

## Явлението „синдром на Даун”: исторически и философски аспекти

Пенка Шапкива-Танева

*The phenomenon "Down syndrome": historical and philosophical aspects: Down syndrome is a unique phenomenon it deserves attention as is not sufficiently well studied in Bulgaria in psycho-pedagogical and social aspect.*

*The report focuses on this phenomenon and its reflection on pedagogical practice, because compared with other syndromes, associated with mental retardation, Down syndrome has a long history and a high percentage of spread.*

*Some stereotype views about the opportunities of children with Down syndrome related to what they can do and achieve cause the idea to be explored in more thoroughly different aspects of the syndrome and to be search new understanding of individual development opportunities for those children.*

**Key words :** Down syndrome, historical and philosophical aspects, artifacts.

### ВЪВЕДЕНИЕ

Разгадаването на сложността на човешкото развитие изисква обяснения на много нива (от клетъчните механизми на гените до невропсихологични и поведенчески особености). Тези обяснения се преплитат, което обяснява все по-интердисциплинарния подход към разбирането на различните нарушения в развитието, в световен мащаб. Такъв е и подходът към разбирането на синдрома на Даун.

Генното инженерство и невронауките доведоха до огромен напредък за изясняване на това, как синдромът на Даун влияе върху интелектуалното развитие. Все още, обаче, много малко се знае за връзката на мозъка и поведението. Казано с други думи онова, което не е известно за явлението синдром на Даун, значително надвишава това, което е известно.

В миналото хората със синдром на Даун са били унищожавани, поради невежество и човешка жестокост. Раждането на дете със синдром на Даун е било причина за срам, социална стигма, поради което много от тези деца в САЩ и Европа са били институционализирани, още повече, че тогава медицинските грижи не са били развити, а образователни услуги не са се предлагали.

Хората със синдром на Даун са били убивани в *„лагерите на смъртта”* през втората световна война, поради популярността на евгеничната теория по това време. Повече от 50 години обществото изгражда отношението си към тях въз основа на предразсъдъчно мислене и различни митове.

Различни интерпретации на синдрома на Даун засягат по определен начин (положително или негативно) живота на хората с този синдром и техните семейства.

Едно ново разбиране за синдрома на Даун в съвременния, динамичен контекст, предполага изясняването, както на медицински, психолого-педагогически и социални аспекти, така и на други, например историко-философски, които могат да бъдат по-широко проучени.

Днес качеството на здравните грижи, образованието и подкрепата от страна на общността могат да направят реална промяната в развитието на хората със синдром на Даун.

### ИЗЛОЖЕНИЕ

Синдромът на Даун е най-загадъчното явление. Според една индийска легенда, хората със синдром на Даун, с техните косо разположени очи, са преродени гуру, които се възгордели. Затова боговете им дали нова обвивка, която

да държи хората нащрек, но не ги лишили от възможността да разбират света.

По данни на Д. Петерсон (1987) синдромът на Даун съвсем не е ново „заболяване“. В исторически план явлението синдром на Даун е старо, колкото и самото човечество [2].

Интересно за мен, в хода на изследователската ми работа, бе да открия какво е отражението на свещанията за синдрома на Даун в изкуството, в различни исторически периоди.

Изображенията на различни генетични заболявания в културата на Тумако-Ла Толита (*Tumaco-La Tolita*) са едни от най-ранните в човешката история (вж: фиг.1.1). Художествени изделия (керамични фигури) от доколумбовата епоха, събрани от много музеи от Централна и Южна Америка, носят информация за тези народности. Изучени били повече от 10000 керамични фигури. В изследванията участвали археолози и генетици. По данни на някои автори (Starbuck, 2011; Bernal and Brecino, 2006; *ru-downsyndrome. livejournal. com*) е важно да се отбележи, че точността при изобразяването на заболяванията позволява да се говори за добри анатомични познания сред тези народи и способността им да различават норма от патология. [5;13;16]. Мартинес-Frias (2005) описва теракота статуетка от Tolteca културата на Мексико, датираща от около 500 сл. Хр (вж:фиг.1,2), в която се откриват фенотипни характеристики (наклонени очи, отворена уста, изплезен език) на синдрома на Даун. [9]

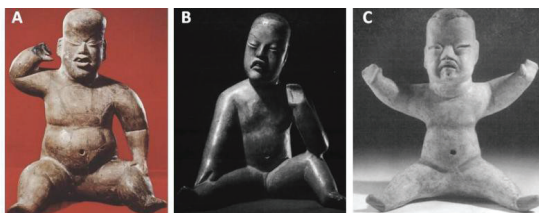


**Фигура 1.** Фигура от *Tumaco - La Tolita* културата, датираща около 500 год. пр. Хр., която демонстрира ясно клиничните проявления на синдрома на Даун при дете (om <http://ru-downsyndrome.livejournal.com/12382.html>).

**Фигура 2.** Terra-Cotta статуетка от Tolteca културата на Мексико, датираща около 500 г.сл. Хр.

Сред доказателствата, че това нарушение е съществувало и в древни времена, може да се отбележи намереният в Саксония череп, датиращ от IX век. Неговите пропорции са точно такива, каквито са типичните за съвременния човек със синдрома на Даун [2].

Ранни исторически сведения за синдрома на Даун са открити в произведения на изкуството, в *Олмекската култура* на древно Мексико, 1500 години преди новата ера. Сред тези произведения на изкуството на Олмеките, археолозите откриват голям брой фигури (статуетки) на деца, близо до олмекски храм, чиито особености във външния вид (кръгло лице, дръпнати очи, епикантус, широк нос, наднормено тегло и затлъстяване), кореспондират със синдрома на Даун (вж: фиг.1.3. ). Според вярванията на олмеките тези деца били смятани за полубожества, тъй като били резултат от „съвокуплението“ на божеството Jaguar, което те почитали и високопоставени жени в племето. Тази теория се оказва доста спорна в областта на антропологията. [10;11;12;13]



**Фигура 3.** (А, В,С):Фигурки от Олмекската култура, датиращи от около 1500 год. пр. Хр., асоциирани със синдрома на Даун

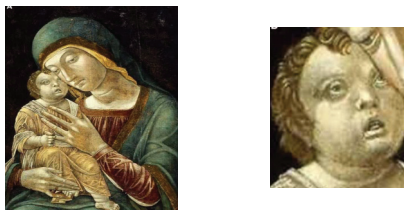
Въз основа на всички тези артефакти(фигури)може да се направи извода, че синдромът на Даун присъства в човешката история толкова отдавна, колкото и тризомия 21 е съществувала.

През 1982 г. в своя публикация, в списание „Майката и детското здравеопазване“, д-р Брайън Стратфорд, специалист по проблемите на умствената изостаналост прави предположение, че средновековният италиански художник Андреа Мантеня(1431-1506) използва като модел малко дете със синдром на Даун в една от своите картини “Мадона с младенеца”. Стратфорд(Stratford,1982) поставя диагноза на базата на отличителните характеристики на лицето, формата на ръцете и краката.[14] Днес картината на Мантеня се намира в музея за изящни изкуства в Бостън (вж: фиг.4).



**Фигура 4.** „Мадона с младенеца” - картина на Andrea Mantegna (1431-1506)

Някои от картините на Мантеня представляват интерес, тъй като се предполага от различни автори, че изобразените от художника деца са със характеристики на синдрома на Даун. Посочват се следните характеристики: *наклонени очи, отворена уста, изплезен език, разстояние между първия и втория пръст, изражението на лицето, което се свързва с хипотония* [6;13;14]. Съществуват още предположения, че Мантеня е изобразил в картините си(вж:фиг.5.) собственото си дете, което е било със синдром на Даун или пък детето на богатия владетел на Мантуа, *Лудовико Гонзага*, за когото е работил години наред, като придворен художник [13]



**Фигура 5.** „Богородица и дете “ (от [www. metmuseum. org](http://www.metmuseum.org))

Внимателният поглед към тези картини дава представа за нагласите към хората с увреждания през Ренесанса и ни насочват към мисълта, че А. Мантеня е виждал нещо повече от недостатъците у тези деца, нещо по-особено.

В книгата си „Теология и синдрома на Даун: представа за уврежданията в късната модерност“, Амос Йонг (Yong, 2007) прави изчерпателен анализ на философски въпроси, отнасящи се до синдрома на Даун. В същото време, авторът насочва читателя към преосмислянето на основни богословски категории, като например: *Какво означава да си християнин в съвременния свят?* За корица на книгата Йонг е използвал една от картините на А. Мантеня- „Мадона на пещерите“ (вж: фиг.6). [15].



**Фигура 6.** „Мадона с детето“ („Мадона на пещерите“)- картина на Andrea Mantegna в галерия Уфици, Флоренция

**Фиг.7 :** „Мадона на смирението“- картина на Филипо Липи

Друг италиански художник Филипо Липи, който е съвременник на Мантеня изобразява в една от картините си Madona Trivulzio („Мадона на смирението“)(вж: фиг.7) дете със синдрома на Даун. Той прекарва част от детството си в сиропиталище, където е имало много изоставени деца със синдром на Даун, които са умирали много малки. Това дава основание на художника да отреди особено място на тези деца в картината си и по този начин да внуши отношението си към тях, сравнявайки ги с *божествени ангели*. Деца със синдрома на Даун, като божествени ангели, изобразява и художникът Джовани Батиста Тиеполо в картината си „Непорочното зачатие“.

Психиатърът А. Levitas и генетикът Sh. Reid (Levitas, Reid, 2003) правят интересно откритие. Те идентифицират в една картина „Рождество Христово“ от неизвестен художник, от 16 век, във фламандската живопис, една фигура на *ангел* (до Мария), която изглежда различна от другите лица и евентуално още една фигура на *овчар* в центъра, които свързват със синдрома на Даун( вж:фиг). Тяхната предполагаема диагноза се основава на някои физически белези, които се асоциират с този синдром. По техните думи, ако това е вярна диагноза, синдромът на Даун не е *„модерна болест.“* [8] Интересен е фактът, че съществуват две версии на тази картина, което дава основание на някои автори да предположат, че в семейството или сред близките на този неизвестен художник е имало дете със синдром на Даун.



Фигура 8. „Рождество Христово“ (<http://www.metmuseum.org/>)

Днес, от позициите на новото време, можем да предположим, че всички тези творци са видяли нещо много специално у хората със синдром на Даун, толкова специално, че да изобразят «Спасителят» с тези характеристики.

По данни на някои автори (С.Е. Иневаткина,2005;D. Cicchetti. & M. Beechly,1990) френският лекар Ескирол прави първото описание на дете със синдрома на Даун през 1838г. [1]; [7]

Наименованието „Даун“ произхожда от фамилията на английския лекар Джон Лангдън Даун (*Down*), който описва този синдром през 1866 год. в своя публикация и привлича вниманието на научния свят към една интересна група деца с умствена изостаналост.

Даун (*Down*) наблюдавал в продължение на години група хора със специфични особености във външния вид и поведението в кралски приют за умствено изостанали в Ерлсвуд, където работел(1858-1868). Въз основа на техни фотографии, той прави своите анализи и заключения. Някои от тези черно-бели негативи, около 200 на брой, са запазени и до днес. Впоследствие д-р Даун описва принципите на работата си в Ерлсвуд в своята работа («*Education and Training of the Feeble in Mind*»,1882г.).В продължение на десет години (1858-1868), под негово ръководство, приюта в Ерлсвуд се превръща в образцова институция, ползваща се със световна известност. В тези години се поставя основата на рехабилитационните модели на Джон Лангдан Даун, които получават развитието си в неговия частен център в Нормансфилд. Именно в Ерлсвуд, Даун се разкрива като учен, разработващ класификация на умствената изостаналост и принципите на обучение на деца с нарушен интелект. Неговият новаторски подход се състои в повишаване качеството на живот на обитателите в приюта, включващ високи стандарти на медицинско обслужване (грижи), санитарен и хигиенен режим, обучаващи и развиващи програми, творческа рехабилитация и социализация. Джон Лангдън Даун бил убеден, че заниманията оказват позитивно влияние върху цялостното развитие на личността (Ригина, 2010). По данни на същата авторка, Даун е имал внук, който носил неговото име и който той никога не успял да види. [3]

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Изкуството открай време се опитва да пресъздава художествено познатото и да се докосне интуитивно до непознатото. И тук, може да се каже, че ако при науката и философията съществува стремеж за подреждане на света, то при изкуството и религията съществува стремеж за усещане на света.

Съвременното филмово изкуство,чрез участието на актьори със синдром на Даун, в различни филми, по своеобразен начин показва схващането за

явлението - синдром на Даун. Чрез своя талант актьори, като Lauren Potter, която е със синдром на Даун помагат на много родители на малки деца или бебета с този синдром да не се страхуват за бъдещето на децата си. По думите на Lauren „Хората виждат, въпреки че имам синдром на Даун, аз съм просто като всички останали. Те мислеха, че съм различна, но сега хората идват при мен и ми казват, че не се страхуват от различията.”

Различни артефакти, художествени произведения на изкуството и др. са препратка към миналото, размисли за настоящето и поглед към бъдещето в контекста на разбирането на синдрома на Даун.

### ЛИТЕРАТУРА

- [1] Иневаткина, С., Изучение особенностей развития детей с синдромом Дауна в отечественной и зарубежной литературе. В: Сборник „Психологическое сопровождение образовательного процесса. Саранск, 2005.
- [2] Петерсън, Д., Причини синдрома Дауна - В сп. В мире науки, бр.10,1987.
- [3] Ригина, Н.Ф., Кто Вы, доктор Даун? Очерк о жизни и деятельности Джона Лэнгдона Дауна. В сп. Синдром Дауна. XXI век 1(4),2010.
- [4] Стратфорд, Б., Современный взгляд на болезнь Дауна. В: СБ .Учителей и умственно отсталые лица. Прага,1988.
- [5] Bernal, J. E., I. Briceno. Genetic and other diseases in the pottery of Tumaco-La Tolita culture in Colombia-Ecuador. Clinical Genetics 70(3):188-91,2006.
- [6] Cone, T.E., An infant with some facial features of Mongolism. American Journal of Diseases of Children 106:333-334,1964.
- [7] Cicchetti, D&M. Beechly.Children with Down syndrome a developmental perspective,1990.
- [8] Levitas, A., Sh. Reid. An angel with Down syndrome in sixteenth century Flemish Nativity painting. American journal of medical genetics.,2003.
- [9] Martinez-Frias, M. L.,The real earliest historical evidence of Down syndrome. American Journal of MedicalGenetics 132A(2):231.,2005.
- [10] Milton, G.R. Milton. Jaguar Cult -Down's Syndrome -Were - Jaguar. Expedition 16 (4):33-37.,1974.
- [11] Pueschel,S.M., Do Olmec figurines resemble children with specific dysmorphology syndromes? Journalof the History of Medicine and Allied Sciences 53(4):407.,1998.
- [12] Rogers PT, Coleman M.Medical Care In Down Syndrome: A Preventive Medicine Approach. New York: Marcel Dekker.,1992.
- [13] Starbuck, JM., On the Antiquity of Trisomy 21: Moving Towards a Quantitative Diagnosis of Down Syndrome in Historic Material Culture. Journal of Contemporary Anthropology, VOLUME II October 20.,2011.
- [14] Stratford,B.,Down's syndrome at the court of Mantua. Maternal and Child Health 7:250.,1982.
- [15] Yong, A.,Theology and Down Syndrome: Reimagining Disability in Late ModernityWaco, Tex. : Baylor University Press.,2007.
- [16] <http://www.ru-downsyndrome.livejournal.com>
- [17] <http://www.thenewatlantis.com/publications/at-home-with-down-syndrome>

### За контакти:

Гл. ас. д-р Пенка Шапкива-Танева, Катедра „Специална педагогика и Логопедия”, ФНПП, СУ „Св. Климент Охридски”, тел: 0896469475, e-mail:shap\_pepe@abv.bg

Докладът е рецензиран.