

Навстречу «Солнечным детям»!



21 марта весь мир отмечает день человека с синдромом Дауна.

Что это: болезнь или особенность развития? Синдром получил название в честь британского врача Джона Л. Дауна, впервые его обнаружившего. Синдром не лечится, и от него не выздоравливают. Есть определенные природные законы, по которым один человек с синдромом Дауна рождается на 800-1000 человек в любой стране мира.. Это самая распространенная генетическая патология в мире. В России каждый год рождается 2,5 тыс. детей с синдромом Дауна. «Ребенок солнца» может родиться в любой семье: национальность, социальное положение, уровень дохода, образование родителей, географическое положение, вероисповедание абсолютно не имеют значения. Это важно понимать, так как ещё каких-то 10–20 лет назад в нашей стране родителей таких детей упрекали в алкоголизме и наркомании. Причины рождения таких детей до сих пор не определены. Чаще всего дети с синдромом Дауна рождаются, по мнению большинства ученых, у взрослых родителей. Кроме данного синдрома у детей встречаются сопутствующие заболевания — пороки сердца и пищевода, мышечный гипотонус, но все это исправимо и излечимо. Избавиться нельзя только от дополнительной хромосомы. Двадцать лет назад 80% новорожденных с синдромом попадали в сиротские учреждения. Благодаря просветительской и педагогической

работе организаций, помогающих людям с синдромом Дауна, количество отказов существенно снизилось. Сейчас более половины таких детей воспитываются в семьях. В прежние времена дети с синдромом Дауна жили немногим более 10 лет. В настоящее время продолжительность жизни «Детей солнца» приблизилась к 60 годам. Основная проблема общества — в низкой образованности граждан и высокой зависимости от чужого мнения. Много родителей, которые и сегодня гуляют с детьми по вечерам, потому что им стыдно. Они прячут детей в квартирах, чтобы никто не видел, что у ребенка — синдром. Некоторые родители ездят к шарлатанам, экстрасенсам, китайским докторам, которые обещают "отщипнуть лишнюю хромосому". Кто-то делает детям уколы в болевые точки, кто-то вводит стволовые клетки, кто-то дает нейрорептики, "чтобы стал умнее", кто-то идет на пластические операции, чтобы изменить внешность ребенка. Все эти манипуляции не избавят ребенка от синдрома, они приносят только мучения ему и родителям. Ребенку это все не нужно — ему хорошо, когда рядом есть любящие люди. Как правило, дети с синдромом Дауна любознательны, открыты, очень общительны. Да, умственная отсталость в легкой или умеренной формах присутствует. Но люди, у которых 47 хромосом вместо 46, неплохо учатся и даже осваивают разные профессии. Очень важно самим ежедневно заниматься с таким ребёнком. Плюс не пренебрегать помощью специалистов — психолога, дефектолога, логопеда. Постепенно мир приходит к заключению, что синдром Дауна - не болезнь, а особенность развития, которая не мешает большинству людей с синдромом получать образование и работать. Наше общество еще, к сожалению, не готово к массовому появлению людей с особенностями развития в публичном пространстве, но изменить это можем только мы сами, и делать это нужно каждый день, а не только 21 марта!

Нельзя не сказать о нравственно-этической стороне данной проблемы. Мы все знаем, что людей с синдромом часто называют «даунами». У этого просторечного выражения оскорбительный контекст. Даун — это ученый, а девочка Маша с синдромом Дауна — она Маша, а не «даун». Не надо ограничивать чью-то свободу, просто это должно быть не комильфо и использовать вот такую лексику неуместно.

В отношении детей с синдромом Дауна много стереотипов. Считается, например, что у них низкий голос, и они неспособны интонировать и брать высокие ноты, невозможно развивать у них творческие и спортивные способности. Паралимпийские игры напрочь отвергают данное мнение. Всемирно известны пловцы, артисты, модели и пр. Синдром Дауна не помешал испанцу Пабло Пинеда получить высшее образование, а также

стать киноактером: он сыграл главную роль в художественном фильме «Я тоже» (2009). Теперь он занимается социальными проблемами, работает, пишет научные статьи и участвует в профессиональных конференциях.

А совсем недавно главной звездой Gucci и VOGUE стала 18-летняя модель с синдромом Дауна Элли Голдстейн. Девушка не только работает моделью, но и совмещает карьеру с учебой. Она учится в Эссексе, на факультете сценического мастерства. Наш соотечественник Влад N на специальной олимпиаде в Петербурге выиграл золотую медаль. Потом было участие во Всероссийской специальной олимпиаде в Волгограде и Всемирные летние олимпийские Игры по программе специальной олимпиады в США. В Америке Влад кроме четвертого места получил серебряную медаль зрительских симпатий. Потом его наградили золотой медалью в Голландии и серебряной в Норвегии.

Да, быть родителем или наставником такого ребёнка гораздо сложнее. Нужно больше внимания, заботы, усердия, необходимо создать особые условия для жизни. Но тем ценнее совместные успехи и даже мизерные победы! А предрассудки, общественное отрицание и обреченность пусть остаются в прошлом, сейчас же «дети солнца» будут освещать дорогу — ту, что осилит идущий!

В нашем районе проживает 12 детей с синдромом Дауна. Посмотрите, какие веселые жизнеутверждающие работы у этих Солнечных детей!

Давайте же будем внимательней к этим особенным детям каждый день, а не только 21 марта!



Альбина, 15 лет



Артем, 17 лет



Владлена, 11 лет



Лилия, 15 лет

Материал подготовлен территориальной психолого-медико-педагогической комиссией муниципального образования Кореновский район