

Аутизм жағдайындағы әлеуметтік орта мәселелері

Амантай Зейнеп Ахметқызы

Инновациялық білім беру факультеті

Х.Досмұхамедов атындағы Атырау университеті,

Атырау қ, Қазақстан Республикасы

Ғылыми жетекші-Бекжанова Ж.С

Аннотация: Бұл мақалада ерекше қажеттіліктері бар балаларды тәрбиелеу және олардың қоғамға интеграциялануы қарастырылады. Осы балалардың дамуындағы ана мен отбасының рөлі, ерте диагностикалаудың қиындықтары, инклюзивті білім беру жүйелерінің шектеулері және әлеуметтік кемсітушілікке байланысты мәселелер талданады. Автор ерекше қажеттіліктері бар балаларды тәрбиелеуді ана махаббаты мен инклюзияның жаңа бастамасы ретінде қарастырады. Мақалада ақпараттық сауаттылықты арттыру, инклюзивті білім беруді қолдау және балалардың жеке дамуы мен әлеуметтік интеграциясына қол жеткізу үшін тең мүмкіндіктер жасау қажеттілігі атап өтіледі. Қоғамның жауапкершілігі осы балаларды шектеуде емес, қолдауда және түсінуде жатыр.

Кілт сөздер: аутизм спектрі бұзылысы (АСБ), ерте диагностика, инклюзивті білім беру, стигма, қоғамдық қабылдау.

Көптеген әйелдер ана болуды армандайды: сәбиін құшағына алып, әлдиледі, оның қалай өсіп келе жатқанын бақылауды, жетістіктеріне қуанып, қандай тұлға болып қалыптасқанын мақтан тұтуды қалайды.

Ал егер әйел ерекше баланы дүниеге әкелсе ше? Көпшілік мұндай жағдайда барлық арман күйрейді деп ойлайды. Алайда бұл -шындыққа жанаспайтын пікір, тіпті қоғамда қалыптасқан терең стереотип деуге болады. Әрине, ерекше баланың анасы өмірге деген көзқарасын қайта қалыптастырады. Ол баласын өсіріп отырған ортаны өзгеше қабылдай бастайды, көмек көрсету жолдарын іздейді, түрлі әдістерді меңгереді. Ана бар күш-жігерін, уақытын және мүмкіндігін жұмсап, баласының дамуы мен қоғамға бейімделуі үшін аянбай еңбек етеді. Ерекше бала -арманның соңы емес, керісінше аналық махаббаттың, төзім мен үміттің жаңа бастауына айналады. Қоғамның толыққанды мүшесі болу -әрбір баланың құқығы. Ерекше бала -бұл өмірдің адамдарға қойған үлкен сынағы. Бұл сынақ оның жанында жүрген немесе болашақта жолығатын әрбір адамға қатысты: төзімділікке, адамгершілікке, жауапкершілікке тексеру іспетті. Осы салаға келу арқылы ерекше балаларды тәрбиелеп отырған отбасылардың тағдырына куә болдым. Кейбір отбасыларда әкелер беріледі де, барлық ауыртпалық анасының мойнына түседі. Ал кейбір жағдайларда аналар әлсіреп, әкелер баласы үшін нағыз қорғаушысы мен тірегіне айналады. Ең өкініштісі -кейде екі ата-ана да бұл сынаққа төтеп бере алмай, өз баласынан бас тартатын сәттер де кездеседі. Ал баланың тағдырын одан әрі мемлекет шешеді. [1]

1. Медициналық және ерте диагностикалық кедергілер

Бұл денсаулық сақтау жүйесіндегі балалардың даму бұзылыстарын уақтылы және дәл анықтауға және диагностикалауға кедергі келтіретін қиындықтар. Мәселен: дәрігерлердің даму ауытқуларының алғашқы белгілерін анықтай алмауы, скринингтік тексерулердің жеткіліксіздігі, мамандарға жолдамалардың кешігуі және ата-аналардың ақпараттың жеткіліксіздігіне байланысты кеңес алудан тартынуы жатады. Нәтижесінде, балалардың даму ауытқулары көбінесе кеш анықталады, бұл уақтылы түзету шараларын қабылдауға

мүмкіндік бермейді. Ерте анықтаудың болмауы балалардың дамуы мен әлеуметтік бейімделуінде қиындықтарға әкеледі. Сонымен қатар «Күте тұру» тактикасы (Wait-and-see). Көптеген емханаларда дәрігерлер баланың дамуындағы ауытқуларды көрсе де, нақты диагноз қоюдан немесе мамандарға жіберуден қашқақтайды. [2] Сонымен қатар ата-анаға қате стереотиптарды айтады. Мәселен: «Ұл балалар кеш сөйлейді», «Әкесі де 4 жасында сөйлеген», «Балаңыз жай ғана ерке» деген сияқты ғылыми негізі жоқ жұбатулар айтылады. Нәтижесінде: Ата-ана сабасына түсіп, ең бағалы уақытты (1.5–3 жас аралығы) өткізіп алады. Бұл уақытта баланың миы кез келген терапияны қабылдауға өте икемді болады.

2. Инклюзивті білім берудегі қиындықтар

Инклюзивті білім беру жүйелерінде көбінесе аутистік спектрі бар балаларға жоғары сапалы білім беру үшін арнайы жасалған ресурстар мен оқу бағдарламалары жетіспейді. Көптеген мектептер сенсорлық бөлмелерді, арнайы демалыс орындарын немесе көрнекі құралдар, иллюстрациялар немесе коммуникация құралдары бар үстелдерді жүйелі түрде пайдаланбайды. Жеке білім беру жоспарлары (ЖБЖ) жасалғанымен, олардың мазмұны көбінесе әр баланың нақты қажеттіліктерін жеткілікті түрде қанағаттандырмайды және тұрақты бақылау жеткіліксіз. Сонымен қатар, білікті кеңесшілердің, логопедтердің, арнайы білім беру мұғалімдерінің және психологтардың саны шектеулі, ал мамандар арасындағы ынтымақтастық тиімсіз. Мұғалімдерде аутизмнің сипаттамалары бойынша жеткілікті теориялық және практикалық дайындық та жоқ. Кейбір жағдайларда мұғалімдер баланың мінез-құлқы ерекшеліктерін кедергі ретінде қарастырады, сенсорлық шамадан тыс жүктеме немесе коммуникациялық қиындықтар сияқты мәселелерді елемейді. Бұл балаларда мазасыздықтың жоғарылауына, эмоционалдық тұрақсыздыққа және өзін-өзі ынталандыру мінез-құлқына әкелуі мүмкін. Әлеуметтік өзара әрекеттесудің нашар дағдылары құрдастарымен өзара әрекеттесуге кедергі келтіреді, оқшаулану немесе қорқыту қаупін арттырады. Нәтижесінде, балалар мектеп өміріне баяу бейімделеді, мотивацияның төмендігінен зардап шегеді және инклюзивті білім берудің артықшылықтары толық жүзеге асырылмайды.

3. Аутистік спектрі бар балалар және қоғам: Стигматизация және қабылдау мәдениеті

Аутизм спектрінің бұзылуы (АСБ) бар балалар саны бүкіл әлемде тұрақты түрде артып келеді. 2021 жылғы деректерге сәйкес, аутизмнің пайда болу жиілігі шамамен әрбір 127 адамға бір жағдайды құрайды [3]. Дегенмен, осы өсіп келе жатқан статистикаға қарамастан, қоғамның бұл балаларға деген көзқарасы әлі де жетілмеген. Негізгі мәселе - қоғам бұл балалардың мінез-құлқын дұрыс түсінбейді, оларды «тәрбиесіз» деп белгілейді.

Тәрбие ме әлде ерекшелік пе?

Көп жағдайда аутистік спектрі бар балалар қоғамдық орындарда мазасыздық танытқанда, бұл көбінесе еркелек немесе «нашар ата-ана болудың» нәтижесі ретінде қабылданады. Дегенмен, бұл қате түсінік. Аутистік спектрі бар балалар қоршаған ортаны басқаларға қарағанда басқаша қабылдайды. Олар үшін шамадан тыс жарық, қатты шу немесе көп адам жиналатын орындар нақты физикалық ауырсыну сияқты сезілуі мүмкін. Мұндай жағдайларда бала айқайлауы немесе құлақтарын жабуы мүмкін - бұл өзін қауіптен қорғауға бағытталған реакция. Әлеуметтік немқұрайлылық және алдын алудың жеткіліксіздігі ата-аналарға ауыр психологиялық ауыртпалық түсіреді. Осы стигмаға (белгілеуге) байланысты:

-Ата-аналар балаларын сыртқа шығарудан аулақ болады;

-Балалар әлеуметтік оқшауланады, бұл бейімделудің төмендеуіне әкеледі;

-Отбасылар әлеуметтік оқшауланудың қиын шеңберіне түсіп қалады.
Бұл кемсітушілікті қалай жеңуге болады?

Әлеуметтік кемсітушіліктің негізгі себебі - тиісті ақпараттың жетіспеушілігі. Аутизм - айқын физикалық ақау емес, нейробиологиялық ауытқу. Сондықтан қоғам келесі қағидаларды қалыптастыруы керек:

1. Түсіну: Егер бала қоғамдық орындарда мазасызданса, оны сынамаңыз; оның орнына, көмекке мұқтаж ба деп сұраңыз немесе біраз уақытқа жалғыз қалдырыңыз - бұл сыпайылық мәселесі.

2. Ақпараттық сауаттылық: Аутизм ата-ана болу стилімен емес, мидың ақпаратты қалай өңдейтінімен байланысты екенін түсіну маңызды.

3. Инклюзияны қолдау: Ерекше қажеттіліктері бар балалардың бізбен бірге оқуы, ойнауы және өмір сүруі үшін жағдай жасау - қазіргі қоғамның міндеті.

Қорытындылай келе: Ерекше қажеттіліктері бар балаларды тәрбиелеу - тек бір отбасының ғана емес, сонымен қатар тұтастай қоғамның міндеті. Ата-аналар балаларының өсуі мен әлеуметтік дамуын қамтамасыз ету үшін қолдан келгеннің бәрін жасайды, бірақ бұл күш-жігердің тиімділігі мемлекет пен қоғамның жүйелі қолдауын қажет етеді. Ерте диагностика мен араласудың кешігуі балалардың дамуына айтарлықтай теріс әсер етуі мүмкін; сондықтан скринингтік құралдарды дұрыс пайдалану, мамандарды оқыту және ата-аналар арасында тиісті білімді тарату өте маңызды. Инклюзивті білім беру жүйелерінде сенсорлық бөлмелердің, көрнекі және коммуникациялық құралдардың, жекелендірілген курстардың болмауы балалардың әлеуметтік дағдыларының дамуына кедергі келтіруі мүмкін, ал білікті мамандардың жетіспеушілігі инклюзивті білім берудің тиімділігін төмендетуі мүмкін. Әлеуметтік кемсітушілік пен түсінбеушілік балалар мен олардың отбасыларын оқшаулап, олардың дамуына кері әсер етуі мүмкін; сондықтан қоғамның хабардарлығын арттыру және қолдаушы мәдени ортаны құру өте маңызды. Ерекше қажеттіліктері бар балалар ата-аналарының шыдамдылығы мен сүйіспеншілігін ғана емес, сонымен қатар қоғамның мейірімділігі мен жауапкершілігін де сынайды. Дегенмен, ерекше қажеттіліктері бар бала болу - жолдың соңы емес, жеке даму мен әлеуметтік интеграция үшін жаңа мүмкіндік. Қоғамның міндеті - бұл мүмкіндіктерді шектемей, оларға тең қолдау мен түсіністікпен қарау.

Дереккөздер тізімі:

1. Айлин, Аутизм не приговор. 2024. - 36
2. <https://www.cigna.com/knowledge-center/hw/watchful-waiting-d22520553>
3. <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>