

# Президент России обратил внимание на детей с синдромом Дауна

5 декабря 2013 года Владимир Путин принял участие в конференции Общероссийского народного фронта «Форум действий» (ОНФ), которая проходила в Москве. Выступая перед Президентом РФ от имени Национальной Пенсионной Ассоциации, ее генеральный директор и председатель правления формирующегося НП «Синдром ДАУНА», папа двухлетнего Давида, мальчика с синдромом Дауна, Анатолий Рабинович предложил главе государства обсудить несколько волнующих многих наших родителей вопросов. О том, как это происходило и как развивались события, какие поручения дал по итогам конференции Президент страны, Анатолий рассказал в интервью журналу «Сделай шаг».

## Анатолий Рабинович:

Мне посчастливилось одному из последних обратиться к Владимиру Владимировичу Путину\*. Но я не мог, да, наверное, и не имел права упускать такую уникальную возможность донести до Президента нашей страны правду не только о состоянии и перспективах пенсионной системы страны, но и, как папа ребенка с синдромом Дауна, рассказать о неисполненных поручениях, данных главой государства еще в апреле 2013 года по завершении встречи с членами ОНФ в марте 2013 года в Ростове-на-Дону. Одной из тем обсуждения была необходимость внедрения системы ранней помощи семьям с детьми-инвалидами, сопровождение таких семей, методическое обеспечение работы субъектов РФ в этой области, а также вопрос о введении должности Уполномоченного при Президенте РФ по делам инвалидов.

Затем я обратил внимание Президента РФ на то, что в государстве нет единой концепции ранней помощи детям и предложил дать поручение Минздраву, Минтруду, Минобразованию, другим ведомствам разработать концепцию такой помощи в РФ с учётом международного опыта. Это позволило бы не только помочь мамам и папам в самый ранний период, но и способствовало бы воспитанию детей в семье, что стало бы лучшей профилактикой отказов от них еще в роддоме, а также разгрузило бы детские дома, дома ребёнка для детей-инвалидов и многочисленные спецучреждения.

И, конечно, одна из главных моих просьб, которая была полностью поддержана Президентом России, заключалась в проведении в РФ Специальных Олимпийских Игр с участием наших детей. Я особо отметил для него, что наши дети с ментальной инвалидностью не участвуют в Паралимпийских играх, как это и было в Сочи, а программа Специальных Олимпийских Игр такой государственной поддержки, как Паралимпийские, не имеет.

## «Сделай шаг»:

Как развивались события после Вашего выступления?

### Анатолий Рабинович:

Президент России дал поручения Правительству РФ представить в установленном порядке предложения по разработке концепции оказания ранней помощи детям с генетическими отклонениями\*\*. В настоящее время формируется рабочая группа с участием представителей Министерства здравоохранения, Министерства труда и социальной защиты населения, Министерства образования и науки, Министерства финансов и даже Российской академии наук, а также представителей обществен-

ных и некоммерческих организаций. В феврале этому вопросу было посвящено два больших заседания – в ОНФ и Правительстве РФ под руководством вице-преьера по социальной политике О. Ю. Голодец.

В тех же Поручениях Президента РФ Правительству России было дано указание проработать вопрос о возможности организации и проведения в РФ Всемирных специальных Олимпийских игр\*\*\*. Ответ по этому вопросу должен быть подготовлен к 15 апреля 2014 г.

В ОНФ меня избрали руководителем рабочей группы по исполнению данного поручения, и на ее заседании в феврале 2013 г. мы предложили провести Всемирные Специальные зимние Олимпийские Игры в Сочи в 2021 году, для чего необходимо создать соответствующий заявочный Оргкомитет, куда, наравне с руководителями Правительства РФ, ответственных министерств и ведомств, руководителей регионов России, полномочных представителей Президента России в федеральных округах, Всероссийской федерации спорта лиц с интеллектуальными нарушениями, вошли бы и представители общественных, некоммерческих и – обязательно – родительских организаций.

Убежден, что проведение в России Всемирной Специальной Олимпиады станет событием, благодаря которому на всем пространстве бывшего СССР наши дети превратятся из «несущего народа» в полноправных граждан своих стран.

Этому могло бы способствовать и проведение впервые в России в 2018 году Международного Конгресса по синдрому Дауна – мирового форума для ученых и специалистов, а также родительских общественных объединений. Одобрением этой инициативы мы сейчас и занимаемся, что создаст нам всем хорошую платформу для большой семилетней работы во благо наших детей.

\* Полный текст выступления:

<http://kremlin.ru/news/19787>

\*\* [http://www.kremlin.ru/assignments/20078#assignment\\_3](http://www.kremlin.ru/assignments/20078#assignment_3)

Перечень поручений главы государства:

<http://kremlin.ru/assignments/items?topic=18>

\*\*\* <http://kremlin.ru/assignments/items?topic=59>

# «Цветы Жизни» в Третьяковской галерее

*«Что выражает душа художника сознательно и подсознательно, как создается произведение искусства, что дает ему возможность создавать собственный мир и общаться с другим миром, что создает его излучение? Любовь созидания, внутреннее стремление, радость творения...»*

Наталья Гончарова

[www.vremyaperemen.ru](http://www.vremyaperemen.ru)

*При близком общении с детьми с синдромом Дауна на творческих занятиях открываются их скрытые до поры качества, которые теперь редко встретишь в обычной жизни. Это свежий взгляд и восприимчивость к красоте, чувство юмора, доброжелательность и нежность по отношению к окружающим. Наши занятия не хочется называть только лишь арт-терапией, как это сейчас принято. Скорее это обоюдopиятное и интересное общение, а картинки, которые получаются, – его красноречивый результат.*



Творческая студия «Цветы Жизни» при РОО «Время Перемен»\* существует уже три года. Обычно наши занятия проходят в помещении на Курской, рядом с арт-кластером Artplay, где весной 2013 года прошла наша выставка. Мы вдохновились ее успехом. Следующим нашим проектом стали ежемесячные занятия в рамках абонеента в Третьяковской галерее. В Лаврушинском переулке есть прекрасное помещение детской студии для таких занятий. Была составлена программа, рассчитанная на весь учебный год, и в конце октября мы начали...

Наше первое занятие было посвящено иконе Архангела Михаила, в преддверии его праздника. Алла Юрьевна Орлова, музейный педагог, блестяще провела экскурсию по залам иконописи. Дети узнали об истории, технике и композиции икон, можно было даже потрогать образцы мозаики и кусочки смальты, специально припасенные нашим гидом. Вернувшись в студию, дети расселись за мольбертами с цветной бумагой и принялись рисовать Архангела Михаила гуашью, поглядывая иногда на распечатанные копии. Все работали уверенно, ведь на предыдущем

занятии, еще у нас в студии, уже состоялось «знакомство» с нашим «главным героем». Мы не ставили задачу скопировать изображение, но дали повод и возможность поимпровизировать на тему, чтобы помочь проявиться их творческому потенциалу.

Такой была фактическая составляющая событий, эмоциональную сторону описывать труднее. Во-первых, происходящее настолько захватило всех, что никто не чувствовал усталости, и два с половиной часа пролетели незаметно. Возле каждого ребенка находился волонтер-художник, готовый подсказать и направить в нужное русло процесс работы, а то и просто подбодрить в незнакомой обстановке. Закончив рисовать, дети даже успели посмотреть мультфильм после небольшого чаепития. Во-вторых, я хочу сказать о непосредственном воздействии искусства на детей: они были серьезными и внимательными, чувствовали ответственность, вели себя тихо и скромно, как взрослые.

\* Региональная общественная организация содействия защите прав и законных интересов граждан с синдромом Дауна и членов их семей «Время перемен»



## «Мы прикоснулись к миру прекрасного»

*Раиса, мама Насти*

Художественная студия, предоставленная детям для занятий, восхитила нас своими размерами, она была светлой и уютной. У каждого ребенка был свой мольберт и необходимые подручные материалы. Первая встреча была посвящена небесным защитникам – Ангелам и Архангелам. В простой и в то же время интересной форме экскурсовод Алла Юрьевна рассказывала о неведомом и таинственном мире. Незаметно рассказ перетекал в диалог, и дети с удовольствием в него включались. У них были заинтересованные лица, ни тени усталости или отсутствия, казалось, мы все участвовали в каком-то таинстве и каждый открывал для себя дверь в непознанное. Глядя на детей, я подумала: «Какие молодцы, как достойно себя ведут». Потом все отправились в студию, и ребята, подкрепленные знаниями и впечатлениями, стали рисовать Архангела Михаила. У каждого он получился свой, и у всех был прекрасен. Потом мы пили чай и обменивались впечатлениями под тихую классическую музыку. Мы благодарим Ирину Мамонтову, руководителя студии «Цветы Жизни», и ее команду волонтеров за эту возможность – прикоснуться к миру прекрасного.

[www.facebook.com/studio.flowers.of.life](http://www.facebook.com/studio.flowers.of.life)





На следующем занятии, через месяц, нам предстояло рисовать картину «Царевна-Лебедь» Михаила Врубеля. Вступительная экскурсия на этот раз была необычной: после рассказа о художнике и его модели Алла Юрьевна, как сказочная волшебница, прямо перед картиной превращала наших девочек в царевен при помощи бус, блестящей короны и лоскутка серебряной органзы. Дети были в восторге и чувствовали себя в центре внимания, а посетители музея завидовали им и даже просили корону, чтобы сфотографироваться. А мальчики, как Иван-Царевич, стреляли из воображаемого лука в злого волшебника.

Белой краской на занятии в студии ушло много, но изображения Царевны у всех получились разные. Тем не менее, было в них и нечто общее – дети уловили колорит и трагичность этого образа. Заключительная часть занятия проходила под арию Царевны-Лебедь из оперы «Сказка о царе Салтане» Н. Римского-Корсакова.

Третье занятие было разбито на две части: сначала мы посмотрели с экскурсоводом выставку работ Наталии Гончаровой в залах Третьяковской галереи на Крымском валу, а затем, уже в своей студии, рисовали львов и павлинов. Павлин был вне конкуренции – он понравился всем! Поэтому на двух следующих занятиях появлялись волшебные яркие птицы и диковинные львы, а мы всё не могли остановиться... Восхищению родителей не было предела, и дети с видом победителей принимали заслуженные восторги и похвалы.

На четвертом занятии мы знакомимся с императрицей Елизаветой Петровной, рассматривая полотно художника Ивана





## Между Востоком и Гончарова



Вишнякова. Алла Юрьевна принесла веер и пелеринку, чтобы девочки смогли почувствовать себя знатными особами при дворе.

Хотя задание и было трудным, но все справились, поглядывая на распечатанную копию и добавляя яркие краски в обширный кринолин по своему вкусу. Это было последнее занятие перед первой в этом году большой выставкой работ наших ребят.

22 марта в Инженерном корпусе состоялся праздник «Лучше вместе», посвященный Всемирному дню человека с синдромом Дауна, на котором и была развернута экспозиция, ставшая своеобразным итогом совместного с Третьяковкой пилотного образовательного проекта. Благодаря ему дети узнали много нового о картинах, художниках и сюжетах. Занятия положительно повлияли на их социализацию, расширили кругозор, укрепили самооценку. Детские работы показывают разные характеры, темперамент, физические возможности каждого ребенка и, главное, красоту мира глазами наших особых детей. Там нет зависти, лжи и корысти, только красота и любовь.

*Материал подготовила Ирина Мамонтова*

