата-аналарына бірінші кезекте шыдам-

дылықты тілегім келеді. Ондай балалармен жұмыс жылдам әрі тиімді шешімді бермейді. Бәрі де баяу әрі біртіндеп жүреді. Жігерің құм болған уақытта, сіздердің ыждаһатыңыздың әр тамшысы оған жиналатын тостағанды көз алдарыңызға елестетуге болады. Тостаған әр түрлі толады. Біреуде жылдам, ал енді біреуде – баяу. Бірақ сонда да ол тостаған тола береді және бір күні сіздердің күштеріңіздің жемісін анық көруге болады. Сеніңіздер, әр бала сіздерге көрсеткен жүрек-тіліктеріңіз бен шыдамдылықтарыңыз үшін разы болады.

Ал екіншіден, – тепе-теңдік. Ерекше балалардың отбасыларымен жұмыс жүргізу барысында, мынадай заңдылықты байқаймын: әр ата-ана таңдауында жүрер жолдың екі жиегі болады. Бірінші жағдайда, ата-аналар, барынша жоғары және қол жетімді нәтижелерді қалап, өте қатаң әрі талапшыл болуға тырысады. Олар балалардың кішкене жетістіктеріне тағатсызданады және сол жетістік деңгейін жоғарылай беруін талап етеді. Кейде ондай талаптар іс жүзінде баланың тиісті межесінен мүмкіндіктерінің шегінен асып кетеді. Ондай әсер ету әдетте қосымша психологиялық жарадан басқа ештеңе бермейді. Екінші жағдайда ата-аналар өздерінің балаларын психологиялық болсын, физикалық болсын, сәл де болса жүктен барынша қорғаштауға тырысады. Олар баланы толық көңілмен және түсіністікпен қамтамасыз етуге тырысады. Баланы артық күйініштен қорғаштау үшін, оны айналадағылармен кез келген қатынастардан оқшаулайтыны да сирек емес. Олар мұны баланың өсетінін және ерте ме, кеш пе, оған бәрібір олар жасаған жылыжай жағдайларын тастап шығуға тұра келетінін мүлдем түсінбей істейді. Сонда енді есейген бала қандай контрастқа тап болады? Ол айналасынан нені көреді және ол әлемге қалай кіреді? Ал әлем әр түрлі ғой. Жетістіктер де, жеңілістер де болады. Жолда жылы жүзді және қатал адамдар кезігеді. Бір жерде қарсы алады, ал бір жерде кері қайтарады.

Сондықтан, ата-аналарға негізінен тілейтінім, олар өз балаларына бүкіл әлемді, бояулардың барлық сан алуандығында көрсетсін деймін. Өз бетімен өмір сүруге және көмекті қабылдауға үйретсін. Сәт-тіліктерге қуануға және сәтсіздіктерге мұңаюға үйретсін. Сене білуге және егер ол қажет болса, өзін қорғауға үйретсін. Бұл орайда кез келген ортаға жауап беруге және өзін қабылдауға үйретсін. Ал егер бала өзін қабылдауды үйренсе, онда ол айналасында да ол үшін достар, әріптестер және өз отбасынан кем түспейтін, оны қабылдайтын және сүйетін көп адамдарды кезіктіреді.

ТҰЖЫРЫМДАР МЕН БАЙҚАУЛАР

1. Баланың денсаулығының дұрыс емес екені туралы ата-анасына оның диагнозының қандай деңгейде екеніне қарай әр түрлі уақытта белгілі болады. Даун синдромы бірден көрінеді, балалардың церебралдық сал ауруы 6 айында анық болады, есту қабілетіне байланысты дерттері одан кеш анықталады. Психиатрлар өздерінің емделушілерін 4 жасқа жеткенде қарайды.

2. Сондықтан дер кезінде дабыл қағу үшін ата-аналардың зейінді әрі қырағы болуының маңызы зор. Өйткені тек емдеу ғана емес, сонымен қатар арнайы психологиялық – педагогикалық қолдау неғұрлым ертерек басталса, бала дамуындағы проблемалар да солғұрлым пәрменді шешіледі.

3. Диагноз бен болжам туралы білген сәтте ата-аналардың бәрі де төбесінен жай түскендей болады. Оларды «Не үшін?» деген сұрақ жан азабына салады. Осындай сәтте олар көбінесе туған-туысқандарымен және достарымен байланыстарын үзеді, кейбіреулері өзіне өзі қол салу туралы кәдімгідей ойланады. Алайда бұл кезеңді бастан өткерудің азабы мен ұзақтығы әркімде әр түрлі болады. Біреулердің өз шамасы жетеді, біреулерге туған-туыстары мен достары көмектеседі. Ата-аналарға кәсіпқой психологиялық қолдау көрсету мүлде шала дамыған күйде (ал алтын уақыт зая кетіп жатады). Қазір осы бос тұрған саланы ШДМ диагнозы бар балалар ата-аналарының қоғамдық ұйымдары және Мәдина Каримова мен Евгения Краснощекова сияқты ата-аналардың өздері толтыруға тырысуда.

4. Бұл жағдайды бастан аман өткеріп, есін жиюға Аллаға деген сенімнің көмектескенін ата-аналардың барлығы дерлік атап айтады. «Егер тағдыр сені тізе бүктірсе, тізерлеп тұрып, бес минут Құдайға сыйын, содан кейін тұр да, алға қарай қадам бас». Олар беймәлім автордың осы кеңесін, бәлкім, ешқашан оқымаса да, оған ішкі түйсігімен ілескен.

5. Әлеуметтік қолдаудың қолданыстағы жүйесі ШДМ бар балалары бар ата-аналардың барлық қиындықтарын шешпейді. Отбасыларға бекітілген әлеуметтік қызметкерлер аптасына екі рет екі сағатқа келеді. Бұл өте аз және мәселені шешпейді.

6. Әлеуметтік қызметтер балалар мен ата-аналардың мұқтаждарын емес, өздерінің мүмкіндіктерін негізге алады, сондықтан балаға керек нәрсені емес, тек өздерінде бар нәрсені ғана ұсына алады. Ата-аналар Татьяна Ваничкина сияқты, жиһазды және Нұрлан Каримович Маженов сияқты, қозғалыс құралын балаларының өмірін жеңілдететін зат ретінде өздері ойлап шығарады.

7. Керекті маманды табудың аса қиын екенін ата-аналардың барлығы айтуда. Оларды іздеуге көп уақыт кетеді. Ал егер осындай маман

табылса және ата-аналар оған сенім артса, ем жасау пәрмендірек жүреді де, осы үшін ата-аналар тұрған жерін ауыстыруға дайын. Ерлі-зайыпты Динара Ешпанова мен Ғали Махтанов дәл осыны іске асырған.

8. Жетіспейтін мамандардың орнын ата-аналар көбінесе Мадина Каримова, Евгения Краснощекова, Татьяна Ваничкина сияқты, өздері де-фектолог немесе психолог мамандығы бойынша екінші жоғары білім алу жолымен толтырады.

9. Ата-аналардың барлығының дерлік өз жұмыс кестесін қайта қарауына тура келді. Толық жанұяларда әдетте ата-аналардың біреуі өзін түгелдей балаларға бағыштайды, ал екіншісі отбасын материалдық жағынан қамтамасыз етумен айналысады.

10. Біз ата-аналардың табысы туралы білуге тырысқан жоқпыз, бірақ көзбе-көз танысу жобаға қатысушылардың табысы орташа адамдар екенін көрсетеді. Олардың білімі, кәсібі, күнкөріс үшін қаражат беретін жұмысы бар. Алайда, балаларды емдеу мен күтуге жұмсалатын үлкен шығындарға байланысты материалдық қиыншылықтар да бар, бірақ олар қиындықтарды жеңіп, күнкөрісін сақтайды. Көпшілігі туған-туыстарына, демеушілеріне, қоғамдық ұйымдарға қаржылық көмегі үшін алғыс айтады. Мұның да жетістікке жетуге ықпалдасатыны айқын.

11. Біздің кейіпкерлердің арасында ең төменгі күнкөріс деңгейінен төмен өмір сүретін ата-аналар болмай шықты. Ондай адамдардың тығырықтан қалай шығатынын біз білмейміз. Біздің ойымызша, бұл бөлек зерттеудің тақырыбы болуға тиіс сияқты.

12. Біздің кейіпкерлеріміздің көпшілігі қалаларда, екеуі облыс орталықтарына жақын жерде тұрады. Шалғай ауылдардағы жағдай қалай? Мұны анықтау үшін де дербес жоба керек.

13. Бүгінгі таңда ата-аналарда ақпарат тапшылығы жоқ. Ғаламтор баланың диагнозы туралы бүкіл мәліметті білуге, кез келген ауруды емдеу мен түзетудің сан алуан әдістемелерін табуға мүмкіндік береді. Жалған жолға түсіп кетпеу үшін, оған уақыт пен ресурстарды зая кетірмеу үшін бұл ақпаратты електен өткізуді үйренудің маңызы зор.

14. Балаға қолайлы балабақша мен оқу орнын, дәлірек айтсақ – тәрбиешілер мен мұғалімдерді табудың өте үлкен маңызы бар. Бұл отбасылардың тарихындағы «тұлғалардың рөлі» екені сөзсіз. Өздерінің ерекше балаларының жүрегіне жол тапқан ұстаздардың атын ата-аналар қалтқысыз сүйіспеншілікпен әрі құрметпен атайды.

15. Ата-аналарда жалпы білім беретін, инклюзивті, арнайы мектептердің, үйде немесе сыныпта оқытудың бірін таңдау мүмкіндігі бар. Мұндай жағдайда ұсыныстамаларды ПМПК береді, бірақ соңғы сөз ата-аналардың құзырында қалады. Олар шешімді баланың ахуалына және өздерінің стратегиялық мақсаттарына қарай қабылдайды. Балаларына

жоғары білім бергісі келетін ата-аналар жалпы білім беретін мектепті таңдайды. Бұл жол оңай емес, бірақ егер күш-қуатты дұрыс есептесе, мақсатқа жетуге болады.

16. Егер кәсіптік білім алынса да, қиындықтар осымен бітті дегенді білдірмейді. Өкінішке орай, қиындықтар жұмысқа орналасу сатысында туындайды.

17. Қоғамда ШДМ бар балалар мен олардың ата-аналарына әдет-тегідей түрліше көзқарас танытады. Біздің кейіпкерлеріміздің барлығы ала көздеумен де, сыртынан естілген күбір-сыбырмен де бетпе-бет келуге мәжбүр болды, бірақ сонымен қатар, олардың әрқайсысына өздерін түсінетін, көмек пен қолдау көрсетуге дайын адамдармен кездесудің де сәті түсті.

18. Әлемнің кез келген түкпірінде қазір дәл осындай міндеттерді шешіп жүрген ата-аналарды табуға, қолдаушы топқа қосылуға және скайп немесе электрондық пошта арқылы хабарласуға болады, оның үстіне мұны туған қалаңда іске асыруға мүмкіндік бар.

«ТАБЫС АЛГОРИТМІ»

1. Өзгерту – өзгеру дегенді білдіреді. Тағдырға нағылет айтуды, кінәлілерді іздеуді тоқтату, орын алған жағдайды басыңа түскен сын ретінде қабылдау.
2. Баланы сол қалпында қабылдау. Ол үшін намыстанбай, оны жақсы көру және мақтан тұту.
3. Болашаққа үмітпен, өткенге алғыспен, жоғарыға сеніммен, айналаңа сүйіспеншілікпен қарау.
4. Проблеманың болмысын зерделеу.
5. Емдеудің жаңа тәсілдері мен әдістемелері туралы ақпарат іздеу. Егер мәселе шешілмей жатса, бұл мүлде шешілмейді дегенді білдірмейтінін, тек дәл қазіргі сәтте шешімнің әлі табыла қоймағанын есте ұстау.
6. Егер проблема тұтастай шешілмесе, оны «бөлшектерге» бөлу керек.
7. Мамандардың ұсыныстамаларын өзіңнің ішкі түйсігіңнің таразысына тарту.
8. Мамандардың арасынан пікірлестер табу.
9. Ата-аналардың арасынан қолдаушы топты табу (құру).
10. Балаға күтім жасау және онымен тіл табысу машықтарын меңгеру.
11. Арнайы педагогикалық көмек тәсілдерін үйрену.
12. Ата-ана балаларға ата-анасыз өмір сүруді үйрету үшін керек екенін есте ұстау.

ҚОРЫТЫНДЫ

Милтон Селигман мен Розалин Бенджамин Дарлинг «Әдеттегі жанұялар, айрықша балалар. Дамуында ақау бар балаларға көмектесудің жүйелі тәсілдемесі» атты кітабында былай деп жазады: «Денсаулығында ақау бар баланың тууына әлемдегі түрлі қоғамдастықтарда түрліше мән беріледі... Әрине, жеке басқа тән ерекшеліктер әрқашан да болғанымен де, денсаулығында ақау бар балаларға деген көзқарас мәдени құндылықтар мен ұғымдар арқылы қалыптасады».

Осыған байланысты біз қорытындыда осы мәселені қозғауды қиынды деп санаймыз. Мәдени салт-дәстүрлер әдетте діни салт-дәстүрлерді негізге алатындықтан, біз мұсылмандық және православиалық дін қызметшілеріне «Мұсылмандық және православиалық мәдениет дәстүрлерінде даму мүмкіндіктері шектеулі балалар мен олардың жанұяларына деген көзқарас қандай?» деген сұрақты қойдық

Тілепберген Алламжарұлы,

Алматы қаласының Медеу ауданының бас имамы

Мұхамед пайғамбар (с.ғ.с.) былай деген: «Ата-анасы балаларына дұрыс тәрбиеден артық мұра қалдыра алмайды». Егер олар балаларын дұрыс тәрбиелемесе, бұл оларға күнә болып жазылады да, Қиямет-қайымда жауап береді. Мүгедекке ата-анасы өзінің басты борышын атқарған сәбидің көзімен қарайық.

Яғни, Құдайға сенетін бала кемтар адамды көргенде былай деуге тиіс: «Аллаһ тағала, егер мықты денсаулық осы адамның игілігіне болса, Аллаһ оған мықты денсаулық берер еді. Денсаулығы жақсы бола тұра, оны күнәға бату үшін қолданған қаншама адам қазір түрмеде отыр, жасында мас күйінде немесе мәнсіз-мағынасыз төбелесте қыршынынан қиылды, ал қазір оларды Ғарасат күні күтіп тұр. Аллаһ оларға жақсы немесе жаман іс жасауға толық еркіндік, бірдей мүмкіндік берді, Ол әділетті, сондықтан ол таңдау құқығын солардың билігіне берді, бірақ олар жамандық жолын таңдады да, денсаулығын өздерінің басына түскен пәлеге айналдырды.

Кемтар адамдарға қарап қазір біздің жанымыз ашиды, бірақ Аллаһтың ісіне шара жоқ. Бәлкім, Ғарасат күні біз оларға қызыға қарайтын болармыз. Аллаһ Құранда былай дейді емес пе: «Олар тамұққа жеткенде, олардың құлағы, көзі мен терісі, істеген ісі туралы оларға қарсы куәлік ететін болады. (Фуссилат:20)». Сондықтан нағыз мүгедек – дене мүшесінен айырылған жан емес, дене мүшелерін күна жасауға қолданған адам. Қимыл-қозғалысы шектеулі адамдар күнәдан

ада. Осы артықшылығын олар Ғарасат күні толық түсінетін болады. Бәлкім, зағиптың ең бірінші көретіні Пейіш болатын шығар. Өйткені зағиптығына байланысты ол ұрлыққа немесе жаман іске бара алған жоқ қой.

Ал ақыл-есі кем адамдарға балаларға қарағандай аяушылықпен қарау керек. Олар нәресте кезінде шетінеп кеткен сәбилермен бірге Ғарасаттан азат етіліп, бірден Пейішке жіберіледі. Дәл сол күні оларға барша жан – қайыршыдан бастап әлемнің билеушілеріне дейін қызығатын болады».

Мұсылмандар балаларын атам заманнан осылай тәрбиелеп келген. Сондықтан кеңес өкіметіне дейін қазақтарда түрме де, балалар үйі де, қарттар үйі де болмаған. Дүниеге деген осындай көзқарасы бар бала өзінің денсаулығын бағалап, мүгедектер мен қарияларға түсінікпен қарайтын болады.

Қазақтар ақыл-есі кем адамдарды «Құдайдың еркесі» деп атайды. Бұрын кемтар адамдар қамқорлық пен құрметке бөленетін, себебі қиын тағдыры, тәжірибесі мен рухани білімі оларды кемеңгер ететін. Ал егер рухани білімі болмаса, адам өмір сынына төтеп бере алмай, адамгершілік жағынан құлдырауы мүмкін. Өкінішке орай, ондай жағдайлар қазіргі кезде жиі кездеседі.

Протоиерей Евгений әкей (Бобылев),

Құдай Ана Покровы храмының басшысы, Алматы қаласы

Бұрын, дін қоғамның бір бөлігі болған уақытта, тән мен жан кемістіктері бар адамдар құдайы деп саналды және оларға құрметтеп және қадірлеп қараған. Діндар адам үшін Құдайдан кейін ең жоғарғы құндылық жаны болып табылады. Бұл субстанция мәңгі, ал олай болса, онда тиісінше, оның қабықшасының – тәннің қандай түрде болатыны және адамның қандай – тән кемел әлде жоқ, ақыл-ойы кем әлде кем емес болғаны маңызды емес. Мәңгілікте ол жанды тұлға болады. Ол – толыққанды Құдайтектес жан, оны Құдай сақтайды. Осыны ұғу кемтар балалардың жақындарына, туыстарына, еріктілерге олардың қасында өмір сүруге, оларға көмектесуге және олардан көп нәрсеге үйренуіне мүмкіндік береді.

Әлем олардың күшін қайтаруға болмайтын табиғаттың белгілі бір заңдары бойынша өмір сүреді және дамиды. Әрине, олар тіршілікте жоқ секілді сыңай танытуға болады, бірақ олар шынында ешқайда кетпейді. Мысалы, заңдардың бірі Жаратқанның адамды социумнан тыс қарастырмайтыны, Құдайдың әркімді де алып Құдай-адам

организмінің жасушасы ретінде қабылдайтыны, ал онда барлық жасушалар жүздеген, мыңдаған жіптермен – байланысып маталғаны болып табылады. Қазақ және орыс халықтарында «біреуі бәрі үшін және бәрі біреуі үшін» принципіне құрылған қауымдық, ру-тайпалық байланыстар дәстүрлі түрде мықты болған. Қазір бізге индивидуализмді (әркім өзі үшін) және эгоизмді (жеке бастың мүдделері – тірліктің негізгі қозғалтқышы) таңуда.

«Ата-анасы күнәға батты, сондықтан бала азап шегеді» сұлбасы бүгін әрдайым жұмыс істей бермейді, біздің бәріміз бүкіл қоғамның күнәлары үшін азаптанамыз. Дегенмен, объективті түрде, адамның өз баласы ауырып қалғанда, оның жүрегі сыздайды, адам мейірімдірек болады, онда құндылықтарды қайта бағалау орын алады. Жаратқан балаларға олардың ата-анасын құтқару үшін азап жолдайды. Жаратқан қатыгез емес және мұнда әділетсіздік жоқ, өйткені біздің жер бетіндегі ғұмырымыз мәңгі өмірмен салыстырғанда, небәрі қысқа «іссапар» ғана емес пе.

Егер жоғарыда айтылғанды назарға алсақ, ауру балалардың Құдайдың адамдар үшін жасайтынында қандай рөл атқаратынын бірден көруге болады. Кемтарлар – біздің терең ішкі эгоизмімізді, басқаның проблемаларынан алыс болуды дiттеген тілегімізді әшке-релейтін лакмус қағаз. Ешкім де өзіне қосымша толғаныс алғысы келмейді, кемтардың қасында болудан соқыр сезімімен қорқады, өйткені ондай жағдайда қаласаң да, қаламасаң да, жанашыр болуға тура келеді ғой. Ал бүгінгі қоғам ләззатты, жан рақатын таңдады, демек, мүгедек балалар бұл қоғамға бөгет болады. Бірақ олар арқылы Жаратқан адамдарды бірін бірі бағалауға және сүюге итермелейді. Әркім де басқа адам үшін жауапкершілікті сезінуі керек. Өзімізде эгоизмді жойсақ, патологиялар да азаяды.

Ерекше балалар мен олардың отбасына теріс қарау біздің дәстүрлерімізде тамыры терең жайылмаған. Бірақ, өкінішке қарай, көп адамдардың санасына сіңіп қалған жалған көзқарастар әлі де жетерліктей күшті. Өмір алдын ала қалыптасқан пікірлері мен стереотиптерден арылуға мәжбүрлеген біздің авторларымыз да осы туралы айтты.

Бұл кітап ерекше балалардың ата-аналарына өздерін анағұрлым сенімді сезінуге, ал басқа барлық оқырмандарға өзіндегі оларға деген секемді және шеттеуді жеңуге көмектеседі деген үміттеміз. Өйткені ешкім де баласы ауру болып туады деп күтпейді, ешкім де балалардың жетілуіндегі түрлі текті шектеулерге себеп болатын кездейсоқ қасіреттен және өмірдің шым-шытырығынан сақтандырылмаған ... Біз сіздермен әңгімемізді осыдан бастадық, осымен аяқтағымыз келеді.

ЖОЛ СІЛТЕЙТІН КІТАПТАР

Августова Р.Т. Сөйле! Бұл сенің қолыңнан келеді. Баланың сөйлеу қабілетін, әсіресе «үміт жоқ жағдайларда», қалай дамыту және оқуды үйрету керек. – М.: АСТ, 2002

Вуйчич Н. Шекараларсыз өмір. Керемет бақытты өмірге апаратын жол. – М.: Эксмо, 2014

Доман Г. Баланы оқуға қалай үйрету керек немесе тыныш биязы революция. – М., 2000

Забрамная С.Д., Боровик О.В. Баланың дамуы сіздің қолыңызда. – М.: Новая школа, 2000

Кимельман Т. Аутизмді қалай жеңуге болады. Тамақтандыру және биокоррекция жүйесі. – Ставрополь, 2011

Королева И.В. Керең балалар мен ересек адамдарға кохлеарлық имплантация жасау. Құлақты электродтық протездеу. - Санкт-Петербург: КАРО, 2009 ж., 752 б. («Арнайы педагогика» сериясы)

Королева И.В. Тыңдауды және сөйлеуді ойын арқылы үйренемін. Есту қабілеті бұзылған балаларда есту қабілеті мен ауызша сөйлеуді дамытуға арналған ойындар жинағы. - Санкт-Петербург: КАРО, 2011.- 52 с. + 32 түсті салымша.

Королева И.В., Янн П. Есту қабілетінің бұзылушылықтары бар балалар. Ата-аналар мен педагогтарға арналған кітап. - Санкт-Петербург: КАРО, 2011.- 223 с.

Королева И.В. Менің сыныбымда кохлеарлық импланты бар бала оқиды. Пособие для учителя. - Санкт-Петербург: КАРО, 2014 г., 103 с. («Арнайы педагогика» сериясы).

Леонгард Э.И., Самсонова Е.Г. Есту қабілеті бұзылған балалардың сөйлеуін отбасында дамыту. - М.: Просвещение, 1991

Леонгард Э.И., Самсонова Е.Г., Иванова Е.А. Мен үнсіз болғым келмейді! Есту қабілетінің бұзылушылықтары бар балаларды Леонгард әдісі бойынша оқып-үйретудің жұмыс тәжірибесі. – М., 2008

Мак-Кендлесс Ж. Милары ашығатын балалар. Электрондық ресурс. Қатынау режимі http://www.samomudr.ru/d/Zhaklin%20Mak-Kendless%20%20_Deti,%20u%20katoryx%20golodaet%20mozg.pdf

Мелешкевич О., Эрц Ю. Ерекше балалар. Жүріс-тұрысты қолданбалы талдауға (АВА) кіріспе. Аутикалық спектрі бұзылған және басқа даму ерекшеліктері бар балалардың түйінді жүріс-тұрысын коррекциялау принциптері мен оқып-үйрету стратегиялары. – М.: Бахрах-М, 2014

Селигман М., Дарлинг Р.Б. Әдеттегі отбасылар, әдеттегі балалар. Дамуы бұзылған балаларға көмек көрсетудің жүйелі тәсілдемесі. – М.: Теревинф, 2013

Реуцкая О.А. «Ерекше баланың» басқа әлемі. Көмек, күтім, дамыту. – Ростов-на-Дону, 2011

Финн Ненси Р. Церебралдық сал ауруымен ауыратын бала. Көмек. Күтім. Дамыту. – М.: Теревинф, 2009

Общественный образовательный фонд
«Открытая школа»

Как много могут родители...

Алматы, 2014

ОТ СОСТАВИТЕЛЕЙ

О чем эта книга?

Никто не ожидает рождения больного ребенка, никто не застрахован от трагических случайностей и жизненных коллизий, влекущих разного рода ограничения в развитии детей. С непредвиденными испытаниями могут столкнуться семьи любого материального, социального и образовательного уровней. Появление ребенка с ограниченными возможностями развития (ОВР) – проба на прочность для каждой семьи. Оно ломает привычный уклад жизни, вынуждает менять планы на будущее, переоценивать ценности.

Книга «Как много могут родители...» – это сборник «историй успеха» родителей детей с ОВР, которые вопреки диагнозу и прогнозам специалистов смогли помочь своим детям добиться зримых, ощутимых результатов в лечении, реабилитации и социальной адаптации. Помните притчу про лягушку, упавшую в крынку с молоком? Барахтаясь там, она сбила лапками комочек масла, оттолкнулась от него и выбралась наружу. Это – тот самый случай. Болезнь ребенка для мам и пап была громом среди ясного неба, но, оказавшись в сложной ситуации, они сумели найти точку опоры и повели детей к победе над обстоятельствами.

После первых встреч с родителями на память пришли слова одной старой молитвы: «Господи! Дай мне силы изменить то, что я могу изменить. Дай мне терпение, чтобы смириться с тем, что я не могу изменить. И дай мне мудрость, чтобы отличить первое от второго».

Эта книга о противостоянии ударам судьбы и смирении, терпении, мудрости и безграничной любви – о тех качествах, которые странным образом переплелись в жизни людей, принявших свой жребий, качествах, которых всем нам, как правило, очень не хватает в обычной жизни.

Как родилась ее идея?

Идея книги принадлежит Сауле Аманжоловне Каликовой, советнику по вопросам образования Фонда Сорос-Казахстан (ФСК). Инклюзивное образование, помощь детям с ограниченными возможностями развития стоят в ряду приоритетов ФСК. По роду своей деятельности Сауле Аманжоловна не раз встречалась с родителями особых детей. Среди них есть создатели и руководители общественных организаций, работающих в интересах таких семей. Это, как правило, неравнодушные, активные, настойчивые, образованные люди,

умеющие работать с информацией, лидеры по натуре – они быстрее справляются с шоком, находят эффективные пути решения проблем своих детей и реально поддерживают другие семьи. Позитивный настрой помогает им концентрировать духовные и физические силы для достижения цели.

На другом полюсе находится группа покорившихся судьбе, смирившихся с обстоятельствами, а посередине этой условной «шкалы» – родители, желающие помочь детям справиться с ситуацией, но они еще не знают, как это сделать, куда обратиться, с кем посоветоваться. Возможно, они просто растерялись, не вышли еще из состояния ступора, в который их повергли диагноз и прогнозы. Им нужен вдохновляющий пример и сознание того, что рядом есть люди, которые в похожих условиях сумели достичь успеха.

Сауле Аманжоловна пришла к выводу, что очень важно изучить опыт успешных семей, найти алгоритм успеха, чтобы потом передать его другим родителям. Она предложила нам, Общественному образовательному фонду «Открытая школа», взяться за составление этой книги.

Почему мы решили принять участие в этом проекте?

Идея проекта нам понравилась сразу же, она очень привлекательна и актуальна! Но у нас возникли сомнения, а справимся ли? Несмотря на то, что мы давно «в теме» – ведем рубрику «Инклюзивное образование» в нашем журнале «Открытая школа», у нас много знакомых среди общественных организаций родителей детей с ОВР – предстоящий проект требовал иного уровня работы с людьми и печатными текстами. Принять решение помогла книга Ника Вуйчича «Жизнь без границ».

Имя Ника Вуйчича, родившегося без рук и без ног, сегодня известно многим. Несмотря на это обстоятельство, Ник сумел стать счастливым человеком, востребованным специалистом, мужем и отцом.

Ник, серб по национальности, родился в Австралии, сейчас живет в США. Профессиональный оратор, он ездит по всему свету, выступает в разных аудиториях и собственным примером вдохновляет тысячи людей на преодоление проблем и трудностей, постоянно возникающих в жизни каждого.

Однажды перед началом очередного выступления он услышал, как кто-то зовет его по имени. Обернувшись, Ник увидел молодого человека, который высоко вверх поднял на руках маленького ребенка. Малыш был точно таким же, как он – ни рук, ни ног! Мальчика звали

Дэниел Мартинес, а его родителей – Крис и Патти. Ник пригласил их всех подняться на сцену. Собравшиеся были потрясены. Патти обняла Ника и сказала, что для нее эта встреча стала шагом в будущее.

В книге «Жизнь без границ» Ник Вуйчич написал: «В детстве я не знал никого в сходном положении, кто мог бы направить меня и помочь мне. Но у Дэниела есть я. Я могу помочь ему.

...Крис и Патти считали меня благословением для Даниела, а мои родители стали настоящим благословением для них самих. Кто лучше моих отца и матери смог бы им рассказать о том, как растить и воспитывать ребенка без рук и ног? Мы могли дать этим людям не только надежду, но и настоящие доказательства того, что Дэниел сможет жить почти нормальной жизнью и еще откроет в себе таланты, которыми будет делиться с людьми. Мы смогли передать свой опыт, вдохновить и поддержать их».

Люди подобны витражам: они сверкают и сияют, когда восходит солнце, но в темноте их истинная красота раскрывается лишь в те моменты, когда их освещает внутренний свет.

Элизабет Кюблер-Росс

Ник и его родители, конечно, вызывают восхищение. Но ведь и у нас есть замечательные люди, которые своим внутренним светом освещают путь другим. Страна должна знать своих героев, подумали мы, и решили взяться за проект, найти этих неординарных людей, чтобы рассказать об их бесценном опыте тем, кто нуждается в помощи.

Как мы искали героев книги?

Честно говоря, мы предполагали, что найти героев будет нелегко, во-первых, они не афишируют себя, а, во-вторых, далеко не каждый захочет делиться сокровенным с незнакомыми. Поэтому мы начали поиски с ближнего круга друзей, они давали координаты интересующих нас людей, с которыми были знакомы лично. Вступая с ними в контакт, мы ожидали, что будут отказы, но, к нашему удивлению и радости, никто не отказался рассказать о своем пути, победах и ошибках! Поэтому мы расширили круг поиска, обратились к различным организациям.

С Мариной Буханцовой и Динарой Ешпановой мы были знакомы давно. Телефон Евгении Краснощековой дала Айнур Шакинова, координатор нашего проекта в Фонде Сорос-Казахстан. Двух пап – Мара-

та Нурпеисова и Кенжебая Исаева – мы увидели в фильме «Подари детям жизнь-2» (фильм снят Добровольным Обществом Милосердия, там нам дали их координаты). Десятая Ярмарка социальных идей и проектов Фонда Первого Президента РК подарила встречу с Еленой Егоровой и Натальей Талановой, в Акмолинском областном управлении образования порекомендовали Рауан Зейнуллину. На Ирину Камышову и Любовь Мироненко вышли через Алию Архарову, президента Общественного фонда «Ашық әлем». С Мадиной Каримовой встретились благодаря Кусаину Амангельдиновичу Каткенову, бывшему директору специальной школы, где обучаются ее мальчики. С семьей Маженовых нас познакомила Лидия Михайловна Маслова, бывший директор школы, которую окончил их сын Акжан. Встречу с Розой Беркамаловой и Алтынай Рахимбаевой организовала Ольга Федоровна Чумакова, руководитель службы психолого-педагогического сопровождения гимназии №27 г. Караганды. С Татьяной Ваничкиной нас познакомила директор реабилитационного центра «Самал» в Павлодаре Зинаида Дмитриевна Багненко.

Это не просто технические детали, а показатель того, как много людей прямо или косвенно приняли участие в составлении книги. Нам не только помогли, но еще и благодарили за то, что мы взялись за эту тему.

Встречи с родителями состоялись в апреле-июне 2014 г.

Что отличает и объединяет наших героев?

Наши герои живут в разных городах Казахстана. У них разные образование, уровень дохода, состав семьи, возраст, вероисповедание, национальность. У них разного возраста дети – от дошкольников до взрослых, самостоятельных, работающих людей. Проблемы со здоровьем у детей тоже разные. Достижения родителей не соизмеримы. И у каждой семьи свой уникальный опыт.

Напрашивается вопрос, а что считать успехом? Мы считаем, что успех – это готовность не опускать руки, а решать задачи по мере их появления.

Если тебе понадобится рука помощи, знай – она у тебя есть – твоя собственная. Когда ты станешь старше, ты поймешь, что у тебя две руки: одна, чтобы помогать себе, другая, чтобы помогать другим.

Одри Хепберн

Не знаю, знакомы ли герои книги с этими словами, но в реальной жизни они так и поступают. Именно эта мобилизующая позитивная жизненная позиция их объединяет, как и безграничная любовь к своим детям. Став «старше» не по годам, а по приобретенному опыту, они готовы помогать другим. Многие из них сами создали общественные организации или группы поддержки для детей с ограниченными возможностями развития и их родителей.

О чем мы их просили рассказать?

Помимо анкетных данных, нас интересовал следующий круг вопросов:

- Когда и как вы узнали, что ваш ребенок развивается не так, как другие дети?
- Какой поставили диагноз? Кто, где и когда?
- Какими были прогнозы специалистов?
- Как вы использовали свой жизненный опыт, образование, религиозное верование в сложившейся ситуации?
- Какую стратегию вы применили?
- Кто помог выработать эту стратегию? Где брали информацию?
- Понадобилось ли вам дополнительное образование? Если «да», то какое и где вы его получили?
- Как вы помогли своему ребенку развиваться, преодолевать трудности, быть активным?
- Какие государственные органы и общественные организации, призванные помочь в вашей ситуации, есть в вашем городе?
- Как они помогли?
- Каковы результаты ваших усилий?
- Что вы посоветуете другим родителям?
- Есть ли в вашем городе семьи с аналогичными проблемами?
- Вы с ними общаетесь?
- Что дает это общение?
- В чьей помощи вы нуждаетесь сейчас?
- Как вы можете ее получить?

Мы не проводили анкетирование, а просили в произвольной форме поведать свою историю, придерживаясь этих вопросов.

Для кого эта книга?

Лучшим ответом на этот вопрос будет одна из мудрых притч, которая определяет смысл нашего бытия:

Репортер как-то раз спросил у фермера, может ли тот поделиться секретом своей кукурузы, которая год за годом выигрывала все конкурсы по качеству. Фермер ответил, что весь секрет состоит в том, что он раздает лучшие початки для засева всем своим соседям.

– Зачем же раздавать лучшие зерна соседям, если они постоянно, наряду с вами, участвуют во всех конкурсах и являются конкурентами?

– Видите ли, – улыбнулся фермер. – Ветер переносит пыльцу с моих полей на поля соседей, и наоборот. Если у соседей будут сорта хуже, чем у меня, то вскоре и мои посевы станут ухудшаться. Если я сею хорошую кукурузу, я должен позаботиться о соседях и помочь им посеять такую же. А как уж каждый из нас будет ухаживать за посевами – это другой вопрос.

Похожее происходит и в жизни людей. Тот, кто хочет быть успешным, должен заботиться о ближних и помогать им добиваться успеха. Кто хочет хорошо жить, должен помогать другим жить хорошо. Потому что, чем лучше живет людям вокруг, тем лучше тебе самому. Мы все зависимы и связаны в этом мире.

Так что, эта книга не только для родителей особых детей. Она – для всех: педагогов, врачей, соцработников, чиновников от образования и медицины, депутатов и политиков, представителей всех профессий, с которыми таким семьям приходится сталкиваться по жизни, а также для их соседей и просто прохожих.

Как читать эту книгу?

Это не «поваренная книга успеха», здесь нет готовых рецептов: возьмите пять ложек любви, добавьте десять ложек терпения, соедините с тремя ложками знаний, подогрейте на медленном огне страдания и принимайте в теплом виде через час по чайной ложке...

Калькировать опыт наших героев не получится, ведь у всех разные условия. Поэтому мы предлагаем вам, дорогой читатель, изучая эту книгу, проделать следующие шаги:

- составьте список стратегий, которые применяли родители;
- определите, какие из них вам подходят, могут быть осуществлены в ваших конкретных условиях;
- наметьте шаги, которые вы предпримите для их выполнения;
- начните действовать;
- поделитесь полученной информацией с другими родителями.

В конце мы поместили список книг, которые стали путеводными для наших героев. Надеемся, что они будут полезны и для вас.

А что потом?

Поделитесь своими мыслями, наблюдениями, расскажите, как вы использовали полученную информацию. Письма присылайте в Общественный образовательный фонд «Открытая школа».

Наши координаты:

Почтовый адрес: 050035, Алматы, 8 микрорайон, д.4, кв.82

E-mail: o.shkola@rambler.ru

Тел.: 8(727) 249-84-38, 290-92-10, 87078200605, 87772555531

МОНОЛОГ ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА

НУЖНО НЕ НА ДИВАНЕ ЛЕЖАТЬ, А ДЕТЬМИ ЗАНИМАТЬСЯ

Фото Натальи Даниловой



Нурпеисов Марат Жакайевич и Сариева Индира Байдулаевна - алматинцы. Их сын Бейбарыс родился в 2008 году. Сейчас он ходит в детский сад. Об успехах сына и о своем прозрении рассказывает Марат Жакайевич.

У нас сейчас три сына. Двое старших – погодки. Когда ждали первого, хотели, чтобы он был боевым, задорным, про которого можно сказать: «Огонь-парень!». Наше желание сбылось, ребенок родился очень активным. Мы с ним не имели ни минуты покоя, естественно, очень уставали и, когда ждали второго, мечтали, чтобы он был поспокойнее. Всевышний услышал нас, мы опять получили то, что хотели... Он был спокойным, некапризным, исполнительным и миролюбивым. Никаких проблем. Послушный, покладистый – идеальный ребенок! Настораживало только то, что он мало разговаривал. Чаще, если ему что-то нужно было, брал за руку, вел и показывал. Мы, правда, не очень беспокоились, потому что я сам начал говорить в 4 года, думали – перерастет.

Но и после четырех лет у сына по-прежнему был маленький словарный запас. И мы обратились к врачу. Невропатолог нас огорошил, сообщив, что у сына есть признаки аутизма. Что делать? Конечно, первым делом обратились к современному «кладезю информации» – Интернету и получили свою дозу шока, узнав, что такое аутизм в чистом виде. Единственное, что успокаивало, что у сына были только некоторые признаки этого заболевания, значит, не все так страшно.

И начались наши хождения по мукам. Встали в очередь в САТР (Центр Социальной Адаптации и Трудовой Реабилитации детей и подростков), стали искать специалистов. Жена сидела с детьми, а я зарабатывал деньги, потому что каждый прием стоил 10-15 тысяч тенге. Побывали у многих врачей, но нужных нам специалистов так и не нашли, куда обратиться, не знаем. Кто-то из врачей дал телефон Салтанат (вы видели ее в фильме «Подари детям жизнь»). Она нас приняла, посмотрела ребенка, обнадежила, что проблема решаема, есть метод, разработанный в Московском инновационно-образовательном центре Владимира Яковлевича Матвиевского, который помог уже многим. На первом этапе занятия проходят в Алматы, ребенка готовят к интенсиву в Москве, для этого нужно, чтобы он был готов к физическим нагрузкам. Мы согласились.

Так мы попали в Ассоциацию родителей детей-аутистов. Это группа родителей, которые самостоятельно пытались помочь своим детям: снимали помещение, искали специалистов, оплачивая все расходы из своего кармана. Потом, благодаря усилиям Общественного фонда «Добровольное Общество Милосердия», руководит которым Аружан Саин, нам на помощь пришел Фонд «Самрук-Казына». Он снял с наших плеч значительную часть финансовых забот.

Возвращаясь к занятиям, хочу честно сказать, что поначалу у меня было к ним скептическое отношение. Со стороны это выглядело так: взрослые тети и дяди, словно аниматоры, прыгают с детьми. Дело в том, что главное требование – родители должны принимать участие в занятиях наравне с детьми и делать все то, что делают дети. Иначе, как говорили московские психологи, которые ведут эти занятия в Алматы, результата не будет. Прыгать-то прыгал, но не очень верил, что это может вылечить. Однако выбирать нам было не из чего. После четырех месяцев таких занятий сын «созрел» для поездки в Москву. Я собрал деньги и отправил его с женой в Центр Матвиевского.

В Москве у ребенка произошел мощный сдвиг. Когда они уезжали, он говорил робко, тихо, невнятно и мало, и тут вдруг через несколько

дней сын по скайпу бодро и четко говорит мне: «Папа, привет!». Это перевернуло меня, «подорвало» с дивана и заставило серьезно и осознанно включиться в занятия с ним. В 30 лет у мужчины лучшие друзья – диван, телевизор и пиво. Пришло прозрение – нужно не на диване лежать, а детьми заниматься.

После возвращения из Москвы мы продолжили занятия в Ассоциации. Результаты становились все лучше и лучше. Каждый маленький шаг, новая победа вдохновляли идти дальше. Бейбарыс стал более уверенным, смелым. Раньше почему-то боялся садиться на горшок, этот страх исчез. Сын с удовольствием начал общаться с другими детьми, в глазах появились искорки, явно прогрессировала речь, он начал говорить не односложно, а предложениями. Сейчас его не узнают бабушки и дедушки, настолько он изменился. Он хорошо разговаривает. Но в то же время сын перестал быть идеальным ребенком. Научился врать. Например, исподтишка пнет старшего, тот даст сдачи, а когда я его ругаю, все на старшего сваливает.

Пять месяцев назад сын пошел в частный детский сад в обычную группу. Я попросил установить в группе видеокамеру, чтобы видеть его со стороны и корректировать поведение в случае необходимости. Ведь ни детский сад, ни школа не заменят родителей.

Поддержка аутистам нужна постоянно. Занимаются с детьми в основном, конечно, мамы, а папы, где они есть, зарабатывают деньги. Сейчас, когда жена в декретном отпуске по уходу за третьим малышом, старшими по большей части занимаюсь я. И помогаю другим родителям. Дело в том, что у аутистов нет страха, и в то же время плохо работает вестибулярный аппарат, нарушена координация движений, они не умеют группироваться и часто падают. Среди них есть и вялые, как веревочки, и скованные, как палки. А я – кандидат в мастера спорта по греко-римской борьбе и знаю, как с этими проблемами справляться. Разработал комплекс упражнений специально для аутистов и каждую субботу провожу в Ассоциации «Папин день». В группе занимаются и родители, и дети, я уже говорил, что это - главное условие. Другому человеку ребенок с аутизмом не доверится. Родители делают все то, что делают дети – кувыркаются, качают пресс и т.д.

В Фейсбуке кинул клич: «Ау, папы!». Несколько человек откликнулись. Но это не школа и не детский сад: могут прийти, а могут и не прийти. Дело добровольное. Пока большинство пап чувствует себя «не в своей тарелке», они сами скованные, это мешает

им и детям. Они еще не прочувствовали проблему и свою роль в ее решении в полной мере. Хотя то, что они пришли, уже здорово!

Есть семьи, которые приходят в полном составе, и даже проводят соревнования и между семьями, и между городами (Ассоциация родителей есть еще в Кызылорде и Москве). Родители снимают видеоролики, выкладывают в сеть, кто больше «лайков» получил, тот и победил.

Конечно, если бы не «Добровольное Общество Милосердия», всего бы этого не было. Поэтому от всей души хочу сказать ДОМу спасибо!

МЫ – СЧАСТЛИВЫЕ РОДИТЕЛИ

Фото Натальи Даниловой



Динара Дауренбековна Ешпанова – председатель правления ОО «Дыбыс», по образованию она экономист, преподает в одном из вузов Алматы. У ее супруга Гали Амангельдиевича Махатаева высшее техническое образование.

Дочь Жанся родилась в 2004 г., сейчас перешла в 4-й класс общеобразовательной школы г. Алматы. О пути, который прошла семья, рассказывает Динара Дауренбековна.

Жанся родилась в сентябре 2004 года в Кызылорде с диагнозом гипоксическое ишемическое повреждение центрально-нервной системы. Физически она была слабенькой и часто болела, но по характеру – самостоятельная и бойкая.

В январе 2007 года Жанся переболела тяжелой формой двухсторонней бронхопневмонии. Несколько часов она находилась в коме.

В эти часы я думала только о том, чтобы она выжила. Только когда врачи сказали, что Жани пришла в себя, я вернулась в реальный мир.

Дочка поправилась, но у нее началось ухудшение слуха. В ходе обследования обнаружился целый букет болезней: двухсторонняя нейросенсорная тугоухость 2-3 степени, тахикардия, судорожный синдром на фоне высокой температуры, анемия. Из-за резкой потери слуха у ребенка началось разрушение координации движения, она часто падала. Врачей больше беспокоила эпилепсия, у дочери участились судороги. Нас направили на лечение в РДКБ «Аксай» в отделение невропатологии. В том отделении находились под наблюдением дети с тяжелыми формами ДЦП. Глядя на этих детей, я поняла, что у нас не все так плохо.

В Кызылорде мало кто знал о диагнозе Жансаи. Мы об этом не распространялись, но и не смирились, начали искать информацию, благо Интернет дает огромные возможности. Нашли метод Эмилии Ивановны Леонгард, которая исходит из того, что глухие и слабослышащие дети – это нормальные дети, и при условии оказания соответствующей помощи они могут развиваться как обычные слышащие ребята. Читали книги, авторами которых были родители глухих и слабослышащих детей, где они описывали свой опыт, путь к успеху. Общались по скайпу с последователями метода Леонгард. Это вселяло в нас уверенность. По рекомендации врачей мы сразу же приобрели цифровой слуховой аппарат на оба уха.

Но слух у дочери продолжал ухудшаться, ребенок не разговаривал, через год поставили новый диагноз – двухсторонняя нейросенсорная тугоухость 3-4 степени. Прогноз – слух будет снижаться, нужно готовить девочку к обучению в школе для глухих. Нам предложили учить дочку и самим обучаться ручной дактильной азбуке глухих, языку жестов. Но мы так ее и не освоили. Почему-то было внутреннее убеждение, что она нам не понадобится.

Мы всегда хотели научить ее говорить, хотя бы для того, чтобы она могла объяснить, что ей нужно. Было до слез обидно, что я не могу поговорить со своим ребенком, переживала, что в период взросления, когда так важно общение с мамой, она даже не сможет поделиться со мной своими переживаниями, самым сокровенным. Были дни, когда дочка закатывала нам истерики только из-за того, что мы не понимали, чего она хотела от нас, не могла нас попросить о чем-либо. Как тяжело общаться на «разных» языках со своим ребенком!

Мы понимали, что нужно найти хорошего специалиста, который бы мог помочь нашей девочке. Нам повезло. Мы были уже на грани нервного срыва, когда в Алматы познакомились с замечательным сурдопедагогом Сауле Асембековной Асембековой. Я увидела на ее занятиях детей со слуховыми аппаратами, которые хорошо говорили. Сначала мы регулярно возили Жансаю в Алматы. Это было очень тяжело. Дочка плохо переносила все виды транспорта, ей становилось плохо, тошнило. По городу часто приходилось передвигаться пешком на большие расстояния, в любую погоду. До сих пор перед глазами картинка: дождь, муж несет Жани на плечах, а я иду рядом и держу над ними зонтик. Поэтому мы в 2009 г. переехали в Алматы. Описать состояние, в котором в то время мы с мужем пребывали, невозможно. Оставив в родном городе жилье и работу, в Алматы, вдали от родных и близких, мы переезжали с одной съемной квартиры в другую, привыкали к новому кругу общения и другому менталитету, но мы были одержимы одной мыслью: все – для дочери, лишь бы она научилась говорить, посещая занятия квалифицированного сурдопедагога.

Жансая попала в инклюзивную группу дневного пребывания при Национальном научно-практическом центре коррекционной педагогики. Нам повезло, потому что в группе вместе с дочерью были и обычные дети, и дети с кохлеарными имплантами. Она находилась в речевой среде и была среди «своих».

С.А. Асембекова, по моему мнению, – одна из лучших специалистов в своей профессии, чутко понимающая психологию ребенка и его родителей. Она заставила поверить нас в будущее дочери. Благодаря ее занятиям, Жансая сказала свои первые слова, в том числе слово «мама». Дочка стала уверенной, организованной, перестала бояться общества. Жани научилась читать по слогам, считать до двадцати и могла составлять предложения из 2-3 корявых слов с характерным аграмматизмом. Но каким трудом эти достижения давались нашей дочери – активные занятия днем с сурдопедагогом, логопедом, воспитателями, а вечером дома – непрерывные занятия до 12 часов ночи, без выходных и передышек, несмотря на частые носовые кровотечения у ребенка. Читали, учили слова, составляли предложения, инсценировали сказки. Чтобы запомнить одно слово, например, «кошка», мы рисовали кошку разными цветами, делали аппликации, лепили из пластилина, даже пришлось завести котенка. На запоминание и понимание смысла одного слова уходила, как минимум, одна неделя.

Мы слышали о кохлеарной имплантации, но не думали о ней, пока Сауле Асембековна не сказала, что со слуховым аппаратом Жансая достигла «потолка», дальше прогресса не будет. Я стала изучать информацию об этой операции. Дочке было уже 6 лет, а возраст ребенка для этой операции играет очень важную роль (чем раньше, тем лучше). Нас поставили на очередь, но ждать нужно было целый год, а время поджимало.

Мы обращались к крупным компаниям с просьбой оказать спонсорскую помощь, но безрезультатно. От отчаяния мы написали письмо на блог министру здравоохранения господину Ж.А. Доскалиеву. К нашему удивлению и радости, на следующий же день после обращения к министру нам позвонили и пригласили вместе с ребенком на обследование в РДКБ «Аксай». Обследовав и проверив речевые навыки Жансаи, комиссия во главе с заведующей отделением сурдологии РДКБ «Аксай» и внештатным детским сурдологом РК Е.Г. Габбасовой направила дочь на операцию. О противопоказаниях старались не думать, положились на волю Аллаха. Я написала расписку, что ответственность беру на себя.

Оперировал замечательный хирург В.Е. Кузовков из СПб НИИ ЛОР. Мы очень благодарны работникам Министерства здравоохранения и господину Ж.А. Доскалиеву за поворот в судьбе нашей дочери. От всей нашей семьи особую благодарность хочется выразить хирургу Е.В. Кузовкову и всем сотрудникам, специалистам ЛОР отделения и отделения сурдологии РДКБ «Аксай», вовремя оказавшимся на нашем жизненном пути!

Сразу после операции дочка потребовала слуховой аппарат, а через месяц, когда подключили речевой процессор, она закатила истерику. Конечно, нас предупреждали, что после операции Жансая будет слышать звуки по-другому. Звуки были незнакомыми, они ее пугали, раньше она не слышала шума воды в кране, например, она по-другому слышала мою речь, а после операции ей казалось, что я ее передразниваю. Не без последствий прошла и сама операция, как бы там врачи ни говорили. У нее были головные боли и частые носовые кровотечения на нервной почве и, скорее всего, из-за перегрузки усиленными занятиями с сурдопедагогами. Она поначалу просила убрать речевой процессор кохлеарного импланта.

Только через три месяца мы получили результат от операции и наших занятий: мы услышали, как она самостоятельно обратилась с полным предложением. Какое счастье! От радости я заплакала. После этого мы решили отдать ее в общеобразовательную школу.

Мы понимали, что операция – это только первый шаг для доступа к инклюзивному образованию. Второй этап – это направление в школу от ПМПК (психолого-медико-педагогической комиссии). И даже получение этого направления не решило бы наши проблемы, потому что у нас «особый» ребенок, и здесь уже все зависит от руководства и коллектива школы, от детей и их родителей. А главное – нет программы и методики обучения, адаптации и реабилитации. На одной из конференций с директорами и завучами школ я спросила, как относятся они к инклюзивному образованию? Ужас охватил меня, многие даже не имели представления об инклюзиве. К этому времени мы, «отчаянные» родители, для решения проблем наших детей объединились и создали общественное объединение «Дыбыс». И уже от имени юридического лица стали обращаться и к Премьер-министру, и к министру образования, и к акиму, и к руководителям управления образования, к руководителю ОФ «Бота». Встречались с журналистами, давали интервью в СМИ. Мы просили поддержать нас в решении проблем детей с кохлеарными имплантами. Мы искали и находили поддержку среди специалистов, считающих, что к проблемам детей с ограниченными возможностями можно и нужно относиться по-другому, а их родители, учителя и взрослые в целом должны отказаться от собственных стереотипов. Среди таких специалистов оказались директор ТОО «Центр САТР» Роза Айтжановна Сулейменова и старший преподаватель кафедры специальной педагогика КазНПУ им. Абая Асия Каировна Жалмухамедова.

В результате огромной совместной работы приказом управления образования в г. Алматы открыли две школы с введением инклюзивного обучения. В одну из этих школ в августе 2011 года мы привели свою дочь (вместе с двумя другими ребятами с кохлеарными имплантами). Признаюсь честно, мы долго с мужем настраивались. Мы потеряли покой. Шли в школу со страхом: правильно ли мы поступаем, как нас встретят, не обсмеют ли дети Жансаю за несформировавшуюся речь, не сломают ли слуховой аппарат и дорогостоящий речевой процессор, какотреагируют родители других детей, какой будет классная руководительница? А самое главное нас мучил вопрос: справится ли наша дочь с государственной общеобразовательной программой, сможет ли она выдержать помимо занятий с сурдопедагогом общеобразовательную учебную нагрузку, не повлияет ли все это на ее психику и захочет ли она вообще социализироваться в общество?

Директор школы Анисимова Екатерина Николаевна пригласила нас в кабинет с доброжелательной улыбкой. При встрече с нею наши страхи немного рассеялись. Она честно призналась, что система инклюзивного образования, работа с детьми с кохлеарными имплантами для нее и ее коллектива незнакома, но при совместном и упорном труде с родителями, детьми и коллективом можно добиться положительных результатов, хоть это будет и нелегко. Самое главное, говорила она, чтобы детям было комфортно. Она сразу же предупредила, что специальных программ для детей, включенных в инклюзивное образование, на сегодняшний день нет. К сожалению, наша инклюзия не предусматривает и работу тьютора – человека, который мог бы помогать ребенку, включенному в общее образование. Но в школе будет открыт логопедический пункт, и в соответствии с расписанием с нашей дочерью будет заниматься логопед-сурдопедагог.

В начале учебного года мы с мужем были приятно удивлены, когда узнали, что директор и учителя начальных классов специально изучали материалы о кохлеарной имплантации, об особенностях наших детей, приглашали специалиста-сурдопедагога для консультации. Перед началом учебного года администрация школы провела разъяснительное собрание с родителями учеников о правилах поведения и отношения к новым – «особенным» детям. В частности, родителям рассказали о наличии у них дорогостоящих кохлеарных аппаратов, к которым нужно бережно относиться. Большое уважение заслуживают родители одноклассников моей дочери, которые воспитывают таких замечательных детей и прививают им с детства чувство сопереживания и толерантности.

В 1-2 классах дочь получала дополнительные занятия в логопункте при школе у молодого, тем не менее, квалифицированного логопеда-сурдопедагога Яхьяровой Гульбахрам Миталиповны. Ее классной руководительницей была Малаева Алия Турсунбековна. Она не делала моей дочери особых скидок при оценивании знаний, старалась ничем ее не выделять среди обычных детей.

Жанся с удовольствием посещает уроки и старается выполнять классные и домашние задания. На переменах она играет с «обычными» детьми и бегает в буфет. Меня радует, что она находится внутри коллектива, принимает активное участие в различных конкурсах и мероприятиях. Сейчас ее любимые предметы – рисование и труд, музыка, математика, английский и казахский

языки. Как и все ее одноклассники, поднимает руку и выходит к доске отвечать. Хотя сначала дочка все время плакала. Она думала, что дети придумывают слова. Они умеют это делать, а она – нет. Основные затруднения вызывает слабый словарный запас. В связи с этим возникают трудности с составлением рассказов и пересказом. Поэтому ей тяжело дается изучение познания мира, русского языка. Из-за того, что она раньше не слышала, конечно, она многих вещей не понимает. Иногда ей приходится объяснять на картинках или через Интернет показывать видео.

У нее насыщенный режим дня: подъем в 7.00, с 8.00 до 13.00 занятия в школе, затем занятия у логопеда, дополнительно занимается с репетиторами английским, казахским и русским языками. Дома выполняем домашнее задание, плюс самостоятельно изучаем школьную программу на одну тему вперед, чтобы в классе ей легче было усвоить новый материал. Такую нагрузку выдерживают не все обычные дети и даже не все взрослые. Работая со студентами, я все больше убеждаюсь, наши дети, действительно, «ОСОБЫЕ». И, как говорят казахи: «Шүкір» – «Слава Богу»!

Мы прожили две жизни: до операции и после. Сейчас у нас третий этап. Период моей беременности совпал с подготовкой к защите диссертации в Москве, мы с мужем часто гуляли возле МГУ им. Ломоносова, и я мечтала, что наш ребенок будет здесь учиться, а мы будем приезжать к нему в гости. Теперь я думаю о том, как сделать высшее образование для Жансаи доступным, чтобы она не просто окончила школу, научилась красиво говорить, но поступила в вуз, освоила любимую профессию. Сначала Жани хотела стать хирургом, а теперь – ветеринаром. Она любит животных. Мечтает, что когда-нибудь будет жить в трехэтажном замке вместе со своими любимыми собачками, кошками, крольчатами, петухами и попугаями.

Конечно, она вырастет, и ей уже надоели ежедневные занятия, она отказывается читать, но на нее действует один аргумент: «Как же ты станешь ветеринаром, если не будешь читать»

К сожалению, напряжение этих лет, нервные и физические нагрузки не прошли для меня бесследно. Сейчас меня мучает редкое заболевание, и уже дочка заботится обо мне. Я понимаю, что не имею права болеть. У меня пример для подражания – моя дочь. Жани – сильный ребенок. Жансаия в переводе с казахского означает «оберег». Дочка, действительно, стала моим оберегом. Когда я лечилась в Израиле, видела там онкобольных детей. И после этого я

поняла, какие мы с Гали счастливые родители. Мой ребенок здоров, сейчас я к ней отношусь, как к обычному ребенку, который сделал меня счастливой.

Болезнь ребенка изменила мои жизненные приоритеты, ценности. Я была горда собой, как же: молодая, перспективная, красивая, успешная! Я, как и многие, находилась в плену стереотипа: дети-инвалиды рождаются в неблагоприятной среде. У меня отличный муж, красивая дочь. Мы оба с мужем с высшим образованием, у нас был хороший уровень жизни, приличный социальный статус. Поэтому, когда все это произошло именно с нашей семьей, было не понятно – за что? Была обида на судьбу. Почему именно наш ребенок?! На какой-то момент я перестала общаться с друзьями, закрылась, стала очень строгой по отношению к своим студентам, даже суровой, какой-то «сухой». Родственники и родители молча переносили мои истерики и слезы, они старались не вмешиваться, наверное, и жалели, и боялись сделать мне больно. Как муж все вынес, не знаю?! Были периоды, когда я даже хотела с ним развестись.

Сейчас я понимаю, что все, что случилось с нашей семьей, не наказание, а испытание. А испытание дается только сильным и избранным. И я благодарна Аллаху за те силы и то терпение, которыми ОН одарил Гали, меня и Жансаю.

Иногда ко мне звонят родители из других городов Казахстана с вопросами, как добиться результатов у детей, как с ними заниматься? Я их понимаю и пытаюсь им объяснить, что, только изменив себя, мы сможем достичь нужного результата. Мы отвечаем за свои слова, поступки и даже мысли. Ведь самое главное для наших детей – это то, что они чувствуют себя нужными нам, родителям и родным!

Как член общественного совета горакимата, я стараюсь продвинуть инклюзивное образование, встречаюсь с родителями детей, которые только что перенесли имплантацию, рассказываю им о нашем опыте, стараюсь поддержать их, вселить в них надежду. Раньше муж не понимал, зачем мне нужна эта общественная нагрузка. После болезни мне нельзя напрягаться, нервничать, уставать. Однажды мне было некогда, и я уговорила его поехать вместо меня. Он увидел в глазах родителей огонек надежды и получил удовольствие от того, что зажег этот огонек. Теперь на такие встречи он ездит сам. И родителям нравится с ним общаться. Все-таки чаще всего проблемами больных детей занимаются, к

сожалению, мамы, и папа в этой ситуации внушает еще больше доверия.

Он встречается не только с родителями, но и с врачами из регионов, которые приезжают перенять опыт алматинских коллег. Они удивляются: зачем вы этим занимаетесь? Муж ответил:

– Раньше я был против таких встреч, боялся, что дочку сглазят. А потом посмотрел на ситуацию глазами жены и понял, что видел проблему узко, а у жены угол зрения – 180 градусов. Она видит не только проблему нашей семьи. Ведь мы не знаем, какие дети родятся у наших детей.

Про моего мужа нужно сказать отдельно. Мои родственники удивлялись, что я вышла замуж за такого скромного парня, думали, что я выберу человека другого типа. Но теперь они все оценили его надежность, преданность семье и умение не поддаваться моим негативным эмоциям. Дочь его обожает! В этом году исполнилось 10 лет нашей совместной жизни. Он говорит, что это – самые счастливые годы его жизни. Я же понимаю, что если бы не Гали, я бы всего этого просто не выдержала. Рядом с ним я чувствую себя любимой женщиной. Моя семья для меня – это дар Всевышнего! В народе говорят: «Каждому человеку дается столько испытаний, сколько он может выдержать». Иногда думаю, когда же все это кончится, а потом становится стыдно. Главное – не останавливаться на достигнутом и не унывать, вера в лучшее и позитивный настрой помогают справляться и направляют нас навстречу хороших людей.

Мы – счастливые родители «особого» ребенка.

НАС ВСЕГДА ОКРУЖАЮТ ХОРОШИЕ ЛЮДИ

Фото Натальи Даниловой



**Кенжебай Ашурович и Зухра Мухамедовна Исаяевы - из Алматы.
В марте 2004 г. у них родился сын Амир. Его диагноз - ДЦП.
О любви и глубокой привязанности к сыну рассказывает
Кенжебай Ашурович.**

Я был младшим из 6 детей в семье и всегда был с мамой очень близок, даже без нее уснуть не мог, всегда ждал, когда она меня усыпит. Страдал, когда она уходила в гости. До конца ее дней мы жили в одном доме, только с разными входами. Каждый день, уходя на работу и возвращаясь домой, я заходил к ней или стучал в окошко: «Мама, я ушел! Мама, я вернулся!»

6 марта 2003 г. мама умерла, а 26 марта 2004 родился Амир почти в ее день рождения (она родилась 25 марта 1919 г.). Я воспринял его появление на свет как мамин посыл, мамину волю. Дело в том, что нашим старшим сыновьям Кериму и Азиму уже 26 и 25 лет, была у нас еще девочка, но она умерла в возрасте 3-х месяцев, и после этого жена решила больше не рожать. Так что это был не запланированный

ребенок, а неожиданная радость, подарок судьбы. И сейчас в сыне проявляется характер моей мамы. Она была сильной женщиной. Папа – фронтовик, был добрым и спокойным человеком, он давно умер. Главой семьи стала мама. Сын тоже всеми руководит. Он не капризничает, но если ему что-то не нравится, будет добиваться, чтобы было по-его. Он и жену контролирует, может сказать: «Мама, сними это платье, оно тебе не идет».

Жена боялась рожать, и я присутствовал на родах, чтобы ее поддержать. Беременность перенесла легко, а рожала очень долго и трудно, может быть, поэтому у сына возникли проблемы со здоровьем. Забеспокоились мы через 6 месяцев после его появления на свет. Он развивался не так, как старшие дети, не держал головку. Стали кидаться от одного врача к другому, но никто ничего толком сказать не мог, считали, что все в норме. Это сейчас стали больше внимания уделять детям-инвалидам, а 10 лет назад все было проблематично. Единственный врач, который посоветовал нам серьезно заняться ребенком, был наш участковый педиатр, совсем молодая девушка, звали ее Бибимариям. Мы в панике ринулись искать специалистов. Но у серьезных невропатологов один прием стоил 10-12 тысяч тенге. Спасибо доктору Еренчину Ришату Асхатовичу – врачу частной клиники, он продиагностировал нашего сына, дал рекомендации, сказал, что надо много труда вложить в него, так как интеллект у ребенка сохранен.

Диагноз сына – ДЦП, спастический тетрапарез, гиперкнетическая форма.

Прогноз – все будет зависеть от проводимого метода лечения, какой-нибудь метод да поможет. Вообще мы пробовали все, о чем нам кто-то что-то рассказал. Такое-то лекарство пили? Пили! К такому-то врачу ходили? Ходили! У такой-то бабушки лечились? Лечились! Проблем было много (спастика, гиперкинез – кто сталкивался с этим, тот нас поймет).

В Интернете мы нашли информацию о Реабилитационном центре в Украине в городе Трускавце и написали письмо с просьбой нас принять. Нам ответили положительно, но перед поездкой дали координаты невропатолога из Алматы, которая проходила семинар у них в клинике. Посоветовали обратиться к ней. Жаль, что я фамилию этого врача не сохранил, а может быть, оно и к лучшему: она в ответ на нашу просьбу посмотреть мальчика ответила, что ей некогда и что она никаких консультаций не дает.

В мае 2005 года мы впервые повезли Амирчика в Трускавец. Там нас приняли очень сердечно, мы встретили совсем другое отношение к нашей проблеме. Сына осмотрел сам Владимир Ильич Козьявкин – главный врач Международной клиники восстановительного лечения, профессор, доктор медицинских наук, сильнейший мануалист. Он разработал собственную систему реабилитации больных детским церебральным параличом, в основе которой – коррекция позвоночника. Профессор взял сына на руки, посмотрел ему в глаза и сказал: «Толк будет, у мальчика умные, красивые глазки, нужно только с ним заниматься».

Первый раз в Трускавец мы возили сына вместе с женой, а во второй раз я поехал с ним один, Амиру было всего полтора годика. Родственники упрекали жену: «Почему ты его отпускаешь?». Мои друзья удивлялись: «Тут со здоровым ребенком час посидишь и ждешь – не дождешься, когда жена вернется, а ты с ним на 2 недели...». Я ни на что не обращал внимания, у меня в мыслях было только одно – помочь сыну.

Врачи в Трускавце нас вдохновляют, поддерживают. Конечно, лечение стоит денег. Но спасибо огромное родственникам, друзьям, всем спонсорам, кто стал нам помогать. Во время нашего второго посещения сын стал садиться. И только в 4 года он начал ходить. Это была такая радость! У меня внуку больше года, он бегаёт уже, и это само собой разумеется. А с Амиром каждый его шаг, движение – его и наша победа! Родителям здоровых детей это трудно понять. Если ребенок без ограничений в развитии вдруг вирус подхватит, недельку поболует – для всей семьи проблемы, а тут ребенок болеет 365 дней в году.

В 2013 году лечение в Трускавце помогло оплатить Добровольное Общество Милосердия (ДОМ). Лечение было очень эффективным, Амирка стал себя чувствовать хорошо, появились положительные результаты. И вообще я хочу сказать, что с ДОМом мы уже сотрудничаем третий год, и работают в нем прекрасные люди. Там тоже почти у каждого в жизни произошли какие-либо события, связанные с ребенком. В этом году Амирка дважды принимал участие в концертах в Алматы и Астане, организованных ДОМом, он танцевал в составе двух коллективов. Я стараюсь как можно больше задействовать сына в каких-либо интересных мероприятиях. И у него это неплохо получается.

В 2007 году в нашем округе проходили выборы в городской маслихат. В тот год старейшины уйгурской диаспоры избрали меня главой диаспоры нашего района. Кандидат в депутаты Галым Садибеков

познакомил меня со своей программой, направленной на улучшение жизни людей района. Раньше кандидатов в депутаты нам навязывали, и мы их в глаза-то не видели. А тут сам кандидат обратился к нам. Это было для нас честью и уважением с его стороны. В процессе работы мы с ним сблизились, он познакомился с Амирчиком и предложил свою помощь. Через некоторое время перечислил в клинику деньги на лечение сына. Наша семья очень благодарна ему.

В декабре 2012 года мы проводили благотворительный концерт для детей-инвалидов, и Галым Садибеков подарил 1 миллион тенге на строительство реабилитационного центра.

Дома у нас жизнь идет по режиму. Подъем, зарядка, тренажеры, обливание холодной водой, ЛФК, бассейн, велосипед, шведская стенка. Специально для сына в новом доме комнату для тренажеров оборудую. Плюс физкультура во дворе – подметаем, поливаем. Я его не балую, а занимаюсь им серьезно и строго. Говорю ему постоянно, что он должен быть самостоятельным. Я не вечный, и придет день, когда меня не будет, и ему нужно будет делать все самому. Я хочу, чтобы в будущем он мог свободно себя вести в обществе, не быть ущемленным и, в первую очередь, помогать людям и творить добро. А добро никогда не останется незамеченным. Как гласит китайская поговорка: «Делай добро и бросай его в воду, оно к тебе вернется когда-нибудь».

До 2007 года с ребенком сидела жена, ей помогала няня. Потом жена вышла на работу, осталась няня. Однажды к нам пришел мой друг Рахимжан – он у нас мулла – и сказал, что видел нашу няню, которая гуляла с Амиром, при этом курила и общалась с каким-то парнем. «Если хочешь вырастить нормального сына, не надо няньки», – посоветовал он.

Я принял решение уйти на пенсию по выслуге лет. Я работал в МВД, в сорок лет стал полковником, карьера складывалась очень удачно, начальство не хотело меня отпускать. Но я не мог разрываться между работой и ребенком, каждый раз, когда его нужно было куда-то везти, приходилось отпрашиваться, да и все мысли мои были о нем, работа не клеилась. Друзья поддержали мое решение, сказали, что рано или поздно все равно придется уходить на пенсию, а сын будет лежать в постели и когда-нибудь спросит: «Папа, почему ты не сделал так, чтобы я смог ходить?» Еще до рождения Амира я думал, чем буду заниматься на пенсии. Вот Всевышний мне послал занятие.

До трех лет мы с Амиром не выходили на люди. Как-то ко мне пришли два моих близких друга Руслан Ниязов и Аркен Халилов (тоже

полковники-пенсионеры) и сказали: «Ты так с ума сойдешь, бери сына и пойдём». Сегодня Амир общается со всеми моими друзьями, всех знает по именам, играет с их детьми, они все его любят, поддерживают и прекрасно понимают. Я смело могу его оставить у друзей, ему с ними хорошо. Среди моих друзей не только сослуживцы, есть и люди искусства, они профессионально занимаются с сыном хореографией (Тахир Баратов) и вокалом (Сахердин Юсупов), я им очень благодарен за это.

Я везде езжу с сыном, я им горжусь, мне не стыдно появляться с ним в обществе. А родственники отшатнулись, испугались чего-то. Материально они помогали, но моральной, эмоциональной поддержки не было. Сколько раз приглашал их на концерты, где выступал Амир, просил поддержать сына, они не приходят: «Ай, ладно», – говорят. Приходят друзья со своими семьями, аплодируют, дарят цветы. Сестра жены однажды согласилась повезти вместе с моей супругой Амира в Китай. Жили они в гостинице в одном номере. Через три дня сестра вернулась домой. Ведь это очень трудно. Ты сам себе не принадлежишь. Ты – его руки-ноги. Она этого испытания не выдержала.

Амиру постоянно нужно внимание взрослого. Когда мы были с ним в Трускавце, он все время просил ему читать. Даже ночью проснется: «Папа, почитай». А у меня глаза слипаются. Я почитаю немного и говорю: «Подожди, я в туалет схожу». А сам там засыпаю. Он меня зовет, я просыпаюсь, отвечаю ему, что сейчас приду, и жду, когда он заснет.

Три года назад мы были в реабилитационном центре в Астане. Там, в основном, с детьми мамы лежат. У всех понурые лица, не улыбаются. Я попросил у главного врача разрешения вечером собраться в столовой. Он согласился. На мое приглашение откликнулись 10-12 мам. После того, как детей уложили спать, накрыли стол и просидели до 2-х часов ночи. Я им рассказывал об Амуре, как мы с ним живем. Они мне: «Больной ребенок – это проблема». Я им: «Это не проблема. Мой ребенок – это мой ребенок, какой бы он ни был...» Я попросил каждую из мам поделиться всем, что у нее накопилось на душе, выплеснуться, выплакаться. И, знаете, беседа получилась очень вдохновляющей. Каждая мама высказывалась в адрес своих мужей, врачей, свекровок, матерей, родственников. Но все было от души, и им после этого, действительно, стало легче, и они меня все благодарили за плодотворно проведенный вечер. После этих посиделок они взбодрились, начали улыбаться.

Кстати, в Трускавце тоже из 200 человек детишек и родителей пап только двое (кроме меня, еще один из Москвы), остальные – мамы, бабушки. Меня сочувственно спрашивают:

– Что, жена ушла?

– Нет, – говорю, – она деньги зарабатывает.

Правда, в последнее время папы чаще стали встречаться. Это хорошо. Женщины в клиниках много суетятся, торопятся на процедуры, тащат на себе ребенка, а мы с Амиром все делаем не спеша. Они удивляются, что мы всегда аккуратно одеты, не торопимся и везде успеваем, больше всего их удивляет, что мы с ним постоянно о чем-то беседуем. «Конечно, – говорю, – ведь мы же с ним друзья».

Амира нельзя заставить, но с ним можно договориться. В два года я приучил его к горшку, до этого он ходил в памперсах. Я спросил его: «Тебе нравится ходить в памперсах?» «Нет», – говорит. «Давай договоримся, мы снимем памперсы, а когда ты захочешь в туалет, ты позовешь меня». Конечно, бывало, что он не успевал, но я его не ругал, мыл, переодевал, и постепенно он научился. Сейчас он может сам все сделать, но по привычке каждый раз зовет меня. «Ты, – говорит, – самый лучший мойщик моей попы».

Говорить он начал рано. С ним интересно беседовать. Он очень контактный, обаятельный. Он притягивает людей как магнит, везде находит себе собеседников – в самолете, поезде, зале ожидания... Подходит и говорит: «Здравствуйте, меня зовут Амир. А вас? О чем мы будем разговаривать? Во что поиграем?» Он может придумать игру или предложить тему для разговора и рассуждает как взрослый. До Киева лететь пять часов, он ходит по самолету и общается. Однажды в поезде он с молодым человеком разговорился о футболе. Амир им бредит. Жена парня не могла оторвать мужа от разговора: «Да подожди ты, с ним так интересно!» Амир знает все команды, игроков, все время просит меня покупать ему майки с футбольной символикой.

Сейчас Амир учится в специнтернате. Один из самых сильных учеников в своем 3-м классе. Его там любят, он не просто хорошо учится, он не капризничает, не создает педагогам и персоналу проблем. Мы хотели отдать его в общеобразовательную уйгурскую школу. Но мой друг, директор школы, отговорил: «Дети очень жестокие, могут обидеть». Однако в школу он все-таки приходит, там он занимается в шахматном клубе. Сейчас хочет учить уйгурский язык, говорит: «Папа, когда ты с друзьями говоришь по-уйгурски, я не

все понимаю». Он знает казахский, учит английский, когда ездил в Китай, учил китайский, в Украине – украинский.

Бывает, что у него что-то не получается. Например, из-за тремора рук он плохо пишет. Из-за этого он плачет, спрашивает: «Почему я не такой, как все?» Я ему объясняю, что все это временно и все зависит от тебя. Будешь старательно заниматься, все это пройдет. Как-то я спросил Владимира Ильича Козявкина насчет письма. Он ответил, что ничего страшного в этом нет, он и сам уже давно ничего не пишет, даже для подписи есть клише. Все в нашей жизни делает компьютер, а сын с компьютером на «ты».

Амир любит читать, каждый раз в книжном магазине он набирает стопку книг, правда, половину приходится оставлять, так как стоят они недешево. И друзья всегда знают, что ему подарить. Он мечтает стать врачом. Конечно, говорит, хирургом я не смогу быть из-за рук, но ведь невропатологом смогу, буду консультировать. Я думаю, у него все получится. У него есть целеустремленность, усидчивость.

Однажды он попросил деда одноклассника Никиты, который живет с нами по соседству, рассказать о своей жизни. Дед был очень тронут и удивлен. Родной внук не спрашивает, как его жизнь прошла, а чужому ребенку интересно! Сказал, что рассказывать долго.

– Ничего, не переживай. Я умею слушать, – успокоил его Амир.

Это ценное качество для врача – слушать и слышать человека. А еще мой сын умеет найти подход к человеку. Недавно были на поминках, он устал и попросил взять его на руки. Я сказал, что у меня болит поясница и предложил обратиться к дяде Абдрашиду, посмотри, какой он большой и сильный. Сын подошел к нему и спрашивает:

– Правда, что вы тут самый большой и сильный?

– Да. А что?

– Возьмите меня на руки.

Абдрашид обнял его и поднял на руках. Он бы и так его взял, но ребенок не просто попросил, а возвысил его.

Я уже говорил, что возглавляю уйгурскую диаспору. Одним из направлений нашей работы стала помощь детям-инвалидам. А потом мы с друзьями создали общественный фонд помощи детям-инвалидам и назвали его «Амир». Я подумал, раз я сумел помочь Амиру, то смогу помогать и другим. Мы помогаем всем детям. У больных детей национальностей нет, они все равны. К сожалению с каждым годом число больных детей растет. ДЦП требует регулярного лечения, с детьми следует заниматься постоянно. Для этого нужны реабилитационные

центры, где бы дети и родители получали профессиональную помощь. Мы обратились в акиму Уйгурского района Алматинской области с просьбой выделить землю под такой центр. В акимате поддержали не сразу, не могли понять, зачем это нужно. Пришлось объяснять, доказывать. В итоге в райцентре в селе Чунджа в настоящее время выделено 27 соток. Почему там выбрали? Так в том регионе детей-инвалидов не меньше, чем в городе, да и экология лучше. Скоро уже начнем рыть котлован. Кто-то в наше время строит мечети, церкви, школы, а мы вот решили такой центр. Наш друг нашел спонсоров, которые будут помогать нам в строительстве центра.

У моего старшего сына Керима своя тренинговая компания. Он проводит тренинги личностного роста, после которых у людей меняются ценностные установки, открываются глаза. Многие приходят в наш фонд волонтерами. Они берут под свое крыло какого-то одного ребенка и помогают решить его конкретную проблему (например, приобрести инвалидное кресло или отправить на лечение), общаются с ним, с его семьей, ищут спонсоров.

Что самое главное? Нужно принимать ребенка таким, какой он есть. Быть с ним на равных, искренне любить. Любовь, упорство, усидчивость. Нервы, конечно, сдают. Но видишь результат – и получаешь удовольствие.

Большую роль играет окружение. Нас всегда окружают хорошие люди. Однажды в самолете девушка предложила: «Давайте я его поддержу, вы, наверное, уже устали». Его любят и лелеют все – и мама, и братья, и мои друзья. Он чувствует нашу любовь.

Мы с ним очень привязаны друг к другу. Иногда мне кажется, что это я его родил. Однажды жена спросила сына: «Ты меня хоть на 25% любишь?»

– Я тебя на 30% люблю, а на 70% – папу.

Амир не ругается. Не любит, когда при нем матерятся. Ради него я не курю и не пью, друзьям объясняю, что сын не разрешает.

В прошлом году 29 декабря мы ехали с сыном мимо больших красивых коттеджей. Он спросил: «Когда у нас будет новый дом?» «Подожди, будет когда-нибудь». А через полтора часа позвонил друг: «Приезжай, твой дом горит». Думал, розыгрыш, но потом еще звонок от другого человека. Когда шок прошел, я сказал Амиру: «Всевышний услышал твои слова. Он нас любит. Будем строить новый дом». До холодов нужно успеть, поэтому этой весной мы не поехали в Трускавец, но осенью поедем обязательно.

НАДО ВЕРИТЬ, ЧТОБЫ УВИДЕТЬ

Фото Даниила Конищева



Ардан Бауржанович Баймурзин и Мадина Жетпысовна Каримова – родители двух особенных мальчиков: Алимжана и Даулета. Они живут в Астане. О своей семье рассказывает Мадина Жетпысовна.

Мы с Арданом родились и выросли в Караганде, здесь же поступили в Государственный университет, где и познакомились. Полные надежд и планов на будущее, мы создали семью. Тогда мы еще не знали, какие сложные и непредсказуемые испытания приготовила нам судьба.

Сегодня многое уже позади, мы живем и работаем в Астане, Ардан – руководитель юридической компании, я в ней занимаюсь бухгалтерией, а еще мы любящие родители двух сыновей – Алимжана и Даулета, которые во многом отличаются от большинства детей, но

приносят не меньше радости и счастья. Хотелось бы, чтобы история нашей семьи помогла многим родителям осознать, что наши дети – это дети с повышенными потребностями, а не с пониженными возможностями, и наша задача – суметь эти потребности понять и предложить ребятам пути их реализации.

Наш старший сын Алимжан родился в Караганде в 2001 году. Роды прошли нормально, но малыш появился на свет слабеньким, плохо сосал, были проблемы со сном. После посещения невропатолога сына поставили на учет с диагнозом перинатальная энцефалопатия. Были переживания по этому поводу, но сам диагноз не редкий и поддающийся корректировке. Так нам тогда казалось. Алимжан рос и развивался, немного отставал от сверстников, но необходимую «программу минимум» для малыша выполнял.

Спустя один год и три месяца, в 2002 году, родился наш младший сын – Даулет. Невропатологи Астаны, осматривая малыша, обращали внимание на незначительную задержку в развитии, но убеждали, что, в целом, наш сын в медицинские нормы укладывается.

«Ничего страшного», – эту фразу мы слышали много раз в разнообразном исполнении, этим словам мы хотели верить и отгоняли беспокойные мысли. К сожалению, это убеждение оказалось ошибочным.

Когда отставание в развитии стало невозможно игнорировать, мы обратились к карагандинским врачам и получили направление на хромосомный анализ, который показал увеличение игрек-хромосомы у обоих сыновей. За этим последовало заключение генетика – синдром Коффина-Лоури. Специфического лечения этого синдрома в настоящее время не существует.

В 2005 году, когда Алимжану исполнилось 4 года, очередное обследование у генетика обнаружило очень редкий синдром Барейтора-Уинтера-Реймера, отменив предыдущий диагноз. Даже в Интернете о нем практически ничего нет, мы нашли информацию только на английском языке. В качестве лечения врачи рекомендовали глицин, при этом добавляя: «Главное – развивать ребенка».

Так мы остались практически один на один с неизведанными и не поддающимися лечению заболеваниями. Моя карьера в Министерстве экономики была заброшена, я поняла, что должна быть рядом со своими детьми, а муж меня в этом решении поддержал.

Родителям маленьких детей всегда требуется великое терпение, когда настаёт время обучения. Это вдвойне трудно для мамы и папы

особенных детей. Сначала мы с сыновьями учились говорить, произносить четкие звуки. На этом этапе, как и всегда в последующем, мне очень помогла моя тетя, она искала информацию, специалистов, готовила карточки для занятий.

Чрезвычайно полезной для меня оказалась книга Ромены Теодоровны Августовой «Говори! Ты это можешь», рассказывающая о том, как развивать речь ребенка и учить его читать, особенно в сложных «безнадежных» случаях. Для достижения лучших результатов, работая по этой книге, я созванивалась с автором и благодарна ей за помощь.

Мы пробовали методику глобального чтения, ходили на занятия к логопеду и дефектологу. Именно в это время мы с мужем впервые по-настоящему поняли, что значит словосочетание «режим дня». Наш с мальчишками режим дня был, действительно, очень плотным, а мой личный девиз в то время – «Ни дня без занятий!»

Упорная работа над развитием включает и общение детей со сверстниками, поэтому было принято решение старшего сына Алимжана отправить в детский сад. После неудачной попытки попробовать посещать обычный детский сад Алимжан попал в специальную группу, где с детьми работает дефектолог. В этот же детский сад, спустя некоторое время, пришел и младший сын – Даулет.

Сейчас оба мальчика учатся в специальной школе. Мы прошли через череду переводов на надомное обучение и сложных процедур возврата за школьную парту. Непростые отношения с учителями и лечебным персоналом из-за проблем с поведением, порой, подавляли, но твердое решение всеми силами продолжить академическое образование детей заставляло меня снова и снова начинать с самого начала.

Несмотря на то, что Даулет и смысленнее, и живее старшего брата, именно его обучение принесло больше переживаний. После двух лет борьбы за хорошее поведение в школе, в 3 классе, благодаря счастливому случаю, Даулет попал в экспериментальный класс, где педагог владела методом Монтессори. Наша замечательная Зауреш Маратовна нашла с Даулетом общий язык, сделала все возможное, чтобы сын закрепился в классе, а я весь год просидела в холле школы на подстраховке. Даулет знал, что если он не будет справляться со своим поведением и эмоциями, мы тотчас уйдем домой. Такая у нас была с ним совместная работа.

Когда школа стала привычным делом для сыновей, и мы вздохнули спокойней, стало заметно, что каждый наш день был до мелочей расписан, и в нем не было места спонтанности. Родители детей, развивающихся нестандартно, как правило, боятся отпускать их, придумывают за них жизнь, как это делала я. Осознав это и поняв, что воспитание самостоятельности, выносливости и уверенности в себе не менее важно, чем академическое развитие, мы начали делать маленькие шаги в этом направлении. Порой некоторые совершенно простые вещи ставили в тупик, но неудача – это тоже результат. Сегодня я уже могу сказать каждому из них: «На улице столько-то градусов, ветер. Выбери, что ты наденешь».

В поисках новых возможностей для развития мы узнали о существовании центра арт-терапии «Океан-арт». В этом центре, наряду с группами для обычных детей, существует группа для особых ребят, куда мы и вошли. С детьми работают профессиональные психологи, художники, хореографы, музыканты и даже театральные режиссеры.

Несмотря на разновозрастную компанию детей с отличающимися друг от друга диагнозами и проблемами, сотрудники центра находят подход к каждому. На мой взгляд, секрет успеха в том, что взаимоотношения строятся на основе возможностей ребенка, а не его ограничений. За время, которое Алимжан и Даулет посещают этот центр, с ними произошли замечательные перемены: они стали спокойнее, усидчивее, появился интерес к занятиям.

Удивительно, но благодаря посещению центра арт-терапии «Океан-арт» меняются не только дети, но и родители. Мы активно общаемся друг с другом, ясно, как никогда раньше, видим, что не одиноки в своих проблемах и заботах, совместно находим пути их решения.

В моей жизни был период, когда мне было сложно гулять с детьми на улице, неприятно ловить удивленные и сочувствующие взгляды, слышать разговоры за спиной. «Океан-арт» помог мне справиться с этим, и сейчас я совершенно спокойно могу водить своих сыновей в любые общественные места, чему они, конечно, очень рады.

От сложившейся ситуации никуда не деться и не изменить ее – это жизнь, но со временем пришло понимание, что в таком случае можно попробовать измениться самой. Для начала я решила получить второе образование, стать психологом, чтобы лучше понимать своих детей и знать, как им помочь в любом возрасте. Кроме того, получение психологического образования дает возможность профессионально помогать родителям, столкнувшимся с похожей проблемой.

Следующим шагом стала организация клуба для родителей особенных детей в центре арт-терапии «Океан-арт». Цель клуба – привести переживающих за своих детей родителей в эмоциональную норму, научить их принимать своих детей такими, какие они есть. Я сама прошла этот путь и знаю, какой стресс переживают мамы и папы.

Мы пытаемся вместе разбирать ситуации и научить друг друга простой истине: главное – поверить в своего ребенка. Многие, даже самые внимательные и любящие родители, и в большей степени именно они, застревают в повседневных заботах, в бытовых мелочах и, порой, упускают очень важные вещи, влияющие на взаимоотношения родителей и детей. В такие моменты нужно, чтобы кто-то их подтолкнул, обратил внимание на главное. Этому способствуют наши встречи в центре.

Так как и Алимжану, и Даулету очень нравится ходить в «Океан-арт», мы продолжаем его посещать, и меня радует, что мои дети рисуют, танцуют, участвуют в театральных постановках.

Конечно, большую часть времени с Алимжаном и Даулетом провожу. Это не является особенностью нашей семьи, это нормально, потому что Ардан, как и большинство отцов семейства, значительную часть своего времени проводит на работе. По этой причине иногда ему было трудно самостоятельно справляться с сыновьями, и на помощь приходила няня. Со временем он научился лучше понимать Алимжана и Даулета, и взаимоотношения с сыновьями стали другими. В отпуске Ардан учит детей плавать и ходит с ними на экскурсии, а в будние дни мальчишки увлеченно болеют за папу, когда он играет в компьютерные игры. Наш папа по-прежнему очень переживает, когда дети гуляют самостоятельно во дворе, но потихоньку учится справляться с этим проявлением гиперопеки. Вот такой непрерывающийся процесс обучения в нашей семье.

Ни использование различных методик психологического анализа, ни изучение опыта других родителей не спасает от моментов отчаяния, когда раздражение и подавленность накрывают с головой. Чаще всего это случается, когда у детей что-то не получается, когда я вижу, что они не стараются использовать свои, уже полученные, навыки, когда появляются дополнительные проблемы с детским здоровьем. В так случаях нужно немного передохнуть, сделать «глубокий вдох и полный выдох» и опять вперед по уже проторенным дорожкам.

Как и все мамы, я очень хочу, чтобы у детей была полноценная жизнь, разнообразные интересы. Вместе мы пробуем различные

виды спорта: катаемся на роликах, коньках, горных лыжах, совершаем пробежки вдоль Гребного канала.

Так получилось, что вся наша семья – активный фанат хоккейного клуба «Барыс». Мы стараемся посещать все матчи этого клуба в Астане, на которых Алимжан и Даулет от всей души болеют за любимую команду, размахивая шарфами и стуча хлопучками.

Наверное, благодаря просмотру хоккейных матчей, у мальчишек проявился интерес к конькам. Поддерживая это стремление, мы довольно часто посещаем Ледовый дворец «Алау». Мне приятно вспоминать, как однажды физрук нашей школы увидел сыновей, катающимися на коньках, и был очень удивлен: «На льду вы намного лучше выглядите, чем на полу». Он позвонил тренеру «Алау», который набирал группу, но мальчишек моих, к сожалению, не взяли, руководство испугалось диагноза. Однако мы не опускаем руки, я надеюсь, что мы найдем тренера, который сможет с нами заниматься.

Помимо развлечений и спорта, у Алимжана и Даулета существует определенный перечень домашних обязанностей – дети вытирают пыль, моют раковины, зеркала, выносят мусор, пылесосят, бегают в близлежащий магазин. А еще они умеют стирать носки и гладят футболки и носовые платки.

Младший Даулет очень неравнодушен к кулинарному искусству. Сейчас я даю ему рецепт, а он сам находит и достает все необходимые ингредиенты, замешивает тесто. В то время как Алимжан больше любит контролировать процесс готовки. Вот такие маленькие обыденные вещи могут быть источником радости и гордости за своего ребенка.

В этом году Даулет окончил 4-й класс, а Алимжан – 6-й, в специальной школе они будут учиться по 9-й класс включительно. Я очень надеюсь, что к этому времени откроются какие-либо новые возможности для них, ведь жизнь не стоит на месте.

Наше кредо сегодня: «Не надо видеть, чтобы верить. Надо верить, чтобы увидеть».

А родителям хочу рассказать притчу:

На улице я увидел голого ребёнка. Он хотел есть и дрожал от холода. Я разозлился и обратился к Богу:

– Почему ты позволяешь это? Почему Ты ничего не предпринимаешь?

На что Бог ответил:

– Я кое-что предпринял. Я создал тебя.

МЫ НЕ СТАВИЛИ ОГРАНИЧЕНИЙ

Фото Владимира Холода



Акжан Карим и его родители Нурлан Каримович и Кулихан Мурзабековна Маженовы живут в селе Леденево Мамлютского района Северо-Казахстанской области. Акжан окончил Северо-Казахстанский государственный университет, сейчас он является директором ОЮЛ «Объединение инвалидов «АРДОС – жүрек». В нашей беседе принимали участие все трое.

Мама

Я рожала в нашем областном центре, накануне УЗИ показало, что у меня двойня. Акжан и Ержан родились недоношенными. Ержан старше на пятнадцать минут, он шел ягодичками вперед, а у Акжана было поперечное предлежание.

Роды были трудными. После рождения мальчики лежали в больнице, пока не набрали вес.

У Акжана была родовая травма, кровоизлияние в мозг, нарушение ЦНС. В больнице врачи взяли у обоих детей пункцию, а мне ничего не

сказали. У Акжана процедура прошла неудачно, видимо, повредили спинной мозг. В отделении недоношенных ему поставили систему, ребенку стало плохо, неделю он пробыл в реанимации. Потом мы наблюдались у невропатолога в Петропавловске. Врач говорил, что в 3 года сын пойдет, а когда этого не произошло, доктор развел руками: «Значит, я ошибался».

Нам поставили диагноз – ДЦП.

С 5 лет Акжан – на инвалидности, передвигался сначала на ходунках, сейчас на костылях, но он всегда был активным. Я научилась не воспринимать сына как беспомощного человека. Он хорошо катается на велосипеде. У нас ведь нет трехколесных велосипедов для взрослых, когда Акжан вырос из «Балдыргана», наш папа-инженер изобрел специально для него велосипед по его росту и возможностям. Потом сделал еще один, когда сын снова подрос. Он ездил на нем везде – купаться на речку, на рыбалку, на базар, девочку катал. Однажды кто-то на базаре, увидев Акжана на велосипеде, сказал: «Вы бы еще на лошади приехали!» Я ответила: «Надо будет, приедем».

Папа и машину научил его водить, но сдать экзамен Акжан не может, нужна машина с ручным управлением, а такой в дорожной полиции нашего района нет.

Мы никогда его не ограничивали в движении. И не делали различий между братьями, все, что было у Ержана, было и у Акжана. Хочешь поход, концерт – пожалуйста. Просто брали его на руки и несли. В школу он пошел в нашем селе. С 1 по 4-й класс я носила его в школу на руках и на уроках с ним сидела, помогала (у него моторика в руках нарушена) и не потому, что мне делать было нечего, а потому, что у сына было огромное желание учиться. Как не помочь такому ребенку! Увидишь улыбку, блеск в глазах, радость – и хочется помочь.

В 4 классе директор нашей школы Татьяна Алексеевна Демина рассказала нам об интернате, который открыл Шамиль Тауфикович Шакшакбаев в Петропавловске, посоветовала пойти туда, чтобы был шанс получить высшее образование. Дала характеристику. Это было сложное решение. Бабушка была «против», она чуть не плакала: «Вы хотите сдать его!» Но Акжан хотел учиться. Прошли ПМПК, получили направление. Семь лет сын жил в интернате и учился в школе №13. Каждую неделю, несмотря ни на что (папа работал, выкроить время для поездки в Петропавловск было непросто), мы забирали его

домой на выходные. Директор школы Лидия Михайловна Маслова сказала: «Вы совершили подвиг, оторвав сына от себя».

Сейчас Акжан уже окончил факультет истории и права Северо-Казахстанского государственного университета.

Мы благодарны всем воспитателям интерната, учителям школы за их профессионализм, теплоту и отзывчивость.

Папа

Когда родились сыновья, у меня такая радость была. Они были очень слабенькие, но Аллах помог им выжить. Таких детей надо любить и пожертвовать ради них, если не всем, то многим, даже в ущерб себе. К сожалению, не все отцы это понимают, бывает, что уходят из семьи. В любой семье должна быть стабильная обстановка, чтобы не травмировать детей, тем более, если дети с ограниченными возможностями.

Как можно оставить родного человека, для которого ты должен быть не только родителем, но и другом! Я ему – и друг, и брат, и отец, и помощник. Первое время мы искали разных специалистов, вплоть до народных лекарей, привозили целителей в село. К нашему дому очередь выстраивалась, односельчане тоже хотели попасть на прием. Но потом мы прекратили поиски, потому что ребенок надеется, а сделать никто ничего не может. Несбывшиеся надежды сильно травмируют.

Сыновей мы воспитывали одинаково, для Акжана не было никаких ограничений. Я делал ему массаж, разминку, часто брал с собой в командировки. В дороге было время для «мужских разговоров». Акжан познавал мир, знал, где какое село, сколько до него километров, сколько нужно бензина на этот путь. Таким детям нужно все подробно и спокойно объяснять, это другому можно сказать: «Сам поймешь!» В то же время я старался, чтобы Ержан не думал, что его оставили без внимания, подчеркивал его роль старшего помощника в жизни брата.

Акжан – интересный собеседник, я с ним часто разговариваю о будущем. Он рассказывает о своих впечатлениях от работы, о том, что нужно сделать в перспективе. Во всем стараюсь его поддерживать, потому что я вижу в нем огромное желание жить и помогать людям с ограниченными возможностями.

Я работал инженером, одно время был акимом села, но решил уйти с основной работы, чтобы всегда быть рядом с Акжаном.

Когда сын учился в СКГУ, ездил вместе с ним, мы поднимались на любые этажи. Мы и сейчас с ним вместе. Помогаю ему в работе, сопровождаю в поездках. Акжан по некоторым ключевым вопросам советуется со своей семьей, я вижу, что даже в работе он слушает мнения различных людей.

Главное в воспитании таких детей – это любовь и терпение.

Акжан многого достиг. Он представлял область на конкурсах «Золотое перо», «Разные – равные», является членом координационного совета по делам инвалидов при акимате СКО. Акжана планируют включить в рабочую группу по разработке закона об инвалидах.

Мы благодарны Всевышнему за то, что у нас есть Акжан и гордимся сыном.

Акжан

Я часто вспоминаю Шамиля Тауфиковича Шакшакбаева. Принимая решения, думаю, а как бы в этом случае поступил он. Мы, его воспитанники, благодарны Шамилю Тауфиковичу за то, что он научил нас преодолевать трудности. Он с нами часто подолгу разговаривал о нашей жизни, нашем будущем. Говорил, что жизнь будет к нам жестока, будет нас бить. Мы не понимали: что может с нами случиться плохого, ведь папа и мама с нами. Учил: «Если девять человек тебе откажут – их забудь, если один поможет – запомни», «Ограничения существуют только в нашей голове»...

Теперь я вижу его правоту. Благодаря Шамилю Тауфиковичу мы приспособлены к жизни (в интернате дежурили по кухне, мыли полы, научились завязывать шнурки, убирать территорию).

В университете я изучал проблемы людей с ограниченными возможностями, знаком с нормативными документами. Вместе с друзьями-воспитанниками интерната мы решили открыть свою общественную организацию – объединение инвалидов «АРДОС-Жүрек». Аббревиатура АРДОС означает «адаптация», «реабилитация», «доступность», «образование», «социальная защита» – это те направления, в которых работает наша организация. «Жүрек» в переводе означает «сердце», то есть достичь своих целей мы можем только с открытым сердцем.

Наша организация объединяет не только инвалидов, но и их родителей. Мы проводили исследование – определяли удовлетворенность инвалидов качеством услуг, разговаривали и

с родителями. Характерно, что родители часто отвечали за детей, решали, что для них лучше, и, как правило, говорили, что «нам ничего не надо, у нас все хорошо». Так не должно быть. Если родители принимают решение, они должны советоваться с ребенком. У нас в семье принято, принимая решение, выслушивать всех. Часто родители даже не знают, что в ряде случаев у детей с ОВР есть возможность выбора между специальной и инклюзивной школой, окончив которую, ребенок сдаст ЕНТ, сможет получить высшее образование.

От родителей в жизни любого человека зависит очень много. А в жизни больного ребенка – особенно. Если родители будут ставить ограничения для своих детей, то их возможности на самом деле будут ограниченными. Я считаю, что нужны курсы для молодых мам, чтобы они были готовы ко всему. Родителям нельзя отказываться от больных детей. Любого ребенка надо любить. Некоторые родители стесняются своих особых детей, но только не мои. Кстати, мы выпустили брошюру о том, как общаться с такими ребятами.

Я не считаю себя инвалидом, не сажусь в инвалидное кресло. И мой диагноз – не наказание, а испытание. Бог дает испытание и силы, а ты сам решаешь, как ими воспользоваться. Главная трудность – физические барьеры. Психологических барьеров, благодаря родителям, у меня нет и никогда не было.

Я уверен в своих родных и друзьях. И не могу их подвести. Нашей организации всего год, у нас еще очень много трудностей, но я считаю, что дело нужно доводить до конца, если ты не выиграл грант, это не повод опускать руки. Мы хотим создать Центр адаптации и реабилитации, где комплекс услуг для инвалидов оказывали бы сами инвалиды, имеющие профессии юриста, психолога, логопеда, преподавателя информатики, иностранных языков, казахского языка, сурдопереводчика, массажиста и другие. В центре будет работать детская комната, чтобы родители имели возможность работать, дискуссионный клуб.

Инвалиды могут стать полноценными членами общества, могут сами рещать свои проблемы, нужно только их в этом поддержать. Мы не просители, не бедные родственники, а равноправные партнеры.

Я ХОЧУ, ЧТОБЫ У МОИХ ДЕТЕЙ БЫЛО ОБЫЧНОЕ ДЕТСТВО

Фото Александра Пархоменко



Евгения Валерьевна Краснощёкова живет в Павлодаре. У нее двое детей: Насте – 17 лет, а Данилу – 11. У обоих диагноз – нейросенсорная тугоухость 4-й степени. Чтобы помочь своим детям, Евгения Валерьевна окончила вуз и стала дефектологом. В 2013 году они заняли 1 место в республиканском конкурсе «Разные - равные» в номинации «Самая дружная семья».

Когда родилась Настя, моя мама (ее профессия – детская медсестра) первой забила тревогу. Она заметила, что дочка не всегда реагирует на звук. А я – неопытная мамаша – сердилась на нее, считала ее опасения надуманными.

В соседнем подъезде у нас жила сурдопедагог Ольга Владимировна Ознобихина. Она работала в специализированной группе для слабослышащих детей обычного детского сада. Невольно наблюдая, как я с дочкой ношусь, она как-то встретила меня во дворе и сказала: «Жень, ну приведи ее к нам в детский сад». В тот момент ничего, кроме обиды, ее слова у меня не вызвали.

В 1,5 года я сдалась и повела дочку к ЛОРу. Врач сказал: «Что ты придумываешь, ребенок еще мал, приведи в 2 года». А когда пришли через полгода, сказал: «Я ставлю ориентировочно тугоухость, будем наблюдать». Знакомые посоветовали обратиться за консультацией к логопеду. Логопед направила в обычный детский сад, посчитала, что специализированный нам ни к чему. Год мы проходили в обычный садик, а потом мне директор детского сада сказала: «Вы можете в наш сад еще хоть 10 лет ходить. Но девочка не слышит. Ей нужна специализированная группа».

Мы оформили инвалидность и в городской ПМПК получили направление в группу для детей с нарушением слуха 51-го детского сада. В ней работали воспитатели от Бога – Кучук Вера Николаевна, Прокопьева Наталья Ивановна и, конечно же, Ознобихина Ольга Владимировна. С первого дня Настя там себя почувствовала как рыба в воде, дочке там было интересно, её понимали воспитатели и дети, и она понимала всех, и только когда детей разбирали родители, и ей не с кем было играть, она шла домой.

Потом детский сад объединили с интернатом для слабослышащих детей (его официальное название – специальная общеобразовательная школа-интернат №1 для детей с нарушением слуха), и Настя пошла в нулевой класс.

Опыт, пережитый с Настей, помог раньше увидеть, что у Данилки тоже проблемы со слухом. У обоих диагноз – нейросенсорная тугоухость 4-й степени с рождения (не отягощённая наследственностью и не подлежащая протезированию). Но мне, как и любой маме, хотелось верить в лучшее. Я повторила ту же ошибку – отдала сына в обычный детский сад, но через месяц перевела в интернат, где была дочка. Я и сама пыталась устроиться в интернат на любую работу – хоть кем, лишь бы быть поближе к детям, но меня не взяли, не было вакансий.

От одной мысли, что я не смогу общаться со своими детьми, мне становилось плохо. Мы с мамой – подруги, я привыкла, что все ей могу рассказать, она выслушает, поймет, подскажет. А у моих детей свой мир, который мне не доступен. Я взяла себя в руки и задалась целью сделать всё, что в моих силах, чтобы дети себя чувствовали такими же, как все, и даже лучше, чтобы они были СЧАСТЛИВЫМИ.

Важным моментом в моей жизни стало знакомство с глухими женщинами Еленой и Гульбаршин. Произошло это так. Когда моя Настя гуляла во дворе, я приглядывала за ней в окно, Данечка был ещё

совсем мал. Однажды я увидела рядом с ней двух глухих женщин (они жили в соседнем доме), которые, заметив меня, стали мне махать руками, приглашая выйти на улицу. Они меня забросали вопросами: кто я, откуда, почему у меня дочь не слышит? Общение, конечно, было несурразным, я с трудом их понимала. Но эти молодые женщины очень близко приняли мои переживания, проблемы с Настей, они помогли мне объясняться жестами, в которых у меня еще было мало опыта. Гульбаршин меня познакомила со своим сурдопереводчиком Исиной Айнур, которая стала моей лучшей подругой и помощницей.

Я начала с того, что решила выучить язык жестов. В обществе глухих, где работает Айнур, мне посоветовали записаться на курсы сурдопереводчиков. В начале 2007 года прошла курсы, потом была практика в обществе глухих. В этом же году еще окончила республиканские курсы. С тех пор я обрела почву под ногами.

Замечено, что у глухих детей при глухих родителях интеллект выше, чем в семье со слышащими родителями. Дело в том, что слышащие родители не могут разговаривать со своими глухими детьми на их языке. И, как следствие, дети не развиваются полноценно, они отдаляются от родителей. В нашем интернате речевой режим, мы учим детей говорить, читать с губ. Язык жестов не очень приветствуется. Но язык жестов для глухих – родной, я считаю, что нельзя глухого ребенка лишать возможности общаться на родном ему языке. Глухой ребенок не пойдет к слышащему другу, живущему по соседству с ним, он лучше поедет на другой конец города общаться с глухим, так как им вместе интересно, проще беседовать, они без труда понимают друг друга.

Выучив язык жестов, я общаюсь со своим детьми не только на бытовые темы, мы обсуждаем фильмы, новости, можем поговорить по душам. Минус в том, что у детей в нашем случае нет стимула развивать речь.

В 2008 году из семьи ушел муж. До этого мы с ним рассуждали о будущем детей, что-то планировали, предполагали, что дочь будет швеей, а сын – плотником, и мы сможем кое-какую мебель делать. А тут я осталась одна с двумя детьми, с их проблемами. Я была в полной растерянности. Может быть, я бы еще долго переживала случившееся, но в этот момент подруга Айнура предложила поступать в Педагогический институт по специальности «дефектология». Оплатила мою учебу тётя мужа, за что ей огромное спасибо. Она сказала, что у детей должна быть образованная мать,

которая сможет их обеспечить. Мое первое образование – педагог-дошкольник. Моя тетя работала методистом в детском саду, и я всегда мечтала стать воспитателем. В 17 лет после окончания школы пришла работать в 93-й детский сад нянечкой, через год поступила на заочное отделение педагогического колледжа, а когда ушла в декрет, садик закрыли. Потом пришлось работать не по специальности в радиосервисе.

Еще один человек помог мне пережить уход мужа. Это – его бабушка. Она принесла мне Новый завет. С тех пор я его постоянно по вечерам читаю, а на утро встаю с новыми силами. По дороге на работу в одном месте есть стриженный карагач, проходя мимо, я каждый раз провожу по нему рукой, при этом читаю «Отче Наш» и, ощущая шероховатость листьев, чувствую, что я живу, я – живая. Я каждый день благодарю Господа за всё, что у меня есть. Я теперь по-другому думаю и живу. Бог, отнимая что-то, обязательно что-то даёт взамен. Теперь у меня есть любимая работа и уверенность в себе.

К моменту окончания института в интернате сменилось руководство, появились вакансии, и меня взяли на должность воспитателя. Уже прошло пять лет. За это время у меня поменялось отношение к детям-инвалидам. Пока они маленькие, они защищены родителями, а когда родителей не станет, защищать будет некому. Общество кардинально эту проблему не решает. Они остаются детьми по жизни. Следовательно, задача родителей – научить своих детей обходиться во взрослой жизни без помощи родителей! А для этого в детстве у них должен быть тесный контакт с самыми близкими и родными людьми.

Не все родители это понимают. Многие лишь на выходные забирают детей из интерната, но есть и такие, кому вообще не до детей. Есть некоторые дети, которые и сами не хотят идти домой, им лучше в интернате. И тогда я спрашиваю у родителей: «А вы не задумывались, почему ваш сын или дочь не хочет домой? Вы же теряете связь со своим ребёнком, ниточка оборвется, и что делать будете? Если вам ребенок не нужен, то кому он тогда нужен? Любому ребенку нужно внимание, любовь, забота, ласка, тем более – ребёнку не совсем здоровому». Некоторые родители впадают в другую крайность – гиперопеку. Таким я объясняю, что ребенок и так уже инвалид, не делайте из него дважды инвалида, абсолютно беспомощного человека. Он всего лишь не слышит, вы должны быть его ушами. Нужно развивать его возможности.

Дети-инвалиды должны знать и понимать, что такое самостоятельность, ответственность, дисциплина. Над этим должны работать и семья и школа. Повышение педагогической культуры родителей, психологическая помощь – это отдельное и очень важное направление работы. К сожалению, далеко не везде она ведется. Год назад мы с воспитателем Балкыз Назымбековной Дандыбаевой разработали программу Клуба для родителей «Семейные ценности». В течение года мы проводили мероприятия для родителей, родителей совместно с детьми. На этих встречах взрослые узнают много интересного о своих детях, об их возможностях, интересах, талантах. Дети от родителей узнают о традициях своих семей, семейных праздниках. Совместные классные часы помогают родителям делиться своим опытом с детьми в разных областях жизни. Такие мероприятия сплачивают семьи. Учат родителей понимать и принимать детей такими, какие они есть, и помогать им развиваться. Мы обязательно продолжим работу Клуба в новом учебном году.

Что касается моих детей, то Настя – участник и дипломант международных, республиканских, областных, городских конкурсов творчества детей с нарушением слуха, имеет друзей не только среди глухих, но и среди слышащих. В прошлом году она окончила школу. Вместе со всем классом она поступила в Бизнес-колледж на специальность «Информационные системы». У детей в группе работает сурдопереводчик. Единственное «но» – такому специалисту необходим опыт для того, чтобы наши дети получали знания в полном объеме.

Мне кажется, что нужно разрабатывать новые подходы и программы по профобразованию детей с ОВР. Дистанционное образование может быть решением проблемы.

Данечка учится в школе-интернате в 5 классе, занимается в городской Детской художественной школе №2 в 4 классе. Он также участник и дипломант международных, республиканских, областных и городских конкурсов творчества среди детей с ОВР. Его педагог Владимир Иванович Ефремов в 2013 отправил рисунки сына и других учащихся в Астану, а сейчас они на выставке «Радуга звуков» в Подмоскowie. Конечно, чтобы Даня занимался, а не на велике гонял, нужно «дышать ему в затылок». В детстве я тоже училась в художественной школе и сейчас, чтобы показать ему пример, изучаю дистанционный курс по рисованию в ЕШКО.

Данил – маленький мужичок. Ему пять лет было, когда муж ушел, но сын хорошо общался с дедом, моим отцом. Он с ним постоянно в гараже пропадал, дед его научил инструментом пользоваться. С 8 лет сын стал проявлять самостоятельность. «Я сам» – его любимые слова. Дедушки уже нет в живых, но Даня его часто вспоминает и старается делать, как он: «Что вы сидите, дед бы давно уже огород вскопал...»

У него есть хобби – собирать конструктор Lego. Причем он уже давно не пользуется схемами, а руководствуется своей фантазией, строит дома с собственной планировкой и дизайном.

Несколько лет назад я снова вышла замуж. Дети хорошо приняли Славу. Настя иногда советуется с ним, интересуется его мнением, они часто обсуждают какие-то события (общение немного затруднено, но Слава старается, знает дактиль и некоторые бытовые жесты), а Данил вместе со Славой занимаются мужскими делами в гараже и по дому. В 2013 году мы приняли участие в республиканском конкурсе «Разные - равные» и заняли I место в номинации «Самая дружная семья».

Жизнь продолжается... И теперь по своему опыту могу сказать другим родителям: никогда не отчаивайтесь! Чем быстрее вы примете ребёнка таким, какой он есть, тем быстрее вы от эмоций перейдете к конкретным шагам, а значит, быстрее и качественнее сможете ему помочь.

ЖИТЬ С ГОРДО ПОДНЯТОЙ ГОЛОВОЙ

Фото Ивана Мармалиди



Семья Егоровых живет в Рудном. Мама – Елена Анатольевна, по образованию инженер-строитель, сейчас возглавляет Общественный фонд «Мир без границ», папа - Владимир Петрович – горный инженер. Сын Алеша родился в 2006 г. Сейчас он находится на индивидуальном обучении специальной школы. О своей семье рассказывает Елена Анатольевна Егорова.

У Леши – эпилепсия, синдром Веста. Это злокачественная тяжелая форма эпилепсии. Заболевание не врожденное. Первые признаки появились в полтора года, сын замирал, и мы не знали, что делать, к кому обратиться. Тогда же был поставлен диагноз. У сына были приступы от 50 до 100 раз за сутки. От них сильно страдал мозг. С развитием болезни Лешу ожидала глубокая умственная отсталость.

Первая реакция на диагноз – ступор, неверие. В год и три месяца невропатолог снял диагноз перинатальное нарушение ЦНС и кривошея, а в год и пять месяцев ставят эпилепсию?!

Не знаю, почему так себя ведут врачи: смотрят испуганными глазами, отсылают к другим специалистам – сходите к такому-то,

поезжайте туда-то. Не хотят брать на себя ответственность. Назначили неэффективное лечение и требовали его придерживаться. Полгода сидели на противосудорожном препарате, который не помогал, но никто не брал на себя смелость его заменить.

Мы тоже не осознавали уровня проблемы. Мы даже не знали, что такое умственная отсталость. Сын в полтора года умел многое, развивался по возрасту, а за месяц ушло все... Дикое состояние, вспомнить страшно!

Когда это все случилось, я была на восьмом месяце беременности с дочкой, и мы физически не могли повезти сына куда-либо на обследование. Как только появилась возможность, поехали в Новосибирск. Там epileptолог назначил эффективное лечение и обнадежил, что умственную отсталость и приступы уберем.

Сейчас уже прошло пять лет, как удалось купировать приступы, ребенок потихоньку восстанавливается. Хотя, конечно, он еще не достиг нормы развития для своего возраста.

Первый год проводилось медикаментозное лечение, нужно было восстановить мозг, поврежденный эпилепсией. В то же время Лешу нужно было развивать. Заново учили контролировать физиологические потребности. Потом с помощью специалистов работали над навыками самообслуживания. Таким образом, то, что дети усваивают в норме до года, сын освоил в возрасте трех-четырёх лет.

Как и все, брали информацию отовсюду понемножку, пробовали, что-то делали интуитивно. Мне социальный работник дала хороший совет: нужно проговаривать все свои действия, чтобы у ребенка была связь между тем, что он слышит и видит, и приучить его к элементарным бытовым действиям. Сейчас он может достать из холодильника еду, открыть кран, попить воды, налить сок, пользоваться туалетом. Есть многие вещи и действия, о которых мы не задумываемся, а для Леши – это победа! Успех!

Когда младшей Людмилке исполнилось 3 года, она пошла в детский сад. Леше было 4,5 года. Заведующая детским садом отнеслась с пониманием к нашей ситуации, она пошла на риск и разрешила приводить сына в группу к детям в конце дня, когда основную массу ребятшек разбирали. Сыну необходимо было общение с детьми, он привыкал к новой обстановке. Попробовали включить его в детский коллектив во время прогулки, удалось не сразу: Леша кричал, раскидывал игрушки, толкал детей – он не

справлялся с эмоциональной нагрузкой и впечатлениями. Но я терпеливо пряталась в кустах и наблюдала, как он осваивается в детском коллективе. Это был прорыв! И он привыкал к детям, он учился общаться!

Потом стали приводить после завтрака и оставлять его до обеда. При его тяжелой умственной отсталости полдня Леша проводил в садике. Постепенно убрали памперсы, научили пользоваться туалетом.

В таком режиме он ходил в сад 2 года, потом стал там и обедать. Дети научили его одеваться, убирать игрушки, рисовать. Мы все воодушевились, даже опубликовали статью в местной газете «Дети – лучшие педагоги».

Те из родителей, кто был в курсе, относился к нам с пониманием. Вот в чем смысл инклюзивного воспитания, инклюзивного общества!

Еще одной вехой на нашем пути стало участие в качестве бенефициаров в проекте общественного объединения матерей детей-инвалидов «Радуга» (г. Костанай) «Просвещенный родитель = счастливый ребенок» в 2012 году. Я познакомилась с президентом этой организации Натальей Николаевной Колосковой. Она меня «вытянула», помогла обрести уверенность. Я всегда была активной. Ситуация с ребенком выбила из колеи физически и психологически. Наталья Николаевна предложила мне создать общественную организацию у нас в Рудном. Меня поддержал супруг Владимир, и работа закипела! Появились единомышленники – родители с аналогичными проблемами и идеями. Мы осознали необходимость собственных активных действий для пользы своих детей и в феврале 2013 года зарегистрировали общественный фонд «Мир без границ». Выиграли грант ОФ «Бота» на осуществление проекта «Шаг навстречу друг другу» (определение нерешенных проблем, анкетирование родителей), затем – на проект «Растем и развиваемся вместе!» (организация развивающих занятий для детей с ограниченными возможностями и психологическая помощь родителям). Главная цель проекта – вывести детей из социальной изоляции, стимулировать их к развитию.

Все сложилось удачно. Нашлось хорошее помещение для нашего центра, появился спонсор, который согласился оплачивать аренду. На средства гранта приобрели необходимое оборудование, подобрали специалистов и методики, исходя из потребностей детей. Сейчас у нас работают два психолога и логопед. Центр существует меньше

года, но уже есть заметные результаты и у моего сына, и у других ребятишек и их родителей. На занятиях психомоторикой улучшается ловкость движений, координация, логоритмика и музыкотерапия способствуют эстетическому развитию, психолог использует различные методики для развития мелкой моторики.

У Леши появились усидчивость, интерес к игре, он стал различать цвета и форму. Эпилептолог в Новосибирске сказал, что речь восстановится в последнюю очередь. Конечно, без посторонней помощи этого не произойдет. Психолог нашего центра отмечает, что у сына на подсознательном уровне речь уже есть, чтобы она вышла на уровень сознания, нужно его как-то встряхнуть. Пробовали иппотерапию, бассейн.

В начале проекта в списке было около 30 детей, но некоторые родители «сошли с дистанции». Ведь от них требуются дополнительные усилия не только для того, чтобы водить детей на занятия, но и заниматься с ними. Родители присутствуют на занятиях, специалисты им дают рекомендации, что и как нужно делать дома. Насколько они эти рекомендации выполняют, это уже на их совести. Не все осознают, что помощь детям нужно оказывать своевременно, пока они маленькие, ведь потом не получится наверстать упущенное.

В проекте сейчас активно участвуют 25 детей и их родители. Родители часто остаются после занятий, чтобы пообщаться. Это общение им необходимо, чтобы поделиться своими сомнениями, радостями, почувствовать, что есть люди, которые их понимают и готовы поддержать. Специально приглашали психолога из Костаная, он проводил для родителей тренинг.

Я взяла в проект детей не только с инвалидностью, но и с явными ограничениями в развитии. Часто родители «прячут голову в песок», они не хотят видеть проблему, а если видят, то не оформляют инвалидность ребенку, боясь этого статуса как какого-то клейма. Я рада, что за время проекта у некоторых родителей поменялись установки, 4 человека оформили инвалидность своим малышам. Это – шаг к преодолению проблемы, осознание ее уровня и показатель готовности с ней работать. Ведь 70-90% успеха зависят от настроения.

Я по натуре не «вояка», я просто хочу, чтобы у моего ребенка и других детей была возможность развиваться. Если бы мы за этот проект не взялись, никаких возможностей, кроме помощи социального работника, который приходит 2 раза в неделю на 2 часа, у них бы не было.

Сейчас мы понимаем, что нужен долговременный проект, направленный на обучение специалистов. Ведь детей с ограниченными возможностями развития становится все больше, а специалистов, умеющих работать с этими ограничениями, не хватает.

Возвращаясь назад, анализируя пройденный путь с высоты сегодняшнего опыта, вижу, что решению проблемы способствует внутреннее состояние родителей. Для успеха нужно два условия: ПРИНЯТЬ и ПОЛЮБИТЬ ребенка таким, каков он есть, тогда у него все меняется.

Недавно Леше сделали МРТ, заключение – мозг не пострадал, соответствует возрастной норме, пострадали функции мозга. То есть орган не поврежден, он просто перестал работать. Так бывает, когда Бог дает шанс чему-то (или кому-то) измениться. Я уверена, что у моего сына есть шанс иметь не «особое», а самое обычное детство, из коррекционной школы перейти в общеобразовательную.

Конечно, основная нагрузка легла на мои плечи. Но без помощи мужа я бы, наверное, не справилась. Он серьезный, ответственный, надежный человек. С детьми у него хороший контакт, может и поиграть с ними, и накормить, и отвезти на занятия или куда-либо. Могу его на целый день оставить с детьми, зная, что он справится. Для некоторых пап такая нагрузка кажется непосильной. Он понимает основные принципы воспитания и просто жизни с «особыми» детьми и даже часто помогает морально другим родителям. Решение вопросов относительно восстановления нашего сына мы принимаем вместе и все невзгоды и тяжести тоже переживаем вместе.

Страдания, болезнь детей многому учат. Я раньше критично, высокомерно относилась к миру и людям, теперь мои взгляды поменялись на 180 градусов. Мне жалко людей, которые смотрят с укоризной на нас и наших детей в очереди, в автобусе, когда такой ребенок им мешает. Важно, чтобы мы научили этих людей быть добрее, милосерднее! А «особенных» родителей, каждый день совершающих подвиги во имя своих «особенных» детей, – жить с гордо поднятой головой!

ВРЕМЕНИ НА ПЕРЕЖИВАНИЯ НЕ БЫЛО

Фото Бориса Наенко



Зейнуллины Булат Кошпаевич и Рауан Мухтаровна живут в селе Красный Яр близ Кокшетау. В 2004 г. у них родилась Карина. Девочка перенесла кохлеарную имплантацию, в этом году окончила 4-й класс школы-интерната №4 для детей с нарушениями слуха г. Кокшетау. Историю своей семьи рассказывает Рауан Мухтаровна.

Карина – наш второй ребенок, у нее есть старшая сестра. То, что Карина не такая, как все, мы поняли после года: она не откликалась на свое имя. Я сначала думала, что причина в том, что имя ей не подходит. Забили тревогу мои родители. Сначала мы обратились к своему участковому педиатру, он направил нас к логопеду. У логопеда дочка раскладывала карточки, собирала пирамидки, на основании чего специалист успокоил: не вижу проблем, возможно, задержка развития речи, придите через полгода. Когда через полгода мы снова пришли на прием, нас направили к ЛОР-врачу, который выписал направление в об-

ластную детскую больницу. Врач сказал сразу: «Не буду вас обнадеживать, у девочки тугоухость».

Знакомая посоветовала обратиться в сурдологический центр в Омске. Там Карину обследовали: сделали пробы, аудиограмму, височную томографию. Поставили диагноз двусторонняя нейросенсорная тугоухость 3-4 степени и порекомендовали цифровой слуховой аппарат датского производства. Сказали, что с ним дочка будет слышать все звуки.

Я расстроилась, позвонила родственникам. Конечно, первая мысль: «Почему это случилось с моим ребенком?» Беременность переносила хорошо, без токсикоза. Но времени на переживания не было, нужно было принимать меры, чтобы помочь дочке. Я решила для себя: раз так случилось, значит, так надо.

Один аппарат стоит 150000 тенге, а нужно на оба уха. Муж нашел деньги, и мы вернулись в Омск за аппаратом. Сурдолог похвалила, что не стали откладывать в долгий ящик и быстро решили эту проблему. Надела аппараты, объяснила, как пользоваться, дала годовой комплект батареек. Их нужно было менять один раз в три дня. Посоветовала приобрести книгу «Университет для родителей» и встать на учет по месту жительства.

Книгу мы тогда не нашли, но на учет встали. Уже через неделю нам позвонили из школы-интерната №4, посоветовали сделать аудиограмму, обследоваться в областной детской больнице и собрать документы для поступления в эту школу. 1 сентября, когда Карине было 4 года, она пошла в дошкольное отделение областной специализированной коррекционной школы-интерната в г. Кокшетау.

У нас в Красном Яре живет один мальчик, тоже с проблемами слуха. Это его мама посоветовала съездить в Омск, она же порекомендовала встать в очередь на операцию по кохлеарной имплантации в Аксайской детской больнице Алматы. Очереди ждали 2 года. За это время ездили в Омск, делали настройку слуховых аппаратов, были в Алматы в Центре САТР, там нас учили, как заниматься с такими детьми, добиваться звука. Мы наклеили на все предметы в доме их названия. Друзья шутили: «Что, боитесь, что слова забудете?» Занимались с логопедом. Карина начала произносить звуки.

Нам сначала не хотели делать операцию, потому что у Карины ушная улитка неправильной формы, но такая проблема оказалась не у нас одних, собралось 35 детей со всего Казахстана. Оперировать наших детей приехали врачи из Санкт-Петербурга. В ноябре 2010 г. нам позвонили из

Алматы и сказали, что операция назначена на 4 декабря. Мы за три дня собрали все документы и 1 декабря были уже в больнице.

Питерские доктора проконсультировали нас после операции. Сказали, что операция – это только первый шаг, остальное зависит от родителей: как будете воспитывать, требовать от ребенка постоянной работы, каких специалистов найдете. К сожалению, многие родители после операции ничего не делают, и все усилия врачей идут насмарку.

Когда выписывались из больницы, нам вручили большой комплект литературы для родителей по работе с детьми с кохлеарной имплантацией (автор - И.В. Королева), получили мы и книги «Университет для родителей», «Реабилитация после кохлеарной имплантации», диски, комплект развивающих игр. В общей сложности они стоили, наверное, долларов двести, а то и больше, но для нас все это было бесплатно.

Хочу сказать, что в Аксайской больнице работают замечательные врачи и педагоги, они очень хорошо к детям относятся, с пониманием – к родителям.

Дочка тяжело отходила от операции, часто болела, у нее ослаб иммунитет. Но потом потихоньку восстановилась и снова пошла в школу. Теперь Карина стала заниматься по другой программе, в ней меньше жестов и больше речи. Я сидела на уроках и смотрела, как занимается учитель, а потом дома делала то же. Эффект получили через полгода: Карина стала различать звуки, оборачивалась на любой шум (шелест целлофанового пакета, звук упавших ключей), откликалась на имя, старалась четко повторять все слоги (даже шипящие) и каждую букву, научились четко произносить «р» и «к» (это – самое сложное для таких детей), с ней легче стало заниматься, не надо несколько раз повторять одно и то же, она слышала и воспроизводила громкость голоса. Если с ней говорили громко, она отвечала громко, если говорили шепотом – шепотом. Операция пошла на пользу.

Карина на лету все схватывает, по натуре она – лидер. Хочет быть дежурной, помогать учителю. Общается с детьми по скайпу, где-то жестами, где-то пытаются что-то сказать. Дома стараюсь приучить ее говорить полными предложениями. Она привыкла к коротким фразам «Карина кушать», «Хлеб, масло», «Карина улица». Мне, конечно, все понятно, но я заставляю ее проговаривать все слова. Иногда до слез доходит. Муж сердится: «Что ты к ребенку привязалась?» Но я понимаю, что если сейчас не добьюсь, то все так и останется. Прошу старшую дочь и ребятишек из нашего двора разговаривать с Кариной не жестами, а словами. Дочка со всеми детьми общается хорошо. Они учат ее разговаривать, а

она их учит языку жестов. Они теперь этим пользуются, когда не хотят, чтобы их слышали.

Она самостоятельно ходит в магазин, покупает продукты, причем список я ей не пишу, она запоминает и проговаривает. У хозяйки магазина мальчик тоже с ОВР, и она, сравнивая наших детей, видит, что Карина разговаривает лучше.

К самообслуживанию Карину приучили в школе. С этим у нас проблем нет, убирает в своей комнате, аккуратно складывает вещи.

Мы продолжаем заниматься, ездим в Алматы зимой и летом на настройку кохлеарного аппарата. Хочу, чтобы Карина дополнительно позанималась с логопедом, но ее надолго не хватает. Сейчас у нас проблема – выучить таблицу умножения, учитель мне дает рекомендации, как объяснить Карине процесс деления и умножения, и я с ней занимаюсь дома.

Конечно, мы с мужем задумываемся о будущем Карины. Я хочу, чтобы она не отличалась от других детей (пока еще в автобусе на нее обращают внимание), а главное – нашла свое призвание. Два года подряд дочка участвует в республиканском фестивале творчества для детей с ограниченными возможностями «Жұлдызай». В этом году она заняла третье место в младшей группе исполнителей жестовой песни. Она очень артистична, умеет показать чувства. Сестра мужа – балетмейстер по профессии, увидев Карину на сцене, сказала: «Она там, как у себя дома».

Карина очень любит танцевать, фотографировать. Дашь ей платок, она с помощью узелков из него может сделать оригинальный наряд.

Я хочу развивать в ней танцевальные данные, может быть, это станет ее профессией, и она будет преподавателем хореографии в своей школе.

К сожалению, семей, в которых есть дети с ОВР, не так уж мало. И не все родители располагают нужной информацией о болезни ребенка, методах лечения, не знают, где могут получить помощь и поддержку. У нас в Красном Яре живет мама ребенка с ДЦП и тугоухостью. Она ничего не знала о том, как можно помочь сыну. Ходила подавленная. Я дала ей телефон САТРа, других специалистов, на своем примере показала, что нельзя унывать и отчаиваться. Сейчас она ожила, стала улыбаться. Кстати, диагноз тугоухость у них не подтвердился.

Я хочу пожелать всем родителям детей с ограниченными возможностями развития не унывать и не опускать руки. Оглянитесь вокруг, рядом с вами всегда найдутся люди, которые смогут вам помочь и которым нужна ваша помощь.

**НЕ ВАЖНО, ЧТО МОГУТ ДРУГИЕ...
ГЛАВНОЕ – ДОБИТЬСЯ УСПЕХА В ТОМ,
НА ЧТО СПОСОБЕН ТЫ САМ!**

Фото Сергея Петрова



Татьяна Юрьевна Ваничкина имеет два образования – экономист и дефектолог. Второе высшее приобрела, чтобы помогать своей доченьке Юле, которой сейчас 8 лет. Они живут в Павлодаре.

До рождения ребенка я работала экономистом, чувствовала себя на своем месте, могла за сутки сделать годовую смету. Считала самым страшным исходом беременности рождение ребенка с ДЦП или синдромом Дауна. Не думала о причинах этих заболеваний, но, как и, наверное, многие, где-то в подсознании считала, что это – дети неблагополучных родителей. Беременность переносила легко, каждой клеточкой ощущая связь с ребеночком и наслаждаясь своим состоянием. К себе и будущему малышу относилась очень бережно, принимала только полезную еду и витамины и даже перестала красить волосы и ногти (!), чтобы ни один токсин не добрался до драгоценного человечка.

Беда пришла, откуда не ждали. Роддом, где планировала рожать, закрыли на мойку, и я попала в руки не известной мне акушерки, сыгравшей роковую роль в нашей жизни...

Сердце ребенка прослушивали с часовым интервалом, и к моменту, когда было обнаружено нарушение сердцебиения, ребенок уже слишком долго страдал. Малышка получила чудовищную травму, родилась без дыхания и сердцебиения, после реанимационных процедур несколько суток лежала на ИВЛ с болевым синдромом. Боль не отпускала ее ни на минуту и не позволяла погрузиться в сон даже под препаратами. Детский врач сказала, что шансов у ребенка нет – в результате длительной асфиксии мозг умер. За дочку дышит аппарат. Утром меня пригласят в реанимационное отделение в последний раз посмотреть на новорожденную...

Минуты превратились в вечность. Пригласили... Зачем – не сказали. Ноги дрожали и подгибались, пока я шла к дочке по бесконечным коридорам... Показали дочурку, сказали, что жива, но шансов мало. Мало, значит, есть? Бесконечно мучили вопросы: «Где случился сбой? Почему слушали частоту сердцебиения 1 раз в час? Где ходили? Какими важными делами занимались?»

Наш лечащий врач, заведующая отделением реанимации Эльвира Касмановна – чудесная женщина. Заменяла мне психолога, который есть в штатном расписании, но которого нет в штате. Она всегда осторожно подбирала слова, чтобы успокоить, но и не дать ложной надежды.

Моя малышка выжила. С того момента, как я забрала дочь домой, началась другая жизнь, наполненная смыслом. И... криком. Юля все время плакала, вернее, кричала так, как будто испытывает невыносимую боль. Ссылки врачей на погоду и колики были

несостоятельными. Если медики не могут найти причину, у них всегда в запасе есть погода и колики.

Были трудности с засыпанием: Юля плохо спала, просыпалась от каждого шороха. Засыпала с большим трудом, под крики ходили кругами по комнате. Сон поверхностный. Кроватка спустя полгода была продана за ненадобностью, и дочь до 4-х лет спала, бесконечно укачиваемая в колясочке.

Трудности с кормлением: беспокоилась, все время было что-то не так. Соска не нравится, смесь не та? Скупив все виды смесей и сосок и, перебрав все варианты, поняла, что малышке трудно глотать.

Позже всему этому нашлось объяснение. Диагноз – тяжелая форма ДЦП – поставили через полгода.

ДЦП – это не только нарушение двигательных функций. Это может быть сбой во всех системах организма. В том числе и в процессе принятия пищи, в восприятии ребенком внешнего мира.

Узнав о диагнозе, как и многие родители, я искала самый эффективный способ лечения, чтобы «не распыляться», не упустить время и не потратить деньги зря. Сейчас в Интернете можно найти много рекомендаций, методик. В Юлины первые 2 года в нашем городе для малышек никакой реабилитации не было. Тщательно изучив предложения клиник и отзывы, мы прошли реабилитацию в 18-й больнице Москвы, в клинике Козьявкина в Трускавце, в военном госпитале и клинике «Арзюань» в Китае, затем в РДРЦ Астаны, алматинском «Балбулаке».

Я бы сказала, что пользу приносит все, что дает ребенку новые впечатления и ощущения, положительные эмоции. И использовать нужно все, что доступно, опираясь на интуицию и здравый смысл, – от занятий в реабилитационных центрах до частных клиник, бассейнов, моря, дельфинов, лошадей и занятий дома. Везде приобретаются новые знания, навыки, знакомства с опытными людьми, вырабатывается план дальнейших действий.

Каждый особый ребенок готов к определенным упражнениям в свое время. Маме нужно прочувствовать, не «гнать лошадей» и не мучить бесполезными движениями возмущающееся дитя.

Примеров чудесного исцеления много у каждого, кто получает за это деньги, от самого именитого профессора с титулами и наградами, до бабки – потомственной колдуньи и цыганки. Сразу были исключены все сомнительные методы, и день дочки был наполнен эмоциями и физическими упражнениями.

Родителям, попавшим в такую ситуацию, порекомендовала бы книгу Нэнси Р. Финни «Ребенок с церебральным параличом. Помощь. Уход. Развитие. Книга для родителей», где описаны все основы бобат-терапии самым доступным языком. Как поднимать, носить ребенка, как его усаживать, играть с ним, кормить... Главное – понимание, что реабилитация – это жизнь, а не занятия один раз в день по часу. Имеет значение все – как и в каком положении вы играете, отдыхаете, сидите перед телевизором и качаетесь на качелях, едите и лежите – все должно быть под контролем.

Методика нам очень-очень помогла. Дочку на ножки не поставила, но сделала жизнь намного удобнее, дала понимание, куда двигаться.

Для детей с ДЦП главный фактор развития – движение. При этом наряду с физической реабилитацией наиважнейшую роль в жизни особого человека играют технические средства реабилитации (ТСР).

В неприспособленной коляске не получается сохранять позу – ребенок с тяжелым ДЦП заваливается, ремни не приспособлены удерживать в вертикальном положении ребенка с тонусом.

Юля в 3 года начала держать достаточно уверенно голову. У нее нет равновесия, гиперкинезы и синкенезии не позволяют удерживать желаемую позу, + спастика, малыш не может ни ходить, ни сидеть, и только к 8 годам научилась удерживаться лежа на животе, на валике, довольно продолжительное время. В нашем случае только правильно подобранные ТСР, предназначенные именно для ребенка с тяжелым ДЦП, позволяют удобно сидеть в коляске, ходить в ходунках и даже кататься на велосипеде. Для их приобретения были проанализированы применительно к Юле технические характеристики всех ТСР, имевшихся в инете, были изготовлены самостоятельно дополнительные фиксаторы, разработаны чертежи стульчиков для Юли и других детей.

Я бы предложила в каждой областной (или хотя бы республиканский) центр закупить несколько моделей колясок, вертикализаторов, ходунков и других основных видов ТСР и организовать по месту прохождения реабилитации ребенком возможность примерки для более тщательного подбора модели. Таким образом будет исключена возможность неэффективной траты государственных средств. Если бы при этом после прохождения курса реабилитации родители могли еще и получить рекомендации врача-реабилитолога или врача ЛФК по виду и модели ТСР для отдельно взятого ребенка в письменном виде, которые МСЭК была бы обязана принять к рассмотрению, качество жизни особых деток кардинально бы улучшилось.

Какой опыт был приобретен за эти годы, что могу посоветовать другим родителям?

1) Скажу сразу, практически ни об одной поездке я не жалею, в каждой приобретался определенный опыт и знания о работе с ребенком, в каждой моя дочь эмоционально менялась в лучшую сторону, что очень сказывалось на качестве жизни.

2) Но и ни одна поездка не была принципиально наиважнейшей, нигде не было получено кардинальных результатов (часто обещаемых на сайтах, и на которые так надеются родители). Появлялись наработки для каждодневного домашнего труда, новые приемы и упражнения. Например, в Астане были удобнейшие вертикализаторы, английское оборудование, благодаря чему мы смогли многое испытать и сконструировать свои вертикализаторы, сидения, качельки.

3) В 3 месяца нам назначили противосудорожные средства при отсутствии судорог. Судорожный синдром поставили на основании беспокойного поведения, вздрагиваний на звуки, плохого сна. Начитавшись о вредном влиянии АЭПов и с разрешения невролога – их противника, я прекратила давать препараты. Когда в 4 года начались приступы, нам пришлось подсесть на них. Вижу качественное улучшение жизни: сон стал без бесконечных вскакиваний и укачиваний – 11 часов. Уверена, что для нас от этих препаратов пользы больше, чем вреда.

4) Хорошо заблаговременно позаботиться о переезде на 1 этаж: ребенок растет быстро.

5) О душевном равновесии. Нужно постоянно помнить, что все проходит. Наверное, мне было бы легче, если бы я знала, что мое состояние действительно изменится. Боль притупляется, хотя до конца не уходит, каждая мать переживает за своего ребенка. Вскоре начинаешь ценить ежедневные радости пусть и необычной жизни: улыбки малыша, родительская бесконечная любовь, каждая совместно проведенная минута – мне кажется, что в нашей жизни все это ощущается острее, чем в обычной семье.

6) У ребенка должно быть чувство неотвратимости каких-то занятий, лучшая методика – ежедневно выполняемые правильно подобранные упражнения и занятия. Они могут иметь несколько вариантов. Это единственный способ не потерять время и максимально восстановить малыша.

7) Не стоит особо ориентироваться на результаты других – у каждого свои горизонты. Нет ни одного ребенка, поражение мозга которого было бы идентично поражению другого по степени и качеству.

8) Важно одевать ребенка красиво и опрятно. Ведь часто в развитии большую роль играют чувства и эмоции. Постороннему человеку, будь то специалисты, попутчики в транспорте, соседи и просто прохожие, ухаживающего ребенка приятно поддержать за руку, «поговорить» с ним, улыбнуться ему.

9) Не поддерживаю разговоры о несправедливой судьбе и о тяжести положения родителей особых детей, не рассказываю о наших занятиях соседям и не слушаю советы несведущих друзей о лечении, не позволяю себя жалеть и не страдаю от того, что никуда не хожу без дочки. Не чувствую свою жизнь сломанной, а себя несчастной. С бесконечной любовью и обожанием смотрю на свою малышку и не могу насмотреться.

10) Нужно жить каждый день, чтобы это была полноценная жизнь, а не подготовка к ней. Самое главное, что мама должна сама все чувствовать, а не полагаться только на специалистов. Для владельцев частных клиник реабилитация вашего ребенка – это способ заработка, часто назначают процедуры, не несущие полезной нагрузки и только занимающие драгоценное время ребенка. Чтобы зря его не терять, нужно задавать себе вопрос: действительно это нужно моему ребенку, приведет ли это к цели? Нужно сознательно выбирать направление дальнейшего движения. Если не знаешь, куда идешь, то и придешь куда-нибудь не туда...

11) Для тех, кто не в теме и хочет проявить сочувствие: оно не в том, чтобы говорить об особенностях и диагнозах особого ребенка, а в том, чтобы поддержать его за руку, улыбнуться, похвалить красивые глаза.

Сейчас мы ежедневно до обеда находимся в реабилитационном центре «Самал», где царит теплая домашняя обстановка, посещаем там занятия в кабинете Монтессори, занятия с логопедом, дефектологом, трудотерапевтом, инструктором ЛФК, музыкальные занятия.

На ПМПК нам дали заключение о необучаемости Юли. У них своя логика:

– Ручку, карандаш держите?

– Нет.

– Говорите?

– Нет.

– А зачем вам школа? Все равно потом будете сидеть дома.

Как следствие, мы лишены пособия на образование и воспитание на дому. Таким образом, получается, что особым детям, которым ставят клеймо «необучаемый», не нужны ни развивающие средства, ни книжки. На что хватает пособия по

инвалидности ребенка? Ровно на 2 йогурта, литр молока, 2 фрукта и 2 памперса в день (государством выдается 1 памперс на 1 день). Согласна, есть детки, состояние которых не позволяет изучать окружающий мир и чувствовать его. Но есть и те (многих знаю лично), которые продолжают открывать для себя новые знания и умения, но все заботы об этом полностью ложатся на плечи мам.

Вроде бы, наша страна поддерживает политику, что необучаемых детей нет, но на деле получается, что статья Конституции о всеобщем праве на образование нас не касается. А как же теория Выготского о зоне ближайшего развития? Мы свои горизонты знаем, но твердо уверена, что, развивая одни навыки, развиваем мозг в целом, и это влияет на нашу жизнь. Юля изучает счет и буквы и делает успехи.

Как помочь себе и другим?

Во-первых, активнее сотрудничать с общественными организациями и госорганами. И помнить о том, что под лежачий камень вода не течет, и о том, что родители – часть государства. Госчиновники не чувствуют ваших проблем кожей и от того, насколько активно вы отстаиваете права и потребности своего ребенка, зависит не только качество жизни ваших детей, но и жизнь тех, кто будет жить позже. Да, у нас непростая система и сложности, и все такое, но каждый шаг – это Шаг вперед...

Всегда имеет смысл последовательно и четко выражать свою родительскую позицию. Не подходит малышу коляска, выдаваемая соцзащитой? Логично отказаться (сдать ее обратно), письменно указать: чем не подходит, какими техническими характеристиками должна обладать коляска, необходимая данному ребенку...

Во-вторых, надо помогать тому, кто сам себе помочь не может. Никогда не прекращайте делать какие-то мелочи для других, быть может, для кого-то такая мелочь займет большую часть его сердца, и, однозначно, это придаст вам сил. Очень много отказных особых деток. И, возможно, именно вы сможете что-то для них сделать, т.к. разбираетесь в каких-то вопросах более других (какие-то специальные приемы, технические средства, развивающие вещи, организация праздников или решение проблемных вопросов с госорганами, другое). Для начала можно просто поговорить с сотрудниками или руководством. В этой жизни многое возвращается, возможно, и вам придется ждать и принимать помощь от других людей. Находя возможность, время и силы иногда оказать помощь другим, в том числе участвуя в создании коллективных обращений в госорганы, сделаете благое дело для себя и других, шаг вперед...

В какой помощи мы нуждаемся сейчас?

Юля подросла, и мы остались без одного из самых важных средств реабилитации – без бассейна. Единственный теплый городской бассейн – старинный, малюсенький, в подвальном помещении здания Реабилитационного центра – предназначен для малышей до 5 лет. Что делать ослабленным и часто болеющим деткам, вышедшим из детского возраста, которые тоже хотят плавать и нуждаются в этом?

Водные процедуры – это наиболее важный вид закаливания и оздоровления. А если закаливание связано с удовольствием, то полезно вдвойне. Плавание в бассейне – один из главных методов реабилитации, это, пожалуй, единственное место, где ребята с тяжелыми физическими нарушениями могут чувствовать себя свободными. При этом для спастичных детей требуется, чтобы вода была достаточно теплой (34 градуса), чтобы не усугубить состояние, а добиться именно расслабления. Бассейн должен быть оборудован в соответствии с потребностями деток с ОВ и доступен для всех нуждающихся, а это – ребята с ослабленным здоровьем и частыми простудными заболеваниями, которые не могут по причине слабого здоровья плавать в обычных бассейнах.

Считаю самым важным, чтобы все средства реабилитации (бассейн, реабилитационные центры, технические средства реабилитации, диспорт) были в каждом городе и не приходилось мыкающимся родителям носиться по городам и весям, растрачивая трудно достающиеся средства на дорожные расходы и затраты, связанные с налаживанием быта вне дома. Тем более, реабилитация должна быть ежедневной.

Взять санаторно-курортное лечение. По закону о соцзащите оно положено нашим детям ежегодно. Сколько детей и как часто получают его? Я знаю только один специализированный санаторий для наших детей, Юля была там однажды – алматинский «Балбулак» на 30 мест, двухэтажный (без лифта!). Это несерьезно.

Особые дети мало двигаются, по сравнению со своими сверстниками, часто болеют простудными заболеваниями, во время которых вынуждены пропускать занятия, что дает «откат». Им просто необходимы морской воздух, купание, природа. В 4 часах езды от нашего города есть туристическая зона «Баян Аул». Островок красивой природы посреди казахстанских степей. Ну почему там не построить санаторий, приспособленный для наших деток, с бассейнами, иппотерапией, специальными велосипедами?!

Еще одно важное средство реабилитации – диспорт. Диспорт имеет высокую клиническую эффективность и безопасен для применения у детей. Действуя локально, препарат снимает мышечные спазмы, способствует проведению комплекса реабилитационных мероприятий. В настоящее время дети с ДЦП могут получить инъекции диспорта в Республиканском Детском Реабилитационном Центре в Астане и центре «Балбулак» в Алматы. Диспорт помогает ребятам достигнуть существенного прогресса и овладеть новыми навыками, уменьшает спастичность и предотвращает контрактуры, тугоподвижность и боль.

Министерстве Здравоохранения РК мне ответили, что вопрос о включении диспорта в стандарт реабилитации ДЦП находится на рассмотрении.

Не все дети могут получить эти инъекции по разным причинам: очередь в РДРЦ и «Балбулак», удаленное проживание, а также нахождение детей в интернате (проблема в том, что такие детки не попадают в реабилитационные центры в силу тяжелых условий транспортировки и отсутствия возможности сопровождения взрослым человеком).

Поэтому считаю важным проведение инъекций диспорта нуждающимся в нем в каждой области с приглашением консультантов непосредственно в город 2 раза в год.

В настоящее время появилось больше возможностей решать вопросы обеспечения безбарьерной среды для людей с ограниченными возможностями. В нашей области назначен новый аким – Бозумбаев Канат Алдабергенович, имеющий отличную репутацию, хорошие отзывы от людей с прежнего места работы. Благодаря его решению, работе сотрудников управлений и ОО «Оптимист», с недавнего времени в свою квартиру мы попадаем на подъемнике. Нет больше изнурительных скачек по ступенькам, и после подъема с коляской, Юлечкой и полной корзиной продуктов остаются силы жить дальше.

Не перестаю восхищаться руководителем службы «Инватакси» Юрченко Еленой. Такого сервиса у нас еще не было: благодаря работе Лены и ее замечательной команды, люди с проблемами в передвижении могут ездить на работу, учебу, занятия спортом и даже в магазин и на отдых с 07.00 до 19.00 в будни и в выходные дни. Это – хороший пример того, что проблемы могут быть решены, если за них взяться по-настоящему.

ДЕЛАЙ, ЧТО ДОЛЖНО, И ПУСТЬ БУДЕТ, ЧТО БУДЕТ

Фото Александра Пархоменко



Сын Никита в семье Александра Васильевича и Александры Васильевны Пархоменко родился в 2002 году. Сейчас он перешел в 5-й класс. Ключевую роль в успехах Никиты сыграла бабушка – Ирина Валентиновна Камышова. Она рассказывает, как помогла внуку. Семья живет в Павлодаре.

Я по профессии – педиатр. Когда Никита заболел, я все бросила и стала заниматься с ним, как бабушка и как врач.

До 7 месяцев Никита развивался нормально. Точкой отсчета стала очередная прививка АКДС+гепатит+полиомиелит. Регресс происходил постепенно. Сначала ребенок превратился в куклу – исчезли эмоции, перестал реагировать на имя, да и нас перестал замечать. Потом – в некое подобие «маугли», который крушил все вокруг.

Папа Никиты – профессиональный фотограф. Он с первых дней жизни сына фотографировал его и снимал домашнее видео, благодаря этому все стадии развития внука запечатлены, их можно проследить и сравнить.

Мы добивались консультации у психиатра, но этот врач принимает детей только после 4-х лет, а время не ждет. Наиболее благоприятным периодом для восстановления является возраст от 18 месяцев до 5 лет. Ездили в Алматы в Центр САТР. Мы очень хотели определиться с диагнозом, наивно полагая, что за этим последует решение проблемы. В то время я еще не представляла, что такое аутизм. В институте его не изучали. Да и за всю свою многолетнюю практику я таких деток раньше не встречала.

К моменту обращения в САТР Никита не разговаривал, не смотрел в глаза. Был не только гиперактивен, но и агрессивен. Сенсорные проблемы зашкаливали настолько, что ребенок не переносил прикосновений, даже не позволял надеть на себя одежду. Самостоятельно не ел. Не были сформированы базовые навыки по возрасту. Имели место проблемы с перевариванием пищи. Выраженная избирательность в еде. Пакетированные каши для младенцев на молоке – вот его рацион в то время.

Ребенок был очень тяжелым. Мы даже гуляли отдельно. Большинство воспринимали внука нормально, сочувствовали, но бывала реакция «Уберите это».

Результатом обследования в САТРе был долгожданный диагноз – аутизм и... приговор – «ребенок никогда не заговорит, никогда не пойдет в школу».

Я рассуждала так: если что-то сломалось, значит, нужно найти, что именно сломалось, и починить. Я не специалист, готовых рецептов у меня не было, их надо было искать. Помогла случайность – я заболела, пришлось пригласить Никите няню. Нам повезло, няня владела английским языком, и она первая нашла информацию о биомеде в Интернете на английском. За рубежом уже несколько десятилетий используют биомед с хорошими результатами. Потом появилась информация на русском языке. Я приобрела компьютер, подключила Интернет, и уже сама нашла сайт мам, которые тоже делали первые шаги в лечении своих детей-аутистов.

Что такое биомед? Это альтернативный биомедицинский подход к лечению аутизма, который базируется на безглютеновой и безказеиновой диете и витаминно-минеральных добавках. Глютен – это протеин, содержащийся в пшенице, ржи, овсе, ячмене, известный, как клейковина. Казеин – протеин, содержащийся в молоке. Желудочно-кишечный тракт таких детей не до конца расщепляет эти протеины, в результате остаются недопереваренные остатки,

которые имеют структуру, схожую с морфием. Человек с диагнозом аутизм находится под воздействием опиатов, то есть становится «наркоманом поневоле», что выливается в «шизоподобное» поведение, галлюцинации, еще более затрудняя коммуникацию с ним. Но, в свою очередь, это следствие других нарушений в организме.

Исследования показывают, что у детей аутичного спектра в четыре раза чаще наблюдается ряд нарушений и заболеваний:

- кишечные расстройства;
- нарушения иммунитета;
- нарушения системы детоксикации;

– нарушение метаболизма и мальабсорбция – состояние, при котором питательные вещества из пищи нормально не усваиваются, и возникает дефицит питательных веществ (витаминов, минералов и пр.).

Таким образом, состояние мозга обусловлено хроническим недостатком питательных веществ и отравлением токсинами. Не случайно Жаклин Мак-Кендлесс так и назвала свою книгу о детях с аутизмом «Дети, у которых голодает мозг». Главы из этой книги легко найти в Интернете на русском языке.

У аутистов по большей части нарушены обменные процессы, как следствие, в организме появляются токсины. Все это влияет на поведение ребенка. Например, ненормальный хохот признак того, что в организме в большом количестве присутствуют дрожжи, речь чаще всего страдает из-за загрузки тяжелыми металлами и вирусных инфекций.

Биомед не признается официальной медициной, но базовое медицинское образование помогло мне воспринять его сразу, я поняла, что это не шарлатанство. Он полностью опирается на классическую медицину. До этого проблемы Никиты представлялись мне разрозненными, рассыпанными пазлами. В процессе изучения биомеда они постепенно начали складываться в цельное полотно и, наконец, образовали общую картину заболевания.

Организм человека – биохимическая машина, где постоянно что-то под воздействием чего-то во что-то превращается. Другими словами, организм – это оркестр, и каждый в оркестре важен. Что бы «оркестр» зазвучал, надо поэтапно работать над каждой проблемой, устраняя одну за другой. Лечение должно быть комплексным. Однако психиатры не обращают внимания на физическое здоровье своих пациентов, считая аутизм чисто психиатрическим заболеванием,

когда весь мир уже так не считает, с помощью биомеда лечится не аутизм, а восстанавливается здоровье шаг за шагом.

Степень недостатка питательных веществ и отравления токсинами у каждого индивидуальна, поэтому разброс симптомов очень широк. Нужно было тщательно обследовать ребенка у иммунолога, эндокринолога, гастроэнтеролога, нефролога, сдать ряд анализов, установить слабые звенья в цепи обмена веществ. Путь долгий, затратный, требующий выдержки, а порой, и простого родительского мужества.

В нашей семье я – лоцман, а капитан корабля – мама. Папа – добытчик. Я – по натуре лягушка, которая взбивает масло, чтобы не утонуть, у мамы это качество развито еще сильнее. У нас не было разногласий. Я, мама и няня тянули воз в одном направлении, одновременно восстанавливая организм при помощи биомеда и развивая Никиту.

Тактика – диета, микроэлементы, хелирование (это связывание тяжелых металлов при помощи особых препаратов и выведение их из организма), противовирусное лечение – дала свои плоды. Появились первые подвижки, ребенок стал более адекватным. Но речевого развития еще не было. Мы понимали, что пока еще на большие результаты рассчитывать не приходится. Восстановление здоровья это - одно плечо. Но как у человека два плеча, так и в развитии ребенка важно не только оздоровление, но и обучающая терапия. Стали искать специалистов, которые бы могли с ним заниматься ежедневно, чтобы он просто привык к мысли, что занятия состоятся при любой погоде. Нашли замечательного логопеда-дефектолога. Она все понимала и готова была с ним работать, несмотря ни на что. А было всякое: и крик, и клочки вырванных волос. Я-то бабушка, терплю, а логопеду зачем это? Занимались иппотерапией. Занятия с логопедом, дефектологом и психологом продолжаются до сих пор. Сейчас с ним индивидуально занимается тренер по йоге, выправляет косточки.

Поначалу я не мечтала о полном выздоровлении. Хотя бы позволил себя одеть, взял ложку, откликнулся на имя... Сейчас стратегическая цель – восстановить ребенка полностью, дать образование в школе. Нам предрекали, что он никогда не заговорит. Сегодня Никита разговаривает. Перешел в 5 класс. Аутизма нет, но есть дизлексия и дисграфия. Это уже другой уровень проблем. Стихотворение ему выучить еще трудно, но запросто управляет с компьютером, хорошо фотографирует, у него есть чувство композиции, интересный взгляд

на мир. Все знает об оружии. Говорит, что убивает не оружие, а человек.

Постепенно ушла агрессия (за год он буквально разнес всю квартиру), он стал спокойным, уравновешенным, но пока еще ворчит – это у него так пубертатный период проявляется.

Конечно, проблем было и остается еще много. Например, ПМПК давала направление в садик, но нам нужна диета. Спрашиваю: «Можно, мы будем приходить на несколько часов?» и получаю отказ. В результате в сад ребенок пошел уже буквально перед самой школой. Сад «крутой», но там процветала «дедовщина». Узнали об этом так. Никита проявил интерес к дорогим игрушкам, стал их просить. Потом почти не говорящий ребенок выдал фразу: «Денег нет, игрушки нет, зачем идти в садик?»

Нам нужно дополнительное образование. Но куда бы мы ни обращались, нас не брали. Зато мы попали в замечательную школу, в речевой класс. Коллектив педагогов при скромных материальных возможностях очень много делает для детей. В школе работают психолог и логопед, которые дополнительно занимаются с детьми. Очень благодарны классному руководителю Айнаш Советовне.

С внуком общаюсь постоянно, у нас часто споры возникают. Я этому очень радуюсь. Конечно, в речи есть нарушения, но все понятно. Читать, правда, не хочет. Приходится применять шантаж. То, что ему дается тяжело, он не любит делать. Это объективно.

Из-за болезни в жизни Никиты кусок детства выпал, не было сказок, в результате он, как маленький старичок. Но Никита понимает, чувствует настроение.

Он гордится бабушкой: «Это моя баба Ира. Она мой друг». На вопрос: «Это твоя бабушка?» возражает: «Нет, она не бабушка, она не старая».

Путь был очень трудным. Получилось, что в поисках путей лечения внука я сама себя добровольно приковала к компьютеру, ограничила свои социальные и личные интересы. Но это – другая сторона жизни. Когда дети прогрессируют – это хорошо. Я буду продолжать помогать внуку. Сейчас появилось время и для себя, я занимаюсь йогой, увлеклась декупажем. Много общаюсь с родителями (в основном, по Интернету), делюсь опытом, консультирую. Мой девиз: «Делай, что должно, и будь, что будет».

Я СЛУШАЛА СВОЙ ВНУТРЕННИЙ ГОЛОС

Фото Натальи Даниловой



Марина Издургановна Буханцова и ее сын Антон – алматинцы. В июне 2014 г. Антон, несмотря на прогнозы врачей, окончил престижный технический вуз. На защите дипломной работы он набрал 93 балла из 100. Как они вместе шли к этой вершине, рассказывает Марина Издургановна.

Антон – первый и единственный ребенок. Мне его не с кем сравнивать. Трудно идентифицировать свои ощущения. Была ли это любовь? Не знаю. Был страх, особенно когда нужно было сделать выбор за него.

Диагноз ему поставили еще в роддоме. Но, наверное, нужно рассказать про беременность.

На 9-й неделе я заболела, начался абсцесс, меня положили в больницу и стали обкалывать антибиотиками. В силу своей специальности я хорошо представляла угрозу антибиотиков. Я специалист по электронно-медицинской аппаратуре и охране окружающей среды. В ЛГУ нам преподавали уникальные предметы, мы изучали все биофизические поля, которые существуют, их влияние на человеческий

организм. Изучали анатомию. В Студенческом научном обществе я занималась ритмами головного мозга, влиянием гипноза на высшую нервную деятельность. Нас в университете научили мыслить – анализировать и синтезировать, ориентировали на работу с информацией, которая есть вокруг. Все это мне очень пригодилось в жизни.

Я сразу предупредила и главного, и лечащего врачей о своей беременности, попросила применять щадящие методы лечения. На словах они мне пообещали, но я случайно прочитала в карте назначений, что мне колют антибиотики. Был сильный стресс, но тогда я собралась, у меня была мысль: завтра я должна выздороветь и выписаться. И организм послушался, меня, действительно, через два дня выписали.

Я надеялась, что не очень длительный прием антибиотиков не сыграет роковой роли. Но все-таки в женской консультации предупредила своего гинеколога и попросила включить меня в группу риска и провести дополнительное обследование. Она была сильно удивлена моей «продвинутою». А я просто внимательно прочитала информацию на стенах поликлиники: «Факторы риска во время беременности». Потом в моем мировоззрении от мамы осталась внутренняя установка: любая химия – вред. Она всегда лечила нас с братом народными средствами, травами, полосканиями, вечно мы дышали над этой картошкой.

Гинеколог выполнила мою просьбу и назначила дополнительные обследования. Мое состояние не вызывало беспокойства. Я хорошо переносила беременность, сон и аппетит были нормальными, не уставала. Плод также развивался нормально. Единственная проблема – я маленького роста, боялись, что рожать буду трудно, но вопрос о кесаревом сечении не ставился. Я была дисциплинированной беременной.

Когда воды отошли, мы с мужем потихонечку пошли пешком в роддом, он был недалеко. Это было в ночь с пятницы на субботу. В ту ночь было много родов. Когда я поступила, мне проткнули пузырь и отправили в палату, сказали: «Жди, сейчас начнешь рожать». Начались схватки, я не хотела кричать, где-то я слышала, что крик может испугать ребенка. Я дышала, как учили, засыпала, просыпалась, снова дышала и терпела. С 5.30 до 8.00 ко мне никто не подходил. Медики про меня забыли, я пошла искать их сама. В больнице была пересмена. Когда они меня увидели, у них был такой испуг на лицах! Они начали суетиться, колоть стимуляторы и орать на меня. Больше

трех часов ребенок был без воды, при схватках он сильно ворочался в животе, в конце концов, встал как надо, и начались роды, но через некоторое время он затих. Я дышу, терплю, теряю сознание, прихожу в себя и вижу лица врачей (их собралось много – анестезиолог, хирург, акушер) – они стояли с похоронными лицами. В этот момент у меня возник внутренний вопль: «Я могу его потерять!» Что делать? Я одна, мир куда-то вдруг делся. Я взмолилась: «Господи, помоги! Спаси моего ребенка!» Это было неосознанно, от беспомощности. И процесс пошел... Это была первая поворотная точка. Но Антон не закричал. Тут же пришел неонатолог. Реанимационные меры стали принимать сразу же. Сын лежал в реанимации на 5 этаже, я – на первом. Врачи мне не говорили, что с ним. Через два часа после родов я пошла к нему сама, не чувствуя боли и усталости. Увидела его в кювезе, опутанного трубочками. Его положили в отделение недоношенных. Это не по правилам, но по его состоянию ему могли помочь только там. Естественно, на общем фоне недоношенных детей он мне показался самым красивым. Это сравнение породило веру, что с ним не может произойти ничего плохого.

В понедельник лечащий врач посоветовала мне написать отказ от ребенка, потому что после таких родов у него множество родовых травм неврологического характера: «Это – растение. Пожалейте себя и своего мужа. Вы молодые, родите других детей, а если оставите этого ребенка, на других у вас не будет ни сил, ни времени». Этому человеку я доверяла, эта врач была моей близкой подругой. Честно говоря, я не понимала, что она мне говорит. Я с 20-и лет мечтала о ребенке, и вот в 27 он появился. С первого дня беременности я знала, что это Антон, и ждала его. Я помнила, что просила Бога спасти его, и отказаться от этого ребенка я не могла. Это было неосознанно, но я знала, что мне нужен только этот ребенок.

На 7-й день мне разрешили быть с ним постоянно, принесли и положили в манеж. Он спал, а я ходила вокруг, смотрела на это чудо и ждала, когда он проснется. Этот момент его пробуждения – вторая поворотная точка. Он открыл один глазик, и я увидела лукавый осмысленный взгляд и сама улыбнулась. У растения не может быть такого взгляда, в нем присутствовал интеллект. За это я уцепилась, и это дало другое состояние. Пришли силы, я в то время вообще уставшей себя не чувствовала, несмотря на 22 разреза и швы (мне сказали, что буду неделю лежать). Была высокая степень мобилизации, как на войне.

Мы пролежали 16 суток. С первых же дней я делала все, что могла, чтобы интеллект не спал. Муж мне помогал, хотя сам в это не очень верил. Когда я читала младенцу сказки, муж недоумевал: «Зачем? Ведь он все равно ничего не понимает!»

Антон много и сильно плакал, у него было высокое внутричерепное давление. Ему делали различные процедуры, у него до сих пор ожоги от электрофареза на груди остались. Была назначена грамотная лекарственная терапия. Я очень благодарна за это врачам. Всегда понимала, что без нее мы бы в тот период не обошлись. Нужны были редкие лекарства, их доставали в России, Молдавии, коллеги сдавали кровь. Всем этим занимался муж, я только говорила ему, что нужно сделать. Когда мужу сообщили предварительный прогноз, он принял это, потому что не хотел меня потерять.

Диагноз поставили на 2-й день: группа риска по ДЦП. Окончательно все невропатологи, которые смотрели его, сошлись во мнении к 6 месяцам: ДЦП, сочетанный со множеством других заболеваний, – парализация, гиперкинез и др. Состояние Антона постоянно менялось. В разное время одни проблемы уходили, другие появлялись. Сначала он не разжимал ручки, ножки перекрещивал, у него была спастика нижних и верхних конечностей. Мне хотелось разжать ручки, по моей просьбе муж вырезал деревянную ладошку, и я ее прибинтовывала к ладошке сына. Растягивала, делала массаж, как нам показывали в поликлинике. Мы встретили очень грамотного иглотерапевта, после его процедур сын стал разжимать кулачки. В 9 месяцев появились тихие ночи. Раз в год нам полагался бесплатный массаж – 10 процедур. Но этого было мало. Он был как замороженная курица, однажды я взяла на руки другого малыша, и он растекся по мне своим тельцем, я почувствовала разницу. Была сильная кривошея, синдром Грэфа. Несколько раз были клонические судороги. Это выглядело так, как будто он умирает, кожа сереет, и перед тобой уже другое существо. Первый раз я кричала, пока врачи ни пришли, но к моменту их появления приступ прошел, лишь в уголке рта осталась пенка, только по пенке они мне поверили. Была грыжа пупочная – убирали. Были травмы во всех отделах позвоночника. Мы искали специалистов. Они делали, что могли, но до конца исправить ситуацию было не в их силах.

Все это происходило на фоне кардинальных социальных перемен: распад СССР, сложная экономическая ситуация. Длинные очереди за продуктами, которые давали по талонам. За молоком муж в 3 часа ночи очередь занимал...

За первый год мы познакомились со многими известными и неизвестными невропатологами, лежали во всех детских больницах. Ребенок «собирал» все новые и новые заболевания, даже настоящим коклюшем переболел, а я превращалась от недосыпания, постоянного внутреннего страха, бесконечной череды мелких и необходимых дел (строгого режима кормления, дачи лекарств, инъекций и т.д.) в бесчувственного робота. Основная роль мужа была «зарабатывательная, приносящая и питающая», но он тоже помогал по уходу, когда видел, что я уже совсем не справляюсь. Внутричерепное давление у малыша было такое, что синели белки и казалось, что его глаза вываливаются из орбит. При очередном осмотре невропатолог спросила меня: «Вы не боитесь, что ваш ребенок станет наркоманом: у него такие большие дозы «успокоительного», которое он принимает более года?»

Я очень надеялась, что инвалидности можно избежать и не оформляла пособие, но не получилось...

Дома мы появлялись в промежутках между больницами. От накопившейся усталости я однажды отключилась с ребенком на коленях, как он не упал, не знаю. Я поняла, что дальше без помощи оставаться нельзя – опасно. Муж стал болеть, он тоже не высыпался. Я повезла Антона к родителям мужа в Молдавию. Свекры – крестьяне, люди суровые, для них не было никакого внутричерепного давления, они не понимали, какой я дурью маюсь, осуждали. Нормальный, здоровый, крепкий ребенок. У них был огород – 36 соток, я оставляла сына в коляске во дворе, а сама занималась огородом. Однажды вернулась с помидорных грядок, а в коляске сына нет. До того момента он не ползал, только переворачивался. Антон там стал ползать по земле. Думали пожить там месяц, но из-за войны в Приднестровье застряли надолго, потом за нами приехал муж.

Самое неприятное ощущение – враждебность врачебной среды. Невропатологи списали моего сына, были уверены в своей правоте и слушать меня не хотели. Когда вспоминаю врачей, сердце давит, давление поднимается. Я могу назвать только двух специалистов, которые слушали и слышали меня, когда я рассказывала, как развивается мой ребенок. Я опиралась на их реакцию, но все же следовала своему мнению, точнее, сверяла свои способы лечения с их мнением.

В «Балбулаке» профессор Чемерис вкалывал сыну диспорт. Это очень серьезный токсин, парализующий мышцу, в которую его вкололи. Он действует 1-2 месяца, и за это время нужно проделать гро-

мадную работу. Пока мышца парализована, ее нужно растягивать, изменять ее конфигурацию. Для этого нанимали специалиста, он делал массаж через день, наваливаясь на мышцу всей массой своего тела, разгибал ее. Антон все терпел.

Дома не переводились травки и микстура Павлова, цетралька, бор. Хорошо, что были эти препараты. Их готовили специалисты, дозируя пропорции по возрасту и весу ребенка. Это было наше повседневное питье, как кефир или молоко.

Я очень много читала, все, что можно было найти. Посылала мужа за травами в горы. У невропатологов вытягивала все, что они могли дать. Их рекомендации противоречили тому, что я наблюдала у своего ребенка. Прежде, чем дать ему новые таблетки, принимала сама.

Первые годы меня поддерживала улыбка сына. Представьте, постоянно что-то делаем, а результата нет, наступает отчаяние, но вдруг он посмотрел по-другому, головку поднял, сделал то, чего раньше не делал.

Ему было 8 лет, когда взяли собаку. Она научила сына спать, своей лаской, теплом расслабляла, что для его нервной системы было крайне необходимо.

Я старалась развивать моторику. Врачи сказали, что рядом с пораженным участком мозга находится центр, отвечающий за мелкую моторику, если его развивать, то это положительно повлияет на пораженный участок. Куда я его только ни водила. В ИЗОстудию мы ездили аж на обсерваторию, потому что занятия там вела моя знакомая, которая хорошо знала Антона. Он не мог правильно держать карандаш, рисовать красками – нужны были свободные движения, а этого не позволяли его спазмированные мышцы. Но он упорно закрашивал листы формата А12 цветными карандашами. Дети раскрашивали ему бумагу разными красками, он рвал ее и из разноцветных кусочков создавал коллажи. В 9 лет он нарисовал акварельными красками нашу собаку. Его упорство и трудолюбие поражало всех преподавателей.

Сначала Антошку определили в детский сад для детей с ДЦП, потом ПМПК настояла на 2-м интернате («Что вы, никакой школы!»). Хотя он в 4 года читал, а в 5 стал писать. Конечно, читал он невнятно из-за спастики лицевых мышц, но он сам все понимал. Нам повезло с логопедом, которая сотворила чудо – она помогла ему избавиться от спастического заикания на 100% и вылечила дизартрию.

Три года в интернате (с 1 по 3 класс) были провалом в развитии сына. Он знал и умел намного больше, чем давали в интернате. Он рос в среде понимающих его людей, он не подозревал, что с ним что-

то не так, был веселым ребенком. Но, с другой стороны, интернат дал мне некоторую свободу действий. Раньше ни о какой карьере даже мысли не было. Я никому не могла доверить сына: его не понимали родные, даже моя мама. А денег, конечно, не хватало, жили в долг. Мужу одному было трудно обеспечивать нашу семью. Поэтому в это время я сделала попытку перебраться в Чехию. Я жила там, пытаюсь создать базу для семьи. В Чехии открытое общество, это решало многое. Там инвалидов принимают как норму, этих людей не надо прятать. Я хотела достойной жизни для Антона, но серьезно заболел муж, и эту затею пришлось оставить.

Из интерната я забрала его волевым решением, написала расписку, что отвечаю за все сама. В 4-й класс Антон пошел в школу № 117 благодаря тому, что директор школы Зура Жунусовна Магзумова поверила в нас. Год учебы в средней школе показал, что ребенок с ограниченными возможностями и с сохранным интеллектом может учиться и даже неплохо. Безусловно, с моей стороны было много контактов с администрацией, учителями и родителями учеников 4 «в» класса.

К середине учебного года произошла полная взаимная адаптация всех сторон, и мы стали готовиться к поступлению в 165-й технический лицей. Экзамены проходили в апреле и состояли из пяти дисциплин, в том числе и психологического тестирования. Сдавая документы, я сразу предупредила не только врача, но и директора, и завучей о том, что у ребенка есть определенные особенности и спросила: «Допускаете?» Получив положительный ответ, мы начали сдавать экзамены вместе со всеми детьми. Будущий состав учеников определился еще до официального зачисления, так как результаты экзаменов объявляли сразу. Сын был среди лидеров, но на линейке его фамилия не прозвучала. Родители и дети недоуменно спрашивали меня: «А почему вас нет?» Тогда же директор пригласил нас в свой кабинет, где сидел весь состав экзаменаторов, и сказал, обращаясь к 10-летнему ребенку: «Понимаешь, некоторые дети рыдают, потому что недобрали несколько баллов и не поступили, а у тебя ситуация другая – твой балл выше, чем проходной, но мы тебя не можем взять, так как у тебя серьезное заболевание...» Все педагоги, присутствовавшие при этом, прятали глаза и не могли объяснить, почему ребенка изначально допустили к экзаменам. И невозможно было объяснить 10-летнему мальчику причину такого поведения взрослых. Просто был расчет на то, что особый ребенок попросту не выдержит месячной экзаменационной гонки...

В гимназию №111 нас принимал настоящий учитель и человек – Владимир Николаевич Кривобородов. Он сказал: «Если не таким детям помогать, то кому еще?!» Владимира Николаевича мы всю жизнь будем благодарить. И снова экзамены, которые ребенок сдал просто играючи. Помню, когда сдавали документы, то директор пригласил в кабинет завучей и сказал, что нужно будет уделить внимание такому ученику и сделать все, чтобы он мог с удовольствием учиться.

Вот две профессиональные и человеческие позиции – два взгляда. К сожалению, в отношении доступа к хорошему образованию детей-инвалидов позиция Кривобородова была почти исключением в начале 21 века.

Сыну было трудно в гимназии. Дети там были непростые. Первую душевную рану ему нанес его близкий друг. Что там произошло, я до сих пор не знаю, хотя весь класс был в курсе. Антон мне не говорил. Он простил мальчика. Он вообще никому зла не помнит.

Судьба сына зависела от многих причин, но на 99% – от наших родительских действий. 1% – это встреча с понимающими людьми – такими, как Магзумова и Кривобородов.

Я раньше недооценивала вклад Антона, а ведь он так старался! Пил безропотно все настойки, лекарства, которые я ему давала. Он хотел маму порадовать. Даже, когда занялись гимнастикой. У него плоскостопие и спазм, из-за этого тяжело ходить, он любого камушка избегал, ему было больно до слез. А на Иссык-Куле я заставляла его ходить босиком, только так можно было эту проблему решить. И так каждый раз через страдания, боль он слушался меня.

Для того, чтобы справиться с проблемами, которые я самостоятельно решить не могла, я сознательно создавала определенные ситуации. Например, задача №1 – создать координацию в его теле. Для этого нужно освоить коньки, ролики. Но для Антона это было трудно. Он не хотел. Я искала ребят, его сверстников, которые бы вовлекли его в совместные игры, катание на коньках или роликах, скейте или велосипеде. Помогало то, что сын – невероятно общительный ребенок, он заливисто смеялся, умел веселиться, и дети к нему всегда тянулись. Этот прием я использовала при каждой кочке, на которую мы вместе не могли залезть. Эта тактика «собери компанию» в общей стратегии работала безупречно. То есть я не могла пустить процесс развития и воспитания сына на самотек, на автопилоте ничего не делалось, все было осознанно и продуманно, другими словами – «ручное управление».

Когда Антону исполнилось 19 лет, мы познакомились с доктором Матвиевским. Он помог нам остановить гиперкинез. У сына были не контролируемые движения в теле, его расшатывало. Считается, что с этим справиться нельзя, глубокое повреждение ядра клетки не лечится. Но я видела, что гиперкинез то нарастал, то спадал, а в игре он совсем не проявлялся, эти наблюдения давали мне надежду. В центре Матвиевского Антон сам себя вытянул через работу с ребенком-аутистом. Такова методика Матвиевского: помогая другому, помогаешь себе. В его центре родители, вытягивая своих детей, меняют себя на физическом, духовном, интеллектуальном, ментальном, психическом уровнях.

Правильно любящие родители благодарны жизни за своего особого ребенка. Они стоят перед большой задачей: как ему помочь? Начинаются поиски, и это меняет их жизнь.

Когда мы с Антоном начинали наш «бег с препятствиями», еще не было такого количества НПО, занимающихся проблемами особых детей и их родителей. Нашла Айбека Думбаева и его общество «Жан», но там мне не смогли помочь. Я пошла волонтером в Общественный фонд «Алем комек», потом возглавила его, а когда учредители закрыли фонд, мы открыли общественный фонд «Эдельвейс». Мы помогали детям-инвалидам, но Антону наш фонд ничем не мог помочь, «костюм космонавта» для лечения ДЦП ему не был показан.

Мною двигал страх за жизнь сына. Он сковывал все, постоянно были сомнения, а то ли я делаю? Может быть, не нужно мучить ребенка? У меня не было бы страха, если бы перед глазами были положительные примеры. Сейчас их много, через Интернет можно найти любой мировой опыт. А я, как слепой котенок, двигалась через сомнения. И в то же время, внутренний голос говорил: «Делай так!» Сын развивался, преодолевал ступеньку за ступенькой.

Во взглядах на мои методы с другими семьями мы расходились полностью. Не было единомышленников, кроме мужа и случайных людей.

В этом году Антону исполняется 23 года. Я уже никак на него не могу повлиять, стараюсь не давать советов, о которых он не просит, иначе он сразу закрывается. Но, если интересуется моим мнением, я, конечно, его высказываю, а он прислушивается к моим словам.

Сейчас он живет отдельно. Это было очередное испытание для меня. Я поняла, насколько он от меня устал. Я поняла, что особо гордиться нечем.

Мы всегда внушали сыну, что он не лучше и не хуже других и может делать то, что делают другие. Конечно, мы понимали, что это – мечта, но мы не знали, как иначе мы можем мотивировать его и прививать упорство, трудолюбие, возвращать стремление к развитию у ребенка-инвалида, мы просто не видели иного пути, как заставлять его работать над своим телом, умом, эмоциями в тех условиях, в которые его поставила жизнь. Разбираться в том, кто виноват, у нас, начиная с роддома, не было времени и сил. Но я очень хорошо помню каждого человека по имени и фамилии, кто хоть как-то пытался понять и помочь, пусть даже это было просто моральной поддержкой.

Весь путь (и лечебный, и образовательный, и реабилитационный), который мы проходим вопреки предложению врача из роддома, можно описать одним словом ПРОТИВОСТОЯНИЕ. Мне казалось, что вот еще один барьер мы одолели и движемся дальше, что все-таки общество меняется, но на каждом последующем этапе – колледж, университет – мы сталкиваемся с похожими препятствиями. И сейчас я не знаю, кто из детей-инвалидов получает гранты на обучение и по каким правилам, но мой ребенок-инвалид с детства, который потерял отца в 14 лет, учился, стажировался, занимался научной деятельностью, проходил практики и одновременно лечился, не получил ни одного гранта ни от какого-либо благотворительного фонда, ни от государства!

Ректор университета в ответ на очередное заявление о предоставлении гранта ответил: пусть этот студент учится на «отлично», получает высокий балл, тогда и получит грант. «Почему я должен его жалеть? У нас все равны, и инвалиды имеют равные со всеми права...»

Все правильно – равные права, и никто не просит о жалости, речь шла о предоставлении возможности учиться и получать качественное образование соответственно способностям человека с ограниченными возможностями. Разве аппаратное тестирование может выявить уровень подготовки студента с физическими ограничениями? Мне представляется, что действительно уравнивать в правах можно только при помощи логического тестирования с правом выбора учебных дисциплин самим студентом.

Из своего опыта мамы и пожизненного адвоката своего ребенка, а также из своего профессионального опыта могу поделиться своим видением решения проблем:

- Родителей необходимо включить в процесс лечения – родители должны получать необходимые навыки ухода и развивающих занятий и делать это дома.

- Нужно обучить родителей простейшим методикам реабилитации своих детей.

- Необходимо встроить в сознание родителей, что классическое лечение, какое бы дорогостоящее за самой дальней границей оно ни было, не сделает сказочного превращения больного ребенка в здорового. Что только каждодневный неустанный труд по развитию, в первую очередь, интеллекта ребенка-инвалида самими родителями может принести плоды, а во многих случаях и сделать из социально-бюджетного потребителя трудящегося (по его силам и возможностям) гражданина.

- Необходимо прививать школьникам ответственность за свое здоровье и за состояние своей психики, давая знания, как школьник может самостоятельно проявлять заботу об этих аспектах своего организма. Здесь ни в коем случае нельзя опираться на то, что может предложить запад или американцы, а тем более, бесплатно. Нужны отечественные разработки, основанные на лучших духовных традициях наших народов.

- Исключить возможность принятия директорами, ректорами и т.д. единоличного решения об образовании ребенка-инвалида.

- Ввести логическое тестирование для детей с физическими ограничениями.

- Создать механизмы непрерывного и тесного трехстороннего взаимодействия: здравоохранение – образование – родители.

- Консолидировать родителей и детей, которым удалось добиться, вопреки существующим препятствиям, успешной реабилитации и полной социализации. Изучить их опыт, проанализировать и использовать результаты анализа в создании методик комфортного введения инклюзивного образования.

Введение Всемирной Организацией Здравоохранения в 2006 г. новых стандартов по рождению детей и выхаживанию ослабленных и недоношенных новорожденных привело к серьезному росту детей с врожденными пороками развития. Это означает, что очень большая работа предстоит всем нам, кто связан непосредственно с рождением, воспитанием, лечением и образованием детей с особенностями физического развития, и ее нужно делать, как можно активней, и это должно быть приоритетом в сегодняшних государственных программах.

ИНДИВИДУАЛЬНОСТЬ РЕБЕНКА НАДО ПРИНЯТЬ

Фото Ивана Мармалиди



О своем сыне Климе рассказывает Любовь Леонидовна Мироненко из Костаная. Клим родился в 2002 году. Сейчас он на домашнем обучении в специальной школе. Перешел в 4-й класс.

Как только я забеременела, сразу знала, что родится Клим, Климушка. Беременность переносила хорошо. Меня готовили к плановому кесареву, боялись асфиксии, так как в прошлом у меня был перелом таза. Операцию назначили на 12 декабря, а с вечера 11-го я перестала слышать шевеления ребенка. Он родился обвитый пуповиной.

Врачи не сказали мне, что есть проблемы, но я замечала, что сын развивается не так, как другие дети. Поздно начал сидеть, в 9 месяцев у него появился первый зуб, ползать он начал в день, когда ему исполнился год, пошел в год и два месяца, косолапил, смотрел постоянно вверх, а не под ноги, часто падал, до трех лет не разговаривал, только отдельные слоги «мычал», но я его отлично понимала. Его тельце было как тесто дрожжевое, настолько у него был слабый мышечный

тонус. Он меня не обнимал, не целовал. Я даже не понимала, что это не норма. Когда обнял младший сын Никанор, я испытала удивление, что так может обнимать ребенок.

В садике Клим часто ссорился с детьми, отбирал игрушки. Родители написали жалобу заведующей, я забрала сына из сада. После этого сама обратилась к врачам. Нас направили на ВТЭК, в четыре с половиной года Климу дали инвалидность. Вручили мне запечатанный конверт с диагнозом и сказали, что открывать его я не имею права, что у сына умеренная умственная отсталость и гиперактивность. Может быть, и правильно, что я не все знала. В это время я была беременна вторым ребенком.

Поставили диагноз и все, куда хочешь, туда и иди. Клим не сидел ни секунды, он был неуправляемым, постоянно менял вид деятельности, ездить в автобусе с ним было очень сложно, он по нему все время ходил и падал. Я не знала, что со всем этим делать. Дали соцработника, но я боялась сына с ним оставить. Наверное, это недоверие было от гордыни.

Прочитала книгу Глена Домана, поняла, что нужно развивать сына физически. В это время познакомилась с другими мамами. Пришла в общественное объединение матерей детей-инвалидов «Радуга». Там организованы бесплатные занятия для детей по плаванию, гимнастике, музыкотерапии, по методике Монтессори, по йоге для мамочек. Плаванием и гимнастикой занимаемся до сих пор. В группу Монтессори ходили не очень долго, там было 6 детей с разными диагнозами, дети с ДЦП, конечно, все делали гораздо медленнее, а Клим не мог ждать остальных.

Водила сына на массаж, электрофарез, ЛФК. С четырех с половиной до пяти с половиной лет мы занимались с логопедом. С его гиперактивностью это стоило огромных усилий.

Потом поставили еще один диагноз – тугоухость, потому что он не реагировал, когда врачи к нему обращались. Оформили в специализированный садик. На третий день воспитательница говорит: «А вы знаете, что ваш сын слышит?» Я это, конечно, знала.

Через год новая комиссия, вообще не дали направления в сад, я два года просидела с ним дома. В 2009 г. дали направление в обычную группу здоровых детей, среди которых находилось 5-6 детей особенных. Вот так чудесным образом (видимо Бог помог) у нас получилась инклюзия. Воспитатели в этом саду были хорошие, и он пробыл там два года без особых проблем и конфликтов, а в 2011 году пошел в специальную школу.

Дети в школе разные: Клим-болтун, он быстро усваивал программу, ему приходилось ждать, когда другие подтянутся. Он рассказывал ребятам в классе о своих увлечениях, они его не понимали. Батарейки, провода – его стихия. К ним он не равнодушен с того момента, как только научился ползать. Шланг в ванной был любимой игрушкой, он в него дул, вода булькала, вызывая восторг. Особенно его интересовало, что внутри у разных бытовых приборов. До сих пор спокойно мимо машин пройти не может, спрашивает у водителей, что да как. Хочет быть изобретателем.

Сын постоянно привлекал к себе внимание разными способами (стучал ручкой по парте, ходил часто в туалет), за это получал много замечаний, отвлекал других. Я попросила перевести его на домашнее обучение, чтобы он лучше усваивал материал.

Клим учится по Программе А (обучение по Программе А дает аттестат и право поступать в колледж, обучающиеся по Программе Б на выходе получают справку об окончании школы). Учитель приходит два раза в неделю, занимается с ним по два часа. Сын читает, пишет, знает таблицу умножения, умеет делить. У него нормальная речь. А врачи говорили, что он не обучаем и работать не сможет.

Сейчас диагноз «умеренная умственная отсталость» сняли, поставили новый – «недифференцированная шизофрения». Я сначала пыталась доказать, что это не так. Потом перестала, зачем всем что-то доказывать, пусть пишут. Диагноз есть, ничего не поделаешь.

Я вижу, что мой ребенок развивается, и это всегда меня держало и держит «на плаву», хотя был период, когда я хотела умереть, и мысли о смерти постоянно крутились у меня в голове. Однажды Клим спросил меня: «Мама, ты никогда не умрешь?» Он несколько раз задавал мне этот вопрос, я поняла, что он чувствует меня, мое настроение и боится меня потерять. Я сознательно убрала мысли о смерти, и сын перестал беспокоиться.

Когда я осталась одна с двумя детьми, было очень трудно. Клим мне помогал справиться с моими внутренними проблемами. Одно время я занималась косметикой «Орифлейм» и брала всегда его с собой, в его присутствии я становилась смелее. Я не получила должной поддержки от родителей в детстве, у меня не было уверенности в себе, с этим и выросла. Я никогда не хотела выделяться, а Клим был всегда в центре внимания, и мне пришлось перестраиваться – учиться у него легкости общения, открытости, простоте.

Однажды обратила внимание, что сын не говорит «спасибо», «пожалуйста». Поняла, что это я ему не говорила таких слов, не благодарила его, а он меня «отзеркалил». А сейчас он мне столько комплиментов делает! Откуда это у него? Папа с нами не живет, примера перед глазами нет.

Когда поставили диагноз, первая мысль: «Почему это случилось со мной?» Теперь я понимаю, что главный вопрос не «За что?», а «Зачем?» Если человек понимает, что ситуация дана для того, чтобы он что-то в себе поменял, и находит, что именно нужно пересмотреть в своей жизни, ситуация начинает меняться. Конкретный пример: при всей гиперактивности Клим я была активнее сына, просто бешеной. Я поняла, что мне самой нужно меняться, успокоиться. Постепенно у ребенка прошла гиперактивность.

А началось все с того, что, ожидая детей на очередной тренировке, я сказала себе: «Люба, что ты сидишь? Встань и начни заниматься вместе с детьми». Ходила с ними на каратэ, сейчас вместе занимаемся плаванием, гимнастикой.

Физические упражнения убрали зажимы, я почувствовала себя легкой, раскрепощенной. Поймала себя на мысли, что кувырок делать страшно, а каково детям? Раньше Клим приходилось заставлять: «Клим, делай! Клим, надо!», а теперь и старший, и младший занимаются без принуждения.

Я стала благодарить Бога за этого ребенка, за его открытость. Клим легко вступает в контакт, знакомится с людьми в автобусе, ведет себя очень непосредственно:

- А у вас мама есть? А это – моя мама, ей 42 года.

- Как, неужели 42?

- Ну да, было 41, а сейчас 42.

Мне за него не стыдно. Я его очень хорошо понимаю, как будто я живу у него в голове. Он только рот открывает, а я знаю, что он хочет спросить.

Он не знает, что такое обида. Младший сын, например, дуется, копит обиду, а Клим нет. Люди к нему относятся по-разному. Одна женщина в автобусе с пакетами в руках заняла весь проход, Клим не мог обойти ее и задел, а она в ответ выдала: «Ты что, больной? У тебя справка есть?» Я ему объяснила, что в таких случаях нужно просить: «Разрешите пройти», а не идти напролом.

Другая женщина, увидев его интерес к ее серьгам, спросила: «Тебе нравится? Хочешь потрогать? Потрогай».

Когда родился Никанор, Клим ревновал, бил брата, я их не могла оставить одних, за продуктами ходила только ночью, благо появились круглосуточные магазины. Но сейчас они живут дружно. Никанор много перенял у старшего, хотя, конечно, ревнует. Он не понимал, почему Климу можно то, чего ему нельзя. Я пыталась объяснить ему, почему у нас Клим такой.

– Понял? – спрашиваю.

– Да. У него цвет глаз и волос другой.

Однажды пришел с улицы в слезах. Оказывается, Клима обидели. Он заступился: «Нас обзывали! Я за брата плакал».

Я часто задавала себе вопрос: эгоизм Клима – это следствие диагноза или неправильного воспитания? Как-то тренер по каратэ отметил, что мальчик не знает слова «нет». Я была удивлена, но присмотрелась к сыну и согласилась с тренером. Поняла, что на фоне всех его диагнозов относилась к Климу, как к больному, и многое ему позволяла. Я решила для себя: нет у сына никаких диагнозов, и по-другому стала вести себя с ним.

Индивидуальность ребенка надо принять и с этим смириться. Я поняла, что сильно тороплюсь. Хочу от сына слишком много: если ему 6 лет, то он должен быть развит на 6 лет, а не на 3. А потом подумала, а зачем? Он развивается своим темпом. Корявость, «дырявость», конечно, еще есть. Что дальше буду делать, пока не знаю. Надеюсь на интуицию. Точно знаю одно – физические упражнения развивают мозг, значит, будем продолжать заниматься плаванием и гимнастикой. Верой буду брать – «По вере вашей будет вам». И еще любовью. Любовь – это самое дорогое и ценное в нашей жизни. Новорожденного Клима мне все время хотелось обнимать и целовать. Мама ворчала: «Ты его зацеловала». Конечно, поцелуи и объятия – это еще не любовь, хотя физический контакт с ребенком – одно из важнейших проявлений наших к нему чувств. Чувства навыком приучаются. Это – трудная работа над собой. Мне знакомые говорят: «Мы видим, как ты любишь Клима». Я и Никанора люблю.

А родителям особых детей я хочу рассказать притчу «Как Бог дал женщине больного ребенка»:

В этом году 100000 женщин станут матерями детей-инвалидов. Думали ли вы когда-нибудь, по каким критериям будут выбраны эти матери?

Я представляю себе Бога, как он парит над землей... Он внимательно наблюдает и диктует своему Ангелу распоряжения

в огромную Книгу Жизни: «Науманн, Лиза: сын. Ангел-Хранитель – Маттеас.

Ферстер, Уте: дочь. Ангел-Хранитель – Сицилик.

Большманн, Карола: близнецы. Ангел-Хранитель... М-м-м, отдай их Геральду. Он привык к проклятиям».

Наконец Бог называет одно имя и говорит, смеясь: «Этой я дам ребенка-инвалида». Ангел полюбопытствовал: «Почему именно ей, о, Господи? Она же так счастлива!»

«Именно поэтому!» – сказал Бог. – «Могу ли я ребенка-инвалида дать матери, которая не знает смеха и радости? Это было бы ужасно!» «Но имеет ли она должное терпение?» – спросил Ангел. «Я не хочу, чтобы она была слишком терпелива, иначе она утонет в море самосожаления и отчаяния. Когда первый шок и гнев поутихнут, она превосходно со всем справится. Я сегодня наблюдал за ней. Она имеет понятия о самостоятельности и независимости, которые так редки и так нужны матерям. Понимаешь, ребенка, которого я ей дам, будет жить в собственном мире, а она должна все время заставлять его жить в ее мире, а это будет нелегко».

«Но, Господи, насколько я знаю, она даже не верит в тебя!» – воскликнул Ангел. Бог засмеялся: «Ничего, это поправимо! Нет, она превосходно подходит! У нее достаточно эгоизма». Ангел затаил дыхание: «Эгоизма? Это что, добродетель?» Бог кивнул: «Если она не будет иногда расставаться с ребенком, она всего этого не вынесет. Эта женщина, которую я одарю таким ребенком, будет нуждаться в особой помощи. Она еще не знает, но ей можно будет позавидовать. Никогда она не воспримет произнесенное ребенком слово, как само собой разумеющееся. Первый шаг – как обыденность. Когда ее ребенок произнесет первый раз «Мама», она поймет, что свершилось ЧУДО. Если она будет описывать своему слепому ребенку цветущее дерево или закат солнца, она будет это так видеть, как немногие люди мое творение видеть могут. Ей будет разрешено осознать все, что я знаю: Невежество, Ужас, Предрассудок, – и я разрешаю ей подняться выше этого.

Она никогда не будет одна. Я буду всегда при ней, каждый день ее жизни, каждую минуту, потому что она исполняет на земле мою работу так превосходно, как будто она здесь, рядом со мной!»

«И кто же будет Ангелом-Хранителем этого ребенка?» – спросил Ангел. Бог засмеялся: «Зеркала будет достаточно»...

АЛИ – НАШ ГЕНЕРАТОР И ДВИГАТЕЛЬ

Фото Актилека Куатулы



Аманбаев Манатбек Сагандыкович – художник, Беркамалова Роза Нуртазовна – преподаватель вуза. Их третий ребенок Али родился в 2003 г. Сейчас он учится в 3 классе областной школы-интерната для детей с ОВР в г. Сарани. Семья живет в Караганде. Рассказывает Роза Нуртазовна.

Моему старшему сыну – 22 года, а дочери – 20. У меня и мысли не было, что будут проблемы с третьим ребенком. УЗИ показывало, что все в норме. Родился Алишка с весом 3300 гр и ростом 51 см. Но почему-то в роддоме врачи часто приводили коллег и показывали им моего мальчика. Я забеспокоилась:

- Что-то не так?

- Да нет, ничего-ничего...

Проходя по коридору, на столе дежурной медсестры случайно увидела свою карту. Не удержалась, заглянула – синдром Дауна под вопросом. Я кинулась с расспросами к врачам, они, конечно, стали успокаивать, порекомендовали сдать генетический анализ. Анализ подтвердил наши опасения.

Для всей семьи первый год его жизни был сложным периодом. Сын был очень слабым, долго не мог сидеть, пошел в 1,5 года. Пережив бурю эмоций, я поняла, что нужно благодарить Бога за то, что он дал нам такого ребенка. Я приняла его в своем сердце. Я изучила, как работают с синдромом Дауна в США и Европе, поняла, что отчаиваться нельзя, нужно максимально адаптировать его к жизни. Я не могу навязывать его старшим детям, Алишка со многими проблемами должен справляться сам. Оберегая, отгораживая таких детей от трудностей, мы на самом деле думаем не о ребенке, а о себе. Нужно добиться, чтобы ребенок мог себя обслужить, научился говорить (у сына – проблемы с речью), читать и писать.

Он, конечно, избалован, надо было раньше начинать работу, не баловать, а максимально загружать, и в школу нужно было пойти раньше. Но все приходит с опытом, ведь сначала просто руки опускались. Сейчас Али может на полдня оставаться дома один, он сам может и попить, и перекусить, самостоятельно включает компьютер, находит в ютубе любимые мультики, клипы, онлайн играет в мини-игры (русский бильярд и т.д.).

Когда сыну исполнилось 2 года, мы пришли в реабилитационный центр к Ольге Федоровне Чумаковой. Али тогда на четвереньках передвигался. В течение 7 лет ходили в центр, как в школу, с сентября по май, а летом старались выехать на природу, Али очень любит воду. С ним занимались логопеды, дефектолог, психолог. Системность в индивидуальной работе специалистов дает маленькие, но верные шаги вперед (ребенок сложный, капризный, им непросто работать с Али).

Важным моментом в нашей жизни был визит к народному целителю. Он обхватил сына, подержал его на руках и порекомендовал черепаший яйца. Их для нас привозили родственники и знакомые из Бишкека.

Одно яйцо стоило 50 долларов. Нужно было принимать утром натошак небольшую порцию – размером со спичечную головку. В течение года он их, наверное, штук 15 съел. Окреп, мышцы появились, стал меньше болеть простудными заболеваниями. Сейчас физически он не отстает от своего возраста. Правда тогда целитель сказал, что если бы пришли раньше, пока темечко не закрылось, то он бы помог решить и другие проблемы ребенка.

Пришло время учить сына, встал вопрос о выборе школы. Знакомые посоветовали областную школу-интернат № 5 для детей с ОВР в Сарани. Эта школа похожа на старую усадьбу с клумбами и скульптурными фигурками во дворе, в ней особая атмосфера. Это чувствуешь сразу, как только переступаешь порог. Когда мы приехали «на разведку», Алишка не хотел оттуда уходить. Мы поняли: это то, что нам нужно.

Оказалось, что директор школы Айгуль Куанышевна Аубакирова знает Али, она работала методистом в реабилитационном центре, когда сын там занимался. Она приняла его с радостью.

Класс был большой, в нем учились дети с задержкой психического развития (ЗПР) и синдромом Дауна. Через месяц наш класс разделили. Отдельно дети с ЗПР и наш класс по «программе Б». Дети с синдромом Дауна и ранним детским аутизмом, имея многие сходные особенности в развитии и отклонении, относятся к наиболее трудно адаптируемым группам. Поэтому с 2012 года в нашей школе был организован класс для этой категории детей.

Конечно, было страшно – оставить ребенка на всю неделю (Сарань находится в 30 км от Караганды). Где-то с полгода шла адаптация и у нас, и у сына. В классе у Али – максимально 7-8 детей. Расписание очень гибкое: до обеда и после обеда – занятия. С 13.00 до 14.30 дети отдыхают. Для удобства детей классная комната расположена рядом со спальней и игровой комнатой (это была идея директора).

В нашей школе отличный коллектив во главе с Айгуль Куанышевной. Школа располагает хорошей материально-технической базой и, самое главное, – терпеливыми, добрыми, что очень важно в этой работе, профессиональными специалистами.

Благодаря учителям и воспитателям сейчас развитие нашего ребенка достигло хорошего уровня. В интернате он многому научился – обустраивается, одевается, обслуживает себя сам, привык к режиму и дисциплине.

Наш учитель – Федоренко-Лыткина Валентина Викторовна – специалист высокого класса: дефектолог, практический психолог в спецучреждениях и по первому образованию – учитель начальных классов. Она на «тонком» уровне чувствует детей, занимается с ними

с учетом особенностей каждого, индивидуально, с душой. В этом мы убедились сами, увидев через некоторое время изменения в поведении сына – он охотно просыпался, с настроением, без капризов собирался в школу, лепеча при этом имена своих одноклассников и любимых учителей, прикладывая руку к груди, давал понять – не опоздать бы к исполнению государственного гимна перед началом уроков.

На занятиях Али охотно занимается лепкой, аппликацией, рисованием, любит уроки познания мира, у него стала развиваться речь. Начал читать по слогам. За 2 года мы многого достигли. Валентина Викторовна разработала УМК для коррекционно-педагогической работы с детьми с синдромом Дауна. Тетрадь предусматривает развитие сенсорной сферы. По этой тетради мы занимаемся дома на каникулах.

Как правило, родители боятся оторвать от себя такого ребенка – а как же мы без него будем? Я их понимаю, сама через это прошла. Разговаривая с мамами, задаю им вопрос: «А как он будет, вы не подумали?»

Полгода назад были в гостях, сын открыл пианино и стал играть. Ему понравилось. Валентина Викторовна отмечает, что у Алишки есть тяга к творчеству. Он любит рисовать, как папа, а буквы писать не любит. Попробуем двигаться в этом направлении. Хочу, чтобы занимался он добровольно, ведь такие дети не очень усидчивые.

Когда росли старшие дети, баловали их, старались дать им все самое лучшее, были у них проблемы в подростковом возрасте. С рождением Али в семье многое изменилось. Изменились жизненные приоритеты. Мы стали дружнее. Сейчас он – наше Солнышко. Наш генератор и двигатель. Старшие дети тоже изменились. Они отнеслись с пониманием, помогли, заботились о младшем братишке. Они сейчас учатся в вузах – старший за границей по программе «Болашак», а дочь окончила 1 курс КарГУ. Мои родные живут в Караганде, родня мужа – в Астане. Его племянница – дефектолог, все они нам очень помогают. Помощь семьи позволила мне не прекращать профессиональную деятельность. Я работаю на кафедре журналистики. Папа Али оставил преподавательскую работу в 2004 году, став свободным художником. Ныне он член Союза художников РК, заслуженный деятель культуры РК. Он известный скульптор и график Казахстана.

Благодаря Алишке в нашей жизни произошла переоценка ценностей. Когда у друзей что-то случается, и они «разводят трагедию», я им говорю: «Что вы, это же такая мелочь, ведь главное в жизни – здоровье, мир, согласие, любовь!»

НЕ ЗАЦИКЛИВАЕМСЯ НА БОЛЬНИЦЕ

Фото Актилека Куатулы



Рахимбаев Ерланбек Тогамбекович – юрист, Рахимбаева Алтынай Кабдылманатовна – инженер-экономист. Они живут в Караганде и растят сына Ансара, который учится в 9 классе. Рассказывает Алтынай Кабдылманатовна.

Ансар – второй ребенок. Старшей дочери – уже 18 лет. Сын родился с дефицитом массы тела, прибавлял в весе плохо, у него было кровоизлияние, оно давило на мозг, и ребенок не поправлялся. Потом до года развивался нормально, в положенный срок ему были сделаны все прививки.

В 1,5 года сын сам начал жаловаться на боль в ноге. Обратились к травматологу, а он направил нас в онкологию, там дали направление в отделение хирургии детской областной больницы с диагнозом: остеогенная саркома с гнойным эффектом, но в больнице нас не

приняли, потому что у нас не было высокой температуры, хотя СОЭ была около 60, и на гнойный эффект не похоже. В итоге мы опять вернулись в онкологию и после консилиума нас отправили в Алматы в КазНИИОиР с тем же диагнозом. Перед этим у сына часто бывали отиты, появились шишки под языком и за ухом. В Алматы сказали, что остеогенной саркомы в его возрасте не бывает, возможно, это гигантоклеточная опухоль, которая бывает как доброкачественная, так и злокачественная.

В Алматы шишку на ноге убрали. В феврале 2002 года пришло гистологическое заключение – эозинофильная гранулема н/3 правой бедренной кости с поражением левого сосцевидного отростка и альвеолярного отростка (полости рта) – болезнь Таратынова, сейчас пишут гистиоцитоз с мультифокальным поражением костной ткани с вовлечением мягкотканых компонентов, лимфоузлов. Поэтому у Ансара нейросенсорная двухсторонняя тугоухость и отсутствие зубов на нижней челюсти.

Эта болезнь поражает кости, встречается очень редко, относится к злокачественным образованиям. Врач дал нам литературу о заболевании сына. Когда есть диагноз, хочешь узнать прогноз, что тебя ожидает, ищешь варианты, как лучше помочь ребенку.

В КазНИИОиР сначала лечили по немецкому протоколу, т.е. схему лечения разработали в Германии. По этой схеме лечение идет в течение сорока дней. Так провели 2 курса ПХТ, потом нам стали менять, добавлять препараты.

Ансара нужно было закалять, поднимать иммунную систему, ведь с болезнью борется весь организм в целом, и ему надо помогать. И в то же время ему противопоказаны сауна, массаж, физиолечение, нельзя гулять на солнце. Сын перенес 25 химеотерапий, 3 облучения. Последние анализы были неплохими, и в этом году мы отдыхали от химии. Мы наблюдаемся в центре педиатрии у онколога, по месту жительства у онколога, педиатра, невропатолога, эндокринолога, гастроэнтеролога, сурдолога, отоларинголога. Пока лечим одно, страдает другое.

Предполагалось, что учиться он будет в школе для слабослышащих в Пришахтинске. Мы решили, пока сын слышит, пусть учится в обычной школе, и отдали его в школу в 6 лет. Так он в ней и остался. Первый год обучался на дому, со второго класса ходит в школу, занимается с учителями по индивидуальной программе. Я везде его сопровождаю. Привожу его в школу и оставляю наедине

с учителем, чтобы не мешать, потом после занятий встречаю. Сажу с ним только на английском, чтобы знать, чем и как помочь (сама учила немецкий). Дополнительно занимаемся английским языком в обществе «Ак бота».

Во дворе он гуляет сам. Он очень общительный ребенок, с сестрой и детьми во дворе у него хорошие отношения. В школе знает всех учителей, директор – его друг. И его все в школе знают и тоже относятся к нему доброжелательно.

Я хочу, чтобы он нашел свое место в жизни. Хотели отдать его в колледж после 9-го класса, но боимся, что из-за маленького роста (126 см) у него будут там проблемы. Может быть, доучится до 11-го, а потом – в колледж.

Почему он не растет, ни мы, ни доктора еще не знаем. Нужно полномасштабное исследование. Прогнозов врачи не дают.

Очень важно настроить ребенка. Не зацикливаемся на больнице. Он своего диагноза не знает. Сколько лежали в больницах, всегда старалась его отвлечь, занять, устраивали праздники вместе с другими родителями, делали газеты. Когда лежали в институте онкологии (КазНИИОиР), нам разрешали выходить в город. Мы ездили на Медео, в парки, каждый вечер ходили на речку Алматинку. В Институте педиатрии очень строго – не выпускают за пределы больницы.

Разумеется, жизнь семьи перестроилась. Муж поменял работу: сутки работает, двое дома, ведь я с сыном через каждые 3 недели уезжала в больницу, а еще нужно о старшей дочери позаботиться.

Папа и дед приучают Ансара к мужской работе – гвозди забивать, дрова пилить. Ему это нравится. Он еще любознательный, как маленький, постоянно все расспрашивает, даже если уже знает.

Конечно, первая мысль была: «Почему именно мой ребенок?» Но отчаиваться нельзя! Человек ведь не один, вокруг люди, и многим из них еще тяжелее. В больницах познакомилась с мамами из других городов, подружился, поддерживаем друг друга. Мама одной девочки как-то сказала: «Я не знаю, сколько проживет мой ребенок, но пусть она проживет настоящую жизнь». И она все для этого сделала. Сейчас девочки уже нет. Она умерла в 2011 г. Сколько мой сын еще проживет, никто не знает, но наша семья постарается, чтобы это было подольше.

НЕ СОЗДАВАЙТЕ ТЕПЛИЧНЫХ УСЛОВИЙ

Фото Актилека Куатулы



Наталья Георгиевна Таланова живет в Темиртау. Диагноз ДЦП не помешал ей получить высшее образование. Сейчас она работает психологом-консультантом Общественного фонда «Дари добро». И благодарна своим родителям Георгию Яковлевичу и Раисе Николаевне Талановым за то, что помогли ей состояться как личности и профессионалу.

Я родилась с первичной асфиксией 3-й степени, дыхания не было 10 минут. В течение всего первого года жизни родителям предрекали, что у ребенка будет глубокая умственная отсталость, предлагали написать отказ. Только одна врач акушер-гинеколог подбадривала маму: «Подожди паниковать, ребенок еще себя проявит».

Родителям до сих пор больно об этом говорить. Первое время маму задевало даже то, что про меня в газетах пишут и указывают диагноз – ДЦП. Поэтому я буду говорить за них.

В течение первого года каждый месяц мы сдавали анализы. В результате сняли прогноз «умственная отсталость», но предупредили, что буду часто болеть, и будут проблемы с движением. Диагноза не было, никто ничего толком не объяснял: «А что вы хотите? Тяжелые роды...».

Я, действительно, часто болела разными соматическими болезнями. Иммунитет был слабым, это почти как СПИД, только без вируса. До семи лет две недели дома, месяц в больнице. Для развития ног родители мне предоставили панцирную сетку, на которой я прыгала, и велосипед, на котором ездила по квартире и крушила все вокруг.

Говорить я начала в 1,5 года и сразу предложениями, первые шаги сделал в 3, а прыгать и бегать начала годам к 7-и. К первому классу умела писать и считать. Научилась у брата, он старше меня на 4 года, и я всегда тянулась за ним. Но у меня были слабые руки, плохая моторика. В первом классе для меня прописи были самым ужасным, что вообще существует на свете.

Первые три года в школе числилась, а программу проходила дома, в классе появлялась только на контрольных работах. Со мной занимались родители. Папа объяснял, а у мамы не хватало терпения. Она отмечала упражнения в учебнике, которые я должна была к ее приходу выполнить. Воспитывали нас с братом строго. Скидки мне, конечно, были, но внешне родители старались не акцентировать внимания на болезни. Уборка в доме, выполнение домашних заданий, готовка еды – это все было неотъемлемыми ежедневными обязанностями. Конечно, с брата спрос был больше, так как он все-таки старший. Иногда его это даже обижало. Ситуация, впрочем, вполне стандартная для любой семьи, где есть старший и младший ребенок.

Во втором классе мама отдала меня в музыкальную школу, вопреки врачам. Ну, во-первых, мой брат учился в музыкальной школе (он стал профессиональным музыкантом). У меня тоже с детства хороший слух и чувство ритма. Во-вторых, родители не могли тогда предположить, кем я буду по профессии, когда вырасту. Единственной наиболее приемлемой, по их мнению, была профессия музыкального руководителя в детском саду. Вот из этих соображений родители и решили дать мне музыкальное образование. Играть было сложно, тремор увеличивался. Я отучилась 6,5 лет. Потом был долгий перерыв, не могла играть.

Официальный диагноз мне поставили в 15 лет, но про то, что положена инвалидность, нам никто ничего не сказал. Я ее оформила после 20 лет, когда училась в Алматы, там мне об этом сказал невропатолог. Спасибо ему. Оформили быстро, в течение года. На моем жизненном пути мне очень мало попадалось профессиональных невропатологов. А про психологов тогда вообще никто ничего не слышал.

После окончания 9-го класса очень хотела уйти из школы. Желание учиться мне там отбили быстро, в среднем звене с подачи одного из учителей началась травля, вплоть до того, что с лестницы спускали. А до пятого класса я была ударницей.

Выбор учебных заведений для девочек в Темиртау невелик. Я не могла поступить ни в медицинское, ни в музыкальное училища из-за тремора, пойти в торгово-кулинарное не позволяла астма. Оставалось педучилище, дошкольное отделение. Тут возможности и желания совпали. Профессию я выбирала сама, с детства любила учить, мне часто поручали делать домашние задания с малышами. Родители меня поддерживали.

Когда перед поступлением в училище я пришла на медкомиссию, диагноза ДЦП у меня еще не было. Стандартное требование невропатолога «вытяните вперед руки» я выполнила спокойно. И тут врач на меня начала орать: «Ты на себя посмотри! Ты как собираешься работать с детьми? Тебе нужно сидеть тихо в уголке, а не лезть на люди...». Она меня не пропустила и сказала: «У тебя не будет такой жизни, как у всех».

После этого я на полном серьезе стала думать о самоубийстве. Своих друзей у меня почти не было, но я крутилась в компании брата, его друзья меня опекали, любили. Одна девушка заметила, что сомной что-то не так, «разговорила», «настучала по мозгам». И предложила: «Давай я за тебя медкомиссию пройду?» Я не верила, что это возможно, но у нее получилось, она прошла всех врачей. В училище я поступила, хотя потом пришлось, конечно, «расшифровываться», нужно было освобождение от физкультуры и сельхозработ.

Через 2 года мне захотелось романтики. Брат уехал в Алматы, поступил в консерваторию (сейчас он работает в симфоническом оркестре). Я поехала вслед за ним, но жили мы каждый своей жизнью. Я сама снимала квартиру, подрабатывала в школе техничкой и училась. Виделись мы с ним периодически, когда друг к другу в гости ходили. Для меня тогда было важно, что жить я должна

научиться именно сама и самостоятельно решать свои проблемы. Поэтому к брату за помощью не обращалась принципиально. Чтобы продолжить учебу в Алматы, мне нужна была справка из Темиртау о том, что меня возьмут на работу. Справку дали, но предупредили, чтобы на работу не рассчитывала. Тогда у меня появилась мысль оформить инвалидность.

После окончания педучилища я осталась в Алматы. Ни один государственный вуз меня не взял, поступила в частный – филиал Московского славянского университета на факультет психологии. Учили там хорошо, уровень был высоким. Наш преподаватель Марина Олеговна Рязанцева сейчас работает в Москве. На 3-м или 4-м курсе с астмой попала в больницу. Мне сделали укол, на следующий день выкрутило ноги так, что ходить не могла. Когда меня выписали, я сама себя стала вытаскивать – делала массаж, придумывала упражнения. Пришла в центр «Кенес» волонтером и поняла, что мне нравится работа с людьми, нуждающимися в помощи, и у меня это получается.

Я глубоко вникла в проблемы ДЦП, изучила различные методики. Диплом писала по работе с людьми с ДЦП. Полученная информация была полезна мне самой. Маму и меня предупреждали, что со временем интеллект у меня начнет снижаться. Я в это поверила, когда мне что-то было не понятно, я думала, что вот оно – началось. Но работая над дипломной, я нашла противоположную информацию: уровень интеллекта не падает, а, наоборот, может повышаться. Я это предложение перечитала раз десять. У меня поднялась самооценка, улучшилась успеваемость.

Специализации по ДЦП в вузе не было, на защиту пригласили профессора из АГУ. Она чуть не зарубила мою работу, потому что, по ее мнению, это никому не нужно. Однако дипломную я защитила. После окончания вуза вернулась в Темиртау, устроилась временно (на место ушедшего в декрет специалиста) в психоневрологический диспансер. Проработала три года. Это была очень хорошая школа, этому (как и работе с ДЦП) в вузе особо не учили, приходилось «въезжать» самостоятельно. Работала и с детьми, и со взрослыми, направленными к нам ВТЭК, военкоматом. Но когда психолог вернулась из декрета, осталась без работы.

Далеко не все психологи поддерживали мое решение примкнуть к их профессиональной семье. Были и те, кто отговаривал, советовал поменять профессию. Дескать, заболевание может стать серьезной помехой как для работы, так и для профессионального роста. Для

себя решила: раз я не могу быть практиком, стану теоретиком, поступлю в аспирантуру. Послала запрос в Санкт-Петербург, получила приглашение. Но только в Питере выяснилось, что документы нашего вуза в России не нострифицированы, по этой причине в аспирантуру меня взять не могли. Предложили переучиться в другом частном вузе на специального психолога. Специальная психология изучает проблемы развития людей с физическими и психическими недостатками, рассматривает вопросы создания оптимальных условий для развития и психолого-педагогического сопровождения людей с нарушениями в развитии и особенностями психо-физического потенциала. Такой специализации в Казахстане нет, училась (заочно) в Питере, подрабатывала тем, что писала курсовики, дипломные, рефераты.

Потом увидела статью в местной газете о детях-инвалидах, через газету познакомилась с Ириной Ивановной Тишкиной, руководителем общественной фонда «Дари добро». Мы стали с ней работать вместе. В этом году поступила в Институт практической психологии «Иматон», он дает дополнительное профессиональное образование. Изучаю арт-терапию, учусь у «первоисточника» – профессора, заведующего кафедрой арт-терапии Александра Ивановича Копытина. Вступила в Ассоциацию арт-терапевтов РФ.

Я благодарна своим родителям за то, что не опустили руки. Что поддерживали друг друга и все силы направили на то, чтобы дать мне полноценное образование. Они тогда ничего не знали. Интернета не было, литературы тоже. И чисто интуитивно подбирали то, что может пойти на пользу. Они вложили в меня очень много своего времени и сил. А также дали полную свободу для дальнейшего выбора. Во время поиска профессии они могли побурчать, высказать свое несогласие. Главным образом, это было от того, что боялись нагрузки, боялись, что не выдержу и сломаюсь. Но при этом они дали право решать все самой, и последнее слово было все равно за мной. Они научили меня решать проблемы самостоятельно, ставить цели и достигать их, нести ответственность за последствия своих действий.

С точки зрения моего жизненного и профессионального опыта, хочу пожелать родителям детей с ограниченными возможностями, в первую очередь, терпения. Работа с такими детьми не дает скорого и эффективного решения. Все идет медленно и постепенно. И когда опускаются руки, то можно представить чашу, в которой скапливается каждая капля вашего усердия. И наполняется чаша по-разному. У кого-то быстрее, а у кого-то медленно. Но, тем не менее, эта чаша

наполняется, и однажды плод ваших усилий будет очевиден. И поверьте: каждый ребенок будет благодарен вам за проявленное мужество и терпение.

А во-вторых, – это баланс. Работая с семьями таких детей, замечаю закономерность: существует как бы две обочины, на которые очень хочется сойти каждому родителю. В одном случае родители, желая максимальных и ощутимых результатов, стараются быть очень строгими и требовательными. Они нетерпеливы к маленьким достижениям детей и требуют все время большего. Подчас эти требования, в действительности, превышают предел допустимых возможностей ребенка. Ничего, кроме дополнительной психологической травмы, такие воздействия, как правило, не дают. В другом случае – родители стараются тщательно оберегать своих чад от малейшей нагрузки – будь то психологическая или физическая. Они стараются обеспечить ребенка полным вниманием и пониманием. Нередко, дабы уберечь ребенка от лишних переживаний, изолируют его от любых отношений с окружающими. И делают они это, совершенно не понимая, что ребенок вырастет, и рано или поздно ему все равно придется покинуть созданные тепличные условия. И с каким контрастом столкнется уже выросший ребенок? Что он увидит вокруг и как он будет входить в этот мир? А мир ведь разный. Будут и достижения, и поражения. Встретятся на пути и приветливые люди, и не очень. Где-то его примут, а где-то прогонят.

Поэтому основное, что хочется пожелать родителям, чтобы своим детям они показывали весь мир, во всем разнообразии красок. Учили жить самостоятельно и принимать помощь. Учили радоваться успехам и грустить по поводу неудач. Учили доверять людям и защищать себя, если в этом будет необходимость. При этом учили реагировать и принимать себя в любом окружении. А если ребенок научится принимать себя, то и вокруг он встретит много принимающих и любящих его людей, которые станут для него друзьями, коллегами и собственной семьей.

ВЫВОДЫ И НАБЛЮДЕНИЯ

1. О том, что с ребенком что-то не так, родители узнают в разное время в зависимости от диагноза. Синдром Дауна видно сразу, ДЦП определяется к 6-и месяцам, проблемы со слухом выявляются еще позже. Психиатры смотрят своих пациентов по достижении ими 4-х лет.

Поэтому очень важно родителям быть внимательными и наблюдательными, чтобы вовремя забить тревогу. Ведь, чем раньше начнется не только лечение, но и специальная психолого-педагогическая поддержка, тем эффективнее решаются проблемы развития ребенка.

2. Все родители без исключения, узнав диагноз и прогноз, испытывают шок. Их мучает вопрос «За что?». В этот момент они часто рвут связи с родственниками и друзьями, некоторые всерьез задумываются о самоубийстве. Но тяжесть переживания и длительность этого периода у всех разная. Кто-то справляется сам, кому-то помогают родные и друзья. В совершенно зачаточном состоянии находится профессиональная психологическая поддержка родителей (а драгоценное время уходит). Сейчас эту нишу пытаются заполнить общественные организации родителей детей с ОВР и сами родители – такие, как Мадина Каримова и Евгения Краснощекова.

3. Почти все родители отмечают, что справиться с ситуацией, обрести почву под ногами им помогла вера в Бога. «Если жизнь ставит на колени, то, стоя на коленях, пять минут помолись, а потом вставай и иди дальше». Они интуитивно следовали этому совету неизвестного автора, хотя, может быть, никогда не читали его.

4. Действующая система социальной поддержки не решает всех проблем родителей детей с ОВР. За семьями закреплены соцработники, которые приходят два раза в неделю на два часа. Это очень мало и погоды не делает.

Социальные службы идут от своих возможностей, а не от потребностей детей и родителей, и могут предложить только то, что у них есть, а не то, в чем нуждается ребенок. Родители сами изобретают мебель, как Татьяна Ваничкина, и средства передвижения, как Нурлан Каримович Маженов, облегчающие жизнь их детям.

5. Все родители отмечают, что сложно найти нужного специалиста. На поиски уходит много времени. Но если такой специалист находится, и родители ему доверяют, то лечение идет эффективнее, и ради этого родители готовы поменять место жительства, как сделали это супруги Динара Ешпанова и Гали Махатаев.

6. Недостаток специалистов родители довольно часто восполняют тем, что сами получают второе высшее образование дефектолога или психолога, как Мадина Каримова, Евгения Краснощекова, Татьяна Ваничкина.

7. Практически всем родителям пришлось пересмотреть свой рабочий график. В полных семьях, как правило, один из родителей полностью посвящает себя детям, другой занимается материальным обеспечением семьи.

8. Мы не интересовались доходами родителей, но визуальное знакомство говорит о том, что участники проекта – люди среднего достатка. У них есть образование, профессия, работа, которая дает им средства к существованию. Однако, есть и материальные затруднения, связанные с большими расходами на лечение и уход за детьми, но они с ними справляются, держатся «на плаву». Многие благодарили за финансовую помощь родственников, спонсоров, общественные организации. Очевидно, что это тоже объективно способствует успеху.

Среди наших героев не оказалось родителей, живущих ниже прожиточного минимума. Как справляются с ситуацией эти люди, мы не знаем. Нам кажется, это должно быть темой отдельного исследования.

9. Большинство наших героев проживают в городах, двое – рядом с областными центрами. Как обстоят дела в глубинке? Для выяснения этого тоже нужен самостоятельный проект.

10. Сегодня родители не испытывают недостатка в информации, Интернет дает возможность узнать о диагнозе ребенка все, найти разнообразные методики лечения и коррекции любого заболевания. Важно научиться просеивать эту информацию, чтобы не пойти по ложному пути, не тратить на него время и ресурсы.

11. Очень важно найти для ребенка подходящий детский сад и учебное заведение, точнее – воспитателей и учителей. «Роль личностей» в истории этих семей однозначна. Имена педагогов, нашедших путь к их особенным детям, родители произносят с нескрываемой любовью и почтением.

12. У родителей есть выбор между общеобразовательной, инклюзивной, специальной школой, обучением на дому или в классе. Рекомендации в данном случае дает ПМПК, но за родителями остается последнее слово. Они принимают решение в зависимости от состояния ребенка и своих стратегических целей. Те, кто хочет дать своим детям высшее образование, выбирают общеобразовательную школу. Путь не простой, но, если силы рассчитаны правильно, цель достижима.

13. Но даже если профессиональное образование получено, это не значит, что проблемы на этом кончились. К сожалению, они возникают на этапе трудоустройства.

14. В обществе по-прежнему по-разному относятся к детям с ОВР и их родителям. Всем нашим героям приходилось сталкиваться и с косыми взглядами, и шепотком за спиной, но в то же время каждому из них посчастливилось встретиться с людьми, понимающими, готовые оказать помощь и поддержку.

15. В любой точке мира сегодня можно найти родителей, решающих аналогичные задачи, вступить в группу поддержки и общаться по скайпу или электронной почте, тем более, это можно сделать в своем родном городе.

«АЛГОРИТМ УСПЕХА»

1. Изменить – значит, измениться. Перестать клясть судьбу, искать виноватых, принять ситуацию, как испытание, которое необходимо пройти.

2. Принять ребенка таким, какой он есть. Не стыдиться его, а любить его и гордиться им.

3. Смотреть вперед с надеждой, назад – с благодарностью, вверх – с верой, вокруг – с любовью.

4. Изучить суть проблемы.

5. Искать информацию о новых способах и методиках лечения. Помнить, если проблема не решается, это не значит, что она в принципе не разрешима, просто на данном этапе решение еще не найдено.

6. Если проблема не решается целиком, ее нужно разбить на «кусочки».

7. Взвешивать рекомендации специалистов на весах своей интуиции.

8. Найти единомышленников среди специалистов.

9. Найти (создать) группу поддержки среди родителей.

10. Овладеть навыками ухода за ребенком и общения с ним.

11. Изучить приемы специальной педагогической помощи.

12. Помнить, что родители нужны для того, чтобы научить детей обходиться без родителей.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Милтон Селигман и Розалин Бенджамин Дарлинг в книге «Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития» пишут: «Рождению ребенка с нарушениями в разных мировых сообществах придаются различные значения... Хотя, разумеется, всегда существуют индивидуальные различия, реакции на детей с нарушениями формируются именно культурными ценностями и представлениями».

В связи с этим нам представляется целесообразным в заключение коснуться этого вопроса. Поскольку культурные традиции, как правило, базируются на традициях религиозных, мы обратились к мусульманскому и православному священнослужителям с вопросом «Каково отношение к детям с ограниченными возможностями развития и их семьям в традициях мусульманской и православной культур?»

Тлепберген Алламжарулы,
главный имам Медеуского района г. Алматы

Пророк Мухаммад (мир ему) сказал: «Родители не смогут оставить своим детям лучшего наследства, нежели правильное воспитание». Если они этого не сделают, за ними запишется грех, и они будут спрошены за это в Судный день. Давайте посмотрим на инвалида глазами ребенка, родители которого выполнили перед ним свой основной долг.

Итак, верующий ребенок, увидев человека, имеющего физические недостатки, скажет: «Аллах Всезнающий, если полноценное здоровье было бы благом для этого человека, Аллах конечно дал бы его ему. Сколько людей, имеющих здоровье и применивших его в грехе, сидят в заключении, погибли в молодости из-за пьянства или в бессмысленных драках, и теперь их ждет Судный день. Аллах дал им полную свободу, одинаковую возможность делать добро или зло, Он справедлив, потому оставил право выбора за ними, но они выбрали плохой путь, и свое здоровье они превратили в свою беду.

На людей с ограниченными физическими и умственными возможностями мы сегодня смотрим с жалостью, но Аллах лучше знает, что творит. Возможно, мы будем завидовать им в Судный день. Ведь Аллах в Коране говорит: «Когда же они достигнут его (ада), их слух, их взоры и их кожа станут свидетельствовать против них о том, что они совершали (Фуссилат:20)». Поэтому настоящий инва-

лид – это не тот, кто потерял части тела, а тот, который грешил ими. Люди, ограниченные в движении, отдалены от грехов. И это превосходство они осознают полностью в Судный день. Быть может, первое, что увидит слепой, будет Рай. Ведь из-за слепоты он не имел возможности украсть или сделать плохо.

А к людям с умственной отсталостью следует относиться бережно, как к детям. Они наряду с детьми, умершими в младенческом возрасте, будут освобождены от Страшного суда и сразу введены в Рай. И в этот день им позавидуют все – от нищих до царей мира сего».

Подобным образом испокон веков мусульмане воспитывали своих детей. Поэтому до советской власти у казахов не было ни тюрем, ни детдомов, ни домов престарелых. Ребенок, имеющий подобное понимание вещей, будет ценить свое здоровье и с пониманием относиться к инвалидам и престарелым людям.

У казахов людей с умственной отсталостью называют «Құдайдын еркесі», что означает «баловень Всевышнего». Раньше люди с ограниченными возможностями были окружены заботой и уважением, потому что жизненные проблемы, опыт и духовные знания делали их мудрыми. Если же нет духовных знаний, то человек может не выдержать жизненных испытаний и морально деградировать, что, к сожалению, в наше время случается нередко.

Протоиерей о. Евгений (Бобылев),
настоятель храма Покрова Божией Матери, г. Алматы

Раньше, когда религия была частью общества, физически и умственно неполноценных людей считали блаженными и относились к ним с почтением и уважением. Для верующего человека высшей ценностью после Бога является душа. Эта субстанция бессмертна, а раз так, то, соответственно, не важно, как выглядит ее оболочка – тело, и каков человек – физически развитый или нет, умственно отсталый или нет. В вечности он будет живой личностью. Он – полноценное Богоподобное существо, которое хранит Бог. Осознание этого помогает близким, родным, волонтерам жить рядом с такими детьми, помогать им и многому у них учиться.

Мир живет и развивается по определенным законам природы, отменить которые нельзя. Можно, конечно, сделать вид, что их нет, но они на самом деле никуда не денутся. Например, один из законов заключается в том, что Господь не рассматривает человека вне

социума, каждого Бог воспринимает как клеточку огромного Богочеловеческого организма, а в нем все клеточки связаны, переплетены сотнями, тысячами нитей-связей. Традиционно у казахского и русского народов были сильны общинные, родо-племенные связи, которые строились на принципе «один за всех и все за одного». Сейчас нам навязывают индивидуализм (каждый сам за себя) и эгоизм (личные интересы - основной мотив деятельности).

Схема «родители согрешили, поэтому ребенок страдает» сегодня не всегда работает, мы страдаем за грехи всего общества. Хотя, объективно, когда у человека заболевает собственный ребенок, сердце его сокрушается, человек становится добрее, у него происходит переоценка ценностей. Господь попускает страдания детям, чтобы спасти их родителей. Господь не жесток, и в этом нет несправедливости, ведь наша земная жизнь – всего лишь краткая «командировка» по сравнению с жизнью вечной.

Если принять во внимание вышесказанное, можно сразу увидеть, какую роль больные дети играют в промысле Божиим для людей. Инвалиды – лакмусовая бумага, которая обличает наш внутренний глубокий эгоизм, желание отодвинуться от чужих проблем. Никто не хочет брать на себя дополнительные переживания, интуитивно боясь находиться рядом с инвалидом, ведь в этом случае приходится вольно или невольно со-страдать. А современное общество выбрало удовольствие, душевный комфорт, следовательно, дети-инвалиды этому обществу мешают. Но через них Господь понуждает людей ценить и любить друг друга. Нужно, чтобы каждый ощутил ответственность за другого человека. Разрушим в себе эгоизм, и патологий станет меньше.

Негативное отношение к проблемам особых детей и их семей не имеет корней в наших традициях. Но, к сожалению, ложные взгляды, укоренившиеся в сознании многих людей, еще достаточно сильны. Об этом говорили и наши авторы, которых жизнь заставила отказаться от предрассудков и стереотипов.

Надеемся, что эта книга поможет родителям особых детей почувствовать себя уверенней, а всем остальным читателям преодолеть в себе настороженность и отстраненность по отношению к ним. Ведь никто не ожидает рождения больного ребенка, никто не застрахован от трагических случайностей и жизненных коллизий... С этого мы начали разговор с вами, уважаемые читатели, этим же хотим его завершить.

ПУТЕВОДНЫЕ КНИГИ

Августова Р.Т. Говори! Ты это можешь. Как развивать речь ребенка и учить его читать, особенно в практически «безнадежных случаях». – М.: АСТ, 2002

Вуйчич Н. Жизнь без границ. Путь к потрясающе счастливой жизни. – М.: Эксмо, 2014

Доман Г. Как научить ребенка читать, или тихая нежная революция. – М., 2000

Забрамная С.Д., Боровик О.В. Развитие ребенка в ваших руках. – М.: Новая школа, 2000

Кимельман Т. Как победить аутизм. Система питания и биокоррекции. – Ставрополь, 2011

Королева И.В. Кохлеарная имплантация глухих детей и взрослых. Электродное протезирование слуха. – Санкт-Петербург: КАРО, 2009 – 752 с. (Серия «Специальная педагогика»)

Королева И.В. Учусь слушать и говорить, играя. Сборник игр для развития слухового восприятия и устной речи у детей с нарушенным слухом. – Санкт-Петербург: КАРО, 2011.- 52 с. + 32 цв.вкл.

Королева И.В., Янн П. Дети с нарушениями слуха. Книга для родителей и педагогов. – Санкт-Петербург: КАРО, 2011.- 223 с.

Королева И.В. В моем классе учится ребенок с кохлеарным имплантом. Пособие для учителя. – Санкт-Петербург: КАРО, 2014. – 103 с. (Серия «Специальная педагогика»)

Леонгард Э.И., Самсонова Е.Г. Развитие речи детей с нарушенным слухом в семье. – М.: Просвещение, 1991

Леонгард Э.И., Самсонова Е.Г., Иванова Е.А. Я не хочу молчать!: опыт работы по обучению детей с нарушениями слуха по методу Леонгард . – М., 2008

Мак-Кендлесс Ж. Дети, у которых голодает мозг. [Электронный ресурс.] Режим доступа http://www.samomudr.ru/d/Zhaklin%20Mak-Kendless%20%20_Deti,%20u%20kotoryx%20golodaet%20mozg.pdf. Дата обращения: 13.11.2014 г.

Мелешкевич О., Эрц Ю. Особые дети. Введение в прикладной анализ поведения (АВА). Принципы коррекции проблемного поведения и стратегии обучения детей с расстройствами аутистического спектра и другими особенностями развития. – М.: Бахрах-М, 2014

Селигман М., Дарлинг Р.Б. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития. – М.: Теревинф, 2013

Реуцкая О.А. Другой мир «особого ребенка». Помощь, уход, развитие. – Ростов-на-Дону, 2011

Финн Ненси Р. Ребенок с церебральным параличом. Помощь. Уход. Развитие. – М.: Теревинф, 2009

МАЗМҰНЫ

Құрастырушылардан.....	3
Бірінші жақтың монологы.....	10
Нурпеисов М. Диванда жатып алмай, балалармен шұғылдану керек.....	11
Ешпанова Д. Біз бақытты ата-анамыз.....	15
Исаев К. Жанымызда жаны жайсаң, жақсы адамдар баршылық.....	24
Кәрімова М. Көру үшін мықты сенім керек.....	33
Маженов Н.К., Маженова К.М., Карим А. Біз шектеу қойған жоқпыз.....	39
Краснощекова Е. Мен олардың балалық шағы «ерекше» емес, әдеттегідей болғанын қалаймын.....	44
Егорова Е. Басыңды тік ұстап өмір сүру.....	50
Зейнуллина Р. Уайымдауға уақыт болмады.....	55
Ваничкина Т. Өзгелердің қолынан келер ісі маңызды емес... Бастысы – табысқа жету үшін өз қабілетілігіңе сене біл!.....	60
Камышова И. Тәуекелге бел буып, ойға алған істі жүзеге асыр.....	70
Буханцова М. Мен өзімнің ішкі үніме құлақ салдым.....	75
Мироненко Л. Баланың даралығын қабылдау керек.....	87
Беркамалова Р. Әли – біздің генераторымыз және қозғалтқышымыз.....	94
Рахимбаева А. Ауруханаға тәуелділікті қаламаймыз.....	99
Таланова Н. Асыра мәпелеуге жол бермеңіз.....	107
Тұжырымдар.....	108
Табыс алгоритмі.....	110
Қорытынды.....	111
Жол сілтейтін кітаптар.....	112

СОДЕРЖАНИЕ

От составителей.....	116
Монолог от первого лица.....	123
Нурпеисов М. Нужно не на диване лежать, а детьми заниматься.....	124
Ешпанова Д. Мы – счастливые родители.....	128
Исаев К. Нас всегда окружают хорошие люди.....	137
Каримова М. Надо верить, чтобы увидеть.....	145
Маженов Н.К., Маженова К.М., Карим А. Мы не ставили ограничений.....	151
Краснощекова Е. Я хочу, чтобы у них было не «особое», а обычное детство.....	156
Егорова Е. Жить с гордо поднятой головой.....	162
Зейнуллина Р. Времени на переживания не было.....	167
Ваничкина Т. Не важно, что могут другие... Главное – добиться успеха в том, на что способен ты сам!.....	171
Камышова И. Делай, что должно, и будь, что будет.....	180
Буханцова М. Я слушала свой внутренний голос.....	185
Мироненко Л. Индивидуальность ребенка надо принять.....	196
Беркамалова Р. Али – наш генератор и двигатель.....	202
Рахимбаева А. Не зацкливаемся на больнице.....	206
Таланова Н. Не создавайте тепличных условий.....	209
Выводы и наблюдения.....	215
Алгоритм успеха.....	217
Заключение.....	218
Путеводные книги.....	221

*Подписано в печать 02.12.2014 г. Тираж 300 экз.
Формат изд. 60x84/16. Объем 14 усл. печ. л.
Отпечатано в типографии "ИП Волкова Н.А."
Райымбека 212/1, оф. 104. Тел.: 330-03-12, 330-03-13*