

Век с 1 хромосомой

Согласитесь, большая редкость увидеть на наших детских дворовых площадках ребенка с синдромом Дауна, играющего вместе с обычными детьми. То ли потому, что добрая часть «даунят» «спрятана» в спецучреждениях (по статистике, в среднем по России порядка 85 процентов родителей отказываются от детей с лишней хромосомой), то ли потому, что многие родители, воспитывающие такого ребенка, из-за досужих домыслов предпочитают держаться ото всех в сторонке. Между тем, там, «у них» практически все дети с синдромом Дауна воспитываются в семьях, а не вне дома, посещают обычные школы, в дальнейшем имеют работу, находят друзей и партнеров.

Наша страна находится в начале этого пути. Но то, что она на него вступила, лишний раз доказывает конференция «Инновационные подходы для развития детей с синдромом Дауна: эрготерапия и кинезотерапия», которая прошла недавно в Нижнем Новгороде.

Она собрала представителей родительских общественных организаций и специалистов, занимающихся вопросами синдрома Дауна, из 11 российских городов: Москвы, Минска, Киева, Санкт-Петербурга, Екатеринбургa, Нижнего Новгорода, Уфы, Самары, Владимира, Омска, Новороссийска. Организаторами конференции выступили аппарат Уполномоченного по правам человека, министерство образования Нижегородской области и Нижегородская областная общественная организация «Инновационный центр: в XXI век с 21 хромосомой «Сияние». Она прошла при поддержке правительства Нижегородской области, областного Законодательного собрания, администрации города Нижнего Новгорода и городской думы, Ассоциации выпускников президентской программы «Новое поколение».



Участники конференции обсудили вопросы формирования толерантного общества, методики развития детей с синдромом Дауна, финансирования проектов, существующее положение и проблемы обучения детей с ментальными нарушениями, обменялись опытом работы с родовспомогательными учреждениями.

У представленных на конференции общественных организаций, работающих с «солнечными детьми», как часто называют «даунят» за их доброту и жизнелюбие, и их родителями, очень разный опыт. Кто-то, как Нижегородский инновационный центр «Сияние», появившийся в 2009 году, только приходит к пониманию того, как можно добиться поставленных целей. Кто-то, как Нижегородская общественная организация поддержки детей и молодежи «Верас», уже получил официальное признание на местном и международном уровне. Пять лет работающая в «Верасе» служба со-

циальной адаптации и реабилитации «Ступени», например, включена в областную целевую программу «Равные возможности», по которой в 2011 году в Нижегородской области будет создано 20 служб сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями.

Большой интерес у участников конференции вызвал доклад председателя Свердловской областной общественной организации «Солнечные дети» Дарины Капустиной. Она рассказала, что в Екатеринбурге работа с детьми строится по двум блокам: педагогическому и просветительскому. Первый включает в себя работу кабинета социальной адаптации, на базе которого проводятся занятия с логопедом, психологом, специалистом ЛФК, музыкальным работником, дети пробуют себя в качестве актеров в театральном центре «Синяя птица». Просветительская работа в 2010 году строилась по нескольким направлениям: изменение отношения общества к людям с синдромом Дауна и развенчание негативных мифов о них через организацию непосредственных коммуникаций; просветительская работа среди специалистов и обмен опытом на семинарах для родителей, медицинских работников и людей искусства.

Этот и другой передовой опыт участники конференции решили использовать в своих регионах. А еще – объединить все организации путем создания единого информационного on-line портала, позволяющего в будущем проводить подобные конференции в масштабе реального времени на удалении.

«Синдром Дауна – самое загадочное отклонение от нормы», – прочитала я в статье «Тайна марсианских глаз», выложенной на портале www.sundet.ru. – Появление детисек с этим синдромом никак не связано с состоянием родителей: ни с наследственностью, ни с алкогольной или иной зависимостью. Они рождаются с устойчивой периодичностью: примерно один ребенок на 700-800 новорожденных. Выявить их в предродовой период практически невоз-



можно: они словно прячутся. Им для чего-то надо появляться на свет. Для чего?»

Родители, которые не отказались от таких детей, убеждены, что знают ответ на этот вопрос. Странные дети, изначально лишённые какой-либо агрессии, не умеющие долго хранить обиду, искренние в каждом своем проявлении, от природы артистичные, учат любви и добру, сама атмосфера вокруг них становится другой. Они успешно осваивают наш мир, если живут в семьях, где их любят. В специнтернатах они быстро увядают, часто болеют и сильно отстают в развитии от своих сверстников. Интересная статистика: из «даунят», сданных в интернат, до года доживает только половина. Видимо, от ощущения своей ненужности. В семьях тоже умирают. Но значительно реже – 10 процентов.

Обладают ли «даунята» какими-либо особыми способностями или нет – пока из сферы домыслов. Но в одной из передач, был показан кусочек из зарубежного документального фильма о людях с синдромом Дауна. «Продвинутые» западные «даунята» общались между собой посредством электронной почты. И был там такой фрагмент из их переписки: «Что нам делать с этими людьми? Они нас совсем не понимают», – писал один «дауненок». «Нам надо набраться терпения. Тех, кто нас понимает, становится все больше. Надо ждать, пока они созреют», – отвечал ему другой...

Елена МАСЛОВА

• Это интересно

Из «Книги рекордов Гиннесса»

Самое большое число детей, рожденных одной матерью, по официальным данным, равно 69. Согласно сообщению, сделанному в 1782 году, в период между 1725 и 1765 гг. жена русского крестьянина Федора Васильева родила 27 раз, произведя при этом на свет 16 раз двойни, 7 раз тройни и 4 раза по 4 близнеца. Из них только 2 ребенка умерли в младенческом возрасте.

Из наших современниц наиболее плодотворной матерью считается Леонтина Альбина (или Альвина) из Сан-Антонио, Чили, которая в 1943-81 гг. родила 55 детей. В результате первых 5 беременностей у нее рождались тройни, причем исключительно мужского пола.

Рекордное число раз – 38 – рожала, как утверждают, Элизабет Гринхилл из Эбботс-Лэнгли, гр. Хартфордшир, Великобритания. Она имела 39 детей – 32 дочери и 7 сыновей – и скончалась в 1681 году.

В возрасте 63 лет 18 июля 1994 г. Розанна Далла Корта из Витербо, Италия, родила мальчика, перед этим она прошла курс лечения от бесплодия. По сообщению из Университета Южной Калифорнии, в 1996 году родила ребенка также 63-летняя Арсели Кех (США).

Самый тяжелый из оставшихся в живых новорожденных, о которых имеются официальные сведения, весил 10,2 кг. Это был мальчик, родившийся в 1955 г. у Кармелины Феделе из Аверсы, Италия. В Великобритании в прошлом столетии наибольший вес при рождении (7 кг) имел Гай Уорвик Карр, родившийся в 1992 г.

На 128 дней раньше срока у Брендэ Гилл Оттаве, пр. Онтарио, Канада, 20 мая 1987 года родился сын Джеймс Гилл. Вес новорожденного был 624 г.

Пегги Линн из Хантингтона, шт. Пенсильвания США, родила девочку Ханну 11 ноября 1995 года, а второго из близнецов, Эрика, – только через 84 дня (2 февраля 1996 г.).

В 1989 году Айрис Джонс и Аро Кемпбелл, США, (г.р. 1914) впервые встретились только после 75-летней разлуки.

Соединенных близнецов стали называть «сиамскими» после того, как в районе Меклонга в Сиаме (Таиланд) 11 мая 1811 г. родились сращенными в области грудины Чанг и Энг Бункеры. Они сочетались браками с Сарой и Аделаидой Йетс из шт. Северная Каролина, США, и имели соответственно 10 и 12 детей. Умерли они в 1874 г., причем с разницей в 3 часа.

Самая крайняя форма этого явления – человеческое существо с двумя головами, четырьмя руками и двумя ногами (dicerphales tetrabrachius dipus). Единственный зарегистрированный случай такого рода – Маша и Даша Кривошляповы, родившиеся в январе 1950 году в СССР.

Первую успешную операцию по разделению сиамских близнецов произвел 14 декабря 1952 года в больнице Маунт-Синай, Кливленд, шт. Огайо, США, доктор Жак С.Геллер.

У Маддалены Гранаты из Италии (г.р. 1839) 15 раз рождалась тройни.

Есть сведения также о рождении 29 мая 1971 года в Филадельфии, шт. Пенсильвания, США, и в мае 1977 г. в Багархате, Бангладеш, по 11 близнецов. В обоих случаях ни один ребенок, к сожалению, не выжил.

Памяти друга

22 марта сороковины со дня смерти Алексея Фёдоровича Александрова. 11 февраля на 84 году он ушёл из жизни. Смерть всегда неожиданна. Даже если она случилась в почтенном возрасте, смерть кажется преждевременной. Особенно по отношению к такому жизнелюбу, энтузиасту, оптимисту, каким был Алексей Фёдорович. Он постоянно твердил: «Жить буду, как минимум, до ста лет». И говорил это так убежденно и убедительно, что не верить ему было невозможно. Тем более, что для этого были основания. Он старательно сохранял физическую форму: зимой ходил на лыжах, летом – бегал и купался (благо Ока рядом), следил за здоровьем: собирал целебные травы, ягоды, делал отвары, настои... И не только для себя, но и для всех друзей.

А друзей у него было – полгорода. Это коллеги по автомобильному техникуму, где он преподавал черчение большую часть жизни. Выйдя на пенсию, он вернулся к основной профессии – изобразительному искусству.

Им создана целая галерея графических портретов творческой интеллигенции: писателей, поэтов, художников, артистов, певцов, музыкантов. Её приобрел

музей Добролюбова. Когда создавался музей Сахарова, он подарил ему портрет Андрея Дмитриевича, а потом уже – десятки портретов нижегородцев – жертв репрессий. Многие из его портретов – настоящие шедевры. Недаром В.Я.Дворжецкий на своём изображении написал: «Великолепно!» А Елена Боннэр, увидев портрет мужа, воскликнула: «Андрюшенька! Как живой!» Вышло два альбома шаржей Александрова, в 2002 г. – 70 персоналий, в 2004 – 90. А сколько (сотни, тысячи!) шаржей сиамских друзей им было сделано и тут же подарено.

Были опубликованы две книги «Это забыть нельзя» (о жертвах репрессий). Была проделана колоссальная, титаническая работа по сбору фактического материала. Собираетел он был отменный, коллекционировал всё, что поддается этому занятию: старинное оружие, бабочек, пивные пробки, водочные этикетки, значки, газетные вырезки (особенно о дорогих его сердцу знаменитостях; Пушкине, Есенине, Шалайине, Левитане...) Читал богато иллюстрированные лекции о них. Был своим в обществе пушкинистов, краеведов, во многих литературных объединениях, редакциях газет, общественных организациях. Вот такой ВСЕХ-



ний Друг!

Ценили его за талант, за простоту, за широту души, за неугомонность, за ауру добра и света, излучаемую им.

А был он не только графиком, но и живописцем, и скульптором. Картины природы, натюрморты, жанровые сцены украшают стены дворцов культуры, библиотек, учебных заведений, его друзей. Замечательны его скульптуры Л.Толстого, Шалайина, Шевченко, Руставели, Хемингуэя... А бесчисленные поделки из корней и веток!

Для знавших его людей он очень любил делать подарки. Кому делает экслибрис, кому рисунок, а кому поделки, раскрашенные в его самобытной манере, иллюстрировал книги... И, думаем, об этом могут рассказать многие из бесконечного круга его друзей.

И вот его не стало. Наверное, только теперь мы осознали масштаб и величие этой личности.

В последний путь его провожали коллеги-преподаватели, многочисленные ученики, художники, поэты и просто знавшие его. И только никого не было из власть имущих. В наше время такие люди, как Александров, их внимания не заслуживают.

Зато в памяти всех, кому посчастливилось общаться с ним, он будет вечно живым.

На снимке: художник А.Ф. Александров дарит портрет актеру В.Я. Дворжецкому.

