

## **«Я — брат мальчика с синдромом Дауна»: как общество не принимает особенных детей**

*Вы когда-нибудь задумывались о том, как живут люди с синдромом Дауна? С чем они сталкиваются каждый день? Давайте вместе подумаем, что такое синдром Дауна — аномалия, болезнь или особенность?*

### ***Письмо от брата мальчика с синдромом Дауна.***

Почему я решил написать? Я — брат мальчика с синдромом Дауна. К сожалению, наша семья постоянно сталкивается со сложностями практически во всех сферах жизни. Я хочу рассказать о синдроме Дауна с медицинской точки зрения, о той «параллельной реальности», в которой вынуждены существовать мы, наши дети, братья и сестры каждый день. Я хочу рассказать о том, как живут семьи, в которых есть люди с синдромом Дауна, чтобы хоть как-то уменьшить пропасть между нами и обществом, которое испытывает страх в отношении людей с синдромом Дауна.

#### **Предрассудки и стереотипы**

Почему общество не принимает людей с умственными ограничениями? Откуда берутся предрассудки и стереотипы? Почему в нашем обществе слово «Даун» используется в качестве оскорбления, подчеркивая умственную несостоятельность собеседника? Почему в нашем прогрессивном, развивающемся государстве к людям с синдромом Дауна продолжают относиться как к больным?

Одна из причин — отсутствие информации о том, как начинаются и развиваются изменения в генетике таких людей. Ведь в первую очередь синдром Дауна — это сложное и довольно редкое генетическое заболевание, которое впервые описал и в дальнейшем исследовал ирландец Джон Лэнгдон Даун. Причина рождения таких детей — одна дополнительная хромосома. У всех людей набор хромосом составляет 23 от мамы, 23 от папы, что в общей сложности дает 46, а у малышек с синдромом Дауна их 47.

Наука связывает наличие дополнительной хромосомы с возрастом матери, то есть чем старше мама, тем больше шансов родить малыша с синдромом. При этом возраст отца практически не играет особой роли.

По статистике, каждый 700-й ребенок в мире вне зависимости от пола, рождается с синдромом Дауна.

#### **«Солнечный ребенок»**

Малыш с синдромом Дауна растет, но развивается иначе, чем его сверстники. Дети выглядят иначе, отстают в развитии, они сразу заметны среди множества детишек. Врачи, педагоги и родители называют таких детей «солнечными». Большинство родителей считают таких детей даром от Всевышнего. Многие определяют синдром Дауна заболеванием, но лично я,

глядя на своего брата, отказываюсь называть его больным. Я рад, что в нашем доме живет такой «солнечный» ребенок.

Как показывает мировой опыт, люди с синдромом Дауна могут наслаждаться всеми прелестями жизни, несмотря на свою особенность. Они точно так же могут есть вкусную пищу, гулять с друзьями, учиться и постигать новое, ходить, бегать, заниматься спортом, влюбляться, жениться и становиться родителями. Но есть кое-что, чего они все же не могут. «Солнечные» люди не умеют лгать и предавать, эти понятия им абсолютно чужды. Ранимые, искренние, они уязвимы сильнее нас.

Ребенок с синдромом Дауна чувствует предательство на тонком уровне, но не понимает его смысла. Многие семьи прячут «солнечных» детей в отдельной комнате, когда приходят гости. Но дети все равно пытаются выйти к гостям, поздороваться, пообщаться. Люди с синдромом Дауна очень общительны и дружелюбны, они пытаются социализироваться в обществе, несмотря на все преграды.

### **Этапы жизни людей с синдромом Дауна до боли схожи**

**Ребенок.** Общество активно выражает сочувствие маме: мамы на детских площадках говорят слова поддержки, жалея ребенка с синдромом Дауна и его мать. Обладая тонкой душевной организацией, ребенок чувствует и грусть мамы, и пристальные взгляды окружающих. Психика обоих находится в угнетенном состоянии, что не может не сказаться на жизни в дальнейшем.

**Подросток.** Рано или поздно возникает вопрос об обучении ребенка.

«Солнечные» дети с удовольствием ходят в школу, получая там необходимое общение, раскрывая свои таланты и склонности. Но позитив заканчивается при выходе за порог школы, где начинается суровый взрослый мир, полный предрассудков. Даже в парке, любимом месте всех детей, «солнечного» ребенка могут не пустить на аттракцион.

В мировой практике были случаи, когда семьи с такими детьми были вынуждены уходить из ресторанов и кафе. В итоге родители все чаще оставляют ребенка дома, собираясь в гости, стараясь оградить чадо от ненужных взглядов и негативных эмоций. Ребенок остается дома все чаще, а родные, считая, что сделали все возможное, перестают заниматься развитием подростка, и он замыкается в себе, ведь внутренний мир гораздо богаче и ярче жестокой реальности.

**Взрослый.** Если ребенок с синдромом Дауна сумел дожить до взрослого возраста, он абсолютно не приспособлен к жизни в обществе, не имеет навыков общения, не имеет профессии, не имеет поддержки.

Все, что у него остается — разрушенная психика, одиночество, замкнутость.

*Я, как брат «солнечного» ребенка и просто замечательного мальчика, очень хочу поделиться выдержками из одной статьи, которые, думаю, следует прочитать каждому члену нашего общества:*

### **Что нужно знать о синдроме Дауна?**

1. **Это не заразно.** Общаясь, прикасаясь к больному человеку, используя общие столовые принадлежности и даже вступая с ним в половую связь, вы можете быть совершенно спокойны за свое здоровье.

2. Родители особого ребенка чаще всего ведут здоровый образ жизни, у них могут быть другие дети, развивающиеся в соответствии с общепринятыми нормами.

3. **Дети с синдромом Дауна обучаемы.** Большинство из них может успешно освоить школьную программу, а за рубежом некоторые даже заканчивают вузы и занимаются преподавательской деятельностью. Например, Пабло Пинеда — первый преподаватель с синдромом Дауна.

4. **Люди с синдромом Дауна могут вести активную общественную жизнь:** дружить, взаимодействовать с другими людьми и даже создавать собственные семьи.

5. Большинство таких людей может не только заниматься самообслуживанием, но и обеспечивать себя материально. Чаще всего они выполняют работы, не требующие высокой квалификации: швеи, продавцы, уборщики, сборщики оборудования и мебели. Нередко они достигают успеха в уходе за растениями и животными, поэтому могут трудиться в ботанических садах, парках, зоопарках и фермах. Они отличаются способностью к подражанию и музыкальным слухом, поэтому могут принимать участие в любительских и профессиональных театральных постановках.

6. **Синдром Дауна — это не только ментальные нарушения, но и проблемы с физическим здоровьем.** Такие дети начинают позже держать голову, сидеть, ходить; их мышцы слабее, чем у сверстников, поэтому они быстрее утомляются; кроме того, у них слабый иммунитет, и обычная простуда может привести к серьезным осложнениям.

7. Хотя их и называют «дети солнца», они, как и все люди, могут быть подвержены перепадам настроения, быть расстроенными или обиженными.

8. **Наличие у ребенка синдрома Дауна не всегда может быть определено в период беременности матери.** Известно множество случаев, когда, несмотря на «установленный» диагноз, рождались здоровые дети, а различные нарушения оказывались у младенцев, которые в утробе развивались абсолютно нормально.

9. **Синдром Дауна не подлежит лечению.** С помощью специальных методик, благодаря объединенным усилиям различных специалистов (врачей, психологов, дефектологов, педагогов, логопедов) можно улучшить состояние человека, помочь ему адаптироваться к обычной жизни, но полного исцеления достичь невозможно.

10. Обеспечить полноценный уход и здоровое развитие таких детей в интернатной системе невозможно. В таком случае к уже имеющимся нарушениям добавляется стресс от разлуки с родителями, и начинает проявляться синдром госпитализма, в результате которого даже у изначально здоровых детей развивается умственная отсталость, возникают нарушения эмоционального и психического здоровья.

### **Как общаться с человеком, имеющим синдром Дауна, и его близкими?**

Проявления соболезнований по случаю болезни ребенка будут неуместными, лучше поздравьте родителей с рождением чада, и пожелайте всего того, чего желали бы любому другому малышу.

Неэтично называть человека дауном, дауненком, умственно отсталым и т. д.

Если вам необходимо указать на наличие у него заболевания, лучше сказать, «человек с синдромом Дауна», «солнечный ребенок», «человек с особенностями развития», «человек с особыми потребностями».

Общаться с таким человеком нужно максимально естественно, не акцентируя внимание на его физических или ментальных недостатках. Несмотря на кажущуюся неполноценность, люди с синдромом Дауна хорошо чувствуют отношение других людей и могут испытывать дискомфорт из-за чрезмерного внимания к их недугу, а тем более — из-за пренебрежительного или чрезмерно покровительственного отношения.

«Солнечные» дети, даже вырастая, плохо понимают законы личного пространства. Поэтому, если они без разрешения берут ваши вещи, то делают это не из злого умысла, а просто потому, что вещь их чем-то заинтересовала. В таком случае не стоит раздражаться, нужно просто спокойно сказать: «Это мое. Мне неприятно, что ты это трогаешь, положи, пожалуйста, на место».

Не поучайте и не опекайте человека с особыми потребностями.

Он предпочитает общаться с вами на равных, даже если не всегда может понять какие-то вещи.

Лечение и адаптация особого ребенка требуют больших вложений, в том числе материальных, поэтому, если у вас есть возможность, тактично предложите родителям посильную помощь. Но помните о правилах благотворительности.

Будьте искренни в своем намерении дружить и общаться, тогда «солнечный» человек ответит вам искренней любовью.

Один из самых важных вопросов в жизни «солнечных» людей — призвание.

Это такие же члены общества, социума, и им необходимо развитие и любимое дело.

Держать их вдали от общества — значит разрушать их психику. Люди с синдромом Дауна миролюбивые, дружелюбные, обожают общаться,

находиться на природе, петь и танцевать. «Солнечные» люди, как и все, имеют предпочтения в музыке и кино, любят шутить и смеяться.

Наше общество сможет вырастить из детей с синдромом Дауна будущих великих спортсменов, актеров, художников, садовников и помощников во всех сферах жизни. К сожалению, пока это только в мечтах. На данный момент остро стоит проблема элементарной социализации таких людей.

Общество вместе с государством должно начать принимать этих детей как часть себя и помочь им адаптироваться к жизни, это будет знаком здорового общества и цивилизованного мира!

Необходимо отметить, что по статистике примерно 75% случаев беременности плодом с синдромом Дауна заканчиваются самопроизвольным абортom (выкидышем) или мертворождением. Поэтому такие люди — избранные. В них есть определенное духовное призвание, ведь иначе для чего рождаются такие дети?

Если попытаться исключить «солнечных» людей из нашего общества, это может быть опасным, прежде всего, для «нормальных» людей, так как лишит их способности принимать отличия других. Нам стоит поучиться у людей с синдромом Дауна беззлобию, искренности и доброте, возможно, они появляются среди нас, чтобы напомнить миру о существовании вечных ценностей и сделать этот мир добрее.





