

ВЕСТНИК ДАНИЙСКОГО АИ

Сделай шаг



downside UP

Февраль
2008 № 1 (33)

Даниил
Хармс

Я шел зимью
вдоль балота
В галошах,
В шляпе
И в оках.
Вдруг по реке
пронесся кто-то
На металлических
Крючках.

рисунок Даром Нозинской

Я побегал скорее к реке,
А он бежал
пустился в лес,
К ногам приделал
две дощечки,
Присел,
Подпрыгнул
И исчез.

И долго я стоял у реки,
И долго думал, снелв оки:
"Какие страшные
Дощечки
И непонятные
Крючки!"



Десятилетие Даунсайд Ап – повод для размышлений

Елена Поле, директор Службы ранней помощи

Уважаемые родители!
В прошлом 2007 году Даунсайд Ап отметил 10-летие своей деятельности.

За эти десять лет наша организация прошла большой путь, Даунсайд Ап постоянно развивался и рос. В 1997 году мы начали работать с десятком московских семей, в которых росли дети с синдромом Дауна, а сейчас, на 1 января 2008 года, в наших программах зарегистрировано 1004 семьи из Москвы, Московской области и других городов и регионов. Практически каждый день мы принимаем звонки и письма от новых семей и находимся в постоянном поиске форм работы, которые позволили бы охватить всех нуждающихся.

Наши программы в Москве всегда были несколько шире программ для иногородних семей, но мы стараемся оказать посильную помощь и тем, кто живет за пределами столицы: выслать наши издания, провести консультации специалистов или ответить на обращенное к нам

письмо, что-то посоветовать, поддержать – хотя бы заочно.

Программы Даунсайд Ап предполагают, что семьи, проживающие в Москве, первые полтора года жизни малыша получают на дому консультации специалиста по раннему развитию, затем мама с малышом может подключиться к работе адаптационной группы и параллельно перейти от домашних индивидуальных консультаций к консультациям в Центре. Этот блок нашей работы и составляет, собственно, так называемую «раннюю помощь».

Когда мы начинали работать, предполагалось, что наша ранняя помощь позволит ребенку пойти в детский сад и получать в Даунсайд Ап только дополнительные индивидуальные консультации по запросу родителей. К сожалению, наши надежды не оправдались, поскольку детские сады тогда не были готовы работать с нашими детьми. Поэтому мы открыли группы поддерживающего обучения, которые дети могут посещать раз в неделю, параллельно получая ежемесячные разовые индивидуальные консультации специалистов, во время которых родителям даются рекомендации о том, как можно помочь развитию ребенка в домашних условиях.

Надо отметить, что мы всегда стараемся обратить ваше внимание на то, что ребятам необходимы ежедневные развивающие игры-занятия, причем не только дома, но и в детских учреждениях. Даунсайд Ап всегда стремился способствовать включению своих подопечных в обычную жизнь, и наша консультативная помощь в ко-

нечном итоге всегда была направлена на то, чтобы вы, уважаемые родители, смогли дать своему малышу всю совокупность навыков, которые необходимы для его пребывания в детском саду, а потом и в школе. В таком режиме московские семьи имели возможность взаимодействовать с Даунсайд Ап до достижения ребенком семилетнего возраста.

10 лет не прошли бесследно не только для нашей организации: изменилось отношение общества к детям с синдромом Дауна, в частности, их стали принимать в различные детские сады. Справедливости ради стоит отметить, что эти положительные перемены вызваны и тем, что специалисты детских садов, принимающих наших детей, получили и продолжают получать мощную научно-методическую и практическую поддержку нашего Центра.

В настоящее время после двухлетнего посещения адаптационных групп те семьи, ко-





и НКО, осуществляющих реабилитацию детей с синдромом Дауна, и в более чем 100 интеграционных детских учреждениях; также он был подарен представителям посольств, деятелям науки и культуры, государственным чиновникам и депутатам.

А несколько дней спустя, 29 ноября, мы отмечали юбилей Даунсайд Ап в киноцентре «Пять звезд на Павелецкой». Среди гостей вечера были учредители и попечители «Даунсайд Ап», общественные деятели, представители министерств и ведомств, специалисты систем образования, здравоохранения и социальной защиты РФ, сотрудники и делегации посольств зарубежных стран, представители международных, российских общественных организаций и бизнес-сообщества, журналисты, а самое главное – воспитанники Даунсайд Ап вместе со своими родителями. Были теплые и совсем не официальные выступления. Фильм, демонстрирующийся на большом экране, показался присутствующим необычайно трогательным и, как теперь говорят, «позитивным». Выступали взрослые танцоры и наши маленькие ребятки. А потом, в более свободной атмосфере кафе, можно было пообщаться, вслух выразить свои мысли и чувства (благо устроители позаботились о микрофоне!), а дети с удовольствием развлекались в специально оборудованном уголке.

Наша новая книга

Дорогие друзья! В серии «Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития» вышло новое пособие для родителей «Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна». Автор пособия, специалист по когнитивному развитию Т. П. Медведева, пишет: «Когда мы занимаемся с детьми с синдромом Дауна, мы ставим перед собой важные задачи: максимально расширить их возможности, подготовить к посещению детского сада, школы и относительно независимой жизни в будущем. Развитие познавательной деятельности в этом смысле имеет особое значение». Пособие дает представление об особенностях интеллектуального развития детей с синдромом Дауна дошкольного возраста, принципах занятий с ними, о тех заданиях, которые родители могут предложить своему ребенку дома.



торые регулярно участвовали в наших занятиях, постепенно начинают устраивать своих детей в детские сады. Сегодня мы можем сказать, что с помощью социального работника, координирующего взаимодействие Даунсайд Ап с детскими дошкольными учреждениями, наши семьи реально могут устроить малышей в детские сады, чтобы с первых лет жизни у них была возможность играть и развиваться вместе с обычными детьми.

Подводя итоги нашей десятилетней работы, мы отмечаем, что большинство московских семей, получивших консультации на дому, посещавших занятия адаптационных групп и групп поддерживающего обучения, к четырех-пятилетнему возрасту устраивают своих детей в детские сады, и бывшие адаптационные группы, к нашей радости, постепенно редуют. Сейчас мы часто сталкиваемся с ситуацией, когда дети, посещающие детские сады, просто-напросто «перерастают» те специально организованные групповые занятия, которые один раз в неделю может предоставить им Даунсайд Ап. Таким образом, наша первоначальная идея своевременной интеграции наконец начинает воплощаться в жизнь. Это очень важно, поскольку мировой опыт показывает, что длительное совместное посещение профильных групп детьми одной нозологической группы (в данном случае детьми с синдромом Дауна) не только ограничивает возможности их социализации, но и тормозит общее развитие.

Думаю, вам известно, что уже на протяжении нескольких лет Даунсайд Ап является также ресурсным центром, который активно распространяет практический опыт среди специалистов. Наши сотрудники постоянно читают лекции, проводят множество семинаров, оказывают регулярную методическую помощь коллегам, работающим с нашими детьми в государственных

дошкольных учреждениях. Мы сотрудничаем с целым рядом ДООУ и очень обрадовались, что в Москве создана и начинает функционировать сеть специализированных групп, в которые могут зачисляться и дети с синдромом Дауна. Это так называемые «Лекотеки», организованные в каждом московском округе на базе детских садов. Педагоги, работающие в этих группах, обращаются к нам за методической помощью. Словом, наша деятельность «выплеснулась» за пределы Центра ранней помощи, что отвечает одной из наших основных целей: интеграции и включению наших ребят и их близких в обычную жизнь!

Новые условия требуют оптимизации наших программ, что мы подробно обсудили со Сью Бакли, мировым авторитетом в области изучения синдрома Дауна и организации обучающих программ для наших детей, во время посещения ею нашего центра.

Последующее обсуждение изменившейся ситуации с учредителями Даунсайд Ап укрепило нас в мысли, что с 1 сентября 2008 года Даунсайд Ап следует начать планомерную реорганизацию программ. Подробнее об этих изменениях я расскажу в следующем номере «Сделай шаг», а сейчас хочу отметить только основные моменты.

Даунсайд Ап по-прежнему будет оказывать посильную помощь всем семьям, в которых есть дети с синдромом Дауна в возрасте от 0 до 7 лет, если эти семьи изъявляют желание сотрудничать с нами.

Мы будем продолжать проведение домашних консультаций для московских семей с детьми в возрасте от 0 до 2 лет, а также проводить двухгодичные занятия адаптационных групп для детей от 1,5 до 3 лет. Еженедельные группы поддерживающего обучения будут проводиться для детей от 3 до 5 лет. Параллельно наш координатор работы с детскими дошкольными учрежде-

ниями будет содействовать устройству детей в детские сады, а специалисты Даунсайд Ап – оказывать методическую помощь сотрудникам этих учреждений.

Мы пришли к решению о закрытии групп для детей старше 5 лет, поскольку практически все они посещают детские сады или занятия в реабилитационных центрах. Даунсайд

Содержание

От администрации

Елена Поле

Десятилетие Даунсайд Ап – повод для размышлений

Поздравляем Лену!

Советы доктора

Антонина Чубарова

Как разобраться с нарушениями стула у младенца

Взгляд педагога

Илья Музюкин

Необычные игры для развития двигательных способностей

Мир вокруг нас

Дети, похожие на Грейс

Окно в мир взрослых

Маша Нефедова

Предрождественские концерты в Норвегии

Трибуна родителей

Встреча на озере Круглом

Виктория Кондранцева

А у вас есть мечта?

Навигатор

Иппотерапия

Рассказики и разговорчики

Почему в радуге нет белого цвета?

Спорт во благо

Анна Португалова

Выше только Эверест

Новости, события, планы

105043 Россия, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14А

Тел.: (495) 367-10-00; 367-26-36

E-mail: downsideup@downsideup.org | [Http://www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России НКО

«Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 67698

Ап будет продолжать оказывать методическую помощь тем ДОУ, которые работают с нашими детьми. Для семей с детьми старше 5 лет мы планируем работу в консультативном режиме, то есть предложить систему регулярных консультаций наших специалистов, которые будут давать рекомендации родителям о дальнейших играх и занятиях с ребенком.

Консультирование иногородних семей, у которых есть желание и возможность приезжать в Москву, будет по-прежнему продолжаться по предварительной записи, но в сложившейся ситуации большого наплыва желающих Даунсайд Ап будет ограничивать количество ежегодных консультаций для одной семьи. Сейчас мы предполагаем, что сможем консультировать одну семью не более двух раз в год, но со временем, возможно, нам придется ограничиться одной ежегодной консультацией. По результатам такой встречи мы, как и раньше, будем составлять индивидуальную программу развития ребенка и пересылать ее семье.

Еще раз хочу отметить, что Даунсайд Ап будет оказывать методическую поддержку специалистам Москвы и других городов и регионов. Мы будем продолжать описывать свой практический опыт и изыскивать возможности публикации наших методических разработок, заниматься лекционно-семинарской деятельностью, будем и дальше распространять наши издания в среде специалистов, участвовать в совместных консультациях, тренингах, дискуссиях и конференциях. Это очень важная задача – трансляция практического опыта и обмен идеями и планами с коллегами.

И в заключение я хочу сказать, что наши массовые мероприятия, – такие, как ежегодный велопробег «Красная площадь» и лыжная гонка «Русский вызов», турнир по мини-футболу, благотворительные ярмарки и детские праздники, – по-прежнему будут собирать не только спонсоров и представителей общественности, но, мы надеемся, и наши семьи, то есть вас, уважаемые родители, и, конечно, наших ребят!

Поздравляем Лену!

Приз учредителей Даунсайд Ап за 2007 на этот раз был присужден Елене Любовиной, нашему менеджеру по связям с общественностью и просветительской работе.

Преданная своему делу, творческая и энергичная, Лена – настоящий миссионер. У неё получается не просто завязывать отношения с журналистами и людьми творческих профессий, а зажигать их своими идеями, воодушевлять на новые, нереальные, казалось бы, проекты. Так родилась международная выставка плаката «Люди как люди, только с синдромом Дауна» и появился на свет нашумевший фотокалендарь «Синдром любви», где звезды кино, ТВ, музыки и спорта запечатлены с нашими детьми. А список телепрограмм и публикаций о людях с синдромом Дауна, наших семьях и педагогах производит впечатление не только на наших коллег из благотворительных организаций, но и на высочайших профессионалов в области PR. Только за 2006–2007 год вышли в свет 50 телесюжетов, 32 радиointервью, около 100 публикаций в печатных изданиях и многочисленные сообщения в Интернете.

Нам кажется, что каждый из нас может сказать Лене спасибо от себя лично, потому что результатом её работы становятся небольшие, но неизбежные изменения в восприятии обществом детей с синдромом Дауна. Мы, сотрудники Даунсайд Ап, это ясно чувствуем.

Один скептик спросил Лену: «Думаете, ваш календарь мир перевернёт?»

Конечно, мы так не думаем! Но мы верим, что он его раскачает.

Спасибо, Елена!



Как разобраться с нарушениями стула у младенца

Антонина Чубарова, д.м.н., профессор кафедры детских болезней
Российского государственного медицинского университета

Вы целых девять месяцев ждали малыша – и вот свершилось! Наконец вам снова позволено спать в вашей любимой позе на животе!

И как же обидно, если драгоценное время отдыха уходит на бесконечные подмывания и смену подгузников, когда у малыша диарея (или попросту понос), и оттого он плохо ест, медленно прибавляет в весе, плохо засыпает! Не меньше беспокоит и запор, когда каждое появление стула у ребенка превращается в семейный праздник...

Хотя без помощи специалиста разобраться во всех нарушениях работы желудочно-кишечного тракта невозможно, в этой статье я попытаюсь немного рассказать о них и о том, к каким специалистам следует обращаться и какие обследования целесообразно сделать при запорах и диареях у новорожденных и грудных детей.

Ребенок, получающий грудное молоко, имеет частоту стула до 6-7 раз в сутки. При этом стул должен быть желтым, кашицеобразным, гомогенным. На искусственном вскармливании стул обычно реже и может иметь коричневатый оттенок. Стул менее 1-2 раз в сутки, особенно если он сопровождается у ребенка неприятными ощущениями, в грудном возрасте считается запором.

Все многочисленные причины нарушений со стороны стула можно разделить на несколько групп.

1. Нарушения переваривания и всасывания компонентов пищи. Может нарушаться всасывание как макронутриентов (это основные компоненты пищи – углеводы, белки, жиры), так и микронутриентов (витаминов, микроэлементов и т. д.). При этом ребенок не просто недополучает какой-то компонент пищи и плохо прибавляет в весе, но непереваренные остатки влияют на характер стула и моторику кишечника, вызывая неприятные ощущения у ребенка. Непереваренные компоненты пищи служат питательной средой для бактерий, среди которых могут быть и патогенные.

2. Нарушения в биоценозе (то есть в количестве и спектре бактерий) кишечника. Сюда входят как кишечные инфекции, так и скрыто протекающие процессы, связанные с избытком каких-либо условно-патогенных или, наоборот, недостатком полезных,

бактерий в кишечнике. Следует отметить, что нарушения в биоценозе кишечника, или дисбактериоз, как их чаще называют, никогда не являются первичными. Они, как правило, возникают как следствие приема лекарств, перенесенных инфекций, нарушений вскармливания.

3. Нарушения моторики кишечника. Последовательное продвижение пищевого комка по желудочно-кишечному тракту регулируется очень сложными механизмами, за которые отвечает центральная нервная система, вегетативная нервная система и собственная нервная и эндокринная система кишечника. У новорожденных детей механизмы взаимодействия между этими регуляторными центрами и отделами кишки еще не полностью сформированы, и нарушения моторики кишечника у них встречаются довольно часто. Дети, пострадавшие в перинатальный период (то есть в последнем триместре беременности, во время родов и на первом месяце жизни) от гипоксии, инфекции и т. д., могут в дальнейшем иметь склонность к различным нарушениям моторики. Грудное молоко содержит гормональные вещества, регулирующие моторику кишечника у ребенка, а также вещества, стимулирующие восстановление клеток слизистой кишечника; а вот искусственные смеси такими свойствами не обладают.

Поскольку все перечисленные факторы тесно связаны между собой, у каждого конкретного ребенка мы, как правило, видим сочетание отклонений в биоценозе, нарушения переваривания и моторики кишечника, но для правильного лечения очень важно выделить основную причину. Разберем подробнее каждую группу причин.

Говоря о нарушениях переваривания и всасывания, хотелось бы прежде всего рассказать о *непереносимости лактозы*. Лактоза – это молочный сахар, составляющий около 99 % всех углеводов любого молока, в том числе и женского. Лактоза расщепляется ферментом лактазой, находящейся на поверхности клеток тонкой кишки, на глюкозу и галактозу, а затем всасывается. Являясь основным источником глюкозы, лактоза необходима ребенку как основной поставщик энергии, а небольшие количества галактозы необходимы для формирования центральной нервной системы и сетчатки глаза. Грудной ребенок получает так много

лактозы, что даже у здоровых детей до трех месяцев она расщепляется не полностью. Нерасщепленная лактоза поступает в толстую кишку. У взрослых людей этого не происходит, а вот для детей грудного возраста это необходимо. Там она становится питательной средой для полезных молочнокислых бактерий (бифидобактерий, лактобактерий, лактозоположительной кишечной палочки). Эти бактерии расщепляют лактозу до короткоцепочных жирных кислот (отсюда и кислый запах стула у грудных детей), газов и воды. Эти кислоты важны для регуляции перистальтики (сокращений) кишечника, всасывания солей и воды; также в кислой среде плохо размножаются гнилостные бактерии. Поэтому если сразу лишить ребенка лактозы (например, кормить его только соевыми смесями), питания для полезных бактерий не будет, кислотность кишечного содержимого снизится, и кишечник заселят патогенные микробы.

Однако если активность расщепляющего фермента снижена, не переваренной в тонкой кишке лактозы слишком много, а ферментирующих ее бактерий недостаточно, то непереваренная лактоза «тянет» на себя воду в полость кишечника за счет повышения осмотического давления, и у ребенка развивается диарея. Нарушаться расщепление лактозы может как из-за низкой активности фермента врожденного характера, так и при любом инфекционном или аллергическом процессе, поражающем стенку кишки; при этом гибнет вся клетка, вырабатывающая фермент.

Врожденные нарушения чаще всего встречаются в семьях, где непереносимость молока есть у взрослых. Для многих народностей (например, для 80-100% взрослого населения Крайнего Севера, марийцев, для народов Северной Африки) непереносимость молока является практически нормой. Это так называемая «лактазная недостаточность взрослого типа». Среди русского населения эта особенность (именно особенность, так как привычку употреблять молоко во взрослой жизни филогенетически более древние народности не имеют) составляет около 10%. В таких семьях у малыша больше шансов родиться с изначально низкой активностью фермента.

Так, недавно ко мне обратилась Светлана С. со своим полугодовалым Денисом. У Светланы было достаточно молока с первых дней после родов, и она кормила Дениса грудью. Он всегда жадно начинал есть, но через несколько минут бросал грудь, начинал сучить ножками и плакать. Мальчик плохо спал. Сначала каждый раз, когда он просыпался, Светлана пыталась его покормить, но малыш не успокаивался. Стул у Дениса был частый, водянистый (правда, Светлана не сразу это заметила, так как жидкость легко впитывалась в подгузник), желтый, с кислым запахом. Прибавил малыш за первый месяц всего 200 г. При подробном расспросе выяснилось, что папа ребенка, азербайджанец по национальности, не любит и совершенно не пьет цельного молока, так как оно вызывает у него повышенное газообразование. Обычно такие симптомы родители (особенно мамы) стараются скрыть, и выявляются они только при тщательном расспросе. После определения количества углеводов в кале предположение о непереносимости лактозы подтвердилось, Светлана стала добавлять к молоку спе-

циальный препарат, и уже через несколько дней стул нормализовался и Денис стал хорошо прибавлять в весе.

Но гораздо чаще приходится сталкиваться со вторичными нарушениями переваривания лактозы – например, после перенесенной кишечной инфекции.

Как-то раз я консультировала трехмесячного отказного ребенка. Елизавета (так звали малышку) с рождения получила смесь «Агу-1», а на втором месяце жизни перенесла кишечную инфекцию. Но после окончания курса терапии стул все равно оставался жидкий, с примесью слизи и зелени. В больнице девочке был проведен анализ на содержание углеводов в кале, и показатели оказались в 3 раза превышенными. В связи с этим девочке было назначено питание соевой смесью. Стул стал менее жидким, но неустойчивым, и сохранялись патологические примеси. Девочке были назначены биопрепараты, содержащие полезные бактерии, и возвращены два кормления обычной адаптированной смесью «Агу-1», содержащей лактозу, на фоне чего стул нормализовался. В этом случае нарушения переваривания лактозы были явно вторичными по отношению к нарушению биоценоза, и в первую очередь требовалось восстановить нормальный биоценоз и обеспечить условия для приживания бактерий, то есть дать небольшое количество лактозы.

Отдельно хочу рассказать о вторичной лактазной недостаточности, возникающей на фоне *аллергического воспаления в кишечнике*. Когда ребенок слишком рано начинает получать чужеродный белок (чаще всего это белок коровьего молока или белок сои, содержащиеся в смесях для искусственного вскармливания), первым местом контакта этого белка с клетками организма ребенка является кишечник. В кишечнике развивается аллергическое воспаление, и повреждаются энтероциты, вырабатывающие лактазу. При этом аллергическое воспаление в кишечнике, как правило, предшествует изменениям на коже, и внешне у ребенка может не быть никаких признаков аллергии. Помимо переваривания лактозы, у таких детей нарушается также функция всасывания многих веществ в кишечнике и развивается диарея. Поэтому у ребенка на искусственном вскармливании при диарее всегда необходимо провести аллергологическое обследование.

Похожие на лактазную недостаточность симптомы имеют дети с *недостаточностью других ферментов (сахаразы, изоамальтазы), а также с нарушением всасывания моносахаров (глюкозы, фруктозы)*, хотя эти нарушения встречаются гораздо реже. Первые симптомы непереносимости сахарозы появляются, когда в питание детей включается обычный сахар (многие пытаются подслащивать блюда прикорма), а непереносимость фруктозы – при включении меда, соков и т. д. Поэтому если вы кормите грудью, перед визитом к врачу постарайтесь вспомнить о том, сразу ли после начала кормления появилась диарея у малыша, или после изменений в вашей диете или введения каких-то новых продуктов.

Итак, если у ребенка частый водянистый пенистый стул с кислым запахом, у него можно заподозрить непереносимость молочного сахара. Самым простым и доступным исследованием при этом является опреде-

ление количества углеводов в стуле. Для правильного лечения необходимо выяснить причину непереносимости, посоветовавшись обязательно с детским (!) гастроэнтерологом и, возможно, с аллергологом. На время обследования (а при подтверждении диагноза и более длительно) следует снизить содержание лактозы в диете. Если ребенок получал грудное молоко, то не нужно лишать его этого прекрасного продукта, нужно лишь сцеживать около 1/3 объема одного кормления и в сцеженное молоко добавить фермент «Лактаза»* (выпускается в капсулах), а затем докормить ребенка по аппетиту. Дозировка фермента подбирается врачом индивидуально. Если же ребенок на искусственном или смешанном вскармливании, то адаптированная молочная смесь заменяется низколактозной или безлактозной (о подборе лечебной смеси также лучше проконсультироваться с врачом). Самостоятельно подбирать терапию, купирующую диарею у ребенка, не следует еще и потому, что избыточное снижение лактозы в диете может приводить к запорам.

Вторая группа заболеваний с нарушением переваривания и всасывания (*нарушения усвоения жиров*) может протекать как с диареей, так и с запором. Липиды перевариваются под действием фермента липазы, у взрослых людей вырабатываемой в основном поджелудочной железой. Иногда встречается врожденный дефицит липазы, но у новорожденных мы чаще сталкиваемся с тем, что поджелудочная железа еще просто недостаточно зрелая и синтез липазы снижен. Это характерно для недоношенных детей, детей с задержкой внутриутробного развития. Для таких детей природа создала надежный «страховочный канат»: грудное молоко содержит липазу, которая облегчает переваривание липидов грудного молока. А вот если ребенок получает искусственное питание, то незрелость липазы поджелудочной железы может проявиться клинически. Помимо фермента для переваривания жиров, необходим определенный состав желчи, которая эмульгирует жиры, разбивает на мелкие глобулы. Поэтому нарушения усвоения липидов могут быть и у детей с заболеваниями печени и желчевыводящих путей. Для таких детей характерно появление не просто жирного, но и более светлого, чем обычно, стула.

Недавно у нас в отделении находилась девочка, перенесшая операцию по поводу непроходимости кишечника. Непроходимость была связана с небольшой аномалией поджелудочной железы. Операция прошла успешно, но после начала кормления стул у девочки был бледно-желтый, один-два раза в сутки (что является редким для ребенка на естественном вскармливании), оставлял жирные пятна на пеленке, «мылился» при подмывании. Была заподозрена недостаточность ферментов поджелудочной железы и назначена копрограмма (исследование кала, выявляющее количество и характер непереваренных жиров, крахмала, мышечных волокон), которая показала нарушение переваривания и всасывания жиров.

Девочке были проведены дополнительные обследования и подобраны ферментативные препараты, содержащие липазу. В результате стул стал менее жирным и более частым, и девочка была выписана домой.

Диарея с жирным характером стула является характерной еще для одного заболевания – *целиакии*. Это особое аллергическое заболевание связано с реакцией на глютен – вещество, содержащееся во многих злаках. Появляется жирный стул с запахом «оконной замазки», объем стула большой. Эти изменения возникают, как правило, спустя некоторое время после введения в диету злаков (манной, овсяной и других каш). Дети плохо растут, становятся раздражительными, а позже присоединяются и симптомы, напоминающие рахит. Хотя предрасположенность к этому заболеванию имеет наследственную природу, в любом случае не стоит провоцировать аллергию к глютену и давать ребенку каши и хлебные продукты раньше 5 месяцев: часто попытки «подкормить кашкой» плохо прибавляющего в весе ребенка оборачиваются ухудшением его состояния.

Список заболеваний, при которых у ребенка бывает жирный стул, конечно, перечисленными состояниями не исчерпывается, но если у вашего ребенка стул жирный, сопровождается запорами или поносами, это может быть вызвано нарушением переваривания липидов. Необходимо провести копрологическое исследование (его делают в любой поликлинике), проверить состояние печени и поджелудочной железы (сделать ультразвуковое, биохимические и иммунологические обследования). В сложных случаях это обычно делается в стационаре, так как поездки на обследование являются серьезной нагрузкой для ослабленного ребенка, да и за эффективностью лечения лучше наблюдать в больнице. Детям подбираются диета, препараты, содержащие ферменты поджелудочной железы и желчные кислоты. Конкретный препарат вам порекомендует врач, так как состав и эффективность их различна и не существует универсального препарата, который подходил бы во всех случаях.

(Окончание в следующем номере)

* Упоминание каких-либо препаратов в данной статье не является рекламой, не спонсируется какими-либо фирмами, а основано лишь на личном клиническом опыте и собственных научных работах автора.



Необычные игры для развития двигательных способностей детей с синдромом Дауна

Илья Музюкин, специальный педагог

рисунки Веры Лагутенковой



Часто возможности ребенка и особенности его развития проявляются уже в раннем детстве. Если мы будем ясно представлять их себе, мы сможем правильно и своевременно их учитывать во время игр и занятий, а это поможет ребенку преодолевать сложности и развиваться гармонично. В данной статье мы сначала рассмотрим некоторые особенности, присущие детям раннего возраста, в частности, особенности развития восприятия и движений, затем поговорим о том, как эти особенности проявляются в старшем возрасте. И наконец, мы предложим необычные игры, которые как нельзя лучше подходят для тренировки двигательных умений и интересны, в общем, любому ребенку.

Среди основных проблем, свойственных детям с синдромом Дауна раннего возраста (от рождения до 3 лет), – сниженный мышечный тонус, трудности с поддержанием равновесия, нарушение координации движений, особенности восприятия.

Как следствие, диапазон движений всего тела у них невелик; дети также склонны принимать симметричные позы. Эти проблемы, в частности, отражает походка: у детишек при ходьбе широко расставлены ноги (для увеличения площади опоры), слегка приподняты и согнуты в локтях руки (для балансировки). Эти же сложности сказываются на скорости смены поз. Ребенок с синдромом Дауна часто игнорирует предмет, находящийся вдали от него, так как это помогает сохранять стабильную позу.

Особенности восприятия также играют свою роль. Так, для детей с синдромом Дауна характерна отсроченная реакция на события. К тому же малыш не только плохо координирует свое тело, но и слабо способен к оценке расстояния от себя до предметов, не

успевает следить за всеми предметами или изменяющимися условиями. Например, ребенок сидит в комнате и играет в мяч. В это время открывается дверь, кто-то входит, одновременно мяч закатывается под диван, а за окном слышится шум мотора проезжающей машины... Малышу трудно успеть переключить внимание и удержать в памяти сразу все события, и потому, скорее всего, он замрет на некоторое время и будет долго оценивать ситуацию либо отреагирует лишь на одно из событий, игнорируя остальные.

Вследствие этих особенностей у ребенка формируется своеобразное «разорванное» поведение. Негибкость восприятия может закрепить у него также привычку реагировать не на весь событийный ряд, а лишь на какое-то одно из событий. Ребенок также неосознанно стремится избегать сложных ситуаций, связанных с изменением пространства (предпочитает играть исключительно дома или в знакомых местах, может не любить прогулок), отдает предпочтение ограниченному набору игр.

В более старшем возрасте, к 3–7 годам, привычки ребенка закрепляются, постепенно складывается его характер. Проблемы координации движений к этому времени часто уходят для родителей на второй план, так как приходит время развития мышления и речи. Родителям кажется, что раз ребенок научился более или менее уверенно ходить, постиг кое-какие навыки самообслуживания, овладел определенными умениями в игре, то в дальнейшем ситуация будет лишь улучшаться, необходимо лишь переключить внимание на развитие мышления и речи. Даже в первую очередь – речи, как считают большинство родителей, потому что речь – это как раз то, что в этом возрасте заметно отличает ребенка с синдромом Дауна от его обычных сверстников.

При благоприятном развитии событий ребенок с синдромом Дауна к этому моменту действительно способен частично компенсировать недостатки двигательных умений. Однако решить эту проблему полностью ему практически не удастся, и чем ребенок старше, тем это очевидней.

В менее благоприятном варианте, при недостаточном внимании к игре и двигательным навыкам



(в частности, используемым в повседневной жизни), особенно заметен разрыв между двигательными умениями в плане самообслуживания и игры в разных контекстах, с одной стороны, и интеллектуальными и речевыми умениями, с другой.

Поясним это на примере. Нередко ребенок 3–7 лет на дидактическом занятии по подражанию или просьбе педагога повторяет звуки и слова, выполняет (опять-таки по подражанию или просьбе) отдельные задания. Однако в бытовой ситуации он не умеет самостоятельно есть, с трудом справляется с выполнением просьб, не проявляет достаточной инициативы в игре, ограниченно манипулирует с игрушками, не способен к сюжетной игре; речь в общении использует редко и в виде штампов. Педагоги в таких случаях говорят, что нет переноса навыков.

Секрет прост: у ребенка остались значительные двигательные нарушения, не скомпенсированные в раннем возрасте, и это препятствует его умственному развитию. Родители часто не учитывают это, при том, что к этому времени их интерес смещается в сторону когнитивно-речевого развития. Здесь требуется специальное вмешательство, направленное на формирование компенсаторных механизмов, способных усложнять (в данном случае – усовершенствовать) двигательное поведение детей, – а значит, и поведение в целом.

Мы предлагаем описание двух игр без деления по возрасту. Каждый родитель определит, насколько та или иная игра подойдет ему и его ребенку, принимая во внимание соображения безопасности.

Катание с ледяной горки

Катание с гор – это традиционная русская зимняя забава, которая устойчиво сохраняется в детском быту и по сей день.

У детей с синдромом Дауна из-за вынужденной симметричности поз и недостаточного репертуара движений некоторые двигательные навыки не отрабатываются. Если же автоматизация происходит, то только в более старшем возрасте. Поэтому большая ледяная горка – именно то место, где можно восполнить пропущенные переживания и отработать многие двигательные умения.

Спуск с ледяной горы – это всегда скольжение (неважно, на ногах или на попе). Скольжение дает совершенно особое переживание непосредственного динамического контакта тела с почвой, непохожее на обычные ощущения при ходьбе, стоянии или сидении. Скользящий вниз человек чувствует малейшие изменения рельефа. Эхом

отдается это во всем теле, определяя его устойчивость и заставляя прочувствовать сложную конструкцию телесных сочленений (такого рода переживания были значимыми и яркими в ранний период

жизни, когда ребенок учился ползать, стоять, ходить, а в более позднем возрасте они обычно притупляются, поскольку сидение, стояние, ходьба должны в норме стать автоматическими и осуществляться без контроля сознания).

Для полноты психофизиологической картины следует добавить, что катание с ледяных гор на ногах – это профилактика застойных явлений в нижней части тела, потому что в этой ситуации происходит активный выход энергии через ноги. Для детей с синдромом Дауна это очень важно, ведь они слишком много сидят, малоподвижны, не склонны к долгой ходьбе.

Дети используют три основных способа скатывания с ледяной горки, сменяющих друг друга по мере совершенствования умений. Самый простой (так катаются маленькие) – на попе; второй, переходный, – на корточках (это уже на ногах, но не высоко, чтобы было не больно падать), и третий – на ногах, как обычно катаются младшие школьники.

Важно и то, что, съехав вниз, ребенок должен снова взобраться наверх, дожидаться своей очереди и опять приноровиться к спуску. Заметим, что ни при подъеме, ни при спуске не совершается простых симметричных движений, все движения сложные. При кажущемся однообразии катания с ледяных гор каждый раз ребенок должен приспосабливаться, тренируя движения.

Конечно, можно использовать разные предметы для спуска: фанерки, куски толстого картона, специальные ледянки. «Соотнесение» этих предметов с попой также требует значительной ловкости.

Когда дети более или менее освоили технические навыки спуска с ледяной горки каким-то из вышеописанных путей, их творческий поиск обычно идет по пути изменений позы и расширения способов спуска: головой вперед, на спине, на боку и т. д.

Кроме двигательных навыков, на горке можно приобрести обусловленный ситуацией богатый социальный опыт, ведь все дети разные! Первое из социальных приобретений – это расширение репертуара проявлений поведения, второе – познание социальных норм и правил общежития: детей катается много, а ледяных спусков обычно всего один или два, и возникает проблема очередности. Нормы поведения на горке никто не декларирует, они усваиваются сами собой через подражание младших старшим, а также потому, что включается инстинкт самосохранения. Конфликты на ледяной горке чрезвычайно редки. Третье социальное приобретение состоит в особых возможностях непосредственного общения (в том числе телесного) с другими детьми. Конечно, некоторые дети катаются сами по себе и избегают соприкосновений с остальными, но другие просто жаждут



телесного контакта, устраивая «кучу-малу» в конце ската горы или катаясь «паровозиком».

«Куча-мала»

Для нас интересно то, что «куча-мала» – это не только принятая издавна форма непосредственного детского телесного взаимодействия. Игра представляет собой характерное проявление русской народной традиции социализации, телесного развития и воспитания личности ребенка. «Кучу» из детей устраивали взрослые: мужики подхватывали в охапку ораву ребятшек, сваливая их друг на друга. Ребенок же ярко чувствовал свое тело, сдавленное телами других детей, учился не бояться при этом, не теряться, выползая из общей свалки. С другой стороны, ребенку нельзя было забывать, что гора барахтающихся, мешающих друг другу тел – это товарищи по играм, соседи, и им не следует причинять вред.

Для ребенка с синдромом Дауна возможна и другая форма «кучи-малы», когда взрослые – родители или братья и сестры –



швыряют его дома в наваленную кучу одеял и подушек. Оказываясь в неудобной, непривычной позе, ребенок вынужден приспосабливаться, чтобы выбраться, ему необходимо справляться со своими непослушными руками и ногами, находя новые способы адаптации к ситуации. Многократное повторение позволяет закреплять найденные способы. Естественно, подобная игра поначалу должна проходить с малой интенсивностью и с позитивными переживаниями. Помните, что из-за нарушения координации ребенок, оказавшийся в дискомфортном положении, может запаниковать. Все должно происходить постепенно, чтобы развить устойчивость к стрессу, получаемому от незнакомой ситуации.

В заключение заметим, что получение ребенком с синдромом Дауна богатого двигательного и, как выяснилось, социального опыта в подобных играх способствует сбалансированному развитию всех без исключения его психических функций, а значит, и более стабильному и целостному, а не дискретному, «разорванному» поведению.

Дети, похожие на Грейс

По материалам газеты «Гардиан»

Недавно выяснилось, что человек строгих моральных принципов, великий американский драматург Артур Миллер, в 60-е годы сдал в интернат своего сына Даниеля, родившегося с синдромом Дауна, и почти 40 лет отказывался не просто видеться с ним, но и публично признать его существование. Сообщение это наделало много шума.

Однако не стоит забывать, что почти до второй половины 1970-х годов подобная ситуация была скорее правилом, чем исключением. Именно так «цивилизованный мир» совсем недавно относился к детям с лишней хромосомой. «Обычно советовали оставить ребенка в роддоме, откуда его затем переведут в интернат», – говорит Стюарт Миллз, представитель самой крупной британской Ассоциации Даун синдром, насчитывающей около 19 000 членов. Родителям говорили, что их дети вряд ли смогут говорить, ходить и пользоваться туалетом и, скорее всего, не дотянут и до 20 лет. Сейчас мы знаем, что в 33 из 50 штатов США и в ряде европейских стран, включая Германию и Швецию, людей с синдромом Дауна систематически подвергали стерилизации.

Но жизнь не стоит на месте.

Сегодня мы обратимся на 40–50 лет назад, а затем послушаем рассказы родителей детей с синдромом Дауна – представителей четырех последних поколений.

Начнем с краткого экскурса в недавнюю историю.

Примерно один на каждую тысячу английских малышей рождается с синдромом Дауна. Впервые эта

аномалия развития была описана британским врачом Джоном Лэнгдоном Дауном в 1866 году. Полагая, что ряд физиономических характеристик роднит таких

детей с «монгольской расой», Даун заключил, что черты эти наследуются от родителей, представляющих якобы более совершенную европеоидную расу.

Спустя почти целое столетие истинную причину синдрома Дауна обнаружил французский генетик Жером Лежен. Он выяснил, что если обычно в клетках нашего организма по 23 пары хромосом, то у людей с синдромом Дауна в каждой клетке в 21-й паре наличествует еще одна, непарная, «лишняя», хромосома.

Причина этого генетического нарушения до сих пор неясна. Но сейчас миру известен ряд особенностей людей с синдромом Дауна: так, дети часто испытывают трудности в обучении; их мышцы и суставы во многих случаях ослаблены и рост замедлен. Их слабым местом являются также бронхи и носоглотка, щитовидка и сердечно-сосудистая система.

Тем не менее, успехи медицинской науки и переворот в общественном сознании привели к тому, что сегодня ребенок с синдромом Дауна может рассчитывать на получение качественного образования и профессии, имеет основание надеяться на создание собственно дома (возможно, даже с партнером) и рабочее место. С большой долей вероятности ему суждена спокойная жизнь до 60 и дольше.

В Великобритании люди с синдромом Дауна охвачены регулярной медицинской помощью. С точки зрения школьного обучения важными шагами на пути к их интеграции были законы «Об образовании» 1970 и 1981 годов, давшие каждому ребенку школьного возраста юридическое право на образование, а затем обязавшие местные органы власти открыть для детей-инвалидов двери обычных школ. Аналогичным образом национальная система здравоохранения и закон «Об общественном уходе» 1990 года дали таким людям право на помощь, необходимую для того, чтобы жить в обществе, следствием чего явилось закрытие стационарных интернатов, в которых еще в середине 70-х годов проживали около четверти взрослых англичан с синдромом Дауна.

Впрочем, от идеального положение далеко и сегодня. Если значительная часть детей с синдромом Дауна сейчас ходят в обычные дошкольные учреждения и начальные школы, то в средней школе ситуация сложнее. Программа становится более насыщенной, пубертат накладывает свои ограничения на характер детского общения, и дети с нарушениями внезапно сталкиваются с отчуждением. Социальный аспект оказывается едва ли не важнее академического, и потому на этапе средней школы многим приходится переходить в спецшколы.

Особого внимания заслуживают молодые люди с синдромом Дауна, которым сейчас больше 16 и которым нужно дальше учиться и приступать к работе. Английское законодательство против дискриминации, но на самом деле помощь в их трудоустройстве недостаточна. На сегодняшний день целое поколение таких людей, получивших приличное образование и теоретически способных при социальной поддержке жить

вне родительского дома, занимаясь содержательной деятельностью, находят место лишь в садоводстве, в благотворительных магазинах либо в ресторанах и супермаркетах, хотя реально способны на большее. Эту задачу английскому обществу еще предстоит решить.

Изменение ситуации для детей с синдромом Дауна и воспитывающих их семей можно проиллюстрировать на материале бесед с их родителями – представителями четырех поколений.

Джессика Меррилиз

и ее сын Гордон 1951 года рождения

Гордон родился у себя дома, в Уиллесдене. «Я сразу заметила неладное, – вспоминает его мама, Джессика, у которой к тому времени уже было трое детей и диплом специалиста по уходу за детьми, – что-то было не так в его лице. Но сначала мне никто ничего не сказал». Первый официальный медосмотр состоялся только через шесть недель. Врач предложила определить ребенка в одно из немалочисленных заведений, где содержатся подобные дети, добавив при этом, что долго они все равно не живут. «Он был чудесным ребенком. Когда врач сказала мне, что таких детей есть куда поместить, я, как мне кажется, дала бы ей пощечину, если бы не схватила Гордона и не вылетела пулей из роддома». Однако Джессика считает, что все дело было не в озлобленности людей, а главным образом в их неосведомленности, в том, что они просто никогда не слышали о том, что такое на свете бывает.

Муж Джессики отказался принять малыша с синдромом Дауна, супруги расстались, и Джессика растила троих детей одна, не получая никакой специальной помощи. Много лет она была занята неполный день в качестве социального работника, чтобы успевать встречать Гордона с автобуса, который привозил его из детского сада; затем Джессика некоторое время содержала ясли для детей с трудностями в обучении, а по вечерам работала на фабрике.

Гордон прожил дома лет до девяти, пока однажды его маме не пришлось лечь в больницу. Тогда он впервые в жизни на целых три недели оказался вне дома, в Нормансфилде – прогрессивной больнице, основанной еще в 1868 году доктором Дауном.

С тех пор Гордон регулярно посещал Нормансфилд, ему там очень нравилось. В конце концов Джессика поняла, что в Нормансфилде ее сыну, скорее всего, будет лучше: там он будет быстрее развиваться в компании таких же детей. Для матери решение было болезненным, но сам Гордон встретил его с энтузиазмом. В возрасте 13 лет он окончательно переселился в интернат при больнице. «Но я его никогда не сдавала», – настаивает Джессика. – Я приходила к нему каждую субботу, и мы гуляли, и он заказывал сосиски с картофелем фри. Я делала все, что могла. Но в те годы я никогда не видела в интернате других родителей».

Стремясь установить контакт с единомышленниками, Джессика создала группу поддержки под названием «Родители отсталых детей» и организовала сбор

средств. «Я всегда верила в совместные действия, – говорит она. – Сегодня я вижу, на что способны люди с синдромом Дауна, каких успехов они могут достигнуть».

Из поездки в Богнор с воспитателями дома престарелых 56-летней Гордон прислал своей маме фотографию с надписью: «Дорогая мама, все отлично, мы хорошо кушаем, погода хорошая. Сейчас будем есть рыбу с картошкой-фри. И много мороженого. Привет, Гордон». Письмо написано под его диктовку, сам он так и не научился читать и писать. Джессика, которая боролась за своего сына всю жизнь, до сих пор чувствует свою вину перед ним.

Кэтрин Слейтер

и ее дочь **Карен** 1979 года рождения

Эта беседа состоялась, когда Карен было уже 28 лет.

Карен родилась в больнице Св. Марии в Пэддингтоне в мае 1979 года, когда ее матери был 31 год. По рассказам Кэтрин, в те времена уже проводили внутриутробное сканирование плода, но внимание обращали на физическую сохранность, а генетическим изменениям значения не придавали. Если аномалии фиксировались у новорожденного, матери сообщали об этом не сразу, а в течение пяти дней, опасаясь, что иначе она может отказаться от ребенка. Так что сначала Кэтрин ничего не подозревала и не видела большого различия новорожденной с ее старшей сестренкой. Кэтрин говорит: «Все, что было известно в то время о синдроме Дауна, – это фотографии людей с прическами под горшок».

Когда у Карен возникло серьезное обезвоживание (у детей с синдромом Дауна нередко возникают сложности с питанием) и ей поставили капельницу, а молодой матери сообщили о болезни ребенка, Кэтрин была в ужасе, не могла найти в себе сил рассказать об этом. «Рядом не было никого, с кем можно было бы поговорить, – вспоминает она, – но у нас и мысли не возникло о том, чтобы сдать ребенка в интернат. В этом смысле, я считаю, ставка на привязанность сработала. Одна медсестра-ирландка, у которой был мальчик с синдромом Дауна, поговорила со мной и дала мне буклет Ассоциации Даун синдром, но все это было строго неофициально, и ей еще и попало за это».

На первом году жизни у дочери начались судороги, ее долго лечили. «Она разучилась улыбаться, набрала большой вес и не могла даже сидеть», – говорит Кэтрин. – Пошла она почти в три года». К тому времени мать уже думала, что девочке суждена инвалидная коляска.

Однако Карен попала в игровую группу с обычными детьми, а с двух лет начала понемногу посещать спецшколу, где проучилась до 16 лет. «Движение за интеграцию тогда только-только начиналось», – говорит Кэтрин. «Если бы она родилась на 10 лет позже, ей, наверное, было бы легче – пожалуй, она могла бы пойти в обычную школу – но в тех условиях это был для нее лучший вариант. Тогда еще было много пред-

рассудков. Но у нее было множество друзей, она ходила в воскресную школу, ее приняли в организацию девочек».

Затем Карен три года отучилась в Дервен-колледже в Шропшире, в замечательной школе-пансионате для детей, испытывающих трудности в учебе, а теперь живет в квартире, которая находится в совместной собственности, в сопровождении четырех помощников-почасовиков, в выборе которых она также принимала участие. Они по очереди проводят с ней каждую ночь, утро и вечер. В оставшееся время она посещает целый ряд курсов – по массажу, искусству, театру, музыке, кулинарии и информатике – в разных лондонских колледжах. Стены ее жилища раскрашены в те цвета, которые нравятся Карен.

«Она действительно ценит свою независимость, и очень хорошо умеет ею пользоваться, – говорит Кэтрин. – Она сама ходит в магазин, научилась пользоваться телевизором, видеком, а теперь и стиральной машиной, она ездит на автобусе и в метро. Как-то раз она должна была вернуться из колледжа в 4.30, а оказалась дома в полпервого ночи: она решила пойти в кино. Часто мне кажется, что профессионалы возлагают на людей с синдромом Дауна меньше надежд, чем родители и даже посторонние люди: все еще много предпринимается попыток втиснуть их в заданные рамки вместо того, чтобы дать им собственное пространство и оказать необходимую помощь, чтобы они действовали самостоятельно. Карен счастлива, потому что она свободна. Я даже представить себе не могу, где проходят границы ее возможностей».

Дейдр и Эндрю Клемент, родители **Данкана**, появившегося на свет в 1993 году

Данкан, которому на момент этой беседы было 14, – четвертый ребенок Дейдр и ее мужа. Дейдр родила его в 41 год. «Когда Данкан родился, он ничем на вид не отличался от своего брата Питера. Но под конец дня появился врач (он не был англичанином, поэтому, может быть, повел себя таким образом) и спросил меня, нет ли у меня родственников-азиатов. Я разревелась. Потом другой врач сказал, что я не обязана забирать ребенка домой. Они даже взяли Данкана, чтобы показать студентам, как сложно бывает диагностировать ребенка с синдромом Дауна. Я была просто убита и какое-то время ужасно горевала».

Данкан родился с желтухой и пять дней провел в больнице. Смириться с тем, что произошло, Дейдр помогли разные мелочи: «Кто-то прислал нам детский комбинезон на вырост. Это как-то помогло мне представить себе будущее. Я знала, что у некоторых известных мне знаменитостей родились дети с Даун-синдромом, и как это ни глупо, это тоже помогло. И любимым мы его, конечно же, до невозможности».

Из всей поры раннего детства Данкана она помнит один-единственный расстроивший ее случай. «Как-то раз в кафе, когда ему было года три, подошла женщина и села напротив Данкана, но увидев его, тут же

вскочила и бросилась прочь. До сих пор есть люди, у которых это не вмещается в голове».

Данкан пошел в местную начальную школу, а сейчас учится в средней школе Хайлендс в Келмсфорде, которой, по словам Дейдр, «блестяще удается интегрировать детей с особыми потребностями». «Он учится без особого энтузиазма, в своем темпе, но читать и писать у него получается, и он любит жизнь. Может быть, он и другой, но сам он, безусловно, не комплексует из-за синдрома Дауна. Никогда не нужно судить о жизни своего ребенка по своим личным меркам».

Социальной жизни Данкана можно позавидовать: по субботам он участвует в поездках в поддержку инвалидов, по средам ходит на кружок скаутов, посещает молодежный клуб и регулярные дискотеки, которые организует члены местной родительской ассоциации. «Мы, безусловно, надеемся, что он найдет содержательную работу и партнера», – говорит Дейдр.

«Меня преобразило то, что у меня ребенок с синдромом Дауна, – добавляет она. – Приходится по-настоящему сражаться за то, что все остальные воспринимают как нечто само собой разумеющееся. Нерешенные проблемы еще есть. Но Данкан навсегда изменил нашу жизнь. Конечно, он может быть абсолютно несносным – как любой подросток. Но он все делает вместе с нами. Мы поняли, что люди с синдромом Дауна могут дать нам неизмеримо больше, чем мы им».

Джейн и Саймон, родители Грейс, появившейся на свет в 2005 году

Дни рождения Гордона и Грейс разделет 55 лет.

Родители Грейс, Джейн и Саймон, предпочли не называть своей фамилии, потому что Грейс играет малышку Дженет в сериале «Ист Эндерс».

Родители не проходили никаких родовых тестов с обеими дочерьми. «Мы знали, что результаты все равно не повлияют на наше решение сохранить ребенка», – говорит Джейн.

Грейс родилась весной 2005 года в тихом пригороде западного Лондона. «Нам и в голову не приходило отказаться от нее, – говорит ее мать Джейн, – хотя первое время я была просто в шоке. Когда я ее увидела, то сразу заподозрила, что с ней что-то не так, и при этом я уже любила ее. Но ощущения действительно другие. У меня не было особого желания ее кому-то показывать. Первый раз выйти с ней на улицу было достаточно тяжелым испытанием». Саймон добавляет: «У нас вообще не было никакого представления о том, чего ожидать. Грейс родилась весьма болезненной и две недели провела в больнице. Там больше внимания уделяли ее медицинским проблемам, чем тому, что у нее синдром Дауна, что теперь мне кажется правильным. О синдроме мы вообще ничего не знали, не

считая распространенных заблуждений. На самом деле реальность настолько от них далека, что кажется невероятной».

В первый же месяц жизни Грейс супруги посетили Ассоциацию Даун синдром. Люди там оказались невероятно отзывчивыми, очень помогли. Некоторые из них стали настоящими друзьями семьи. «Такого рода контакты с людьми, которые знают, что делают, и прошли через то, что испытываешь ты, просто бесценны», – говорит Джейн.

Сейчас Грейс наблюдают дома, к ней приходят врачи, физиотерапевт, логопед. Она является участником комплексной программы Национальной системы здравоохранения, которая предусматривает визиты медицинских работников и специалистов по ранней помощи, и направлена на оказание содействия в развитии игровых и коммуникационных навыков маленьких детей, их умения строить отношения. Она также предусматривает регулярные медосмотры в больнице.

«Она немного медленнее Эллы, своей сестренки – говорит Джейн, – и с ней нужно проводить больше времени и чаще повторять пройденное. Но во всем остальном она точно такая же, как и ее старшая сестра». Супруги ожидают, что Грейс будет ходить в местный садик, в начальную и среднюю школу, что у нее будут друзья.

«Несомненно, задержка в развитии существует, – говорит Саймон. – Если смотреть на вещи трезво, ее возможности не безграничны, поэтому очень важно научиться проживать каждый день, будто он один единственный: просто радоваться своему ребенку. Но как родитель я хочу, чтобы Грейс реализовала свой потенциал. И кто знает, что принесет будущее?» Супруги полагают, что прогресс науки и медицины может открыть новые возможности.

Джейн и Саймон откликнулись на просьбу продюсеров сериала «Ист Эндерс». «Мы понимаем, как нам повезло. Многие семьи действительно жутко переживают. Но мы подумали: вот фантастическая возможность обратиться к людям; можем привлечь их внимание, и объяснить, что все нормально».

Съемки сериала занимают два-три дня в неделю. Грейс начисляют зарплату по детской ставке Би-Би-Си, и Саймон и Джейн кладут эти деньги на ее счет либо тратят их на дополнительные занятия со специалистами, которые девочке на пользу.

«Мы нормальная семья, – говорит Саймон. – Конечно, впереди нас ждут настоящие проблемы, мы в этом не сомневаемся. Но сейчас мы спокойны и счастливы. Мы просто рады, что у нас две такие очаровательные дочки».

Саймон и Джейн не сомневаются, что Грейс ждет долгая и счастливая жизнь.

Перевод Игоря Феклисова

Предрождественские концерты в Норвегии

Рассказ **Маши Нефедовой**, помощника педагога Даунсайд Ап

В начале декабря 2007 года группа участников Арт-Центра Москва, который с 2005 года, став своеобразным отделением Норвежской международной ассоциации творческого развития инвалидов с проблемами интеллектуальной недостаточности и получив немного загадочное название «Диссимилис Арт Центр Раша», отправилась в Норвегию. Группа дала три концерта. Первый состоялся в городе Осло, в церкви, где выступили представители норвежской организации «Диссимилис» и российские участники. Артистов приветствовала принцесса Норвегии. Норвежские артисты, среди которых были и совсем юные, пятилетние, показали сказку и танец гномиков. Наши музыканты выступали и соло, и в составе оркестра. Так, Маша солировала на флейте. Среди песен была ее любимая «Ave Maria». Оркестр – флейты, барабаны, перкуссии, контрабас – сыграл несколько вещей. С наибольшим энтузиазмом была принята композиция «Let my

people go». Специально подготовленным к этой поездке номером был «Северный танец». Московский коллектив выступил также в одной из школ. Некоторые выступления были совместными. Маша и норвежская девочка Хелена вместе играли на флейтах. По словам Маши, проблем с общением не было. Пользовались в основном английскими словами, но и норвежские «спасибо», «пожалуйста», а также «с Рождеством!» были в ходу.

Нашим ребятам устроили поездку в норвежский городок, где живет Санта Клаус (почему-то в компании русалки...). Местный Дед Мороз произвел на Машу впечатление необычного персонажа. «Он был одет в свитер с оленями и походил на волшебника. У него такая классная улыбка! Он весь светился», – рассказывает Маша. Дед Мороз водил московских артистов



в Аквариум. Больше всего нашим континентальным соотечественникам понравились морская звезда и рыба под названием «морская сосиска».

Было много интересных встреч и неожиданных впечатлений. Маша вспоминает, что когда дружелюбный

«Диссимилис» пригласил гостей из Москвы на ужин, то они увидели необычно сервированный стол: на скатерти были расставлены гномы, тролли, ее украшала мишура, и среди всего этого располагалось угощение.

Поездка прошла удачно!

Записала Н. Грозная



*От всей души поздравляем ребят,
праздновавших дни рождения в период
с 21 октября 2007 по 16 февраля 2008 года!
Желаем здоровья, счастья и радости!*

Встреча на озере Круглом

Уважаемые читатели!

Наверное, многие из вас замечали, что новые встречи, поездки, участие в каких-нибудь семинарах часто становятся стимулом к работе, творчеству, осмыслению каких-то важных вещей. Иной раз мы успешно (или не очень...) претворяем в жизнь новые знания, но последствия не всегда бывают прямыми. Увлеченность тех, кого мы слушаем, высказанные ими, иногда даже вскользь, идеи могут стать хорошей пищей для размышлений и неожиданно вывести нас на собственную, важную для нас дорогу.

Я думаю, что встреча в пансионате «Озеро Круглое», которая стала возможна благодаря полученному Даунсайд Ап гранту, будет иметь последствия, благоприятные и лично для тех, кто там был, и для развития деятельности семейного клуба «Время перемен».

Для проведения этой двухдневной встречи мы пригласили двух «тренеров» из Англии. Одна из них, Лин Элвел, уже около 20 лет зани-

мается разработкой и проведением тренингов как для родителей детей с особыми потребностями, так и для самих взрослых «особенных» людей. И Лин, и ее коллега Джулия Эрскин знают родительские проблемы не понаслышке. Тематический спектр их тренингов очень широк, но одна из главных задач для всех участников – научиться действовать сообща, грамотно и в партнерстве с государственными органами. Ничего сложного для понимания обычно не обсуждается. Говорится о простых вещах, которые в обыденной жизни могут ускользнуть от нашего внимания из-за занятости и тревог. Например, многие знают, как трудно порой идти на прием к чиновнику с целью добиться для ребенка места в детском саду, путевки и т. п. Так вот, оказывается, что лучше идти не одному, безотчетно готовясь прореагировать на вероятный отказ слезами или злостью, а с кем-то из друзей. А еще лучше прийти с готовым предложением, пригласить чиновника к сотрудничеству. Есть много отдельно взятых советов, а есть совместная работа, например, по анализу ситуации, в результате которой картина нашей жизни становится яснее. Как говорили участники недавнего мероприятия, «мысли структурируются, и все раскладывается по полочкам». Сегодня мы с удовольствием публикуем впечатления некоторых из них.

Н. Грозная, редактор вестника «Сделай шаг»

Светлана Степанова, мама Егора

Первым делом я хотела бы поблагодарить сотрудников Даунсайд Ап за то, что нашей семье предложили участвовать в семинаре. Мы познакомились с интересными людьми Лин Элвел и Джулией Эрскин. Им



очень близки и хорошо знакомы все трудности и проблемы, которые есть у нас, родителей, воспитывающих детей с особыми потребностями. Лин и Джулия поделились своим опытом и рассказали о том, как живут дети и взрослые с ограниченными возможностями в их стране. Джулия и Лин познакомили нас с методом планирования действий по достижению лучшего будущего. Этот метод предполагает активную включенность родителей.

Семинар проходил в интерактивной форме, то есть, все участники высказывали свои мнения, выполняли задания. Было очень оживленно и интересно. А вечером у нас была возможность отдохнуть, пообщаться в непринужденной обстановке, погулять в зимнем лесу. Мы надеемся на дальнейшее долговременное сотрудничество с нашими зарубежными гостями, благодаря которым у нас есть возможность получить новые знания, практические навыки и использовать их в нашей жизни.

Виктория Кондаранцева, мама Ани

За месяц до Рождества произошло со мной маленькое чудо. Два ангела – Джулия и Лин из Англии – прилетели, чтобы поддержать родителей детей с особенностями на трудном пути становления. Каждый из нас ищет пути развития своих детей, и у каждого болит сердце за будущее своего особенного ребенка. Эта встреча с двумя англичанками помогла мне посмотреть на свое возможное будущее по-другому. Я поняла, что путь моего ребенка и мой путь не сливаются воедино! Надо помочь себе и своему ребенку увидеть это и осознать. Впервые за 4 года я ночевала без моей дочки. Мне казалось невозможным оставить своего ребенка с кем-то, а самой уехать. Но таким было условие участия в семинаре. Это дало свой результат! Два дня работы прошли на одном дыхании, без оглядки на сиюминутные мелочи. Я вспомнила то, о чем забыла, когда родилась моя собственная дочка. Мне даже в голову не приходило, что можно одной погулять по заснеженному лесу, поплавать в свое удовольствие в бассейне, а вечером собраться с другими родителями и повеселиться по-взрослому, без детей. Для меня это

был интересный и полезный опыт, – ведь я так привыкла все время быть с ребенком! Я очень благодарна за эту встречу! Благодарна тем, кто приложил усилия для того, чтобы организовать эту встречу. И очень благодарна тем, кто оставался с нашими детьми! Очень надеюсь, что в скором времени я сама смогу оказывать поддержку тем, кто идет после нас. Огромное спасибо всем!



А у вас есть мечта?

Виктория Кондаранцева, мама Ани

Когда-то очень давно, – кажется, где-то в прошлой жизни, до рождения моей Анютки, – я видела передачу про дельфинов. И какие они умные, и какие ловкие, и какие волшебные, и вообще самые-самые-самые...

Тогда я думала: везет же людям, которые могут пообщаться, поплавать с ними и все такое... Но мне даже в голову не могло прийти, что когда-нибудь я сама смогу оказаться на месте этих счастливиц. Но это произошло в моей жизни – после рождения Анечки. Благодаря ей мне удалось осуществить то, о чем я даже и не мечтала.

Когда родилась моя вторая дочка, в голове стали возникать, казалось бы, бредовые идеи, и мой внутренний голос твердил: «К дельфинам! И чем скорее, тем лучше! Ведь ребенку с особеннос-

тями могут помочь только особенные животные!» Я попыталась попасть в московский дельфинарий, но, увы...

– Слишком рано, ваш ребенок еще слишком маленький. И очередь у нас очень большая. Звоните годика через 3-4.

Но разве же я могла ждать!? Я стала искать в других местах. И нашла. В Севастополе.

Первый контакт Анютки с дельфинами произошел в августе 2005 года. Она лежала на помосте над морской водой, а дельфины выныривали и «целовали» ее в лобик. Она гладила их ручками, давала рыбку и пальчиками считала их зубки. Конечно, мне не разрешили искупать годовалую малышку с такими большими животными, но... говорят, что состояние матери передается ребенку, и я решилась...

Никогда не забуду самое первое свое чувство когда я вошла в воду. Тревога? Где-то там, на глубине, кто-то плавает... А вдруг они меня не примут? Но как только я увидела рядом с собой эту красивую блестящую спину, все страхи и тревоги куда-то исчезли. Я не помнила себя от счастья. Это было такое! ... Я просто перенеслась в другой мир: сказочный, волшебный,

полный радости, смеха, счастья и безмятежности! Представляете, сколько эмоций я передала своей дочке, когда вышла из воды и взяла ее на руки?!

А на следующий год мы опять поехали на Черное море. Сейчас-то на побережье очень много дельфинариев. А тогда мы приходили к дельфинам после представления.

Анютка кидала им мяч, обнимала их, чесала, кормила рыбкой и даже целовала. И все общение-то длилось 10–15 минут. Но через неделю женщина, которая на входе билеты проверяет, остановила нас и сказала: «А вы видели, что у вашей девочки даже личико изменилось?». Мне-то, как матери, это давно было заметно, но чтобы так ясно кто-то со стороны увидел... Это был сигнал к действию.

Приехав в Москву после отдыха, я стала искать пути выхода на московский дельфинарий. Телефоны изменились, и контактов не было. Мы ходили на представление, после этого разговаривали с тренерами, и телефон нам дали, но дозвониться я никак не могла. Но как известно, если очень хочется, то нет ничего не-

возможного. Нас записали в очередь, и пришлось ждать почти год.

И вот наконец мы пришли на сеанс. Сначала сказали, что плавать с дельфинами Анютке еще рано, ведь ей всего три годика. А когда увидели, что она общается с ними очень легко, без страха и как с самыми



близкими друзьями, то решили рискнуть. И не ошиблись! Совершенно очевидно было, что у ребенка с дельфином свои, совершенно особенные отношения: то они играли в мяч, то в догонялочки, то смеялись, то обнимались и целовались. А бывало, что каждый плавал сам по себе. Ясно одно – для моей дочки это было, с одной сто-

роны, большое событие, а с другой, это так для нее естественно, как будто она с ними вместе жила всю жизнь.

А мне-то как повезло! Ведь если бы не моя Анечка, мечта так и осталась бы бесформенным облачком из параллельного мира.

Так что мечтайте!!! И ваши дети помогут вам осуществить ваши мечты и сделают вас счастливыми!

Иппотерапия

Иппотерапия, или лечебная верховая езда, – мощное физиотерапевтическое и психотерапевтическое средство воздействия на ребенка с нарушениями развития. С одной стороны, это особая форма лечебной физкультуры с использованием весьма необычного «спортивного снаряда» – живой лошади. С другой стороны, общение с этим красивым и сильным животным и возможность управления им рождает в маленьком всаднике гордость, ощущение свободы и веру в свои силы.

На сегодняшний день в Москве работают несколько организаций, группирующих свои реабилитационные программы вокруг иппотерапии. Сегодня мы знакомим вас с основными из них.

Региональная благотворительная общественная организация »Московский конно-спортивный клуб инвалидов» (МККИ)

МККИ предлагает программу комплексной реабилитации и социальной адаптации, которая включает занятия лечебной верховой ездой, обучение уходу за лошадьми и другими животными, участие в соревнованиях, а также лечебную физкультуру, игровые занятия, психолого-педагогическую поддержку семей с детьми-инвалидами, летние реабилитационные интеграционные семейные лагеря.

Иппотерапевтические занятия проводятся на двух площадках:

- 1) Олимпийский учебно-спортивного центр (ОУСЦ) «Планерная» (ст. м. «Планерная»);
- 2) конно-спортивный клуб «Матадор» (ближайшие ст. м. «Таганская», «Марксистская», далее наземным транспортом).

Запись на занятия после предварительного собеседования.

Записаться на собеседование и получить информацию о необходимых документах можно по тел. (495) 781 46 68 (Татьяна Евгеньевна).

Адрес офиса МККИ: Загородное шоссе, д. 5, стр. 1 (ст. м. «Шаболовская»).

Некоммерческая благотворительная организация Детский экологический центр «Живая Нить»

Комплексная программа реабилитации детей-инвалидов, проводимая центром, базируется на лечебной верховой езде, а также включает в себя медицинскую, психолого-педагогическую и социально-творческую реабилитацию. В центре проводятся занятия в ремесленных и творческих мастерских, арт-терапия, игротерапия, зоотерапия. Особый акцент делается на работе с семьей.

Занятия проходят ежедневно, кроме воскресенья, на территории Центрального Московского ипподрома по адресу:

ул. Беговая, д. 22 (ст. м. «Белорусская», «Динамо», «Беговая»).

Информация по тел. (495) 449 30 64 (Ирина Юрьевна Терентьева, руководитель организации и председатель правления); e-mail: zhivayanit@yandex.ru

Учреждение

Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»

Программы центра: лечебная верховая езда и инвалидный конный спорт, массаж с элементами ЛФК, кинезотерапия, психоневрологическая коррекция, арт-терапия, продуктивная деятельность, соматосенсорная терапия, дефектология и логопедия, модифицированная АВА (вид поведенческой терапии), мастерские: гончарная, ткацкая, столярная, игровые фольклорные группы, у-шу, йога.

Основная деятельность центра осуществляется по адресу:

1-й Лучевой просек, д. 3 (ст. м. «Сокольники»).

Занятия верховой ездой и некоторые виды психолого-педагогических занятий проводятся по адресу:

ул. Тихая, 23, стр. 7 – 8 (ст. м. «Текстильщики», «Люблино»).

Информация по тел.:

(495) 268 02 06 (Косовская Дора Моисеевна, директор центра)

8 (926) 527 47 47 (Александр).

ООО Центр профессионально-творческой реабилитации детей-инвалидов и инвалидов с детства «Преодоление-Л»

Помимо лечебной верховой езды, в центре работают:

- творческие мастерские по аранжировке цветов, росписи по дереву, изготовлению театрального костюма, вышивке и бисероплетению, а также изостудия;
- студии: хореографии, вокала, театральная и парикмахерского мастерства;
- классы: компьютерный и английского языка, зал ЛФК.

С детьми занимаются: психолог, логопед, социальный работник. Действует дошкольная студия эстетического воспитания и физического развития «Ласточка».

Адрес центра: Союзный проспект дом 4, подъезд 8. (ст.м. «Новогиреево»).

Информация по тел.: (495) 301 61 50

По вопросам записи на иппотерапию обращаться к Артему или Людмиле Николаевне по телефонам:

8 (905) 511 04 56; (495) 301 05 77.

Почему в радуге нет белого цвета?

Илюша Склокин, 12 лет

Илюшина загадка:

– Кто пугает, вешает на дерево и трясет за ноги?

Отгадка:

– Карабас-Барабас

Илюша на занятиях по лепке из глины.

– Илюша, что ты будешь лепить?

– Буратино. Но сначала – бревно, а потом – Буратино.

Загадываем детям загадку:

– Не лает, не кусает, а в дом – не пускает. Кто это?

Илюша:

– Хозяин.

Читали сказки Пушкина. После этого Илюша сел за уроки.

Бабушка с умилением говорит:

– Делай уроки, старайся, будешь ученый.

Илюша:

– Нет, это кот – ученый.

Илюша играет с сестренкой и собакой Белкой и придумывает стихотворение:

«Белочка, Белочка,
Маленькая девочка».

С радостью бежит и докладывает о стихотворном опусе бабушке.

– Кто же это сочинил? – спрашивает бабушка.

Илюша, не задумываясь:

– Сергей Владимирович Михалков.

В троллейбусе мужчина рядом с Илюшей что-то пьет из бутылки.

Илюша реагирует:

– Не пей из бутылочки, а то козленочком станешь.

В метро возле Илюши с бабушкой остановилась нищая, громко просит подаяние. Илюша лезет в карман, что-то вынимает и подает той в открытую ладонь – на самом деле ничего...

Выходят, бабушка говорит Илюше:

– Что же ты сделал, у тебя же ничего не было в ручке, разве так можно?

На что Илюша ответил:

– Я подарил ей свое сердце!

Галина, бабушка Илюши



Юра Аристов, почти 12 лет

Юра:

– Суп такой вкусный! Даже жалко есть.

– Почему в радуге нет белого цвета?

Мои попытки объяснить, что в белом содержатся все цвета, боюсь, были неубедительны. Через день увидела, что Юра режет на кусочки цветную бумагу.

– Что ты делаешь? – просила я.

– Белый цвет.

Елена, мама Юры



Выше только Эверест

Анна Португалова, директор Даунсайд Ап

В июне 2007 г. мы продолжили добрую традицию восхождений на вершины мира под флагом Даунсайд Ап. В 2005 году мы посмотрели на Танзанию с вершины Килиманджаро (5895 м), в 2006 году мы восходили на Монблан (4800 м) во Франции. На этот раз друзья Даунсайд Ап дерзнули взобраться на гору Хуайна Потоси (6088 м) в Боливии. И это было очень непросто.

От участников потребовалась большая сила воли, чтобы справиться с горной болезнью – все 6 дней в Боливии мы провели на высоте 3500–6080 метров. К тому же, пришлось активно работать ледорубами и «кошками». Последние сто метров дались очень нелегко – измученным альпинистам пришлось взбираться на почти вертикальный склон. На вершине нас ждала награда – сказочные виды на горы и озеро Титикака.

Конечно, приходил на ум анекдот: «Если внизу так красиво, зачем мы сюда так долго и мучительно лезли...»

Все участники были измучены, но очень счастливы, что испытали себя и в то же время еще немного помогли детям. Ведь каждый участник восхождения специально собирал средства для Даунсайд Ап, чтобы профинансировать проведение занятий и консультаций в нашем Центре. И мысль о том, что это испытание не только закалит характер, но и принесет пользу малышам, согревала всех нас там, на холодной вершине Хуайна Потоси.

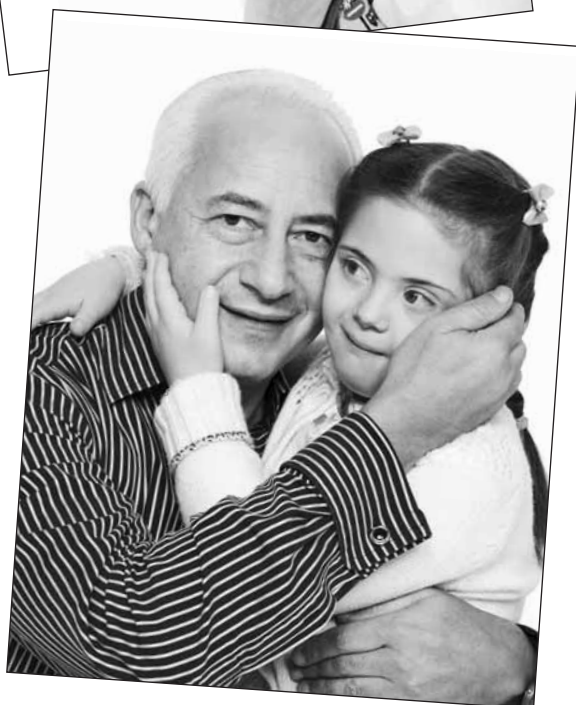
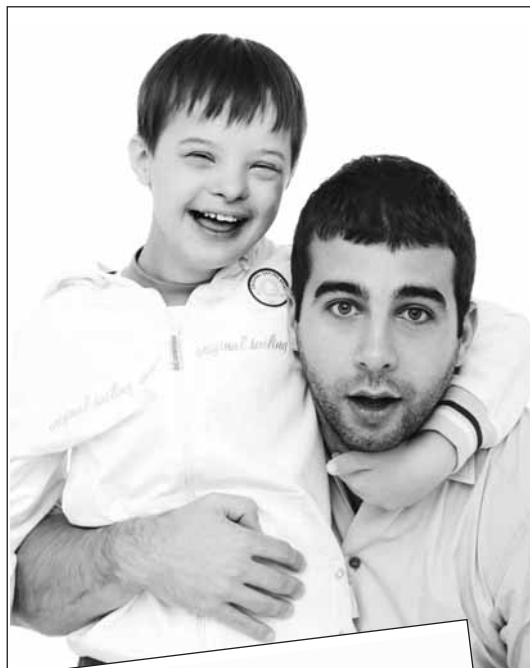


Наши юбилейные торжества

Осень 2007 года была наполнена радостными, волнующими и очень значимыми для нас хлопотами. Мы, сотрудники Даунсайд Ап, прекрасно понимали, что очень многое предстоит сделать для того, чтобы праздник в честь 10-летия нашей организации остался в памяти всех, кто прямо или косвенно, долго или совсем коротко был связан с нашей деятельностью.

Празднику предшествовало чудесное событие, которое вызвало в нас необычайный подъем и сделало дальнейшую подготовительную работу еще более увлекательной. Этим событием стал выход в свет календаря «Синдром любви».

Замечательный фотограф Владимир Мишуков сфотографировал известных деятелей российской культуры вместе с детьми с синдромом Дауна:



Владимира Спивакова – с Машей Вартанян, Владимира Познера – с Машей Будиной, Юрия Норштейна – со Светой Кисляковой, Людмилу Улицкую – с Колей Голышевым, Ивана Урганта – с Эдиком Кириковым, группу Уматурман – с Настей Петровой, Татьяну Лазареву – с Юрой Аристовым, Максима Суханова – с Максимом Гонтовым, Анастасию Мыскину – с Дашей Мухановой, Андрея Макаревича – с Асей Степанищевой, Андрея Максимова – с Ильёй Склокиным, Николая Фоменко – с Мариной Маштаковой. Получился своего рода фотоальбом. Презентация нашего календаря состоялась в отеле «Мариотт» 26 ноября.

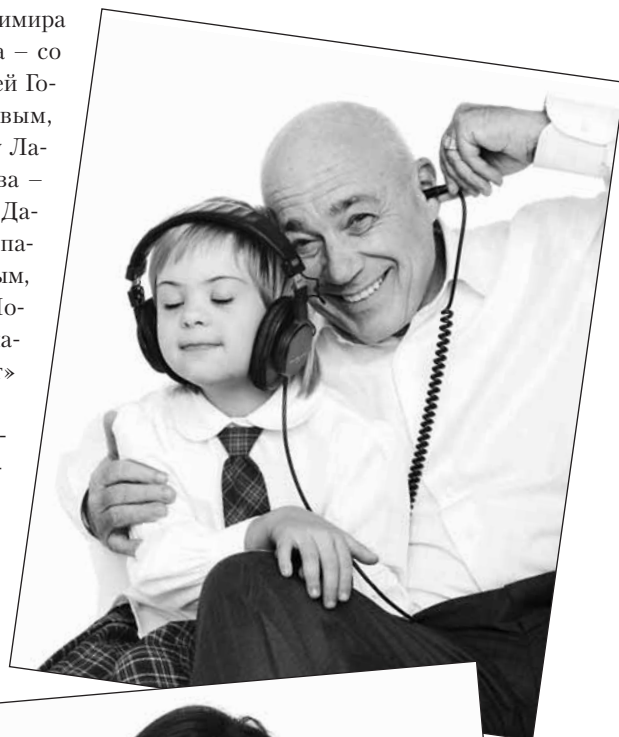
Елена Любовина, менеджер по просветительской работе, чьими усилиями этот проект был осуществлен, рассказывает:

– Это была попытка соединить два мира, разделенных заблуждениями и чудовищными стереотипами. Все мы разные, и это нормально – жить в мире и быть окруженным совершенно разными людьми.

Стоит отметить один не слишком характерный для нашего времени, но очень важный момент: люди, которые создавали календарь (а это не только фотограф, но и дизайнеры, и классные полиграфисты), работали совершенно бесплатно.

Елена отмечает, что Даунсайд Ап привлекает на безвозмездной основе к просветительской работе титулованных мастеров, признанных в профессиональной среде, в том числе известных деятелей российской культуры и спорта, фотографов, режиссеров, дизайнеров в области рекламы.

Календарь «Синдром любви», выпущенный тиражом 2200 экземпляров, был отправлен в 176 региональных департаментов здравоохранения и соцзащиты РФ, в 65 генетических и медицинских лабораторий, в 55 московских роддомов, в 200 центров ранней помощи



Наша фотогалерея

Логинава Маруся, 5 лет
г. Екатеринбург
Приехали с моря. За столом
пролила на себя немного воды.
- Мама! Тону!



Ангелина Молодцова, 8 лет
г. Екатеринбург
Новогодний портрет



Зарина Оразалина, 4 года
г. Петропавловск, Казахстан
У меня новый друг!



Иван Малышкин, 8 лет
г. Заречный
Свердловской области
Я - первоклассник!



Тимур Микадзе, 6 лет, г. Сочи
Тимуру не было и года, когда
он полюбил надувной бассейн.
Воду для купания всю ночь
грели... кипятивником