

UOT 376.

Nərgiz Firdovsi Sultan
fəlsəfə doktoru proqramı üzrə doktorant
Azərbaycan Dillər Universiteti
ORCID 0000-0003-4776-959X

AUTİST UŞAQLARIN VALİDEYNLƏRİNİN QARŞILAŞDIĞI PROBLEMLƏRƏ DAİR

Наргиз Фирдовси Султан
докторант по программе доктора философии
Азербайджанский Университет Языков

О ПРОБЛЕМАХ, С КОТОРЫМИ СТАЛКИВАЮТСЯ РОДИТЕЛИ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ

Nargiz Firdovsi Sultan
doctorial student in the program of doctor of philosophy
Azerbaijan University of Languages

ON THE PROBLEMS FACED BY PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM

Xülasə. Spesifik xüsusiyyətlərə malik autizmlı insanların sosial və kommunikasiya bacarıqlarının formalaşması problemlidir, maraqları məhduddur, davranışları stereotipdir. Ailədə autizm sindromlu uşaq varsa valideynlər erkən yaşlardan bu patologiyayı diqqət mərkəzində saxlamalı, diqqətli olmalı və uşağın inkişafını yaxından izləməlidirlər. Uşaqda bu patologiyanın, pozuntunun aşkarlanması valideynlərin həyatında mühüm və ağır problemlərin yaranmasına səbəb olur. Məqalədə bu çətinliklərin həlli yolunda köməyi ola biləcək tövsiyələr təqdim olunur.

Açar sözlər: *psixi pozuntular, sosial davranış, sağlam mühitə inteqrasiya, kommunikativ vərdişlər, ailənin köməyi*

Резюме. Развитие социальных и коммуникативных навыков у людей с аутизмом со специфическими особенностями затруднено, их интересы ограничены, а поведение стереотипно. Если в семье есть ребенок с аутизмом, родители должны обращать внимание на эту патологию с раннего возраста, быть внимательными и бдительно следить за развитием ребенка. Обнаружение данной патологии и расстройства у ребенка вызывает важные и серьезные проблемы в жизни родителей. В статье даны рекомендации, которые могут помочь решить эти проблемы.

Ключевые слова: *психические расстройства, социальное поведение, интеграция, в здоровую среду, коммуникативные навыки, поддержка семьи*

Summary. The paper deals with development problems of social and communication skills of children with autism spectrum disorder, specific characteristics, their limited interests, and their stereotyped behavior. If there is a child with autism in the family, parents should pay attention to this pathology from an early age, and be careful about the child's development. Identification of this pathology and disorder in a child causes important and serious problems in the life of the parents. The article provides recommendations that can help solve these problems.

Key words: *psychic disorder, social behavior, integration to the healthy environment communicative skills, family support*

Ümumdünya Səhiyyə Təşkilatının (ÜST) dünyanın istənilən ölkəsində, hər iki cinsdə və illik hesabatında deyilir ki, psixi pozuntular istənilən yaşda, sosial və etnik qruplardan asılı

olmayaraq yaranır və ayrı-ayrı insanlara və onların yaxınlarına böyük əzab verir. Eyni zamanda, psixi pozuntular bütövlükdə cəmiyyət üçün ağır yüküdür və mütəxəssislərin fikrincə, bu yük getdikcə artır. Belə ki, dünya statistikasına görə, əgər 2000-ci ildə psixi pozuntular xəstəliklərinin qlobal yükü 12,1% olmuşdursa, 2020-ci ildə bu xəstəlik 15% təşkil etmişdir. Psixi və davranış pozuntusu yalnız iqtisadi deyil, həm də böyük sosial itkilərlə – intihar, zorakılıq, narkotik vasitələr, yoxsulluq, evsizlik, stiqma (psixi xəstəliyin əlamət kimi qavranılması), ayrı-seçkiliklə bağlıdır [1, s.3].

Uşaq və yeniyetmələrdə psixi pozuntuların vaxtında aşkar edilməməsi və müvafiq sosial-psixoloji xidmətlərin təqdim edilməməsi zamanla ölkədə insan resurslarının azalmasına, həmçinin əhali arasında əlilliyin artmasına səbəb ola bilər. Belə psixi pozuntulardan biri “autizm spektr pozuntusu” (ASP) adlanır.

Son zamanlar uşaq autizmi geniş yayılmışdır. ASP olan insanların sayı durmadan artır. Əgər hələ XX əsrin sonlarında 1600 nəfərdən biri autist idisə, indi hər 68 nəfərə bir autist düşür. Hər şeydən əvvəl, autizm xəstəlik deyil, inkişaf pozuntusudur. “Autizm” (autism) terminini E. Bleyler 1911-ci ildə sosial əlaqələrin pozulmasının ifrat formalarını və realıqdan öz dünyasına qapılmağı müəyyənləşdirmək üçün təqdim etmişdir.

Autizmlı insanlar spesifik xüsusiyyətlərə malikdirlər: onların sosial və kommunikasiya bacarıqlarının inkişafı çətinləşir, maraqları məhduddur, davranışları stereotipdir. Həmçinin onlar xüsusi həssaslıqla fərqlənə bilər və sensor stimulyasiyadan, məsələn, müəyyən növlərə və ya səslərə görə narahatlıq hiss edə bilərlər. Autizm, erkən uşaqlarda autizm və autizm spektr pozuntusu halları çox oxşar olsa da, onların arasında ən geniş yayılmış forma məhz erkən uşaq autizmi olaraq qalır. “Autizm” və ya ASP şərtləri mərkəzi sinir sisteminin inkişafına təsir edən iğtişəşlər qrupları tərəfindən təyin edilir. Bununla yanaşı, “erkən uşaq autizmi” psixikanın təhrif olunmuş inkişafı, ətrafla təmasların pozulmasının, maraqların, emosional sferada problemlərin, hərəkət stereotiplərinin dəyişməsinin səciyyəvi olduğu pozuntulardan xəbər verir.

ASP sosial və kommunikativ sahələrdə pozuntular, eləcə də məhdud və təkrarlanan dav-

ranışın xas olduğu neyro-inkişaf pozuntuları kateqoriyasına daxildir [11, s.8]. ASP əsasən üç sahədə pozuntular şəklində ortaya çıxır:

– Sosiumla qarşılıqlı əlaqədə pozuntular (uşağın ünsiyyəti ilə bağlı özünü göstərir);

– Kommunikasiya sahəsində pozuntular (uşağın verbal şəkildə fikrini ifadə etdiyi, jest və ya üz ifadələri istifadə etdiyi şəkildə ortaya çıxır);

– Davranış pozuntuları (maraqların və fəaliyyətin özünəməxsusluğu, stereotipi və məhdudluğunda özünü göstərir) [4, s.15].

Heç bir ailə onda autizmlı uşağın olmasından sığortalınamayıb. Belə uşağın yaranması nə firavanlıqdan, nə savad səviyyəsindən, nə də valideynlərin sosial statusundan asılı deyil. Uşağın autizmlı olmasında isə heç kimin günahı yoxdur. Bu pozuntunu erkən aşkarlamaq və ixtisaslı dəstək almaq uşağa və ailənizə kömək edəcəkdir. Çox vaxt, hətta açıq simptomlar başlamazdan əvvəl, uşağın davranışında qəribəliklər mümkündür, bu da yüksək dərəcədə autizm ehtimalını göstərir. Autizmlı uşaqların inkişafı üzrə tədqiqatlar zamanı uşaqlarda autizm riskinin yüksək olmasını göstərən simptomlar aşkar edilmişdir. Bəzən belə simptomlar autizmin “qırmızı bayraqlar”ı adlandırılır. Aşağıdakı simptomlar əsasında, uşağın autizm riski yüksək olduğuna dair nəticələr əldə etmək olar. Bunlar aşağıdakılardır:

– Uşaqlıqda bəzi sosial, ünsiyyət bacarıqlarını itirmişdir;

– Öz adına heç bir reaksiya vermir və ya nadir hallarda reaksiya verir;

– Həmişə və ya çox vaxt ona deyilənləri eşitmirmiş kimi davranır.

– 24 aya qədərki yaşa iki sözün birləşməsindən ibarət nitqin olmaması;

– Gülmür və ya digər insanlara nadir hallarda bunu edir;

– 12 aya qədərki yaşa kəkələmir, 16 aya isə söz deyə bilmir;

– 12 aylığında işarə və ya başqa jestlərdən istifadə etmir.

Bir uşağın autizmlı olduğunu bilmək ailə həyatınızda böyük dəyişiklik yarada bilər.

Uşağınıza olan dərin məhəbbətinizə baxmayaraq, siz kədər, qəzəb, qorxu və stress hissələrini yaşaya bilərsiniz. Valideynlər gələcək uşağa ümidlərini itirdiklərindən, həyat yoldaşı ilə münasibətlərinin gərginləşəcəyindən, ailənin

artan maddi təzyiqlə üzləşəcəyindən narahat ola bilərlər. Depressiya hissi təbiidir.

Əgər uşağa autizm diaqnozu qoyulubsa, nə etmək lazımdır?

Uşağın ilk illəri onların inkişafında mühüm bir pəncərədir, buna görə də sığorta təminatı və davranış terapiyalarını mümkün qədər tez bir mütəxəssislə araşdırmaq vacibdir. Davranış analizi və loqopediya terapiyası tətbiq edilə bilər. Yerli dəstək qrupu ilə əlaqə yaratmaq təsəlliverici ola bilər, çünki bu, sizinlə eyni təcrübələri yaşayan valideynlərlə əlaqə saxlamaq imkanı verir. Qrup emosiyaları, qorxuları, kəşfləri və resursları, xüsusən də onların icmasında xidmətlərlə bağlı olanları paylaşa bilər. Körpənin müxtəlif mərhələlərində tam təsvirini əldə etmək üçün həkimə müraciətlərin sistemik qeydini aparmaq da faydalı olardı. Həmçinin inkişaf mərhələləri, təkmilləşdirmələr və sağlamlıq vəziyyəti haqqında qeydlər aparmaq olar.

Uşağınızla hətta uşaq diqqət yetirmirsə belə danışmaq, oxumaq və ya maarifləndirici videolar göstərmək kimi hər hansı bir şəkildə ünsiyyət qurun. Digər valideynlər və autizmlə böyüklər tərəfindən yazılmış hekayələri oxuyun. Özünü də qayğı göstərməyiniz də eyni dərəcədə vacibdir. Yenidən enerji almaq üçün vaxt ayırın. Pozitiv insanlar axtarın və enerjini alanlardan qaçın.

Bir uşağa autizm sindromu diaqnozu qoyulduqdan sonra valideyn münasibətlərinin iki şəkildə dəyişdiyinə dair sübutlar var. Uşağın diaqnozu bəzi valideynləri daha da yaxınlaşdırır və ailədaxili münaqişələr azalır, ailə səfərbər olur, uşağın mənafeyi ön plana çəkilir. Azərbaycan ailəsi üçün çox da xarakterik olmayan digər variant isə gərginliyin çoxalması, münaqişələrin, qarşılıqlı ittihamların artması və nikahın pozulmasıdır [4, s. 245].

Autist uşağın tərbiyəsi ilə bağlı stressin öhdəsindən necə gəlmək olar? Autizmin bir çox xüsusiyyətləri – isterika, nitqdə çatışmazlıq, təcavüz, məhdud imkanlar və müstəqil olma qabiliyyəti – xəstələrə qulluq edən bir çox insanın qarşılaşdığı dərin depressiya və stressin yaranmasına kömək edir. Valideynlər kədər, qəzəb və ümitsizliklə mübarizə edə bilirlər. Onlar uşaqlarının və özlərinin təhlükəsizliyi üçün qorxurlar. Səhiyyə sistemləri üzrə daimi naviqasiya çox vaxt, enerji və pul tələb edir ki, bu da tükənməyə və maliyyə təzyiqinə gətirib çıxarır. Bu

problemləri həll etmək üçün valideynlər bütün mövcud xidmətlərinə müraciət etməlidirlər və daxil olmalıdırlar. Onlar dəstək baxımından ailə və dostlara çox etibar edə bilirlər. Onun üzvləri anlaşıma, emosional güc və mühüm məlumat verə bilər, çünki bu, sizə yaxın dəstək qrupu tapmaq üçün əvəzolunmazdır.

Sosial bacarıqların əldə edilməsində autist uşağa necə kömək etmək olar?

Hər bir sevən valideyn övladlarının onlara sevinc gətirən və onları xoşbəxt edən münasibətlər qurmasını istəyir. Autizmlə uşaqlar müxtəlif sosial vəziyyətlərə narahatlıq və məyusluqla yanaşırlar, lakin valideynlər onlara inam qazanmağa kömək edə bilirlər. Valideynlər uşağına sosial davranışı modelləşdirir və izah edə bilirlər. Bəzi qarşılıqlı əlaqədən sonra onlar öz ifadələri, səs tonu və bədən dili də daxil olmaqla davranışlarının ətraflı addım-addım izahını verə bilirlər. Autizmlə uşaqlar təkbəşinə bunu başa düşə bilmədiklərinə görə, müəyyən bir məqamda valideynin nə üçün müəyyən şəkildə davrandığını göstərməyə yönəlmiş izahatlar faydalıdır.

Valideynlər uşağın televizorda və ya internetdə gördüyü, məktəbdə və ya küçədə rastlaşa biləcəyi müxtəlif vəziyyətləri müzakirə edə və oynaya bilər. Valideyn və uşaq növbə ilə rol oyunları oynamalıdırlar ki, uşaq ssenariyə uyğun olaraq hər iki rolu oynamağı öyrənsin. Dəstək qrupunda uşaqlarla belə oyun görüşlərinin təşkili onlara sosial bacarıqları tətbiq etmək üçün imkanlar yaradır.

Valideynlərin qarşılaşdığı problemlərdən biri autizmlə uşaqla onun xəstəliyi barədə danışmağa başlamasının yollarını bilməməsindən ibarətdir. Valideynlər açıq, müsbət və konkret olmalıdırlar. Uşaqlar başqalarının duyğularını və münasibətini hiss edirlər və bu, onların özlərini necə qəbul etmələrinə təsir edə bilər. Valideynlər autizmlə bağlı həddindən artıq ehtiyatlı olmağa, onu gizlətməyə və ya bu barədə danışmaqdan narahat olmağa çalışırlarsa, uşaqlar autizmlərini gizlətmək və ona utancverici bir şey kimi yanaşmaq və ya hətta ondan qorxmağın daha yaxşı olduğuna qərar verə bilirlər. Valideynlər övladlarında problemlərlə yanaşı, güclü tərəflərini də müəyyən edə bilirlər. Autizmlə uşaq insanlarla ünsiyyət qurmaqda çətinlik çəkə bilər, lakin onlar riyaziyyat və kompüter bacarıqlarında da üstün ola bilərlər. Bu, onların

təcrübələrini müzakirə etmək üçün dəyərli amil ola bilər.

Autizmlı uşağın intizamlılığını necə artırmaq olar?

Autizmlı uşaq, ünsiyyətə və ya başqa bir şeyə olan ehtiyacını ödəyə bilmədikdə tez-tez qəzəblənir və digər mürəkkəb davranış formalarını nümayiş etdirir. Bu baxımdan, uşağın niyə belə davrandığını və bununla nə demək istədiyini başa düşmək vacibdir. Bu davranışın səbəblərini başa düşmək intizamın mühüm tərkib hissəsidir. Ola bilsin ki, hansısa tədbirdə uşağı kimsə itələdi və ya ona sevimli oyuncağı ilə oynamağa icazə verilmədi. Uşağın təlimində ilk addım triggeri, yəni potensial triggerləri müşahidə etmək və müəyyən etməkdir. Valideynlər daha sonra yaxşı davranış üçün mükafat və pis davranış üçün cəza sistemi tətbiq etməyə cəhd edə bilərlər. Bu planın metodik, ardıcıl həyata keçirilməsi uşaqda onun bu və ya digər hərəkətlərinin nəticələri haqqında anlayış yarada bilər.

Həmişə olduğu kimi, belə uşaqların valideynləri özlərini günahlandırır ki, bəlkə də onların tərbiyə və ya həyat təzi bu problemə səbəb oldu. Valideynlərin övladlarının autist olduğuna dair "itihamları"nın köhnə bir tarixçəsi mövcuddur. Autizm həтта səhvən soyuq valideynlik təzi ilə əlaqələndirilir. Bu gün məlumdur ki, valideynlik təzi autizmə gətirib çıxarmır – bu xəstəliyin səbəbləri genetikadır və müxtəlif amillərə görə yaranır. Uşağının autizmlı olmasında valideynlərin günahı yoxdur. Lakin buna baxmayaraq, cəmiyyətin çox vaxt yanlış təsəvvürləri ilə hərəkət edən bəzi valideynlər hələ də özlərini tənqid etməklə günahkarlıq hissi keçirirlər. Valideynlər öz emosiyalarını və qorxularını dərk etməli, həmçinin autizmlı uşağın da dəstəklənməli və inkişaf etdirilməli olan güclü tərəflərə malik olduğunu qəbul etməlidirlər [5, s. 29].

Ailədə autizmlı uşağın olması, təbii ki, onun bacı-qardaşlarına da öz təsirini göstərir. Autizmlı uşaq ailə dinamikasını dəyişməyə meyillidir. Onun bacı-qardaşları tez-tez emosiyalardan kənar, qorxu və günahkarlıq hisslərindən utanma və əsəbilik hisslərinə qədər müxtəlif stress və narahatlıqla qarşılaşmalı olurlar. Qardaş-bacılar əlavə yük olmamaq üçün bu hissləri valideynlərindən gizlətməyə çalışa bilərlər. Ancaq xəstələrin qayğısının bir hissəsini də öz

üzərlərinə götürə bilərlər. Bəzən onlar terapiya və tibbi təyinatlara çoxlu vaxt, habelə xəstə uşaq üçün emosional enerji sərf etməli olan valideynləri tərəfindən laqeyd hissə edə bilərlər. Bundan əlavə, bacı-qardaşlar valideynlərin bilik və məlumatlarından məhrum ola bilərlər ki, bu da xəstə bacı-qardaşları üçün qorxuya səbəb ola bilər.

Ailədə autizmlı bir uşağın olması ilə uşaqlar tez-tez "xəstə" və "sağlam" olaraq bölünür və valideynlər müvafiq olaraq onlara fərqli yanaşmağa başlayırlar. Autizm sindromu (AS) olan bir uşaq daha çox diqqət tələb edir ki, bu da autizmlı bir uşağın qardaş və bacısının paxıllığına və qısqançlığına səbəb olur. Ailədəki bu situasiya vəziyyəti daha da gərginləşdirir. Odur ki, valideynlər sağlam uşaqları qayğı sistemində daxil etməli və AS olan uşağa ailə dəstəyi göstərməlidirlər [5, s. 246].

Autizmlı uşaqların valideynləri və onların qayğısına qalanlar AS olan uşaqların normal mühitə ehtiyacı olduğunu başa düşməlidirlər. Autizmlı uşağa adi insan kimi davranmağı nə müəllim, nə də valideyn öyrədə bilməz. Bu davranış yalnız digər uşaqların yanında olmaqla mənimsənilə bilər. Valideynlər tez-tez autizmlı övladının sağlam mühitə inteqrasiyasını gecikdirir, ilk növbədə onu müəyyən səviyyəyə "çəkməyin" lazım olduğuna inanırlar. Ancaq bu, uşağa zərər verən çox böyük psixoloji səhvdir.

Bu münasibətlə Moskva Dövlət Pedaqoji Universiteti İnstitutunun elmi işçisi İ.L. Spitsberq yazır: "Autizmlı uşaq hələ də heç nə başa düşməyəndə, adi uşaqların yanında özünü pis aparanda və ya küncdə oturub heç kimə fikir vermədiyinə baxmayaraq, o, yenə də hər şeyi mənimsəyir və yavaş-yavaş öyrənir" [5, s. 3].

Autizmlı uşaqların tam potensiallarını həyata keçirmək və onlar üçün çətin həyat vəziyyətlərini aradan qaldırmaq üçün köməyə və dəstəyə ehtiyacı var. Onların da bizim kimi insanların xüsusiyyətlərinin tanınmasına və qəbul edilməsinə ehtiyacı var. Onların bir çoxu sadəcə olaraq bizim dəstəyimiz olmadan ləyaqətlə yaşaya bilməz. Bu baxımdan məqaləni autizmlı uşaqlarla qurulmalı olan münasibətlərin mahiyyətini çox dəqiq ifadə edən məşhur kəlamlarla tamamlamaq olar:

– Əgər uşaq heç vaxt gizlənpaç oynamırsa, ondan gizlənməməlisiniz;

– Əgər uşaq gözlərinizə baxmırsa, həqiqətin gözlərinə baxmaq lazımdır;

– Əgər uşağınızda hərəkətlərin koordinasiyası pozulubsa, səylərinizi əlaqələndirin;

– Uşağınız dözülməzdirsə, siz buna dözə biləcəksiniz;

– Onun haqqında sizi daim narahat edən şey uşağınızda baş verən pozuntu ola bilər.

Problemin aktuallığı. Məqalə müasir cəmiyyətdə gənc nəslin tərbiyə olunması sahəsində rast gəldiyimiz mühüm problemlərdən olan autizm

spektr pozuntusu olan uşaqların ailəsində mövcud olan ciddi çətinliklərin aradan götürülməsi üçün çox aktualdır.

Problemin elmi yeniliyi. Məqalədə Autizm spektr pozuntusu olan uşaqların sosial-psixoloji problemlərinin həlli və valideynlərin qarşılaşa biləcəyi çətinliklərin aradan götürülməsi yolları tədqiq olunur.

Problemin praktik əhəmiyyəti. Autizmlı uşaqların valideynləri həyatda qarşılaşdıqları çətinlikləri həll etməkdə faydalı məsləhətlər tapa bilərlər.

Ədəbiyyat:

1. Ümumdünya Səhiyyə Təşkilatı – Dünyada səhiyyənin vəziyyəti haqqında hesabat, 2001. Psixi sağlamlıq: yeni anlayış, yeni ümid. WHO, – Geneva, – 2001.
2. Çətin Özbəy. Yalnızlıq ölkəsinə səyahət. – Bakı, Adiloğlu, – 2014, – 248 s.
3. Uşaq inkişafı metodikası. ACİ-YF, Qanun nəşriyyatı, 2011, 572 s.
4. Григоренко Е.Л. «Расстройства аутистического спектра». Вводный курс. Учебное пособие для студентов. М.: Практика, 2018. – 280 с.
5. Шпицберг Игорь. «Аутизм как защита от мира». Harvard Business Review. Россия, 2014.
6. Шпицберг Игорь. «Коррекция нарушений развития сенсорных систем у детей с расстройством аутистического спектра. Аутизм и нарушения». 2 (41). 2013.
7. «Как проявляются симптомы расстройств аутистического спектра (РАС) у детей раннего возраста». Пособие для родителей, семьи и друзей. Москва. Фонд «Выход», 2019. – 36 с.
8. «Выявление, спектра». Клинический отчет Американской Академии Педиатрии.
9. «Абсолют – Помощь» 2020, 115 оценка и коррекция нарушений у детей с расстройством аутистического стр.

E-mail: nargizsultan19@gmail.com

Rəyçilər: dos. G. Babayeva

psixol.ü.fəls.dok., dos. C. Aliyev

Redaksiyaya daxil olub: 29.04.2022.