

Bəddəlzadə Günay Nazim qızı
Azərbaycan Respublikasının Təhsil İnstitutu

PSIXOLOJİ VƏ PEDAQOJİ TƏDQİQATLARDA "DAUN SİNDROMU " HAQQINDA FİKİR FORMALAŞMASI

Açar sözlər: *Daun sindromu, Daun sindromlu şəxslər, psixoloji-pedaqoji tədqiqatlar*

Key words: *Down syndrome, People with Down syndrome, Psycho-pedagogical studies*

Ключевые слова: *синдром Дауна, люди с синдромом Дауна, психолого-педагогические исследования*

Müasir Azərbaycanda əlil insanlar üçün münasibətlər tədricən dəyişir. Son zamanlar qəbul edilmiş qanunlar, insanların məhdud imkanları əsasında ayırı-seçkilik etməsinə maneə törətmişdir və Azərbaycanın əlil insanların həyat keyfiyyətinin yüksəldilməsinə yönəldilmişdir. Son illərdə əlillər, o cümlədən Daun sindromu olanlar, uşaq bağçalarına və məktəblərə qatılanların sayı əhəmiyyətli dərəcədə artmışdır, halbuki əvvəlki dövrlərdə bu mümkün deyildi.

Daun sindromu olan şəxslərin inkişafı, onların real inkişafı və inkişaf perspektivləri ilə bağlı fikirlər əksər hallarda bir çox miqdar tərəfindən təhrif olunur. İndiyə qədər bir çox miqdar var ki, bu cür uşaqlar sevdiklərini tanımırlar, ünsiyyət qura bilmirlər, bağçalara və məktəblərə gedə bilmirlər, təhsildə müvəffəqiyyət əldə etmirlər, müvafiq peşə istiqamətinə hazırlanırlar, işlə təmin olunmurlar və b. Bəzi valideynlərin, iddia etdiyi kimi, tərbiyə və təlimlə onların öhdəsindən gələ bilməyəcəklər və buna görə də bu uşaqlar uşaq evlərində böyüdükdə hər kəs üçün daha yaxşı olacaq. Xarakterik olaraq, bu fikir yalnız sıradan insanlar arasında deyil, həm də bəzi mütəxəssislər arasında mövcuddur. (2)

Daun sindromlu bir uşağın dəstəklənməsi - onun müalicəsi, təhsili, reabilitasiyası, sosial adaptasiyası və cəmiyyətə inteqrasiyası ilə bağlı problemlərin birləşməsidir. Daun sindromu ən geniş yayılmış genetik anormallıqdır. Statistika görə, hər 700-800 yeni doğulmuş uşaqlardan biri Daun sindromu ilə doğulur. Oğlan və qızlar eyni sayda anadan olurlar. Tibbi, pedaqoji və psixoloji elmlərdə bir çox illərdir ki, onların şəxsiyyətin inkişafı üçün bu diaqnozun ümitsizliyinə dair bir bəyanat verilirdi. Daun sindromlu bir şəxsin təlim ala bilməsinə inanılmazdır. Dövlətlərin əsas narahatlığı bu insanları cəmiyyətdən təcrid etmək, qapalı tipli bir sistemə yerləşdirib, lazım olduqda yalnız əsas qayğı və müalicə həyata keçirildi. Uşaqların hüquqlarını hörmət etməyən Daun sindromlu uşaqların problemlərinin həllində belə bir dövlət yanaşması, həm uşaqların məktəbəqədər və məktəb təhsili səviyyəsində, həm də əhalinin bu kateqoriyasında işləmək üçün kadr hazırlığı səviyyəsində böhran vəziyyətinə gətirib çıxardı. Bu yanaşma əlilliyin tibbi modelinə əsaslanırdı.

Son illərdə dünyanın ictimai-siyasi dəyişiklikləri, dövlət və hökumət strukturları tərəfindən hazırkı vəziyyətin dəyişdirilməsinə cəhdlər bir sıra qanun və qaydaların qəbulunda ifadə edilmişdir. Qəbul edilmiş nizamnamə sənədləri intellektual, fiziki və psixoloji problemləri olan şəxsləri xüsusi ictimai qayğı və yardım obyektinə hesab edir. Cəmiyyətin bu cür münasibətlərə olan münasibəti onun sivilizasiyasının və inkişaf səviyyəsinin qiymətləndirilməsi üçün bir meyar olur. Artıq bütün dünyada müasir təhsil sistemində əlilliyi olan şəxslərə sosial model çərçivəsində yanaşılır. Daun sindromlu bir şəxsin korreksiyaedici-təhsil və sosial-pedaqoji prosesə daxil edilməsi inkişaf səviyyəsini artırır, uşağın sosial fəaliyyətinə yardım edir. Daun sindromu olan şəxslərin gələcəyi artıq hər zamankindən daha çox ümid vericidir.

Daun sindromu haqqında ilk tədqiqat 1846-cı ildən əvvəl bir Fransız həkim və pedaqog Edouard Seguin tərəfindən tanınmış olsa da, sindromun ilk yazılı təsviri 1866-cı ildə sindromun adını aldığı İngilis həkim Con Langdon Daun tərəfindən nəşr olunmuşdur. 1959-cu ildə Daun sindromunun genetik əsasını Fransız genetikçisi və onun həmkarları Jerome Le Jeune tədqiq etdi. (1. s. 6-12)

İntellektual əlilliyi olan şəxslərin psixoloji, şəxsi, məktəbdə oxumağa hazırlıq problemi L. İ. Bojoviç, L. S. Vqotski, N. İ. Qutkina, E. Kravtsova, N. Q. Salmina D. B. Elkonin və başqaları kimi tədqiqatçılar və alimlər tərəfindən tədqiq edilmişdir.

Ölkəmizdə on ildən çoxdur ki, intellektual əlilliyi olan uşaqların psixi inkişafının xüsusiyyətləri, tədrisin və təhsilin müasir formalarının axtarılması, yeni düzəliş inkişaf texnologiyalarının inkişafı ilə bağlı intensiv tədqiqatlar aparılıb. Daun sindromlu uşaqlar intellektual əlilliyi olan uşaqlar arasında kifayət qədər böyük bir nosoloji qrup təşkil edir. Təhsil sahəsində mövcud olan vəziyyət sonrakı təhsili üçün Daun sindromlu uşaqların hazırlanmasını yaxşılaşdırmağa zərurət yaradır. Daun sindromlu uşaqların inkişafının müxtəlif sahələrində bacarıqların formalaşmasına müasir yanaşmanın bir xüsusiyyəti onların psixomotor profilini (fenotip) nəzərə alaraq, onların inkişafının güclü və problemləli aspektlərini bilməkdir.

İntellektual əlilliyi olan şəxslərə aid yanaşmalara nəzər saldıqda keçmiş əsrin tədqiqatlarından indiyə qədər aparılan tədqiqatlarda elmi cəhətdən böyük bir dəyişikliyi görmək mümkündür. İntellektual əlilliyi olan şəxslərin həyat fəaliyyətinin yaxşılaşdırılması istiqamətində bir çox müzakirələrin edilməsi,

konsepsiyaların qəbulu onların həm elm sahəsində , həm də xidmət sahəsində böyük nailiyyətlər əldə etməsinə səbəb olmuşdur. Daun sindromunu tədqiq etmək məqsədi üçün intellektual əlilliyi anlamaq üçün "inkişaf yanaşması" nın tətbiqi, və bilik pozuntusu olan şəxsləri öyrənmək üçün iki qruplu yanaşmanın sonrakı izahı elmi tədqiqat və xidmətlərin çatdırılmasına təsir göstərir. (3. s. 30-45)

Bu yazıda biz intellektual əlilliyi öyrənmək və Daun sindromu davranış fenotipinin mövcud anlayışımıza xüsusi töhfələrini öyrənmək üçün "inkişaf yanaşmasının" iştirakını nəzərdən keçiririk. Daha sonra koqnitiv, nitq inkişafı, sosial-emosional fəaliyyət, şəxsiyyət-motivasiya, motor inkişafı və psixopatologiya sahəsində Daun sindromu davranış fenotipi üzrə mövcud ədəbiyyatı təsvir edirik.

İntellektual əlilliyə dair tədqiqatın inkişaf perspektivliyi 20-ci əsrin ortalarında intellektual əlilliyi olan uşaqların tipik inkişaf edən uşaqlarla müqayisədə inkişafın dərəcələri və inkişaf strukturlarının araşdırılması ilə başladı. Bu inkişaf tədqiqatları daha çox nüansa çevrildi üçün nəzəriyyəçilər, ehtimal ki, iki qrupdan birinə məxsus olan "intellektual əlilliyi olan" şəxslərin anlayışının dəqiqləşdirilməsini müzakirə etməyə başladılar.

"İki qruplu" yanaşma fərdi bir şəxs olduğundan bəhs edir yəni irsi və ekoloji amillərin təsiri ilə intellektual əlilliyə meyarlara cavab verirsə, bu əlillik "ətraf mühit" və ya "ailə" adlanır; fərdi intellektual əlillik meyarlarına əsasən, əsas genetik xəstəliklər, prenatal inkişafın pozulması və ya digər əlaqəli amillər səbəbiylə əlilliyə "üzvi" adlanır. (6)

Bu yanaşma tədqiqatçılara hər bir qrup daxilində əlilliyi olan xüsusi növlərin əsas səbəblərini və nəticələrini daha yaxından araşdırmağa imkan vermişdir. Xüsusilə, "üzvi" əlillik qrupu əhatə edən müxtəlif xəstəliklərə tədqiqat xəttini təyin etmişdir. Daun sindromu kimi genetik mənşəli olan pozulmalar (lakin mütləq irsi deyil), fərqli bir araşdırma üsulu ilə diqqəti cəlb etdi. Tədqiqatçılar, müxtəlif xəstəliklərə sahib olan uşaqlara genetikanın necə təsir etdiyini araşdırmağa başladılar. Bu elmi yanaşma indi "davranış fenotipləri" ya da "Daun sindromu" nun nəticələrinə böyük diqqət yetirməklə və digər xəstəliklərin az qismində , genetik xəstəliklərlə əlaqəli davranış güclü və zəif cəhətlərin tədqiqi kimi başa düşülmüşdür. İki əhəmiyyətli tədqiqat , intellektual əlilliyin xüsusiyyətlərinə əsaslanan iki qrup yanaşmanın anlayışının aşkar olunmasını təmin etmişdir.

Birincisi, artıq üzvi intellektual əlilliyin müxtəlif növləri, xüsusilə də genetik mənşəli əlilliyi olan inkişaf göstəricilərinin fərqli profillərinə gətirib çıxaran çoxlu sübutlar mövcuddur. Beləliklə, Daun sindromu və Williams sindromu kimi fərqli genetik xəstəliklərə məruz qalan iki uşaq IQ-nın ümumi tədbirlərinə oxşar standart bal qazanmaqla, inkişafın xüsusi sahələri araşdırıldıqda olduqca fərqli performans profillərini göstərə bilirlər. Müxtəlif qüsurları olan uşaqların fərqli inkişaf profillərini göstərə biləcəyi ehtimalına əlavə olaraq, bu xətt intellektual əlilliyi olan bir çox xəstəliyin fərdi fəaliyyət sahələrini bərabər səviyyəyə salmasına gətirib çıxarmayıb.

Bu günə qədər təyin edilmiş 1000+ genetik xəstəlikdən Daun sindromu ən diqqətlə araşdırılmışdır. Daun sindromlu uşaqların xüsusiyyətləri təxminən 50 ildir ki araşdırılır. Daun sindromu üçün davranış fenotipi sosial, koqnitiv, linqvistik, motor və psixopatologiya sahələrində təsvir edilmişdir və bundan sonra nəzərdən keçiriləcəkdir.

Şüurun inkişafı, Daun sindromu olan körpə üçün nisbətən tipik olaraq başlamış və ilk iki ildən sonra sürətlə azalmışdır və bu inkişaf dövründə beyin miyelinin gecikmə dərəcələri ilə əlaqəli ola bilər . Faydar, Philofsky, Hepburn və Rogers Daun sindromu olan məktəbəqədər yaşlı uşaqlarda digər inkişaf gecikmələri olan uşaqlara nisbətən vasitə sonu düşüncəsinin inkişafı ilə əlaqədar çatışmazlıqları müşahidə ediblər.

0-11 yaş arasında olan Daun sindromlu uşaqları öyrənmək mövcud bacarıqların qorunması və yeni problemlərin həlli üçün təsirli strategiyaların davamlı istifadəsi zamanı çətinliklər müşahidə oluna bilər.

Məktəb yaşlı Daun sindromlu uşaqların sosial inkişafının öyrənilməsi ətraflı olaraq araşdırılması davam edir. Apardığımız müşahidələrdə Daun sindromlu uşaqların əksəriyyəti əsl dostluq meyarlarına cavab verən qarşılıqlı münasibətlərin sübutunu göstərdi .Daun sindromu olan məktəb yaşlı uşaqlarda zəif inkişafın digər növlərinə malik uşaqlarla müqayisədə artan gülümsəmə tez-tez sosial işlə təmin olunma güclüdür .Digər sindromlu uşaqlara nisbətən onlar daha tez ünsiyyətə adaptasiya ola bilirlər.

Walz və Benson, Daun sindromlu məktəbli uşaqlar üçün digər zehni inkişafı olan uşaqlarla müqayisədə daha çox valideynlərin bildirdiyi pro-sosial davranışları (məsələn, vəzifə, səbr, qrup fəaliyyətlərində iştirak etmək, yönləndirməni qəbul etmə və s.) tez adaptasiya olurlar. Nəhayət, Daun sindromlu məktəbli və yeniyetmə uşaqlar Williams və Prader-Willi sindromulu uşaqlarla müqayisədə ən yüksək ümumi sosial səriştə (yəni qruplarda iştirak sayı və dərəcəsi, dostları ilə sayı və yaxınlığı, fərdi necə işləyə biləcəyi və ya mütəqil oynaya biləcəyi və s.) göstərmişdir. (1. s. 35)

Motorikanın inkişafının öyrənilməsi Daun sindromlu uşaqlarda tədqiqatın diqqətini cəlb edən bir inkişaf sahəsidir. Aşağı əzələ tonusu Daun sindromunun xarakterik xüsusiyyətidir. Çünki əzələ tonusunun aşağı olması təkcə əzələ sərtliliyinə nəzərdə çətinliyə səbəb olmaqla deyil , həm də motorikanın inkişafına mənfi təsir göstərə bilər. Motor mərhələləri tipik inkişafda eyni ardıcılıqla müşahidə olunmasına

baxmayaraq, ən gecikmiş dərəcələrlə daha da inkişaf edən mərhələlər üçün ən böyük gecikmələrlə inkişaf edir. Daun sindromlu məktəb yaşlı və erkən gənclik dövründə olan şəxslər bir sıra hallarda xüsusi motor pozuntularını nümayiş etdirirlər sürətin, çevikliyin və görmə-motor nəzarəti də daxil olmaqla xüsusi bacarıqlarda, ümumi motor vəzifələri (məsələn, balans, duruş, güc və rahatlıq) və s.vəziyyətlərdə. (5. s. 355-364)

Beləliklə, Daun sindromlu uşaqların psixopatoloji xüsusiyyətlərini öyrənməklə bu günə qədər Daun sindromu üçün bilinən davranış fenotipini üzə çıxarmağa kömək edir. Daun sindromlu uşaqlarda digər zəka geriliyi olan uşaqlarla müqayisədə psixopatoloji riskin təxminən yarısını müşahidə etmək olur.. Buna baxmayaraq, hiperaktivlik, təcavüz, inadkarlıq, itaətsizlik, diqqətsizlik və implusivlik kimi xüsusiyyətlərin hamısı Daun sindromlu uşaqların əksəriyyətində müşahidə olunur.

Hal-hazırda da Daun sindromlu şəxslərin tədqiqatı mütəxəssislərin diqqət mərkəzindədir. Onların cəmiyyətə sosial inteqrasiyası və peşə reabilitasiyası, təhsillərinin keyfiyyətinin yaxşılaşdırılması üçün araşdırmalar aparılır.

Ədəbiyyat:

1. Bruni, Maryanne. Fine Motor Skills in Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals, Second Edition. Bethesda: Woodbine House, 2006.
2. Down Syndrome Myths and Truths. National Down Syndrome Society. http://www.ndss.org/index.php?option=com_content&task=category§ionid=23&id=58&Itemid=234 (accessed October 10, 2007)
3. Cohen WI. Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. Down Syndrome Quarterly. 1999
4. Chapman R, Hesketh L, Kistler D. Predicting longitudinal change in language production and comprehension in individuals with Down syndrome: Hierarchical linear modeling. Journal of Speech, Language, and Hearing Research. 2002;45(5): 902-915
5. Vicari S. Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down syndrome. Behaviour Genetics. 2006;36(3).
6. www.down-syndrome.org/research

Forming thoughts about Down syndrome in psychological and pedagogical research

Summary

In reviewing the past century of research on individuals with intellectual disability, it is possible to identify specific shifts in scientific approach that have had far-reaching impact. Debates and consensus regarding the definition of terms, the identification of the construct “adaptive behaviour”, and discussions regarding quality of life have all had a profound impact on both science and service in the field of intellectual disability. For the purposes of research in Down syndrome, the introduction of the “developmental approach” to understanding intellectual disability, and the subsequent delineation of the two-group approach to studying individuals with cognitive impairments continue to impact scientific inquiry and service delivery.

Формирование мысли о синдроме Дауна в психолого-педагогических исследованиях

Резюме

Рассматривая результаты исследований лиц с интеллектуальными нарушениями прошлого столетия, можно выявить конкретные сдвиги в научном подходе, которые оказали далеко идущие последствия. Дискуссии и консенсус в отношении определения терминов, идентификации понятия «адаптивное поведение» и дискуссий о качестве жизни оказали глубокое влияние как на науку, так и на службу в области умственной отсталости. В целях исследования синдрома Дауна внедрение «подхода к развитию» для понимания умственной отсталости и последующее разграничение двухгруппового подхода к изучению лиц с когнитивными нарушениями продолжают оказывать влияние на научные исследования и оказание услуг.

Rəyçi: dos.N.T.Hüseynova