UOT 376.

Günay Nazim qızı Bədəlzadə
fəlsəfə doktoru proqramı üzrə doktorant
Azərbaycan Respublikasının Təhsil İnstitutu

DAUN SİNDROMLU ŞƏXSLƏR HAQQINDA MİFLƏR VƏ DOĞRULAR

Гюнай Назим гызы Бадалзаде
докторант по программе доктора философии
Института Образования Азербайджанской Республики

МИФЫ И РЕАЛЬНОСТИ О ЛЮДЯХ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Gunay Nazim Badalzade
doctoral student in the programm of a Ph.D of
Azerbaijan Republic Education İnstitute

MYTHS AND REALİTİES ABOUT PEOPLE WİTH DOWN SYNDROME

Xülasə: Müasir dövrümüzdə daun sindromu daha çox rast gəlinən sindromlardan ən geniş yayılanıdır. Daun sindromunun artması və bu sahə üzrə elmin əldə etdiyi nailiyyətlər cəmiyyətimizdə onlara qarşı yanaşmanın da dəyişilməsinə səbəb olur. Artıq daun sindromlu şəxslər üçün bir çox imkanlar yaradılır və onlar cəmiyyətin lazımlı üzvləri kimi qəbul olunurlar. Daun sindromlu şəxslərin cəmiyyətə inteqrasiya olunması üçün onlar haqqında olan informasiyaların dolğun olması çox vacib məsələlərdəndir. Yayılan hər bir yanlış informasiyanın mənfi təsirləri onların yaşam tərzinə öz təsirini göstərir.

Açar sözlər: *daun sindromu, daun sindromlu şəxslər, miflər, doğrular, cəmiyyətə inteqrasiya, 21-ci xromosomun anomaliyası, xüsusi təhsil, peşə reabilitasiyası*

Резюме: В настоящее время синдром дауна наиболее часто встречающийся и самый распространенный синдром. Распространение синдрома дауна и достижения науки в этой области вызывают изменения и в отношении к ним в нашем обществе. Для людей с синдромом дауна уже создаются многие возможности и они принимаются как нужные члены общества. Одна из важнейших проблем для интеграции в обществе личности с синдромом дауна является полная информация о них. Отрицательное влияние каждой распространенной информации влияет на их образ жизни.

Ключевые слова: *синдром дауна, люди с синдромом дауна, мифы, реальности, интегрироваться в общество, аномалия хромосомы 21, специальное образование, профессиональная реабилитация*

Summary: Today Down syndrome is the most common chromosomal abnormality occurring in humans. Increased Down syndrome and the achievements gained by science in this area causes change approaching them in our society. There are many opportunities for people with Down syndrome and they are perceived as necessary members of society. The fact that the information about them is full is very important for to integrate people with Down syndrome into society. People with Down syndrome have feelings just like everyone else in the population. They experience the full range of emotions. They respond to positive expressions of friendship and they are hurt and upset by inconsiderate behavior.

Key words: *down syndrome, people with down syndrome, myth, truth, integration to society, special educaion,labor*

Daun sindromu olan şəxslər üçün cəmiyyətdə və iş yerlərində müvəffəqiyyətlər, normal həmyaşıdları kimi, uğurlu olmağa davam edir və bundan başqa həmkarları və yaxınları ilə birlikdə cəmiyyətə inteqrasiya olmasına imkan verir. Beləliklə, Daun sindromu ilə əlaqəli mifləri dağıtmaq və onların sosial, emosional və təhsil ehtiyaclarının normal həmyaşıdları ilə eyni olduğunu bilmək vacibdir.

Bu gün cəmiyyətimizdə Daun sindromu haqqında çoxlu yanlış fikirlər yer almaqdadır. Bu fikirlər daun sindromu haqqında olan bir çox həqiqətləri əslində yanlış formada təbliğ edir. Yanlış formada yayılan informasiyalar daun

sindromlu övladı olan valideynləri ruhdan salır, onlarda narahatçılığa səbəb olur. Bu mənfi amil həmçinin cəmiyyətimizə də təsir göstərərək insanlarda daun sindromu haqqında yanlış informasiyanın yüklənməsinə gətirib çıxardır. İnsanların əksəriyyəti xəbərsiz olduğundan daun sindromlu insanlar haqqında öz yanlış düşüncələrini bir-birilə bölüşürlər. Nəticədə Daun sindromlu şəxslərin cəmiyyətə inteqrasiyasına mənfi amillər təsir edir. Daun sindromlu insanların təhsil almasına, işləməsinə və sosiallaşmasına mənfi təsir göstərən miflər aşağıdakılardır:

Mif - Daun sindromu nadir rast gəlinən bir qüsurdur.

Doğru - Daun sindromu geniş yayılmış xromosom pozulmasıdır. Hal-hazırda Daun sindromlu uşaqların doğulması artaraq əvvəlki illərdəki nəticələri üstələyir.

Mif - Daun sindromu irsidir və ailələrdə davam edir.

Doğru - Daun sindromu genetik pozulmadır. Xromosom anomaliyası nəticəsində yaranır. Daun sindromunun bir növü olan translokasiya - Daun sindromunun irsi komponenti olan yeganə növüdür. Bundan başqa, aparılan araşdırmalarda qeyd olunur ki, Daun sindromunun irsi olma halları 1% kimi qeyd olunur.

Mif - Daun sindromlu uşaqların əksəriyyəti yaşlı valideynlərdən doğulur.

Doğru - Daun sindromlu uşaqların əksəriyyəti 35 yaşdan aşağı valideynlərdən doğulublar, lakin bu sübut olunmuş fakt deyildir, necə ki, gənc qadınların da daha çox Daun sindromlu uşaqları olur. Lakin yaşa görə Daun sindromlu uşaq olma riskinin 35 yaşdan yuxarı qadınlarda baş verməsi ehtimaldır. Daun sindromuna körpənin DNT-dəki əlavə xromosom səbəb olur. Ananın yaşı bunu inkişaf etdirmək riskini artıra bilər və yaranma səbəbi deyildir. Əslində, Daun sindromu olan uşaqların 80% -i 35 yaşınadək olan qadınlarda doğulur.

Mif - Valideynlər Daun sindromlu uşaqlarına dəstək olacaq mühit tapmayacaqdır.

Doğru – Hal-hazırda həm ölkəmizdə, həm də dünyanın əksər ölkələrində Daun sindromlu şəxslər üçün təşkilatlar, cəmiyyətlər və reabilitasiya mərkəzləri vardır. (Misal üçün Azərbaycanda Daun sindromlu şəxslərin reabilitasiya mərkəzi)

Mif - Bütün Daun sindromlu şəxslərdə koqnitiv inkişaf ağır dərəcəlidir.

Yanlış - Əksər Daun sindromlu şəxslərdə koqnitiv inkişaf yüngüldən orta səviyyəyə kimidir. Bu, hər fərdin malik olduğu istedada təsiretmə göstəricisi deyildir. Əlilliyi olan şəxsə hər hansı tapşırığı yerinə yetirməsi üçün əlavə vaxt verilməlidir. Normal insanlarda da koqnitiv inkişaf onun fərdi xüsusiyyətlərinə görə dəyişir. Daun sindromlu insanlarda da koqnitiv inkişaf fərdi xüsusiyyətlərə görə dərəcələrə ayrılır.

Mif - Daun sindromlu şəxslər heç vaxt yaşadıqları cəmiyyətin aktiv üzvü olmurlar.

Doğru - Daun sindromlu şəxslər təhsil sahəsində, sosial və əyləncəli fəaliyyətlərdə çox aktiv iştirak edirlər. Onların cəlb olunduğu özünəməxsus təhsil sistemi var və burada idman, musiqi, incəsənətin bir çox növləri onun əsasını təşkil edir. Daun sindromlu şəxslər ailələrin, cəmiyyətin dəyərli üzvlərdir və cəmiyyətimizə mənalı töhfələr verirlər.

Mif - Daun sindromlu şəxslər həmişə xəstə olurlar.

Doğru - Əksər Daun sindromlu şəxslərin anadangəlmə ürək qüsuru, eşitmə problemləri və həzm sistemi pozulmaları olsa da, düzgün və səmərəli aparılan müalicə sayəsində sağlam həyat sürürlər.

Mif - Alimlər Daun sindromu haqqında öyrəniləcək hər şeyi araşdırıb bilirlər.

Doğru - Baxmayaraq ki, bizə məlumdur ki, Daun sindromu 21-ci xromosoma əlavə olan xromosomdan yaranır və bu da insanın xüsusiyyətlərinin formalaşmasına anomal təsir göstərir. Alimlər hal-hazırda qətiyyətlə bildirirlər ki, Daun sindromu ilə bağlı bir çox problemlər yaxşılaşdırılacaq və qarşısı alınacaq. Əsasən də xəstəliyin yaranma səbəbləri, erkən müdaxilə və digər mövzular üzrə araşdırmalar davam edir.

Mif - Daun sindromlu şəxslər uzun ömürlü olmurlar və 40 yaşdan əvvəl vəfat edirlər.

Doğru - 1983-cü ilə qədər Daun sindromlu birinin ömrü yalnız 25 il idi. Buna səbəb sağlamlıq problemləri idi. Son bir neçə il ərzində inkişaf etmiş tibbi xidmətlərdə inanılmaz bir fərq yarandı. Baxmayaraq ki, onların əlli faizindən çoxu ürək qüsuru və bir çox çatışmazlıqlar ilə doğulurlar, müalicələr sayəsində 60 il və daha çox yaşayırlar.

Mif - Daun sindromlu şagirdlər üçün ayrılmış xüsusi təhsil proqramları yeganə təhsil seçimidir.

Doğru - Daun sindromlu şagirdlər kütləvi məktəblərdə də təhsil alırlar. Mövcud təhsil hüquqlarından yararlanırlar və məktəbi müvəffəqiyyətlə bitirib attestat alırlar. Normal həmyaşıdları kimi onların da təhsil almaq hüququ vardır. Əlavə təhsil imkanları da vardır ki, valideynlər öz istəkləri ilə bundan yararlana bilərlər.

Mif - Daun sindromlu şəxslər hər zaman xoşbəxtdirlər.

Doğru - Ən geniş yayılmış miflərdən biridir. Çünki əksəriyyəti gülərüz, şən, tez dostlaşmaq istəyən olduqlarından bu fikirlər daha çox yayılmaqdadır. Daun sindromlu şəxslər hami kimi hiss edirlər. Onlar bütün emosiyaları normal insanlar kimi hiss edirlər. Onların da hamı kimi ağladığı, üzüldüyü, küsdüyü hallar olur. Hətta onlara qarşı sərt rəftar etmiş insanları belə unutmurlar.

Mif - Daun sindromlu yeniyetmələr kiçik yaşlı Daun sindromlu uşaqlar kimidirlər.

Doğru - Daun sindromlu yeniyetmələr uşaq deyillər və onları uşaq hesab etmək olmaz. Onlar digər yeniyetmələrlə qaynayıb-qarışırlar, əylənirlər və onların da həmyaşıdları kimi oxşar hissləri, ehtiyacları var. Yeniyetmələrə xas olan xüsusiyyətlər onlarda da müşahidə olunur. Məsələn, münasibətlərin yaranması, müstəqil olmaq hissi, özünə qayğı, emosional vəziyyətlər və s.

Mif - Daun sindromlu gənclər evlənə bilmir.

Doğru - Bəzi Daun sindromlu gənclər evlənirlər. Dünyanın bir çox ölkələrində evli Daun sindromlu cütlüklər var. Bəzi cütlüklər nəzarət altında yaşayırlar.

Mif - Daun sindromlu gənclər işsizdirlər. İşləmək, pul qazanmaq imkanları məhduddur.

Doğru - Daun sindromlu gənclər müxtəlif iş sahələrində, idman, ofis, kompüter, restoran, kafe, otel və b. yerlərdə işləyirlər. Onlara tapşırılan işi həvəslə yerinə yetirirlər. Onlar da iş tapmaq, pul qazanmaq üçün çalışırlar. Bunun üçün şərait yaradıldıqda işlə təmin olunub ailələrinə kömək edirlər. Həmçinin işlə təmin olunmaq onlar üçün cəmiyyətə inteqrasiyanın əlverişli yoludur. Bəziləri işləməyə daha çox həvəslidirlər.

Mif - Daun sindromu olan şəxslər ərköyün olurlar.

Doğru - Daun sindromlu şəxslər nə hiss etdiklərini bəzən ifadə edə bilmirlər. Bəzən bu yanlış anlaşıla bilər ki, bunu ərköyünlük adlandırsınlar. Valideynlər və müəllimlər fərdin duyğularını nəzərə almalıdırlar.

Daun sindromu olan hər kəsin eyni olduğunu düşünsək, belə çıxır ki, biz eyni irqdən olan insanların hamısının eyni olduğunu düşünürük. Əslində isə insanlar fərdlərdir və buna görə də onları müəyyən edən şəxsiyyət və xarakterləri vardır. Daun sindromlu şəxslər də bizim kimi insanlardır və eyni hüquqlara sahibdirlər. Cəmiyyətimizdə onlara xüsusi dəyər verərək onların imkanlarını genişləndirmək mümkündür. Bunun üçün xüsusi proqramlar var ki, Daun sindromlu şəxslərin imkanlarını nəzərə alaraq , onlara düzgün istiqamət seçməkdə kömək edir.

Problemin aktuallığı. Daun sindromlu şəxslər haqqında cəmiyyətimizdə olan fikirlər birmənalı olmaya bilər. Cəmiyyətimizdə Daun sindromu haqqında kifayət qədər maarifləndirmənin olmaması səbəbindən, insanları əksəriyyəti Daun sindromlu şəxslər haqqında yanlış informasiyalara inanırlar.

Problemin elmi yeniliyi. Daun sindromlu şəxslər də normal həmyaşıdları kimi təhsil almaq, işləmək, sosiallaşmaq hüquqlarına malikdirlər. Və onlar da işləyib cəmiyyətə fayda verirlər.

Problemin praktik əhəmiyyəti. Cəmiyyətdə yayılmış miflər həqiqətlərlə əvəz olunmalı və Daun sindromlu şəxslərin korreksiya olunmasına daha inamlı yanaşmaq vacibdir.

Ədəbiyyat:

1. Журнал «Синдром Дауна. XXI век». 2017, № 2

2. Miller, Jon F., Mark Leddy and Lewis A. Leavitt." Improving the Communication of People with Down Syndrome." Baltimore: Brookes Publishing. 1999.

3. Janney, Rachel & Snell, Marth E. Social Relationships & Peer Support. Brookes Publishing Company, 2006.

E-mail: gunay.badalzade@mail.ru

Rəyçi: *ped.ü.fəls.dok., dos.* **N.T. Hüseynova**

Redaksiyaya daxil olub: 02.11.2018