Translation by google (original in Russian below)

Good afternoon, dear participants of the conference!

My name is Nurgul , I am 45 years old , I am from Kyrgyzstan , I live in the city of Bishkek . I hope you all know the Republic of Kyrgyzstan. This republic of the former Soviet Union, a mountain republic.

My destiny is similar to many of the fates of mothers whom God gave children with disabilities. My first child, and while the only son is named Amiraly, he is six years old, he was born with Down syndrome. Birth of Amirali was about the long awaited . Like all mothers waiting for their firstborn, she dreamed a lot and made plans. Amiraly was born special. In me everything has changed. I became a mother . Mom special baby.

Like many parents of such special children, I came across many problems. H e knew both of them used to go in, do not know what to expect from the future. It was very, very many unanswered questions and deep emotions. As a result, she fell into depression. The husband left the family, leaving me alone with the child. My mental state worsened, and I ended up in a hospital. It seemed everything was over ... M did not help my mother. Her love and support gave me the strength to live on and fight for the happiness of my special child . With the support of my relatives, friends, acquaintances and colleagues, I came out of depression.

Unfortunately, there was no support from the state medical institutions, and I myself did not apply anywhere, because it hurt me to realize that I had such a child. While in our republic there is no such program of early intervention and family support as you have in Lithuania and in many other countries.

But time does not stand still, as the mother of a special child, I wanted a better life for my child. Began a new stage in my life. I started to collect information on education of special children, and a year later I found the website of the Russian Fund of th and "Daunsayt up." I registered with them on the site, I received literature on the care and development of the child . And having zuchiv all this information, I began to engage in quality with my child . With about time, I began to get acquainted with other moms of children with disabilities. We started to communicate in social .c etyah, support each other advice and moral support. In the process of communication, I realized that I can provide assistance to many mothers based on personal experience not only in the problem of raising special children, but in everything. Many our parents have problems in communication, there is a language barrier , in not knowing their rights. With the same active mummies I was in September last year opened a fund, designed to help parents, mostly from rural areas and from the poor.

While Mr. Al fund is very young, we do not have yet a year old. More than 180 families are registered in the fund. Families with children with mental disabilities are registered with diagnoses such as cerebral palsy, Down syndrome, and Autism traits. Mostly children with cerebral palsy prevail. A lot of families live boiling in the countryside. Parents of special children are registered with us in the fund almost every week and the number of such parents is constantly growing . In the regions, in rural areas, parents find it difficult to raise such children, they have limited access to the information system, there are few qualified doctors in the field, and there are practically no rehabilitation centers. Because of these difficulties, many are moving to the capital of Kyrgyzstan, the city of Bishkek.

The main task of our foundation is to work primarily with parents. We hold meetings with psychologists, where they work with their parents. Active mummies themselves in their examples show how to do at home, share with their experiences, there is a mutual aid group. Communication and meetings with each other give their results. We teach them to accept our children, we show by our example that we don’t need to despair and move forward. We raise public awareness about people with disabilities and integrate children into the daily life of our society through visits to various cultural institutions. We visit playgrounds, pools, various cafes. Recently, we started hippotherapy for our children. When the fund organized classes with a pathologist and speech therapist.

We cooperate with the fund "TurakZhay Өnөktө pieces үgү" (former Habit am), with the financial support of the Soros Foundation Kyrgyzstan. The Foundation helps our families to improve their housing conditions on a grant basis. Why it matters: the house is the foundation of everything. They improve the conditions in the house, making it easier to care for a sick child, for example, they carry out insulation, install heating, and add sanitary facilities.

Since P n and the support of the Soros Kyrgyzstan conduct training with a lawyer for an explanation of our rights and opportunities, we get advice on issues of interest to us.

We try to work with local TV and mi means s masses a marketing information, where we present our community and talk about our problems.

In Kyrgyzstan, according to UNICEF, there are more than 29 thousand children with disabilities.

In our country there are a lot of problems related to the development of children with special needs:

- there are not enough rehabilitation centers throughout the country,

- there is no early intervention system in accompanying families where such children are born. Due to the lack of early intervention, many parents and lose time in treating children;

-No inclusive kindergartens and schools;

- the system of education for children of HIA is still at the old Soviet level, new technologies and methods are not applied ;

- There are problems in the employment of people with disabilities.

Our foundation, as a part of society, takes part in solving these problems. We continue to contact the city mayor's office with a proposal to provide premises for the organization of a rehabilitation center, but at the moment the city hall does not have the opportunity to provide premises.

Since January of this year, parents of raising children in need of constant care, as well as in need of constant care and supervision began to pay money for the service of a personal assistant. We had some difficulties in implementing this service, and I had to work closely with the Ministry of Social Development and regularly explain to parents about the features of this procedure.

March 14 this year, the president signed the Law of the Kyrgyz Republic "On ratifitsi katsii To The Convention and H and G on Persons with Disabilities." And we now have a lot of work ahead to implement this convention .

I am grateful to the organizers of the conference for inviting me to this conference, where I can study the experience of the Lithuanian colleagues , as well as other countries, and in the future to apply in our republic in the work of our foundation .

Добрый день, уважаемые участники конференции!

Меня зовут Нургуль, мне 45 лет,я из Кыргызстана, живу в городе Бишкек . Надеюсь, вы все знаете республику Кыргызстан. Эта республика бывшего Советского Союза, горная республика.

Моя судьба схожа со многими судьбами матерей, которым Бог дал детей с особенностями развития. Моего первенца, и пока единственного сына зовут Амирали, ему шесть лет, он родился с синдром Дауна. Рождение Амирали было долгожданным. Как и все матери ждущие своего первенца много мечтала и строила планы. Амирали родился особенным. Во мне все поменялось. Я стала мамой. Мамой особенного ребенка.

Как и многие родители таких особенных детей, я столкнулась со многими проблемами. Не знала как за ним ухаживать, не знала что ожидать от будущего. Было очень и очень много вопросов без ответов и глубоких переживаний. В результате впала в депрессию. Муж ушел из семьи, оставив меня с ребенком одну. Мое психическое состояние усугубилось, и я оказалась в лечебном учреждении. Казалось все кончилось… Мне помогла моя мама. Ее любовь и поддержка дала мне силу жить дальше и бороться за счастье своего особенного ребенка. При поддержке моих родственников, друзей, знакомых и коллег я вышла из депрессии.

К сожалению, на тот отсутствовала поддержка со стороны государственных медицинских учреждений, и сама я никуда не обращалась, т.к. мне больно было осознавать, что у меня родился такой ребенок. Пока у нас в республике нет такой программы раннего вмешательства и сопровождения семьи как у вас в Литве и во многих других странах.

Но время не стоит на месте, как мама особенного ребенка, я хотела лучшей доли для своего ребенка. Начался новый этап в моей жизни. Я начала собирать информацию по воспитанию особенных детей, и через год я нашла сайт российского фонда «Даунсайт ап». Я зарегистрировалась у них на сайте, получила литературу по уходу и развитию за ребенком. Изучив все эту информацию, я начала качественно заниматься со своим ребенком. Со временем я начала знакомиться с другими мамочками детей с особенностями развития. Начали общаться в соц.сетях, поддерживать друг друга советами и моральной помощью. В процессе общения я поняла, что могу оказывать помощь многим мамам исходя из личного опыта не только в проблеме воспитании особенных детей, но и во всем. У многих наших родителей есть проблемы в общении, есть языкой барьер, в не знании своих прав. С такими же активными мамочками я в сентябре месяце прошлого года открыла фонд, призванный помогать родителям, преимущественно из сельской местности и из бедных слоев населения.

Пока наш фонд очень молодой, нам нет еще и года. В фонде зарегистрировано более 180 семей. Регистрируются семьи, имеющие детей с ментальными нарушениями, с такими диагнозами как ДЦП, синдром Дауна, с чертами Аутизма. В основном преобладают дети с ДЦП. Очень много семей проживающих в сельской местности. Родители особенных детей регистрируются у нас в фонде почти каждую неделю и число таких родителей постоянно растет. В регионах, в сельской местности родителям трудно воспитывать таких детей, у них ограниченный доступ к информационной системе, на местах мало квалифицированных врачей, практически нет реабилитационных центров. Из-за этих трудностей многие переезжают в столицу Кыргызстана, в город Бишкек.

Основная задача нашего фонда, это - прежде всего работа с родителями. Проводим встречи с психологами, где они занимаются с родителями. Активные мамочки сами на своих примерах показывают, как заниматься в домашних условиях, делятся со своим опытом, действует группа взаимопомощи. Общение и встречи друг с другом дают свои результаты. Мы их учим принять своих детей, на своем примере показываем, что не нужно отчаиваться и двигаться вперед. Повышаем осведомленность общества о людях с ограниченными возможностями здоровья и интегрируем детей в повседневную жизнь нашего общества путем посещений различных культурных заведений. Посещаем игровые площадки, бассейны, различные кафе. Недавно начали проводить иппотерапию для нащих детей. При фонде организованы занятия с дефектологом и логопедом.

Мы сотрудничаем с фондом «ТуракЖайӨнөктөштүгү», (бывший Хабитат), при финансовой поддержке фонда Сорос Кыргызстан. Фонд помогают нашим семьям в улучшении жилищных условий на грантовой основе. Почему это важно: дом – это основа всего. Они улучшают условия в доме, облегчающие уход за больным ребенком, например, проводят утепление, установку отопления, пристройка санитарных узлов.

Так Ппи поддержке фонда Сорос Кыргызстан проводим тренинги с юристом, где объясняются наши права и возможности, получаем консультации по интересующим нас вопросам.

Мы стараемся сотрудничать с местными телеканалами и средствами массовой информации, где мы представляем наше сообщество и рассказываем о наших проблемах.

В Кыргызстане по данным ЮНИСЕФ насчитывается более 29 тыс. детей с инвалидностью.

У нас в стране очень много проблем связанных с развитием детей с особенностями развития:

-не хватает реабилитационных центров по всей республике,

-нет системы раннего вмешательства в сопровождении семей, где рождаются такие дети. Из-за отсутствия раннего вмешательства многие родители теряют время в лечении детей;

-нет инклюзивных садиков и школ;

-система образования для детей ОВЗ пока на старом советском уровне, не применяются новые технологии и методики;

-есть проблемы в трудоустройстве людей ОВЗ.

Наш фонд, как часть общества принимает участие в решении данных проблем. Мы продолжаем обращаться в мэрию города с предложением о предоставлении помещения для организации реабилитационного центра, но на данный момент у мэрии нет возможности в предоставлении помещения.

С января этого года, родителям воспитывающих детей, нуждающихся в постоянном уходе, а также нуждающихся в постоянном уходе и надзоре начали выплачивать денежные средства по услуге персонального ассистента. У нас возникли определенные трудности при внедрении этой услуги, и мне пришлось тесно сотрудничать с министерством социального развития и регулярно объяснять родителям об особенности этой процедуры.

14 марта этого года президентом был подписан закон Кыргызской республики « О ратифицикации Конвенции ООН о правах инвалидов». И у нас теперь впереди очень много работы по реализации этой конвенции.

Я благодарна организаторам конференции за приглашение на эту конференцию, где я могу изучить опыт работы литовских коллег, а также других стран и в будущем применить у себя в республике в работе нашего фонда.