



Касимова Дильфузабараровна^{1,2}, Файзуллаева Хумора Алишер кизи²

1 - Алфраганус университети, Ўзбекистон Республикаси, Тошкент ш.;

2 - Тошкент тиббиёт академияси жамоат соғликни саклаш мактаби, Ўзбекистон Республикаси, Тошкент ш.

ОСОБЕННОСТИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ, РОДИВШИХСЯ С ВРОЖДЕННЫМИ АНОМАЛИЯМИ В ФЕРГАНСКОЙ ОБЛАСТИ

Касимова Дильфузабараровна^{1,2}, Файзуллаева Хумора Алишер кизи²

1 - Университет Алфраганус, Республика Узбекистан, г. Ташкент;

2 - Школа общественного здравоохранения Ташкентской медицинской академии,
Республика Узбекистан, г. Ташкент

FEATURES OF DISABLED CHILDREN BORN WITH CONGENITAL ANOMALIES IN THE FERGANA REGION

Kasimova Dilfuza Abrarovna^{1,2}, Fayzullaeva Humora Alisher kizi²

1 - Alfraghanus University, Republic of Uzbekistan, Tashkent;

2 - School of Public Health of the Tashkent Medical Academy, Republic of Uzbekistan, Tashkent

e-mail: info@tma.uz

Резюме. Тугма аномалиялар түгилши пайтида мавжуд булган тизимили ёки функционал нуқсонлардир. Бундай ҳолатлар болаларда жисмоний ривожланиши ёки ақший нуқсонларга олиб келиши мумкин. Тугма аномалияларнинг таъсири уларнинг турига ва боланинг умумий соглигига қараб жуда катта фарқ қиласади. Ушибу мақолада Тугма аномалиялар билан түгилган ногирон болаларнинг үзига хос хусусиятлари, уларнинг қийинчиликлари ва ривожланишини куллаб-кулватлаши усувлари, ҳозирда Фаргона вилоятидаги ногирон болалар ҳолатларини текшириши ва таҳтил қилиши организлади.

Казитли сўзлар: Тугма аномалиялар, ирсий омиллар, инфекция, ногирон болалар, аутизм, Даун синдроми.

Abstract. Congenital anomalies are structural or functional defects present at birth. Such conditions can lead to developmental disabilities or mental retardation in children. The consequences of congenital anomalies vary greatly depending on their type and the overall health of the child. The article discusses the characteristics of disabled children born with congenital anomalies, the difficulties and methods of supporting their development, as well as modern research and analysis of the situation of disabled children in the Fergana region.

Keywords: Congenital anomalies, hereditary factors, infection, disabled children, autism, Down syndrome.

Тугма аномалиялар боланинг танасида ёки тугилишдан олдин мавжуд булган генетикасидаги структуравий ёки функционал фарклар. Тахминан 3 фоизи ёки ҳар 30 боладан бири Тугма аномалия билан түгилади. Аномалиялар тананинг турли қисмларига, жумладан юрак, мия, оёқ-қўллар ва ички органларга таъсири қилиши мумкин. Асосий сабаблар аномалиялар ирсий омиллар, ҳомиладорлик пайтида баъзи моддаларнинг таъсири қилиши, инфекциялар ёки омилларнинг комбинациясидан келиб чиқиши мумкин.

Болаликдаги ногиронлик замонавий жамиятнинг энг муҳим муаммосидир. [13] Жаҳон Соғликни Сақлаш Ташкилоти ҳисоботига кўра, дунё буйлаб бир миллиард одам ёки дунё аҳолисининг 15 фоизи ногиронликдан азият чекмоқда. 110-190 миллион киши (дунё аҳолисининг 2%) ўз ҳаёт фаолиятида жиддий ёки ута қийинлашган ҳолатда. [5] Бутун дунё буйлаб

болаларда ногиронликнинг ўсиб бораётган тенденцияси мавжуд. Жинс, ёш ва яшаш жойи ногиронликнинг шаклланишига маълум таъсир кўрсатади. Ногиронликнинг бир канча сабаблари мавжуд. Сўнгги ўн йилларда, 2010 йилдан 2016 йилгача Россияда болалар орасида ногиронлик даражаси доимий равишда ўсиб бормоқда. Ногирон болалар сони бир неча баробар ошиди. Ҳар йили полиорган, полиморф ва комбинацияланган патологиялари билан оғргиган ёш беморлар сони ортиб бормоқда. Буларнинг барчasi маҳсус ва умумтаълим мактаблари, мактабгача таълим муассасалари, шунингдек, ихтинослаштирилган реабилитация марказлари, болалар поликлиникалари, шифохоналар, санаторийлар ва айниқса, оиласарда ногирон болалар билан согломлаштириш, реабилитация ва тузатиш ишларини яхшилаш зарурлигини тақозо этмоқда [13].

Ривожланишдаги нүқсонлар 2006-2008 йилларда Кўшма Штатларда ҳар б боладан 1 нафарида қайд этилган. Танланган ривожланиш нүқсонлари (аутизм, диккат этишмаслиги гиперактивлиги бузилиши ва бошқа ривожланиш кечикишлари) бўлган болалар сони кўпайиб, кўпроқ согликни саклаш ва тъзим хизматларини талаб қиласди.[1]

1. Жисмоний хусусиятлар

Тұғма аномалиялари булган болалар кўпинча тъзирланган орган ёки тизимга караб ўзига хос жисмоний хусусиятларни намоён қиласди:

Скелет аномалиялари: Масалан, оёк-кўлларнинг деформациялари, оёклари ёки сколиоз каби умуртка аномалиялар.

Краниофиасиат аномалиялар: лаб ёриги, танглай ёриги ёки краниосиностоз каби ҳолатлар юз ва бош суюгига тъзир қилиши мумкин.

Неврологик шароитлар: Микроцефалия ёки гидроцефалия мия ва бош суюгининг ҳажми ва тузилишини ўзgartириши мумкин.

Ички органларнинг нүқсонлари: Баъзи болалар юрак нүқсонлари (масалан, коринча септал нүқсонлари) ёки буйраклар нүқсонлари билан туғилади, бу органлар фаолиятини бузиши мумкин.

2. Ривожланиш хусусиятлари

Тұғма аномалиялар кўпинча болаларнинг ривожланиш босқичларига тъзир қиласди:

Кечиктирилган қобилиятлари: оёк-кўлларнинг деформацияси каби жисмоний аномалиялар орттириш, юриш ёки нарсаларни узлашни кечикириши мумкин.

Когнитив кечикишлар: Неврологик муаммолар, масалан, Даун синдроми билан boglik муаммолар интеллектуал ривожланишнинг секинлашишига олиб келиши мумкин.

Нүтк ва тил муаммолари: краниофиасиат аномалиялар ёки эшитиш нүқсонлари тилни ўзлаштириши ва мuloқot қобилиятларига тъзир қилиши мумкин.

Ҳиссий ва ижтимоий муаммолар: Кўзга кўринадиган аномалиялари бўлган болалар стигматизация ёки зўравонлик туфайли ўз-ўзини хурмат қилиш ва ижтимоий ўзаро муносабатларда кийинчиликларга дуч келиши мумкин.

3. Тиббий эртиёжлар

Тұғма аномалиялари бўлган ногирон болалар кўпинча маҳсус тиббий ёрдамга мухтож:

Жарроҳлик аралашуви: Ёриқ лаб ёки юрак нүқсонлари каби кўплаб аномалиялар ҳаётнинг бошида тузатувчи операцияларга мухтож булиши мумкин.

Реабилитация хизматлари: Жисмоний, касбий ва нутк терапияси харакатчанлик, функционаллик ва алокани яхшилаш учун жуда мухимдир.

Ёрдамчи курилмалар: мустақилликни ошириш учун ортопедик таянчлар, эшитиш аппаратлари ёки ногиронлар аравачаси зарур бўлиши мумкин.

Сурункали парваришини бошқарни: Тұғма юрак нүқсонлари каби ҳолатлар умрбод мониторинг ва даволанишини талаб қилиши мумкин.

4. Хулқ-автор ва психологияк хусусиятлар

Мослашуучанлик: Кўпгина ногирон болалар ўзларининг кийинчиликларига қарамай, ажойиб чидамлилик ва мослашуучанликни намойиш этадилар.

Ҳиссий заифлик: Отриқ, истисно ёки қарамлик тажрибаси ташвиш, рухий тушкунлик ёки хатти-

харакатлар билан boglik муаммоларга олиб келиши мумкин.

Кучли оғлавий алоқалар: Ногирон болалар кўпинча кўллаб-куватлашга қарам бўлганликлари сабабли гамхўрлик қилувчилар билан яқин муносабатларни ривожлантирадилар.

5. Ижтимоий ва тарбиявий эртиёжлар

Инклузив мухит ва мослаштирилган тъзим режалари Тұғма аномалиялари булган болалар учун жуда мухимдир:

Инклузив тъзим: Кўллаб-куватловчи ўкув мухитига зга мактабларга кириш когнитив ва ижтимоий ўсишни рагбатлантиради.

Индивидуал ёрдам: Шахсийлаштирилган ўкув режалари (ИЕП) бу болаларнинг ноёб ривожланиш эртиёжларини қондиришга ёрдам беради.

Жамиятнинг иштироки: Ижтимоий фаолият ва жамоат дастурларida иштирок этиш ижтимоий интеграция ва ўзини ўзи қадрлашга ёрдам беради.

6. Оила ва тарбиячининг роли

Оилалар Тұғма нүқсонлари бўлган ногирон болаларнинг ривожланишида ҳал қилувчи рол ўйнайди:

Ҳиссий куллаб-куватлари: севги ва далда бериш боланинг ўзига ишончи ва чидамлилигини оширишга ёрдам беради.

Адвокатлик: Ота-оналар кўпинча ўз фарзандлари учун согликни саклаш, тъзим масканлари ва ижтимоий қабул қилишини тарғиб қилишади.

Мослашуучанлик: Оилалар боланинг тиббий ва ривожланиш эртиёжларини қондириш учун кундалик тартибларини мослаштиришлари керак бўлиши мумкин.

Ногирон болаларни реабилитацияси:

* Жисмоний ногиронлиги бўлган ёшларнинг жисмоний фаолигини оширишга интилаётган реабилитация бўйича мутахассислар ҳар қандай машгулот/спортга мурожаат қилишдан олдин ўзгаришга тайёрлик ва мотивацияни мухкама қилишлари керак.

* Ёшлар ва уларнинг ота-оналари учун турли хил хатти-харакатларни ўзгартириш жараёнлари талаб қилинади ва иккаласи ҳам жисмоний фаолликка эришиш учун мухимдир.

* Мунтазам мониторинг ва кузатиб бориши

* Усмирлар фаол булишга кўпроқ тайёр бўлиши мумкинлигини билишлари керак, чунки улар кўпроқ мустақилликни ривожлантиради ва жисмоний фаолиятнинг афзалликлари ҳакида хабардорликни оширади.[10]

2017-йилда АҚШ ҳомийлик тизимидағи 680 611 нафар боланинг 22 фоизи кўшимча ёки ихтисослаштирилган ёрдамга мухтож бўлган ногиронлик ташхисига зга.[8] Манъоли ҳаёт фаолиятида "иштирок этиш" соглом усих ва ривожланиш муаммоларини ҳал қилиш ва ногиронлиги бўлган ёшларнинг бутун умри давомида ўз потенциалини рўёбга чиқаришига ёрдам берадиган имкониятларни тақдим этиш учун мухим аралашув максади булиши керак.[2]

Ногиронлик ҳолати, асосан, бир нечта жиiddий бузилишлар рўйхатини ўз ичига олган заифлик экранларидан фойдаланиш орқали аникланади. Сўнгти тадқиқотлар ногиронлик бўйича саволларни ишлаб

чиқишида ИСИДХ ва ИСФ дан фойдаланишни кўрсатади. Бу, асосан, Бирлашган Миллатлар Ташкилотининг ахолини рўйхатга олиш бўйича тавсияларида ногиронлик бўйича савол(лар)ни ишлаб чиқиш учун ИСИДХ тизими ва терминологиясидан фойдаланиш бўйича кўрсатмалар билан боғлик бўлиши мумкин. Бирлашган Миллатлар Ташкилотининг Статистика бўлимининг усулларнинг халқаро таққосланувчалигини яхшилашга қаратилган иши ва халқаро стандартлардан фойдаланиш ногиронликни улчашда ИСФдан фойдаланишни ошириши мумкин. Бунга минтақавий укув семинарлари, шунингдек, ногиронликни улчаш бўйича янги ташкил этилган Вашингтон шахар гурухининг иши киради.[6]

Ногиронлик функционал бузилишлар ва қуллаб-куватлашлар (шахсий, механик ва атроф-муҳит/ижтимоий) ўртасидаги узаро боғликлик билан боғлик фаолият ва иштирокни чеклаш деб таърифланади.[9] Болалар ногиронлиги умумий тушунчадир. 18 ёшгача булган ногирон болалар, ижтимоий пенсия олувчи, оиласда ва давлатда, ихтисослаштирилган муассасаларда яшовчи болалар. Ногирон болаларга 18 ёшдан ошган болалар ҳам киради.[11] Ўзбекистонда болалиқдан ногиронлик ижтимоий-ижтисодий, тибий ва ҳукукий тушунчалар сифатида кам ўрганилган ва ташкилий муносабатларда кам аҳамият берилган [14].

Тадқиқот мақсади. Бирламчи текширишлар натижаларини ўрганиш ва таҳлил қилиши. Фаргона вилоятидаги ногиронлик сабабларини комплекс ўрганиш ва ногирон-болаларга ёрдам кўрсатиш сифатини оширишни илмий жиҳатдан асослаш. [4]

Натижалар. Тадқиқот шуни кўрсатдиги, 2015-йилдан бўён Фаргона вилоятида ўтказилган барча бирламчи сўровлар 2628 тани ташкил этди. Статистик кузатиш усули бўйича Фаргона вилоятида (хисобот маълумотларидан кўчирма, ижтимоий химоя органлари ва минтақавий ВТЕК материаллари) ногирон болалар танлаб олинган одамларнинг 609 (22,8%) ни ташкил этди. Улар орасида жинс, ёш ва яшаш жойи ногиронликнинг шаклланишига маълум таъсир кўрсатади. Адабиёт маълумотлари шуни кўрсатадики, ахолининг турли ёш ва жинс гурухлари орасида ногиронликнинг тарқалишида киз болалар сони кам. Маълумотларга кўра, танлаб олинганларнинг умумий сонидан ногирон болаларнинг 60,8 фоизини эркаклар ташкил этади. Эркаклар орасида ногиронлик даражаси хар доим аёлларникiga қараганда юқори. Ногиронликнинг тарқалишига алоҳида эътибор қаратсан шахар ва қишлоқ жойларда. Шахарлarda болалиқдан ногиронларнинг улуши 42,4 фоизни, қишлоқ жойларда эса 57,6 фоизни ташкил этади. Ногирон болалар деб тан олинганларнинг умумий сонидан биринчи марта ногирон деб тан олинган шахслар 75(12,3%) ташкил этади. Ногирон болалар деб тан олинган шахсларнинг ногиронлик гурухлари бўйича улушини таққослаш шуни курсатадики. I-гурухдаги ногиронларнинг улуши 12,3%ни (шахарларда 14,7%, қишлоқ жойларда - 10,5%, II-гурух 56,7% (шахар ахоли пунктларида - 52,7%, қишлоқ жойлари 59,5%, III-гурухда - 18,9%. (шахарда 22,5%, қишлоқ ахоли пунктларида 16,2%). Биринчи марта ногирон деб тан олинишини белгиловчи асосий

омиллар ва сабаблар куйидагилардир: Ногиронлик сабаблари таркибида II-гурух ногиронларнинг асосий сабаблари руҳий касалликлар - 53,6%, кулоқ ва мастоид касалликлар 23,1% клиник касалликлар 8,9%, малиғи неоплазмалар - 7,1% ташкил қиласи. II-гурух ногиронларнинг асосий сабаблари Тутма хисобланади.

Тутма аномалиялар -40,0%, кўз ва уларнинг кўшимча касалликлари.[11]. Кўриш бузилиши ва ногиронликнинг асосий сабаби оптик асаб атрофияси. Эрта тутилишининг ретинопатияси ногирон болаларда ҳам тез-тез учрайди ва жиддий кўриш қобилиятини йўқолишига олиб келади.[7] Таянч-харакат тизими касалликлари, бириктирувчи тўқималар, шунингдек, шикастланишлар ва заҳарланишлар, ташки бальзи бошқа сабаблар ҳар бири 20% ни ташкил этди.[11]

Хулоса. Тутма аномалиялари булган болалар ўзига хос қийинчиликларга дуч келишиади, аммо тегишли тиббий ёрдам, таълим ёрдами ва инклузив мухит билан улар сезиларли муваффақиятларга эришишлари мумкин. Жисмоний, хиссий ва ижтимоий эҳтиёжларни қондирадиган яхлит ёндашув уларнинг фаровонлиги ва жамиятта интеграциялашув учун зарурдир. Тиббиёт ходимлари, ўқитувчилар ва оиласлар ўртасидаги ҳамкорлик уларнинг ўсиши ва ривожланишида мухим рол ўйнайди. Шундай қилиб, ногирон болалар деб тан олинган шахслар ногиронлик турлари таҳлили бўйича ижтимоий химоя органлари ва ВТЕК материаллари, бизга булар ҳақида бальзи фикрларни билдириш имконини берди. [11]

Адабиётлар:

- Boyle CA, Boulet S, Schieve LA, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, Visser S, Kogan MD. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. *Pediatrics.* 2011 Jun;127(6):1034-42. doi: 10.1542/peds.2010-2989. Epub 2011 May 23. PMID: 21606152.
- Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenthal PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol.* 2017 Jan;59(1):16-25. doi: 10.1111/dmcn.13237. Epub 2016 Sep 19. PMID: 27640996.
- Kasimova D.A. Prediction of risk and multilevel program of prevention the children invalidity. Methodical recommendations. Tashkent, 9 December. 2011y. -13p.
- Kasimova D.A. Medical and social aspects of childhood disability and ways to reduce (on materials of Tashkent).//Avtoreferat -2012.
- Kostanjsek N, Good A, Madden RH, Üstün TB, Chatterji S, Mathers CD, Officer A. Counting disability: global and national estimation. *Disabil Rehabil.* 2013 Jun;35(13):1065-9. doi: 10.3109/09638288.2012.720354. PMID: 23725494
- Mbogoni M. On the application of the ICIDH and ICF in developing countries: evidence from the United Nations Disability Statistics Database (DISTAT). *Disabil Rehabil.* 2003 Jun 3-17;25(11-12):644-58. doi: 10.1080/0963828031000137144. PMID: 12959339
- Moll A, Orawiec B, Niwald A, Gralek M. Causes of visual disability in children and young adults. *Klin Oczna.* 2005;107(1-3):93-5. PMID: 16052813.

8. Platt C, Gephart SM. Placement disruption of children with disabilities in foster care. *J Pediatr Nurs.* 2022 Sep-Oct;66:30-35. doi: 10.1016/j.pedn.2022.05.004. Epub 2022 May 20. PMID: 35605440.
9. White C. Update on the harmonisation of disability data collection in UK surveys (part 1). *Health Stat Q.* 2011 Autumn;(51):3-30. doi: 10.1057/hsq.2011.12. PMID: 21894156.
10. Wright A, Roberts R, Bowman G, Crettenden A. Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability: comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians. *Disabil Rehabil.* 2019 Jun;41(13):1499-1507. doi: 10.1080/09638288.2018.1432702. Epub 2018 Jan 30. PMID: 29382235
11. Астанакулов Д. Й. Анализ впервые признанных инвалидов с детства в ферганской области //Иновации в образовании и медицине. Материалы IV Всероссийской на. – 2017. – С. 233.)
12. Б.М.Маматкулов, Г.С.Авезова, Д.А.Касимова. Болалар саломатлиги ва хавф омилларини ўрганишда далилларга асосланган тиббиёт усусларини кўллаш. Илмий-услубий кўлланма. Тошкент. 28.10.2011.-156.
13. Карелина И. Б., Туркина М. В. Психологопедагогическая абилитация и реабилитация детей-инвалидов //Universum: медицина и фармакология. – 2016. – №. 11 (33). – С. 28-34.
14. Касимова Д.А. Социально-гигиенические факторы риска детской инвалидности. //Бюллетень ассоциации врачей Узбекистана РУз. Ташкент, 2011. №4. -С.27-29.
15. Касимова Д.А. Влияние социально-гигиенических факторов на уровне детской инвалидности (по материалам Чиланзарского района в г. Ташкенте). // Дни молодых учёных. ТМА. Материалы научно-практической конференции магистрантов. Ташкент, 19-20 апреля 2011. -С.107.
16. Касимова Д.А. Возрастно-половые особенности детской инвалидности. // Научный практический журн. Патология. Ташкент-2010. №2-3. -С.132-136.
17. Касимова Д.А. Детская инвалидность важнейший показатель здоровья населения. //Дни молодых учёных. Материалы научно-практической конференции аспирантов, соискателей и магистрантов. ТМА.-Ташкент, 14-15 апреля. 2009 -С. 44-45.
18. Касимова Д.А. Детская инвалидность как медико-социальная проблема в здравоохранении. //Гигиенические проблемы охраны здоровья населения на современном этапе и пути их решения. Материалы научно-практической конференции, Ташкент, 6 марта 2010. -С.155-156.
19. Касимова Д.А. Методологические основы детской инвалидности в г.Ташкенте. //Дни молодых учёных. Материалы научно-практической конференции аспирантов, соискателей и магистрантов. ТМА.-Ташкент. 14-15 апреля. 2009 -С.48-49.
20. Касимова Д.А. Некоторые особенности изучения детской инвалидности. //Дни молодых учёных. Материалы научно-практической конференции аспирантов, соискателей и магистрантов. ТМА.-Ташкент, 14-15 апреля. 2009 - С.46-47.
21. Касимова Д.А. Основные закономерности динамики детской инвалидности. //Бюллетень Ассоциации врачей РУз.Ташкент, 2012 №1-С.40-42.
22. Касимова Д.А. Прогнозирование риска и многоуровневая программа профилактики детской инвалидности.Научные-методические рекомендации. Ташкент, 9 декабря 2011.-15с.
23. Касимова Д.А. Пути повышения качества детской инвалидности в условиях первичной медико-санитарной помощи.//Республиканская конференция: «Развитие первичного звена здравоохранения Узбекистана за 10 лет». Ташкент, 06.2010. -С.136.
24. Касимова Д.А. Структура и уровень детской инвалидности (по материалам Мирзо Улугбекского района). // Дни молодых учёных. ТМА. Ташкент,19-20 апреля 2011. -С. 32.
25. Касимова Д.А., Маматкулов Б.М. Медико-социальные аспекты детской инвалидности. Врач-аспирант. Воронеж, 2011 -№ 2,3 (45). -С. 512-516.
26. Маматкулов Б., Азимов Р., Авезова Г., Касимова Д., Инаков Ш. Доказательная медицина как инструмент повышения качества медицинской помощи. //Республиканская конференция: «Развитие первичного звена здравоохранения Узбекистана за 10 лет». Ташкент, 06.2010. -С.132.

ОСОБЕННОСТИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ, РОДИВШИХСЯ С ВРОЖДЕННЫМИ АНОМАЛИЯМИ В ФЕРГАНСКОЙ ОБЛАСТИ

Касимова Д.А., Файзуллаева Х.А.

Резюме. Врожденные аномалии — это структурные или функциональные дефекты, присутствующие при рождении. Подобные состояния могут привести к нарушениям физического развития или умственной отсталости у детей. Последствия врожденных аномалий сильно отличаются в зависимости от их типа и общего состояния здоровья ребенка. В статье рассматриваются особенности детей-инвалидов, родившихся с врожденными аномалиями, трудности и методы поддержки их развития, а также современное изучение и анализ положения детей-инвалидов в Ферганской области.

Ключевые слова: Врожденные аномалии, наследственные факторы, инфекция, дети-инвалиды, аутизм, синдром Дауна.