Эльвира Жусупбекова

Ішкі жан дүниеңнің сәулесі

Немесе өмірге деген махаббат пен сенім технологиясы қараңғы түнектің өзінде қалай жол ашады

Алматы
2025

УДК 821.512.122
ББК 84 (5Қаз)
Ж 79

Жусупбекова Э.
Ж79 Ішкі жан дүниеңнің сәулесі / Э. Жусупбекова. – Алматы: 2025. – 76 с.

ISBN 978-601-239-823-6

Бұл кітап – сыртта қараңғы болса да, әр адамның ішінде жарық бар екенін еске салатын оқиға. Жолың өзгеше болса да – жарық сенің бойыңда.

«Ішкі жарығың» – бұл көру қабілетін жоғалтқан, бірақ жүрекпен көруді, қабылдауды және өмірге деген сүйіспеншілікті қайта тапқан қыздың шынайы әрі шабыттандыратын хикаясы. Жеке күрестен өтіп, ол өзін және әлемді қайта таниды – ғылымның, адамдардың және ішкі күштің арқасында.

Кітап инклюзия, ғылым мен қоғамның рөлі, сондай-ақ мүмкіндігі шектеулі адамдар үшін тең мүмкіндіктер жасау туралы маңызды сұрақтарды қозғайды. Оқиға барысында SEZUAL жүйесінің де маңызы ашылады.

Бұл – тек бір адамның емес, бәріміздің әңгімеміз.

Жүрекпен көре білу – ең үлкен жарық.

Қоғам – көлеңке емес, жарық бола алады.

Шынайы күш – өзіңе және өмірге деген сенімде.

УДК 821.512.122
ББК 84 (5Қаз)

ISBN 978-601-239-823-6 © Жусупбекова Э., 2025

КІРІСПЕ

Бұл кітапта өмірде орындалмауы мүмкін емес ештеңенің болмайтыны, елдегі ғалымдардың инклюзивті қоғам үшін өмір сүруге маңызды, жаңа технологияларды қамтамасыз етулері және сенім мен махаббаттың адамға қара түнектің өзінде сәуле беретіні туралы шынайы оқиғалар баяндалған.

«Ішкі жан дүниеңнің сәулесі» – бұл кешегі мамандандырылған интернат тәрбиеленушісі, бүгінгі күні ол инклюзия саласында кеңінен танылған маман, БҰҰ-ның деңгейінде өткен SEZUAL компаниясының халықаралық ғылыми жобаларының сынақшысы және қатысушысы болған, сүйікті жар, аяулы ана, әрі қоғам қайраткері, Қазақстаннан келген қарапайым заңғып қыз Жазираның терең ойға шабыт беретін әсерлі әңгімесі.

Жас кезінен бастап ол бір сәтке де ішкі жан дүниесінің сәулесін өшірмеді.

Мұнда басынан кешірген азапты күндері, үрейленген сәттері, қоғамның әділетсіздігі туралы айтыла келе, нәтижесінде адамның ең алдымен өзіне деген мықты сенімнің өмірді қалай өзгерте алатыны туралы баяндалады.

Бұл қиындықтан мойымаған қайсар қыздың оқиғасы.

Ішкі жарық сәулені көру үшін қараңғы түнектен сүрінбей өту керек екенін түсінгенін ол басқаларға үлгі бола алады.

Қолыңызда жай ғана кітап емес.

Бұл – өмірде басқалардан өз «ерекшелігін» сезінген миллиондаған адамдардың жан айқайы.

Бұл – қоғамда шынайы өмір сүрудің және ішкі сәулені өшірмеудің айнымас қағидалары.

Бұл – жарық сәуленің шынында қараңғы түнектен күшті екендігінің дәлелі.

Таң жарығын көрдің бе?
Шағылысқан сәулесін.
Қараңғылық бетімде
Ішім толы нұр дерсің!

Кітап мүгедектігі бар адамдар үшін тең құқықтың, білімге қолжетімділіктің, технологиялық шешімдердің, сондай-ақ әлеуметтік қабылдау мен жеке тұрақтылықтың өзекті мәселелерін қозғайды.

Мұнда негізінен бір адамның өмірбаяны жазылған, ол «ерекше» адамға өзінің физикалық шектеулеріне қарамастан өмір сүруге деген құштарлығын, мүмкіндіктерге деген сенімін оятады, ішкі жан дүниесінің дамуына және жүрегіндегі үрейді жеңуге күш береді.

- күш іздейтіндер үшін;
- күмәнданатындар үшін;
- тіпті жол таппаған кезде де алға жүретіндер үшін бағдар береді.

Кітап жазу идеясы қалай пайда болды? Бұл бір жеңіл әрі тез қабылданған қадам болды. Маған SEZUAL

жобаларын әзірлеушілердің бірі Нұрбекпен танысудың орайы келді, ол маған өздерінің тың әзірлемелері туралы баяндалған ғылыми-техникалық кітапты оқып шығуға кеңес берді. Оны оқыдым, бірақ оған қарапайым адам үшін мұны түсініп оқу өте қиын екенін ашық айттым, өйткені терминдер бәріне бірдей таныс және түсінікті бола бермейді ғой. Егер адамдар мұндай әзірлемелер туралы білсе және оларды қолдана алса құба-құп болар еді. Кейін ол менің өзіме ғалымдар мен арнайы мамандар емес, қарапайым адамдар қабылдай алатындай кітап жазуды ұсынды.

Бұл кітапты жазбас бұрын мен кейіпкеріммен кездеспек болып, арнайы Алматыға бардым, оның бастан кешкен оқиғасын бірінші болып өз аузынан естідім.

Кейіпкерімнің аты – Жазира, оның оқиғасы сонау балалық шағынан, яғни ол не бары 7 жаста болған кезден басталған. Дәл осы сәби шағында-ақ ол көру проблемасына ұшыраған екен, ал 16 жасқа толғанда мүлде көруден қалған.

Шағын оқиға.

1-ТАРАУ

Мүлкібекова Жазира 1988 жылы Алматы қаласында қарапайым отбасында дүниеге келген, бірақ кейін оның отбасы Алматы облысы, Балатопар ауылына көшіп келген. Жазирадан басқа отбасында тағы екі бала бар.

Жазирамен сұхбаттасқанда, ол өзі туралы бүкпесіз айтып берді:

– Менің де балалық шағым барлық асыр салған балалар сияқты алаңсыз ойынмен өтті деп айта аламын. Мен де ойнадым, мен де ауылдағы үйлердің төбесінде жүгірдім, әкем атқа мінуді пен мотоцикл жүргізуді үйретті, бақытты балалық шақты басымнан кешірдім. Шын бақытты едім... Бірақ... 7 жасымнан бастап мен көру проблемаларын сезіне бастадым, ата-анам бірден тексеруге апарды, ал ауыл дәрігерлері мені Алматы қаласына, «Қазақ көз аурулары ғылыми институтына» толық тексеруден өту үшін жіберді. Зерттеу барысында бұл «туа біткен глаукома» генетикасы екендігі анықталды. Әкемнің жетінші атасы зағип болған екен.

Осылайша, Жазираның ата-анасы ауылдан Алматыға көшуге мәжбүр болады, өйткені ауылда нашар көретін балаларға арналған мамандандырылған мектеп жоқ.

Алматы қаласына оралған бетте мамандар Жазираны Зағип және нашар көретіндерге арналған № 4 Островский атындағы республикалық мамандандырылған мектеп-интернатқа жібереді.

«– Мен орыс тілді сыныпта оқыдым – деді Жазира, өйткені Брайль бойынша қаріптер мен сауаттылыққа арналған тақталар тек орыс тілінде болған еді.

Мен сабақ оқу кезінде көптеген қиындықтарға тап болдым, өйткені орыс тілін мүлде білмедім. Менің отбасым ана (қазақ) тілінде ғана сөйледі. Ол кезде мұғалімдер де, жоғары сынып оқушылары да кеңесшілер де орыс тілінде сөйлейтін, әрине, тілдік мәселеге байланысты біраз уақыт қиындықтар болды. Орта мектеп оқушылары мұны түсінбейтін, онымен қоса біз оларды әдейі тыңдамаймыз деп ойлап, бізге үнемі айқайлайтын еді.

Бұл мен үшін қатты қиалған кез болды. Бірақ мен оқудан бас тартқан жоқпын. Анам келгенде жылап алатынмын, оған барлық ренішім мен қорқынышымды айтамын. Мен енді ғана түсіндім ғой, сол сәтте анам менен де қатты қиналған екен ғой... Мен 3, 4 және 5-сыныптарда әртүрлі жолдармен оқыдым.»

Жазираның ата-анасы қызының көру қабілетін қалпына келтіруге және жақсартуға көмектесу үшін қолдан келген барлық мүмкіндікті жасаған. 16 жасқа дейін Жазираның «шамалы көру» қабілеті болды, ол күнді, жолды көріп, өздігінен жүре бастады. Оған жалпы 15-ке жуық операция жасалған, соның біреуі көз тамырына тиіп, оны толық соқырлыққа әкелді.

Оқу 12 жыл өтті. Жазира 18 жасында интернаттағы оқуды 100%-ке аяқтады. Ол өскен ортасын, оқыған интернатын жылулықпен еске алады. Мұғалімдер күнделікті өмірде және қоғамда: тамақ дайындау, тігу, тоқу және басқа да қажетті іс-әрекеттерге толыққанды игеруді және дағдылануды үйретуге тырысқан. Барлық түлектер сияқты Жазираның да мектеп бітіру кеші, биі, таңды қарсы алу сәттері болды.

Ол интернаттағы соңғы сәттерінде бір жағымсыз жайт орын алғанын есіне алды.

– 2007 жылы ҰБТ енгізілген болатын, неге екенін білмеймін оқу меңгерушілері мені тестілеуге жібермеді. Маған тапсыра алмайсың, қиын болады деп түсіндірді. Бірақ, шын мәнінде, сынақ тесттерден мен 81-87 ұпай алдым, бұл тесттен өтті дегенді білдіреді. Алайда оқу меңгерушісі менің бас тартуымды талап етті, сөйтіп анам ҰБТ-дан бас тарту туралы арыз жазуға мәжбүр болды. Бұл нағыз әділетсіздік еді! Мен сияқты жандарға, жоғары білім алуға көп жерде мүмкіндік болмайтын.

Ал мен бұл қағиданы бұзып, әрі қарай оқығым келді! Менің барлық сыныптастарым өз қалауларымен университеттерді таңдап үлгерді, мен де осы бақытты сезінгім келді! Иә, менің түсінігімде бақыт деген өмір сүру, оқу, жұмыс істеу, даму болатын! Бір өкініштісі мені өмірінің мәні қалмаған, біреуге тәуелді мүгедек адамдар қатарына қосқылары келді.

Мен сыныптастарыма өте ризамын! Олар маған білім беру бағдарламаларының жәрмеңкесі туралы айтты, маған дайындалуыма бірнеше брошюралар алып берді. Қазақ-Түрік колледжін таңдап, аудармашыға барамын деп шештім. Мен ағылшын тілін жетік білмедім, өйткені мектепте ағылшын тілі мұғалімдері жиі ауысатын еді. Бірақ маған құрбым көмектесті, ол маған уақытын бөліп, тіл үйренуге жаттықтырды.

Осылайша, мен тестті өте сәтті тапсырдым және өттім! Мен өтпелі кезеңнен 20 балл алдым, аударма ісіне түстім!

Әрине, басында ата-анам мен туыстарым менің колледжге түсуге деген ниетімді қолдамады, мен оларды түсінемін, олар менің өз бетімше қалай жүріп-тұратынымды уайымдады ғой.

Барлығы да мені: «Сен қалай оқисың? Қайтіп жалғыз жүресің? Қалай шыдайсың қиындыққа? Кім ерітіп жүреді? деген сияқты сұрақтардың астына алды.

Бірақ мен өзіме сенімді болдым және мен өзім үйренемін деп жауап бердім. Ешкімге айтпастан тест тапсырдым.

Ол өткен кезде ғана нақты хабарладым да, оқуға кеттім.

Дәрістер ағылшын тілінде болғандықтан және көбіне тақтада жазылғандықтан, мен оларды дұрыс көре алмайтынмын. Сол себепті сабақтан кейін қалуға тура келетін. Мен басқа студенттерден көмек сұрайтынмын, олар маған 300 теңгеге тақтаға жазылған дәрістердің тақырыптарын оқып беретін, сөйтіп мен барлық дәрісті көштен қалмай жазып алып отырдым.

Бір жыл оқығаннан кейін, екінші курста мен достарымнан ағылшын тілі курстары туралы сұрап білдім, бірден курсқа жазылмақ болып шештім. Ол жерге тек бір ғана автобус жүретін. Сабақтар таңғы сағат 8.00-ден түске дейін өтетін еді. Одан шығып мен кітапханаға барып, сол жерде дәріс жазып жүрдім. Кейде мені ол жерден шығарып жібереді. Өйткені Брайльмен жазған кезде тықылдаған дыбыстар шығады, ал бұл басқа студенттерге кедергі келтірді. Мен колледжде дәрістерді дәлізде, асханада, адамдар аз болатын жерде жазып жүрдім. Ал көктемде және күзде колледж ауласындағы

орындықта отырып жазатын болдым. Мен шынымен қатты оқығым келді! Қоғамдағы көптеген адамдар маған қарсы болған кезде де, мені мүгедек деп санаса да маған бәрібір болатын, бұл олар үшін ғана кедергі деп санайтынмын.

Барлығы маған арнайы оқу орнында оқуым керектігін айтатын. Сол сәттерде мен бүкіл әлем мені тұйық, бақытсыз өмірге душар болған дәрменсіз жанға айналдыруға тырысып баққандай сезіндім.

Тіпті колледж директоры да маған қиын болатынын, бұл жер менің орным емес екенін ашық айтқан еді. Бірақ мен артқа емес, керісінше алға ұмтылып, іштей оқи алатынымды дәлелдеймін деп түйдім. Негізі мен де басқа адамдар сияқты оқуға, жазуға қабілеті бар адаммын. Директор маған 3 ай мерзім берді, осы уақыт ішінде маған оқу қабілеттілігімді дәлелдеуге мүмкіндік берді. Сол күннен бастап әр сабақ сайын әртүрлі мұғалімдер келіп, соңғы партада отыратын болды. Олар менің оқуымды бақылап, менің жетістіктерім туралы бағалап, жазып отырды. Уақыт өте келе, сынақ мерзімі аяқталғаннан кейін қасыма ректор келді, ұлты түрік, ол маған: – сіз сынақ мерзімінен өттіңіз, жарайсыз, осы колледжде оқуды жалғастыра беріңіз, – деді.

Міне, бұл мен үшін үлкен жеңіс болды! Тағы бір үлкен жетістік!

2-ТАРАУ

Ата-анама айтпастан, ақырын ғана кеңсеге еден жуушы болып жұмысқа орналастым, өйткені ағылшын тілі курстары үшін ақы төлеу керек болды.

Басында түнде сабақ оқыдым, түнгі бірде оянамын да сағат 5-ке дейін оқитынмын, үйден таңғы 6-да әкеммен бірге шығамын, ол жұмысқа, ал мен колледжге кететінмін. Ал курстар туралы естіген кезде, бірден ойланбастан бардым. Колледжден кейін мен сағат 19.00-де шығып, кешкі 20.00-ге дейін жұмысқа баратынмын. Содан кейін екі автобуспен үйге жететінмін. Мен үйге сағат 22.00-ден кейін келемін. Менің оқуға деген құштарлығым осындай болды. Мен білім алуыма мүмкіндік болатын барлық жолдарды қарастырдым.

Колледжді бітіргеннен кейін, бірде мен құрбыммен кездестім, ол нашар көретін. Сол сәтте ол шет тіл мамандығын аяқтаған және мүмкіндігі шектеулі азаматтарға арналған «Жігер» қоғамдық бірлестігін құрған болатын, осылайша ол ерекше жастарға білім саласында жәрдем беріп жүрді.

2009 жылы ол маған сырттай Қазақ ұлттық педагогикалық университетіне түсуге, әрі ағылшын тілі сабақтарына және тест жаттығуларына көмектесті. Құрбым мені ұйымға жұмысқа шақырды. Мен оған өте ризамын!

Алдымен мен групорг болып жұмыс істедім, яғни мүмкіндігі шектеулі барлық адамдарға хабарлап отыратын маман. Біраз уақыттан кейін мен редакторлыққа

оқыдым, ДЭЗИ форматы бойынша аудио кітаптарды дауыстап айту және жазу бойынша жұмыс істей бастадым, бұл кітаптар жазылған құрылғы.

Мен бала кезімнен бәрін білуге құштармын, ал менімен болған жағдай менің өмірге деген сүйіспеншілігімді арттыра түсті. Мен алдымен дикторлармен жұмыс істедім, содан кейін өзім де диктор болдым, біраз уақыттан кейін мен осы ұйымның жобалық бөлігінде жұмыс істедім. Әрине, құрбым маған жақсы қолдау көрсетті, мүмкін ол менің өмірге, білім мен дамуға деген құштарлығымды байқаған болар.

2010 жылы біздің ұйым инклюзивті адамдарды қолдау мақсатында Алматы қаласының жастар саясатын дамыту Қорының қолдауымен «Кедергісіз өмір» атты ауқымды жоба – акцияны іске қосты.

Біз бүкіл қалада болдық, ондағы мақсат өзімізді көрсеткіміз келді, қол жетімділікке ұмтыламыз және кедергісіз өмір сүргіміз келді.

Сол сәтте мен өзімді басқа салада сынап көрейін деп шештім, ал 2013 жылы мен және зағип құрбым екеуміз бір ұйымға массажист болып жұмысқа орналастық, ол жерде қиындықтарға тап болдық. Бастық бізден барлық құжаттарды алып, қайтарғысы келмеді. Мұның себебі бізді еңбек құлдығында қалдыру ниеті болуы мүмкін.

Жалақыға қатысты дөрекілік пен әділетсіздік танытқан жағадайларға тап болдық. Сол кезде жұмыстан шығайық деп шешіп, мен бастықтың алдына бардым да бізге құжаттарымызды қайтарып беруін өтіндім, ол мені кабинеттен қуып жіберді, жеке басымды қорлап, балағаттай бастады.

– Мен саған құжаттарды бермеймін! Сен қателіксің! Тарақан! Сен ешкім емессің! Мисыз! Мүгедек! Қоғамды кері тартасың! Жоқ ақша саған!

Сол сәтте оның әр сөзі жүрегіме пышақ болып сұғылғандай болды! Жанымның қаншалықты ауырғанын сөзбен жеткізу мүмкін емес!

Бірақ бойдағы қызу эмоциямды жеңіп, мен өзімді осы мәселені шешпей қоймаймын деп бел будым.

Осылайша, заңгерлер мен адвокаттарға (еңбек инспекциясы) жүгіндім. Әрине, ол тексеруден қорқып, құжаттарымды және жалақының 30%-ін қайтарып берді. Мен қатты қуандым! Себебі маған құжаттар маңызды болды, өйткені маған дипломдарымды қайта алу моральдық тұрғыдан қиын болатын еді.

Мен инклюзия туралы психологиялық түсінбеушілікке және қорлауға шыдадым, барлық оқу жылдарында көптеген адамдар менің толыққанды адам ретінде оқығанымды және дамығанымды қаламады, олар маған:

– неге барлық мүгедектер сияқты үйде отырмайсыз, мұның бәрі сізге не үшін керек, қайда барасыз, сізге еш жерде орын жоқ, – деп айтатын.

Мен бұл құжаттарды үлкен қиындықпен алдым. Сол кезде құрбыма да оның құжаттарын алуға көмектестім. Негізі осы мәселенің барлығын БАҚ-қа айтқымыз келді. Біз қалада еңбек құлдығы бар екенін білдік, бірақ біз айтқан заңгер мен журналист бізге үндемеуге кеңес берді. Өйткені бұл массаж салонының иесінің қамқоршысы жоғарыда отыр, өздерің қатты зардап шегесіңдер деді. Біз қайтіп ауыз ашпадық. Содан кейін заңгерлер де, журналистер де бізден бас тартты.

3-ТАРАУ

Кейін мен «Жігер» ұйымына қайта оралдым, сол кезде олар қоғамдағы инклюзияны әлеуметтендіру грантын жеңіп алған еді, атап айтқанда – қоғамдық орындарда: ауруханаларда, әкімдіктерде, ХҚКО-да, кинотеатрларда, институттарда Брайль әліпбиі бойынша түймелер мен тақтайшаларды әзірлеу және орнату мүмкіндігі берілді. Мен бұл жобаға қатыстым, осы тақтайшалардың барлығын өз қолмен жаздым. Бұл да маған бір үлкен дем берді! Өйткені ол маған аса қажет болған еді!

Ата-анам қаланың шетінде тұрды, маған бірнеше автобуспен әрең жүруге тура келді. Маған қаладан баспана керек болды. Мен мемлекеттік органдарға көптеген хаттар жаза бастадым, барлық мекемелерге жүгіндім, ипотекалық тұрғын үй сатып алуға көмектесуді өтіндім. Біздің елде бұл өте қиын.

Бірақ шамамен екі жыл бойы үздіксіз арыз, өтініштер жазу арқылы мені әйтеуір естіп, маған үлкен мүмкіндік туды. Енді менің ипотекаға алған жеке пәтерім бар. Әрине, маған, басқа да көптеген мүгедектер сияқты, Алматы қаласының тұрғын үй департаментінің бастығы Қайрат Заманбекұлы Нұрқаділов көмектесті. Өте ризамын, шын жүректен оған ризамын! Сол кезде ол өзіне жүгінгендердің барлығына (және біз көп болдық) дерлік көмектесті! Иә, бұл ипотекаға арналған пәтерлер, бірақ түбі өз үйің ғой. Бұл біз үшін үлкен көмек.

Бірде мені Ә. Қастеев атындағы мұражайға жаңа жоба бойынша жұмыс істеуге шақырды, Брайль жүйе-

сі бойынша суреттердің сипаттамасын орындау қажет болды. Бұл да керемет тәжірибе мен үшін! Сол кездегі өзімді, жаңа нәрсеге деген ұмтылысымды мақтан тұтамын!

Кейін мені Назира Құрмашева «Тоғыз құмалақ» ұйымына, «Мейірімді ел» қоғамдық бірлестігіне шахмат, дойбы және тоғызқұмалақ бойынша шақырды

Сөйтіп, мен бірте-бірте қоғамдық қызметке араластым.



4-ТАРАУ

Қалай болғанда да, мүгедектер күніне Біз инклюзивті адамдар үшін шығармашылық музыкалық байқау ұйымдастырамыз деп шештік. Біз Музыка Академиясына, филармонияға, театрларға, музыканттар мен әртістерге жүгіндік. Сыйлықтар үшін демеушілер тартылды. Бірде Испанияда инклюзия арасында әншілер байқауы өтіп жатқанын білген соң, мен Барселонаға талантты жігіттерімізді жіберу үшін демеушілерді іздеуге бар күшімді салдым. Мен әкімдікке жаздым және бардым, талантты балаларға басқа елдерді көруге, үлкен сахнаға шығуға, басқа инклюзивті қатысушылармен және шет елдердің жұлдыздарымен танысуға және араласуға мүмкіндік беру үшін көмек сұрадым. Ондағы көздеген мақсатым – ерекше адамдарды өмір сүруге және дамуға, өз мүмкіндіктерімен жұмыс істеуге, өмірден ләззат алуға, одан да пайдалы істерге ынталандыру! Түптеп айтқанда, өзіңді кәдімгі адам сияқты сезіне алу!

Мен сол кездерде барлық мекемелерге табанымды тауысып бардым. Бақытымызға орай, Алматы қаласының әкімдігі бізге ақша бөлді, сөйтіп біз Испанияға конкурсқа ұштық. Құрамында зағип және саңырау адамдар болды. Зағиптар ән айтады, саңырау мылқау билейді және қимылмен ән айтады. Біздің қуанышымызда шек болмады. Біз 80 ел қатысқан халықаралық конкурста гран-при мен бірінші орындарды алдық! Бұл біз үшін өте үлкен жетістік болды! Өте маңызды. Біз сондай бақытты едік.