



21 березня – Міжнародний день людини з синдромом Дауна

Уперше цей день відзначався в 2006 році. На VI міжнародному симпозиумі, присвяченому синдрому Дауна, проведеному в Пальма де Майорка, з ініціативи правлінь Європейської та Всесвітньої асоціацій Даун-синдром було вирішено оголосити 21 березня Міжнародним днем людини з синдромом Дауна. 21-й день III-го місяця символічно показує, що синдром Дауна пов'язаний з трьома копіями зайвої 21-ї хромосоми. Кожна клітина організму звичайної людини містить 46 хромосом, що становлять 23 пари. Процес розмноження клітин пов'язаний з дуже складними змінами, що відбуваються в клітинному ядрі, і при зародженні нового життя іноді відбуваються відхилення. У людей з синдромом Дауна в 21-й парі присутня додаткова хромосома. Вона з'являється в результаті генетичної випадковості, внаслідок чого в клітинах виявляється по 47 хромосом. Синдром Дауна неможливо передбачити, йому неможливо запобігти, хоча вчені докладають усіх зусиль, аби проникнути в цю таємницю.

Слово «синдром» передбачає наявність певних ознак або характерних рис. Синдром Дауна вперше був описаний у 1866 році британським лікарем Джоном Ленгдоном Дауном і названий на його честь. Майже через сторіччя в 1959 році французький вчений Жером Лежен обґрунтував хромосомне походження цього синдрому, і сьогодні ми знаємо, що синдром Дауна – це генетичний стан (саме стан, не хвороба), який існує з моменту зачаття і визначається наявністю в клітинах людини додаткової хромосоми. Люди з синдромом Дауна не «страждають» на нього, не «уражені» ним і не є його «жертвами». Скоріше, страждають і відчувають себе жертвами ситуації близькі та рідні цих людей. Для багатьох з них, особливо на пострадянському просторі, така подія в їхньому житті цілком природно виявляється тягарем не під силу.

З діагнозом «синдром Дауна» народжується кожне 700-800-те немовля у світі. Хлопчики і дівчатка з синдромом Дауна народжуються з однаковою частотою в батьків з нормальним набором хромосом. В Україні щороку народжуються ≈ 400 дітей з синдромом Дауна – «сонячних», як їх часто називають. Учені стверджують, що чиєїсь провини в появі зайвої хромосоми немає, тобто така дитина може народитися в будь-якій сім'ї. Єдине, що має вплив на появу цієї аномалії, це вік матері, вважають учені. Дослідження встановили, що для жінок у віці до 25 років імовірність народження такої дитини дорівнює $1/1400$, до 30 – $1/1000$, в 35 років ризик зростає до $1/350$, в 42 роки – до $1/60$, а в 49 років – до $1/12$. Тим не менш, оскільки молоді жінки, у цілому, народжують значно частіше, більшість усіх людей з синдромом Дауна насправді народжені молодими жінками у віці до



30 років. Це співвідношення однакове в різних країнах, кліматичних зонах, соціальних прошарках. Воно не залежить від способу життя батьків, їхнього стану здоров'я, шкідливих звичок, харчування, статків, освіти, кольору шкіри, національності.

Наприклад, про жорсткого і несхитного генерала Шарля де Голля чули майже всі (хоча б зі шкільного курсу Всесвітньої історії). Проте той факт, що



його третя донька Анна народилася з синдромом Дауна, мало відомий широкому загалу. «Як для батька, це дуже велике випробування, повірте. – Говорив де Голль. – Та для мене ця дитина ще й благословення. Вона – моя радість. Вона допомогла мені бути вище невдач та почестей, дивитися на них іншими очима». «Тато» було єдиним словом,

яке дівчинка вимовляла без зусиль. Якось де Голль зізнався своєму лікарю, що без Анни, можливо, він не зробив би всього того, що зробив. Після смерті Анни у 20-річному віці родина де Голлів заснувала на власні кошти фонд на її честь для допомоги людям, які мають порушення інтелектуального розвитку. До кінця життя генерал носив у своєму портфелі фото наймолодшої доньки. Коли у 1962 р. машину, в якій їхав де Голль, обстріляли, то за його власними словами кулю зупинила саме рамка з фотографією Анни. Відділення фонду Анни де Голль, який має статус державного, сьогодні функціонують у багатьох країнах світу, а самого генерала поховано згідно з його заповітом – поруч з Анною.

Вперше про цю аномалію заговорили в XIX столітті, але, судячи з археологічних розкопок, відомо про неї було дуже давно. Це підтверджують археологічні розкопки, зроблені в некрополі біля церкви в Шалон-сюр-Сон у Східній Франції, де виявили останки 94 осіб. Вік поховання ≈ 1500 років. Серед останків був скелет дитини з характерними для синдрому Дауна аномаліями. Беручи до уваги, що характер поховання дитини ніяк не відрізнявся від інших, вчені припускають, що люди з синдромом Дауна, швидше за все, не піддавалися стигматизації.

Наявність додаткової хромосоми обумовлює появу низки особливостей, внаслідок яких дитина буде повільніше розвиватися і пізніше своїх ровесників проходити загальні для всіх дітей етапи розвитку. Не кожна людина з синдромом Дауна має всі характерні для цього синдрому особливості. Навіть при наявності однієї і тієї ж конкретної особливості люди все одно будуть відрізнятися один від одного, адже проявлятися ця особливість може по-різному. Насправді відмінностей між людьми з синдромом Дауна набагато більше, ніж схожості.

Існує думка, що ці діти ненаучувані. Варто зауважити, що сучасна корекційна педагогіка взагалі відходить від цього терміну. Ненаучуваних дітей немає, стверджують учені. Все залежить від того, що ми вкладаємо в поняття «научуваність». Одну дитину можна *навчити* виконувати потрійний аксель на льоду, іншу – розв'язувати тригонометричні рівняння, а для когось

досягненням буде *навчитися* самостійно одягатися. Малюкам з синдромом Дауна дійсно *вчитися* значно важче, і все ж переважна більшість з них за умови використання спеціальних методик може *навчитися* ходити, їсти, одягатися, говорити, грати і дружити з однолітками, ходити до школи і займатися спортом, словом, робити те, що вміють робити інші діти. А інколи – і проявити неабиякий талант.

Пабло Пінеда – 38-річний іспанський актор, який у 2009 році отримав нагороду на кінофестивалі в Сан-Себастьяні за кращу чоловічу роль у фільмі «Я також» – роль університетського викладача з синдромом Дауна. Пабло живе в Малазі і працює на муніципалітет. У нього є диплом викладача, бакалавра мистецтв і диплом в галузі педагогічної психології. Він перший в Європі чоловік з синдромом Дауна, який отримав університетську освіту, а також перший актор із синдромом Дауна, який отримав міжнародну кінонагороду.



У листопаді 2014 року срібною медаллю за друге місце на міжнародному музичному конкурсі було нагороджено 10-річну Лізу Халявченко з Дніпропетровщини. Вона стала першою дівчинкою з синдромом Дауна, яка брала участь у конкурсі в одній групі зі своїми здоровими однолітками.

Та незважаючи на подібні факти, у нашій країні життя людей з синдромом Дауна досі оточене безліччю упереджень та забобонів. Їх вважають глибоко розумово відсталими і ні до чого нездібними, тому найчастіше від таких дітей батьки відмовляються ще в пологових будинках. Усе своє подальше життя вони проводять у закритих соціально-медичних закладах, тому складається враження, що людей з синдромом Дауна в Україні майже немає.

Багато хто думає, що люди з синдромом Дауна не здатні відчувати справжню прихильність, що вони агресивні або навпаки, завжди всім задоволені. У будь-якому випадку вони не розглядаються як особистості.

Мабуть, причиною нашого упередженого ставлення до людей з відхиленнями у розвитку загалом і з синдромом Дауна зокрема є психологічний бар'єр: людині властиво боятися і ставитися насторожено до всього того, що не вкладається в межі звичного для неї світу, що вона не може раціонально пояснити або на що не може вплинути чи змінити, а отже, може становити для неї потенційну загрозу. Проте, хтось дуже вдало зауважив, що не буває надприродних явищ – бувають явища, які суперечать нашим уявленням про природу. Хочеться вірити, що інформативна обізнаність з одного боку і відповідний рівень культурного розвитку суспільства з іншого здатні змінити ситуацію на краще.



Методист з інклюзивного навчання

Олена ФУРМАН