

**ОТНОШЕНИЕ СТУДЕНТОВ К ПРОБЛЕМЕ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА**

Проблема отношения к детям с синдромом Дауна в России стоит очень остро. Немногие люди способны найти правильный подход к таким детям. Целью данного исследования является изучение отношения студентов к проблеме детей с синдромом Дауна. Для достижения данной цели были применены методы анкетирования, интервью, а также контент-анализ, метод качественно-количественного анализа содержания документов в целях выявления или измерения социальных фактов и тенденций. В исследовании приняли участие 60 студентов из разных университетов и одна семья, имеющая ребенка с синдромом Дауна. Полученные результаты говорят о неоднородности мнений среди студентов по поводу детей с указанным синдромом.

Ключевые слова: синдром Дауна, интервью, анкетирование.

Знаете ли Вы, кто такие «Солнечные дети»? Синдром Дауна – это, вопреки обыденному мнению, не болезнь, но такое генетическое состояние, (обусловленное наличием лишней, 47-ой, хромосомы [1]), которое при этом способствует развитию определенных заболеваний. Из истории данной патологии, известно, что данное отклонение было описано еще в 1886 году английским врачом Джоном Дауном, в честь которого оно и было названо [2].

По статистике, вероятность того, что у пары родится ребенок с синдромом Дауна, зависит от нескольких показателей: у родителей, чей возраст составляет старше 35 лет у матери и 45 лет у отца; если у одного из родителей в роду были случаи рождения ребенка с синдромом Дауна; если родители состоят в близкородственном браке.

Интервью проведено с респондентом (31 год) – матерью двоих детей, старшему из которых 3,5 года, он – носитель синдрома Дауна.

Первый вопрос носил личностный характер, в нем спрашивалось о том, в какой момент респондент узнала, что ждет ребенка с синдромом Дауна. «Началось все с 12 недели и планового УЗИ, на котором выявили, что у ребеночка воротниковое пространство больше нормы, как было выяснено позже», – это один из маркеров синдрома Дауна [3]. Затем пошли новые УЗИ, анализы, больницы. Респондент столкнулась с некомпетентностью врачей, которые допустили ошибку в лабораторных исследованиях. Последующее УЗИ выявило патологии. Респондент надеялась, что врачи ошиблись, но после родов в платной больнице, врачи подтвердили диагноз.

Следующий вопрос был о том, как отнеслись к этой новости родственники. Респондент ответила, что ее поддержали все.

Сейчас ребенку 3,5 года, у него, есть свои особенности. Респондент объяснила, что эти особенности больше связаны с речью. Малыш все понимает, он учит русский и черногорский языки. По мнению родителей, это очень хорошо может повлиять на его развитие. Пытается говорить, но пока не много и отдельными словами. Во время домашних занятий, родители ориентируются на его желание. Если ребенку интересно, то результат от занятий остается надолго. В дальнейшем, респондент склоняется к тому, чтобы сын оставался на домашнем обучении.

Был задан вопрос о том, были ли случаи, связанные с непониманием особенностей ребенка. Респондент ответила: «Один раз нас не пустили в игровую комнату. Это был единственный раз за 3,5 года». В новостях афишировали подобные инциденты, когда родителей с особенными малышами не пускали на территории общего пользования. Глупо полагать, что появление «Солнечного ребенка» на детской площадке или в развлекательном комплексе, может повлиять на статус заведения. Скорее наоборот, вызовет серьезный резонанс среди людей, имеющих детей, которые ранее пользовались услугами данной организации.

Интересно было узнать о том, существует ли помощь, льготы от государства. Таким семьям полагается пенсия по инвалидности и льготы на оплату коммунальных услуг, а также предусмотрена программа реабилитации. При этом диагноз «синдром Дауна» — еще не основание для автоматического присвоения инвалидности. Основаниями для присвоения инвалидности служат степень нарушений психофизического развития ребенка, их динамика и результаты комплексной реабилитации. Детям с синдромом Дауна присваивают инвалидность по сопутствующим синдрому заболеваниям [4].

Последний вопрос был просьбой описать ребенка, чтобы мог сложиться портрет «Солнечного ребенка»: «Говорят, что такие дети не похожи на родителей. Это не правда. (Имя ребенка) по характеру очень похож на папу. Он открытый, добрый, теперь еще и новое качество – заботливый, так как он теперь старший брат. Настойчивый и упрямый. Если что-то не хочет делать, не заставишь. С ним нельзя через силу. Любит собак, особенно больших, да и вообще животных любит. Как и все мальчишки, любит подвижные игры, мяч и догонялки. По натуре лидер. Ходит в садик, черноморский. И, несмотря на свою открытость, к людям, очень избирателен. Есть особенности развития, с возрастом они становятся заметнее, есть отставание. А в остальном, это обычный ребенок и заботы у нас точно такие же, как и у обычных родителей».

На следующем этапе исследования мы изучали, как студенты пермских университетов относятся к детям с синдромом Дауна. Методом анкетирования было опрошено 60 человек, которые ответили на 11 вопросов анкеты.

Первое, на что хотелось бы обратить внимание - это их знание о закрепившемся за детьми с синдромом Дауна термине «Солнечные дети». Из 60 студентов всего 11 человек знают, кто такие «Солнечные дети», остальные же не знали о чем идет речь. При этом в большинстве случаев респонденты нейтрально относятся к таким к детям (46 ответов), положительно всего 13 человек, и отрицательно лишь один.

Какие чувства испытывают респонденты, видя ребенка с синдромом Дауна? Так, в большинстве случаев студенты отвечали, что они испытывают такие чувства, как жалость (27 человек), сочувствие (16 человек), грусть (15 человек); выражали свое уважение к родителям таких детей 6 человек, желание помочь – 5 человек. Семь человек не ответили на этот вопрос, можно предположить, они просто не захотели выражать свои чувства и их описывать.

Также волновал вопрос и о том, какие черты или особенности, по мнению студентов, преобладают у таких детей. Всего было дано двенадцать вариантов ответа, из которых, каждому респонденту необходимо было выбрать всего четыре. Так, самый большее количество ответов – 42, было отдано за вариант «добродушные», 38 за вариант «улыбчивые» и 34 за вариант «заторможенные». Реже всего респонденты выбирали вариант «агрессивные» - всего 2, «глупые» - 6 ответов и «смешливые» - 9 ответов. Такое мнение может сложиться у большинства людей. Но, не стоит забывать о том, что, как и обычный ребенок, «солнечный малыш» имеет свои особенности. Поэтому, нельзя делать однозначные выводы о том, какими качествами наделен ребенок, пока не пообщаешься с ним. Есть определенный стереотип мышления, который заведомо заложен во многих, проще сказать, что ребенок Даун заторможенный, нежели попытаться разобраться в том, что отставание в развитии для него норма. И это не плохо, это говорит о том, что для таких малышей существуют своя модель развития и поведения.

Малоизвестен тот факт, что среди людей с синдромом Дауна есть музыканты, актеры кино и театра, а также успешные спортсмены. Рональд Дженкис – первый музыкант и композитор с синдромом Дауна. Андрей Востриков - спортивным гимнаст, ставший чемпионом Европы. Пабло Пинеда известен как первый человек с синдромом Дауна, получивший высшее образование и также сыгравший главную роль в фильме «Я тоже». В Москве и Санкт-Петербурге существуют театры для таких актеров - «Театр Простодушных» и «Кабуки». Мало того, многие люди в странах Европы получают «индивидуальное трудоустройство в условиях поддержки» [5].

Выяснялось также, насколько освещена проблема детей с синдромом Дауна и насколько удобно таким детям жить в России. Подавляющее большинство, 51 человек, ответили, что жить им в России трудно. При этом 36 из них отметили, что данная проблема плохо освещена в СМИ, а 11 человек указали, что ни разу не сталкивался с освещением этой проблемы в СМИ. Только трое респондентов знают о наличии организаций, помогающих детям с синдромом, такие как «ДаунсайдАп», центры реабилитации «Восхождение» и «Берегиня»[6].

Можно сделать предположение о том, что если соответствующая информация в СМИ будет представлена шире, это может способствовать улучшению условий жизни детей с синдромом Дауна в нашей стране.

Подводя итоги, можно сказать, что данная тема изучена мало. Вся информация, имеющаяся в Интернет-ресурсах, носит ознакомительный характер – рассматривает синдром Дауна со стороны медицины, психологии или права. На официальных сайтах помощи «Солнечным детям» имеются некоторые данные, связанные с информацией о количестве таких детей, о проводимых программах, о том, как можно обратиться в фонды помощи и получить поддержку.

Более объемная информация представлена в Междисциплинарном научно-исследовательском журнале «Синдром Дауна. XXI век». Это первое в России специализированное периодическое издание, посвященное людям с синдромом Дауна, их проблемам, особенностям, достижениям, увлечениям; представлены статистические данные, сравнительные характеристики и многое другое, что помогает сложить целостную картину жизни людей с синдромом Дауна.

Исследования отношения студентов показало, что они мало информированы в областях, имеющих отношение к детям с синдромом Дауна. Можно предположить, что это связано со сложившимися в нашем обществе стереотипами, постулирующими восприятие «Солнечных детей» как неспособных и мало умеющих людей.

### Список литературы

1. Синдром Дауна [Электронный ресурс] – Режим доступа: <http://www.krasotaimedicina.ru/diseases/children/down-syndrome>, свободный. (Дата обращения 06.04.2016)
2. Синдром Дауна: если ребенок не такой, как все [Электронный ресурс] – Режим доступа: <http://moel.ru/vospitanie-detey/sindrom-dauna-esli-rebenok-ne-takoy-kak-vse>, свободный. (Дата обращения 06.04.2016)
3. Синдром Дауна. Причины, симптомы и признаки, диагностика патологии, уход за больным [Электронный ресурс] – Режим доступа: <http://www.polismed.com/articles-sindrom-dauna-prichiny-simptomyy-i-priznaki-diagnost.html>, свободный. (Дата обращения 08.04.2016)
4. Синдром Дауна и инвалидность [Электронный ресурс] – Режим доступа: <http://progavrichenko.ru/deti-invalidy-i-deti-siroti/sindrom-dauna-i-invalidnost.html>, свободный. (дата обращения 08.04.2016)
5. 21 марта Всемирный день человека с синдромом Дауна [Электронный ресурс] / Синдром Дауна. Междисциплинарный научно-исследовательский журнал 21 век. 2008 № – Режим доступа: [http://www.downsyndrome.ru/files/oogo/File/ds\\_xxi\\_1.pdf](http://www.downsyndrome.ru/files/oogo/File/ds_xxi_1.pdf), свободный. (Дата обращения 09.04.2016)
6. ДаунсайдАП. Фонд, который меняет жизнь [Электронный ресурс] – Режим доступа: <https://downsideup.org/ru>, свободный. (Дата обращения 09.04.2016)

*K.P. Maslennikova*

### **STUDENTS ' ATTITUDES TO CHILDREN WITH DOWN SYNDROME**

The problem of treatment of children with Down syndrome in Russia is very serious. Not many people are able to find the right approach to such children. The aim of this study is to investigate the relationship of students to the problem of children with Down syndrome. To achieve this, two

methods were used: questionnaires and interviews. As well as content analysis, a rigorous method for qualitative and quantitative analysis of the content of the documents in order to detect or measure the social facts and trends. The study involved 60 students from different universities and one family, having a child with Down syndrome. The results show, the heterogeneity of opinions among the students about the children.

Keywords: Down Syndrome (DS, DNS), interview, survey.