

Живот със Синдром на Даун

Животът на Краси, Силвена и тяхната дъщеря Крис протича напълно нормално, докато един ден, през 2014-та година, разбират че в семейството им ще се появи нов четвърти член, който обаче ще бъде със синдром на Даун. Синдромът на Даун е генетично заболяване, което влияе на начина по който се развиват тялото и мозъкът на едно дете. Децата със синдром на Даун обикновено имат лека до умерена интелектуална недостатъчност и говорят по-бавно от другите деца. Физически, те също могат да изглеждат по-различно от техните връстници.

След като разбира диагнозата, семейството преминава през много емоции, но бързо осъзнава, че пред тях стои едно прекрасно и слънчево дете – тяхната дъщеричка Микаела, чието щастие те поставят на централно място в личните и семейните си приоритети. Изправено пред избор, семейството избира пътя на щастието.

Но нещата не спират до тук. Краси и Силвена си поставят задачата да разкрият пред света, че колкото и страшна да изглежда на пръв поглед диагнозата, животът със синдром на Даун всъщност може да е много забавен и пълен с приключения. Чрез множество видеа и публикации в социалните мрежи техните послания обиколиха България и доказаха на онези семейства, които преминават през същото, че синдромът на Даун не е присъда, а начин на живот. Техните послания започнаха да променят обществените нагласи, показвайки, че хората със синдром на Даун са част от нашето общество и имат право на щастлив живот в подкрепяща среда.

Нещата не спират и дотук. Освен с грижите за Микаела, семейството полага и големи усилия, за да развива създадената от тях фондация, носеща името „Живот със Синдром на Даун“, която организира различни проекти, дейности и инициативи. Фондацията обединява деца със синдром на Даун и подпомага тяхното личностно развитие. Дейностите на семейството получават финансиране и медийно внимание, а през 2017-та година и достъп до международната мрежа на „Промяната“.

Въпроси за дискусия

Много хора се сблъскват с проблеми, но малка част от тях се ангажират това да помогнат не само на себе си, но и на други които имат подобни проблеми. Мечтата на Краси и Силвена е да изградят общество, в което тези които природата е създала различни, могат да водят пълноценен и самостоятелен живот и да обогатят живота на всички нас. Какво мислите по следните въпроси:

Тази разработка е подготвена с образователна цел за инициативата „Площадът“ на Граждани за България (<https://c4bg.org/civics>).

© Граждани за България 2023. Материалът може да се ползва безплатно от учители, учебни заведения, ученици и студенти за образователна цел: моля уведомете ни на admin@c4bg.org. Всяка друга употреба и възпроизвеждане без разрешение от Граждани за България е забранена.

- Защо точно това семейство решава да се бори за промяната? С какво социалните предприемачи като тях са по-различни от останалите хора?
- Кои са трудностите, с които те вероятно са се сблъскали работейки над тяхната кауза?
- Вместо да бъдат ангажирани, Краси и Силвена можеха да изберат да се оплакват от това, че обществото не отделя достатъчно внимание и ресурси на децата със специални нужди. Смятате ли, че в тази ситуация те биха били по-щастливи и удовлетворени отколкото в ситуацията, в която се намират в момента? Защо?
- Смятате ли, че с дейността си един човек, или едно семейство, могат да променят обществените нагласи и живота на много хора към по-добро?
- Смятате ли, че с дейността си един човек може да промени обществото към по-лошо? Дайте пример.
- Посочете други ситуации, в които нашата социална активност може да подобри чувствително живота на другите около нас.

*Магдалена Недкова
СУ „Св. Климент Охридски“
Граждани за България, 2023*