



юнисеф 
для каждого ребенка



эссе

Кыялкетер
Мечтатели

Данный буклет выпущен по инициативе подростков, живущих с ВИЧ в Кыргызстане. Информация, содержащаяся в рассказах, а также детские рисунки, посредством которых идентичность детей может быть установлена, были изменены. Выпуск буклета был осуществлен и профинансирован ЮНИСЕФ в Кыргызстане.

Бул китепче Кыргызстандагы АИВ инфекциясы менен жашаган өспүрүмдөрдүн демилгеси менен чыгарылды. Китепчедеги маалыматтар, сүрөттөр жана инсан мүнөздөрү өзгөрүлгөн. Китепче ЮНИСЕФтин Кыргызстандагы өкүлчүлүгү тарабынан чыгарылып, каржыланган.



Имена, изображения, а также детали определяющие личность, изменены в каждом рассказе.

Ар бир окуяда ысымдар, сүрөттөр жана инсан мүнөздөрү өзгөрүлгөн.

Содержание

Бекзат	4
--------	---

Жанна	7
-------	---

Орозбек	9
---------	---

Раяна	11
-------	----

Болот	14
-------	----

Марьям	16
--------	----

Анэль	19
-------	----

Мурат	22
-------	----

Эржан	24
-------	----

Нурия	26
-------	----



Бекзат

ВИЧ у меня обнаружили в 2016. Мне было 14. Я попал в детский туберкулезный центр, где меня лечили от туберкулеза. Там проверяют всех на наличие вируса ВИЧ. У меня взяли анализы с нарушениями, потому что, пока ребенок несовершеннолетний, у него не могут брать анализы на ВИЧ без разрешения родителей. Врачи обнаружили вирус, сказали о результатах: они позвонили родителям, отец был в шоке, мама плакала. Был скандал дома, мне хоть и не говорили, я уже слышал, понимал. Папа потом разбирался с врачами, говорил, что всех отправит под суд, если анализы вторые не подтвердятся. Они еще раз перепроверили, снова без разрешения родителей, во второй раз результаты были другими – не было вируса. Я три года не принимал терапию. Летом 2017 года отец заболел, мы все переехали в Кызыл-Суу, до этого мы жили в Кемерово. Он чахнул изо дня в день, таял, в коме побывал. Уже в Кыргызстане снова сдали все анализы и тогда у него выявили ВИЧ. Вирусная нагрузка была уже стадии СПИД. Он начал принимать препараты, ему полегчало. Мы его потеряли в 2018. Когда у одного из членов семьи обнаруживают вирус, то начинают проверять всех.

Все внезапно случилось. Мне позвонила медсестра и сказала: «Бекзат, срочно приезжай, ты в розыске». Я немного опешил: «Что?» Оказалось, надо было снова сдать анализы на ВИЧ. Я все спокойно сдал, были смешанные чувства: «Скорее всего все обойдется. Если нет, то ничего страшного». Я спокойно отреагировал на результаты – да, у меня ВИЧ. Но я помню, в первый раз, когда в туберкулезном центре впервые сообщили, у меня был стресс, шок. Пришел в СПИД-центр, взял таблетки, ушел. Негатива не было, но было очень грустно. Не за себя, а больше за маму переживал.

Я не закикливаюсь на ВИЧ. Есть, и есть. Вначале были плохие отношения с таблетками. Сначала пил по одной таблетке, сейчас по 3 таблетки. Был период, когда уже от одного вида таблеток тошнило, отторжение на физическом уровне. Но на тренингах я встречаю ребят, которые рассказывают о своих ситуациях – понимаю, что я могу повлиять на них позитивно. Это тоже такая мотивация – вовремя принимать терапию.

Если речь пойдет о раскрытии статуса перед публикой, у меня особо переживать не о чем. Я принял. Думаю, что перед тем, как сообщить моим близким людям, я их немного подготовлю. Уверен, что найду понимание в них.

Временами бывают не очень приятные ситуации, в быту или на тренингах, когда мы говорим о своем статусе и близких. У меня мало тех, кого я бы боялся потерять, быть отвергнутым, поэтому не сильно переживаю. За три года я плакал лишь дважды – один раз, когда отца не стало, второй – когда в лагере на тренинге мы писали свои обиды, накопившиеся внутри.

Я три года хотел поработать официантом, сейчас все-таки смог реализовать это. Мне на самом деле было очень интересно. Вообще меня всегда тянуло к творческим профессиям, иногда рисую. Хочу стать дизайнером, или психологом. Сейчас выбираю...



Жанна

Мен 11 жаштамын. Мен ВИЧ менен алты айдан бери жашаймын. Менде ВИЧ оорусу бар экенин ооруканага жатканда билинди. Беш күн катар анализдерди алышты, бирок мен ал учурда эч нерсе түшүнбөдүм. Күндө таң атканда кан алышат. Мен 2,8 жашымдан бери ооруканаларда 6 айда бир жатып көнүп калгам. Мен 36 жумалык жана 2,8 килограмм болуп төрөлгөн экенмин. Сегиз айымда катуу ооруп ооруканага алып барганда өпкөмө суук тийди деп суу алышкан экен бир жашымда. Андан кийин эки жашымда комага түшүптүрмүн. Врачтар: «Болду, кызыңардын өмүрү жок», - деп апамды абдан ыйлатыптыр. Бишкеке келип дагы текшергенде гепатит болуп чыккан. 10 жылдан бери гепатит В деп жүрүп, алты ай мурун эле анализдерден ВИЧ деп чыкты. Мен укканда эки ай ыйладым.

Ичимде көптөгөн кайгыулар бар. Албетте, апам менен бөлүшөм. Бирок апам: «Кызым, сен өзүңдү антпеге, азыр көзү көрдөгөндөр, бир бүтү жоктор, бир колү жоктор, эсин жоготкондор бар. Өзүңдү капа кылба анчалык», - деп айтат. Мен баары бир ичимдеги нерселерди толугу менен чыгара албай турган учурлар болот. Мен үчүн бул кыйын.

Мен ВИЧ деген сөздү укканда көзүмө жаш аламын. Эмне кылышымды билбейм. Айласыз калып кетем. Бирок эч ким жокто кыйкырам, ыйлайм, өзүмдү күнөөлөйм. Көбү менин гепатит менен ооруйт деп ойлошот. Бир байкем «Бул жараткандын сыноосу, анткени ооруну жакшы көргөн адамына берет», - дейт. Ишене албайм бул сөздөргө.

Көрсө мен жалгыз эмес экенмин. Мага окшогон балдар менен сүйлөшүп, маектешип, ичибизде сактап жүргөн ызаабыз менен бөлүшүп жеңилдеп калдым. Эгерде азыр врачтар, психологдор менен жакын сүйлөшө албасам, мен азыркы учурга чейин өзүмдү өзүм күнөөлөп, мен ушундаймын деп кайгылуу мүнөттөр менен күнүм өтө бермек. Мен баарына чоң рахматымды айтамын. Өздөрү менен тең бөлүшүп тартынбай бизге күлкү тартуулап, баарын туура түшүндүргөнү үчүн. Мындан нары мен күчтүү болууга аракетимди жумшайм.



Орозбек

Меня зовут Орозбек. Мне было 2 годика, я был дома вместе с мамой. Она стирала мои вещи, а я в это время кушал. Вдруг у нас выключили свет, а мама в этот момент несла горячую воду в ведре. Я от испуга подбежал к маме и обнял ее, а она от испуга случайно выронила ведро.

Горячая вода вылилась на меня. Мама сразу отнесла меня под холодную воду. Потом мы поехали в больницу. Я получил ожог 4 степени, мне влили плазму крови, и около 2-3 литров крови. Оказалось, в этой плазме был вирус ВИЧ. Я пролежал в больнице 20 дней.

Шли годы. Мы даже не подозревали ни о чем. Я себя всегда хорошо чувствовал, рос быстро. Но, после 10 лет я начал часто болеть, кашлять, появилась одышка, слабость, тошнота, рост остановился. Сильно заболев пневмонией, я сдал анализ на ВИЧ, который оказался положительным. Даже сейчас помню, как сильно плакала мама. Я был так тяжело болен, что ни капельки не удивился еще одному вирусу, тогда я не знал про ВИЧ. Меня вылечили от пневмонии, но потом я стал пить другие таблетки.

Нам пришлось продать нашу квартиру и часто переезжать. К сожалению, некоторые люди недопонимают, что ВИЧ не опасен для окружающих если соблюдаются правила. Нашлись родственники, которые опасались меня и не допускали к себе и своим детям, даже чтобы обняться.

Сейчас, я укрепляюсь на тренировках- когда занимаюсь спортом, делаю гимнастику, играю в баскетбол. Мне это очень помогает найти силы внутри, чтобы быть уверенным снаружи.

Меня начали приглашать на разные тренинги, где я и узнал больше о ВИЧ. Я не боюсь этой болезни, потому что знаю, как с ней бороться. Я здоров, благодаря моим родителям, врачам и друзьям, которые знают и принимают меня как есть.



Раяна

Менин атым Раяна. Азыр 10 класста окуйм. Мен ВИЧ оорусу менен ооруйм. Бул оору жөнүндө 2008 жылы укканмын, бирок эч нерсе билген эмесмин. Кийин чоңоюп калганда апамдан сурадым көп жолу эмне үчүн мен мынчалык көп дары ичем деп. Ошондо апам: «Сен ВИЧ менен ооруйсуң», - деди. Кийин класшташ курбуларыман сурадым бул кандай оору өзү деп, анткени менде көп маалымат жок эле. «Бул оору абдан жаман, оорукчан адамдын жанына отурсаң да жугат», - деп айтып беришкен курбуларым. Мен ишенгим келген жок. «Эмне анда апам менен атам оорубайт?», - деген суроолор пайда болду. Үйгө келип дары ичпейм деп чоң ызы чуу салдым, ата-энемди отургузуп алып сурадым. «Сен бул дарыларды ичсең, келечекте балалуу болсоң балдарың сак төрөлөт. Ичпесең балалуу да боло албайсың. Узак да жашай албайсың», - дешти.

Классташтарым эч кандай дарысыз жашайт. Мен алардай болуп дары ичпейм дедим. «Өлсөм өлүп калайын» деген ойлор болду. Бирок апам: «Сен деп атаңдан ажырашып башка атанын колуна алып келдим. Мени ыраазы болсун десең дарыны ичесиң», - деп ыйлады. Мен дарыны кайрадан иче баштадым, бирок башым айланып, көөнүм айнып жаман болуп жүрдүм.

Бир күнү айттым апама: «Дары ичпейм. Ич деп кыйнасаңыз өзүмдү асып өлтүрөмүн. Атамды таап келиңиз мага», - дедим. Апам каршы болду. Атам бизди менин ВИЧ оорумдун азабынан таштап кетиптир. Атамды ошол күнгө чейин жакшы көрүп күтүп жүрдүм эле, бирок ачуум болгон сезимдеримди жок кылды.

«Ата, мени эмне үчүн таштап кетесиң?! Эмнеге мени ушунчалык жек көрдүңүз? Башка атанын колуна эмнеге таштап кеттиң мени? Мен кыз баламын, 20 жыл колуңузда жашагандан кийин башка үй бүлө куруп кетет эмес белем?», - деп абдан ыйладым атамды көргөндө.

Атамдын жообу мени күйүздү: «Сен ВИЧ менен ооруйт деп, менин өзүмдүн ата-эме, эже-байкелериме жугат деп күүп жибергем». Угур 3 күн үйдөн чыкпай ыйладым, катүү ооруп калдым. Өгөй атам апам: «Мен кызыңа ата боло албадым, канча баксам дагы "ата" деген жок. Бар кет», - дегенде өзүмө келдим. Ата-эненин бала болгон сүйүүсү тууганчылыктан эмес экен. Менин өгөй атам ооруп карабай багып чоңойтту, өз атам таштап кеткенде.

ВИЧ аркылуу менин жашоомдо чоң өзгөрүүлөр болду. Көп нерсени түшүндүм, тез чоңойгонумдай сезилет азыр. Мен ВИЧ-тен коркпойм. Анткени мени жакшы көргөн адамдарым ар дайым жанымда.



Болот

Я узнал о своем статусе в 2012 году. В то время мне было 9 лет, тогда я ничего не понимал. Помню только как часто и отчаянно плакала мама. Первые три года я пил лекарства, не понимая зачем и от чего. Шло время и я начал задавать вопросы маме: «Сколько я еще буду принимать лекарства?» Мама постепенно начала рассказывать мне о заболевании. Так я и узнал, что у меня ВИЧ. Я принял свой статус спокойно, без слез и истерики. Но у меня появился интерес: начал искать информацию о том, что такое ВИЧ, как протекает, как надо лечить. В интернете я прочитал много разной информации из разных источников. Некоторыми из них я был просто шокирован, потому что было очень много глупой неправды. Сейчас я всем ребятам советую правильно искать информацию и читать лишь достоверную.

Все началось с одного случая в детстве. Как-то в детстве мы играли в поле, где меня укусило ядовитое насекомое. С этим укусом я попал в больницу. В период моего лечения меня заразили вирусом ВИЧ. Я об этом говорю с уверенностью, ни до, ни после больницы не прибегал к услугам медработников.

Несмотря на все трудности, а они были, я принял свой статус. И сделав это, я открыл совершенно другой мир для себя, где смог почувствовать себя равным, перестал бороться с одиночеством. Я знаю, что есть много людей со статусом, я знаю, что главное- борьба. Теперь я не боюсь. Мне хорошо в кругу моих близких, доктора, мамы. Они придают мне силу.



Мариям

Адашкан кеме (жомок)

Бир кеме жээкти көздөй бара жаткан, ага жээк көрүнбөйт болчу. Ал убакыт өткөн сайын корко баштады адашкансып, көзүнө жаш толуп аңгыча толкун болуп, шамал кемени ары-бери кылып жиберет. Кемдеги кыз деңиз менен шамалга ачуусу келип агымга каршы кемесин башкарды. Бирок ал дагы агып бара жатты. Кыз кайда барарын түшүнбөй дагы да кабатырга түштү. Ал жаш кезинде апасы айтып берген окуяны эсине салып, жомокко ишене баштады. Жомоктордогу мээримдүү делфин аны куткарат болчу. Делфинге ишенип: «Ал мени сактап калат», - деп күтө баштады. Эч ким жардамга келген жок, бирок ал дагы үмүтүн үзгөн жок.

Арадан убакыт өттү. Караса кыялындагы делфин артында сүзүп бара жатыптыр. Кыз аябай кубанып делфинди бери көздөй чакырды. Ал суу түбүнө карай түшүп кетти. Кыз көргөн көзүнө ишенбей корко баштады. Жанагы бороон кайра башталды. Анан кыз коркуп көзүн жаап олтуруп алды. Көп убак бороон болду. Кийин бороон тынгансып күн жылуулап кызга нурун чачып, кыз жылуулукту сезип акырын көзүн ачса жээкте жылуу, өзү эңсеген жерде сыйкырлангандай барып калыптыр. Кыз таң калып жолун улады.

Көрсө ага делфин эмес деңиз менен шамал жардам беген экен. Ушул сынары жашоодо көп кыйынчылыктар болот. Бардык сыноолордун артынан жакшылык да келет. Ал сыноону жеңип чыгуу үчүн аракет керек болот. Ал эми үмүт же кыял аракетти пайда кылат.

Мен алган күч - менин сүйгөн жерим. Мен үчүн дүйнөдөгү эң жаман, эң кыйын жер да, убакыт да эң сонун, эң жеңил жерге айланат эгерде менин жүрөгүм кааласа. Дүйнөдөгү эң сонун, кооз, жеңил жер да мен үчүн караңгы жүрөгүм каалабаса. Мен үчүн мага күч берген, жардам берген адам - ӨЗЧМ.

Жыйынтыгында ар бирибизди сонун күндөр күтүп турат.

Бул чыгармада:

1. деңиз - кыйынчылык
2. кеме - тагдыр
3. шамал - аракет
4. кыз - сен (мен)
5. дельфин - үмүт
6. арал - келечек
7. күндүн шооласы (жылуулук)- кубаныч



Анэль

Мне 13 лет. Вирус ВИЧ у меня с рождения, но я узнала об этом только около года назад.

Мама говорит, что сама не знает, как она заболела. Она узнала, когда наша семья хотела поехать в Китай. Ей сообщили, что у неё вирус, а потом и у папы нашли. Тогда я еще не родилась, был только мой старший брат. Но у мамы не было с рождения вируса, и у папы тоже. Они не знают как они заразились. Когда я стала старше, начала задавать неудобные вопросы, почему я пью столько лекарств, мне ведь всю жизнь говорили, что это необходимые витамины. Может родители решили, что уже можно открывать мне правду. От услышанной правды я была в шоке, потому что нам в школе говорили что это смертельное заболевание, что ВИЧ передается через рукопожатия, воздушно-капельным путем. Я видела много табличек "ОСТОРОЖНО, ВИЧ". Но, они говорили неправду.

После того, как мне рассказали о моем статусе, где-то две недели я отрицала, не принимала это в себе, а потом начала говорить, что все нормально, то что это не страшно, главное пить АРВТ (терапия) и все будет хорошо.

Я как могла, отвлекала себя, загружала другими мыслями. В тот период у меня как раз был переходной экзамен и я погрузилась в учебу. У меня есть хобби, которое тоже мне помогает в трудные минуты бороться с разными эмоциями. Я делаю аппликации.

Потом меня позвали на тренинг, который перевернул все мои представления о ВИЧ, и именно этот тренинг проявил во мне интерес к тренингам, к получению знаний на тренингах.

Многие еще задаются вопросом, а как передается ВИЧ? Так вот, ВИЧ передается 3 путями:

1. Половой путь
2. Вертикальный путь (от матери к ребенку)
3. Через кровь

Вот я заболела вертикальным путем. И еще, я поняла важный момент- почему организм не может справиться с вирусом. ВИЧ- это хитрый вирус и он всегда меняет свой цвет, форму, и организм просто не может найти его. Вирус ВИЧ живет только в человеке. И очень быстро размножается, поэтому терапия - самый главный шаг в борьбе с ним. Я знаю все это. Поэтому бояться уже не хочу. Не буду. Я хочу победить сам вирус, потому что страх перед ВИЧ я уже победила.



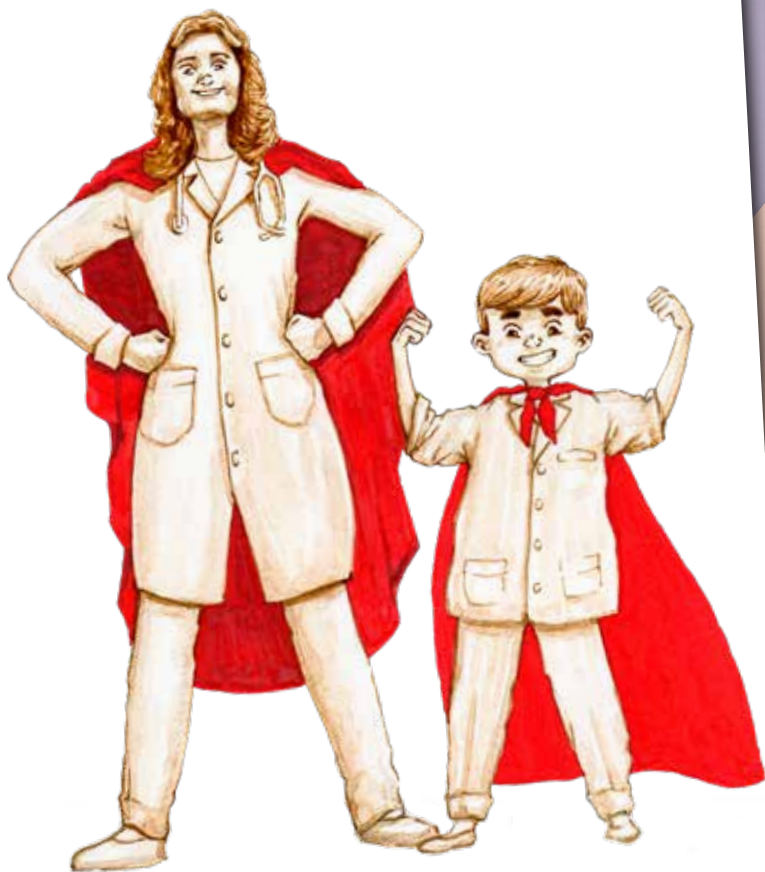
Мысли

Мен азыр 9 класста окуймун. 2017 жылы өзүмдүн статусумду билгем. ВИЧ оорусу менен 6-7 жашымдан бери жашап келем. ВИЧ-ти ийне менен жүгузган экен мага. Биринчи бронхит деп мага түшүндүрүшкөн. Башка эжелер менден оорумду сурашса бронхит деп жооп берчимин. Статусту билгенден кийин эч ким менден оору жөнүндө сурабай калды.

Негизи ВИЧ деген сөздү дарыгерлерден жана апамдан уктум. Бирок түшүнүгүм кийин келди. Кичинекей кезимде дары ичпейм деп көп ыйладым, канчасын ыргытып салдым. Дарыны орду, сааты менен ичиш керегин мага кийин айтып беришкен. Дарыны калтырбай ичсең өзүңө да башка бирөөгө да жакшы болот экен. ВИЧ деген сөздү мурун укканда коркчумун.

Жалгыз эмес экенимди түшүнүп, коркпой калдым. ВИЧ менен ооруган балдар топтошуп маскаларын чечип ичиндеги толуп калган ыйын чыгарып, абдан жеңилдеп калышты. Мен ыйладым.

ВИЧ аркылуу мен ушунча сонун адамдар менен таанышып, көп досторду таптым. Азыр биз оору менен күрөшүүгө чыктык.



Эржан

Моя мама не хотела идти проверяться и дожила до 4 стадии - это СПИД. Она умерла. Я скучаю по ней... Мне кажется она меня бережет. Сегодня она меня спасает даже оттуда.

Когда мне грустно, я стараюсь не думать о грусти. Иногда получается, иногда я борюсь с грустью буквально- иду в спортзал, черпаю силы в спорте, бегу быстрее грусти, борюсь с ней, побеждаю. Когда я тренируюсь, то я чувствую себя спокойнее, обретаю какой-то покой внутри себя.

Меня зовут Эржан, мне 16 лет. О том, что у меня ВИЧ, я узнал в 2017. Сначала я был в шоке. Потом шок перерос в бесконечные вопросы «Почему я? Почему я? Почему я?» Снова и снова прокручивал в голове. Когда я только начал принимать препараты, были побочные эффекты: головокружение, тошнота, потеря памяти. Мне так не хотелось их пить, я просил на два дня лекарств, потом говорил, что уже выпил, а сам тайком выбрасывал. Потом мне стало опять плохо. Сильно болел живот, лихорадило. После этого я понял, что если не пить таблетки, то будет намного хуже, начал их принимать без перерывов и обмана. Через некоторое время меня пригласили на тренинг на Иссык-Куль. Когда я приехал туда, я ничего не знал о ВИЧ. Первые люди, которые открыли мой статус, были врачи и психологи, за что я им сейчас очень благодарен. Они мне объяснили, что если вовремя принимать препараты, то ты не достигнешь 4 стадии- СПИДа. А еще моя мама меня мотивировала- если не принимать препараты, то 4 стадия наступит через 10-15 лет.

Я люблю смотреть фильмы о супер-героях, потому что они побеждают все несмотря ни на что. Когда-нибудь врач-супергерой придумает лекарство от этой болезни и спасет всех нас, я уверен. А до тех пор надо помнить, что мы не одни, мы поддерживаем друг друга.



Нурия

Менин атым Нурия. Мен 14 жаштамын. Мен 10 жашымда ВИЧ оорусун жолуктурдум. ВИЧти мага берилген себеби - сыноо деп ойлойм. «Бирок эмнеге мага жукту?» - деген суроого жообум жок азыр. Күчүм жеткенде дүйнө жүзүндөгү оорунун баарын жок кылат элем. Биринчи жылы ооруганда ВИЧти кабыл ала албай абдан көп көз жашымды төктүм. Айла жоктон кабыл алдым, анткени бул оору менен көп убакыт бирге болот экенбиз. Ошондуктан өзүм күрөшүп баштадым - АРТ колдонуп, дарыларды иче баштадым. ВИЧ менен мен жалгыз эле ооруйм деген ойлор келчи. Бирок тренингдерге барып баштаганда мага окшош балдар көп экенине ишендим. Алардын анализдерин, же болбосо дары ичкендерин көрбөсөм да аларга жылуу сезимим менен ишендим. Үй-бүлөмө ачыла албаган ойлорумду ушу өзүмө окшош балдар кыздарга ачтым. Келечекте жаңы досторум менен бирге вирусту жеңебиз. Мен ишенем.

Когда мне грустно, я получаю силу и поддержку от своей семьи, особенно от мамы. Она всегда рядом, всегда обнимает и советует. У меня есть сестренка, которая тоже меня поддерживает, хотя не понимает многого - она такая сладкая, улыбается мне всегда. А еще я люблю природу и музыку.



для каждого ребенка

Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ)
пр. Чуй, 160, 720040
Бишкек, Кыргызская Республика
Телефон: 996 312 611 211 +доп.

Ошский офис
ул. Ленина, 93, 710000
Ош, Кыргызская Республика
Телефон: 996 3222 50843

bishkek@unicef.org



www.unicef.org/kyrgyzstan



www.facebook.com/UNICEFKyrgyzstan



www.twitter.com/unicefkg



www.instagram.com/unicefkg

© The United Nations Children's Fund (UNICEF), ноябрь, 2020 г.