

УДК: 316.3

DOI:10.58494/esai.25(10).2025.34

*Каримова Дилшат Сагынбаевна,
улук окутуучу, ОшМУ,
dilkakg@mail.ru*

*Каримова Зинура Мирбековна,
магистрант, ОшМУ,
zinura02@icloud.com*

*Каримова Дилшат Сагынбаевна,
ст.преподаватель, ОшГУ,
dilkakg@mail.ru*

*Каримова Зинура Мирбековна,
магистрант, ОшГУ,
zinura02@icloud.com*

*Karimova Dilshat Sagynbaevna,
Senior Lecturer
dilkakg@mail.ru*

*Karimova Zinura Mirbekovna,
master's student
zinura02@icloud.com
Osh State University*

КЫРГЫЗСТАНДА ДАУН СИНДРОМУ МЕНЕН ЖАБЫРКАГАН БАЛДАРДЫН СОЦИАЛДЫК МАСЕЛЕЛЕРИ

Аннотация. Макалa Даун синдрoмy менен жабыркаган балдардын озгочолукторун, алардын коомго интеграцияланышы жана социалдык адаптациясы боюнча негизги аспектилерди камтыйт. Макалада Даун синдрoмy бар балдардын билим алуу мүмкүнчүлүктөрү жана ата-энелердин, мугалимдердин жана коомдун ролу каралып, аларга карата туура мамиле кылуу боюнча сунуштар берилет.

Түйүндүү сөздөр: даун синдрoмy, социалдык адаптация, интеграция, реабилитация

СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА В КЫРГЫЗСТАНЕ

Аннотация. В статье рассмотрена характеристика детей с синдромом Дауна, основные аспекты их интеграции в общество и социальной адаптации. В статье рассматриваются образовательные возможности детей с синдромом Дауна, роль родителей, педагогов и общества, а также даются рекомендации по правильному отношению к ним.

Ключевые слова: синдром дауна, социальная адаптация, интеграция, реабилитация

SOCIAL PROBLEMS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME IN KYRGYZSTAN

Annotation. This article examines the characteristics of children with Down syndrome, the main aspects of their integration into society and social adaptation. The article examines the educational opportunities of children with Down syndrome, the role of parents, teachers and society, and also gives recommendations on the correct attitude towards them.

Key words: Down syndrome, social adaptation, integration, rehabilitation.

Киришүү

Теоретикалык негиздеги түрдүү эмгекти жараткан чет өлкөлүк окумуштуулар: Л. С. Выготский, А. А. Катаева, А. Н. Леонтьева, Е. М. Мاستюкова, Ж. Пиаже, Д. Б. Эльконина, Е. А. Стребелова, С. Бакли, Дж. Денис, Ст. Трамбла ж.б. окумуштуулардын изилдөөсүнүн жыйынтыктарына таянсак эң негизги көйгөйлөрдүн бири бул – Даун Синдрому бар балдарды окутуу, үйрөтүү алардын коомго социалдашуусунан көз каранды экенин айтышкан [1;2;3;6].

Практикалык негизде Даун Синдрому бар балдар менен социалдык кызматкерлер, педагог, логопед, психологдор ж.б. кесиптин ээлери иштешет. Клеткадагы хромосалардын санынын өзгөрүшү адамдын ден-соолугуна, организминде чон таасир берет. Адамда кээ бир хромосомалардын саны аз болсо, же болбосо, тескерисинче көп болсо тукум куума оорулардын пайда болуусуна шарт түзөт. Белгилердин укумдан тукумга өтүшү закон ченемдүүлүгүн түшүнүүдө гендин бир гомологиялык хромосомадан экинчисине өтүүсүн табуу өтө чоң мааниге ээ болду. Аны америкалык биолог Томас Хант Морган алгачкы жолу изилдеген. Жетилген жыныс клеткасындагы хромосомалар бири-бирине өтө жакындап кайчылышат. Андан кийин хромосомалар ажырайт да бөлүнүү процессинде – мейоздо ар башка клеткаларга кетет. Ушул процесстин туура эмес жүрүсүнөн хромосома экиге эмес үчкө бөлүнүүсүнөн төмөнкү Даун оорусу келип чыгат.

Даун синдрому - бул генетикалык абал, ал ашыкча хромосоманын пайда болуусунун натыйжасында жаралат. Хромосомалар - бул адамдын ар бир клеткасында жайгашкан кичинекей бөлүктөр, алар денебиздин бардык клеткасында бар. Алар, тукум-куучу жалпы мүнөздөмөлөрдүн «көчүрмөсүн» өзүнө камтып, ДНК деп аталган химиялык курамды түшүндүргөн коддоштурулган форма. Ар бир клеткада хромосомалардын 23 түгөйү бар, демек, алардын бардыгы 46 хромосома. Түгөйдүн бирөөсү атасынан, экинчиси энесинен өтөт.

Даун синдрому менен балдар бардык эле кылымдарда төрөлүп келген, бирок бул синдром тууралуу англиялык дарыгер Джон Лэнгдон Даун 1866-жылы биринчилерден болуп так маалымат берген. Ошонун натыйжасында аталган синдром Даундун фамилиясында аталып калган. Даун синдрому – генетикалык жактан анамалыялуу дарт болуп саналат. Тактап айтканда, Даун синдромундагы адамдын клеткалары бөлүнүшүндө хромосомунун 21-жубуна дагы бир кошумча хромосом кошулуп, 46 эмес 47 хромосом болот. Мындай синдром менен төрөлгөн балдарды «Күн балдары» деп да коюшат.

Бул түшүнүксүз процесс эмнеге байланыштуу пайда болору тууралуу окумуштуулар бүгүнкү күнгө чейин так жооп табыша элек. Бүткүл Дүйнөлүк Саламаттыкты сактоонун статистикасы боюнча дүйнөдө жылына ар бир 700 – 800 - бөбөк «Даун синдрому» менен төрөлөт. Бул катыш ар башка мамлекетте, климаттык зоналарда жана социалдык катмарларда бирдей эле деңгээлде. Карындагы баланын генетикалык жактан бузулушу анын ата-энесинин жашоо турмушунан, саламаттыгынан, адаттарынан жана билиминен көз каранды болбойт.

Ошондуктан, дарыгерлер «наристенин денесиндеги ашыкча хромосом үчүн эч кимдин, анын ичинде ата-энесинин да күнөөсү жок» деп эсептешет. Кыздарда да, эркектерде да мындай аномалия бирдей жыштыкта кездешет. Даундун чыныгы себептери аныктала элек, бирок, сырткы чөйрөнүн мутагендин факторлору да таасир этиши мүмкүн. Кошумча хромосомдун болушу Даун синдромундагы адамдардын көпчүлүгүнүн спецификалык мүнөзүн шарттайт. Бирок сыртынан эч кандай өзгөчүлүккө ээ болбогон да даун балдар бар. Ошондой эле хромосомдору кадимки эле санда болуп, бирок сыртынан Даун синдромуна мүнөздүү белгилерге ээ болгон адамдар да кездешет. Учурда синдромдун табиятына карата окумуштуулардын ортосунда карама-каршы пикирлер айтылып келет. Мисалы, америкалык изилдөөчү Уильям Мобли Даунанын пайда болуусу нерв клеткаларынын өзгөрүүсүнөн улам синдром пайда болот деп эсептейт. Ал эми британиялык изилдөөчүлөр Даун синдрому бар адамдардын мээсинде миоинозитол концентрациясы ашып кеткендигин аныкташкан оору ушунун себебинен деп эсептешет [6; 9].

Россия - Украина изилдөөчүлөрүнүн биргеликтеги изилдөөсүнүн жыйынтыгы төмөнкү негизди көрсөтөт. Түрдүү ооруларга каршы алынуучу интенсивдүү терапиялар жана антибиотиктердин таасиринен деп эсептешет. Бул терминди колдонгондо "даун оорусу" эмес "даун синдрому" сөзүн колдонгонубуз зарыл. Даун синдрому менен ооруган адамдардын Эл аралык күнү алгачкы жолу 2006-жылы 21-мартында өткөрүлгөн. Майрамдын күнү менен айы жуп хромосоманын иреттик номери менен санына байланыштуу коюлган. Эмне үчүн бул күндү белгилешет?

Бир гана «Күн балдарына» жардам берүү максатында эмес. Алардын көбү өздөрүнө өздөрү жакшы кам көрө алышат. Ал күндү белгилөөнүн негизги максаты коомду боорукердикке мээримдүүлүккө тарбиялоо. Ден-соолугунун мүмкүнчүлүгү чектелген балдарга карата коомдун көз карашын өзгөртүү максатында уюштурулат. Ден соолугунан мүмкүнчүлүгү чектелген балдар көчөдө дени сак балдардай кенири жүрүү үчүн адамдарда бул балдарга карата коркунуч, боор ачуу, туура эмес көз караш аларды кемсинтип карагандай мамиле болбоосу үчүн уюштурулат [8; 9].

2024-жылдын маалыматы боюнча Кыргызстанда майыптыгы бар адамдардын саны 213 миңден ашкан. Анын ичинен 37 миңи – 18 жашка чейинки балдар. Электрондук саламаттыкты сактоо борборунун маалыматында, Кыргызстанда 2020-жылга карата Даун синдрому бар 14 жашка чейинки балдардын саны 328 деп катталган. 2022-жылы Ош шаарында №12 көмөкчү мектебинде 39 Даун синдрому бар бала тарбияланат. Ал эми "Сантерра-Юг" коомдук кайрымдуулук фондунда "Күн балдары" үчүн түзүлгөн күндүзгү ресурстук борбордо 30 бала окуйт. Ал эми фонддун өзү түштүк регионундагы 200 балага кам көрөт.

«Кыргыз Республикасындагы мамлекеттик жөлөк пулдар» мыйзамына ылайык, Даун синдрому бар балдар ай сайын жөлөк пул алууга укуктуу. 2022-жылдын 1-январынан тарта ай сайын берилүүчү төлөмдүн өлчөмү 8 миң сомду (94,36 АКШ доллары) түзөт. Мындан сырткары медициналык-эксперттик кызматтын бүтүмүнө карап, айрым ата-энелерге персоналдык ассистент системасы боюнча төлөмдөр каралган.

Мүнөздөмө. Бардык ден соолугунан мүмкүнчүлүгү чектелген адамдар ар түрдүү негиздерге карата төмөндөгүдөй болуп бөлүнөт:

Майыптуулук топтору боюнча:

-I топ;

-II топ;

-III топ;

Жашына карата:

-мүмкүнчүлүгү чектелүү балдар;

- мүмкүнчүлүгү чектелүү адамдар

мүмкүнчүлүгү чектелүүнүн себептери боюнча:

-бала кезинен мүмкүнчүлүгү чектелүү (тубаса);

-Аскер кызматчыларынын санындагы мүмкүнчүлүгү чектелүү адамдар;

-кесиптик оорунун натыйжасындагы;

-эмгектен улам;

-жалпы оорунун натыйжасынан.

Жумушка жарамдуулуктун даражалары:

I группадагы майыптар – жумушка жарамсыз;

II группадагы майыптар – убактылуу эмгекке жарамсыздар жана белгилүү сфераларда гана жумушка жарамдуу;

III группадагы майыптар – жумушка жарамдуулар жеңилдиктин негизинде гана.

Мүнөзүнө карата:

-Мобилдүү;

-Азмобилдүү;

-Кыймылсыз топтор болуп бөлүнөт. Жалпы майыптардын 10%ын ушул синдром дауна ээлейт. Көпчүлүк балдарда эндокриналык бузулуу жүрүп семирүүгө дуушар болушат.

Даун синдромундагы бала толук кандуу өсүп жетилиши үчүн, наристе кезинен тартып, ден-соолугунун жалпы абалын калыпка салып туруу жана өсүшүн жөнгө стимулдаштыруучу атайын чараларды камтыган, жардам көрсөтүп туруу зарыл. Биздин өлкөдө мындай учурларда ата-энелер мындай жардам үчүн бейтапканалардагы адистерден жардам сурашат. Тилекке каршы, бейтапканалардагы бардык педиатрлар же башка дарыгерлер Даун синдромундагы балдардын өсүү өзгөчөлүгү менен тааныш эмес. Ошондуктан ата-энелер дарыгерди туура тандап алышы үчүн, баласына зарыл медициналык текшерүүлөрдү билүүсү пайдалуу. Медициналык зарыл текшерүүлөр. Жогоруда белгилеп кеткендей, Даун илдетиндеги балдар жөнөкөй балдарга караганда көбүрөөк ооруйт [11; 3].

Даун синдромундагы балдардын чоңоюшундагы жана боюнун өсүшүндөгү айрым учурларга ата-энелердин көңүлүн бургубуз келет. Баланын ден-соолугундагы кээ бир көйгөйлөр бир топ убакытка чейин билинбей кала берип, анын өсүшүнө жаман таасирин бериши мүмкүн. Ата-эне баланын мындай алсыздыгын өз убагында байкашы менен, адистерге өз убагында кайрылып, оорунун өөрчүшүнө тоскоол болуп, же көзөмөлгө тез арада алышат.

Албетте, төмөндө саналып берилүүчү белгилердин бардыгы Даун синдромундагы балдардын бардыгына эле мүнөздүү боло бербейт. Бирок, мындай көйгөйлөр пайда болгон учурларда ата-эне бардык нерсеге даяр болушу керек. Бөбөктүн моюнунун арт жагындагы жана эки капталындагы бүктөм ашык терилер, акырындык менен жазылып, бара-бара жоголуп кетет.

- Даундардын эмгеги дени сак балдарга салыштырмалуу көпкө барып катыйт.

- Бет түзүлүшү бир аз майдараак болот, тактап айтканда, оозу кичине, ал эми тили чоңураак болгондуктан тили көпчүлүк учурларда сыртка чыгып турат. Бирок, бала убакыт өткөн сайын чондордун жетекчилиги менен өзүн-өзү башкаргангааракет жасап, мындай кемчиликтери жоголо баштайт.

- Тандайы башка балдардыкына салыштырмалуу кууш, терең болот.

- Айрымарынын кулактары бир аз ордунан төмөнүрөөк жайгашат.

- Бакырайган көздөрү кыйшык жайгашып, кеңил тараптан кабагы кошумча бүктөмдөргө ээ болуп турат. Мындай форма эпикант деп аталат. Бул белги 12-13 жашка чейин даана байкалып, бирок акырындык менен жоголуп кетет. Көпчүлүк балдардын көзүнүн карек алдындагы челинде ак тактар болот. Бул өзгөчө ачык түстөгү каректүү балдарда даана байкалат. Көзүнүн сырткы өзгөчөлүктөрү көрүүсүнүн бузулушу менен эч кандай байланышта эмес, бирок Даун синдромундагы балдар көз айнектин жардамы менен көрүүсүн жөнгө салууга муктаж болот.

- Даун синдромундагы балдардын чачы суюк болуп, жумшак жана тегиз формага ээ, тиштери майда болуп, кечирээк өсүп чыгат да, стоматологиялык дарылоону тез-тез талап кылып турат.

- Даун синдромундагы балдардын бардыгынын булчуң эттери бош болуп, медицинада ал гипотония деп аталат. Булчуңдары бош болгондуктан мындай балдардын кыймылдашы да оор болот. Кыймыл-аракеттерин өнүктүрүүнү стимулдаштыруучу иш-чаралардын тынымсыз колдонулушу менен бул гипотония акырындап жоголо баштайт.

- Мындан сырткары, Даун илдетиндеги балдардын муун байланыштары өтө ийилчээк болгондуктан, муундары өзгөчө кыймылдуу болуп турат [9; 10; 12].

Даун оорусу менен жабыркаган адамдардын укуктары жана кепилдиктери. Кыргыз Республикасынын 2009-жылдын 30-декабрындагы №319 Мыйзамынын негизинде ден-соолугунун мүмкүнчүлүгү чектелүү адамдарга карата КРдин бардык башка жарандары менен бирдей укуктарды жана эркиндиктерди ишке ашыруу мүмкүнчүлүгүн камсыз кылуу, алардын

жашоосундагы чектөөлөрдү четтетүү, ДМЧ жарандардын толук кандуу жашашына коомдук, саясий, экономикалык жана маданий турмушка жигердүү катышууларына шарт түзүү.

Жалпы жоболор:

- кемсинтип бөлбөө;
- инфраструктурага жетүү;
- квоталоо;
- медициналык реабилитация;
- медициналык-социалдык экспертиза;
- билим берүү реабилитациясы;
- педагогикалык реабилитация;
- психологиялык реабилитация;
- реабилитациялык борбор;
- социалдык реабилитация;
- социалдык чөйрө реабилитациясы;
- социалдык эмгек реабилитация;
- социалдык-маданий реабилитация;
- социалдык кызматкер;
- атайын адабияттар;
- адистеширилген стационардык мекемелер;
- атайын транспорт;
- жумуштуулуктун атайын түрлөрү.

Мамлекет тарабынан ДМЧ жарандарды колдоп, коргоонун төмөнкү түрлөрүнө кепилдик берилет:

- пенсия, социалдык жөлөк пулдарга жана компенсацияларга;
- социалдык-тиричилик жактан тейлөөгө;
- үйүндө тейлөөгө;
- стационардык мекемелерде тейлөөгө;
- техникалык жана атайын каражаттарды берүүгө;
- реабилитациянын бардык түрлөрүнө;
- кошумча социалдык кепилдиктерге [9].

Корутунду

Даун синдрому - бул иммунитетсиз болгон олуттуу генетикалык патология. Бирок, медицинанын учурдагы деңгээли менен синдромдун пайда болуу тобокелдигин кыйла азайтууга болот. Эгерде кандайдыр бир себептерден улам бул ишке ашпай калса, анда синдром акыркы чечим эмес экендигин түшүнүү керек: балага туура кам көрүү, чыдамдуулук, камкордук жана сүйүү менен патологиянын алып жүрүүчүсүнө кадимки жашоону сездирип, келечекте бактылуу боло ала тургандыгын.

Пайдаланылган адабияттар:

1. Атлашкина Т.В. Развитие памяти и интеллекта у детей с задержкой психического развития. СПб. «Респекс» - 2005. 384 с.
2. В. Н. Самарин. Детские болезни. Новейший справочник /под общ. ред.-СПб.: Сова; М.: Издательство ЭКСМО 2000 г.
3. Ворсанова С.Г. Дефектология. 2000. №2 42 с.
4. Гуральник М. Компетентность детей с синдромом Дауна во взаимоотношениях со сверстниками. Москва 2003 г.
5. Этика человека Издательство «Мир» 2003. 71-75 с.
6. Юров Ю.Б., Бершова А.К. Дефектология. 2001. №1
7. Кыргыз Республикасынын 2009-жылдын 30-декабрындагы №319 Мыйзамы

Интернет-документтер:

8. Айвазян Е.Б., Одиноква Г.Ю. Феномен «непрекращающийся диалог» и его роль в развитии ребенка раннего возраста с синдромом Дауна // Синдром Дауна XXI век. - 2012; 1: 13-17.
9. Асанов А.Ю., Прытков А.Н., Маклыгина Ю.Ю. Моделирование синдрома Дауна // Синдром Дауна XXI век. - 2009; 2: 6-9.
10. Грозная Н.С. Из истории развития ранней помощи // Синдром Дауна XXI век. - 2011; 2: 3-8.
11. Кафенгауз Б.Ю. Ребенок с наследственным синдромом: опыт воспитания. - М.: Практическая медицина, 2008. - 2087 с.
12. Ребенок с синдромом Дауна. Новое руководство для родителей. Под ред. С.Дж. Скаллеран. - М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012. 2-е изд. - 424 с.

