

СИНДРОМ ДАУНА: ЭВОЛЮЦИЯ ТЕРМИНА И ОБЩЕСТВЕННОГО СТАТУСА

Открытие этого синдрома связано с именем английского врача Джона Дауна. Был период, когда людей с этим синдромом поддавали принудительной стерилизации. Нынешний уровень пренатальной диагностики позволяет определить наличие синдрома в период, когда будущие родители могут принять решение о том, хотят ли они рождения ребенка с врожденными нарушениями в развитии. Лишь около 8% женщин, знающих о диагнозе, решаются дать жизнь ребенку с синдромом Дауна.



Джон Лэнгдон Хэйдон Даун (1828–1896)

Джон Даун впервые описал синдром **в 1866 году**, опубликовав на эту тему доклад. Из-за эпикантуса Даун применил термин, который использовался потом многие годы, хоть и вызывал серьезные споры, — «монголизм». Людей с наличием синдрома Джон Даун назвал «монголоидами». **До 1970-х годов** представление о синдроме Дауна было тесно переплетено с расистскими предубеждениями. Популярность евгенического движения в первых десятилетиях XX века привела к тому, что в 33 из 48-ми американских штатов, а также в некоторых других странах людей с синдромом Дауна принудительно стерилизовали, такая практика бытовала и в нацистской Германии. После окончания Второй мировой войны общественность активно протестовала против таких действий, и это было одной из весомых причин изменений в этой сфере.



Жером Лежен (1926–1994)

В это время причины развития синдрома Дауна еще не были известны, однако ученые предполагали связь между возрастом матери и возможностью рождения ребенка с этим нарушением. Кроме того, **в середине XX века** наука уже знала о том, что синдром Дауна встречается у людей всех рас.

В 1950-х годах наука получила в свое распоряжение технологии, позволяющие изучать кариотип, появилась возможность определить состояние хромосом, их возможные аномалии, форму, количество. **В 1959 году** французский врач и генетик Жером Лежен сообщил медицинскому миру, что синдром Дауна возникает из-за трисомии 21-й хромосомы. Тогда синдром все еще назывался «монголизмом». Первый шаг



Пабло Пинеда, 2009 год, награждение на кинофестивале в Сан-Себастьяне

к новому термину **в 1961 году** сделала группа генетиков, написавших обращение к редактору журнала «Ланцет» и отметивших в своем письме, что термин является неловким и вводит в заблуждение. Редакция авторитетного издания поддержала термин «синдром Дауна». **А в 1965 году** термин «монголизм» исчез из обозначений, используемых Всемирной организацией здравоохранения, к чему подтолкнуло обращение монгольских депутатов. К этому моменту «неловкий термин» был широко распространен, однако родители детей с синдромом Дауна и правозащитники с энтузиазмом приняли нововведение. Существовавший в США «Монголоидный совет развития» **в 1972 году** стал Национальной ассоциацией синдрома Дауна.