



Džākomo Macariols **“Mans brālis ķer dinozaurus”** (no itāļu valodas tulk. Dace Meiere),
2024

Džākomo Macariola (*Giacomo Mazzariol*) grāmata “Mans brālis ķer dinozaurus” autobiogrāfisks stāsts par bērna saskarsmi ar Dauna sindromu agrā vecumā, kas vēstī par sarežģīto ceļu uz pieņemšanu un sapratni no bērna skatpunkta.

Par ko ir šis darbs?

Džākomo ir bērns, kurš dzīvo Pjēvē di Čento kopā ar saviem vecākiem Dāvidi un Katju un vecākajām māsām Kjāru un Alīči. Kādu dienu viņš uzzina, ka drīzumā viņam piedzims brālis, kuru sauks Džovanni (Džo). Kad piedzimst mazais brālis, Džākomo un viņa ģimene atklāj, ka Džo ir Dauna sindroms. Sākumā Džākomo ir sajūsmināts, jo tic, ka viņa mazais brālis ir supervaronis, taču ar laiku viņš saprot, ka tas ne līdz galam atbilst realitātei.

Pēc vairākiem gadiem Džākomo kopā ar savu labāko draugu Vitorio (Vito) jāizvēlas vidusskola. Tajā pašā laikā viņš iepazīstas ar Ariannu un iemīlas, tāpēc nolemj stāties tajā pašā skolā, kur mācīsies meitene, un pārliecina arī Vitorio sekot viņam. Nonākot skolā, Džākomo cieš no sava kautrīguma un vēlētos līdzināties vecākiem skolasbiedriem, tāpēc cenšas iekļauties Ariannas draugu lokā, lai viņu iespaidotu. Viņš pievienojas arī skolas grupai, kurā spēlē divi puisi, kurus viņš uzskata par visapbrīnotākajiem skolā. Tomēr Džākomo bieži jūtas neērti un nespēj nevienam atklāt, ka viņam ir brālis ar Dauna sindromu. Viņa klusēšana par šo tēmu pakāpeniski pārvēršas arvien lielākā melu tīklā.

Kas ir Dauna sindroms

Dauna sindroms ir ģenētisks stāvoklis. Mūsu ķermenis sastāv no miljoniem šūnu. Katrā šūnā ir 46 hromosomas, kas sakārtotas 23 pāros. Piemēram, 23. pāris ir tā sauktās “dzimuma hromosomas”, kas nosaka, vai bērniņš ir zēns vai meitene. Cilvēkiem ar Dauna sindromu šūnās ir 47 hromosomas – 21. hromosomu pāri ir papildu hromosoma.

Šo hromosomu stāvokli nosauca tā atklājēja Dr. Džona Lengdona Dauna vārdā.

Lai gan zinātnieki zina, **kā** rodas Dauna sindroms, viņi vēl nezina, **kādēļ** tas rodas. Dauna sindroms rodas visās etniskajās un sociālajās grupās un visu vecumu vecākiem. Tas ir pasaulē izplatītākais izmainīto hromosomu stāvoklis – ne vecāki, ne bērns nevar izvēlēties, vai piedzimt ar Dauna sindromu, un neviens nav vainīgs pie tā, ka tas notiek. Latvijā katru gadu piedzimst ap 10–15 cilvēku ar Dauna sindromu. Dauna sindroms nav slimība, tas nelīp, un to nevar izārstēt.

Papildu hromosoma ģenētiskajā kodā atstāj ietekmi uz cilvēka ķermeni. Tāpēc cilvēkiem ar Dauna sindromu ir vairākas raksturīgas iezīmes, piemēram, uz augšu vērsti ārējie acu kaktiņi, isāks augums un plānāki mati. Cilvēkiem ar Dauna sindromu var būt atšķirīgi veidota mutes muskulatūra, tāpēc ir grūtības runāt. Tāpat var būt vairākas blakusslimības un intelektuālās attīstības traucējumi. Tomēr tas nenozīmē, ka cilvēki ar Dauna sindromu nevar mācīties vai strādāt. Cilvēki ar Dauna sindromu var darīt visu to pašu, ko katrs no mums, vienīgi tas prasa vairāk laika un pūļu. Tāpat kā mēs, arī cilvēki ar Dauna sindromu cits no cita atšķiras, un nav divu vienādu cilvēku ar Dauna sindromu. Tāpat kā mums cilvēkiem ar Dauna sindromu patīk labi pavadīt laiku, priecāties, būt kopā ar draugiem, palīdzēt citiem un darīt to, kas labi padodas.

Saskarsmē ar cilvēkiem ar Dauna sindromu nozīmīga ir iekļaujoša, cieņpilna attieksme, kā arī princips “cilvēks vispirms”. Tas nozīmē, ka svarīgāk par diagnozi ir informācija par cilvēka personību, piemēram, Līgai ir 12 gadi, viņai ir divas māsas, viņa labprāt iet uz dejošanas nodarbībām, un viņai patīk dzimšanas dienas ballītes. Tikai pēc tam var minēt, ka Līgai ir Dauna sindroms, jo tā ir tikai viena no viņas iezīmēm. Lai veicinātu cieņpilnu un iekļaujošu attieksmi, nozīmīgi ir izcelt kopīgo. Tomēr atšķirības nevajag noliegt, jo, tikai atzīstot atšķirības un pieņemot tās kā normālas, var iemācīties pieņemt dažādību cilvēkos.



Kā radusies Dauna sindroma diena

Ģimenes, kurās dzīvo cilvēks ar Dauna sindromu, sāka atzīmēt Dauna sindroma dienu jau 2006. gadā.

Mazliet vēlāk – 2011. gada decembrī ANO Ģenerālā asambleja pasludināja 21. martu par Dauna sindroma dienu (A/RES/66/149). 21. marts simbolizē trešo hromosomu divdesmit pirmajā hromosomu pāri (3-21). Tika nolemts, sākot ar 2012. gadu, katru gadu 21. martā atzīmēt Dauna sindroma dienu, lai veicinātu sabiedrības izpratni par Dauna sindromu. Šajā dienā cilvēki tiek aicināti vilkt dažādas, nesaderīgu krāsu zeķes, lai apliecinātu cieņu un draudzīgumu pret katru cilvēku ar Dauna sindromu un paustu savu atbalstu dažādībai. Ideja radusies, ievērojot 21. hromosomas formu – aplūkojot mikroskopā, tā līdzinās zeķītei.