

БОЛАЛАРДА АУТИЗМ КАСАЛЛИГИ ВА УНИ ДАВОЛАШНИНГ ИЖТИМОЙ, ИҚТИСОДИЙ ВА ПЕДОГОГИК ЖИҲАТЛАРИ ҲАМДА АУТИСТ ОДАМЛАРГА НИСБАТАН ТОЛЕРАНТ МУНОСАБАТЛАР.

Эгамбердиева Нодира Мелибаевна
Мухитдинова Дилдора Алишер қизи
“Оила ва Гендер” илмий-тадқиқот институти

Аннотация: Бугунги кунда аутизм касаллиги дунё бўйлаб кенг тарқалган касалликлардан бири ҳисобланади. Қадимда унча номаълум бўлган ва ўрганилмаган бу касаллик охирги йилларда жуда долзарб, чуқур изланишларга молик бўлган жиддий муаммога айланди. Аввалги мақолади аутизм касаллигининг тарихи, келиб чиқиш сабаблари, олиб борилган тадқиқотлар, изланишлар натижаси ва даволаш методлари ҳақида фикр юритилган эди. Ушбу мақолада аутизм касаллигининг хусусиятлари, уни даволашда педогогик жараёнлар, хусусан, дунё миқёсида энг самарали деб топилган АВА терапияси ҳақида батафсил тўхтаб ўтилади. Шунингдек аутизм касаллиги ҳақидаги тушунтириш ишлари, одамларнинг муносабатлари, бу муносабатларни маданийлаштириш борасидаги муаммолар ва уларни бартараф этиш, аутист инсонларга нисбатан атрофдагиларнинг муносабатларини толерантлаш масаласи, бу борадаги тавсиялар, даво педогогикаси, мутахассисларни тайёрлаш, даволаш йўллари ва даво терапиясининг ижтимоий-педогогик жиҳатлари, моддий таъминот масалалари ҳақида сўз юритилади.

Калит сўзлар: болалар аутизми, даво терапияси, АВА терапияси, муносабатлар маданияти, ижтимоий-иқтисодий муносабатлар, ҳиссий алоқа, коммуникатив кўникмалар, таъхис.

Аутизм, аввало, дунёни идрок этишнинг ақлий хусусиятидир. Бу касаллик асосан ҳаётнинг дастлабки уч йилида ўзини намоён қиладиган, миянинг иш фаолиятига таъсир қилувчи асаб касаллигидир. Аутизмнинг асосий характеристикаси – ижтимоий мослашув, нутқ функцияси ва ақлий ривожланиш билан боғлиқликдир. Аутизмнинг сабаби майда синаптик* бирикмаларнинг камолотида таъсир қилувчи генлар билан чамбарчас боғлиқ. Касалликнинг генетикаси мураккаб ва ҳозирда аутизмнинг пайдо бўлишига кўпроқ нима таъсир қилиши аниқ эмас: кўплаб генларнинг ўзаро таъсирими ёки камдан кам учрайдиган мутацияларми? Нима бўлганида ҳам ота-оналар ўз фарзандларидаги касаллик аломатларини бола ҳаётининг дастлабки уч йилида сезадилар. Бундай болалар кўзга қарамайдилар, атрофдагилар билан контактга киришмайдилар, уларда кучли мушак тонуси – кучланиши бўлади. Лекин, шунга қарамай, касалликнинг дастлабки намоён бўлган вақтидан бошлаб

харакатлар ва когнитив таъсирлар орқали ёрдам беришни эрта бошлаш болада ўз-ўзига ёрдам бериш кўникмаларини эгаллашда, ижтимоий таъсир ўтказиш ва мулоқатда катта ёрдам бериши мумкин.

Болаларда аутизм касаллиги фақат кузатув орқали аниқланади, даволаш асоси эса интенсив равишда бола онгига таъсир қилиш, такрорлаш, ўргатиш, тушунтириш, сингдириш орқали амалга оширилади. Эрта ташхис қўйиш ва хулқ-атвор терапиясига асосланган малакали ёрдам аутизм билан касалланган боланинг ўсиши, мактабда ўқиши ва ўз ҳаётини ўзи бошқаришига замин бўлади.

Қайта-қайта таъкидланганидек аутизм касаллигини дори-дармон билан даволаб бўлмайди. Аутизмни шу кунгача ўнлаб ўзига хос даволаш усуллари мавжуд бўлиб, бу усуллар билан даволашга тарафдорлар ҳам қаршилар ҳам ҳар доим бўлган. Баъзи даволаш усуллари илмий асосланмаган бўлишига қарамай, амалиётда қўлланилиб келинади. Бироқ, амалиётда қўлланилганда самара бериши исботланган баъзи даво усуллари маълум сабабларга кўра мутахассислар томонидан тавсия қилинмайди ва қўлланилмайди. Баъзан, салбий стигма ва стереотиплар бунга йўл бермайди. Шунга қарамай баъзи ота-оналар бир вақтнинг ўзида бир неча даво усуллари кўллашга уринадилар.

Мутахассислар илмий асосланган терапиядан фойдаланишни тавсия қиладилар. Хулқ-атвор терапиясининг бир қанча усуллари мавжуд бўлиб, бу усуллардан фойдаланишдан аввал айнан шу терапия болага ёрдам берадими, йўқми аниқлаш лозим бўлади:

- амалий хулқ-атвор таҳлилига асосланган интенсив терапия – Applied Behavior Analysis (ABA)
- ўзини тутишнинг уйдаги интенсив дастури -Home-based Intensive Behavioral Treatment (IBT)
- ўзини тутишнинг мактабдаги интенсив дастури – School-based Intensive Behavioral Treatment
 - асосий реакция машғулоти - Pivotal Response Treatment (PRT)
 - табиий таълим парадигмаси –Natural Learning Paradigm (NLP)
 - хулқ-атворни ижобий қўллаб-қувватлаш – Positive Behavior Support (PBS)
 - хулқ-атвор бўйича оғзаки тренинг –Verbal Behavior Therapy
 - равлонлик бўйича тренинг – Fluency Training

Хулқ-атвор терапиясининг юқорида қайд этилган усуллариининг ҳар бири ўз йўналишига эга бўлиб, ўргатишнинг маҳорат турига қараб фарқланади. Масалан, ўзини тутишнинг уйдаги интенсив дастури “табиий ўргатиш” орқали болани тез реакция қилишга ўргатувчи алоқа қобилияти ва равлон ўқитиш кўникмаларини яратишга қаратилади.

Бугунги кунда бутун дунёда “Амалий хулқ-атвор таҳлилига асосланган интенсив терапия” (ABA)** болалардаги АСБ ни даволашдаги энг маъқул

усул ҳисобланади. АВА да кўплаб дастур ва жараёнлар ишлаб чиқилган. Бу дастурлар болаларда керакли кўникмаларни ўзлаштиришга ва хулқ-атвор муаммоларини тўғирлашга ёрдам беради. Кўплаб болаларда касалликнинг ҳолати қай даражадалигини аниқлаш ташхиси қийин кечади. АВА терапияси эса аутизмнинг барча кўринишларини даволашда жуда катта самара беради. Бугунги кун мутахассислари аутизм касаллиги бўлган болага 12 йил давомида мунтазам равишда АВА терапия қабул қилишни тавсия қиладилар. АВА терапияси аутизмни коррекция қила оладиган усул экани илмий жиҳатдан асосланган.

АВА терапия бўйича касаллик аниқланган вақтдан бошлаб узлуксиз уч йил мобайнида ҳафтасига 30-40 соатлик терапевтик машғулот катта ижобий самара беради. Бундай терапия вақтида болалар катталар воситачилигига таяниб, ҳам таълимий, ҳам табиий вазиятларда турли хил ижтимоий, алоқавий, кундалик ва когнитив қобилиятларини машқ қиладилар. Аутизм билан касалланган болада нутқ яхши ривожланмаган ёки умуман йўқ бўлиши мумкин. Бундай ҳолатда бола логопед ёрдамига муҳтож бўлади. Бироқ, ўз дунёсида ўзи билин ўзи ёлғиз яшайдигин аутист бола ташқи дунё таъсирини, яъни логопедни эшитмайди, унга кулоқ солмайди. Уни қабул қила олмайди. Ҳатто логопед қаршисидаги стулда ҳам ўтирмайди. Гап шундаки, аутист бола логопед сабоқларини олиш учун аввал, уни тушуна олиши, энг оддий ҳатти-ҳаракатларни, сўзларнинг маъносини билиши лозим. Масалан, оддий тил билан тушунтирадиган бўлсак, АВА терапиясини олмаган аутист бола “ўтир” деган сўзни маъносини тушунмайди. У “стул” нима эканини, у нима учун қўлланилишини билмайди. Унинг қўлига қошиқ берилганда, ундан қандай фойдаланишни билолмайди. Соғлом бола уч-тўрт ойлигида унга қўл чўзсангиз, кўтармоқчи эканингизни тушуниб, талпинса, аутист бола ундан нима хоҳлаётганингизни англамай, тураверади. АВА терапия усулининг дастлабки уч йиллик босқичининг асоси болани столга ўтиришга ўргатиш, логопедни эшитишга ўргатиш, буюм ва нарсаларнинг, сўзларнинг маъносини, нима мақсадда қўлланилишини ва бу нарсалар нима учун керак эканлигини тушунтириш, англантиш, шу йўл билан логопед машғулоти ва яна бошқа зарурий машғулотларни олиб борилишига имконият яратишдан иборатдир. Бу ниҳоятда машаққатли жараёндир. Зеро, аутист боланинг ҳатти-ҳаракатларидаги муаммолар ҳал бўлмасдан туриб, унинг соғлом одамлардек одатий яшаш ва ишлаш қобилиятини тиклашнинг, таълим олишининг имкони бўлмайди.

АВА терапия хулқ-атвор технологиялари ва ўқитиш услубларига асосланади. У илмий фан сифатида атроф-муҳитдаги омилларнинг хулқ-атворга қандай таъсир қилишини ўрганади ва бу омилларни инсон хулқ-атворини ўзгартириш учун манипуляция қилади.

АВА услуби дастлаб Лос-Анджелесдаги Калифорния университети доктори Ивар Ловаас (Ivar Lovaas) ва унинг ҳамкасблари томонидан 1963

йилда қўлланилган. Бу услубнинг негизига ҳар қандай ҳаракатнинг бирор натижаси бўлиши тайинлиги ва бу натижа болага ёқса, у бу ҳаракатни қайтариши, ёқмаса қайтармаслиги асос қилиб олинади. Бундай ёндашувда мураккаб кўникмалар - нутқ, ижодий ўйин, кўзга тик қарашни ўрганиш, ва бошқалар - майда-майда бўлақларга бўлинади. Бу бўлақларнинг ҳар бири болага алоҳида-алоҳида ўргатилади. Кейин бу бўлақчалар бир занжирга бирлаштирилади ва мураккаб ҳаракатни келтириб чиқаради. Катталар болага босим бермайдилар. Лекин, унинг ҳаракатларини қатъий тартибда назорат қиладилар. Услубнинг асосий қондаси бу ҳаракатларни автоматизм даражасига етказиш ва хатоларини бартараф этишдан иборат. Ҳатти-ҳаракатларнинг тўлиқ натижасига эришишда маслаҳат, огоҳлантириш ва ра-батлантиришлардан фойдаланилади. Бу кўникмаларни бола қандай муҳитда ва қандай одамлар ичида бўлишидан қатъий назар 80 % ўзлаштирган тақдирда натижа ижобий ҳисобланади. Ўқитиш ҳар бир боланинг ҳолатига қараб индивидуал тарзда олиб борилади. АВА терапия ўқитиш услубининг бир неча юзлаб дастурлари мавжуд: вербаль ва новербаль имитация, умумий ва майда моторика, тилни тушуниш, предметларни номма-ном билиш, ҳатти-ҳаракатларни тушиниб, айта олиш; нарса ва предметларни тасниф қила олиш ва бошқалар. Бу йўналишларнинг ҳар бири маълум ёшга мувофиқлаштирилган тарзда, яъни 1 ёшдан 1,5 ёшгача; 1,5 ёшдан 3 ёшгача; мактабгача бўлган ёш ва мактаб ёши; ўсмирлик ва балоғат ёшига мослаштирилган тарзда ўқитилади. АВА нинг асл мақсади бола ўзини ўраб турган дунёни мустақил равишда англаб, қабул қила олишига эришишдан иборат ва у бу натижага эришишда “ўргатишнинг аралашув стратегияси” ни қўллайди. Ўқитиш жараёнида бола билан ҳар кун бир вақтнинг ўзида махсус йўналиш бўйича бир эмас, бир неча мутахассис бир неча соат давомида шуғилланади (дифектолог, мустерапевт, арт-терапевт, услуб бўйича мутахассис ва бошқалар). Кунига беш-олти соатлик ўқув дастури яхши натижа беради. Бу жараён уйда, ўқув ташкилотида, махсус ташкилотларда, индивидуал ёки гуруҳ тарзида олиб борилиши мумкин. Ота-она эса ҳар доим бу машғулотларнинг ажралмас қисми бўлиб қолади. Аутизм билан касалланган болалар тарбияси, таълим олиши жараёнида ота-она иштироки, ўрни ва аҳамияти алоҳида тўхталиб ўтилиши лозим бўлган катта масала ва катта мавзудир... Аутизмнинг серкирралилиги унинг барча масалаларини бир мақола доирасида ёритиш имконини бермайди.

Бугунги кунда аутизм билан курашувчи қатор услубий йўналишларнинг муваффақияти маълум жиҳатдан ишнинг молиявий томонлари билан узвий боғлиқ бўлади. Аутизм ташхиси қўйилган болалар билан иш олиб боришни йўлга қўйиш, улар билан мунтазам равишда шуғулланиш ва ижобий натижаларга эришиш катта маблағларни талаб этади. Ривожланган Европа мамлакатларида аутист болаларни ва уларнинг оилаларини қўллаб-қувватлаш учун катта маблағлар ажратилади. Статистик маълумотларга кўра, Европада

битта аутист бола учун, давлат унинг ҳаёти давомида 1,4млн. доллардан 2,4 млн. долларгача пул сарфлайди. АҚШ да бу сумма 3,2 млн. долларгача боради. Россияда болаларнинг коррекцияси билан шуғулланувчи мактаблар асосан хусусий йўналишга эга бўлиб, давлат томонидан ажратиладиган маблағлар ўқитиш жараёнида сарфланадиган маблағни бутунича қоплай олмайди. Бундан ташқари аутизм билан касалланган болалар сонининг кундан кунга ортиб бориши муносабати билан бу йўналишдаги мактабларда ота-оналар ўз фарзандларининг навбати келишини олти ойлаб кутишларига тўғри келади. Бу муаммо ота-оналар форумларидаги энг долзарб масала бўлиб келмоқда. Россиядаги аутизм муаммоларини тарғиб қилиш “Выход” жамғармаси президенти Авдотья Смирнованинг айтишича, АВА усули бўйича олиб бориладиган терапияда ҳар бир бола учун бир ойлик машғулотнинг оғир-енгиллигига қараб, 40-50 минг рубл (550 АҚШ доллари) миқдорида маблағ сарф бўлади. Бу маблағ ичига ижарага олинган бино, бинони жиҳозлаш, ўқитувчиларнинг ойлик маоши киритилади, албатта. Ахир, бу ташкилотлар сарфланадиган маблағни осмондан олмайдилар-ку. Ота-оналар ҳам албатта бу ҳисобга ҳеч қандай эътироз билдирмайдилар. Улар учун муҳими бу эмас. Ота-она учун боланинг тақдиридан муҳим нарса йўқ. Бироқ, ана шу маблағни топиб бера олмайдиган ота-онанинг аҳволини бир кўз олдингизга келтиринг. Боласининг тузалиб кетишига йўл- йўриқ ва имконият бўла туриб, шу имкониятни яратиб бера олмаган ота-она қандай яшайди? Ўзини-ўзи кечира оладими? Йўқ, албатта. Баъзи ота-оналар махсус курсларга қатнаб, АВА терапиянинг услубий йўналишини ўрганиб, ўз фарзандига ўзи ўқитувчилик қилмоқчи ҳам бўладилар. Лекин, шуни унутмаслик керак-ки, аутист боланинг табиатини ҳисобга олган ҳолда махсус мутахассис назоратининг бўлиши шарт. Акс ҳолда унга ёрдам бераман деб, аксинча катта зарар етказиб қўйиш ҳеч гап эмас.

Бугунги кунда мамлакатимиз Ўзбекистонда болаларда аутизм касаллиги масаласи ва муаммолари борасида қатор изланишлар олиб борилмоқда. Ҳар йили БМТ томонидан эълон қилинган “Аутизм муаммолари тўғрисидаги ахборотни тарқатиш тўғрисида” ги Бутунжаҳон куни мунтазам равишда олиб борилиши, Республика болалар ижтимоий мослашув марказида олиб борилаётган кузатув ва муҳокамалар, ўтказилаётган семинар машғулотлари бу борадаги дастлабки қадамлардан ҳисобланади. Юртимизда аутизм белгилари аниқланган болаларга кўмак кўрсатиш масаласига алоҳида эътибор қаратилмоқда. “Сен Ёлғиз Эмассан” Республика жамоатчилиқ болалар жамғармаси бу борада қатор ижтимоий лойиҳалар, соғломлаштириш акцияларини амалга оширмоқдалар. Ўзбекистон Республикаси Соғлиқни сақлаш, Халқ таълими, Олий ва ўрта махсус таълим, Меҳнат ва аҳолини ижтимоий муҳофаза қилиш вазирликлари ҳамкорлигида қатор чора-тадбир дастурлари ишлаб чиқилмоқда. Аутизм касаллигини даволаш бўйича Ўзбекистонда

биринчи хусусий “Шукрона Таълим” мактаби 2018 йилнинг сентябрь ойида фаолият бошлади. Бу мактаб дастури бугунги кунда бутун дунёда энг самарали деб топилган АВА терапия асосида аутизм билан касалланган болаларга ёрдам кўрсатади. Бироқ, АСБ масаласи ҳали бутунча кўриб чиқилмаган, муаммолари ўз ечимини топиш борасида изланишда бўлган масаладир.

Мамлакатимиз раҳбарияти Ўзбекистонда аутистик спекторида бузилиши бўлган болалар сонининг ортиб бориши ва уларни ўқитиш, тарбиялаш, жамиятга мослаштириш муаммоларига турли ёндашувлар, шунингдек ушбу соҳада замонавий илм-фан юруклари ва илғор хорижий амалиёт асосида ҳаракат стратегиясини ишлаб чиқиш зарурат эканини ва бу масалада барча имкониятлардан унумли фойдаланиш тақазо этилишини таъкидлайди. Шунга қарамасдан АСБ масаласи Ўзбекистон ҳудудида ҳали етарлича эътиборга олинмаётгани, кенг омма орасида бу ҳақда маълумот етишмаслиги, нафақат оммавий билмаслик, балки мутахассисларнинг етишмовчилигининг ўзи алоҳида муаммо бўлиб келмоқда. Аутизм касаллиги ҳали-ҳануз психик касаллик деб ҳисобланиб, у психиатрнинг ўрганиш соҳаси бўлиб қолмоқда. Ўзбекистонда аутизм масалаларига етарлича эътибор берилмаслигининг сабабларидан бири – ушбу патологияни ташхис қилиш ва терапияда тажрибанинг етишмаслигидир. Ўзбекистонда кўпчилик аутизм ҳақида эшитмаган ҳам. Аутизм касаллиги бор болаларнинг сони ҳақида маълумот йўқ.

- Статистик маълумотлар йўқ, - дейди Тошкентдаги аутист болалар ва катта ёшлар ҳақида стигмаларга*** қарши курашувчи мутахассис ва фаол Фарход Ортиқбоев. - Республика болалар ижтимоий мослашув маркази рўйхатига 400 аутист бола киритилган, лекин шахсан ўзим аутист фарзанди бор 1000 га яқин оилани биламан. Аслида улар бундан ҳам кўп. Аммо, ота-оналар бу каби фарзандларини беркитиб юрадилар. Энг муҳими, “аутизм” синдромига ташхис қўйиб берадиган мутахассислар йўқ. Улар бармоқ билан санарли, - дейди у.

Юқорида қайд этилган: “...ота-оналар бу каби фарзандларини беркитиб юрадилар...” сатрларнинг нақадар аянчли эканини ҳис қилмаслик мумкин эмас. Фарзандининг ҳаммага ўхшамаган, ноанъанавий, ғайриоддий ҳолати ота-она ҳаётини буткул ағдар-тўнтар қилган бир маҳалда, атрофдаги одамларнинг, яқинларнинг, қўни-қўшни, маҳалла-қўйнинг муносабати улар дардини янада ошириб, хасратига хасрат қўшади. Ҳаммага ўхшамаган болани қўли билан кўрсатувчилар, устидан кулувчилар, камситувчилар, бефарқлар ва энг аянчлиси жамиятдан сиқиб чиқаришга уринувчилар ҳар доим топилади. Бироқ, ана шундай “ғайриоддий бола” “менинг фарзандим бўлганда-чи?” деган саволни ҳеч ким ўзига беришга журъат этмайди, ҳаёлига келтиролмайди. Ён-атрофимизда қанчадан-қанча болалар ногиронликка маҳкум

бўлиб яшайдилар. Қанчадан-қанча болалар турли рухий хасталикларга мубтало бўладилар. Бундай болаларнинг ҳаётда ўз ўрнини топиши, оддий болалар ҳаётини яшаб ўтиши эртаклардаги ширин орзу бўлиб қолади. Ана шундай вақтда уларнинг ёнида фақат ота-онаси бирга бўладилар. Афсуски, баъзи ҳолларда ҳаётнинг бундай зарбасига ота-оналар ҳам туриб бера олмайдилар. Ўз зурриёдларини давлат қармоғидаги меҳрибонлик уйлари, махсус ташкилотлар зиммасига юклаб, “ҳаммага ўхшамаган” фарзандларининг мавжудлигини ўз ҳаётларидан ўчириб ташлашга ҳаракат қиладилар. Бунга кўп ҳолларда юқорида зикр қилинган “атрофдаги” ларнинг муносабати, ола кўз билан қарашлари сабаб бўлади. Биз ХХІ аср одамларининг олдида турган энг катта муаммоли масала муносабатлар маданиятини ўзлаштириш масаласидир. Инсонларнинг бир-бирларига кўрсатадиган муносабатлари уларнинг юксак инсоний фазилатлар, таълим ва тарбия, юқори кўрсаткичли савия ва маданиятлар мажмуасининг аксидир. Шу нуқтаи назардан ён-атрофимиздаги “ҳаммага ўхшамаган” қавмдошларимизга толеран муносабатда бўлиш, уларни ўзимиздан итариш ўрнига қўллаб-қувватлаш, ёрдам кўрсатиш, далда бўлиш ҳар бир оддий одамнинг инсоният олдидаги энг асосий бурчи эканини унутмаслигимиз даркор. Бу борада аҳоли ўртасида жиддий тушунтириш ишлари олиб бориш, одамларнинг бир-бирларига кўрстадиган муомала маданиятини шакллантириш айти мудидадир.

Аутизм касаллиги билан курашишда тўғри ташхис қўйишга эришиш, малакали мутахассисларга эга бўлиш, ташхис ва даво йўналишига сарф бўладиган маблағни ҳал қилиш кўп нарсани белгилаб беради. Шу билан бирга бу борада яна тарғибот-ташвиқот ишларини йўлга қўйиш масаласи ҳам жуда муҳим.

Аутизм касаллиги ҳақида маълумот бериш, кенг жамоатчилик доирасида тушунтириш ишларини олиб боришни йўлга қўйиш қанчалик долзарб бўлса, шунчалик машаққатли ҳамдир. Бу борадаги тавсиялар:

а) болалар билан ишловчи муассаса-ташкилотларда тушунтириш ишларини олиб бориш - аутист болалар билан ишлаш йўл-йўриқларидан сабоқ бериш, янги ўқитиш услубларидан хабардор этиш, илмий ва назарий билимларга таянган малакали ходимлар сафини кенгайтиришга эришиш;

б) оила аъзолари ва ота-оналар билан тушунтириш ишлари олиб бориш – уларни фарзанди билан муносабатга киришишга, оддий, соғлом бола билан эмас, балки айнан аутист бола билан яшашга, фарзанди билан баробар ва фарзандининг келажаги учун курашишга, иродали бўлишга ўргатиш, қўллаб-қувватлаш, уларнинг ёлғиз эмасликларини ҳис қилишларига шароит яратиш;

в) маҳалла фаоллари томонидан аҳоли ўртасида тушунтириш ишлари олиб бориш – аутист болаларга нисбатан толерант бўлиш муносабатларини шакллантириш;

г) мактабларда – ўқитувчи ва ўқувчилар орасида тушунтириш ишларини олиб бориш – бағрикенгликка, ҳамдардликка, “ҳаммага ўхшамаган” сафдошларига нисбатан сабрли ва тоқатли бўлишга, уларни қўллаб-қувватлашга ўргатиш;

д) аутист бола бўлган маҳалла ва муассасаларда уларга нисбатан самимий муносабатда бўлиш борасида маслаҳат йиғинлари, тадбирлар ўтказиш. Аутизм тушунчаси ҳақида, унинг ўрганилиш тарихи ҳақида маълумот бериш. Аутизмнинг руҳий касаллик эмас, балки ҳолат эканини, атрофдаги муносабатлар ҳар бир аутист боланинг ўзгариб, соғлом сафдошлари қаторидан жой олишига катта имконият туғдириши мумкинлигини англатиш;

е) аутист бола тарбияланаётган оилаларга маҳалла томонидан маънавий қўмак бериш – муносабатларни ўзгартириш;

ж) аутист болалар рўйхатини ойдинлаштириш ва ҳудудларда ана шундай оилаларнинг ота-оналар комитетларини ташкил қилиш;

з) маҳалла, ҳудуд, шаҳар ва вилоятлар бўйича аутист боласи бор бўлган оилаларнинг моддий ва манавий муаммоларини ҳал қилиш комитетларини ташкил қилиш ва ҳ.к. лар.

Бу борада матбуот, радио-телевидения, интернет тармоқлари орқали эшиттиришлар, кўрсатувлар, ўзаро мулоқатлар олиб бориш; боғча-мактаб-маҳалла-поликлиника-шифохоналарда доира суҳбатларини уюштириш, ота-оналар бурчакларини, “Дунё ва аутизм”, “Болаларда аутизм” каби бурчакларни ташкиллаштириш; стендлар, буклетлар ёрдамида аҳолининг муносабатларини шакллантириш лозим. Бу ҳаракатлар аутизм масаласи юзасидан келиб чиқадиган муаммоларини ҳал қилишдаги асосий вазифалардан биридир.

Айни дамда мамлакатда руҳий синдромларни кенг қамровли тушуниш етишмайди. Илк марта аутизм ташхиси 2010 йилда қўйилган. Бугунги кунда аутизм руҳий касаллик эмас, балки ҳолат эканини англаш вақти етиб келганини тушунишимиз жуда муҳим.

Мамлакатда аутизмнинг кучайиб бораётгани ҳисобга олинган ҳолда баъзи тавсиялар жоиз:

- аутизм касаллигини ўрганиш ва даволаш бўйича ривожланган европа мамлакатлари билан махсус тажриба алмашишни йўлга қўйиш;
- аутизм касаллигини ўрганиш борасида дунё тажрибаларига таянган ҳолда аутизмни ўрганиш ва уни даволашга ихтисослашга илмий-назарий марказлар барпо қилиш;
- аутизм касаллигини аниқлаш бўйича ташхис мутахассисларини жалб қилиш ва маҳаллий тайёрлаш;
- аутизм касаллигини даволаш бўйича малакали мутахассисларни махсус тайёрлаш;

- дунё бўйича илмий жиҳатдан тан олинган АВА терапиясини хусусий ва давлат муассасалари сонини кўпайтириш;
- аутизм билан касалланган болаларнинг махсус мактабларда коррекцияси учун давлат ташкилотлари томонидан ажратиладиган маблағларни мувофиқлаштириш;
- аутизм билан касалланган болалар коррекцияси учун чет эл инвестицияларини жалб қилиш;
- аутист болалар коррекцияси учун маҳаллий тидбиркорлар ва бизнесменлар ҳамкорлигида хайрия жамғармасини ташкил қилиш;
- аутист болаларга давлат ва маҳалла жамғармалари томонидан махсус тайинланган ногиронлик нафақаларини жорий этиш кабилар.

Аутизм муаммолари масаласи ҳақида изланар эканман, Донна Уильямснинг **** “Никто нигде” ***** номли романига дуч келиб қолдим. Асарнинг муҳим томони шундаки, унинг автори Донна Уильямс аутист аёл. Балки, кўпчиликнинг хаёлидан “мақолага бадий асарнинг нима алоқаси бор”, деган фикр ўтар. Бутун дунё аутизмнинг келиб чиқиш сабабларини ўрганиш, ҳали-ҳануз бу борада бир тўхтамга келинмаганлик, аутизм касаллигининг давосизлиги, ташхис қўйиш ва ўрганишдаги, ўқитиш ҳамда таълим-тарбия масалаларидаги муаммолари ҳақида бош қотираётган бир вақтда бу нарса бир оз эриш туюлар. Бироқ, биз XXI аср одамларининг кўпроқ рақамларга, аниқ фактларга, қатъий назарияларга, совуққон бўлишга ўрганиб қолганлигимиз, лирик чекинишлардан, ҳис-туйғуларга берилишдан чўчишимиз баъзан бизга қўл келишдан кўра кўпроқ зарар етказиб қўйишини ўйлаб ҳам ўтирмаймиз. Айнан ана шу нуқтаи назардан юқорида тилга олинган асар ҳақида тўхталиб ўтишни лозим топдим. Биз аутизм касаллиги ҳақида илм-фан амалиётларига, кузатувларга, тажрибаларга суянган олим ва мутахассислар фикри нуқтаи назаридан қараймиз. Уларнинг кузатувлари орқали аутист боланинг ўзини қандай тутиши, унга нима ёқиши ва нималар ёқмаслиги, нимани хоҳлаши, унга қандай муносабатда бўлиш лозимлиги ҳақида ўқиб-ўрганамиз. Берилган йўлланмалар асосида уларга ёрдам беришга уринамиз. Бироқ, бу йўлланмаларни биз ўзи аутист бўлмаган, унинг даража ва ҳолатларини ўз бошидан кечирмаган соғлом одамлар томонидан қабул қиламиз. Донна Уильямснинг “Никто нигде” асари аутизм соҳасида жуда катта тажриба мактаби бўла олади. Чунки, у бу соҳанинг мутахассиси сифатида эмас, балки айнан ана шу тоифадаги инсон сифатида ўз кечинмаларини қоғозга туширган аутист адибалиги билан аҳамиятга эга. Донна ўзининг уч ёш вақтини жуда яхши эслайди. Айнан шу вақтда унинг оила аъзолари ундаги ғалатиликни, ғайриоддийликни, ноанъанвийликни сеза бошлаганлар. Асарда аутист қизчанинг дунёқараши, атроф-муҳитга, одамларга, ҳатти-ҳаракатларга, воқеа-

ходисаларга, вазият ва шароитларга бўлган муносабатлари, дунёни ўзича англаши, кўркувлари, изтироблари, кечинмалари - аутист қизчанинг тилидан ёритилади. Ҳеч кимни тушунмаган, ҳеч ким уни-да, тушунмаган дунёда якка ўзи ёлғиз яшаган қизчанинг кечмишларини ўқиган одам аутист бола ҳаётининг аслида нима эканини, унинг бор бўйи-басти билан, бутун азобу укубатлари билан, даҳшати ва азиятлари билан тушуниб, ҳис қила бошлайди. Қайсидир маънода бир қанча муддат унинг дунёсида яшайди. Шу вақтда баъзи олим ва мутахассисларнинг улар ҳақидаги баъзи ҳолатларни нотўғри талқин қилганликларининг, аниқроғи бир-бирига мос келмаётганининг гувоҳи бўлади. Масалан, мутахассислар фикрига кўра аутист болалар ёлғизликни ёқтирадилар. Улар кўпчиликка қизиқмайдилар, ҳеч ким билан дўстлашмайдилар. Бу борада мутахассислар ўз кузатувларига, тажриба ва илмий назарияларга суянадилар, абатта. Бироқ, Доннанинг ёзишича, аутист болалар дўстлашишни жуда истайдилар, улар доимо одамлар орасида бўлишни ёқтирадилар. Доим ўзларига ўртоқ, дўст ахтарадилар. “Мен янги мактабда ўзимга дўст излардим. Ҳар бир ўқувчининг олдига бориб, “мен билан дўст бўласанми?” деб сўрар эдим. Лекин, улар мен билан ўртоқ бўлишдан бош тортар, “телба” деб устимдан кулишар эди. Мен “телба” деган сўзнинг маъносини тушунмас, уларга нима ёқмаслигини билмас эдим. Охири ўзимга дўст топдим. Юқори синфдаги Кетрин деган қиз мен билан дўстлашишига рози бўлди... дўстлигимиз узоққа бормади. У мени ташлаб кетди. Мени кўркув босди. Ёлғизликдан жуда кўрқардим. Чунки доим ёлғиз қолганимда “ўша шарпа” мени таъқиб этар эди. Мен кимдир доим ёнимда бўлишини жуда-жуда истардим...” - бу аянчли сатрлардан кўриниб турибди-ки, аутист болалар дўстлашишни истамаганликлари, ёлғизликни ёқтирганликлари учун эмас, балки ҳаммага ўхшамаган бўлганликлари учун, бошқалар уларни қабул қила олмаганликлари учун доим ёлғизликка маҳкум бўлганлар. Мутахассисларнинг фикрича аутист болалар қоронғиликда ёлғиз ўтиришга, уйқусизликка мойил бўладилар. Яна уларнинг айтишича аутист болалар кечаси стол, стул ёки кроват тагики кириб ўтиришни ёқтирадилар. Дарҳақиқат, кузатувлар шуни кўрсатади-ки, кўпгина аутист болалар кечаси анча маҳалгача ухламайдилар, чироқ ўчириб қўйилганда ҳам кўзларини юммай ўтираверадилар. Доннанинг ўзи ҳақидаги асарини ўқиган китобхон бу масаланинг аччиқ ҳақиқатини чуқур англайди: “Қоронғи тушиши билан онам чироқни ўчириб, эшикни ёпиб чиқиб кетар эди. Мен югуриб бориб эшикни қайта очар ва хонанинг бир бурчагига тикилиб олардим. Кўзларимни юмишга кўрқардим. Назаримда қоронғиликдан кимдир менга тикилиб тургандек бўлар, кўзимни юмишим билан менга ташланиб, тилка-пора қилиб ташлайдигандек эди, гўё. У менга ёмонлик қилиш ниятида ҳамманинг ухлашини пойлаётганини сезиб турар эдим. Онамнинг уришиб беришидан чўчиб, уни уйкуга кетишини пойлар эдим. Сўнг секин онамнинг хонасига кирардим.

Негадир уни кучоқлашдан кўрқардим. Онамни уйғотиб юбормаслик учун секин сирғалиб, унинг кровати тагига кириб олардим. Қоронғиликдаги анави кўркинчли нарса бу ерга келса, биринчи галда онамга рўпара бўлишини билар эдим. Лекин, мендаги кўркув ўтиб кетмас эди. Мен кровать тагида, овозим чиқиб, бошқаларни уйғотиб юбормаслик учун қўлларим билан оғзимни маҳкам тўсиб олардим. Кўзларимдан эса тинмай ёш оқар, йилаб, йиғлаб тонг ёришишини кутар эдим. Тонг ёриша бошлагач, секин чиқиб, ўз жойимга бориб ётиб олардим...” Доннанинг автобиографик асарини ўқиб, аутист болада ота-онасига яқинлик бўлмаслигини, у ўз кечинмаларини бошқа соғлом болалар сингари отаси ёки онаси билан ўртоқлашишни билмаслигини англаб, ачинасиз. Аутист болалар ўз ҳаётини ўзлари ёлғиз яшаб ўтадилар. Чунки улар соғлом одамлардек арз қилишни, дардлашишни, хасратлашишни, ёрдам сўрашни, маслаҳат сўрашни, нималарни ҳис қилаётганларини тушунтириб беришни билмайдилар. Асар бошидан охиригача аутист қизчанинг ана шундай ҳар-хил шароит ва ҳолатлардаги кечинмаларини тасвирлаб бериши билан ниҳоятда ноёб топилмадир. Асар оддий, соғлом одамларга аутист одамнинг кечинмалари ва ҳис-туйғуларини туйиш имконини беради. Аутист болаларнинг “соғлом муносабатлар” дунёсида йўқолиб кетган туйғуларининг жозибасини ҳис қилишни ўргатади. Тана, овоз, ритм, турли хил рангдаги доғлар, нақшлар, ҳарфлар, сўзлар, безаклар дунёсининг гирдобларида чўкиб кетган болаларнинг ўзлигини топиш учун уринишларининг турли намоёнликларини кўра билишга ўргатади. Ўз-ўзини топиш мақсадида ўз дунёсини ёриб чиқиб, ўзга одамлар дунёсига “ўз оламининг шартлари” билан кириб борган қизчанинг ҳаёт йўлларини тушунишга ўргатади. Асар аутист болалар билан шуғулланувчи мутахассислар, медиклар, ота-оналар, оила аъзолари, қўни-қўшни ва маҳалла-қўй, умуман аутизм ҳақида озми-кўпми тушунчага эга бўлишга қизиққанлар учун ўқув қўлланма сифатида қўлланилиши жуда мақсадга мувофиқ бўлади. Донна Уильям асари бугунги кунда аутист болалар ҳаётини енгиллатишда, уларни қўллаб-қувватлашда ёшликдаги қийинчиликларига ечим топган катта ёшдаги аутист одамларнинг тажрибаларидан фойдаланиш яна бир омил эканини исботлайди.

Аутизм ҳақида қанча гапирмайлик у дунё тилсимотлари ичидаги энг сирлиси бўлиб қолаверади. Бироқ, “аутист” маҳкумлик дегани эмас. Юқорида қайд қилинганидек касаллик қанча эрта аниқланса, болани оддий ҳаётга ўргатиб, мослаштириб олиш шунчалик осон кечади. Аутизм турли хил симптомларга эга касаллик бўлиб, тарихда бундай касалликка чалинган даҳолар ўтганининг гувоҳи бўламиз. Баъзи даҳоларда аутизмнинг у ёки бу кўринишлари кузатилганлиги ҳақида тарихий манбаларда ёзиб қолдирилган. Албатта бунинг қанчалик ҳақиқатга яқин эканини айта олмаймиз. Масалан, Альберт Эйнштейн атрофдаги одамлар билан ниҳоятда қийналиб мулоқотга киришган. У мактабда ёмон ўқиган деган маълумот бор. Яна ўз фикрларини етказиб беришга қийналган. Бўлажак олим одамлар билан мулоқот қила

олмаганлиги боис иш топа олмаган. У ўзига кўл теккизишларига чидай олмаган.

Таниқли одамлар ичида аутист деб ҳисобланадиган даҳолар ичида Моцарт ҳам бор. Кўпгина аутистларда бўлгани каби унда мимика етишмовчилиги мавжуд бўлган. Кўл-оёқларнинг стереотип ҳаракатлари мавжуд бўлган. Унинг овозларни эшитиш қобилияти ниҳоятда нозик бўлган ва баланд овозлардан оғриқли таъсир туйган. Унинг кайфияти ниҳоятда ўзгарувчан ва тушунарсиз бўлган. Шунга қарамай у ажойиб бастакор бўлган ва инсониятга асрлар оша яшаб келаётган ўлмас санъат асарларини мерос қилиб қолдирган.

Маълумотларга қараганда Чарльз Дарвинда аутизм бўлган. У доим ёлғизликда вақт ўтказган. У одамлар даврасини ёқтирмаган. Бошқалар билан мулоқатни узоқдан туриб, хат орқали амалга оширган. Турли буюм-нарсаларни коллекция қилиш унинг севимли машғулоти бўлган. Стереотип ҳаракатлар Дарвинга хос бўлган. Шундай бўлсада, у ақлли инсон бўлган. Фанда бугунги кунда ҳам у яратган эволюцион таълимга асосланилади.

АҚШ нинг собиқ президенти Томас Джефферсон ҳам аутизм билан касалланган. У ижтимоий алоқаларга мослашмаган эди. Одамлар билан мулоқат қилиш, аудитория қаршисида нутқ сўзлаш унинг учун ниҳоятда оғир кечган.

Қадимда мутахассислар аутизм билан шуғулланмаганлар. Бу касаллик инсоният тарихига нисбатан жуда ёш. Лекин, ҳозирда унга ташхис қўйиш ва даволаш усулларини ишлаб чиқиш мукаммаллашиб бормоқда. Ҳозир аутист болалар билан уларнинг жуда ёшлигидан назорат олиб борилади. Терапиянинг замонавий усуллари қўлланилади. Бироқ, аутизм қанча ёш касаллик бўлса, шунча очилмаган, ўрганилмаган ва ҳали кўп изланишларга зарурати бўлган касалликдир. Болалар аутизми ва уни тўғри баҳолаш, аутист болаларга бўлган муносабатларни коррекциялаш, кенг жамоатчилик орасида, болалар орасида аутист болаларга нисбатан толерантликка эришиш йўлидаги муаммоларга ечим топиш - келажагимиз давомчилари бўлган ёш авлоднинг тақдирига бефарқ бўлмаган ҳар бир инсондан зийраклик ва фидойиликни талаб қилади. Инсонлар олдидаги бурч ва маъсулиятни янада оширади.

Ссылкалар:

*синаптик узатишлар – асаб импульсларининг кўпайиши натижасида келиб чиқадиган снапсларда (нейротрансляция) электр ҳаракати.

**ABA-Applied Behavior Analysis – Амалий ҳатти-ҳаракатларни таҳлил қилиш.

***стигма - ижтимоий ёрлиқларни осиб қўйишни англатиши мумкин. Бу жиҳатдан шахсга нисбатан унинг бирор сифатига урғу бериш тушунилади.

**** Донна Уильямс – Австралиялик ёзувчи, композитор, хонанда, скульптор. Ёшлигида врачлар уни бир неча марта эшитиш органларини текширганлар. Унинг эшитиш органларида камчилик бўлмаган, балки жуда кўпчиликка нисбатан жуда яхши эшитган. Лекин, ота-онасинининг гап-сўзига безътибор бўлган, уларни эшитмаган. 1991 йилда унга аутизм касаллиги диагнозини қўйганлар.

***** “Over The Edge”, London and Philadelphia. Donna Williams, 1992-1999.

ФОЙДАЛАНИЛГАН АДАБИЁТЛАР:

1. Дети с аутизмом.[Текст] П. Сатмари; пер. с англ. З.Замчук. –Санкт-Петербург: Питер, 2005. -224с.
2. Дети с нарушениями общения: ранний детский аутизм [Текст] учеб. издание/ К.С. Лебединская, О.С. Никольская, Е. Р. Баенская, М.М. Либлинг, Р. К. Ульянова, Т. И. Морозова. – М.: Просвещение, 1989. – 95с.
3. Эмоциональные нарушения в детском возрасте и их коррекция // В.В. Лебединский, О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг – М: Московского университета, 1990 – 197с.
4. Психологическая помощь детям с проблемами в развитии [Текст] / И. И. Мамайчук. – Санкт-Петербург: Речь, 2001. – 219с.
5. Аутизм у детей. В. Е. Каган. Россия, издательство: «Смысл», 1981/2020.
6. Аутистические нарушения аффективного контакта. Лео Каннер. Перевод с английского В.Е. Кагана. Даллас, США, 2010. – 33с.
7. О лингвистических аспектах аутизма. Т.Г. Скребцова. УДК 616.89.81’33. Вестник СПбГУ. Сер.16.2016. Вып. 3
8. “Over The Edge” Donna Williams, London and Philadelphia, 1992 and 1999.
9. Leo Kanner, Hans Asperger, and the discovery of autism. S.Baron-Cohen. 2015.
10. Kanner’s infantile autism and Asperger’s syndrome. JMS Pearse. 2005.
11. Norboevna, R. N. (2021). IMPROVING THE MEMBERSHIP SYSTEM IN ECOLOGICAL EDUCATION OF PRESCHOOL CHILDREN. In Archive of Conferences (Vol. 20, No. 1, pp. 97-98).
12. Adilova, A. S. (2021). Corpora and corpus-based teaching Uzbek to foreigners. International Journal of Multicultural and Multireligious Understanding (IJMMU), 8(4), 525-531.
13. Abdurahimovna, A. S. (2021, December). Tilshunoslik va tibbiyot integratsiyasi (AQSHdagi ayrim universitetlar misolida). In Conferences.
14. Adilova, S. A. O ‘ZBEK TILINI XORIJIY TIL SIFATIDA O ‘QITISH: TAJRIBA, MUAMMO, ISTIQBOL.
15. Ravshanova, N. N. (2023). Designing Modern Models of Biological Education Theories and Content in Educators. Telematique, 22(01), 3034-3040.
16. Ravshanova, N. N. (2020). THE PRINCIPLE OF CONTINUITY IN ENVIRONMENTAL EDUCATION OF PRESCHOOL CHILDREN. Scientific Bulletin of Namangan State University, 2(6), 369-374.
17. Norboyevna, R. N., & Shukurullaev, A. O. (2024). MAKTABGACHA TA’LIM TASHKILOTIDA EKOLOGIK TEATRNI TASHKIL ETISH ORQALI EKOLOGIK KONSEPTUAL ASOSLARINI SHAKLLANTIRISH. Inter education & global study, (7), 158-164.
18. Ravshanova, N. N., & Norqulova, L. S. Q. (2023). MAKTABGACHA YOSHDAGI BOLALARNI EKOLOGIK TARBIYALASHDA IJTIMOY ZARURIYAT SIFATIDA. Oriental renaissance: Innovative, educational, natural and social sciences, 3(11), 685-692.