

Daun sindromlu övladları olan ailələrin övladları (16-21 yaş) ilə bağlı vəzifələri və yaşadıqları çətinliklər

Günay Nazim qızı Bədəlzadə

*fəlsəfə doktoru proqramı üzrə doktorant,
Azərbaycan Respublikasının Təhsil İnstitutu*

E-mail: gunay.badalzade@mail.ru

Rəyçilər: p.ü.f.d., dos. D.Ə. Dostuzadə,
p.ü.f.d., dos. T.S. Paşayev

Açar sözlər: Daun sindromu, Daun sindromlu şəxslər, ailə, dəstək, inteqrasiya, əlilliyi olan şəxslər

Ключевые слова: синдром Дауна, люди с синдромом Дауна, семья, интеграция, люди с ограниченными возможностями

Key words: Down syndrome, People with Down syndrome, family, support, integration, people with disabled

Daun sindromlu uşaqların həyatında və tərbiyə olunduğu ailələrdə bir çox çətinlik və problem yaranır. Daun sindromlu uşağı olan bir ailə, ömrü boyu subyektiv və obyektiv səbəblərə görə bir sıra kritik şərtləri yaşayır. Daun sindromlu bir uşağın klinik və psixoloji vəziyyəti, xüsusiyyətləri, uşağın inkişafının hər yaş mərhələlərində (0 ilə 3 yaş arasında, 4 yaşdan 7 yaşadək, 7 yaşdan 16 yaşa qədər, 16 ilə 21 yaş arasında) bir sıra spesifik problemlər daşıyır. Bunlardan ən başlıcası ailədəki mənfi dəyişikliklərə reaksiyadır. Bu dəyişikliklər ailə həyatının bütün əsas sahələrinə təsir göstərir.

Daun sindromlu övladları olan ailələrin həyat dövrlərinin mərhələlərində və keçid dövrlərində stresslə əlaqəli beş dövr var.

1. Uşağın doğulması – uşağın Daun sindromlu olması haqqında dəqiq bir diaqnozun qoyulması, uşağın xüsusiyyətlərinə görə emosional bir vərdiş əldə etmək, bu barədə digər ailə üzvlərinə məlumat vermək.

2. Məktəb yaşı - uşağın təhsil forması (inteqrasiya olunmuş, ixtisaslaşdırılmış təlim) ilə bağlı fərdi nöqtəyi-nəzərin formalaşması, bir uşağın təhsil müəssisəsində təşkili səyləri, uşağın xüsusiyyətlərinə qarşı reaksiya yaşanması, uşağın dərscənkənar fəaliyyətinin təşkili üçün qayğı.

3. Yeniyetməlik dövrü - uşağın xəstəliyinin xroniki təbiətinə asılılıq, cinsi yetişkənliklə ilə əlaqəli problemlərin ortaya çıxması, həmyaşıdlarından təcrid edilməsi, uşağın ümumi məşğulluğunu planlaşdırması.

4. "Məzuniyyət" dövrü - əlilliyi olan bir ailəni ictimailəşdirmək üçün imkansız bir yetkin uşağa uyğun yaşayış yeri barədə qərar qəbul etmək, davamlı ailə məsuliyyətini tanımaq və asılılıq.

5. Valideyndən sonrakı dövr - ər-arvad arasındakı münasibətlərin yenidən qurulması (uşaq ailədən uğurla çıxarıldısa) və uşağın yaşayış yerində mütəxəssislərlə qarşılıqlı əlaqəsi.

Bu seqmentlərin hər birində Daun sindromlu uşağın problemlərini və onunla birbaşa əlaqəli valideynlərin problemlərini ayırd etmək olar. Valideyn-uşaq münasibətlərinin xüsusiyyətləri uşağın sosiallaşmasının formalaşmasının bütün mərhələlərinə təsir göstərir.

Məqalədə 16-21 yaş mərhələsi təhlil olunmuşdur.

18 yaşına bir ümumi təhsil müəssisəsində əsas ümumi təhsil almağın həddi olaraq adlandırılır. Dünyanın bir çox ölkələrində bununla birlikdə, inkişaf əlilliyi olan uşaqlar və yeniyetmələr üçün qanun əsas ümumi təhsil almaq üçün yaş həddinin artırılmasını nəzərdə tutur.

16-21 yaşlı əlil gənclər sosial uyğunlaşma baxımından ən həssas kateqoriyadır. Əlilliyi olan insanlar üçün iş yerləri yoxdur, ciddi inkişaf pozğunluqları olan gənc və gənclərin peşə və sosial reabilitasiyası sistemi yoxdur. Ölkəmizin şəraitində əlil şəxsiyyəti ilə məhsuldar əmək arasındakı maneə də onun tərəfindən əmək motivasiyasının olmaması ilə əlaqədar ola bilər.

Yerli və xarici mütəxəssislərin fikrincə, bütün əlilliyi olan insanların təxminən 2/3-i onların sərəncamında işləyir, lakin onlardan 11%-dən çoxu işləmir. Bu, xüsusi iş yerlərinin olmaması ilə deyil, həm də əmək əvəzinə müavinət və müavinət almağa yönəldilmiş səbəbdən yaranır. Təəssüf ki, cəmiyyətimizdə müasir əmək motivasiyasının və iş etikasının formalaşması çox vaxt etibarsız pensiya işçinin məvacibindən daha əhəmiyyətli gəlir mənbəyi olması ilə mane olur. Və çox vaxt olur ki, valideynlər əlil uşaqların bütün həyatını dəstəkləməyə məcbur olurlar. Bu vəziyyət fərdi ehtiyacları olan fiziki və ya intellektual ehtiyatlarının məhdud xarakteri ilə, xüsusi ehtiyacı olan insanlar üçün əmək bazarının inkişaf etməmiş təbiəti ilə əlaqədardır. Bu istiqamətdə qonşu ölkə Rusiyanı misal göstərə bilərik. Rusiya bazar iqtisadiyyatı şəraitində bu cür əlillər üçün işlərin uyğunlaşdırılması işəgötürən tərəfindən zərərsiz və arzuolunmaz hesab olunur.

Bəzi hallarda, əlilliyi olan şəxs, hətta ən sadə işləmək üçün tamamilə bacarıqsızdır. Bununla birlikdə, digər hallarda, əlil insanlar aşağı bacarıq tələb edən işlərlə təmin olunur (və ya mövcuddur), monoton, stereotipik iş və aşağı əmək haqqı təmin edir. Belə bir şəraitdə, əlil bir uşaq praktik olaraq acınacaqlı bir varlığa məhkumdur. Beləliklə, 16-21 yaşlı əlillər üçün sosial-pedaqoji dəstək olmadığından, onların taleyi, yaşa görə əlillər üçün bir internat məktəbində qalmaqla dörd divarın içərisində oturmaqdır.

Daun sindromlu 16-21 yaşlı gənclərin əksəriyyəti üçün aşağıdakı xüsusiyyətlər xarakterikdir:

- insanlarla ünsiyyət qura bilməmək, böyüklər və yaşlıları ilə əlaqə qurmaqda çətinlik çəkmək, insanlardan uzaqlaşmaq və etimadsızlıq, onlardan ayrılma;
- hisslərin inkişafında pozğunluqlar, başqalarını başa düşməyə imkan verməmək, yalnız istək və hisslərinə etibar;
- sosial normaların, qaydaların, onlara uyğun olmağın zəruriliyini anlamaqda çətinlik çəkən sosial zəkanın aşağı səviyyəsi;
- hərəkətləri üçün məsuliyyət hissənin zəif inkişaf etməsi;
- yaxın insanlarla, dövlətlə, cəmiyyətlə münasibətlərdə istehlakçı psixologiyası;
- formalaşmamış könüllü sahə, gələcək həyat yönəlmiş öhdəliyinin olmaması;
- düzəldilməmiş həyat planları, dəyərlər, yalnız ən əsas ehtiyacları qarşılamaq ehtiyacı;
- aşağı sosial aktivlik. [5, s. 73]

16-21 yaşlarında Daun sindromlu bir gənci tərbiyə edən ailənin həyatı, dövlət tərəfindən əsl yardımın olmaması şəraitində, uşağın internat məktəbinə aparılması üçün mütəxəssislərin mütəmadi inamları ilə müşayiət olunur; başqalarının qınanması və hətta iyrənc olması, ananın iş qabiliyyətinin olmaması (heç bir yerə alınmayan bir əlil ilə oturmalsınız) son dərəcə qarışıq və narahatdır. Əlil uşaqları olan ailələrin demək olar ki, hamısında uşağın xəstəliyi ilə əlaqəli peşə məhdudluğu, belə bir patologiyası olan bir xəstə üçün tövsiyə olunan peşə seçimi haqqında məlumat yoxdur. Əlil uşaqların və onların ailələrinin sosial müdafiəsi, təhsili və layiqli həyatı təmin etmək üçün hazırlanan valideynlərin hüquqi bilməməsi, dövlət orqan-

ları və ayrı-ayrı vəzifəli şəxslər tərəfindən qanun pozuntularının dərəcəsi və dərəcəsi cəmiyyətimizin əksər sahələrində olanlardan üstündür.

Bu yaş qrupunun valideynləri və övladları arasındakı əlaqə əksər hallarda qəyyumluq və qorunma münasibətləri, digər hallarda isə dost himayəçilikdir. Bu vəziyyətdə təbii görünən valideyn hissləri, ailə münasibətlərinin xüsusiyyətlərini əks etdirir - yetkin bir xəstə uşaq, valideynlərin fikrincə, həddindən artıq qayğı və nəzarət tələb edir. Çox vaxt bu yanaşma ilə anlayışların dəyişdirilməsi olur. Düzgün tərbiyə ilə bağlı narahat fikirlərin spektri genişdir. Məsələn, uşağa qayğı göstərmək, bəzən uşağın özünə qulluq məsələsində valideynin "hər şeyi özü etmək" elementar istəyinə çevrilir. Ev işləri, məişət işləri və ya asudə vaxtı təşkil edərkən, valideynlər "bacarıqsızlığı" səbəbindən uşağı cəlb etməməyi məqsədəuyğun hesab edirlər. Yetkin bir əil ilə bir ailədəki münasibətlərin əsas problemləri bunlardır: [5, s. 75]

- çətin bir valideynlik hissi ilə müşayiət olunan tərbiyə;
- uşağa tələblərin aşağı səviyyədə olması, tez-tez onun potensialı barədə məlumatlı olması ilə əlaqədardır;
- məhdud bacarıq və uşağın qeyri-adekvat ünsiyyəti səbəbindən tərbiyənin məcburi avtoritarizmi;
- ananın zorla qurban verilməsi və daim dəstəyə ehtiyacı;
- daimi təmkin təcrübəsizliyinin tam təzahürüdür, çünki onların valideynlik imkanları real deyil.

Beləliklə, Daun sindromlu uşaq böyüdən bütün ailələr müəyyən əlamətlərlə xarakterizə olunur:

- valideynlər gələcək övladları ilə bağlı neyropsixi və fiziki stress, yorğunluq, gərginlik, narahatlıq və inamsızlıq hiss edirlər
- uşağın fərdi təzahürləri və davranışları valideynlərin gözləntilərinə cavab vermir və nəticədə onların qıcıqlanmasına, hirslənməsinə, narazılığına səbəb olur;
- ailə münasibətləri pozulur və təhrif olunur;
- ailənin sosial statusu azalır - ortaya çıxan problemlər yalnız ailədaxili münasibətlərə təsir etmir, həm də onun ətraf mühitində dəyişikliklərə səbəb olur; valideynlər uşağın zehni və fiziki inkişafının pozulma faktını dostlarından və tanışlarından gizlətməyə çalışırlar; buna görə ailədən kənar fəaliyyət dairəsi daralır;
- ailədə ictimai bir fikirlə toqquşma nəticəsində xüsusi bir psixoloji münaqişə yaranır, bu da valideynlərin belə bir uşağı böyütmək və müalicə etmək səylərini həmişə lazımi dərəcədə qiymətləndirmir;

Daun sindromlu uşaqları böyüdən ailələrdə rollar adətən dəyişdirilir. Ailənin maraqları əil şəxsə yönəldilmişdir. Tərbiyəsi ilə məşğul olan bir ana çox vaxt rəsmi lider olur. Eyni zamanda, xüsusi bir uşağın özü adi uşaqlara nisbətən daha az azadlıq və sosial əhəmiyyətə malikdir. Problemləri ilə bağlı bütün qərarlar ana tərəfindən qəbul edilir. O və ailənin qalan hissəsi ona arzulanan davranış qaydalarını diktə edir. Sosial vəziyyətinin aşağı olması, ailə üzvlərinin onun haqqında öz fikirlərini ifadə etmək imkanından məhrum olması üçün üçüncü şəxsə tez-tez danışması ilə izah olunur [1, s. 32].

Daun sindromlu uşaqları olan ailələrin ailə münasibətlərinin təhlili bizə aşağıdakı tipik xüsusiyyətləri vurğulamağa imkan verir: həddindən artıq "uşağı qoruma", uşağın ehtiyaclarını ödəmək və digər ehtiyaclarını nəzərə almamaq, onun üçün vəzifələrin və qadağanların minimuma endirilməsi, təhsil növünün qeyri-sabitliyi, təhsilin qeyri-müəyyənliyinin olması, uşağın itirilməsinin fobiyası və uşağın öz arzuolunmaz keyfiyyətlərinin proyeksiyası. Buna baxmayaraq, Daun sindromlu uşaqların valideynləri ailə ilə sosial tərəfdaşlıq, uşağın xarakterinin

formalaşması və cəmiyyətdə adaptasiyası üçün xüsusilə dəyərli olan bir sıra keyfiyyətlərə malikdirlər.

Beləliklə, Daun sindromlu bir uşağın ailədəki inkişafı bir çox dərəcədə ailənin rifahı, valideynlərin onun fiziki və mənəvi inkişafında iştirakı və tərbiyəvi təsirlərin düzgünlüyündən asılıdır. Bu baxımdan valideynlərlə, ilk növbədə əlilliyi olan uşaqların anaları ilə ciddi iş aparmaq lazımdır. Bu işə anaların daxili vəziyyətinin müayinəsi, ailə həyatındakı ən çətin psixoloji məqamların müəyyənləşdirilməsi və məsləhət və praktiki yardım göstərilməsi daxil edilmişdir. Uşağın əlilliyi yalnız ailənin şəxsi məsələsinə çevrilməməsi üçün valideynlərin bədbəxtlikləri ilə tək qalmaması lazımdır. Əlil uşaqların valideynləri özlərinə inanmalı və uşaqlarının, ailələrinin aktual problemlərini fəal şəkildə həll etməlidirlər [4, s. 58].

Əlilliyi olan uşaqları olan ailələrin həyatını normallaşdırmaq üçün, ailədaxili münasibətlərdəki qeyri-sabitliyi və narahatlığı aradan qaldırmaq üçün sosial qruplar olaraq onlarla birlikdə xüsusi psixokorreksion iş tələb olunur.

Əlil uşaqları olan ailələr üçün dövlət və cəmiyyət tərəfindən sosial dəstək lazımdır.

Məqalənin aktuallığı. Hər bir insanın şəxsiyyət kimi formalaşmasında, təlim tərbiyəsində ailənin rolu əvəzolunmazdır. Daun sindromlu şəxslərin də, cəmiyyətə inteqrasiyasında ailənin rolunu əsas cəhət kimi vurğulamaq lazımdır. Bu baxımdan məqalə müxtəlif istinadlara əsaslanaraq Daun sindromlu övladları olan ailələrdəki münasibətlərdən bəhs edir.

Məqalənin elmi yeniliyi. Daun sindromlu övladı olan ailələrin yaşadığı çətinliklərin araşdırılması məqalənin elmi yeniliyi hesab olunmalıdır.

Məqalənin praktik əhəmiyyəti və tətbiqi. Bu məqalədən korreksiya pedaqogikası və psixologiyası üzrə çalışan mütəxəssislər, tələbələr, magistrantlar və valideynlər istifadə edə bilərlər.

Ədəbiyyat

1. Калмет Х.Ю. Жилая среда для инвалидов. М.: Стройиздат. 1990, 128 с.
2. Мастюкова Е.М, Московкина А.Г. Они ждут нашей помощи. М. Педагогика, 1991, 160с.
3. Комплексная реабилитация инвалидов / Под ред. Т.В.Зозули. М.: Издательский центр «Академия», 2005, 317 с.
4. Малер А.Р. Ребенок с ограниченными возможностями: Книга для родителей. М.: Дело, 1996, 328 с.
5. Малофеев Н.Н. Дети с ограниченными возможностями здоровья. М.: Инфра – М., 2008, 395 с.

Г.Н. Бадалзаде

Обязанности и трудности семей с детьми с синдромом Дауна (16-21 год)

Резюме

Роль семьи в формировании и воспитании личности как личности незаменима. Следует также подчеркнуть роль семьи в интеграции общества с людьми с синдромом

Дауна. Статья также опирается на различную информацию об отношениях и проблемах, с которыми сталкиваются семьи с детьми с синдромом Дауна.

G.N. Badalzade

Responsibilities and Difficulties of Families with Down Syndrome Children (16-21 years)

Summary

The role of the family in the formation and training of the individual as a person is irreplaceable. The role of family in the integration of society with persons with Down syndrome should also be emphasized. The article also draws on various information about the attitudes and challenges faced by families with children with Down syndrome.

Redaksiyaya daxil olub: 04.12.2019