



“‘QUYOSH BOLALARI’”, DAUN SINDROMI

Oribbayeva Nazira

Toshkent Kimyo Xalqaro Universiteti

Namangan filiali Maxsus pedagogika yo`nalishi

1-bosqich talabasi

orifbayeva1993@gmail.com

+998905999667

ANNOTATSIYA

Maqolada maktabgacha ta'lim tashkilotlarida xususan DAUN sindromi bor bolalarni kompleks o'rganish va korreksiyalash yo'llari, ularni ijtimoiy hayotga moslashuvi, bunday bolalar tarbiyalanayotgan oilalarga o'zaro munosabatlar turlari shuningdek, jamiyat bunday bolalarga to'g'ri munosabatda bo'lishi va ta'lim - tarbiya berish shart - sharoitlari reabilitatsiya yo'llari kabi maslaxatlar berib o'tilgan.

Kalit so'z: Daun, defektologiya, ilk bolalik, ota-ona, kognitiv rivojlanish, metoz, aql-idrok, ijtimoiy muloqot.

ABSTRACT

The article provides recommendations for the comprehensive study and correction of children with DAUN syndrome in preschool institutions, their adaptation to public life, types of interaction with families with such children, as well as the correct attitude towards such children from society and the conditions of rehabilitation.



Keywords: Down, defectology, early childhood, parenting, cognitive development, Metosisintelligence, social communication.

Har bir mamlakatda amalga oshiriladigan ta'lim - tarbiya tizimi negizida muayyan maqsadlar yotadi. Davlat va jamiyat taraqqiyoti, uning istiqboli shu davlat, shu mamlakatda yashovchi fuqarolarning jismonan baquvvat va sog'lom bo'lishi bilan belgilanadi. Shuning uchun ham maxsus (korreksion) pedagogika umumiy pedagogikaning tarbiya qismi sifatida rivojlanishida u yoki bu muammolari bo'lgan jamiyat a'zolarining ta'lim - tarbiyasi bilan shug'ullanar ekan. Ularni sog'lom jamiyat a'zolari qatorida ijtimoiy moslashuvni ta'minlashni asosiy vazifa qilib oladi.

Shunga ko'ra, maxsus pedagogika qarshisida turgan muxim vazifalardan biri oilaviy tarbiyaning ijtimoiy tarbiya bilan uzviy bog'lashning yangi usuli va yo'llarini izlab topish, bu yo'lda ilmiy - amaliy izlanishlar olib borishni taqazo etadi. Mamlakatimizda rivojlanishida muammosi bo'lgan bolalarning sog'lom tengqurlari qatorida milliy ruhda tarbiyalanishlari, aqliy, ma'naviy - axloqiy, jismoniy jixatdan kamol topishlari jamiyatdagi ijtimoiy hayotiga mustaqil yetuk fuqarolik darajasida tayyor bo'lib yetishishlari masalalariga jiddiy e'tibor qaratilmoqda. Prezidentimiz tomonidan "2008-2012-yillar mobaynida nogironlikning oldini olish uchun tug'ma va irsiy kasalliklarni barvaqt aniqlash Davlat dasturi to'g'risida"gi 16.06.2008-yil PQ-892-sonli Qarori qabul qilindi.

Bugungi kunda skrining markazining tashkiliy tuzilmasi Respublikaning barcha hududlarida mavjud.

DAUN sindromi haqida so'z yuritishdan oldin avvalo har bir inson ushbu kasallik haqida ko'proq tushunchaga ega bo'lishi kerak. 21-mart xalqaro DAUN sindromiga ega odamlar kuni sifatida nishonlanadi. Ushbu kasallik irsiy chetlashish natijasida yuzaga keladi. Bunda yana bir xromosoma paydo bo'ladi.



Sindrom 1866-yildan birinchi bo'lib uni ta'riflab bergan ingliz shifokori Jon Daun sharafiga shunday nom olgan.

DAUN sindromi bor bolalarning sifatlari:

DAUN sindromi kasallik emas, ushbu sindrom bilan ular doim yashaydi, lekin ularga yordam berilsa ular siz biladigan hamma narsani o'rganadi;

Ular faqat ko'proq e'tibor va g'amxo'rlikka muxtoj;

Hech qachon hech kimga zarar yetkaza olmaydi;

Ammo tez charchashib qoladi, shu sababli ular kayfiyatni qo'zg'ashlari, va g'azablanishlari mumkin;

Ular doim hushmuomala mehribon va do'stona bo'ladilar.

Bunday bolalar muloqot qilishni xohlaydi. Eng yaxshi yordam bu sizning do'stligingizdir. Shuningdek, pedagog hodimlar hushmuomalalik bilan, diqqatli bo'lib shug'ullanishlari lozim. Bolalar bilan do'stona munosabatga kirishib o'yin tarzida mashg'ulotlar olib borishi bilan birgalikda ularning istaklariga e'tibor berishi kerak. Bunday bolalar rangli predmetlarni sevib o'ynaydilar. Ularni bir xillikdan uzoqlashtirish, har kunini bayramdek o'tkazish lozimdir. Ochiq havoda badantarbiya bilan shug'ullantirish hamda sayrga, muzeylarga olib borish, samimiy munosabat o'rnatish darkor.

Tabiat hodisalari ya'ni yomg'ir, qor, quyosh, shamol, suv, bulutlar va atrof muhit bilan ko'proq tanishtirish kerak, zero ochiq havo do'stlar orasidagi mashg'ulotlar ularga kuch beradi.

OTA - ONALARGA TAVSIYA:

Bu borada DAUN sindromi haqida ko'p izlanishlar olib borilgan. Rossiyalik bolalar ruxshunoslari Svetlana Lazurenka va Olga Polovinalarning



maslaxatlariga quloq tutish kerak. Birinchidan farzandingizni faol o'yinlarga qo'shmasligingiz kerak, demak farzandingiz charchaganini o'z vaqtida sezing. U o'z tengdoshlari qilishi mumkin bo'lgan ishlarni qila olmasliklari mumkin. Buni hotirjamlik bilan qabul qiling, birgalikda do'stlari bilan o'ynash qanaqaligini ko'rsating. Bolangiz 3 yoshga to'lganida sizning ijtimoiy aloqalaringiz ancha kengayishi mumkin. Buning birinchisi, ixtisoslashtirilgan bolalar bog'chasi va albatta logoped guruhga qatnashishi, u yerda mutaxassislar farzandingiz nutqini yaxshilaydi.

Bola uchun qanday saiy xarakterli foydali bo'lishi mumkin? Bu savolga eng yaxshi farzandingizni tug'ilganidan kuzatib kelgan defektolog javob beradi. Shuning uchun iloji boricha shunday mutaxassis izlang. Bir so'z bilan aytganda DAUN sindromi bor bolalar bilan muloqotga kirishganda hush muomalada bo'ling. Ular sizni bizga o'xshagan insonlar. "Quyosh bolalariga mehr bering" zero ular ham sizni o'z tafti bilan ilitadi.

Xulosa o'rnida shuni aytish joizki, Daun sindromi mavjud bolalarni bejiz Quyosh bolalari deyishmaydi. Chunki ular doimo odamga kulib boqishadi. Ular bilan muntazam shug'ullanilsa, u oddiy bolalar qiladigan ishlarning ko'pchiligini o'zlashtirishga qodir. Bu borada olib borilgan ko'plab taqdiqotlar shuni ko'rsatmoqdaki, Daun sindromi - bu shunchaki aqliy rivojlanishdan orqada qolish emas. Xromosoma to'plamining o'zgarishi tufayli hujayralar darajasidagi moddalar almashinuvi buziladi va buning natijasida organizmdagi aksariyat organlar va to'qimalarga zarar yetkaziladi. Demak, ushbu sindrom bilan tug'ilishda hech kim aybdor emas. Ammo shunga qaramay, aksariyat xolatlarida oilada dunyoga kelgan bolaning tug'ilishi bir-birini ayblash, qiyinchiliklarga dosh bera olmaslik oqibatida ayniqsa erkaklarning oilani tashlab ketish holatlari ko'plab kuzatiladi. Ota-onalar tashxisni qabul qilishdan bosh tortib, o'z farzandlariga zarur tibbiy yordamning o'z vaqtida berilishiga to'sqinlik qilish esa, bolaning rivojda ancha orqada



qolishga sabab bo'lishi mumkin. Xo'sh Daun sindromi bilan tug'ilgan ota-onalar nima qilishlari kerak. Avvalo, shifokorlarning maslahatlariga quloq solishlari, ularning tavsiyalarini so'zsiz bajarishlari ya'ni zarur dorilarni qabul qilish, kerak bo'lganida kasalxonada davolanish, muntazam ravishda tibbiy ko'rikdan o'tishlari juda muhimdir.

Albatta Daun sindromiga ega bolani tarbiyalayotgan ota-onalarga juda ham og'irdir. Chunki ular sog'lom bolaga ketadigan kuchdan ko'ra, o'z farzandlariga uning o'n barobarini sarflashlari lozim. Shu bilan birga, ularda kichgina bir insonning ulg'ayishida bevosita ishtirok etish, uning yutuqlari va muvaffaqiyatlaridan quvonish kabi qiziqarli yo'lni bosib o'tish imkoniyati ham bor. Ularning farzandi esa bunga javoban albatta o'zining mehr-muhabbati bilan javob qaytarishi shubhasiz. Bunday farzand hech qachon o'z ota-onasidan yuz o'g'irmaydi.

<https://cyberleninka.ru>

Ular juda mehribon, sabrli va oqko'ngil. Odamlarga hamisha kulib boqishadi. Hech qachon yolg'on gapirishmaydi, hammani birdek yaxshi ko'rishadi. Atrofdagilarni 60 daqiqa ichida 60 marta quchoqlashi mumkin. O'z olamlarida yashashadi. Ular — “quyosh bolalari”. “Yomg'ir bolalari” esa ularning aksi — kamdan-kam kulishadi, ko'zingizga tik boqishmaydi. Doim atrofga befarqdek. Ammo ularning har ikkisida katta iste'dodlar yashirin.

Daun sindromi va autizm kasalligi ruhiy imkoniyati cheklanganlikning eng ko'p uchraydigan shakllaridan biri. Dunyo bo'yicha o'rtacha har 55 boladan birida ushbu kasalliklarning u yoki bu turi kuzatiladi. Bunday tashxis qo'yilganlar ko'pincha o'z olamida yashaydi, o'ziga xosligi bois jamiyatdan uzilib qoladi. Yakkalanib qolish yoki faqatgina o'ziga o'xshaganlarning qurshovida bo'lish Daun sindromi va autizmning yanada og'irlashishiga sabab



bo'ladi. “Quyosh bolalari” deya ta'riflanuvchi Daun sindromli bemorlar doim hayotdan xursanddek, odamlarga kulib boqsada, ular boshqalarga nisbatan ko'proq mehr-muhabbatga, e'tibor va ko'makka muhtoj.

Hilola To'xtamurodova “quyosh bolalari”ni qalban yaxshi tushunadi. Ularga o'zi sevib shug'ullanadigan amaliy san'at turlarini beminnat o'rgatadi. Qahramonimiz endigina 23 yoshda bo'lishiga qaramay, respublikamizda ilk bor 2020 yilning dekabr oyidan boshlab o'tkazilayotgan “Dunyo sen bilan” loyihasining asoschisi. Bu — Daun sindromi va autizm kasalligi mavjud bolalarni turli xil qo'l mehnati ishlari orqali aqliy va jismoniy rivojlantirish, eshitish va gapirish qobiliyatlarini o'stirish, ularni har jihatdan qo'llab-quvvatlash, jamiyatda o'z o'rnini topishlarida yordamlashishga qaratilgan xayrli loyihadir.

Taqdirga “bitilgan” loyiha

Hunarmandchilik Hilolaning 6 yoshidan buyon hayoti mazmuniga aylangan. Amaliy san'atni o'rganishga bo'lgan katta qiziqish uni 12 yoshidan hunarmandchilik bilan mukammal shug'ullanishga undadi. O'zidagi qobiliyatni internet tarmoqlari orqali mustaqil olgan darslari, ko'nikma va bilimlari yordamida rivojlantirdi. Ilk amaliy ishi buvisiga sovg'a qilgani — biserdan yasalgan majnuntol daraxti bo'lgan. U bugungi kunda esdalik buyumlarini 30 xil usulda yasashning uddasidan chiqadi. Yetti yildan buyon o'zi o'rgangan hunarni sog'lom bolalar qatori, autizm va Daun sindromi mavjud o'g'il-qizlarga o'rgatib kelmoqda.



— O'quvchilarim orasida imkoniyati cheklangan bolalar soni avvaliga bir necha nafar bo'lgan. “Dunyo sen bilan” loyihasi bu boradagi qamrovni kengaytirish, unga ko'proq bolalarni jalb qilish maqsadida tashkil etildi, — deydi Hilola To'xtamurodova. — Mendan loyiha g'oyasi qanday paydo bo'lgani haqida ko'p so'rashadi. Bu loyiha mening taqdirim, deb bilaman. Hammasi 6 yoshimda boshlangan edi. Rus millatiga mansub qo'shnimizning qizi Daun sindromidan qiynalardi. Bolalarning hech biri u bilan o'ynamas, davrasiga qo'shmasdi. Onasi doim qizining aqlan va jismonan zaifligidan, kelajakda sog'lom kishilar singari hayotda o'z o'rnini topa olmasligidan o'ksinardi. Qiz esa juda chiroyli, har safar yuzimga kulib qarardi. O'sha vaqtda bu kasallik haqida hech qanday tasavvurim bo'lmagan. Ammo qizdagi mehr, quyosh meni o'ziga tortdi. Bir kuni u bilan “til topishdim”. 16 yoshli dugonam bilan qadrdon do'stlarga aylandik. U meni har kuni quchoqlab, “Seni yaxshi ko'raman!”, derdi. Ish stolimdagi zargarlik buyumlariga havas bilan qarab, “Men ham shu ishni qilaman, menga o'rgat”, deya amaliy san'atga qiziqish bildirardi. Oradan bir oz vaqt o'tib, ular boshqa davlatga ko'chib ketishdi. Men esa u bilan tanishivum, aytgan so'zlari kun kelib hayotimning ajralmas qismiga aylanishini tasavvur ham qilmagandim.

Hilola 16 yoshida o'z hunarini bolalarga o'rgatish, hunarmandchilik bo'yicha turli tanlovlar, ko'rgazmalarda ishtirok etish maqsadida O'zbekiston Respublikasi Hunarmandlar uyushmasiga boradi. Uning istagi — hunari orqasidan pul topish emas, bilganlarini bolalarga o'rgatish ekanini aytadi. Qizning samimiy, shu bilan birga qat'iy maqsadi Uyushma raisining e'tiborini tortadi va Hilola 18 yoshida tashkilot a'zolicigiga bepul qabul qilinadi. Turli xalqaro ko'rgazmalarda faol ishtirok etib, tanlovlar g'olibiga aylana boshlaydi.



2017-yildan “Barkamol avlod” bolalar markazida sog'lom o'g'il-qizlarga hunar o'rgata boshlagan qahramonimizga taqdirning o'zi yana bir ishora berdi. Oradan 13 yil o'tib, yana bolaligidagi holat takrorlandi. Bu safar ham rus ayoli uning oldiga keladi va qizi hunarmandchilikka qiziqishi, Hilola unga saboq berishi mumkin yoki yo'qligini so'raydi. Yosh ustoz albatta imkoni borligi, hech qanday muammosiz qizni olib kelishi mumkinligini bildirganida, ayol qizining oddiy bolalarga o'xshamasligi, “quyoshli” ekanini aytadi.

— Ochig'i, o'sha vaqtlarda “quyoshli” nima ekani haqida bilmasdim. Keyinroq, Daun sindromli bolalar shunday nomlanishini tushundim. Shunda birdan bolaligimni, o'sha men do'st bo'lgan “quyoshli” qizchani esladim va hech ikkilanmay, ayolga “qizingizni olib kelaving”, deb javob berdim, — deydi Hilola samimiy tabassum bilan. — Avvaliga internet tarmoqlari orqali Daun sindromli bolalar haqida ma'lumot to'plab, ularning jismoniy va ruhiy holatini o'rganishga harakat qildim. So'ng ko'ngilli sifatida qizning uyiga borib, bilganlarimni qunt bilan o'rgata boshladim. Jajji qizaloq duduqlanib zo'rg'a gapirar, buyumlarni qo'llariga olishga qiynalsa-da, uning qalbida hunar o'rganishga bo'lgan mehrni his qildim. Boshida birga ishlashga qiynaldim, negaki, Daun sindromli bolalar sog'lom bolalardan ko'ra imkoniyatlari cheklangan bo'ladi. Ammo taslim bo'lmadim. SHunday bolalar bilan “til topishish” usullarini o'rgatadigan o'quv qo'llanmalarni o'qidim, soha mutaxassislaridan maslahatlar oldim. Avvaliga qizda hech qanday o'zgarish kuzatilmadi. Biroq 4 oydan keyin bo'lgan natija meni hayratga soldi. Qiz o'zi mustaqil rasm chizib, uni eritilgan plasterin bilan bo'yagan, ustiga pistonlarni terib chiqqandi. Jarayonda uning mayda motorikasi, qobiliyati, fantaziyasi bilan birga, gapirish va eshitish qobiliyati rivojlanganini ko'rdim. Shunda bunday bolalar nafaqat berilgan narsani bajara oladi, balki o'zolari ham ijod



namunalari yarata oladi, degan fikrga keldim va hayolimda “Dunyo sen bilan” loyihasini amalga oshirish g'oyasi paydo bo'ldi.

Bu nafaqat Hilolaning, balki respublikamizdagi ko'plab imkoniyati cheklangan bolalarning hayotiga ijobiy ta'sir ko'rsatadigan yirik ijtimoiy loyiha edi. Qahramonimiz ushbu loyihasi bilan 2019-yilda Islom Taraqqiyot banki tomonidan o'tkazilgan xalqaro tanlovda qatnashib, 3 ming AQSH dollar grantni qo'lga kiritdi. Toshkent shahrida kichkinagina to'garak tashkil etib, 15 nafar imkoniyati cheklangan bolalarni o'qita boshladi. Yosh ustozning “quyoshli bolalar”i mashg'ulotlarga shunchalik kirishib ketdiki, hatto, bir qizcha hunarmandchilik bo'yicha imkoniyati cheklanganlar orasida o'tkazilgan xalqaro tanlovda 1-o'rinni qo'lga kiritdi. 1 yil davomida Hilolaning o'n nafar o'quvchilari yasagan qo'l mehnati namunalari internet tarmoqlari orqali xorijliklarga sotilib, bolalar 11 million so'm pul ishlashga ham muvaffaq bo'ldi. Muhimi, bu bolalarda muloqotga kirishish, qo'llarini harakatlantirish kabi ijobiy natijalar kuzatila boshlagandi.

MDHda yagona metodika

Karantin davridan unumli foydalanishga intilgan Hilola Daun sindromli bolalarning milliy hunarmandchiligimiz, qo'l mehnati orqali mayda motorikasini rivojlantirish bo'yicha metodik qo'llanma tuzishga kirishdi. Milliy hunarmandchilik orqali aqli zaif bolalarni rivojlantirishga qaratilgan metodika nafaqat O'zbekiston, balki MDH davlatlarida birinchisi hisoblanadi. Qo'llanmada bolalarning eshitish, tushunish qobiliyati, nutqini rivojlantirishga yordam beradigan turli metodikalar qiziqarli o'yin, ertak tarzida keltirilgan. Ushbu metodika Hilolaning chet davlatlarda o'tkazilgan malaka oshirish



kurslarida bevosita va onlayn qatnashib o'rganganlari, xorijlik professorlardan olgan maslahatlari hamda bolalar bilan ishlash tajribasi asosida tuzilgan. Ayni paytda 80 nusxada chop etilgan qo'llanmani yurtimizdagi mahorat darslari o'tilgan markazlar, maktab-internatlardagi ustozlar uchun jo'natish ko'zda tutilgan.

Qahramonimizning aytishicha, bu metodik qo'llanma ham o'z loyihagini yanada kengaytirishiga yordam berdi. Mana shu qo'llanma loyihasi bilan 2020-yilda Yevropa Ittifoqi tomonidan o'tkazilgan xalqaro tanlovda 103 ta ishtirokchi orasidan g'oliblikni qo'lga kiritib, 12 ming yevro pul mukofotini yutib oldi. Loyiha autizm va Daun sindromi bor bolalarni hunarmandchilik orqali rivojlantirishga qaratilgani bilan hay'at a'zolari e'tiborini tortdi.

2020-yil dekabr oyidan 2021-yil mart oyigacha ajratilgan grant mablag'lari evaziga O'zbekiston Yoshlar ishlari agentligi hamda Hunarmandlar uyushmasi bilan hamkorlikda butun respublika bo'ylab "Dunyo sen bilan" loyihasi o'tkazildi. 4 oy davomida barcha viloyatlarda jami 620 nafar imkoniyati cheklangan bolalarga har xil metodikalar orqali hunarmandchilik, rasm va sport darslari o'tildi. O'quvchilar suv ustida, kiyimlar ustida, tuz bilan rasm chizish, yopishqoq narsalardan gullar, turli buyumlar yasash singari mashg'ulotlarni katta qiziqish bilan o'rgandi. Ayni paytda ushbu loyiha Shayxontohur tumanidagi 37-imkoniyati cheklangan bolalar maktabidagi kichik guruhlarda davom etyapti.



— Hilola bilan loyiha orqali tanishganmiz, — deydi maktab pedagog-defektologi Ra'no Qayumxo'jayeva. — Uning ijtimoiy tarmoqlarda bergan e'lonini o'qib, 10 nafar o'quvchimni loyihada qatnashish uchun olib bordim. Bu bolalarda katta qiziqish uyg'otganini ko'rib, Hilolani maktabimizda mashg'ulotlar o'tishga taklif qildim. Maktabda 240 ta bola tahsil oladi, ularning barchasini mashg'ulotlarga jalb qilishga harakat qilamiz. Jarayonda Hilola bilan birga ishlaymiz. Uning yosh bo'lishiga qaramay, bemor bolalarga bo'lgan mehri, ularni doim tushunishga intilishi, har biri bilan muloqotga kirishish mahoratini ko'rib, hayratga tushaman. O'quvchilar Hilolani o'z opalaridek yaxshi ko'rishadi. Ozgina kelmay qolsa, darrov uni so'rashadi. Bu bolalarning xarakteri, jismoniy harakatlari, ruhiy holatida ro'y berayotgan ijobiy o'zgarishlarga Hilolaning samarali darslari bilan birga, psixologik quvvati ham katta yordam beryapti, deb hisoblayman.

Sinfxonada turli qo'l mehnati ishlari bilan mashg'ul bo'lib o'tirgan bolalar Hilola haqida gap ketganida, bizga jilmayib qarab qo'ydi. Gapirishga, biror ishni bajarishga intilishi chog'ida ham ularning yuzidan tabassum arimas ekan. Yangi odamlar bilan muloqotga kirishishga biroz tortinadigan bu bolalar Hilolani ko'rishi bilan yanada jilmayib, o'zini erkin tuta boshladi. Qisqa vaqtda jarayonga kirishib, savollarga javob berishga ham urinishdi. Katta bo'lganlarida yosh ustozlariga biri mashina, boshqasi o'zlari kabi imkoniyati cheklangan bolalar uchun maktab qurib berishini aytganida, Hilolaning ko'zlari quvonchdan porladi.

Statistik ma'lumotlarga qo'ra, mamlakatimizda har yili Daun sindromi va autizm kasalligi bilan 2 000 nafarga yaqin bolalar dunyoga keladi. Xromosomalar sonining odatdagidek 46 ta emas, 47 ta bo'lishi bilan kechuvchi



Daun sindromi bolaning nafaqat ruhiy holati, balki tashqi ko'rinishida ham aniq belgilar bilan namoyon bo'ladi. Doim ochiq chehrada yurgani, mehribonligi uchun ham ularni “quyosh bolalari” deb atashadi. Ular autistlardan farqli tarzda, jamiyat bilan birga bo'lishga intiladi.

Achchiq bolalik xotiralari

Hilola bilan suhbatlashish juda maroqli. Bir qarashda, oddiy, sodda ko'rinadigan bu qiz muloqot boshidayoq keng dunyoqarashi, boy bilim darajasi va samimiy tabassumi bilan insonni o'ziga sehrlab oladi. Maktabda 40 ta bola bilan ishlaydi. Har birining kayfiyati, istaklari bilan hisoblashadi. Har bolani avaylab, mehr bilan muomala qiladi. Ulardagi kichik o'zgarishdan ham bolalarcha quvonib ketadi. Qiz mehrga limmo-lim qalbini yaralagan azobli kunlar, og'riqli bolalik xotiralarini yuzida porlab turadigan mana shu tabassumi ortiga yashirishga urinadi. O'zi kabi e'tiborga muhtoj bolalardan taskin topayotgandek bo'ladi. Ammo ba'zan ma'yus nigohlar pinhon sirlarni-da beixtiyor oshkor qilib qo'yadi. Hilola u kunlarni o'ksinish bilan eslaydi: “3 yoshimda ota-onam ajrashib ketishdi. Onam boshqa turmush qurdilar va biz O'rta Chirchiq tumanidan Toshent shahriga ko'chib keldik. O'gay otam harbiy edi. Meni o'z qizidek qabul qildi, oz bo'lsada mehr berdi. Ammo birinchi ukam tug'ilishi bilan meni turtkilashlari boshlandi. Kun ora onamga o'dag'aylab, “qizingni internat yoki bolalar uyiga berib yubor, qiz bola baribir odam bo'lmaydi”, degan gaplarni aytardilar. Ana shu gaplarni eshitganim uchun ham bunday emasligi, men yaxshi inson bo'lishimni isbotlashga intildim. Hozirgacha shunga harakat qilaman.



O'gay otamning ishlari yurishmay, uyda bekor qolganlaridan so'ng dashnomlar yanada kuchaydi. endi meni hadeb urushadigan odat chiqardi. Men ko'proq bog'chada enaga bo'lib ishlab, oilani yolg'iz tebratishga majbur bo'layotgan onamga achinardim. Maktabdan chiqib, ularga yordamlashgani borardim. Uyda ikkita ukamga o'zim qarardim. Yeyishga hech narsa qolmaganida, ukalarim och qolmasligi uchun suvga shakar solib ichirgan paytlarim ham bo'lgan. Kechqurirlari dars qilib o'tirganimda o'gay otam kirib, chiroqni o'chirib qo'yardi. O'shanda ko'chadagi o'rindiqlarda dars tayyorlab, yaxshi o'qishga harakat qilganman. SHunga qaramay, maktabda ham ko'p haqoratlar eshitardim. Bir kuni sinfimizdagi bir bolaning onasi 40 ta o'quvchining oldida meni doskaga chiqarib, “bu qiz bilan o'ynamanglar, hayotida pishloq, kolbasa emagan”, degan gaplari hamon yodimdan chiqmaydi. Sinfdoshlarim meni sira oraga qo'shmagan, doim turtkilagan. 12 yoshimgacha og'ir sharoitda yashadim, bolaligim bo'lmadi. Bu qiyinchiliklarni faqat hunarmandchilikka bo'lgan qiziqishim bilan engishga harakat qildim. Onam rassom bo'lganlari bois, ularning ishlaridan qolgan matolarni olib, turli narsalar tikdim. Bu narsa meni tanchlantirar, taskin berardi.”

Hilolaning qiyinchiliklarini ko'rgan buvisi bunga ortiq toqat qilolmadi — 12 yoshida o'zi bilan olib ketdi. Boshqa maktabga joylashtirdi. Qiz u yerda ham yaxshi o'qib, ustozlari mehrini qozongan, endi dugonalar orttira boshlagan kunlarning birida avtohalokatga uchrab, oyog'idan jiddiy jarohat oldi. Uzoq vaqt davolanishi, hatto, hassada yurishiga to'g'ri keldi. Ammo taqdir uning yelkasiga ortmoqlagan katta yukni jasorat bilan ko'tardi. Kuchli matonati, irodasi bilan oldinga intilishda davom etdi. Bu yo'lda faqat o'z mehnati, intilishi bilan ko'plab muvaffaqiyatlarga erishdi. Hozir hayotidan mamnun. Faqat unga doim birgina narsa — onasining mehri etishmaydi: “Onamning ko'ngillari shunaqangi tozaki, hatto, mening hafa bo'lganimni ham sezmaydilar. Kulib



yurishga harakat qiladilar. Balki birga yashamaganimiz uchunmi, haligacha menga mehrlari kamroq. Suhbatimiz xuddi qo'shni bola bilan bo'lgandek kechadi". Hilola onasini juda yaxshi ko'radi, buni ko'zlaridan payqash qiyin emas. Hatto, volidasiga ko'mak berish maqsadida loyihaga pedagog sifatida taklif qilgan. Kentik qablarga mehr berib yashayotgan bu qizning o'zi ham mehrga zor bo'lsada, unga onasini ko'rib turishning o'zi kifoya...

“Bolam noraso”, demang!”

Toshkent to'qimachilik va yengil sanoat instituti talabasi bo'lgan yosh murabbiy bugungi kunda London shahridagi Yevroosiyo san'at uyushmasi a'zosi, 10 dan ortiq xalqaro san'at tanlovlari laureati, 15 dan ortiq ilmiy va publitsistik maqolalar muallifi, Yoshlar ishlari agentligi Markaziy Kengashi faoli, “Qizlar ovozi” klubi koordinatori, 20 dan ortiq xalqaro ijtimoiy fuqarolik forumlarining ishtirokchisi sanaladi. U mustaqil ravishda hunar, til o'rgandi. Rus, ingliz tillarida ravon so'zlasha oladi. O'zga tillarda yozgan esse, maqolalari bilan xalqaro tanlovlar, grantlar g'olibi bo'lib kelmoqda.

Qahramonimiz qaysi sohaga qo'l urmasin, uni sevimli mashg'uloti bilan bog'lashga intiladi. Ayni paytda Toshkent to'qimachilik va engil sanoat institutida olib borayotgan ilmiy ishi negizida ham imkoniyati cheklangan bolalarga ko'maklashish yotadi. Unda nogironligi bo'lgan bolalar uchun tana harorati oshganda, yurak urishi tezlashganda rangi o'zgaradigan yoki signal beradigan mato ishlab chiqarib, undan kiyimlar tikish ko'zda tutilgan.

Hozir 3-bosqichda tahsil olayotgan Hilola ta'limning magistratura bosqichini Londonda davom ettirmoqchi. U defektologiya yo'nalishi bo'yicha



o'qib. O'zbekistonda shu sohani yanada rivojlantirishni maqsad qilgan. Katta rejalari orasida imkoniyati cheklangan bolalarni qamrab oladigan va o'sha bolalar uchun xorijdan grantlar olib, ko'proq loyihalarni amalga oshiradigan tashkilot ochish ham bor. Ayni paytda u nodavlat-notijorat tashkiloti tuzish ishlari bilan band. U yutib olgan yana bir xalqaro grant talabiga ko'ra, 1 oy ichida NNT tashkil etsa, loyihasi uchun Germaniyaning Gyote universiteti tomonidan 100 ming AQSH dollar ajratiladi. Qahramonimiz bu mablag'lar evaziga “Dunyo sen bilan” loyihasini yanada kengaytirish hamda ko'zi ojizlarga hunarmandlikni o'rgatish loyihasini yo'lga qo'yish, uning metodikasini ishlab chiqishni maqsad qilgan. Aytgandek, Hilolaning bir necha yildan buyon ushalmayotgan yana bir — Zulfiya nomidagi Davlat mukofotini ko'ksiga taqish orzusi ham bor. U buni bolaligidan buyon niyat qiladi.

Hilola To'xtamurodova o'zining yurtimizda yagona bo'lgan loyihasi bilan ko'ngli kemtik, boshqalarga nisbatan imkoniyati cheklangan bolalarga hunar o'rgatish barobarida, ularning hayotga qiziqishi, o'ziga bo'lgan ishonchini oshirish, xastaliklari haqida unutib, jamiyatning bir bo'lagiga aylanishlariga ko'maklashyapti. U atrofimizdagi barcha kishilar bu bolalarni sog'lom insonlardek qabul qilishlarini istaydi. O'z farzandi bo'la turib, uni nogiron deb ataydigan ota-onalardan dili ranjiydi.

— Har bir imkoniyati cheklangan bolaning jamiyatda o'z o'rniga ega bo'lishi juda muhim. Bu nafaqat ustozlar, balki uydagi sharoit, ota-onasiga ham bog'liq, — deydi Hilola. — Afsuski, loyiha doirasida viloyatlarga borib, ota-onalarga “bolangizni olib keling, dars o'tishga keldik”, deganimizda, “yo'q, bolam eplolmaydi, bolam jinni”, degan javoblarni eshitgan holatlarimiz ham bo'ldi. Bu juda achinarli. Lekin bolalarini qo'llab-quvvatlaydigan, ularga



ko'maklashadigan ota-onalar ham ko'p. Bilasizmi, aslida, aqli zaif bolalarning mehnatga bo'lgan layoqati ko'proq bo'ladi. Masalan, Daun sindromi mavjud bolalarga bitta yo'nalish mukammal o'rgatilsa, ulardan o'sha sohaning yaxshi mutaxassisi chiqishi mumkin. Hammasi u bilan to'g'ri shug'ullanish va ruhiy holatini tushunishga bog'liq. Albatta, bunday bolalar bilan ishlash oson emas, ammo sabr va o'zaro tushunish bilan ko'p natijalarga erishish mumkin.

Aniq maqsadlari sari odimlayotgan Hilola kelajakda milliy hunarmandchiligimiz yordamida nafaqat yurtimizdagi, balki butun dunyodagi “quyosh bolalari”ning dardiga darmon bo'lishni diliga tukkan.

<https://yuz.uz>

Foydalangan adabiyotlar:

Kanner L., Autistic disturbances of affectiv contact. –Nevrous Child. 1943, 217 p

Rimland B. Infantile autism. – NY.: Appleton-Centure-Crofts. 1964, 282 p

Вроно М.Ш. О раннем детском аутизме (синдром Каннера). - Педиатрия, 1976 № 7

Башина В.М. Катамнез больных с синдромом раннего инфантильного аутизма. Журнал невропатология и психиатр., 1977, в.10 .