

только не говорите,
это слишком

Гульнара
Бажкенова

Гульнара Бажкенова

**Только не говорите,
это слишком**

Данное издание было подготовлено при поддержке Фонда Сорос-Казахстан. Содержание данной публикации отражает точку зрения автора, которая не обязательно совпадает с точкой зрения Фонда Сорос-Казахстан



Обложка Маржан Усина
Иллюстрации Айгерим Туменбай
Верстка Маржан Сыбанкулова

© 2018 Бажкенова Гульнара
Только не говорите, это слишком. —
М.: Издательство "Мемлекеттік Қызмет —
Государственная служба", 2018. — 176 с.

СОДЕРЖАНИЕ

	5	Вступление
1	глава	
	13	Аманесен с буранного полустанка
	28	Исатай
	45	Есен
2	глава	
	59	Кто в Казалинске не знает Шынар
3	глава	
	77	Щелкунчик
	87	Нурадин, Нурикоша
	95	Умай
4	глава	
	118	Упертая Аружан
	127	Советская учительница Сауле Уазировна
5	глава	
	138	Алтын – значит золото
6	глава	
	152	Мустопуло, Хокинг и их вселенная
7	глава	
	164	Вместе

Только не говорите, это слишком

Вступление

Работая на протяжении последних пяти лет в области инклюзивного образования, мы поняли, насколько высока и значима роль родителей особенных детей, когда встает вопрос об их обучении и социализации. В 2014 году, когда при нашей поддержке свет увидела книга «Как много могут родители», мы еще раз убедились в том, что путь ребенка к образованию — это непростая дорога со множеством барьеров и трудностей, преодолимых при правильном сопровождении и поддержке. После получения положительных откликов на эту книгу, у нас родилась идея продолжить работу, на этот раз — с фокусом на учителях школ, работающих с детьми с самыми разными образовательными потребностями. Истории, рассказанные в этой книге — благодаря авторскому взгляду — выходят далеко за пределы классной комнаты

и помогают нам вернуться к более глубокому значению слова «учитель» — наставник, помощник, вдохновитель, образец для подражания, друг, близкий человек.

Истории, собранные в этой книге — это только малая частичка той огромной, часто незаметной работы, которую проводят рядовые учителя и наставники в системе образования каждый день. Ни низкий статус профессии, ни маленькая зарплата, ни отсутствие должного уровня общественного внимания к профессии, не останавливают этих учителей от качественного выполнения своей работы, человеческого участия и искренней заинтересованности в судьбе своих подопечных.

Судьбы героев книги «Не говорите, это слишком» в равной степени как воодушевляют, так и дают повод задуматься — а что дальше? Какая судьба ждет наших героев? Какая судьба ждет детей, которым не повезло встретить на своем пути своего Учителя?

Эта книга, на наш взгляд, еще раз подтверждает факт высокой значимости профессии учителя, в чьи руки мы отдаем своих детей. Мы надеемся, что она будет источником вдохновения как для казахстанских учителей,

так и для родителей, и сделает пусть скромный, но свой вклад в повышение престижа учительской профессии.

Книга будет доступна для всех на сайте Фонда Сорос-Казахстан.

Сауле Каликова, советник по вопросам общественной политики, Фонд Сорос-Казахстан

Айнур Шакенова, координатор инициативы «Общество для всех», Фонд Сорос-Казахстан

*Если никто не открывает, стучите сразу
в несколько дверей.*

Ник Вуйчич

В моем детстве не было инвалидов. Это был безоблачный мир красивых, здоровых, уверенных в своем будущем людей. Канонический советский человек смотрел на нас с киноэкранов и агитационных плакатов в образе мужчин косая сажень в плечах и женщин с крепкими широкими бедрами. Такие люди просто не могли болеть — они рождались для подвига, рожали исключительно здоровое потомство, никогда не страдали и, кажется, не умирали. Когда суперлюди стали выезжать за границу, то первое время кроме изобилия западной жизни их удивляло большое количество инвалидов. Пропагандистский штамп о буквальном физическом «вырождении Запада» продержится долго, ведь на улицах наших городов в инвалидных колясках не разъезжали. Кто не вписывался в госстандарт «плезентвиля», безвылазно сидел за стенами своих и казенных домов. Сегрегация начиналась в детстве каким-нибудь специнтернатом и продолжалась всю жизнь — человек просто переходил из одного учреждения в другое.

Я впервые встретила незрячего в толпе алма-атинского ЦУМа, будучи на первом курсе университета — это

была молодая женщина в сопровождении мужчины, вокруг которых повисла аура изумленного внимания. Одна из героинь этой книги Анар Изден, увидев в первый раз человека в инвалидной коляске во время артековского отдыха в музее Севастополя, очень удивится: оказывается, и такие люди ходят по музеям.

Из непривычки видеть вокруг себя самых разных людей, родится много не самых приятных манер — мы глазеем и вешаем ярлыки на все, что выходит за рамки нашего привычного мира. Прикованный к инвалидной коляске активист фэйсбука из Кокшетау Алмаз Ержан говорит, что в наших селах в беззлобном невежестве не преминут обозвать метким словом и хромую овцу, и тугого на ухо человека. Выделять не достоинства, а недостатки — от этого исходила вся советская наука дефектология. Отделять людей с особенностями от большинства — в этом заключался гуманизм по-советски, которому до последнего времени следовала казахстанская система образования.

Эта книга о тех, кто первым, в одиночку, подчас голыми руками разрушает мрачные стены сегрегации, вытаскивает из-под их обломков детей, спасает от предрассудков и приводит в общий круг.

1 ГЛАВА

Аманесен с буранного полустанка

Старый вокзал посреди голой степи, где летом страшная сухая жара, а зимой — лютые морозы и бураны. Это последний важный железнодорожный узел на западной границе Казахстана. В его тупике находится двухэтажное здание, где вместо привычной суеты и пассажиров в зале ожидания — суровые люди с бесконечно ответственной миссией. Ни один товарный состав, змеей уносящий по шпалам на мировые рынки казахстанскую нефть, не может проскочить мимо.

Юная Айша приехала в это безрадостное место сразу после окончания железнодорожного техникума, как раз в момент разлома советской империи, когда условные границы стали государственными, и следующие на запад с нашими ресурсами поезда надо было уже тщательно проверять. С тех пор это ее главная обязанность: двадцать семь лет, сутки через два в свою смену старший приемосдатчик груза НОД13 станции Кульсары Айшагул Козыбакова в любую погоду — если в ночь да зимой, освещая себе путь фонарем — карабкается по лестнице на заледеневшие крыши вагонов и руками проверяет пломбы. Там не просто надо посмотреть, но пощупать и

удостовериться, что все в порядке, никто не покусился на священный казахстанский продукт. Хрупкие женщины все равно что пограничники на посту. Сейчас они одеваются в специальную униформу, а в девяностых носили фуфайки и кирзовые сапоги. Вспоминая то время, Айша то и дело глубоко вздыхает: «Қиналдым», тяжело было. Впрочем как и позже в двухтысячных не станет легче, да и в десятиные то что есть, никто не приносит на блюдечке, все дается не просто трудом, а каким-то надрывным, изнурительным трудом на выживание. Именно в глубинке осознаешь, в каких все-таки трудных климатических условиях мы живем. Природа требовательна к нам по самому высшему разряду.

Айша была не местной девушкой, в Кульсары попала по распределению из Актау, однажды в клубе познакомилась с парнем, полюбилось-понравилось, вышла замуж и осталась тут навсегда. В голодные девяностые родила четверых сыновей: в 1992 году первенца Аслана, в 1994-ом второго сына Армана, а в 1997 году один за другим, с интервалом в десять минут, на свет появились двойняшки Аман и Есен. Аман огласил белый свет громким криком,

Есен — сдержанным кряхтением. Уже в конце двухтысячных Айша и Мурат решаются пойти на пятого и родят долгожданную дочь, всеобщую любимицу Гулназым.

Мы сидим на кухне большого светлого дома. Достаток чувствуется во всем — в чистых, набело побеленных многочисленных комнатах с полами, устланными толстыми персидскими коврами, в современном плазменном телевизоре, в высоких до потолка стопках лоскутных одеял у стены. В доме многолюдно, как в любом казахском доме, куда пришло материальное благополучие. Одни приходят, другие уходят — родственники, соседи, знакомые; на газплите жизнеутверждающе пыхтит казан с мясом из молодого, зарезанного час назад барашка. На дворе 2017 год.

Айша и Мурат Исагалиевы — уважаемые ныне члены общества в Кульсарах, благотворители, зажиточные фермеры. На балансе их хозяйства находится 400 гектаров земли, 20 верблюдов, 20 лошадей, 50 коров, и 300 баранов. Когда усевшись на джип-вездеход, мы поехали смотреть семейные уголья, по одну сторону проселочной дороги от нас раскинулись бесконечные поля с арбузами, дынями,

кабачками, баклажанами, помидорами, морковью и луком; по другую сторону, на таких же уходящих за горизонт полях мирно паслись лошади — эта земля отдыхает, пояснили мне; между стогами свежескошенного сена стояли новенькие трактора, рабочие каракалпаки заканчивали погрузку собранных за день мешков с овощами, и вся эта картина в мягком предзакатном свете сентября представляла невыразимо прекрасной.

Обманчивая идиллия стоила Айше и Мурату двадцати пяти лет труда, неудач и страданий. Большой дом когда-то был маленькой землянкой и возвращаясь в него со своего буранного полустанка, Айша приступала ко второй смене работы по хозяйству, а затем, оставив детей, спешила в поле помогать мужу, который пытался наладить семейный бизнес. Дела долго шли ни шатко, ни валко. Выросшие в селе и знающие, как обращаться с домашней скотиной, супруги попеременно заводили то овец, то коров, то верблюдов, то всех вместе, но живность сама же и проедала приносимый доход, не оставляя трудолюбивым хозяевам практически ничего. Не до детей было, чего уж там. Ни стране, ни измотанным родителям.

Второй сын Арман плохо слышит, и это распознали сразу, а вот про одного из двойняшек поняли где-то ближе к году. Если Аман плакал и постоянно чего-нибудь требовал, то Есен только спал и ел — на удивление спокойный ребенок, думала мать. Когда все-таки решила показать врачам, невропатолог в Атырау удивленно воскликнул: «Мальчик абсолютно глухой, неужели вы не поняли?».

Нет, не поняли и даже подумать не могли, что «бомба» упадет два раза в одно и то же место, причем во второй раз ударит сильнее. Если старший сын Арман слабослышащий, то Есен не слышит вовсе. Вот почему с самого рождения он был таким тихим — малыш не слышал звуков суетливого мира, его ничто не раздражало. «Это неизлечимо», — скажут врачи, про операцию тогда не было и речи. Диагноз примут смиренно как неизбежность судьбы.

Все это было в девяностых, а сейчас мы в более-менее благополучных десятых и сидим за большим богатым дастарханом. Интересно, что стол не круглый, а европейский, на тонких длинных ножках. Нас, нахлебников молодого барашка собралось немало — сами хозяева,

сыновья хозяев, младший брат хозяина, дальняя родственница хозяйки, а еще проживающий в доме Айдар из Усть-Каменогорска, в прошлом инженер, а ныне правая рука Мурата (я угадываю в нем крепко пившего, но завязавшего интеллигента, который потерял все, что было в его жизни и после долгих мытарств обрел здесь тихую гавань). Мы с ним единственные за столом говорим между собой по-русски, и в первый момент хорошее без акцента произношение, после нескольких дней разговоров только на казахском, звучит для меня как-то непривычно. За ужином идет обсуждение хозяйственных вопросов, которые сейчас про арбузы — сезон. Младший брат взял у Мурата в субаренду пару гектаров и теперь рассказывает, сколько удалось собрать и продать урожая в августе. Хозяйство самого Мурата каждый день продает по 14 тонн — в Кульсары и Бейнеу, в розницу и оптом. Сладкие, созревшие под прямыми лучами палящего солнца, с минимальной дозой селитры (мне нравится, что Мурат не врет — не говорит, что селитры нет вовсе) арбузы разлетаются как горячие пирожки в мороз. Младший сын отвечает за реализацию в Бейнеу: каждый день ранним

утром он сопровождает фуры, развозит товар по точкам, заполняет накладные, бьет по рукам и разгружает.

«Какой молодец!» — восклицаю я с преувеличенным восхищением, но Есен сидит с безучастным видом, не проявляя интереса к общему разговору. Он только физически с нами, а мыслями где-то далеко. Я догадываюсь, что дома он обычно такой, сам по себе. И то понятно, никто из нас, сидевших за столом в тот вечер, не мог выслушать его или рассказать ему что-то интересное — мы не знали жестовый язык. В родном доме Есен как чужестранец.

В 2012 году в Актобе американские волонтеры Корпуса мира узнали, что во всей области никто из родителей глухих и слабослышащих детей не знает язык жестов. Дети признавались, что им не хватает общения, а самой заветной мечтой для многих является самый обычный разговор с мамой и папой. Тогда деятельные американцы решили помочь семьям стать ближе друг к другу и открыли бесплатные курсы, на которые записалось пятнадцать человек. Преподавателем стал волонтер Аарон Бин, знавший английский жестовый язык, и специально

выучивший русский. На занятиях все — и большие и маленькие — сидели вместе, и в конце учебы люди плакали, признаваясь, что открыли для себя собственных детей.

«Мы не догадывались, о чем он думает».

«Мы не подозревали про ее мечты».

«Мы, оказывается, совсем не знали своего ребенка».

На следующий год пришло еще больше родителей, а на последующий волонтерство Аарона подошло к концу, и он уехал. Курсы приказали долго жить. Никто из обученных родителей не подхватил инициативу, продолжив занятия. В интернате для слабослышащих и глухих детей в Атырау мне тоже говорили, как было бы здорово, если бы все люди на свете или хотя бы мама с папой понимали их.

До девяти лет единственным собеседником Есена была тишина. С ним не разговаривали, общаясь минимальной, бытовой жестикуляцией: пойдём кушать — помахал рукой, иди поиграй — помахал рукой и указал в окно. Смышленный, талантливый, хорошо сложенный мальчик (надо же, прямо Нуреев! — скажет много лет спустя член жюри одного международного конкурса)

рос в полном отсутствии звуков и смыслов. Интересно, как при этом в голове складываются фундаментальные понятия и понимание окружающего мира? Вот это небо над головой, а это земля под ногами, вот эта женщина — моя мама, а этот мужчина — мой папа.

— Как ты осознал, что это твои мама и папа? — я задаю не самый умный вопрос в своей карьере.

— Они заботились обо мне.

Наш разговор при посредничестве сурдопереводчика происходит уже в машине по дороге в Атырау, куда мы возвращаемся вместе.

— Ты любишь их?

— Да, потому что они заботятся обо мне.

Ответы 19-летнего юноши отличает непоколебимая логика. Если он не может развернуто объяснить в ответе «почему? — а потому что», вопрос ставит его в тупик.

В детстве тебе не было обидно, что все вокруг общаются между собой, а тебя не слышат?

Есен переспрашивает, задумывается и умолкает. Сообразительный от природы, но потерявший время в том возрасте, когда это очень важно для развития, он не

понимает чуть более абстрактные вопросы — обижаться в его представлении можно только на что-то конкретное, например, если я отберу у него что-то ценное или обзову нехорошим словом.

Есен — один из самых благополучных выпускников школы-интерната для глухонемых и слабослышащих детей в Атырау. Он вырос в любви, его манеры и воспитание, также как происхождение из так называемой хорошей семьи, чувствуются сразу при знакомстве, и об этом мне еще не раз скажут в колледже. Родители дали Есену все что могли, а могли гораздо больше чем другие в Кульсары. Почему же не отдали в детский сад и школу? Не брали, не положено. Почему сами так и не выучили язык жестов? Ведь тогда они могли узнать много интересного про сына: например, что он любит Индию, мечтает увидеть океан, что всякий раз до слез расстраивается, когда видит по ютубу новости про очередной теракт, и мечтает о том дне, когда люди перестанут делиться по множеству признаков...

Я так и не решилась задать этот вопрос. Догадываюсь без объяснений: не до того было, да и неважно в глазах



человека, тяжело работающего на земле. Баловство, городские штучки.

Гробовую тишину мира Есену отчасти компенсировал брат-двойняшка Аман, родившийся на десять минут раньше и вытянувший здоровый билет. Мальчишки всегда бегали вместе и, еще не понимая, каково это — слышать, и не создавая, чего лишен, Есен рос вполне счастливым ребенком. Но потом пришла пора идти в школу и однажды утром мама разбудила двойняшек, покормила завтраком, одела Амана в новые костюм-шалбар и повела в школу. Они пошли туда втроем — Мама, Аман и Есен. Но остался в большом светлом классе только один Аман — рыдающего Есена мама повела назад. Ну как повела — буквально тащила всю дорогу, а он упирался упрямым бычком и порывался бежать. Есен тоже хотел в школу — как Аман! Чем он хуже? Этот невысказанный застрявший на кончике бессильного языка вопрос так и останется с ним: «Почему?» Почему ему нельзя, а Аману можно?

— Ну, мальчик, ты же глухой, — отвечала система, — тебе просто не повезло.

Два года Есен каждый день провожал брата до школы и возвращался домой. Его просили спать подольше: «Аман сам дойдет, не маленький», — но Есен вскакивал раньше всех. Правда, больше не плакал. Какой смысл? Таких как он в школу не берут и точка. Единственным шансом для него научиться как-то общаться с внешним миром был интернат для глухих и слабослышащих детей в Атырау — это 225 километров пути, четыре часа на машине. Когда Есену исполнится 10 лет, после долгих размышлений, полуночных семейных советов, споров и ссор (отец был против), мальчика снарядят в дорогу. Плакали всей семьей.

Это важное для всех, но больше всего для Есена событие совпало с переломным моментом в делах: убежденный скотовод Мурат впервые взял в аренду землю, для начала решившись на два гектара. Айше на работе дали кредит 750 тысяч тенге, на которые они купили семена бахчевых и наняли четырех рабочих. Пахали все, включая детей; осенью, после продажи урожая и выплаты долга, на руках осталась прибыль 200 тысяч тенге — это была их начальная прибыль. Дела хозяйства «Аманесен» пошли в гору.

А братья Аман и Есен расставались. Аман оставался с родителями, а Есен в 10 лет от роду, возможно, навсегда покидал отчий дом. Он уезжал в большой мир, не умея ни читать, ни писать, ни выразить жестами мысль. Но он знал многое про работу на ферме, которая до сих пор выматывает его физически во время летних каникул, когда под ворчание отца о том, что сыновья у него не такие работающие и проворные как каракалпаки, приходится пахать от зари до зари.

Исатай

— Что случилось, мальчик? Почему ты плачешь? Хочешь к нам в танцевальный кружок?

Исатай в первый раз увидел Есена в коридоре интерната — мальчик сидел на подоконнике и горько плакал, глядя в окно. Прошел год с тех пор, как мама привезла его сюда, но он так и не смог привыкнуть, скучал. Хотя рядом жили другие, такие же как он дети, и с ними можно было весело общаться на языке жестов, который он быстро освоил. А еще он начал учиться и, несмотря на всю условность интернатского образования, ему очень нравился процесс учебы. Он в первый же год выучит таблицу умножения и много лет спустя, попав в колледж, удивится, что многие сокурсники — те самые здоровые люди-полубоги — ее не знают.

— Танцевальный кружок? Разве глухие могут танцевать, мы же не слышим?

Есен недоверчиво смотрел на худого длинного дядю. Да-да, в танцевальный кружок, но мы еще и поем, и вообще у нас не кружок, а полноценный ансамбль! Исатай сразу обратил внимание на природные данные Есена — идеальные пропорции, длинные ноги, грациозную



посадку головы. Перед ним сидел упущенный небесным кастингом артист балета.

С этого момента началась новая жизнь мальчика. С репетициями под музыку, которую не слышишь, но чувствуешь нервными порами; с эмоциональными обсуждениями танцевальных номеров и спорами до хрипоты рук; с концертами под аплодисменты, благодарную интенсивность которых угадываешь только по выражениям лиц. Есен больше не чувствовал себя одиноким среди больших людей, которые говорят и слышат таинственные, непостижимые для него звуки; долговязый дядя, оказавшийся учителем музыки и танцев Исатаем Елеусиновым, взял его за руку и навсегда увел из страны глухих. Так закончилось детство Есена.

В родительском доме Исатая в центре Атырау многолюдно. Я сначала решила, что вижу обычную большую казахскую семью, но оказывается, старшие братья и сестры давно пережились и отделились, а люди вокруг — это ученики Исатая, их друзья и родственники. Тут же ходит Есен, рядом его друг и сосед из Кульсары Азамат, еще какие-то юноши и девушки, одна из которых

приехала из Актау поучиться у Исатая кройке и шитью. Все они разгуливают по дому с довольно хозяйским видом, кто-то рисует, кто-то кроит — атмосфера деловитая, и, что самое удивительное, ни отец, ни мать не выражают ни малейшего недовольства, а наоборот, всех знают и сами являются членами необычной команды. Меня тоже быстро принимают в компанию и предлагают остаться с ночевкой — какая гостиница?!

Я уже привыкла к тому, что люди в казахской глубинке живут открытым домом, но тут наблюдаю нечто беспрецедентное: вот, например, на машине Исатая всегда ездит Азамат, и я спрашиваю, не родственник ли. «Ну да, можно сказать», — отвечает Исатай. Здесь все родственники, а дети — даже не желанные гости, а полноправные хозяева: устал — полежи, проголодался — еда в холодильнике, разогрей и поешь. Я чувствую себя иностранкой, наблюдающей симпатичные, но совершенно непонятные для меня нравы. «Да тут никакого великодушия не хватит», — тихо про себя удивляюсь я.

Есен живет у Исатая с тех самых пор, после встречи в коридоре интерната. Мальчик был всегда такой

грустный, что учитель стал брать его домой после занятий, и в то время еще живой дедушка сказал, что незачем мучить пацана, пусть живет у них, будет ему еще один внук. Так Есен стал за младшего сына в семье Елеусиновых. Интересно, что недалеко находится дом родного дяди, того самого сидевшего с нами за столом в Кульсары младшего брата хозяина — отец специально помог ему построить в Атырау дом, чтобы дети, приезжая на учебу, могли жить или хотя бы ходить к нему в гости. Но Есен к тому времени уже обрел в Атырау свою вторую семью.

Мать и отец давно не ревнуют. В первый год учебы они каждый месяц ездили к сыну, переживали, а он все время плакал, и на обратном пути Мурат уговаривал расстроенную жену вернуть мальчика домой. «Не нужна ему никакая учеба, будет рядом со мной ходить, работать в поле!» Сторона отца в конце концов одержала бы верх потому, что Есен от переживаний ли, от недосмотра тяжело заболел пневмонией, несколько месяцев пролежав в больнице. Но в этот момент в интернате появился Исатай, и все изменилось.

Есен стал другим человеком — как будто заново родился. Повеселел, похорошел и на каникулы приезжал уже не с жалобной просьбой оставить дома, а с рассказами про их ансамбль, про концерты, про другие города. Он привозил с собой ворох фотографий, на которых одетый в блестящие костюмы пел и танцевал на сцене, а родители, братья и соседи разглядывали и цокали языками от восхищения. Мать с отцом с удивлением открывали родного сына, вот уж никогда не подозревали о таких талантах, они ведь думали, что родилось, то родилось, на все воля Всевышнего. Под присмотром Исатая отпала нужда часто навещать Есена, а это ого-го как важно для фермеров — хозяйство каждую минуту требует их рабочих рук и внимания.

Первый же урок подтвердил наметанный глаз учителя: у мальчика способности, он на лету схватывал объяснения и с легкостью выполнял танцевальные па, на которые другим ученикам с голосом и слухом требуется длительное время упорных тренировок. Есен влюбился в танцы и все что с ними связано. Самодеятельный ансамбль, созданный учителем музыки и хореографии

школы-интерната для глухих детей Исатаем Елеусиновым раздвинул для него горизонты мира. Никогда не выезжавший дальше Атырау, он объездит почти всю страну, выиграет не одну победу на конкурсах и фестивалях у здоровых детей. Но все это его ждет впереди, а пока надо учиться — учиться танцевать, попадая в такт беззвучной музыки, учиться слышать и слушать ее не органами чувств, а просто чувствами.

Исатай в детстве мечтал стать дизайнером одежды, хореографом или артистом. Он одинаково хорошо пел, танцевал, играл на музыкальных инструментах, а также рисовал и кроил, придумывая оригинальные эскизы и уже в старших классах шил своими руками платья для мамы, с тех пор она их не покупает. В итоге к сегодняшним двадцати семи годам сбылись почти все мечты — Исатай в ансамбле и за артиста, и за хореографа, и за модельера, и за продюсера. Концертные номера придумывает и ставит сам, подсматривая на ютубе. Костюмы для мальчиков и девочек отшивает по собственным лекалам дома на подаренной отцом Есена машинке «Зингер». И даже музыку для номеров

заказывает у местных композиторов, благо, они для детей не отказывают.

Но когда после 9-го класса пришло время Исатаю выбирать профессию, родители сказали: «Ойбай, қандай дизайнер? Нефтьпен айналысасын!» И подали документы сына в нефтяной колледж. Саботаж это был со стороны юноши, или он действительно не прошел конкурс, но документы пришлось забирать. Мама и тут не сдалась, аккуратно в канун 1 сентября, когда поздно отступать, она сказала, что пора идти в агроколледж. «Закончишь, получишь техническую специальность, а потом делай, что хочешь», — так звучало решение семейного совета.

«Я прихожу, вижу старое здание — стены обшарпанные, линолеум крошится, краска слезает — все так убого. Ой, и я буду здесь учиться? Захожу в аудиторию, а там битком набито, тридцать парней. Мне говорят, это факультет «торо» — что за торо? Оказывается, техобслуживание машин. Мама, куда ты меня привела?! Оқымаймын! Кетемын!» — вспоминает Исатай. Не убежал, закончил. Все так и получилось, как говорила мама: Исатай закончил агроколледж, получил техническую специальность,

а потом сделал то, что хотел — поступил на музыкальное отделение университета имени Досмухамедова.

— Мои девочки всегда самые красивые, у них самые шикарные платья! — рассказывал Исатай на алматинской барахолке, пока мы ходили меж рядами, выбирая ткани.

Это было в июне 2017 года, Исатай с детьми приехал на конкурс для особенных детей «Жұлдызай» и между репетициями выбрался на базар. Ткани — самая большая статья расходов ансамбля, деньги под такое легкомысленное дело, разумеется, не выделяют, Исатай самостоятельно ищет их у спонсоров. Хорошо, что регион нефтяной, крупные компании идут навстречу, а он с детьми в долгу не остается — приезжает на концерты для рабочих или благотворительные мероприятия экспатов.

Мы ходим по базару битый час; мой спутник придирчиво щупает каждый материальчик, морщится или цокает языком, торгуется или коротко говорит «берем». Главная цель наших поисков — какие-то заморские кружева, необходимые для нового испанского номера. Они ставят танцы разных народов мира, а первым когда-то был казахский танец «Қамажай».

Исатай попал в школу-интернат для глухонемых и слабослышащих детей случайно благодаря маме. Она у него педагог со стажем, в интернат перевелась из детдома в середине двухтысячных и в первое время робела. Дети не обычные, особенные. Мать приходила домой, рассказывала, а один раз попросила помочь: ей дали задание подготовить концерт. Какой концерт с детьми, которые не слышат и не говорят? Она не знала, как подступиться. На помощь пришел сын, который тоже не понимал, что это такое — учить глухих и слабослышащих детей песням и танцам, он никогда даже не общался с такими людьми, но надо, значит, надо.

— Я пришел и говорю: давайте, показывайте свой танец! Они показали, и я пришел в ужас, это было нечто! Девочки как дикие издавали нечленораздельные звуки «у-у-у», «э-э-э» — с громким, тяжелым дыханием, с топотом ног. Это оказывается был казахский танец «Қамажай». Пугающее зрелище было, честно говоря.

Сегодня «Қамажай» — коронный танец ансамбля. Отточенные, синхронные движения, плавные узоры рук, ни одного непопадания в такт музыки — мне, как и другим

зрителям гала-концерта фестиваля «Жұлдызай», трудно было поверить, что танцующие перед нами юные артистки не слышат. Они выиграли и в очередной раз получили гран-при, а ведь на первом просмотре много лет назад директор фестиваля, к счастью, уже бывший, назвал девочек толстыми неповоротливыми ослицами. Исатай тогда крепко поругался с ним и чуть не уехал со скандалом.

— Я оторопел и сказал ему, вы что с ума сошли? Я буду жаловаться! — вспоминает он диковатый случай.

Это произошло в 2010 году, Исатай и сам тогда был пацаном — это в глазах детей 18-летний юноша был взрослым дядей. Он начал с нуля, объясняя ученикам элементарные азы хореографии, показывая как надо ставить ногу, как двигаться, как дышать во время танца, чтобы дыхание не сбивалось и было бесшумным. Он приезжал в интернат каждый вечер после занятий в университете. Полгода продолжалось его волонтерство, пока после пары концертов удивленная успехами детей директриса не скажет, что надо бы принять юношу в штат, не может же он вечно работать бесплатно.

И его оформили помощником воспитателя с окладом 15 тысяч тенге. Хорошие деньги для студента.

Костяком новоиспеченного ансамбля стали четверо — Алтынай, Зейнеп, Азамат и Есен. Ребятам на тот момент было по 11-12 лет. На первом уроке Исатай попросил их сделать своими руками оригами лебедя. У Алтынай лебедь получился туго скрученным, как она сама — тихая, несмелая девочка, всегда танцевавшая с крепко сжатыми кулачками. У Зейнеп лебедь выглядел небрежно-разбитным, у Азамата — толстым, похожим на дракона, а вот лебедя Есена единодушно признали лучшим — он был прекрасен.

Покажи эти оригами в тот момент проницательной гадалке, и она могла бы предугадать дальнейшую судьбу детей...

Это был первый состав ансамбля, уже через полгода они выступят на городском конкурсе, потом на областном, республиканском, международном. Вскоре Исатай создаст младшую группу, и в интернате затанцуют даже малыши; поездки по стране на фестивали станут привычным делом, юных артистов начнут приглашать на

той, что для некоторых выльется в полноценную полезную подработку. Родители сначала протестовали: «Ўят қой!», а сейчас даже заместитель начальника райотдела полиции после убедительных разговоров с женой разрешил дочери Карагез (любимице Исатая из той второй младшей группы) танцевать не только на официальных мероприятиях, но и выступать за деньги на тоях.

— Но вы не сможете всю жизнь зарабатывать таким образом! — опускает Исатай с небес на землю замечтавшихся.

А мечтают почти все. Это маленькая непредвиденная ловушка. Красивые танцы, все эти концерты с гастрольями при несомненной пользе для общего развития, имеют неожиданный побочный эффект. Аплодисменты и свет софитов кружат головы, и дети начинают мечтать о большой артистической карьере.

«Я хочу быть артисткой и все тут! А как объяснить девочке, которая хорошо танцует, что этого мало для профессиональной сцены — нужны физические данные, длинные ноги, рост и слух? Бывает, что танцевать умеют и полные люди, и совсем толстые, но это не значит,

что они готовы для профессиональной сцены. И мне приходится объяснять, разрушать иллюзии», — рассказывает Исатай.

Он убежден, что вовремя сказать правду ребенку также важно, как вовремя начать его учить. Иначе и в том, и в другом случае мы имеем не сложившуюся жизнь и навсегда упущенные возможности. Единственный, из кого мог бы вырасти профессиональный танцор — это Есен, но при одном уже не осуществимом условии — серьезно заниматься с ним надо было раньше. А теперь хорошо бы просто получить надежную профессию.

Дойдя с учениками до выпускного девятого класса, Исатай уже в официальном статусе учителя музыки и хореографии поставит вопрос, что им делать дальше. Куда идти? Как и на что жить? Он будет настаивать на продолжении учебы, что сначала всех и даже родителей, шокирует. Они же глухие! Какая учеба? Да и где? Специальных колледжей для инвалидов нет, не будут же они учиться вместе со здоровыми студентами!

— А почему бы и нет? — спросил Исатай.

Ни один выпускник атырауской школы-интерната для глухих и слабослышащих детей до этого не продолжал учебу. Такая идея никому не приходила в голову. Худо-бедно закончил девять классов, читать-писать умеешь, подпись на документах поставишь — и на том спасибо. Многие не получили и этого. В большинстве случаев юноши и девушки возвращаются к родителям в аул и живут там на пенсию инвалида, или скитаются по поездкам, продавая ручки и другую мелочь. Глухонемые давно застолбили за собой этот специфический рынок, я еще из поездок с родителями в детстве помню молодых людей, молча оставлявших на нашем столике побрякушки и шедших дальше по вагонам; на обратном пути они также молча забирали свое добро или деньги, если пассажирам что-то приглянулось. Девушек среди продавцов никогда не было — для них был уготован другой печальный бизнес. В Алматы испокон века известна точка на обочине улицы Достык, бывшей Ленина, между дворцом республики и гостиницей «Казахстан», где можно познакомиться с молчаливыми женщинами. Машина притормаживает, окно приоткрывается,

женщина подходит — быстрый взмах рук — и они уносятся прочь.

— Зачем им образование? Спрашивают меня — кто бы вы думали? — сами родители. Как это зачем? А зачем вообще людям образование? Чтобы получить знания и найти хорошую работу! Даже родители Есена, особенно отец, в штыки восприняли идею: не нужна ему учеба и все тут, будет с нами на ферме работать. А если он не хочет на ферме, если он хочет дальше учиться? Есен даже плакал, возвращаясь из села после каникул, эта работа для него очень тяжелая, он сильно устает.

Есен в это время сидит рядом с нами, Исатай переводит ему свои слова, и он согласно кивает.

В Атырау десять колледжей и семь профессиональных лицеев — неужели хотя бы один не может принять наших учеников и дать им достойную профессию? Ну хорошо, не надо сразу колледж права и бизнеса, но авто- или швейное дело в городском колледже ребята вполне потянут. Исатай задавал вопросы чиновникам, убеждал родителей, разговаривал с учениками — и добился своего.

Есен

В сентябре в колледже Атырау транспорта и коммуникаций царила организационная суета. Утверждались учебные планы и расписание, раздавались и делились часы. В коридорах сновали большие компании юношей — колледж технический, мужской, здесь учатся будущие механики, трактористы, водители. Большинство студентов приехали из разных районов Атырауской области, в группе Есена только четверо ребят из города, остальные пятнадцать — из аулов.

— Ой, сен қалай бардың!

— Кетшей, мен өзім білемін...

Я застаю ребят в небольшой комнатке при спортзале за игрой в шашки. Урок физкультуры. Есен самый старший, ему уже двадцать лет, в то время как сокурсникам по семнадцать. Он поздно закончил школу. В классе стоит ровный негромкий шум, ребята обсуждают игру, только Есен максимально сосредоточен, никто не может нарушить его концентрацию внимания.

— Есть какие-то проблемы в общении Есена с сокурсниками? — спрашиваю у физрука.

И слышу в ответ, что за три года ни разу не замечал

ничего подобного, а наоборот, видел, что ребята уважают Есена. В нем чувствуется характер — это играет роль в таком возрасте, объясняет физрук. К тому же он талантливый, показывает разные трюки, прямо как акробат, что тоже прибавляет авторитета.

На первом уроке физкультуры Есен удивил сокурсников, показав, что умеет делать. Больше никто не мог похвастать такой физической формой. Занятия в танцклассе не прошли даром. Слава про артиста быстро дошла до администрации колледжа, и Есен стал активным участником всех мероприятий. Он первый глухонемой студент колледжа в Атырауской области. А три года назад, когда Исатай пришел с документами необычного абитуриента, у руководства были сомнения. Строго по закону ему требуется сурдопереводчик, на которого нет денег, и колледж могут даже наказать за нарушение. Это палка о двух концах: без менторов, помощников или сурдопереводчиков учеба в школах и колледжах может обернуться формальностью ради аттестата и диплома, но при строгом следовании букве закона у тысяч детей так никогда и не появится шанса получить образование.

Казахстан — это вам не Финляндия с Швецией, где для всех учеников с особыми потребностями выделяют менторов. У нас такую роскошь могут позволить себе лишь некоторые школы Алматы и Астаны.

Есена после настойчивых убеждений Исатая, все-таки приняли с некоторым нарушением правил, но это было нарушение во благо. Правила не всегда следует слепо исполнять, жизнь сложнее бумажек.

«И что мне делать с таким студентом? — признается куратор группы Гульнар Жумабаева в своих страхах, — ну почему он попался именно мне, за что?». В первое время часто происходили конфузы, и другие преподаватели то и дело звонили ей с жалобами. Например, Есен не здоровался, заходя в класс, и Исатаю пришлось объяснять, что интернатскую привычку не здороваться друг с другом надо бросать. Заходишь — кивни головой хотя бы в знак приветствия, там ведь сидят не глухонемые как ты. «У нас принято здороваться, понимаешь?»

Исатай намеренно подчеркивал «у нас и у вас» — в интернате ребята варились в собственном соку и

привыкли к особому кодексу поведения, но если хочешь быть принятым и услышанным в большом мире обычных людей, меняйся и приспосабливайся. Также Есен мог встать посреди учебной пары и молча уйти. Ему кричат вслед, а он идет, не слышит. Тогда учителя опять звонили куратору, а куратор звонил Исатаю, и тот слал студенту грозные сообщения: «Ты куда это намылился?».

«Я устал и пошел домой», — простодушно отвечал Есен. Вспоминая первые месяцы первого учебного года, Исатай с Гульнар Маратовной то и дело смеются: а помните, когда он...? А вот в другой раз...

— Но вообще у Есена сразу чувствуется воспитание, видно, что он из хорошей семьи, у нас ведь разные дети бывают, — рассказывает мне куратор, — а главное, у него есть тяга к знаниям, я не раз видела на практических занятиях, как он бежит вперед всех, когда преподаватель показывает что-нибудь на тракторе.

Эту привычку Есена бежать в первый ряд и «слушать» во все глаза, отмечают все преподаватели. Что-то из объяснений он улавливает по губам, что-то понимает

по наглядной жестикуляции, ну а если чего-то все-же не поймет, спрашивает у сокурсников. Некоторые ребята за три года совместной учебы даже овладели языком жестов. На теоретических занятиях Есен просто переписывает конспекты, фотографирует написанное на доске, читает книги. Есть много способов усвоить материал и получить новые знания, не используя органы слуха — ведь у человека, к счастью, аж пять органов чувств. Объяснений преподавателя он, конечно же, не слышит, но эту тему лучше не поднимать, иначе и переводчика не дадут, и в колледж принимать не будут. Первое время Исатай ходил на занятия вместе с Есеном и переводил, затем стал прибегать в меру острой необходимости. Если для таких учеников и студентов, как Есен будут выделять хотя бы одного сурдопереводчика на одно учебное заведение, то многие глухонемые дети будут учиться, получать профессии и работать.

Вместо того чтобы шататься по поездкам и зависеть от государственного пособия. Инклюзивное образование — это не только про гуманизм, но и про здоровый прагматичный расчет. Сегодня вы пустили не такого как

все ребенка в общий учебный класс, а завтра получили достойного гражданина и налогоплательщика, а не зависимо от государственного пособия инвалида.

Исатай Елеусинов часто по делам мотается по районам и утверждает, что только в близлежащих от Кульсары селах 50-60 детей школьного возраста не учатся из-за различных проблем со здоровьем. «Некоторые родители и не пытаются устроить больного ребенка в детсад и школу, а отдают на попечение своих стареньких бабушек, которые таскают его повсюду за собой за ручки, как собачку. Не знаю, чего тут больше — равнодушия государства или халатности людей, но знаю точно, что некоторых родителей надо принуждать выполнять свой родительский долг. Понимаете, как бывает? Вот родился у вас пятый или седьмой по счету ребенок не таким как все, и вы думаете, ну ладно, судьба у него такая, остальные же здоровые. А когда приходит время, просто оформляете инвалидность».

В этом году Есен заканчивает колледж. Он станет первым не слышащим и не говорящим человеком в Атырауской области, получившим полноценное специально-

техническое образование. За три года инклюзивной учебы он ни разу не дал повода сказать или подумать, что не достоин сидеть в учебной аудитории вместе с остальными. Бывало, наоборот, он сам возвращался домой в шоке: ребята не знают таблицу умножения! А когда на практике кто-то сел на трактор и по ошибке включил задний ход, Есен с удивлением узнал, что многие сокурсники не умеют водить трактор. Он-то научился этому еще в детстве. Оказывается, обычные люди, имеющие от рождения и слух и речь, многого не знают и не могут. Они — не все-сильные боги, как казалось в детстве.

В дни моего приезда юношу сильно волновала реформа казахского алфавита. «А как же мы?» — спрашивал он меня, как журналиста и человека из центра. Дело в том, что казахский жестовый язык привязан к кириллице, от русского отличается только парой жестов-букв. Переход на латиницу требует разработки нового языка, чем пока никто не озаботился. О них опять никто не подумал.

Отец давно не жалуется на учебу сына: благодаря его знаниям, он сэкономил не одну тысячу долларов.

Все началось с того, что Есен стал подписываться в Инстаграме на китайских фермеров и увидел, что у них один маленький трактор может выполнять работу, которой в хозяйстве «Аманесен» занимается несколько человек. Посмотрел по каталогам — вполне доступно и выгодно. Для начала убедил отца купить похожий на рюкзак аппарат для селитры, и там где раньше один работник копал лунку, а другой наливал удобрение, теперь просто идешь по полю, тыкаешь лопатой в землю, и она сама наливает строго указанную дозу. Следующим приобретением стала сеялка для моркови: едешь себе по полю на чистеньком мини-тракторе, а он все за тебя делает. Другой новенький трактор играючи вяжет аккуратные, как на картинке, снопы сена. Теперь Есен уговаривает купить машину для теплицы, которая освободит сразу несколько человек, натягивающих и закрывающих пленку (эта работа лишь кажется пустяковой, а на деле тяжелая и муторная), — пленка сама будет как скатерть самобранка натягиваться и закрываться. Қызық! — каждый раз говорят рабочие-каракалпаки, глядя на очередную новинку. Отец же всегда



упорно сопротивляется: «Керегі жоқ! Не буду покупать! Все вы лентяи и дармоеды, не хотите работать, вот и выдумываете!» А спустя время видит, что машины, и правда, экономят силы, деньги и время.

Есен стал первым, но не последним студентом из выпускников интерната. Его пример оказался заразительным: если у него получилось, почему я не смогу? — спросили себя и преподавателей несколько учеников. Сразу после Есена в городской колледж на швейное дело поступила Карагез — та самая юная танцовщица, дочь полицейского. После нее учиться на повара пошел другой, потом третий и сейчас в колледжах области учатся четверо слабослышащих студентов. И опять это Исатай-ага бегал и устраивал, а потом ходил разбираться с преподавателем, который бросил Карагез: хочешь — учись, не хочешь — не учись, но объяснять тебе дополнительно я ничего не буду, времени на каждого из вас не напасешься. Не все в колледже были предупреждены об особой студентке и необходимости индивидуального подхода. Хотя если подумать, разве не все, в том числе и здоровые, нуждаются в индивидуальном подходе?

Но это уже вопрос отдельный.

Вы помните оригами из лебедей на первом занятии Исатай? У Алтынай лебедь получился туго скрученным, у Зейнеп — небрежно-разбитым, у Азамата — толстым, похожим на дракона, и только лебедь Есена был прекрасным.

Исатай тогда ничего не сказал ребятам, но примерно предугадал их будущее.

Алтынай после интерната, несмотря на все уговоры, не разрешили продолжить учебу — какая еще учеба, если без того нет денег? Прорыдав всю последнюю неделю перед выпускным, девушка вернулась в родной аул, расположенный где-то в тупике Исатайского района. Шансов найти работу или выйти замуж в этой глухомани нет, но неожиданным образом даже там пригодились танцы и шитье. Алтынай ведет танцевальный кружок для местной ребятни за символическую плату и обшивает односельчан.

Зейнеп поступать на швейное дело не захотела — мечтала о парикмахерском искусстве, куда слабо слышащую девушку не принимали. Исатай предлагал компромисс:

«Выучись пока на швею, главное, получишь диплом колледжа, а дальше будем думать». Однако Зейнеп заупрямилась, и Исатай нашел какие-то частные парикмахерские курсы, на которых девушка не продержалась и пары недель; устроили в парикмахерский салон ученицей — тоже безуспешно. И он сдался, а Зейнеп осталась без образования. Недавно написала: «Ағай, маған жұмыс тауып беріңізші», но он уже сомневается, что сможет помочь с работой.

Азамат пошел по проторенной дорожке — продает ручки в поездах. Если будете когда-нибудь проезжать через западный Казахстан и встретите парня с красивой походкой, который молча оставит на вашем столе бесполезную утварь и пойдет дальше, едва заметно прищипывая, присмотритесь к нему — может быть, это он, бывший артист танцевального ансамбля, победитель конкурсов, обладатель гран-при Азамат.

Сложись все иначе, Есен тоже мог вернуться домой не солоно хлебавши и всю оставшуюся жизнь следовать хвостиком за рожденным на десять минут раньше счастливым-братом. В прошлом году Аман женился, и Есен

в мой приезд не скрывал разочарования: он всегда хотел, чтобы они с братом сыграли одну свадьбу на двоих. Но ничего не поделаешь, придется догонять.

2 ГЛАВА

Кто в Казалинске не знает Шынар

Лучшие времена этого небольшого городка на правом берегу Сырдарьи, вероятно, навсегда остались в прошлом. В середине 19 века Казалинск служил важным транзитным пунктом для аральской морской флотилии и караванных путей между Хивой, Бухарой и Россией. Торговый оборот местных купцов в те времена составлял два миллиона царских рублей в год, транзитная торговля достигала восьми миллионов, рыбы в районе Арала ловилось до миллиона пудов, и баранов было немало — по двадцать тысяч голов продавали казалинцы на базарах Оренбурга. Вместе с достатком пришла к горожанам потребность в пище духовной. Почти два века назад, когда море было еще полноводным, а караванные тропы не поросли травой, в уездном городе Казалинске появились не только мечеть и церковь, но и школа. В 1858 году открыла двери русская школа, а в 1863-ем «киргизская» — для казахских детей. На первых уроках, как пишут историки-краеведы, сидело всего шесть учеников. История не сохранила их имена, а жаль, было бы жутко интересно узнать, кем же они были и кем стали впоследствии — эти дети кочевников-скотоводов и рыбаков,

отважно севшие за парту в эпоху, когда грамотность еще не почиталась за богатство.

Первым ударом для Казалинска станет строительство в обход него железной дороги, затем грянет революция и сметет сильную городскую купеческую гильдию; уйдут в пески воды аральского моря; канет в лету уже советская власть, и наступят тяжелые девяностые. Казалинск не сказать, чтобы совсем без последствий, но более или менее благополучно пережил пронесившиеся сквозь него исторические вихри. Его миновала участь городов-призраков, и о сегодняшних делах можно судить по суетливому многолюдному центру в час пик и рынку недвижимости, которая снова стала востребованной. В Казалинске нет свободных зданий с чернеющими глазницами окон как двадцать лет тому назад, когда директор организации «Шапағат» Шынар Женсикбаева искала помещение для центра реабилитации детей-инвалидов. Аким разрешил ей тогда взять пустующую контору бывшего райпотребсоюза. С помощью нефтяной компании она восстановит небольшое двухэтажное строение, и там где раньше сидели небожители районного масштаба,

распределявшие импортный ширпотреб, станут жить и лечиться дети.

На первом этаже центра «Шапагат» разместились столовая и спортзал, на втором этаже классы и спальные комнаты, во дворе детская площадка, а примыкающий к зданию склад служит актовым залом. В советское время там лежали коробки с американскими джинсами, индийским чаем и французскими духами Шанель номер пять, а сегодня выступают дети. В большом прямоугольном зале, увешанном гирляндами и шарами (накануне прошло мероприятие в честь дня независимости), я обратила внимание на маленькую неприметную дверь, ведущую в основное здание. Райпотребсоюз строили с умом и сообразительностью: склад примыкал к стене главной конторы и соединялся с ней ненужной, при здравом размышлении, дверью, через которую дефицит ловко перекочевывал в кабинеты сотрудников, а затем в сумки нужных людей. Шынар родилась и выросла в Казалинске и помнит детей местных бастыков, которые всегда отличались самой лучшей, недоступной для большинства одеждой. Первым

делом она навсегда заколотит эту лишнюю, как аппендикс, дверь.

Все началось в далеком 1995 году. На одном мероприятии к молодой сотруднице общества инвалидов подойдут представители ООН и предложат открыть НПО — неправительственную организацию для помощи детям с инвалидностью. Шынар не сразу поймет о чем речь. Что такое НПО? В то время никто не знал общеизвестную нынче аббревиатуру и чуть позже в селах у нее тоже будут переспрашивать: «А что это такое — НПО?». Из одного села даже выгонят: может быть, ты иностранная шпионка?! С юными девушками в тех краях не церемонятся, это сегодня журналист новостей Хабары начал репортаж из Казалинска утверждением, что в этом городе все знают организацию «Шапагат» и ее директора Шынар Женсикбаеву.

Сколько в Казалинском районе детей-инвалидов? С этого простого вопроса началась ее работа. Официально их было тридцать, но бывшая сотрудница общества инвалидов понимала, что на самом деле гораздо больше, скромную цифру «30» надо было множить — на два?



на три? на четыре? Шынар не подозревала о масштабах, она не могла представить, что умножать надо было больше чем на десять. Сколько на самом деле больных детей в Казалинском районе и во всем Казахстане никто не знал и знать не хотел. Не до того было, молодая страна только поднималась с колен из-под обломков развалившейся советской империи.

Больной ребенок был позором и проклятием родителей в глазах общества, живым свидетельством родовой неполноценности, которое прятали за стенами глинобитных мазанок. Чтобы вытащить детей оттуда на белый свет, Шынар начнет подушевой обход всех поселков, аулов и самых дальних чабанских отгонов района. Как это сейчас называется — сбор и обработка больших данных?

В течение нескольких месяцев она вместе с помощниками терпеливо стучалась в каждый дом и спрашивала, не нужна ли помощь. Люди отчаянно сопротивлялись, незваных гостей не пускали на порог. Но беда прорывалась сквозь окна и щели не успевших захлопнуться дверей, и Шынар с болью видела запущенных, годами

лежавших на грязных кроватках, полуживых детей. Что делать? Пенсий и пособий за детей-инвалидов тогда не платили, в лечение не верили, следовательно, у родителей не было ни медицинской, ни экономической нужды проходить бюрократическую волокиту и вставать на учет. Надо было дать им мотивацию. И Шынар пошла на хитрость: от родителей к родителям, из уха в ухо, узун-кулаком она пустила весть о том, что «Шапағат» помогает больным детям питанием, одеждой, памперсами и лекарствами. И люди осторожно потянулись, просили прежде всего продукты, одежду и памперсы.

Следующим шагом стал новогодний утренник, на который людей собирали опять же объявлением через сарафанное радио, что после праздничного концерта детям будут раздавать подарки. И 29 декабря 1995 года зал районного дворца культуры будет забит до отказа.

«Это было тяжелое зрелище, — вспоминает Шынар, — в зале было тяжело дышать, дети больные, не ухоженные, запущенные...»

Триста шестьдесят семь. Столько их оказалось — детей с детским церебральным параличом в Казалинском районе. 367 детей, которых не было на учете в поликлиниках, в школах, в социальных службах. Их как бы не существовало в природе. Они рождались, не вставая с кроватей, в мучениях проживали свой срок и тихо умирали.

Шынар знает и помнит цены на нефть на мировых рынках за прошедшие двадцать лет не хуже трейдеров. Они в Казалинске следили за индексами на биржах. Вот конец девяностых, нефть стоит меньше четырнадцати долларов за баррель, и нефтяные компании неохотно приходят на помощь. А помощь нужна была очень: ООН закрыла проект, государство не помогало, средний бизнес еле-еле влачил существование, и она не раз вставала перед дилеммой сворачивать деятельность или срочно что-то придумывать. Закрыться не трудно, но что делать с детьми? Отправить назад в аулы? Сжечь 367 личных дел, забыть и сделать детей опять невидимками?

Еще задолго до эпохи соцсетей «Шапағат» освоит фандрайзинг — научится подавать заявки на гранты в

международные организации, писать правильные письма в иностранные дипломатические представительства и ходить ножками по офисам коммерческих компаний и госучреждений. Кто только не окликался в ответ на их мольбу! Один раз скинувшись с зарплаты, помогли сотрудники райотдела полиции, в другой раз смягчились сердцем суровые налоговики. Фонд Сороса дал грант, посольство Швейцарии прислало редкое лекарство, облегчающее боль при ДЦП, посольство Великобритании — сорок инвалидных колясок...

А потом наступили благословенные двухтысячные. В 2002 году цены на нефть поползли вверх, в стране приняли долгожданный закон о социальном партнерстве и однажды в офис неправительственной организации пришли уже не международные чиновники, а прагматичные менеджеры в хороших костюмах. Они предложили сотрудничество и с помощью спонсорских денег «Шапағат» открыл бесплатный круглосуточный реабилитационный центр для детей с инвалидностью. Это тонкий момент, с одной стороны замотанные бытовыми проблемами жители отдаленных

аулов могут месяцами не навещать больных детей, а с другой стороны, что они могут дать больному ребенку дома? В центре лечат, учат, развивают и приехавший неподвижным ребенок уже через пару месяцев встает, самостоятельно ест, общается.

Сказать, что Шынар Женсикбаева со своим центром реабилитации проделала в Казалинском районе огромную работу — значит, не сказать ничего. За четверть века они не просто помогли и облегчили участь тысяч больных детей — они сломали нравы, изменили менталитет. Им удалось немыслимое: снять стигму позора с болезни. Что поделать, не все в этом мире рождаются тонкими, здоровыми и красивыми! И в Казалинском районе люди больше не стесняются своего горя настолько, чтобы прятать больного дитя. Они сами приезжают и просят помощь. Правда, все еще слишком поздно. Детей часто привозят в сильно запущенном состоянии, в 7-8-10 лет, когда матери уже не справляются с большим недееспособным ребенком.

Иногда детей удастся спасти совершенно случайно. Однажды работавшая в Казалинске медицинская комис-

сия из Алматы по просьбе родителей поехала к ребенку с ДЦП домой. После осмотра врачей, как положено, угостили обедом, и уже отдыхая после трапезы во дворе, один врач скажет про старшую дочь хозяев: «Что-то не нравится мне эта девочка». «Она здорова!» — возмутились родители, но он все-таки проверил ее и обнаружил ни много ни мало тугоухость. Болезнь развивалась постепенно, никто не замечал ничего особенного, и через пару лет процесс был бы уже необратимым, девочка навсегда осталась бы инвалидом с глухотой и задержкой умственного развития. «А вы знаете, как живут женщины-инвалиды в Казалинске? Лучше и не знать», — вздыхает Шынар.

Девочку вовремя повезли в Алматы и сделали операцию, она закончила школу, благополучно вышла замуж и родила троих здоровых детей. Это история со счастливым концом, и таких историй могло быть еще больше, выявляй заболевания детей как можно раньше.

Массаж, тренажеры, тренировка мелкой и средней моторики, занятия по современным методикам (я видела в кабинетах игрушки Монтессори) — и через какое-то

время ребенок выходит из состояния «овоща». ДЦП бывает разной степени тяжести, с поражением или сохранением интеллекта. Специалисты считают большим успехом, если такой ребенок умеет читать и считать, сам себя обслуживает по дому, передвигается на костылях или в коляске.

«Главное, вытащить из каждого его потенциал, но для этого надо как можно раньше начинать работу с больным ребенком. Выявить проблему в самые первые месяцы, а лучше дни жизни, оперативно назначить комплекс лечебных и реабилитационных мероприятий и регулярно изо дня в день выполнять их под наблюдением врачей. Тогда ребенок продвинется в развитии как можно дальше, а у нас же все с точностью наоборот», — объясняла мне Шынар.

Раннее развитие — это не только новомодные центры с популярным нынче лозунгом, что после трех поздно. И однажды Шынар задумается о детсаде, в который ходили бы все дети без исключения — и обыкновенные, и особенные, и такие, и эдакие....

Люди в глубинке больше не скрывают больных

детей — они знают, что имеют право на помощь и пользуются своими правами. Но неожиданно появился другой стереотип: ДЦП и другие тяжелые заболевания стали считаться болезнью бедных. Их сторонятся, а состоятельные люди из райцентра едут куда угодно, но никогда не приходят в «Шапағат». Однажды в кабинет к Шынар под покровом темноты пришел большой районный начальник и попросил на один день тренажер, так называемый стояк, чтобы скопировать и сделать по чертежам образец. Только тогда она узнала, что у него два больных ребенка.

— Приводите их к нам, у нас педагоги и врачи, что вам даст один тренажер!

— Не могу, — опустив голову, ответил районный начальник.

Он как супермен должен быть в глазах людей сильным и авторитетным, а больные дети — это слабость, изъян. Бастык не может на глазах у всего района приводить родных детей в центр инвалидов — бастык может появляться здесь только в качестве благодетеля, доброго дяди, который приносит по праздникам подарки

и снисходительно треплет за щеки несчастную ребятню деревенщины. Болезнь в Казалинске — признак неудачи и бедности, недостаток, которого стыдятся и избегают.

Это стало главным препятствием для создания инклюзивного детского сада. Никто не хочет, чтобы рядом с их здоровыми детьми занимались дети с особенностями развития.

— Нам нужен инклюзивный детсад! Пусть дети с ранних лет видят, что люди разные и учатся состраданию. К тому же, это приведет к раннему выявлению и реабилитации заболеваний, — Шынар терпеливо убеждала заведующую районо.

В рамках частно-государственного партнерства она попросила разрешения создать одну инклюзивную группу в государственном детсаде. Заведующая внимательно выслушала беспокойную общественницу, после чего откровенно призналась в своих опасениях: «Меня же съедят за это! Может, ты позволишь мне доработать спокойно?».

После настойчивых уговоров она все же разрешила провести анкетирование родителей, и встав возле дверей

детских садов, Шынар с сотрудниками вручала входившим и выходившим людям распечатанные на бумаге А4 вопросы.

— Вы за или против инклюзивной группы в вашем детсаду?

— Бұл не деген, инклюзивтің группа?

— Ну это когда все дети — и обычные, и особенные — учатся, играют и растут вместе!

— Жоқ! Керегі жоқ!

Твердое «нет» инклюзивному детсаду сказали девятью девятью процентами опрошенных.

«Жаман әдетке тез үйренеді». Плохому быстро учатся, сказали люди.

— Ну что я тебе говорила? — ехидно помахала пальчиком перед носом Шынар зав. районо.

Но Шынар не успокоилась на этом и организовала в Казалинске семинар по инклюзивному образованию. Она привезла из Кызылорды лучшего в области специалиста Жанар Жунусову, послушать которую собрались все директора и завучи школ района. И опять никто толком не понимал, что это такое, инклюзия.

«У нас есть школа, про которую говорят инклюзивная, я пошла посмотреть, а там один ученик с инвалидностью — начинаю спрашивать и мне честно говорят, что он не учится, а просто числится. Ну а что вы хотите, если ментора нет, индивидуального подхода нет, программы помощи нет?» — рассказывает Шынар.

Следующей попыткой обустроить в Казалинске особенных детишек вместе с обычными станет открытие собственного детсада с инклюзивными группами. И опять неудача: узнавшие о планах родители, пригрозили бойкотом и жалобами.

«Ты нам тут свой Шапағат не устраивай!» Слова одной родительницы натолкнули ее на идею: а почему и в самом деле не открыть инклюзивный мини-детсад на базе «Шапағата»? Шынар написала проект на семь миллионов тенге и в начале 2018 года открыла инклюзивную группу дошкольного воспитания в своем реабилитационном центре, где бесплатно занимаются десять детишек — трое с ДЦП и семеро из многодетных малообеспеченных семей. Пока все идет хорошо, никто

ничем не заразился, спастический синдром воздушно-капельным путем не приобрел. Детки играют вместе, ссорятся и мирятся, радуются и плачут, в общем, все как обычно, все как у всех.

3 ГЛАВА

Щелкунчик

Гульмира пришла в себя после родов и ждала сына, а его не приносили. В прошлом главный невропатолог Кызылорды, а ныне заместитель главного врача областной больницы по чрезвычайным ситуациям, она знала всех врачей в роддоме наперечет, но спросить было некого. Главврач заглянула и убежала, прежде чем особая пациентка успела сказать «Здравствуйте»; акушерка зашла и, промямлив что-то невразумительное, также быстро скрылась.

«В чем дело?» — не могла понять женщина, в третий раз ставшая матерью. Коллеги и многолетние друзья так и не решатся сделать это сами — сообщить ей диагноз новорожденного они отправят незнакомого педиатра, вчерашнего выпускника мединститута. Отвернув лицо куда-то в сторону, он скажет странное: «Ну вы же сами врач, все понимаете». Вручит ей крошечный сверток и выскочит.

Даже тогда мать не заподозрила неладное. Наверное, это послеродовой синдром — мозг отказывается предполагать худшее. А может быть, когда жизнь до 38 лет течет ровно и успешно, ни одно облачко не омрачает небосвод, ты не представляешь, что бывает иначе. Горе,

несчастье, беда — это кажется чем-то далеким, происходящим с другими менее везучими людьми. Кенжебаева Гульмира всегда была победителем по жизни.

«Ну, сын, давай знакомиться!» — скажет она и начнет разворачивать драгоценный сверток. Красный, сморщенный, смешной и бесконечно милый — ее сын был таким же как все новорожденные в мире. Абсолютно таким же и совершенно другим. Невропатолог со стажем, она всю жизнь ставила диагнозы чужим детям — мгновенно поставит и своему. У нее родился солнечный ребенок — ребенок с синдромом Дауна.

Сколько раз в подобных ситуациях она видела сломленных матерей в собственном кабинете. И сама убеждала, советовала, помогала выходить из депрессии. Как же легко переносить чужую боль! И как невыносимо справляться со своей. Кто-то мудрый сказал: тысяча смертей на другом конце света не переселят собственной зубной боли. А еще говорят, что здоровый человек о двух ногах никогда не поймет горе человека, потерявшего одну ногу, одноногий же в свою очередь не поймет человека, лишившегося обеих...

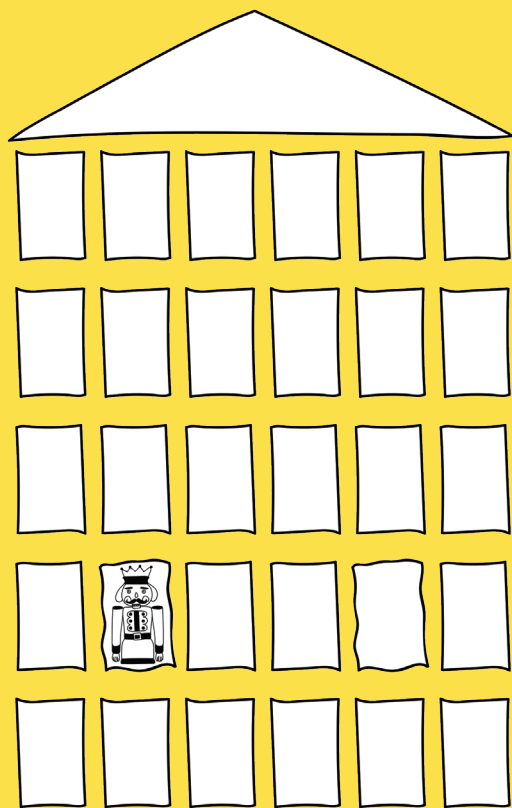
Мать еще пыталась обнаружить ошибку в собственном диагнозе, цепляясь за последний шанс, она лихорадочно рассматривала складки и мышцы ребенка — напрасно, диагноз был неоспорим и очевиден. И тогда врача-невропатолога, наблюдавшего сотни солнечных детей, не минуя этап, через который проходят все родители таких новорожденных — состояние шока и подавленности. «Почему? Почему это произошло со мной?» Сколько людей в мире задавали и задают этот вопрос, на который не было и нет ответа. Ответ каждый в итоге ищет для себя сам, иногда находит.

«Это вирус! Я же в апреле, еще не зная про беременность, простыла! Ах нет, причина в возрасте — мне 38 лет! Поэтому дома никто не хотел ребенка, боялись за мое здоровье. У тебя давление, почки, говорил муж, но я заладила — хочу третьего! И что теперь скажу ему? А так и скажу: вот ты переживал, что в 50 лет будешь водить ребенка в школу? Так на тебе, не придется! Ты, доченька, спрашивала, как мы будем закрывать кредит? Ну теперь это не стоит беспокойства, нам больше ничего не нужно. А ты, сын, просил вместо брата собачку?

Ну вот тебе братик, такой же как собачка, можешь водить его за собой...»

В голове проносился поток безумных, жестоких мыслей, женщина винила и терзала себя; открылось кровотечение, поднялась температура, она встала, чтобы взять телефон и потеряла сознание.

Гульмира очнулась напротив огромного дома. Это был настоящий замок, окруженный забором и похожий на Кремль. Он рос и строился прямо на ее глазах. Кирпичи аккуратно вставляли в ряд — красный кирпичик, синий кирпичик, красный кирпичик, синий кирпичик, и так бесконечно от земли до неба. Она пригляделась, и кирпичи на поверку оказались картами, которые кто-то невидимый проводил через принтер. В какой-то момент туда легла очередная карта, и Гульмира скорее поняла, чем увидела, что эта карта — ее ребенок. Он вышел из-под принтера не таким как все, а плоским Щелкунчиком, и невидимая рука поставит его не в общую стену, а опустит вниз в оформление забора, где специально для него пустовала приготовленная ниша. Сына ждали, он был запланирован. На определенном этапе



этого огромного, без начала и конца, постоянно строящегося дома возникала пустота, и когда новая карта получалась не похожей на остальные, ее вставляли туда. Гульмира хорошо запомнила, что рядом с сыном, всего через пару кирпичиков, была еще одна свободная, ожидавшая свою особую карту ниша. В свой час и день эта карта обязательно появится.

Гульмира вдруг с ужасающей ясностью увидела стену целиком, разглядела каждую карту и поняла всю картину. Она стояла перед родовым деревом. Синие карты — это мальчики их рода, красные карты — это девочки их рода, а торчащие тут и там плоские карты-щелкунчики — особенные дети рода. Прийдя в сознание после обморока, она — врач и материалист, никогда не верившая в приметы, сны и прочие суеверия, начнет обзванивать старейшин, и те подтвердят: да, у них в каждом поколении рождаются ерекше бала. Был такой ребенок в поколении отца, и в поколении деда, и в поколении прадеда, и, как гласят предания, за много поколений до того. От таких детей никогда не отказывались. Они считались божьим промыслом, особым знаком, но не проклятием.

«Скоро появится еще один, будьте готовы», — рыдая, скажет Гульмира родным. Потом утрет слезы и раз и навсегда перестанет корить себя. Дело не в возрасте, не в простуде, не в вирусе, да и какая теперь разница? Главное, что сын ни в чем не виноват. Тут она впервые подумала не о своем горе, а о маленьком родном человечке, который тихо лежал в кроватке и, наверняка, уже хотел есть. Пришло время кормления. Гульмира даст сыну молоко, к счастью, не пропавшее, затем попросит у медсестры блокнот с авторучкой и, верная себе, напишет план действий.

В первую очередь, надо обследовать сына — у таких детей много попутных пороков развития.

Во-вторых, надо встать на учет.

В-третьих, оформить инвалидность.

В-четвертых, узнать, где есть центры реабилитации.

И так по пунктам десять неотложных решений.

Она всегда действовала строго по плану. Сын с синдромом Дауна был первым обстоятельством в жизни, которое она не могла контролировать. Она и забеременела не по плану: при том, что давно хотела третьего ребенка,

никак не получалось, а тут поехала в Астану на партнерские роды к сестре, и поднявшиеся от вида младенца гормоны, по приезде домой неожиданно дали мгновенный результат. Она и за это винила себя поначалу: ну как можно было так легкомысленно «залететь»!

Завершающим «пинком», который окончательно выведет Гульмиру из состояния ступора, станут слова пришедшей навестить начальницы.

— Ты чего раскисла? — скажет главврач больницы по Чрезвычайным ситуациям своему заму и лучшей подруге, — мы же с тобой врачи, мы все понимаем, вот у меня родился здоровый сын, а в 5 лет током ударило, и все, нет сына. Ты помнишь мое горе? А у тебя взрослые дети, бог дал третьего, да не простого, а солнечного! Давай, поднимайся и делай, что надо.

Выбора, собственно, не было, каким бы огромным ни казалось нам наше несчастье, отгоревав свое, рано или поздно, а лучше вовремя, надо подниматься и делать, что должен.

Нурадин — так они назовут младшего сына, но все ласково зовут его Нурикошей. Через два года после его

рождения в роду Гульмиры появится еще один особенный ребенок. Еще одна плоская карта заняла свою нишу, подумала она, когда ей сообщили, что дочь двоюродного брата родила сына с синдромом Дауна, и мужняя родня поставила перед несчастной женщиной ультиматум — отказаться от него или не возвращаться домой.

Нурадин, Нурикоша

Они уже несколько часов сидели вдвоем на кухне и пили давно остывший чай. Күйеу-бала молча плакал, изредка кивая головой то ли в знак согласия, то ли просто давая понять, что слушает. Молодой отец стоял перед проклятым выбором: отказаться от родного сына, получившегося не таким как мечталось, и развестись с женой или навсегда поссориться с родней. Семья не хотела принимать ребенка-урода, по их выражению. На завтра предстояла выписка из роддома, а он так и не смог определиться на чьей стороне. Он любил свою жену, которая выслушав его, пожала плечами и спокойно, с достоинством ответила: «Хочешь разводиться — разводишься, а сына я ни за что не брошу» Но и отказаться от семьи — туған акесі-анасы, ата-бабалар — было для него невыносимо. Что же делать?

Гульмира пыталась помочь с ответом. Не вы первые, не вы последние, говорила она зятю. Это всего лишь первый шок, а потом вместо страхов, боли и отчаяния придет огромная, безусловная любовь. Полное принятие. И вопрос «Что делать?» отпадет сам собой. Что делать?! Продолжать жить, только уже вместе с

ним — с маленьким родным человеком. В чем он виноват, что его не хотят принимать? Ни он, ни ты, ни твоя жена не виноваты в том, что случилось — это жизнь, мы не можем контролировать ее от начала до конца. Но в наших силах дать ребенку любовь, заботу и счастливую семью. Посмотри на моего Нурикошу — ему уже два года, он пытается ходить, всегда улыбается. Только представь, что я бы отказалась от него! Да я бы отказалась от всех на свете, но только не от него! А подумай, как ты будешь жить с мыслью, что бросил родного сына — ты уверен, что сможешь с этим жить? Бросить его одного в больнице на попечение чужих, равнодушных людей, вернуться домой и как ни в чем ни бывало пить по вечерам чай? Это ломает вас быстрее. Конечно, это тяжело, я согласна с твоими родителями, но с другой стороны, есть в таком ребеночке и свои преимущества. Например, продленное детство! Возможно, я так сильно желала ребенка, что он только в годик сел, в два пошел — у нас год за месяц, а месяц за день. Я сейчас даже не ощущаю, что мой сын какой-то особенный. Справитесь и вы! У тебя остался один день, чтобы переосмыслить



все это и принять решение. Я знаю Айжанку, она никогда не бросит сына, и справится без тебя, уж будь уверен, а вот ты навсегда потеряешь их обоих.

Зять так и не вымолвив ни слова, только слушал и плакал, потом встал и ушел, а на следующий день забрал из роддома жену и сына. Сейчас у них уже трое детей, старший — особенный, двое младших — обычные.

Впрочем, все дети особенные, все дети равные...

Эту простую истину Гульмира, как мать и как врач-невропатолог, пыталась донести до руководства детских садов. Сына никуда не брали, боялись ответственности. Нурикоша был спокойным, действительно, солнечным ребенком — редко плакал, часто улыбался, общительный, ласковый, не представляющий никакой опасности для окружающих. К двум годам научился ходить и плавать, самостоятельно садился на горшок. Но и сказать, что рос совсем без проблем, доставляя маме с папой одну лишь радость, было бы неправдой. Тревоги, волнения, переживания — все было как у всех родителей маленьких детей, только в кратной степени. Из

сопутствующих заболеваний у Нурикоши обнаружили порок сердца и слабые мышцы. Летом в Кызылорде экстремально жаркая и сухая погода, доходит до плюс пятидесяти, дуют пыльные бури, трудно дышать. Однажды в июле, в год с небольшим, он простыл, инфекция пошла в легкие, одиннадцать дней в реанимации, и родные уже готовились к худшему. Но воля к жизни оказалась сильнее болезни. После этого мать отвезла сына в детский реабилитационный центр, уволилась из ЧС и устроилась на работу в новый центр инвалидов, который с большой помпой открыли в 2012 году. Гульмира признается мне, что на новом месте надеялась контролировать здоровье сына и как можно чаще класть на реабилитацию. Но кроме медицинского ухода и родительской любви, ребенок нуждается также в социальном и ментальном развитии. В четыре годика Нурикоша больше не мог и не должен был находиться в четырех стенах родного дома.

«Какая может быть причина не пускать его к другим детям?» — думала Гульмира, глядя на своего всегда ласкового и позитивного сына.

Старшей дочери исполнилось двадцать семь лет, среднему сыну девятнадцать — оба в свое время ходили в самый обычный детсад, потом в самую обычную школу; каждый в свое время поступил в университет, дочь закончила, сын еще учится в Москве. С их образованием у Гульмиры никогда не возникало проблем. И только сейчас она неожиданно сделала для себя открытие, что рядом с ними никогда не учились другие, особенные дети. Куда они деваются? Где живут и обитают? Мы не склоны задумываться о сложных, не удобных проблемах, пока они больно не ударят по нам лично. И тогда каждый борется в одиночку, разбивая голову и сердце об неприступную стену системы. В детсадах, куда она, не последний человек в Кызылорде, обращалась, не сидели монстры — там работали нормальные, иногда смотревшие с сочувствием люди. Люди у нас не злые — это жизнь такая.

Два года назад Гульмира прошла еще одно тяжелое испытание — ей пришлось бороться с раком. Она не любит говорить об этом, но мне кажется, что борьба за сына сыграла не последнюю роль.

Постучавшись в несколько дверей, мать почти сда-
лась: «Знаете, как это унижительно, слушать отказ», —
когда знакомые рассказали ей про детский сад, который
принимает всех без исключения, не разделяя детей на
пригодных и не пригодных.

Умай

Умай — так древние тюрки называли богиню, олицетворяющую женское земное начало. Анар Изден назовет этим древним символическим именем детский сад, куда измученные отказами родители могут приводить детей с любой проблемой — синдром Дауна, ДЦП, олигофрения, аутизм, глухота...

Это единственный детсад в Кызылорде, который принимает всех.

Все дети равные, все дети важные — так называлась программа фонда Сорос-Казахстан, по которой начал работать, пожалуй, первый инклюзивный детсад в стране.

В каждой группе по 2-3 ребенка с особыми образовательными потребностями, также есть отдельная коррективная группа. Единственной проблемой может стать наличие мест. Детсад не резиновый, специалистов не хватает, обращений много, финансирование ограниченное и, с нашим законодательством, весьма замысловатое. Спасает бытовая стервозность, как характеризует сама себя директор и основатель «Умай» Анар Изден. Вот сейчас она строит еще одно здание для детсада — большой двухэтажный дом в новом районе на окраине

Кызылорды, где несколько лет назад смогла застолбить и выкупить землю. Пока она с гордостью показывала мне готовый фундамент и первый этаж, к ней успел обратиться сосед с просьбой строиться побыстрее: у него растут дети. «На следующий год откроемся!» — обнадежила Анар. Зная, через какие трудности пришлось пройти этой женщине, чтобы выстоять со своим детсадом, в ее планах трудно усомниться.

В 1998 году Анар Изден переехала из самого благополучного в то время города в Казахстане в один из самых неблагоприятных. Из Алматы в Кызылорду — это было как из Парижа в Нью-Васюки. Вернуться к родителям пришлось из-за болезни сестры. В Алматы она работала журналистом, учителем и завучем в школе — в Кызылорде надо было начинать жизнь с чистого листа. А жизнь была нелегкой — общие для страны проблемы в Кызылорде увеличивались в арифметической прогрессии. Некоторое время она поработала в акимате, узнав жизнь в глубинке с позиции передовой. Она видела детей, живущих в темноте и холоде, поскольку родителям нечем платить за электричество и уголь; детей, брошенных на попечение



стареньких бабушек и дедушек, чьих пенсий не хватало на продукты первой необходимости; детей, сроду не игравших в игрушки и месяцами не выходивших на улицу из-за босых ног. Она встретит одиноких женщин, которые от отчаяния и безысходности отказывались от своих детей.

Анар до сих пор с болью отмечает как в одной и той же возрастной группе отличаются от сверстников дети из бедных многодетных семей — с неправильными пропорциями, они обычно мельче и ниже ростом.

Кто-то на подобной работе черствеет сердцем, а кем-то овладевает по-настоящему хорошая злость. Когда понимаешь, что так дальше жить нельзя, надо все менять.

В детстве в пионерском лагере «Артек», куда Анар попала как отличница и активистка, они с отрядом поехали на экскурсию в Севастополь, и в тамошнем музее изобразительных искусств, она впервые в жизни увидела человека в инвалидной коляске. Надо же, подумала советская пионерка, оказывается, даже в инвалидной коляске можно ходить по музеям! Много лет спустя Анар вспомнит человека в музее и свой наивный вопрос: а почему

в Кызылорде инвалиды никуда не ходят? Или в нашем городе их нет?

Теперь она знала ответ наверняка: они есть, просто с самого детства и до старости живут за незримой, отделяющей их от большинства стеной.

Анар ушла с госслужбы и создала организацию «Умай» для помощи родителям и детям с инвалидностью. Первым проектом станет детский приют на двенадцать человек, вторым — инклюзивный детсад «Умай», в то время, когда в заносчивых столицах еще не все понимали, что это такое. Она все делала с нуля: ремонтировала помещение, проводила свет, газ, воду, тепло, искала доноров и спонсоров. Вытаскивала детей буквально со дна. Не одного бедового родителя спасла от лишения родительских прав.

Только узнавая такие истории, понимаешь, как многое в нашей стране появилось и изменилось усилиями многострадальных неправительственных организаций, которых в чем только ни обвиняли за прошедшие годы — они и грантососы, и иностранные агенты влияния. Пожалуй, нет в Казахстане более неблагодарной работы.

Это сейчас общественники становятся звездами, а звезды — общественниками, с которыми каждый спешит сделать селфи, а в начале начал приходилось идти, преодолевая невероятное сопротивление материала. Это не было приятным занятием благотворительностью публичной персоны — это был ежедневный кропотливый труд в полной безвестности, за который никто не говорил спасибо. Иногда приходилось отступать. В 2009 году Анар открыла три стационара — в Аральском, Жалагашском и Кызылординском районах, которые через несколько лет закрыла. Болезненное решение для родителей — они до сих пор звонят и спрашивают. «Я поступила безответственно, я сдалась — это гражданская трусость», — делает неожиданное признание Анар.

Как только они восстановили никому не нужные доселе разрушенные здания, где с нуля приходилось ставить окна, двери, туалеты, и создали условия для детей с инвалидностью, к ним начали приходить непонятные люди. Нахрапистые самоуверенные мужчины и увешанные бриллиантами женщины на глазах изумленных сотрудников и детей обсуждали, куда они поставят свою

мебель, когда отберут помещение. «Здесь будет турецкая школа», — высокомерно говорила дама в мехах и золоте. «Здесь будет наш офис», — провозглашал мужчина грозного вида.

Начались прокурорские проверки, приглашение на разговор региональных директоров, в финансовом управлении всплыло письмо о шести миллионах тенге государственного ущерба. В общем, все как обычно.

«За 6 лет работы в Аральском районе мы внесли 60 миллионов тенге, не считая международных грантов; я обучала местных специалистов за границей, ни одного ребенка не привезла из Кызылорды или Алматы — это все дети Аральска. Почему же нас прессуют?» — спрашивала она акима, а он отводил глаза и уверял, что ничего не знает. Ни одна анонимка не подтвердилась, но в какой-то момент Анар воскликнет сакраментальное, то что в нашей стране тысячи людей до и после нее восклицали, прежде чем обратиться к ней: «Зачем мне все это надо?!»

Она не работает на лакомом участке рынка, не продает нефть, не добывает ценную породу руды, — тем не менее ей постоянно приходится доказывать, что она не

верблюд. Каждая смена областного акима для далекого от политики НПО сопряжена со стрессом неизвестности: новая метла метет по-новому, как сложатся отношения на этот раз? Если не сложатся, значит, организацию будут жестко прессовать. Ну кому, скажите на милость, может не угодить детский сад и приют? Да мало ли причин — восстановленное, фактически заново отстроенное здание, иностранные гранты, государственный заказ, человеческая алчность, глупость, невежество...

В 2003-2004 годах НПО «Умай» в одиночку противостояла таранившей ее государственной машине, но выиграла череду судебных исков, ни одна проверка так и не смогла найти нарушения — только привлеченные в область деньги иностранных доноров и крупных компаний. Причем со спонсорами в лице коммерческих компаний Анар Изден работает на сдельной основе: «Не надо нам ничего перечислять, лучше сделайте напрямую, а мы придем, посмотрим и примем акт». Дальновидная стратегия поможет во время большого противостояния с акимом в начале двухтысячных, когда над организацией повисла реальная угроза закрытия.

«Умай» выстоит и только однажды ее директор не выдержит и разревется прямо в кабинете начальника «Тургай-Петролеум» Алика Айдарбаева. «Он испугался — что случилось? А я реву, не могу остановиться».

А случилось следующее: закон лишил коммерческие компании права помогать приютам и кому бы то ни было еще — отныне социальные деньги надо направлять в акиматы, и уже бесконечно мудрые чиновники решают, кому и сколько дать. «Умай» дизельным топливом для автономного отопления обеспечивал «Казгермунай», а тут в одночасье перестал. На дворе ноябрь. Холодно. Очень во время нагрянувшие инспекторы санэпидемслужбы предупредили: приют и детсад закроют, если в течение трех дней температура воздуха в помещении не поднимется до +22. И Анар побежала по городу в поисках помощи. Ей срочно нужно было три миллиона тенге, чтобы провести линию и подключиться к внутренней теплоцентрали. Когда в офисе «Тургай-Петролеум» она наконец-то справится со слезами и выговорит эту цифру, директор облегченно вздохнет: «Слава богу, что никто не умер, а деньги — вопрос решаемый».

Она как обычно не взяла их, а попросила напрямую заплатить рабочей бригаде, которая за три дня выполнила все необходимое, и вернувшиеся инспекторы с градусниками наперевес с удивлением застанут теплые группы, полные детьми. «Умай» опять не закрыли. А через пару месяцев невзлюбивший детский приют (бывает и такое) областной аким уйдет в отставку, и череда анонимных писем, проверок и судебных исков прекратится сама собой.

— А чего он взъелся на вас? — спросила я.

— Самой интересно, я так и не поняла, они же не говорят напрямую.

Кроме *government relation* — отношений с властями, хоть с местными, хоть с республиканскими (когда едешь в Астану, чтобы утвердить штатное расписание, а чиновник Минсоцзащиты мурыжит тебя три дня, а потом говорит, что принять не сможет вовсе), есть еще проблема с пробелами в законе. Инклюзивный детсад «Умай» принимает детей на платной основе, а также бесплатно тех, кто в этом нуждается. Привлекать средства доноров нельзя, действовать приходится только в рамках

госзаказа, который производится таким образом, что люди работают девять месяцев из двенадцати, — с 1 апреля до 31 декабря, — а потом до марта ждут тендер. И так по кругу из года в год. Вынужденный отпуск без содержания, маленькие зарплаты, которые не имеешь права поднимать редким специалистам, и, как неизбежный результат, — из пятидесяти пяти обученных в Англии, Германии и США дефектологов, логопедов и психологов (это в детсаду Кызылорды!) на данный момент остались всего двое старожилы. Победить текучку мог бы здравый смысл, и директор НПО исписала уже тонны писем в министерство с просьбой пересмотреть сроки тендера, чтобы организация могла работать три года.

Утешением становятся только маленькие победы в виде наглядных успехов детей и скромного признания. В конце 2017 года аким наградил Анар Изден медалью, как общественного деятеля, внесшего огромный вклад в развитие Кызылординской области. Понадобились десятилетия, чтобы все-таки понять, кто чего стоит. Но это не хэппи-энд, страна у нас не простая, непредсказуемая, мы тут все периодически встаем у сказочной развилки,

где направо пойдешь — шиш найдешь, налево пойдешь — проблем огребешь, а прямо потопаешь, так уже наверняка расшибешь голову.

Инклюзивный детсад стал очередным испытанием на прочность, когда приходится не просто работать, а совершать революцию, меняя мышление людей. Вообще работать с детьми — любимыми — детсад и приют «Умай» был готов с первого дня основания, но это было невозможно. Закон запрещал принимать «инвалидов» и «умственно отсталых», как не церемонясь называли детей. Медицинские комиссии не подпускали их и близко в коллектив, даже самые легкие заболевания становились причиной изоляции. Соображения выдвигались гуманные — ребенок может навредить себе.

«Это удивительно, — вспоминает Анар, — ну стопа у ребенка чуть-чуть кривенькая, ну ручки неправильно растут, но он же имеет право на развитие».

И она создала отдельную группу, предварительно выполнив требования психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК). Коррекционная группа в детсаду «Умай» существует с конца девяностых по сию

пору — там занимаются дети с тяжелой формой отставания в развитии, но если ПМПК дает добро, то ребенок сразу идет в обычную группу. Кто и как определяет судьбу детей — еще один большой вопрос.

«В Америке и Европе даже детей с тяжелыми формами поражения интеллекта принимают в школы, и они учатся вместе со всеми, только по индивидуальной программе. Никто не говорит, что даунатика надо обязательно готовить к высшей математике, я сидела на уроках и наблюдала, как им дают практические, необходимые в жизни знания. У нас же или учись как все, или не учись вовсе. Выбор определяют члены комиссии ПМПК. Но сколько времени они видят ребенка? Полчаса? А ему только час нужен на адаптацию. Бывает, что ставят аутизм, а там совсем другое, психологические проблемы в семье. А ведь речь идет о будущем ребенка. Ему потом жить с клеймом «умственно отсталого».

Рита и Гита, Гита и Рита — две сестры-близняшки, одинаковые настолько, что могли дурачить воспитательниц, выдавая себя одна за другую. Однако внешностью похожесть сестер начиналась и заканчивалась. Рита

была шустрой и общительной девочкой, а Гита молчаливой, предпочитающей одиночество. Рита была маленькой королевой, которой все целовали ручки, а Гита могла часами сидеть в одиночестве и собирать кубики. Рита всегда спала с мамой, а Гита спала в отдельной комнате с бабушкой. Рита была обычной девочкой, а Гите врачи поставили аутизм.

Директор детсада сомневалась. Она не имела права вмешиваться в диагноз, но дала задание воспитателям внимательно понаблюдать за сестрами. И те выявили интересную закономерность. Гита бросалась к кубикам и начинала строить длинные-длинные ряды всякий раз, когда Рита завладевала всеобщим вниманием. Гита не общалась с родными, зато шла на контакт с чужими людьми. Дети с аутизмом так не поступают. И Анар пригласила на разговор мать. У Гиты нет аутизма — специалисты детсада были уверены в этом. Их заключение позже подтвердит медицинская комиссия. Просто мать с первых минут рождения больше любви и внимания отдавала старшей дочери — ласковой, обаятельной Рите. Гита же чувствуя это, постепенно замыкалась в себе. Не в силах

бороться за расположение матери с фавориткой-сестрой, девочка все глубже уходила в собственный мир.

— Вы сами во всем виноваты, меняйте свое поведение, если хотите спасти ребенка, — прямо скажет Анар матери.

Сейчас две сестры учатся в старших классах общеобразовательной школы, и пусть они по-прежнему сильно отличаются характером: одна экспрессивный экстраверт, а другая безусловный интроверт — разве не в нашей разности состоит богатство мира? Если мы станем вешать ярлыки направо и налево и шарахаться от каждого, кто чем-то отличается от нас, то нормальных людей не останется вовсе, а ущербным инвалидом стоит считать само наше общество.

Рождение особенного ребенка в казахстанской семье очень часто становится огромной, разрушающей жизнь трагедией. Мне хватило нескольких минут разговора с бабушкой, приведшей в детсад «Умай» пятилетнюю внучку с ЗПР (чего не заметишь, если не знаешь), чтобы понять состояние, в котором перманентно находится семья. Это глубокая затяжная депрессия, отнюдь не

помогающая ребенку. Есть в таком нездоровом отношении к проблеме общая вина. Косые и просто не скромные взгляды, бестактные вопросы, намертво приклеенные прозвища (к примеру, воспитанники Исатая в Атырау постоянно слышат вслед себе «сақау») — все это давит на людей, которые и без того чувствуют себя не очень счастливыми.

Образовательная стена, разделяющая детей на здоровых и нездоровых, окончательно придавливает. Она укрепляет ощущение собственной неполноценности. Как же родители, встреченные на моем пути во время работы над книгой, мечтают, чтобы их ребенок ходил в обычный детсад, учился в обычной школе, поступил в обычный колледж, получил обычную работу. Они мечтают про обычную, а не исключительную жизнь. Но на пути непременно стоит что-нибудь неодолимое. Где-то нет детсада, где-то нет школы, где-то нет колледжа, а в большинстве случаев нет ни того, ни другого, ни третьего. А если есть, то не пускают грозные тети и дяди с медицинской комиссии, а если ПМПК дала добро, то возмущаются родители других детей...

И это гонка с препятствиями длиной в жизнь.

Нас окружает масса вещей, не позволяющих развиваться как здоровым детям, так и детям с инвалидностью, говорит Анар. Почему мы видим много детей педагогически запущенных? С ними не занимаются. Почему речевые нарушения? С ними не разговаривают.

В Кызылординской области около десяти тысяч детей с особыми потребностями — большая часть на дому, предоставлены сами себе. У нас нет взаимодействия служб — поставили диагноз, подали на какой-то перечень услуг — памперсы, лекарства, а что дальше с ребенком никого не интересует. А должно быть как? После того как у ребенка обнаружили диагноз, его до года ведет патронажная сестра, которая затем передает информацию участковому врачу, тот — социальным службам; ему находят центр для реабилитации и развития. У нас говорят о слишком большой роли государства во всех сферах жизни, но именно здесь государства не хватает. Судьбу детей отдали на откуп сознательности родителей, но пока большинство наших родителей будут сознательными, очень далеко».

Во время обучения в немецком городе Ганновере группу воспитателей из Кызылорды повели в пансионат, где в одной комнате сидели люди разных возрастов и особенностей и сосредоточенно собирали детали очень мелких размеров. Казахстанцы решили, что они выполняют упражнение на моторику, оказалось же, делают настоящие микрочипы для компании BOSH.

А сын Анар, учившийся в Америке по программе школьного обмена, жил в семье, где один ребенок не умеет читать — дислексия, непослушные буквы сливаются в один бессмысленный ряд. Что однако не стало трагедией для близких и препятствием для учебы, только со спортивным уклоном; мальчик уже делает успехи в профессиональном футболе и, как знать, возможно, в будущем станет известным спортсменом. А если не станет — не беда, это не самоцель. Главное, дать каждому ребенку условия для развития его особенных склонностей и талантов. У всех есть потенциал.

«Почему мы так не можем?» — спрашивала меня директор «Умай». А я сама приехала к ней с этим вопросом

и по ходу почти нашла ответ. Дело в том, что мы можем — она и другие, такие же как она, могут, делают и меняют. Изо дня в день по капле, которая, как известно, камень точит.

Однажды в кабинет директора детсада «Умай» вошла женщина и категорично потребовала убрать из группы сына ребенка с хромотой. Она так и сказала: «Уберите этого хромого». Дети любят обезьянничать, и сын начал копировать походку одноклассника. В другой раз чей-то ребенок стал заикаться. Матерей тоже можно понять, мы все желаем для своих детей самого лучшего. Но эти особенности все-таки не заразные, как правило, дети начинают повторять и бросают. Надо только следить, объяснять и корректировать. Анар с воспитателями пытается доводить все это до родителей, и только если ничто не помогает — сдается и переводит детей в разные группы. В тот раз переводить ребенка не пришлось. В итоге женщина, оказавшаяся состоятельной хозяйкой собственной фирмы, стала каждый сезон заказывать для мальчика с хромотой специальную индивидуально сшитую ортопедическую обувь.

Кто не против любого соседства, так это сами дети. В детсадах, в школах, в колледжах мне говорили, что они быстро принимают в свой круг. В инклюзивных школах на первых порах происходят инциденты — один по неосторожности пихнул ребенка с ДЦП, другой обозвал нехорошим словом — но очень скоро ученики наоборот начинают помогать. «Дети становятся более гуманными, внимательными и открытыми», — уверяли меня учителя и воспитатели. Так что это дорога с двусторонним движением, каждый чему-то учится.

Четырехлетний Нурадин с синдромом Дауна, что считается средней или тяжелой степенью задержки психического развития, все-таки закончил общеобразовательную дошкольную программу. В соответствии с требованиями ПМПК, его сначала взяли в коррекционную группу детсада «Умай», где было семь человек, у каждого свое. Гульмира была благодарна и за такую возможность, но через пару месяцев разительный контраст с другими группами начал точить материнское сердце. «В коррективной группе даже атмосфера другая — мрачная и грустная, как ни старайся», — объясняла она мне. И сына

все-таки переведут, Анар пойдет навстречу матери, поставив перед сотрудниками цели, которые они должны достичь с Нурадином, и отец на протяжении четырех лет будет первым бежать в детсад в конце месяца, когда пора платить, так приятно ему было это делать. «Группа коррекции ведь бесплатная, а за обычную надо платить, и мы гордились, что платим!»

В 2017 году Нурадин получил из рук акима Кызылординской области именную грамоту за успехи в учебе, как первый солнечный ребенок, успешно прошедший дошкольную общеобразовательную программу. Мальчик сам, без помощи родителей, взойдет на сцену и приветливо помашет рукой начальству и сидевшим в зале людям. Все были растроганы до слез. Это был прекрасный день. Но потом наступили неизбежные будни со своими неразрешимыми вопросами.

Нуреддин закончил общеобразовательную дошкольную программу, а продолжать учебу нигде. В Кызылорде нет школы, способной учить таких детей как он. Это где-нибудь в Америке он пошел бы в самую ближайшую школу и учился там в меру своих возможностей.

А в Казахстане, помыкавшись в очередной раз, родители повели восьмилетнего Нурадина в группу даунатиков при интернате для детей-инвалидов, которую создали родители-энтузиасты.

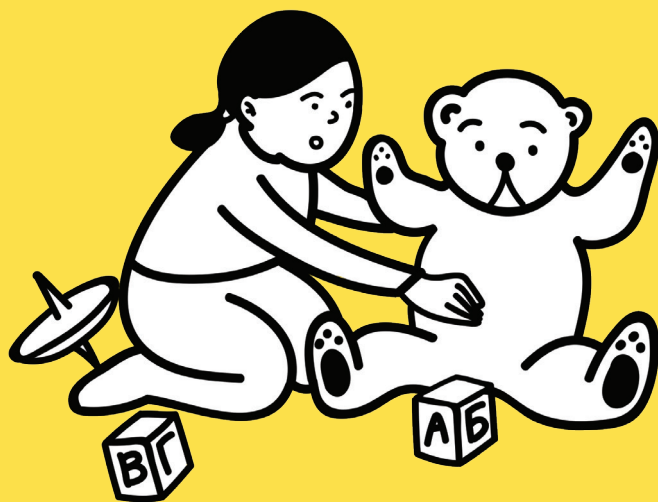
4 ГЛАВА

Упертая Аружан

Дорогая моя столица находилась в конце командировочного графика. После бугристых песков Кызылкумов, после сухой, без единого деревца на сотни километров пути, земли Атырау, Астана казалась холодной, чопорной гостьей из будущего. Каждый год по 40-50 тысяч человек перебираются под ее крыши, шатры и купола, чтобы добиться успеха или просто улучшить свою жизнь. Большая казахская мечта исполняется здесь. В марте 2010 года, когда на севере еще лежит снег и стоят морозы, была среди переселенцев и семья кадрового офицера Жангельды Ермакова. Он добился перевода из Балхаша ради дочери Аружан. На следующий год пора было идти в школу, но только столица могла дать ей такую возможность.

Супруги Ардак и Жангельды Ермаковы до семи месяцев не замечали никаких пороков развития у дочери. Все шло по плану — кроха спала и ела, гукала и играла, плакала, смеялась...

Пока не исполнилось полгода, потом семь месяцев, а ребенок все еще не мог сидеть. Только тогда мать с отцом забьют тревогу и пойдут в поликлинику, где



невропатолог сообщит им диагноз — детский церебральный паралич и задержка психического развития.

Они до последнего надеялись на врачебную ошибку. Аружан знала, как зовут маму и папу, отзывалась на собственное имя, слушала стихи и проявляла живой интерес ко всему на свете. Какая задержка развития? Страстно желая, чтобы диагноз оказался неверным от начала до конца, в девять месяцев девочку повезли в Алматы.

В углу кабинета невропатолога детской больницы «Акса́й» лежали игрушки — он пустил ребенка к ним, отца попросил выйти, а мать остаться. Затем завел с женщиной разговор, а сам как бы ненароком наблюдал за Аружан со стороны. Девочка играла, не проявляя ни малейшего беспокойства, и под конец беседы врач уверенно скажет: «ДЦП, интеллект сохранен, умственной отсталости нет».

Умственную отсталость в Балхаше поставили превентивно. Так на автомате делают многие врачи, чтобы обезопасить себя. Если вовремя не снять сопутствующий диагноз, жизнь ребенка осложняется дополнительно. У Аружан живой пытливый ум, несмотря на спастическую

Отныне ее здоровье и развитие станут для родителей главным делом жизни.

— Знаете, мы даже гостей не зовем — некогда! С утра школа, после обеда кружки, массажи, физлечение, вечером — домашняя работа, — рассказывает мне Ардак.

— Да-а-а, не звать гостей ради детей — это действительно подвиг для казаха, — отвечаю я без тени иронии.

В Кульсары Айша рассказывала, как за зиму они съедают две коровы, две лошади, одного верблюда и бесчисленное количество баранов. Потому что круглый год гости — соғым, көніл-щай, келін-щай — каждый день повод. Кто-то умер, а кто-то родился, кто-то женился, а кто-то развелся. Одного надо пригласить, чтобы разделить радость, другого поддержать в беде, а иначе «Ұят». Айша так и сказала: «Ұят», сняв с печально знаменитого слова лицемерно-обличительную шелуху и обнажив подлинный аутентичный смысл. В ее устах оно звучало иначе, чем у парней, прикрывающих обнаженные скульптуры платками. Я расслышала нотки усталости и обреченной покорности. Работающие на износ хозяева фермерского хозяйства и рады бы жить спокойней и экономней,

отдыхая в редкие свободные минуты и накапливая богатства для будущих поколений. Но законы адата не позволяют.

В Астане все-таки полегче, есть право на выбор, как жить. И супруги Ермаковы всецело посвятили себя детям — дочери и родившемуся через год после переезда сыну. Первые три года снимали квартиру, еще три года ютились в малосемейной общаге. Каждое утро на рейсовом автобусе мать возила дочь в школу, а после обеда — на лечебные процедуры в реабилитационный центр. Стоишь, ждешь на остановке автобус, потом затаскиваешь в неприиспособленный салон инвалидную коляску с ребенком, приезжаешь на место, вытаскиваешь инвалидную коляску с ребенком, — и так каждый день. Можно представить облегчение женщины, когда акимат выделил одно инватакси для развозки учеников с инвалидностью, и радость всей семьи офицера, когда ему дали заветную двушку в новом социальном доме. Жизнь налаживалась. (Хотя по мне, так семье из четырех человек, один из которых ребенок с инвалидностью, нужно было бы дать трешку).

Мы сидим с хозяйкой в уютном зале небольшой, светлой квартиры. На кухне дочь делает домашку; в спальней сын читает рассказ по казахской литературе. Папа и муж на работе. Как только он вернется, семья сядет ужинать. По квартире видно, как основательно хозяева делали ремонт, как тщательно подбирали мебель. А главное, чувствуется, что здесь живут любящие друг друга люди. Образцовая казахстанская семья, если не обращать внимания на костыли и инвалидную коляску, занимающую половину прихожей.

Через дорогу новая школа — я вижу ее из окна. Но Аружан учится в инклюзивной школе на противоположном конце города. Сына родители отправили опять-таки в другую школу — казахскую, и теперь вся семья по утрам разъезжается в разные стороны. Типичная ситуация для Казахстана. Поиск и выбор подходящей школы подобен спецоперации. Где то время, когда и обычные дети, и особенные смогут ходить в любую ближайшую школу без ущерба для своего образования? При этом Астане еще грех жаловаться, в Казахстане больше нигде нет таких условий и возможностей для учебы. «Надо же,

инватакси...» — думала я с уважительным удивлением после Казалинска с Кызылордой.

— Конечно, было бы удобно ходить в одну школу, но мы хотели, чтобы сын получил настоящее, нағыз казахское воспитание. Мы уже сейчас предупреждаем Адиля — ты в этой жизни не один, будешь и за себя, и за свою сестру в ответе. Женишься, пойдут дети, но она всегда будет рядом с тобой!

В переводе с казахского Ардак говорит буквально: «Сестра всегда будет на твоей шее». И поддерживает слова наглядным жестом, похлопав раскрытой ладонью по своему затылку. Я смотрю на семилетнего мальчишку, прибежавшего с учебником к маме за помощью. Нелегкий груз выпал и на твою долю, пацан...

Наверное, это прозвучит странно про ребенка в инвалидной коляске, но узнавая Аружан ближе, невольно думаешь, какая она везучая. Девочка растет в окружении людей, не просто абсолютно преданных, но понимающих, что одной любовью ребенок сыт не будет. Ему надо дать возможности для развития, чтобы заложенные в каждом из нас природные способности не пропали даром,

а проявились и засверкали, как извлеченные из темных недр рудника бриллианты.

С тех пор как прозвучал диагноз ДЦП, мать в прямом смысле на собственном горбу возила дочь по разным реабилитационным центрам, а дома учила грамоте. Не каждый здоровый ребенок знает столько, сколько знала Аружан, когда пошла в первый класс. Конечно же, они всей семьей мечтали про общеобразовательную школу, и на ПМПК шли с единственной целью получить положительное заключение. Аружан умела и любила читать, декламировала наизусть стихи — какие могут быть сомнения? Но ребенка с ДЦП ни за что не допустили бы до классной парты, если бы в 2011 году, как раз когда Аружан исполнилось семь лет, в Астане не открылась первая инклюзивная школа. Девочке опять повезло, как не везет тем, кто живет далеко от столицы. С другой стороны, что такое везение, как не совокупность приложенных усилий?

Советская учительница Сауле Уазировна

На августовском совещании 2011 года учительнице начальных классов Саулежан Уазировне Файзулиной сообщили новость не из приятных. Столичная школа №63 переходит на инклюзивное обучение, и именно в ее первом классе будут учиться дети с инвалидностью.

«Почему я?» — подумала она растерянно. Ветеран образования не представляла, как это будет. Разве такое вообще возможно?

Саулежан Уазировна работает в системе образования с 1977 года. Она видела всякое, пережила многое — реформу Черненко, развал Союза, перманентные реформы независимого Казахстана — и в чем-то остается советской учительницей, не без сожаления вспоминающей то время, когда родители уважали, а дети беспрекословно подчинялись учителю. Он был для них как царь и бог! Школа вчера и сегодня — это две большие разницы.

«Мы сегодня какие-то незащищенные, лишний раз боишься слово сказать ученику», — признается в своих ощущениях Сауле Уазировна. Плюсы и минусы есть и в прошлом и в настоящем. Раньше работалось спокойно — сегодня школу лихорадит от перемен. Раньше было мало

бумажной работы — нынче целую ночь накануне встречи она заполняла электронный журнал. В советское время давали готовые для заучивания знания — в соответствии с новой программой учеников надо стимулировать критически думать и самостоятельно искать ответы. В советское время дети в инвалидной коляске не могли заехать даже на крыльцо школы — теперь их предстоит учить по общеобразовательной программе.

На том августовском совещании 2011 года Саулежан Уазировна сидела и стеснялась спросить, а что это такое, инклюзивное образование? Она никогда не слышала. «Что такое эксклюзив знала, а вот что такое инклюзив — нет». Потом гуглила, читала в интернете и удивлялась. В глубине души она не очень-то верила в целесообразность и успех очередного веяния времени. Но учиться так учиться, для галочки у нее никто сидеть не будет. Своей главной миссией она всегда считала давать знания детям. Пришли в школу? Хотели учиться? Так учитесь и никаких поблажек.

Они стояли друг друга. Упертая ученица и требовательная советская учительница. Это была встреча

кресало о кремень. Перфекционистка Аружан, которая расстраивалась до слез, если чего-то не понимала, дважды по этой причине у нее произошли нервные срывы, которые решали вместе с психологом. И Саулежан Уазировна, по-старомодному считающая пятерку высшим знаком отличия, медалью, которая просто так не дается.

В семье Аружан вместе радовались каждой четверке, «ну а пятерки были как нобелевская премия», — смеется мать, вспоминая первые годы учебы. Строгая учительница выделяла троих учеников с особыми образовательными потребностями только индивидуальным подходом. Если классу задавали на дом десять задачек, то Аружан — семь. В остальном спрос был таким же как со всех, чтобы заслужить хорошую оценку или похвалу, надо было попотеть.

Во втором классе младший братик Аружан, в то время двухгодовалый малыш, слегка надорвал лист в учебнике по «Самопознанию», так поиск нового вылился для семьи в невыполнимую миссию. Книги не было в продаже. Родители заклеили порванный лист, но дочь плача, объясняла масштабы проблемы: «Саулежан Уазировна

сказала: никаких младших братьев и сестер, никаких чирканий, ставим книги на самую верхнюю полку! Как я сдам испорченный учебник в конце года?!»

Однажды радостный муж позвонит Ардак прямо в разгар рабочего дня: «Самопознание? Второй класс? Ура! Нашел!»

Можно сказать, что все они учились вместе.

«Наверное, я слишком строгая?» — задается вопросом Саулежан Уазировна.

Однако в семье Аружан первую учительницу считают большой удачей, везением, заложившим фундамент будущих успехов: «Я когда сына повела в первый класс, то подумала: эх, нам бы сейчас Саулежан Уазировну, таким резким был контраст даже в мелочах. Например, она в первый же день выдавала родителям лист бумаги, на котором аккуратно было расписано все, что нужно купить на год — столько то ручек, карандашей, цветной бумаги, пластилина и так далее. С родителями всегда на «вы», по имени-отчеству, никогда не повысит голос. Ну а за предметы мы вообще спокойны были, Аружанка до сих пор вспоминает: «Вот Саулежан Уазировна так объясняла,

что все понятно!» Поэтому она сейчас отличница, хотя в начальных классах была ударницей. Мы уже потихоньку начинаем думать, куда пойдем учиться дальше, после школы».

Чего боялись учителя инклюзивных классов, которые первыми полноценно появились в Астане и чуть позже в Алматы? Учитель 63-ей школы Астаны Саулежан Файзуллина, как и учитель 10-й школы Алматы Зарина Кялешева признаются в страхах, что такой ученик не потянет программу, или что другие дети могут его обидеть — дети жестоки, есть такой стереотип. В итоге ни один из былых страхов не подтвердился, пока откровенно неудачного опыта совместного обучения нет. В Алматы первой ученице Зарины Джумшудовны с аутизмом уже во втором классе сняли диагноз, и сегодня она учится без помощи тьютора. Этот результат — от начала до конца заслуга учителя.

Первая ученица общеобразовательной школы с ДЦП в столице Аружан Базарбай не просто потянула программу, но под руководством своей учительницы Саулежан Уазировны защитила проект «Вторая жизнь тетрадки»

и заняла призовое место на городской научной конференции. Весь класс опытным путем помогал ей перерабатывать собственные исписанные тетрадки в пригодный для вторичного использования картон.

Что касается жестокости детей, если она и есть — от невежества взрослых. К примеру, Аружан поначалу задирал одноклассник Ернар — непоседливый сангвиник, так называемый «хулиган», а потом стал другом и помощником. Они до 4-го класса сидели за одной партой. Серьезные инциденты случаются не в школе, а как раз там, где не привыкли видеть не похожих на себя людей — на улице, во дворе, на игровой площадке в парке. Нынешний ученик Саулежан Уазировны, второклассник Анатолий как-то пришел в слезах: его во дворе обидели соседские пацаны, мол, такой большой, а едешь в коляске. Толика утешал весь класс. Нормально, если не вспомнить, что утешавшим было по 7-8 лет. «Дети инклюзивной школы никогда так не поступят, — уверена Саулежан Уазировна, — они становятся гуманней».

Примерно то же самое можно сказать про родителей. Для координатора инклюзивного образования

школы №63 Ляззат Тойшиевой сентябрь и октябрь каждый год проходят в притирках и разбирательствах. Кто-нибудь из родителей обязательно устроит скандал — почему в классе сидит ученик, который и двигаться-то не в состоянии? И как в подобных условиях будет работать учитель? Разве он сможет дать знания остальным детям?

— Приходится объяснять, что все имеют право на учебу, и соседство особенных детей не представляет никакой опасности для остальных. Учитель не уделяет ему больше времени и внимания в ущерб остальным, для этого в нашей школе работают тьюторы. Иногда мы прямо взываем к чувствам: разве это не жестоко — отделять детей, не пускать в коллектив? И постепенно люди начинают что-то понимать...»

В 2013 году мама и папа Аружан собрали деньги на лечение в Китае, а купить билеты на самолет не успели. Внезапная девальвация съела половину накопленной суммы. В школе уже знали про поездку — Ардак загодя отпросила дочь на три недели, и когда вдруг сообщила, что поездка отменяется, Саулежан Уазировна стала настойчиво выяснять: «Почему?»

В итоге, Аружан все-таки поехала в Китай. Деньги собирали всем классом, каждый помог чем смог. «Это было очень неожиданно, именно тогда я поняла, что мы вместе», — рассказывает Ардак, пытаясь справиться с охватившими ее при этих воспоминаниях чувствами.

Инклюзивные школы, детсады, колледжи исподволь меняют наше отношение к учебе, к жизни, друг к другу. Аружан заставила поверить свою учительницу, что даже в обычной казахстанской школе можно и нужно учиться всем вместе. Это не фантазии энтузиастов-реформаторов. Саулежан Уазировна уже привыкла к тому, что с тех пор как в 2011 году к ней в первый класс пришла Аружан, у нее всегда на первой парте в крайнем ряду слева ближе к двери сидит ученик в инвалидной коляске. Он не хуже и не лучше остальных, — он такой же, только со своими особыми потребностями. Единственное, в чем неумолима «советская» учительница, так это в своих одинаково высоких для всех требованиях. Получить пятерку у нее по-прежнему трудная задача, и хоть такая строгость идет вразрез с современной либеральной педагогикой, Аружан никогда не жалуется.



Первая учительница задала ей такой учебный старт, что девочка с ДЦП после начальных классов поступила не в обычный общеобразовательный, а гимназический старший класс с более сложной программой. И учится на отлично.

— Наверное, я слишком строгая, у меня Аружан была ударницей, — повторяет, как бы спрашивая саму себя Саулежан Уазировна.

5 ГЛАВА

Алтын – значит золото

Тебя зовут Алтын — вот ты и есть Алтын, золотая! — говорила директор кокшетауской школы №19 Светлана Бекетовна Алтын Жангазиной. Начальство редко хвалит сотрудников в такой превосходной степени, но Алтын была всеобщей любимицей, которую и перехвалить не страшно.

Она пришла в школу психологом в 2006 году сразу после окончания университета, а в 2014 году стала координатором созданного на базе школы регионального ресурсного центра инклюзивного образования. Казалось бы, совсем недавно, однако в 2014 году в Казахстане не было даже соответствующей нормативно-правовой базы. Как создавать инклюзивные классы? По какой программе учить? Какие выдавать аттестаты? На многие вопросы ответов нет по сей день, ведь казахстанские учителя слишком зависимы от утвержденной министерством образования одинаковой для всех программы и не могут импровизировать, а школы выдают аттестаты единого образца. В отличие от развитых стран, где и учителя более свободны, и дети с самыми разными диагнозами учатся в школах вместе со всеми, но аттестаты

получают в соответствии с пройденной и освоенной программой. Это снимает вопрос, который мучает казахстанских директоров: какой диплом выдавать ученику, например, с задержкой психического развития? В Финляндии у него просто будет меньше звездочек, чем у какого-нибудь вундеркинда. Равный доступ к образованию не есть одинаковые знания для всех — на свете вообще нет ничего одинакового. И ребенку со сложным ментальным диагнозом не нужна высшая математика (хотя и на это смотря с какой стороны посмотреть — вспомним нобелевского лауреата по экономике Джона Форбса Нэша и игры его разума), но необходима социализация, жизненные навыки и максимум тех знаний, которые он способен принять.

Самая великая идея требует свода правил, законов, методики, чтобы быть претворенной в жизнь. Кокшетауский ресурсный центр при девятнадцатой школе стал тем, кто идет первым и возделывает сырую почву: школа не только принимает детей с особыми образовательными потребностями, но готовит, адаптирует учебные программы и обучает учителей со

всего региона. Семинары, тренинги, выездные практические занятия, написание методических пособий и поурочных планов, помощь в улаживании юридических формальностей — за всем этим в школу на окраине Кокшетау едут со всех районов Акмолинской области. И связывала воедино этот сложный процесс, следила, стимулировала, отчитывала — первый координатор первого ресурсного центра инклюзивного образования Алтын Еркеновна Жангазина.

Она вела дневники на всех особенных учеников, помнила родителей по именам и отчества, знала нюансы диагнозов и семейные обстоятельства каждого, включая тех, что живут в дальних селах. Вот в ауле Ерейментауского района всего пять учеников и один из них с аутизмом — мама каждый день ходит на занятия вместе с ним и работает за тьютора. А в Атбасарском районе парень взял в жены женщину с ребенком, про диагноз которого — ДЦП — узнали только год спустя и всплеснули руками: что делать? «Мы не понимали, как с ним работать, впервые столкнулись, раньше таких детей в нашем ауле не было», — рассказывала мне учительница,



приехавшая на семинар в Кокшетау за триста километров на автобусе.

«Все дети разные, нельзя от них требовать одинаковых результатов, каждому нужен особый подход», — постоянно говорила учителям Алтын Еркеновна, и эти слова для них стали все-равно что крылатая фраза.

Сейчас в девятнадцатой школе Кокшетау помимо обычных классов, девять классов коррекции и десять инклюзивных, в которых учатся четверо малышей-первогодок и шестьдесят старшеклассников. Принцип обучения такой: сначала учеников с особенностями развития принимают в коррекционный класс, а потом постепенно готовят к переходу в обычный.

«В школе должен быть здоровый микроклимат, и мы добились, что у нас уже не толкаются, не обзываются, вот ученик с ДЦП с трудом ходит, и все ему помогают — он равноправный, он на сцене, мы наоборот уступим дорогу. Добиться такого отношения между детьми, родителями и учителями — первая задача. Следующее, это профессиональное образование учителей. Ресурсный центр создавался с такой целью. Но что дальше происходит

с детьми, после школы? К сожалению, пока они не могут идти в колледж — там нет условий. Детей не подхватывают у нас, вот в чем проблема», — рассказывает директор Светлана Бекетовна Ахметжанова.

Женя Барановский пришел к ним в 3-й класс после обычной школы. Пришел совершенно не подготовленным, несмотря на высокий природный интеллект. Последний факт Алтын Еркеновна постоянно подчеркивала в разговорах с учителями. Дело в том, что у мальчика очень слабое зрение, и в предыдущей школе он сидел на последней парте, по образному выражению учителей «как мебель», в режиме «ничего не вижу, ничего не слышу, ничего не понимаю». В девятнадцатой школе для него специально стали писать крупным шрифтом на пол тетради, и мальчик раскрыл свой интеллект: начал показывать способности к математике, писать стихи, у него оказалась фотографическая память. После окончания 9-го класса на одни четверки и пятерки Женя поехал в Алматы в интернат для слабовидящих, но быстро вернулся. «Там не учат, это не образование», — скажет он родителям и пойдет в

вечернюю школу, после которой еще пройдет курсы айтишников.

При всех хитросплетениях, судьба Жени — тоже история относительного успеха, ставшая возможной благодаря родителям и учителям девятнадцатой школы. Большинство же «особенных» выпускников 19-ой школы не могут продолжать учебу, что типично для Казахстана. В стране отсутствует система непрерывного образования для детей с особыми потребностями — для них нет либо детсада, либо школы, либо колледжа, либо ни первого, ни второго, ни третьего. У одних заведений нет пандусов, у других лифта, у третьих программы, у четвертых желания. Отсутствие обязательного дошкольного обучения, так называемой primary school — уже общая для всех, и в том числе для здоровых детей, проблема отечественного образования. Которую не решает даже текущая громкая реформа министра Сагадиева. Государство сняло с себя ответственность за учебу детей до 6-7 лет — этот вопрос является полностью прерогативой родителей. Хотят — отдают ребенка в детский сад с дошкольным обучением, не хотят —

не отдают. Или не могут — в стране, пережившей бебум двухтысячных, катастрофически не хватает детсадов. Где бы я ни была, с кем бы ни говорила, работая над данной книгой, мне говорили, что дети с инвалидностью приходят в школы и в интернаты неподготовленными, когда многое уже поздно исправлять, слишком много времени упущено.

— Алиюша, быстро готовь паспорт, тебя фонд Сороса отправляет в Англию на семинар! — Светлана Бекетовна то и дело прерывается на срочные телефонные разговоры.

Алиюша — это учитель инклюзивного класса, у которой нет международного паспорта и задача сделать его в течение трех дней, чтобы поехать на учебу. Учителя школы на окраине Кокшетау нередко ездят учиться за границу, но никогда за государственный счет, только благодаря международным организациям, в основном Фонду Сорос-Казахстан. Алтын Еркеновна в свое время съездила в Сербию, сама Светлана Бекетовна — в Финляндию, после чего постоянно ставит учителям в пример передовой опыт этой европейской страны, что стало поводом для добрых шуток.

«А вот в Финляндии!» — коронная фраза директора означает начало очередных преобразований. «Ну где Финляндия, а где мы, Светлана Бекетовна?!» — качают головами учителя. «Где надо, там и будем!» — отвечает директор.

В финской школе — в самой обычной средней школе ее поразило все до мелочей — и особый подход ко всем ученикам, и система обучения, и интеграция, и оборудование классов, и даже туалеты. Она присутствовала на уроке математики, где находилось три ученика с особенностями развития, в том числе один колясочник и у них был тьютор, помогавший учителю. Светлана Бекетовна запомнила, как учитель объяснял тему «метр» — дети разбежались по всей школе с заданием найти предмет длиной в метр. Вернувшись домой, она тоже стала требовать от своих учителей креативного, не по учебнику подхода. От начальства же в лице министерства образования настойчиво просит «тьюторов» — менторов и наставников в помощь учителям инклюзивных классов, которых давно обещают, да никак не дадут, вечный дефицит средств.

В день моего приезда в школе как раз проходил областной семинар для учителей, и я вместе с ними побывала на открытых уроках в коррекционных 1-Д и 2-Е классах. Как трудно работать в системе инклюзивного образования я смогла убедиться на первом же уроке, где ученик с аутизмом вышел из-под контроля учителя. Мальчик без видимой причины расстроился и стал агрессивным. Он ногами отбивался от пытавшейся успокоить его учительницы. На мой вопрос об этом случае директор не смутилась — в школе явно нет цели пускать пыль в глаза — что есть, то есть, дети сложные, разное бывает. От такого ребенка как Ермек можно отмахнуться, дать заключение «не обучаемый» и на всю жизнь оставить неприспособленным инвалидом — это проще всего; а можно терпеливо работать, пытаясь вывести на новый уровень, когда он сможет ходить в обычный класс, получить образование и прожить полноценную жизнь. У Ермека задержка психического развития, зато по словам директора, есть увлечение — он любит собирать пазлы и играть с динозаврами. Это можно использовать.

Сидя на открытом уроке 1-го Д и глядя на титанические усилия учителя, пытавшегося обуздать настроение трудного ученика, мне легко было подумать, что все это невозможно и нецелесообразно. Но с 2014 года школа обучила и подготовила десятки учеников с самыми разными диагнозами. В классе того же слабовидящего Барановского Жени, другой мальчик отставал в психическом развитии, а девочка, как в фильме Кристофера Нолана *Memento*, каждый день возвращалась на уроки с девственно чистой, стертой как ластиком памятью.

Шестьдесят процентов учеников школы №19 переходят из класса коррекции в инклюзивный — это главная цель обучения. «Если ученик пришел в школу в коррекционный класс и закончил школу там же — значит, мы сделали все, что могли, но сделали недостаточно» — говорила Алтын Еркеновна.

Как много у нас все-таки зависит от личности, а не от законов и правил.

Это во многом благодаря ей, «золотой» Алтын, победительнице областных и республиканских конкурсов учителей, ресурсный центр за четыре года

существования добился впечатляющих результатов по выводу детей с особыми потребностями в общеобразовательную школу. Шестьдесят процентов — это как абсолютная и безоговорочная победа на выборах. За этой цифрой стоят конкретные люди — дети, у которых стало чуть больше шансов на нормальную благополучную жизнь. Теперь школа поставила для себя новую цель — доводить учеников до 9 класса и определять дальше в колледжи и училища. Но эту цель школа будет добиваться уже без своей Алтын.

28 ноября 2016 года в кабинет директора школы постучали и сообщили, что Алтын Жангазина погибла. Не справилась с управлением и погибла в автокатастрофе по пути из Астаны в Кокшетау. Это случилось спустя чуть больше месяца после предыдущей аварии: маршрутка Караганда-Кокшетау, на которой Алтын поздней ночью возвращалась домой после педагогической конференции, перевернулась, и она с переломом руки попала в столичную больницу.

— Зачем ты ночью села в маршрутку, не дождавшись поезда?! — ругали примчавшиеся навестить коллеги.

— Я спешила к детям.

У Алтын двое сыновей, они учатся в той же школе, где работала мама, старший — в четвертом классе, младший — во втором. 27 ноября Алтын опять спешила к ним и выехала в ночь с переломанной загипсованной рукой. Не справилась с управлением. И никакой мистической руки судьбы в двух авариях подряд.

6 ГЛАВА

Мустопуло, Хокинг и их вселенная

Я была в Таразе лишь однажды, с высоты птичьего полета он выглядит однотонно серым. Прилетев в любой маленький казахстанский город на самолете, вы сначала видите крыши, по заведенной еще в советское время традиции, покрытые шифером. Самый дешевый ходовой стройматериал, на котором время и осадки оставляют битые щербинки и грязные подтеки. Чтобы видеть поверх этих крыш звезды, надо быть особенным.

Исаак — видит. Пристально смотрит, пытаюсь понять и разгадать загадку вселенной. Он действительно особенный, и диагноз «детский церебральный паралич», приковавший его к инвалидной коляске, тут совсем ни при чем. Исаак много размышляет. Когда внешний мир ограничивают физические обстоятельства, внутренний мир может стать бесконечным как космос. При особом сильном характере, конечно. Сильный характер в Таразе необходим даже здоровым взрослым людям. Знаю, бывала. Серьезный город.

Вселенная захватила Исаака Мустопуло в 12 лет. До этого он любил историю. Мальчик с греческими корнями из казахского города Тараза знает наизусть всех героев

и богов Древней Греции и однажды на республиканском конкурсе «Умник года» поправил организаторов замечанием, что ответа на их вопрос «У какого бога было три символа — дельфин, голубь и баран?» — не существует. Поскольку не существует такого бога в греческих мифах. Исаак очень критичен в свои 15 лет и способен поставить в тупик взрослых, которые всегда много о себе мнят. Даже не думайте о милой светской болтовне с ним на тему Второй Пунической войны, Теории большого взрыва или черных дыр — он не потерпит поверхностности и саркастически поправит, допусти вы малейшую неточность. «Все теории профессора Хокинга подтверждены наблюдениями и расчетами, а я могу спорить с теорией, но не могу спорить с фактами». Это в ответ на невинный «каверзный» журналистский вопрос, с какой теорией выдающегося ученого мальчик бы поспорил.

Вселенная Исаака Мустопуло началась со Вселенной Стивена Хокинга. Воспоминания сбивчивы, кажется, все произошло в книжном магазине в Астане после очередной победы на Олимпиаде, когда тетя предложила

племяннику выбрать любую книгу в награду. Он долго катался на своей коляске между стеллажами, полными книг, а потом застрял с одной, долго листал и в конце концов сказал: «Знаешь, ты мне, пожалуй, купи ее...»

Это была биография британского ученого, которого знал и замороженно слушал весь мир. Исаак прочел ее на одном дыхании. Потом залпом проглотил «Краткую историю времени».

И — старые мифические боги зашатались на книжных полках, уступив место на мальчишеском олимпе космосу.

Сегодня Исаак Мустопуло — казахстанская знаменитость. Когда в октябре 2017 года мы летели в Лондон, на встречу с его кумиром Стивеном Хокингом, незнакомые люди в аэропорту и в самолете подходили к нам с вопросом: «Это тот самый мальчик?» И просили сделать селфи на память.

Да, тот самый мальчик — юный исследователь из Тараза, автор «Теории гармонии», победитель научно-практических олимпиад.

Все научные интересы Исаака отныне связаны с

космологией и энергией. От олимпиады к олимпиаде он предлагает решения энергетических проблем всего человечества и своего города. Некоторые вполне реальны уже сегодня — к примеру, извлекать энергию из мусора, которого в наших краях хоть завались.

Стоя в лондонской пробке, он увлечено рассказывает про свою давнюю идею — извлекать энергию из антиматерии. Пока это представляется фантастическим. Материя и антиматерия, сталкиваясь, не оставляют друг другу шанса. Но если что-то придумать и обуздать их стихию, то можно унести в другие миры. Кажется, это и есть затаенная мечта Исаака — унести в другие миры. «А может быть, порталом в другие миры являются как раз черные дыры», — серьезно говорит он и задумчиво смотрит в окно, за которым уже мелькали ухоженные английские поля.

Мы на пути из Лондона в Кембридж. Встреча с профессором назначена на 14.30. В каком-то смысле это тоже было переходом в другой мир, иное измерение после казахстанской глубинки. Порталом оказался конкурс инноваций, где Исаак получил специальный

приз за «Теорию гармонии», и на последующей встрече с тогдашним министром инноваций Асетом Исекешевым признался в мечте — встретиться со своим супергероем Стивеном Хокингом. Что-то в словах любознательного мальчишки, прикованного к инвалидной коляске, тронуло взрослых. И колесико судьбы завертелось. Министр расскажет про Исаака президенту Air Astana Питеру Фостеру, который напишет письмо в администрацию профессора, позже авиакомпания также обеспечит перелет. Британский Совет продолжит переписку и возьмет на себя организацию встреч. Чиновники, бизнесмены, дипломаты — множество людей приложило руку к тому, чтобы мечта мальчика исполнилась. Мы, взрослые, кое-что можем, если захотим...

И вот мы были на месте. Кембриджский университет, факультет математики и теоретической физики. Служебный кабинет профессора Хокинга располагался на втором этаже центрального корпуса, выполненного в форме китайской пагоды эпохи хайтек.

На двери висела скромная табличка B1. 07 Professor S.W. Hawking. За ней — небольшая комната с большими,

почти во всю стену окнами, из которых открывался вид на густые заросли сада и небо, в день нашего приезда очень английское — хмурое, низкое, покрытое тучами.

Профессор ждал нас за рабочим столом в своем привычном образе. Кресло, мягкий пуловер бордового цвета, белая рубашка, аккуратный пробор наискосок, голова слегка склонена вправо, небольшие очки в металлической оправе с поблескивающими стеклышками, из-под которых на вас смотрела пара внимательных глаз.

Они проговорят полтора часа. Мальчик из Тараза и великий муж, встречи с которым искали короли и президенты. Один только начинает свой путь, обещающий быть сколь большим, столь и нелегким, — век другого отсчитывал последние дни. Исаак явно понравился Хокингу. В последние годы жизни он принимал людей не более 30-40 минут, здоровье не располагало к излишней общительности. А тут необычные собеседники не могли остановиться. Исаак спрашивал профессора про черные дыры и излучения, про детские мечты и любимые книги. Профессор просил Исаака рассказать про

его страну Казахстан и планы на будущее. Вот уже пришло время для прощания, беспокоились помощники, а профессор диктовал хитроумной машине очередной вопрос.

«Я рекомендую тебе из своих книг прочитать «Мир в ореховой скорлупе», а вот «Крупномасштабную структуру пространства-времени», наоборот, категорически не рекомендую. Ее невозможно читать».

Правая щека профессора едва заметно подергивается, машина тихо жужжит и потрескивает, на компьютере появляются буквы, которые складываются в слова — слова оформляются в предложение и, наконец, знаменитый монотонный голос передает мысль ученого.

Для познания нет препятствий. Два человека передо мной — старый да малый — являли собой живое доказательство того, что человека человеком делает не гора мышц, а пытливый ум, непостижимая сила воли и большое сердце. Именно это выделило и возвысило нас в эволюционной гонке из миллионов живых существ на земле.

— Наверное, его учат особые учителя для особо одаренных детей? — спросила меня шепотом помощница профессора Хокинга Антея, после того как Исаак задал свой последний вопрос.

Да нет, насколько я знаю, он учится дома, поскольку в школах Тараза нет условий для учеников с особыми потребностями. Без пандусов, без широких дверей, отдельных туалетов, специальных парт и других важных вещей на инвалидной коляске далеко не разгонишься. Только на английский язык Исаак ездил сам к преподавателю, но в этом году, после того как она переехала в офис на третьем этаже без лифта, занятия пришлось отменить. Все эти неудобные подробности остаются за кадром торжественных церемоний награждения научных конференций и олимпиад. Широко распиаренные успехи чудесного школьника из Тараза — это результат героических усилий его родных и личной воли. Никакой поддержки со стороны — вопреки обстоятельствам, а не благодаря. Мать с пеленок усиленно занималась развитием сына, без всяких нянечек и детских садов научив его читать, писать, считать. С первого

класса и до сих пор школу на дому оплачивает бабушка потому, что без частных репетиторов никакого образования не получится — одна формальность, откровенно говоря, это ваше домашнее обучение.

— Да нет, его учат обычные школьные учителя, — ответила я Антее, опустив детали, не делающие чести моей стране, и свое покрасневшее лицо.

В Таразе трудно мечтать о высоком. Исаак смог, но попробуйте повторить!

Когда мы попрощались с профессором Хокингом и спустились в холл факультета, там стоял деликатный гул: физики и математики отмечали начало учебного года. Кстати, отмечали вином, давняя студенческая традиция Кембриджа, *in vino veritas*. Глядя на светлые головы, вмещающие лучшие мозги своего поколения, мы загадали желание, чтобы в будущем к ним присоединился и наш Исаак. Для верности заложили монетку в цветочный горшок в коридоре.

Смотри на звезды, а не под ноги, будь любознательным, — напутствовал Стивен Хокинг юного друга и последователя, подарив магнитик со своим любимым девизом.



«Воодушевляйте, поддерживайте науку в своей стране», — это были прощальные слова на мониторе супер-компьютера для всех нас. Искусственный голос повторил их с секундным опозданием.

Спустя пять месяцев после нашей встречи 14 марта 2018 года великий ученый и мечтатель Стивен Хокинг навсегда улетит от нас к своим звездам.

— У всего на свете есть противоположность: если есть красота — значит, есть уродство; если есть здоровье, — значит, есть болезнь; если есть вход, — значит, где-то обязательно должен быть выход. Таков закон Вселенной, ничто не совершенно.

Это мне на прощание сказал Исаак Мустопуло. Знаменитый мальчик из Тараза, о трудностях которого на самом деле большинство не подозревает.

7 ГЛАВА

Вместе

Вы помните знаменитый оscarоносный фильм 1994 года «Форрест Гамп»? Интеллект умственно отсталого героя Тома Хэнкса составляет 75 баллов — недостаточно для поступления в школу, и ради того, чтобы сына приняли, мать отдается директору школы в собственном доме. В итоге «лесной болван», что в переводе на русский означает имя Форест Гамп, закончит школу и поступит в университет, станет знаменитым спортсменом и героем войны, разбогатеет и отправит на учебу уже собственного сына. Без самоотверженности матери все это было бы невозможным. И это не выдуманная история, ведь она легко могла произойти в жизни, а не в кино, и наверняка происходила в тех или иных вариациях. В США дети с инвалидностью или с интеллектом ниже восьмидесяти баллов не имели возможности учиться вплоть до восьмидесятых годов прошлого века. Образование было привилегией, доступной лишь для здоровых или для богатых, способных заплатить частным заведениям, которые нанимали специалистов. Ситуацию изменил закон 1975 года, подписанный президентом Фордом — он открыл двери школ для всех детей независимо от их интеллекта и медицинских

диагнозов. Это не была такая же легендарная, воспетая в искусстве победа, как отмена сегрегации для черных или право избирательного голоса для женщин, поскольку инвалиды не могли так же громко и ярко бороться за свои права, но для развития общества предоставление им равного доступа к образованию значило не меньше. Школам дали время подготовиться и создать условия для инклюзивного образования. Они больше не имели права отказывать особенным детям в обучении, и матерям не нужно было идти на немислимые жертвы ради будущего своих сыновей и дочерей.

Советская система с одной стороны была более гуманной: «особенных» не исключали полностью из системы образования, определяя в специальные интернаты и давая элементарные навыки чтения и письма. С другой стороны, она была неумолимой и бездушной как кафкианская бюрократическая машина: повесив на маленького человека ярлык «дефектного», ему уже не давали шансов на большее. Это была дефектная система, подчеркивавшая не лучшее, что есть в человеке, а старательно искавшая и находившая изъян. Эта система также как

советские детдома и исправительные колонии оказалась весьма живучей. Казахстан теоретически принял все прогрессивные законы нашего времени в отношении детей. Конвенция о правах ребенка, конвенция ЮНИСЕФ о равном доступе к образованию, Конвенция ООН о правах инвалидов на образование в инклюзивных условиях и сама Конституция страны (статья 30) гарантируют всем детям равные права на образование. На деле же казахстанская система образования тяготеет к элитарности — на вершине ее пирамиды стоят и сверкают величием школы НИШ для самых умных и всяческие частные «хеллибери» для самых богатых, а в подножии болтаются дефектные интернаты для тех, кому не повезло. Интернаты для глухих, интернаты для слепых, интернаты для умственно отсталых, интернаты для трудных, интернаты для инвалидов... Интересно, что разделение проходит в самой парадигме учебных заведений: если «талантливые и одаренные», то это всегда школа, лицей, гимназия, а вот если какие-нибудь ЗПР, то это уже специнтернат. Всех посчитали, поделили, рассортировали, по углам расставили. Каждый шерсток знай свой росток.

По официальным данным в Казахстане 144 783 детей с особыми образовательными потребностями, которых могут принять всего лишь десять процентов детских садов и сорок процентов школ. Но даже эти данные, по мнению независимых экспертов, сильно расходятся с реальностью. Согласно оценкам ЮНИСЕФ в Казахстане десятки, если не сотни тысяч детей не имеют доступа к обучению в школе или на дому. Много детей с особенностями развития, о которых государству ничего не известно, они нигде не зарегистрированы.

Трудность в самом подходе к законам, в расхождении между тем, как должно быть и как есть на самом деле. Если американцы принимают закон о детях с инвалидностью, то начинают его действительно исполнять, а иначе там можно получить и заведомо проиграть многомилионные иски за дискриминацию. Мы же первую международную конвенцию подписали еще в 1994 году, но спустя четверть века у детей с особыми потребностями мало шансов сидеть за одной партой вместе со всеми. «Слишком поздно обращают внимание, слишком поздно идут к специалистам, слишком поздно ставят

диагноз, слишком поздно начинают лечить, слишком поздно учат» — так в интервью мне охарактеризовала общее положение дел с инклюзивным образованием казахстанский исследователь по проблемам детства Кембриджского университета, доктор наук Анель Кулахметова. В марте 2018 года она ездила в Караганду, где провела фокус-группу в инклюзивной школе. Решительная противница коррекционных классов, она даже изменила свое мнение после встречи с родителями, для которых важно, чтобы ребенок, как минимум, находился в школьной среде. Максимум они все-равно не получают. Сейчас из-за финансовых сложностей там стоит вопрос закрытия 5-го коррекционного класса — если это произойдет, ученики младших классов прервут учебу и отправятся домой.

Переполненные казахстанские школы ни технически, ни морально не готовы принимать детей с особыми образовательными потребностями. У замученных учителей нет времени для индивидуального подхода, а специальных обученных наставников-тьюторов могут позволить себе только инклюзивные школы Астаны и

Алматы. Поэтому в регионах под инклюзивным образованием понимают в лучшем случае совместное обучение в школе, но в разных классах. В исполнении современных требований в областных центрах создают хотя бы одну школу, принимающую детей с особыми потребностями, но учатся они отдельно в специальных классах.

Приехав в Уральск в школу, заявленную во всех отчетах как «инклюзивная», я попросила разрешения посидеть на уроке в любом классе, где есть ребенок с особенностями развития. Мы с директором долго не могли понять друг друга, пока до меня не дошло, что такого класса и такого урока у них для меня нет.

— Вы же инклюзивная школа? — спрашивала я.

— Да, инклюзивная, — отвечал директор вместе с призванным на подмогу завучем.

— Так пустите меня в класс, где вместе со всеми учатся особенные дети.

— Как это вместе со всеми? — директор не мог понять, чего я от него хочу, — у нас есть классы для детей с задержкой психического развития.

— И они учатся в отдельных классах?

— Конечно, они же не потянут обычную программу, это слишком трудно для них, — обескураженно отвечал директор, добрый в общем-то человек и, наверное, неплохой профессионал.

Чтобы победить систему, созданную пламенными революционерами Дзержинским и Луначарским в тяжелое полувоенное время становления советской власти, мало быть профессионалом — надо быть великим гуманистом. Работая над книгой, я встречалась с разными людьми в разных уголках страны и беру на себя смелость утверждать, что всем достижениям, какие есть в области инклюзивного образования, мы обязаны включенным одиночкам. Заслуга государство здесь минимальная — это личности сдвигали неподъемные камни и преобразовывали свой кусочек пространства, меняя будущее детей. Гарантий на счастливую благополучную жизнь не может дать никакая школа в мире, но шансов у героев этой книги точно стало больше. Учебка дала им надежду.

Ученик Исатая Есен в этом году заканчивает колледж и говорит, что его работа обязательно будет

связана с бизнесом и техникой. Он только не уверен на сто процентов в том, где именно — родители хотят, чтобы сын вернулся в Кульсары, а он втайне мечтает остаться в Атырау. У Есена есть один ближайший план наверняка: через год, как только невесте исполнится 18 лет, они пожениятся. Так они решили между собой очень давно, когда детьми впервые увидели друг друга в интернате, на занятиях танцевального кружка.

Ученица Саулежан Уазировны Аружан Базарбай на мой вопрос о будущем ответила как большинство девочек на свете: что мечтает стать актрисой. А мама призналась, что присматривается к профессии социального работника или консультанта — грамотная девушка в инвалидной коляске за стойкой регистрации переполненного ЦОНа однажды подарила ей такую мечту.

Нурадину, Нурикоше всего 8 лет, но его мама тоже уже мечтает и строит планы: что сын станет фотографом или кем-то вроде ведущего праздничных мероприятий, есть у него такие предпосылки.

Исаак Мустопуло хочет поступить в Кембридж и стать ученым-астрофизиком.

А почему нет?

Только не говорите, что это слишком...



ГУЛЬНАРА БАЖКЕНОВА

ТОЛЬКО НЕ ГОВОРИТЕ, ЭТО СЛИШКОМ

Издательство

"Мемлекеттік Қызмет — Государственная служба"

050013, Алматы, улица Желтоксан, 177а

Подписано в печать 5 мая 2018 года

Гарнитуры Formular, Wermut

Бумага офсетная. Печать офсетная

Тираж 200 экземпляров



Учительница
Анар Изден,
Нуродин
и его мама



Учительница
Шынар
из Казалинск



Учитель
Исатай
и Есен



Саулежан
Уазировна
и Аружан



Учительница
Зарема
Джамшудовна



Исаак
Мустопуло
и Стивен
Хокинг

