



Mehriban Əliyevanın himayəsində, dövlətin diqqətində

Autizmdən əziyyət çəkənlər daim Birinci vitse-prezidentin şəxsi nəzarəti altındadırlar

Bir başqadırlar onlar... Bir az fərqli... Bir az qoribə... Bir az özünəməxsus...

Göz təmasından qaçırlar... Həyata öz baxışları var, görə bilmədiklərimizi görürlər bəlkə də...

Bəzən aqressivdirlər, ünsiyət qurmurlar, danışmırlar... Öz dilləri var, bəlkə də anlaya, danışa bilmədiyimiz bir dil...

Bəzən də çox istedadlıdırlar, bacarıqlıdırlar, qeyri-adi qabiliyyətə malikdir-lər... Bizim edə bilmədiklərimizi edirlər...

Öz dünyaları var onların. Bəzən kənar adamları siğdırıa bilmədikləri, çərçivə-lərini özləri müəyyənləşdirdikləri dünya...

Amma xəstə deyillər... Autizmlidirlər...



Mehriban Əliyevanın himayəsində, dövlətin diqqətində

Autizmdən əziyyət çəkənlər daim Birinci vitse-prezidentin şəxsi nəzarəti altındaadırlar



Əvvəl 1-ci səh.

“Kaşalata”nın göy önlüklü ofisiantları...

Biz də autizmlı uşaqların dünyasına baş vurmaq üçün “Birge və Sağlam” Autizmle Mübarizə İctimai Birliyinin yerləşdiyi üvnava üz tutduq. Bu mərkəzdə autizmlı uşaqlar və yeniyetmələr həm təhsil alır, həm də dünögörüşləri artırmaqla yanaşı, müxtəlif pesə bacarıqlarına yiyələnlərlər. Pesə bacarıqlarını isə Birliyin tərkibindəki “Kaşalata” kafedə menimsəyirlər. Təbii ki, təlimciklərin köməyi ilə. Mərkəzde baş çəkdiyimiz ilk yer də məhz “Kaşalata” kafedə oldu.

Bu balaca, rəngarəng kafeyə da-xıl olanda özünü başqa aləmde hiss edirsen. Kiçik, dairevi, rəngli, üzərlərinə çıxık qoyulan masalar, kürəyi buruq ağı stular, al-əlvən pərdələr, bir kündə uşaqların rəsm əsərləri, digər kündə sintizator və ter-təmiz piştaxta arxasında göy önlüklü, əlləri elçəklə, başları papaqlı uşaqlar - ofisiantlar...

İçri daxil olan kimi uşaqlardan biri gülərzələ bizi qarşılıb salamlaşır, “xoş geldiniz” deyir. Mətbəxdə qızış iş gedir. Öyrənirik ki, bu gün uşaqlar “ponçik” şirniyyatı hazırlayırlar.

“Kaşalata” kafenin təlimcisi Xanım Əsgərova deyir ki, yeniyetmə və genc autizmlı şəxslər burada müxtəlif pesə bacarıqlarına sahib olmağa çalışırlar. Onların her biri üçün xüsusi fəaliyyət cəvəli tərtib olunur. Uşaqlar bə cədvəllərdən istifadə edərək, heç kimdən asılı olmadan öyrənməyə çalışırlar: “Fəaliyyət cədvəllərini hazırlayarken maksimum sadə dillə yazırıq. Oxumağı və yazmağı bacarmayan uşaqlara isə şəkillər vasitəsilə göstərir izah edirik. Hər uşaqla bir müellim-təlimatçı məşğul olur. Ele uşaq var ki, 3 dəfə-dən sonra hansısa işi özü serbest etməyi öyrənir. Bu, uşaqın potensialından asılıdır. Həzirdə kafed 12-21 yaş arası 13 uşaq fəaliyyət göstərir. Onlar bir çox bacarıqlar qazanıblar. Çay, qəhvə dəməlyər, kartof fri, toast hazırlayırlar, şirniyyatlar hazırlanır. Kafe hissəsində sifarişlərin hazırlanması, verilməsi, həmcinin temizlik, qabların yuyulması kimi işləri yerinə yetirmək burada işleyən hər bir uşaqın vəzifəsidir. Bəzən bishirdiklərini kafeye gelən qonaqlara servis edirlər. Bəzən özləri oturub yeyirlər. Atelye hissəsində isə uşaqlar dincəlir, birgə vaxt keçirir, əl işləri hazırlayırlar. Bu, onların çox xoşuna gəlir, məmənun qalırlar”.

Yəqin ki, kafenin adının - “Kaşalata”nın nə demək olduğunu düşünlürsү. Bunu kafenin yaradılması-nın təşəbbüskarı “Birge və Sağlam” Autizmle Mübarizə İctimai Birliyinin sədri Aytən Eynalova gülümsəyərək belə izah edir: “Bu sözün tarixçəsi oğlu itirdiyi nitq-i təzəden berpa etdiyi zamanlarda gedib çıxır. Salati çox sevirdi. “Qəşiq” sözünün “salat” ilə birləşdirib, bütün yeməklərə “kaşalata” deyirdi. Bu sözü ilk dəfə səsləndirəndə biza maraqlı gəldi. Fikirləşdik ki, gələcəkde bir restoran açıb adını “Kaşalata” qoyarıq. Tale eledə getirdi ki, o adı bu kafeye qoyma-

duq. Kafenin əsas məqsədi gəlir əldə etmek deyil. Bura kiçik olduğundan müştərilər, əsasən, dost-tanışların məslehi ilə gələnlərdir. Müxtəlif ictimai təşkilatlar, tələbələr, blogerlər, valideynlər məlumat alıb ka-feyə gəlirlər. Məqsədizim həm uşaqlara sosial adaptasiya mühiti yaratmaq, həm də onları peşə ilə təmir etmekdir. Yəni autizm sindromlu bir gənci cəmiyyətə hazırlamaq, onları cəmiyyətdə fərqlilikləri ilə qəbul edə biləcək hala getirmekdir. Uşaqlarımız burada eldə etdikləri təcrübə və bilikləri ilə gələcəkdə hansısa bir kafe və restoranda işləyə bilərlər”.

“Oğlumun diaqnozunu ilk dəfə özüm qoymudum”

Aytən Eynalova ilə birlikdə mərkəzi gəzirkər. Sədr bildir ki, birliyin əsas məqsədi autizmlı uşaqlara, qəncləre və onların ailələrinə dəstək olmaq, eyni zamanda ölkə səviyyəsində autizmle bağlı maarifləndirici layihələr həyata keçirməkdir. Belə bər təşkilat yaratmasının səbəbkəri isə oğlu Hemzə Paşadır. Belə ki, Hemzə Paşanın 2 yaşı olanda ona autizm diaqnozu qoymulur. Ondan sonra ailənin bu yolda “macərası” başlayır: “Oğlum 1 yaş 2 aylıq olanda problemlər hiss etməye başlayırdı. Bütün inkişaf mərhələlərində hər şey normal iken birden-bire geriləmə başlıdı. Nitqı var idi, sonra tamamən itdi, göz kontakti yox oldu. Bunları görəndə təşvişə dündüdük, həkim-həkim gəzməyə başladım. Həmin müddədə özüm də internetdə araşdırımlar edirdim və simpptomları autizmə oxşardırmı. Əslində, oğlumun diaqnozunu ilk dəfə özüm qoymudum. Düzdür, bir çox adam məni yanılmamışa çalışırdı ki, bu, autizm deyil. Təessüf ki, ölkəmizdə bə xəstəliyin dəqiq diaqnozunu qoyan həkim də olmadı. Uşaqın yaşı çox kiçik olduğu üçün autizmə oxşamadılar, dedilər zamanla düzəlcək, problemin mənde olduğunu ifade etdilər. Diaqnozu qoyma bilmədikləri üçün Türkiyəyə yola düşdük. Orada 10 dəqiqəlik müayinədən sonra oğluma “atipik autizm” diaqnozu qoymuldu. Ölkəyə qayğıdan sonra mütxəssislərlə görüşdük, proqramlar təyin olundu. Amma baxdim ki, problem bu şəkildə həll olunmayıcaq. Dünyə təhsili və araşdırımları autizmlı uşaqla həftədə minimum 20, maksimum 40 saat məşğul olmaq lazımlı olduğunu və yalnız o zaman həyata tutuna bileyəklerini söyləyirdi. Mən isə Azərbaycanda bu sahədə heç bir reabilitasiya mərkəzi tapa bilmirdim. Söhbət 14 il öncədən gedir. Ona görə də yoldaşlımla universitet təhsili alırdıq Türkiyəyə köçdük, orada reabilitasiyalarına başladıq. Bu, elə bir haldır ki, ailədə mütləq bir adam özünü o uşaqə fəda etməlidir. Bu da ana olur. İş həyatını dayandırıb özümü övladıma həsr etdim. Onun reabilitasiyası, inkişafı, sosial həyatı ilə məşğul olmağa başladım. 5 il sonra vətənimizə qayıtdıq... indi oğlumun 16 yaşı var. Yaraşlılıq yeniyetmədir. Six reabilitasiya nəticəsində çox gözəl özüne-qulluq bacarıqlarını həyata keçirir. Oxuması, yazması var, akademik

bacarıqları yaxşı inkişaf edib. Özünü idare edir. Gözel musiqi və idman bacarığı var. Amma hələ de sərbəst həyatda yaşaya bilmir, yanında dəstəyi olmalıdır”.

“Biz daim Mehriban xanımın nəzər-diqqətindəyik”

Aytən xanım söyləyir ki, hələ Türkiyədə yaşadıqları müddətə həyat yoldaşı Həzi Eynalova birlikdə autizmle bağlı layihələr hazırlamağa başlayıblar. Onların müraciəti neticəsində Aile, Qadın və Uşaq Problemləri üzrə Dövlət Komitəsi ilə Türkiyənin TİKA təşkilatı arasında 18 aylıq layihə həyata keçirilib. Azərbaycandan bu sahənin 5 mütxəssisi, Türkiyənin Qazi Universitetinin xüsusi təhsil fakültəsindən qonaq tələbə qismində təcrübə keçib, təhsil alıblar. Ölkəmizə qayğıdan sonra Aytən Eynalova bir müddət özəl qurumda işləyib, orada uşaq bölməsinə qurub. Lakin bununla məhdudlaşmamaq, daha geniş iş qurmaq qərərindən gəlib: “Anladım ki, dəstək vera biləcəyim insanlar qismi bununla məhdudlaşmamalı, səsial iş olmalıdır. Bunun da en uyğun yoluñun ictimai birlək yaratmaq olduğunu düşündüm. Beləcə, 2013-cü ildə yoldaşımıla birləşdə təşkilatı təsis etdik. Həmin ildən etibarən autizm sindromlu uşaqların tehsilinə, ümumi vəziyyətlərinə, ailələrinə dəstək olmağa başladıq. Səhiyyə Nazirliyinin ictimai Səhiyyə və İslahatlar Mərkəzi, “Lider qadınlar” ictimai Birliyinin dəstəyi ilə ölkəmizdə autizmle bağlı maarifləndirici layihələr həyata keçirməkdir. Beləcə, oğlumun diaqnozunu ilk dəfə özüm qoymudum. Düzdür, bir çox adam məni yanılmamışa çalışırdı ki, bu, autizm deyil. Təessüf ki, ölkəmizdə bə xəstəliyin dəqiq diaqnozunu qoyan həkim də olmadı. Uşaqın yaşı çox kiçik olduğu üçün autizmə oxşamadılar, dedilər zamanla düzəlcək, problemin mənde olduğunu ifade etdilər. Diaqnozu qoyma bilmədikləri üçün Türkiyəyə yola düşdük. Orada 10 dəqiqəlik müayinədən sonra oğluma “atipik autizm” diaqnozu qoymuldu. Ölkəyə qayğıdan sonra mütxəssislərlə görüşdük, proqramlar təyin olundu. Amma baxdim ki, problem bu şəkildə həll olunmayıcaq. Dünyə təhsili və araşdırımları autizmlı uşaqla həftədə minimum 20, maksimum 40 saat məşğul olmaq lazımlı olduğunu və yalnız o zaman həyata tutuna bileyəklerini söyləyirdi. Mən isə Azərbaycanda bu sahədə heç bir reabilitasiya mərkəzi tapa bilmirdim. Söhbət 14 il öncədən gedir. Ona görə də yoldaşlımla universitet təhsili alırdıq Türkiyəyə köçdük, orada reabilitasiyalarına başladıq. Bu, elə bir haldır ki, ailədə mütləq bir adam özünü o uşaqə fəda etməlidir. Bu da ana olur. İş həyatını dayandırıb özümü övladıma həsr etdim. Onun reabilitasiyası, inkişafı, sosial həyatı ilə məşğul olmağa başladım. 5 il sonra vətənimizə qayıtdıq... indi oğlumun 16 yaşı var. Yaraşlılıq yeniyetmədir. Six reabilitasiya nəticəsində çox gözəl özüne-qulluq bacarıqlarını həyata keçirir. Oxuması, yazması var, akademik

Birlik Heydər Əliyev Fondu, Birinci vitse-prezident Mehriban xanım Əliyevanın daim nəzarətində və diqqətindədir: “Öten il fondu dəstəyi ilə Heydər Əliyev Mərkəzində I Autizm Mədəniyyət Festivalı təşkil edidi. Festivalda fondun vitse-prezidenti Leyla Əliyevanın əsəri köçürülmüş parçadan hazırlanmış kolleksiya təqdim olundu. Modelyer-disayner Zəmfira Musayevanın hazırladığı kolleksiyani podiumda reabilitasiya mərkəzimizin 10 uşağı nümayiş etdirdi. Heydər Əliyev Fonduun dəstəyile bu ilin fevralında “Fərqli fərdlər” konqresi, aprelde II Autizm Mədəniyyət Festivalı keçiriləcək. Elelə də bir neçə mütxəssisimiz xaricə təlimə göndərilecək. Heydər Əliyev Fonduun qayğısı daim üzərimizdər, müxtəlif təbərliklərindən qazandırıb. Elelə autizm sindromlu uşaqlar da var ki, onlar dahi sayıları. Məsələn, bizim məzunumuz Əlisahib Bayrovun hazırladı Mədəniyyət və İncəsənət Universitetin 2-ci kurs tələbəsidir. İki yaş yarımindən Bəethoven, Bax, Üzeyir Hacıbəlli, Qara Qarayevin əsərlərini sadəcə eşitmək pianoda ifa edib. Fərqli riyazi qabiliyyəti olan uşaqlarımız var. Beyinlərdə mürekkeb riyazi misalları həll edib dəyir. Möhtəşəm rəsm əsərləri çəkənlər var. Sadəcə o bacarıqları üzə çıxarıb, inkişaf etdirmək lazımdır ki, onu da biz burda edirik”.

“Bu sindromla bağlı qanunvericilikdə müəyyən dəyişikliklər edilməlidir”

Aytən xanım onu da qeyd edir ki, evvəller autizm əlamətləri olan insanlara “əqli geriləmə”, “inkişaf lənğiməsi” diaqnozu yazılırdı. Lakin 2015-ci ildən etibarən autizm sindromu diaqnoz olaraq əlliyyin və sağlamlıq imkanlarının məhdudluğunu müəyyən olmasına meyarlarına aid edilib: “Həzirdə dövlət autizmlı şəxslər 150 manat, ona qulluq edən şəxslər 50 manat təqqud verir. Bu da müəyyən qədər köməkdir, hansısa ehtiyaca sərf olunur. İnanıraq ki, dövlətimizin qayğısı ilə bu mebleğ getdikdən daha da artacaq. Çünkü autizm műalicəsi bahadır. Ele buna görə də imkansız ailələr uşaqlarını reabilitasiya etdirdi. Yaxud ele ailələr var, ata uşaqının problemini öyrəndən xanımı ilə bosanıb gedir, heç bir kömək etmır. Xarici ölkələrdə reabilitasiya mərkəzinə ödəniş dövlət tərəfindən edilir və imkansız ailələrin övladı reabilitasiya tehsiləri alır. Bəzən uşaqları cəmiyyətə qazandırmaq bacıxından vacibdir. Ailə üçündən böyük problem övladının autizm sindromlu olması deyil. Cəmiyyətdə yəsadığı problemlərdir, övladının digər uşaqlarını xəstə deyilər, sadəcə fərqliidirlər. Ümid edirəm, bu münasibə zamanla düzələcək”.

“Bələ, xəstə deyil onlar... Başqa uşaqlardan ne pislərlər, ne də yaxşı... Onlar da insandırlar. Sadəcə fərqliidirlər... Özünəməxsusdurular... Özdüyənləri var onların... Bilməydiyim, tanımadiyim bir dün-yaya... Amma onları öz dün-yalarına deyil, bildiyim, tanıdım, yaşa-dığımız və onların da yaşadığını bu dün-yaya alışdırıq, öyrəşdirmək bizim borcumuzdur. Buna isə yalnız birlikdə nail ola bilərik”.

Birlik sadri qeyd edir ki, həzirdə autizmlı uşaqların Reabilitasiya Mərkəzində 70-e yaxın uşaq inten-

“Autizmlı uşaqın ən böyük problemi məktəbə gedə bilməməsidir”

Birlik sadri qeyd edir ki, həzirdə autizmlı uşaqların Reabilitasiya Mərkəzində 70-e yaxın uşaq inten-

siv terapiya alır. Onlarla müvafiq təlim keçən 30-a qədər mütxəssəs işləşir. Terapiyada elmi və təcrubi cəhətdən səbət olunmuş tətbiqi olunur: “Biz Türkiyənin “Tohum otizm” vəqfi, “SOCAR Türkiye”nın dəstəyile ABA (Applied Behaviour Analysis) - tətbiqi davranış analizi sistemini Azərbaycana transfer etmişik. Bu, yeganə elmi əsaslı sistemdir. Bu sistemlər hər uşaqın fəaliyyət cədvəlində hazırlanmış fəaliyyətləri uşaqların müstəqil hərəkət verdişlərini formalasdırmağa kömək edir. Xüsusi təhsil, misiqi, idman mütxəssislərinin də uşaqlara dərsleri olur. İşin çətinliyi və ağırlığı ondan ibarətdir ki, hər uşaqla bir mütəxəssis meşğuldur. Autizmlı uşaqın en böyük problemi məktəbə gedə bilməməsidir. Bele uşaqlara individual yanaşma olmalıdır. Bu da bir çox orta təhsil müəssisələrində yoxdur. Məktəbler bele uşaqları qəbul etmir, etsa da, idarə edə bilir”.

Autizm anadangelmə olub, beyin və sinir sisteminin ferqli quruluşu və ya fəaliyyətdən qaynaqlanlığı qəbul edilən nevropsixiatrik bir pozuntudur. Başqları ilə ünsiyyətdən çəkinən, fərdin daxili dünyası ilə üz-üzə qalmamasına yol açan autizm, ümumiyyətdən yaxşıdan bir qədər erkən ortaya çıxaraq uşaqın davranışlarına mənfi təsir göstərir. Hələ də autizmin yaranmasının dəqiq səbəbləri elmə məlum deyil. Lakin mütxəssislər hesab edirlər ki, autizmin yaranması həm irsi, həm də doğşandan əvvəlki, doğuş zamanı və sonradan qazanılmış bir sıra inkişafa təsir edəcək faktorlara, hamilelik zamanı baş veren narahatlıqlar, elektrədə uşaqlıqda edilən peyvəndlərlə etibarət ola bilər. Müasir tədqiqatlarəsən autizmi əsər sisteminin patologiyası ilə əlaqələndirir. Tibbi müalicəsi olmadığı üçün autizm xəstelik yox, sindrom adlandırılabilir: “Keçən ilin statistikasına görə, hər 59 uşaqdan biri autizmlı kimi dünyaya gözünü açır. Bu, çox böyük rəqəmdir. Gətdikcə artmasının səbəbi də bilinmər. Autizmin yüksək, orta və ağır dərcəsi var. Yüngül formalı autizmlı uşaqların heyata tutunma ehtimalı daha yüksəkdir. IQ səviyyəsi aşağı olmadığı üçün onun hadisələri qavraması dəha asandır. Ağır dərcədə autizmlilərə qəli geriləmələr olduğundan qavrama və həyata tutunma bacarıqları da çətinləşir. Burada erkən diaqnozun qoyulması çox vacibdir. Körpəlikdən müdaxile başlayanda, onları cəmiyyətə qazandırmaq mümkündür. Ele autizm sindromlu uşaqlar da var