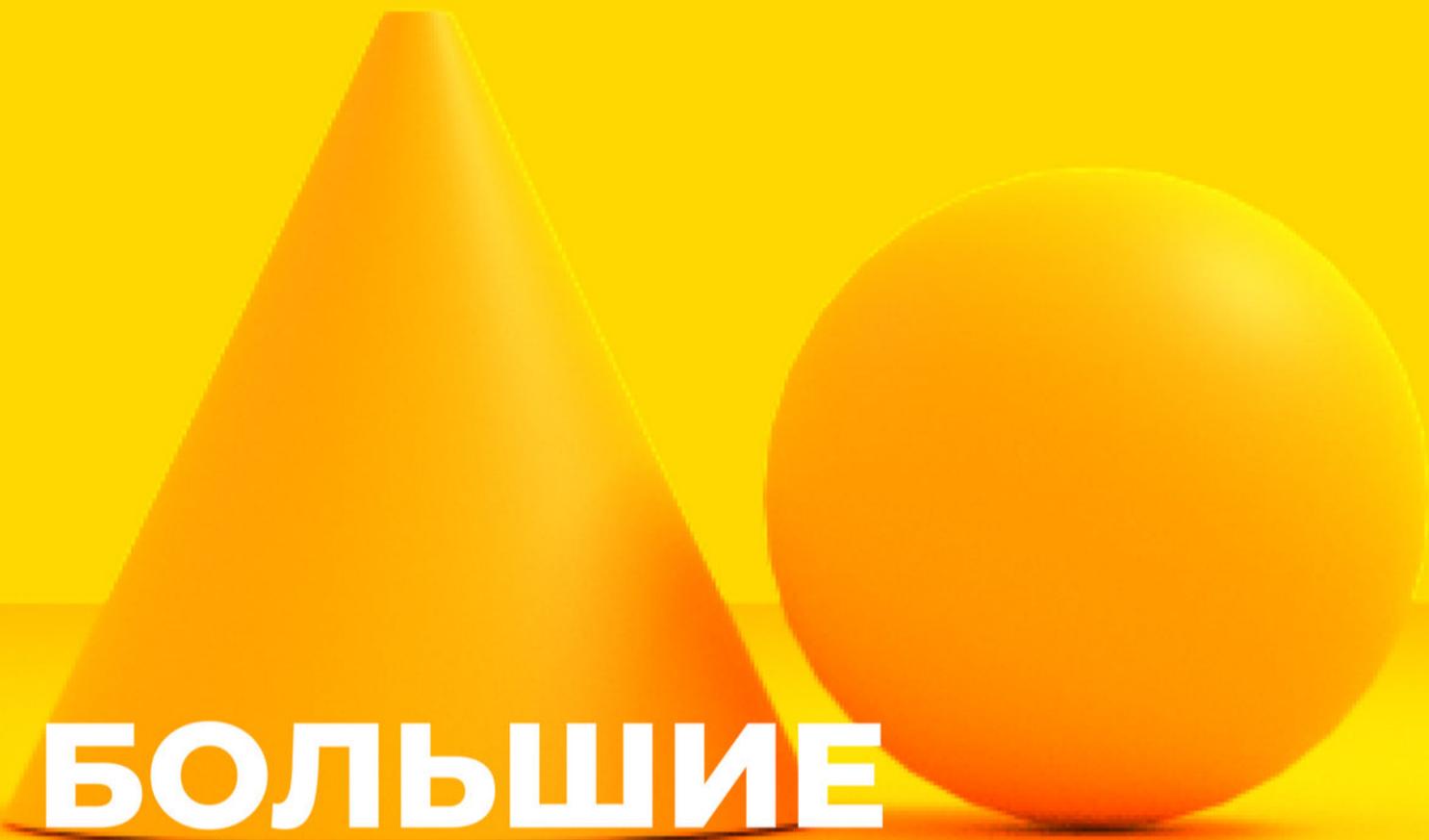


НеМаленькие
Люди



БОЛЬШИЕ
и **НЕ**маленькие

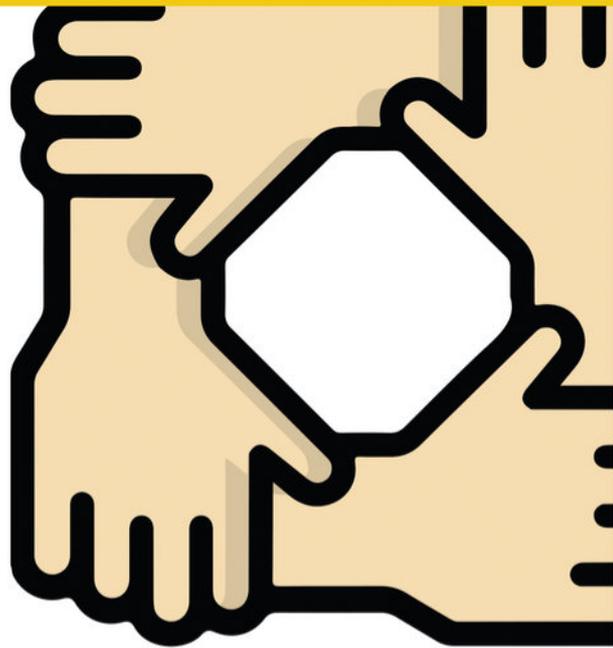
Как рассказать ребенку
о людях с низким ростом



НеМаленькие Люди

Российская организация пациентов
с ахондроплазией, другими костными
дисплазиями и их семей





Что такое инклюзия, и почему она важна?

В 21 веке в своем развитии общество пришло к пониманию того, что лишних людей не бывает. И все мы со всеми нашими отличиями друг от друга составляем вместе единый организм. Каждый из нас ценен и достоин быть таким, какой он есть, не подстраиваясь под стандарты и большинство.

Почему инклюзия для всех?

Личность человека формируется в ответ на соприкосновение с окружающим миром, и в первую очередь с другими людьми. Чем больше мы взаимодействуем, чем богаче наш опыт, тем больше граней приобретает наша личность. Так мы узнаем себя, раскрываем свою индивидуальность.

Кроме того, мир непредсказуем, в нем может произойти все, что угодно. Каждому из нас важно быть уверенным, что ни нас, ни наших детей не исключат из общества по какому-то признаку, что бы ни случилось.



Это нормально, что вас озадачивает вид человека с низким ростом.

Отличия в других всегда вызывают интерес, потому что так работает восприятие человека. Наше сознание всегда цепляется за что-то новое. У детей познавательный интерес особенно активен, они задают вопросы обо всем на свете.

Очень важно, как удовлетворяется естественное любопытство ребенка, какие ответы он получает от взрослого, как преподносится ему новый опыт, есть ли у нас, взрослых, свои предубеждения и внутренние барьеры, какой пример мы подаем детям своими реакциями и поступками.

Как преодолеть барьер?

Для жизни в инклюзивном обществе важно сформировать у детей здоровое отношение к людям с особенностями развития. И прежде всего – разговаривать об этом, объяснять различные явления, с которыми дети сталкиваются в жизни, демонстрировать своим примером корректное поведение с другими.

#

**Лучшая
реакция**

**-
это шаг
навстречу
и диалог.**



Причины низкого роста.

Среди людей с ростом ниже среднего особенно выделяются те, кто имеет аномально низкий рост. У многих низкий рост сопровождается необычными пропорциями тела – либо есть укорочения рук и ног при нормальном размере тела, либо укорочение тела при нормальной длине рук и ног.

Причина непропорциональной низкорослости – это всегда генетика. Из поколения в поколение гены наши претерпевают изменения – так человеческая популяция развиваться, адаптируется к окружающему миру. Какие-то мутации не несут большого значения для жизни и здоровья человека – например, когда они определяют цвет глаз, кожи или волос. А некоторые могут влиять на нашу жизнь очень значительно.

Ахондроплазия – самая частая причина непропорциональной низкорослости. Всего одна случайная замена белка на маленьком участке гена FGFR3 способна сделать так, что человек в своей жизни вырастет не выше 130 см.

Только 20% людей с ахондроплазией получают ген ахондроплазии по наследству от своих родителей. 80% людей с ахондроплазией рождаются в самых обычных семьях, в которых никогда ранее не было случаев рождения людей с низким ростом.

Рождение ребенка с ахондроплазией – это большая редкость, вероятность оценивается как 1:40 000. На нее не влияет образ жизни родителей, наличие или отсутствие вредных привычек или перенесенные болезни.

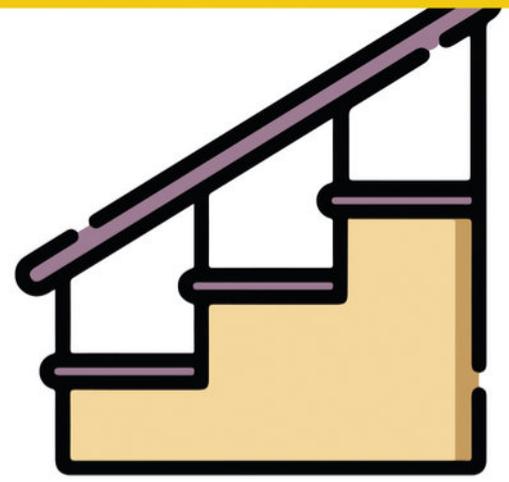
Считается, что единственный фактор, который имеет значение – это возраст отца ребенка: чем отец старше, тем вероятность выше.



Людей с низким ростом очень и очень мало.

По экспертным оценкам, в России проживает около 4 000 человек с ахондроплазией, а общее число людей со всеми формами непропорциональный низкорослости – не более 5 000. Поэтому чаще людей с низким ростом можно встретить не на улице, а на телеэкране, в кино или в развлекательных шоу. Люди с ахондроплазией очень востребованы как актеры благодаря своей нестандартной внешности.

Ахондроплазия известна с древнейших времен, люди с этим заболеванием рождались во всех расах и национальностях, во все времена и эпохи. История знает древнеегипетских царей с ахондроплазией, многие люди достигали высокого положения в обществе и были запечатлены на произведениях искусства.



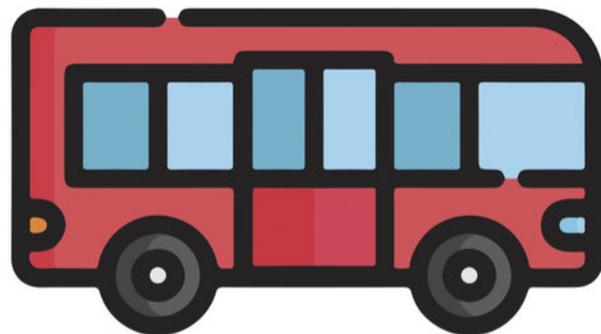
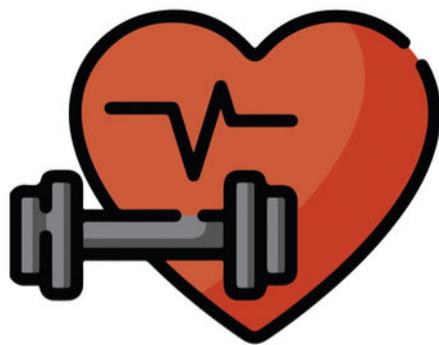
С какими ограничениями сталкивается низкорослый человек:

Многие низкорослые люди в России и в мире и сегодня доказывают своим примером, что можно полноценно жить, реализовываться в общественной, личной, профессиональной сферах, особенности внешности и низкий рост. Тем не менее очевидно, что жить с низким ростом в мире, спроектированном под средние антропометрические параметры, не слишком удобно. Людям с ростом выше среднего тоже часто приходится приспосабливаться.

К основным ограничениям при низкорослости относятся:

Бытовые и физиологические:

- тяжело забираться на высокие ступени общественно транспорта, трудно доставать до кнопок в лифтах, выключателей;
- требуется больше времени на преодоление расстояний, возникает сильная усталость при ходьбе;
- приходится уделять много внимания и времени здоровью и наблюдению за состоянием собственного организма;
- бывает неудобно выполнять некоторые действия;
- некоторые люди с низким ростом из-за проблем с опорно-двигательным аппаратом вынуждены пользоваться мануальным креслом.



Психологические:

- ориентируясь на рост, люди могут воспринимать человека с низкорослостью младше, чем есть на самом деле. Особенно это касается коллективов в детских садах или школах;
- к людям с низким ростом могут обращаться неуважительно, не в соответствии со статусом и контекстом ситуации, очень частое явление – «тыканье» взрослым людям;
- довольно часто люди испытывают к себе повышенный и навязчивый интерес, переходящий в формы неуважительного, агрессивного поведения;
- высокий риск стать объектом буллинга.

Наравне со всеми

Низкий рост человека не влияет на его интеллектуальные способности. Большинство людей с низкорослостью живут долгой полноценной жизнью – ходят в обычные школы, блестяще заканчивают ВУЗы, делают карьеру, женятся и растят детей, их образ жизни ничем не отличается от других людей.

При этом низкорослые люди могут быть очень уязвимы из-за постоянного повышенного внимания к себе, различных форм некорректного поведения окружающих.

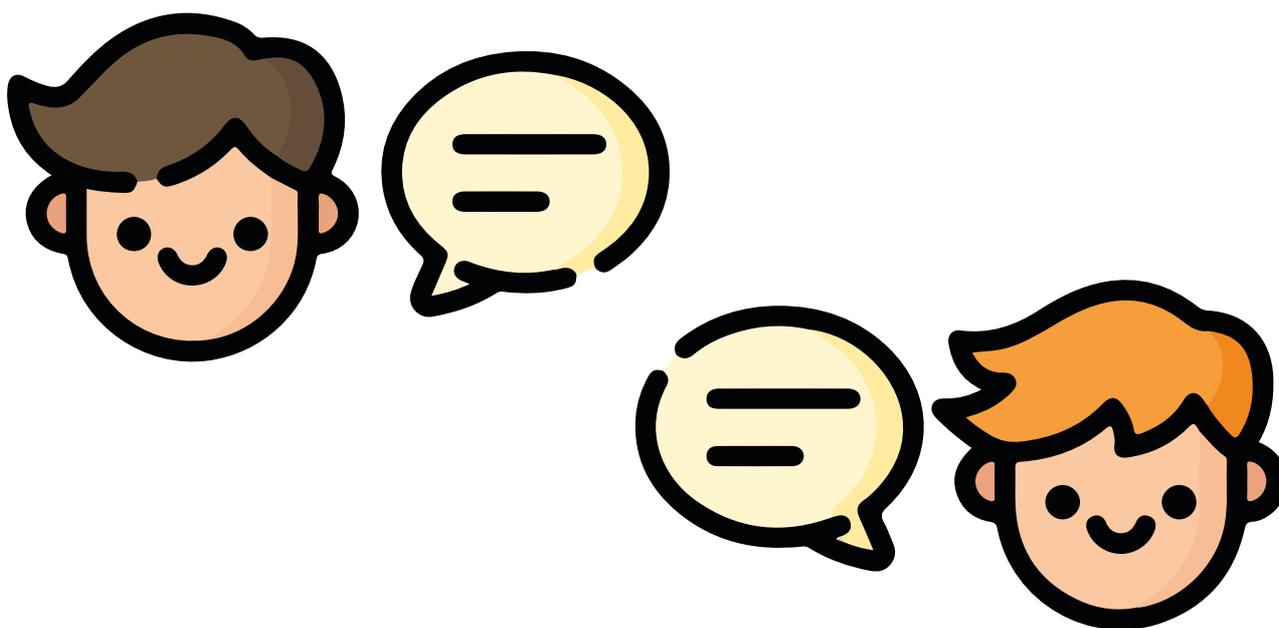
КАК ГОВОРИТЬ О НИЗКОРОСЛОСТИ?

Можно ли называть человека с низким ростом «карликом»?

Не стоит. Вместо этого лучше выбрать более нейтральное «человек с маленьким ростом», «человек с низкорослостью», «низкорослый человек». И вот почему:

Слово «карлик» по сути является еще одной стигмой. Оно акцентирует внимание на физической особенности человека, заслоняя его как личность.

Слова «карлик», «карликовость» больше подходят для обозначения пород животных, небесных тел, но никак не людей. А самое лучше в принципе не подчеркивать физические особенности других людей, так же как это некорректно в отношении людей с лишним весом или людей с нарушениями зрения или слуха.





Дети проявляют повышенное любопытство ко всему.

Но дети не мыслят стереотипами, их больше интересует, что человек может сделать, а чего не может: способен ли он водить машину, как живет в квартире и организовал свой быт, есть ли у него дети и семья, какие у него родители – такие же низкорослые люди или нет, почему у самого человека низкий рост, можно ли этим заболеть или вылечиться и так далее.

Важно объяснить, что хотя рост и бросается в глаза, это далеко не самое главное, что определяет человека, а всего лишь особенность его внешности. Есть значительно больше того, что может объединить и сблизить низкорослого человека с любым другим.

Низкорослые люди умеют делать все то же самое, что и люди обычного среднего роста, хотя для некоторых действий им может потребоваться больше времени.

Старайтесь не мыслить стереотипно.

«Люди с низким ростом долго не живут», «Они не могут заниматься спортом», «Не могут водить машину» и т.д. Дело даже не в том, что эти и многие другие стереотипы ошибочны. А в том, что озвучивать и распространять негативно окрашенные утверждения о других людях неэтично.

#

совет:

если сын или дочь спрашивают, почему другой ребенок маленький и странно выглядит, хорошим вариантом ответа будет примерно следующий: «Люди могут быть самого разного роста: от самого низкого, меньше метра, до самого высокого – больше 2 метров. У меня средний рост, у тебя высокий, а у этого человека маленький».



Не бойтесь задавать вопросы.

Дети не всегда понимают, что молчаливое пристальное рассматривание другого человека воспринимается довольно грубо. Не говоря уже об обсуждениях за спиной. Важно научить детей идти на контакт и показать, как это делать вежливо.

Если человек с низким ростом пробудил в вас любопытство, не бойтесь задавать ему вопросы, но и не забывайте об уважении. Это должна быть беседа на равных, а не допрос. Нормально не знать подробности про жизнь с низким ростом. Тактичный и доброжелательный интерес – залог здорового общения.

При этом не стоит воспринимать на личный счет, если вы не увидите ответного желания пообщаться. Независимо от величины роста или других особенностей внешности у всех нас есть темы, которые мы не готовы обсуждать (всегда или в конкретный момент).

Нужна ли помощь человеку с низким ростом?

Иногда людям с низким ростом может потребоваться помощь, но не стоит оказывать ее без запроса с их стороны. Люди с низкорослостью самостоятельны, хорошо понимают свои ограничения и приспособились их обходить. Если им действительно понадобится, они сами обратятся с просьбой.



**Вы всегда можете показать
другому человеку, что готовы
помочь, просто поздоровавшись,
даже если видите его впервые.**

Эксперты:

Ольга Полетаева

клинический психолог, представитель рабочей группы по ментальному здоровью «Европейского общества муковисцидоза»

Анастасия Свербихина

психолог

Редакторы:

Юлия Нестерова

директор АНО «Центр «НеМАЛЕНЬКИЕ люди»

Юлия Савельева

журналист

Текст:

Татьяна Щербатова
Екатерина Скиба
Оксана Антонова
Светлана Быкова

НеМаленькие Люди

ЖИЗНЬ В ПОЛНЫЙ РОСТ!



vk.com/achondroplasia_ru



t.me/achondroplasia_ru



www.achondroplasia.ru



welcome@achondroplasia.ru



+7 (916) 787-46-67