

## Национальный проект «Образование»

### Проект «Поддержка семей, имеющих детей»

## Рекомендации для родителей ребенка с умственной отсталостью

*Преодолевайте страх и отчаяние.*

*Не тратьте время на поиски виновного. Его просто не бывает.*

### Особые формы отклонений в развитии

Какие хромосомные перестройки встречаются при синдроме Дауна?

Это заболевание названо именем врача, впервые описавшего его в 1866 году. Болезнь Дауна относится к хромосомным заболеваниям, в основе которых лежит изменение числа или структуры хромосом. При болезни Дауна у человека не 46, как в норме, а 47 хромосом (3 хромосомы вместо 2 в 21 -й паре). Это наиболее частый вариант данного заболевания. Хромосомный набор у родителей при этом варианте болезни Дауна нормальный. В более редких случаях (около 2%) при болезни Дауна у ребенка одновременно обнаруживаются клетки с нормальным числом хромосом и клетки с 3 хромосомами вместо 2 в 21-й паре. Женщины, которые имеют такой набор клеток, могут рожать как здоровых детей, так и детей с болезнью Дауна. Риск рождения второго ребенка с болезнью Дауна в этом случае велик и достигает 30%. Имеются данные, что интеллект этих детей страдает в несколько меньшей степени, чем в первом случае. Более редким нарушением хромосом при болезни Дауна является так называемая транслокация, при которой изменения хромосомного набора связаны с переносом 21-ой хромосомы на другую хромосому. Здесь общее число хромосом в кариотипе (видоспецифичный набор хромосом) 46, так как дополнительная хромосома перемещена на какую-либо другую хромосому. Этот вариант заболевания в половине случаев наследуется и в половине случаев возникает в результате новой мутации в половой клетке одного из родителей. При этом родители здоровы. Частота рождения детей с этим вариантом болезни Дауна не зависит от возраста матери, но, возможно, имеет значение, в каком возрасте бабушка ребенка родила его мать. Некоторые авторы отмечают более поздний возраст бабушек к моменту зачатия матерей. Раньше полагали, что трисомия (появление третьей хромосомы в паре) имеет место только в яйцеклетке, теперь известно, что эта мутация может возникать и в сперматозоидах.

Когда и по каким признакам диагностируется синдром Дауна?

Заболевание распознается сразу после рождения по характерному виду ребенка. Возможна более поздняя диагностика.

- У ребенка характерное плоское лицо,
- монголоидный разрез глаз,
- уменьшенных размеров череп со скошенным затылком,

- деформированные, небольших размеров и низко расположенные ушные раковины.
- нос короткий с уплощенной переносицей,
- часто наблюдается недоразвитие верхней челюсти,
- большой складчатый («географический») язык.
- малая масса тела при рождении,
- низкий рост,
- непропорциональные по отношению к туловищу короткие конечности.

Кроме того, более чем у половины больных обнаруживаются пороки развития внутренних органов, особенно часто сердечно-сосудистой системы. У больных короткая широкая шея с кожной складкой, у новорожденных на ладони нередко поперечная складка. Довольно часто деформирована грудная клетка. Дети отличаются вялостью, мало кричат, плохо сосут. При неврологическом обследовании у них наблюдаются снижение мышечного тонуса, косоглазие, нарушение вестибулярного аппарата и некоторые другие признаки.

Как часто рождаются дети с синдромом Дауна?

Частота появления синдрома Дауна во всех странах мира примерно 1:600 новорожденных. Риск рождения ребенка с синдромом Дауна (простой трисомией) зависит от возраста родителей. Если мать моложе 35 лет, то риск болезни Дауна в семье низкий — около 0,4%, при возрасте родителей старше сорока этот риск возрастает до 4,1 %. Может ли болезнь Дауна повториться в одной семье?

Если один из родителей является носителем транслокации (перенос 21-й хромосомы на 21-ю с сохранением объема генетической информации), риск возрастает почти на 100%. Если транслокация другого типа, например 21/22 или 21/13; 21/14 или 21/15, то риск не превышает 10%, если носителем транслокации является мать, и около 2% — если отец. Во всех случаях при решении вопроса о рождении второго ребенка в семье, где уже имеется ребенок с болезнью Дауна, родителям следует обратиться в медико-генетическую консультацию и в ряде случаев необходимо во время беременности провести анализ околоплодной жидкости.

У кого прежде всего следует изучать кариотип?

У больного ребенка. Однако этот вопрос также решает врач. Если женщина старше 35 лет, и у нее уже есть здоровые дети, и дальнейшее деторождение не планируется, клинический диагноз у ребенка не вызывает сомнений, а больных с синдромом Дауна ни по отцовской, ни по материнской линии не было, то, возможно, цитогенетическое исследование и не понадобится.

Как развиваются дети с синдромом Дауна?

С первых месяцев жизни дети отстают в психомоторном развитии. У большинства из них позднее развивается речь и имеются дефекты звукопроизношения. Дети недостаточно хорошо понимают обращенную к ним речь, их словарный запас беден.

«Относительная сохранность эмоциональной сферы, хорошая подражательность детей с болезнью Дауна способствуют тому, что интеллектуальная недостаточность этих больных для родителей становится очевидной в несколько более старшем возрасте, обычно после 2-3 лет. Умственная отсталость при болезни Дауна проявляется в разной степени. Больные отличаются конкретным, замедленным мышлением, у них нарушены внимание, смысловая память. Механическая память остается более сохранной. Дети приветливы, общительны, доверчивы. Обычно проявляют нежную привязанность к близким и ухаживающим за ними людьми. Однако некоторые из них могут быть повышено возбудимы, расторможены, упрямы.

Могут ли дети с болезнью Дауна стать взрослыми и иметь детей?

Не описано ни одного случая рождения детей у мужчин с синдромом Дауна. Женщины могут быть фертильными, но у них высокий риск рождения ребенка с синдромом Дауна. Для детей с синдромом Дауна характерно позднее половое созревание и раннее появление признаков старения организма. В этот период больные утрачивают приобретенные ранее навыки, отличаются пассивностью, бездеятельностью, иногда чрезмерно возбуждены. Многие не могут достигнуть полной социальной адаптации и нуждаются в опеке и помощи близких.

Чем могут помочь родители своим детям?

Если у ребенка болезнь Дауна, следует тщательно обследовать малыша у специалистов. Прежде всего следует выяснить, нет ли у ребенка врожденного порока сердца, и, если он будет обнаружен, нужно решать вопрос со специалистами о возможности и целесообразности операционного лечения. Врожденные пороки сердца при болезни Дауна наблюдаются в 30-40% случаев, и, как правило, эти дети отличаются небольшой соматической ослабленностью, у них часто может наблюдаться затрудненное дыхание, одышка. А потом надо особенно хорошо проветривать помещение, где находится малыш. В ряде случаев полезно использовать увлажнитель воздуха. Всем детям с болезнью Дауна необходимо обследовать слух, так как нарушения слуха у них достаточно частые. А не выявленные нарушения слуха значительно затрудняют развитие речи и общее психическое развитие ребенка. Малыша следует проконсультировать также у глазного врача и эндокринолога. У многих детей с болезнью Дауна имеются различные дефекты зрения, недостаточность функции щитовидной железы и других желез внутренней секреции. Внимательно наблюдайте за своим ребенком, не пропустите различные приступообразные состояния с мимолетным отключением сознания, подергивания в различных частях тела. Известно, что примерно у 10% детей с болезнью Дауна наблюдаются эпилептические припадки.

Какого уровня развития может достичь ребенок с синдромом Дауна?

Ответ на этот вопрос в значительной степени зависит от того, как рано и как упорно будут обучать малыша основным навыкам и умениям. Несмотря на то, что дети с болезнью Дауна отстают в умственном развитии и требуют к себе очень много внимания, они — члены семьи, общества и благодарно

откликаются на любовь и заботу. Поскольку эти дети малоактивны, следует поощрять проявленную ими самостоятельность в различных видах деятельности, в игре, навыках самообслуживания.

При обучении ребенка с болезнью Дауна навыкам самообслуживания необходимо использовать его подражательность. Создавать как можно больше ситуаций, в которых ребенок мог бы наблюдать за вашими действиями при одевании, раздевании, умывании, уборке помещений и т. п. Если в семье есть еще дети, предоставьте ему возможность как можно больше наблюдать за их действиями и игрой. Постепенно обучайте этим действиям и больного ребенка. Делайте это систематически и обязательно увидите результат своего труда.

Для побуждения собственной активности ребенка очень полезными являются музыкальные занятия — музыкальная терапия или лечение музыкой, поскольку дети с болезнью Дауна очень восприимчивы к музыке, с удовольствием двигаются под нее, хлопают в ладоши, напевают. Поэтому им полезны специальные игры под музыкальное сопровождение, например, катание мяча, ритмические движения, имитация действий персонажей сказок и т. п. С ними можно разучивать простые стихотворения, считалки. Важное значение имеют специальные игры, направленные на развитие общей моторики, координации движений. Детей следует учить бегать, прыгать, бросать и ловить мяч, скатываться с горки. При проведении всех этих занятий следует использовать характерную особенность этих детей — их подражательность и музыкальность. Чаще ласкайте, обнимайте своего ребенка, и он таким же способом будет выражать свое отношение к близким. Показывайте малышу большие яркие картинки, учите его рассматривать их, кратко объясняйте их содержание.

Особое внимание следует обратить на развитие речи малыша. При этом опять же необходимо опираться на большую подражательность больного ребенка. Поэтому кроме проведения специальных занятий по развитию речи сделайте для себя правилом комментировать свои действия, за которыми наблюдает малыш, простыми предложениями типа: «я мою руки», «надеваю пальто», «режу хлеб», «мою чашку» и т. п. Называйте предметы и действия, на которых в данный момент сосредоточено внимание ребенка. Делая это постоянно, добьетесь значительного прогресса в развитии его речи. Читайте ребенку больше книг, подбирайте тексты в соответствии с его уровнем понимания. При этом используйте издания с яркими, крупными картинками, иллюстрирующими содержание текста. Полезно в процессе чтения одновременно рисовать отдельных персонажей.

Для ребенка с болезнью Дауна очень важным является соблюдение режима, приучение к аккуратности, раннее участие в различных видах бытового труда вместе со взрослыми, а затем и самостоятельно под их руководством. И как бы вам ни было трудно, какое бы отчаяние ни охватило вас, помните: главное — это терпение и любовь.

У каких специалистов следует проконсультировать ребенка с синдромом Дауна?

Важным является объективное обследование зрения и слуха, так как до 60% детей с синдромом Дауна имеют различную патологию зрительной системы и 40% — слуха.

Также ребенок с болезнью Дауна должен наблюдаться у психоневролога, педиатра и эндокринолога; следует помнить, что у этих детей имеют место пороки сердца, недостаточность функций щитовидной и половых желез.

Какие программы раннего обучения могут быть полезными для родителей детей с синдромом Дауна?

В настоящее время для детей с синдромом Дауна адаптирована зарубежная программа ранней педагогической помощи «Маленькие ступеньки», в которой рассматриваются оценки уровня развития ребенка и определяется адекватная стратегия его обучения и воспитания. Подобный вариант оценки показывает родителям, что ребенок может делать, а чего нет. Такая оценка помогает определить следующую ступеньку, т. е. следующее умение, которое следует развивать у малыша.

В перечень умений, определяющих развитие ребенка, входят четыре проверочные таблицы, которые охватывают основные области развития:

1. Общая моторика
2. Тонкая моторика.
3. Зрительно-моторная координация.
4. Восприятие и понимание речи.
5. Степень развития социальных навыков.

Прежде чем обучать ребенка чему-либо, необходимо учить его концентрировать внимание.

Выделяют три главные ступеньки концентрации внимания:

1. на человеке путем поддержания зрительного контакта;
2. на предмете или звуке;
3. на предмете одновременно с другим человеком.

Объясните малышу, что он должен сделать: вначале, во время выполнения задания и каков должен быть результат. Если необходимо, помогите ему. Важно, чтобы родители давали ребенку задания, соответствующие его возможностям. Иногда ребенку недостаточно словесного объяснения, необходим показ тех или иных действий. Учите ребенка выполнять задания по образцу с обязательным подключением словесной инструкции.

В ряде случаев необходимо деление на составляющие части, т. е. программирование его деятельности. Никогда не забывайте об одобрении и похвале.

Работа по программе «Маленькие ступеньки» требует дифференцированного подхода к каждому ребенку, многие из которых нуждаются не только в развитии психомоторных функций, но и в коррекции различных нарушенных функций, например, зрения, слуха, опорно-двигательного аппарата, функции

активного внимания, поведения.

Следуя программе «Маленькие ступеньки», необходимо дифференцировать конкретные приемы педагогической работы с учетом индивидуальных особенностей каждого ребенка, сочетать обучение с лечением, шире использовать различные игровые приемы. Специально проведенные исследования по изучению познавательных функций у детей с синдромом Дауна показали преобладание у многих из них зрительного восприятия над слуховым даже в случаях нормального слуха. Это определяет способность многих детей к более раннему усвоению чтения. Некоторые дети начинают раньше читать, чем говорить. Это необходимо учитывать при работе по программе «Маленькие ступеньки». У детей с болезнью Дауна понижен интеллект, у одних в большей степени, у других — в меньшей. Если рано начать с ними заниматься и использовать для стимуляции их развития специальные методики, то некоторые из них впоследствии смогут учиться в обычных классах массовых школ. Наиболее заметно у таких детей отставание в развитии речи. Развитие координации движений у них тоже замедлено. Как и у всех детей, у них бывает и плохое и хорошее настроение, но в целом они общительны и ласковы. Их доброта и заботливость подчас очень трогательны, и в этом их большое преимущество. Не следует сравнивать поведение и развитие ребенка с синдромом Дауна и других детей. Не следует фиксировать внимание на том, что ребенок выглядит и ведет себя иначе. В действительности родители должны концентрировать внимание не на отрицательных качествах, а на достоинствах ребенка и на источниках его совершенствования, таких, как программы ранней стимуляции его развития.

Нужно ли вступать в ассоциацию родителей?

Целесообразно вступить в Ассоциацию родителей детей, страдающих болезнью Дауна, где можно получить ценные практические советы и предложения от других родителей, которые сами прошли через подобную ситуацию, преодолели ее и способны поделиться опытом. Необходимо включить ребенка в нормальную жизнь семьи. Родителям, которые сближаются со своими особыми детьми, удастся гармонизировать отношения в семье и развить в себе особую чуткость. Это влияет и на отношение братьев и сестер к ребенку с болезнью Дауна.

Воспитание такого ребенка должно быть делом всей семьи. Замечено, что, когда братья и сестры общаются с таким ребенком, они утрачивают обычную эгоцентричность, становятся добрыми, заботливыми и чуткими с родителями. Этот ребенок может поднять на более высокий уровень отношений всех членов семьи.

С другой стороны, в отношениях с ребенком необходимо соблюдать меру и не забывать про остальных членов семьи. В таких семьях мать может считать, что муж может сам о себе позаботиться, но на самом деле для сохранения супружеских отношений супругам необходимо заботиться друг о друге, тогда и воспитание ребенка будет эффективнее. Родственникам и знакомым не следует унижать ребенка и родителей своей жалостью.

Почему важны ранняя диагностика и помощь?

В первый год жизни ранняя диагностика и помощь очень важны для развития двигательных функций. С помощью ранней диагностики и лечебной гимнастики ребенок приобретает моторные способности значительно раньше, чем без этой помощи. Совместные игры важны для развития всех детей, а особенно для умственно отсталых. Игра с пальчиками, подскоки на коленях, рифмы и песенки доставляют удовольствие ребенку и родителям. Они помогают развивать речь и расширяют возможности ребенка. Дети с синдромом Дауна, как и другие дети, нуждаются в большом количестве игрушек. Игрушки должны побуждать к активному действию и облегчать процесс познания. Важно в игру включать и других детей с нормальным развитием, это доставит много удовольствия и ребенку, и его партнерам по игре.

Как влияет появление ребенка с синдромом Дауна на взаимоотношения в семье? Не будет ли больной ребенок угрожать прочности брака? Как появление такого ребенка отразится на здоровье полноценных братьев и сестер?

Однозначного ответа на эти вопросы нет. Но известны многие семьи, в которых появление больного ребенка, по мнению матери, «научило мужа сильнее ее любить и оберегать их брак». Известны также случаи благоприятного воздействия больного ребенка на здоровых братьев и сестер, развитие у них доброты, терпения, ответственности, но все это, безусловно, зависит от тех взаимоотношений, которые сложились в семье, от такта и мудрости матери.

Как воспитывать ребенка с синдромом Дауна?

Воспитание детей с болезнью Дауна в семье несколько облегчается тем, что большинству из них присуще дружелюбие, они по мере своих сил и возможностей стараются заслужить одобрение взрослых. Если у ребенка есть братья и сестры, то они, конечно, будут являться важными партнерами по играм. На втором году жизни особенно необходимо развивать речь. Этому помогают детские песенки и книжки с картинками и простой игровой материал. Любая книжка помогает узнать, рассмотреть и назвать уже известные картинки, а это лучше, чем бессмысленное рассматривание.

Нужны ли детский сад и группа общения?

Как и для всех других детей, так и для детей с синдромом Дауна полезно посещение детского сада и специальных групп общения. Совместное пребывание с другими детьми помогает ребенку приобрести навыки группового общения, осмысленно находиться среди других детей. Важно при этом, чтобы группы были маленькими и там был квалифицированный персонал.

Ребенок синдромом Дауна будет развиваться лучше, если родители, братья и сестры, родственники и соседи будут относиться к нему с терпением и любовью. Конечно, помощь родителей будет более действенной, если в семье будут согласие и понимание. Если родители попытаются раз и навсегда решить взаимоотношения, будут заботиться друг о друге и уделять другим

детям достаточное внимание, то все пойдет на благо ребенка с синдромом Дауна.

В России сейчас создаются группы взаимопомощи родителей и группы общения для детей. Такие службы содействия семье успешно работают при общественных организациях, они помогут присмотреть за ребенком, чтобы у родителей появилось свободное время. Это большая помощь семье, когда родители знают, что могут получить отдых и спокойствие, но и время, проведенное с умственно отсталым ребенком, может быть очень полезным для всей семьи.

У большинства семей со временем появляется опыт поведения с умственно отсталым ребенком и умение воспринимать его таким, какой он есть.

Эта ценность, как и всякого человека, заложена в самой природе, в его уникальности как личности. Если к человеку с синдромом Дауна относиться как ко всем людям, он может добиться в жизни значительных результатов. За последние годы в огромной степени возросло понимание того, что люди с отклонениями в умственном развитии (включая людей с синдромом Дауна) обладают чувством собственного достоинства и человеческими правами. Такое понимание присуще современной философии, основная мысль которой — ник-то из людей не является совершенством, и каждый из нас обладает собственной индивидуальностью, собственными способностями, сильными и слабыми сторонами характера.

Если признавать, что жизнь человека бесценна, тогда нужно признавать и то, что ценность человеческой жизни ни в коей мере не умаляют интеллектуальные и физические недостатки. Для специалистов, работающих с людьми с умственными нарушениями, основной ценностью должно быть признание достоинства и значимости этих людей, а первостепенной задачей — улучшить жизнь этих людей настолько, насколько это возможно.

В настоящее время установлено, что у детей, имеющих интеллектуальные нарушения, значительно чаще, чем в общей популяции, встречаются нарушения зрения и слуха, которые могут осложнять основной дефект либо являются ведущим дефектом.

Знать об особенностях поражения органов зрения и слуха у таких детей необходимо не только специалистам, работающим в области коррекционной и специальной педагогики, но и родителям, которые также могут способствовать своевременной медицинской коррекции и специальной адаптации ребенка.

Ушные раковины у детей с синдромом Дауна меньше, чем обычно, округлой формы, с расплюснутым завитком, выступающим противозавитком, слабовыраженным козелком, противокозелком и мочкой, в некоторых случаях с кожными бугорками впереди ушной раковины. Деформация различной степени ушной раковины почти всегда сочетается с сужением наружного слухового прохода. Кожа его сухая, со слущивающимся эпидермисом и серой, которые, задерживаясь в наружном слуховом проходе, образуют серные пробки. Сухость наружного слухового прохода есть результат сухости



наружных покровов, так же как и сухость слизистой оболочки губ, из-за чего на них образуются поперечные трещины.

Благоприятно на состояние кожи и особенности наружного слухового прохода действуют закапывание капель персикового, абрикосового, подсолнечного (простерилизованного) масла. Достаточно три-четыре дня в месяц закапывать по две капли подогретого до температуры тела масла. При этой процедуре ушная раковина оттягивается вверх и немного назад, чтобы выпрямить наружный слуховой проход. В последующем при каждом мытье волос ушная раковина с наружным слуховым проходом промывается мыльной пеной, после чего тщательно вытирается. Промывание ушной раковины водой ни в коем случае нельзя делать ребенку с хроническим отитом среднего уха. Чтобы не допускать попадания воды в наружный слуховой проход, перед каждым мытьем волос надо закладывать в него промасленную ватку, которая не пропускает жидкость к барабанной перепонке.

Уходу за кожей лица и рук хорошо помогает водный настой аптечной ромашки, череды и мяты обыкновенной.

Трава заваривается кипятком из расчета одна столовая ложка на пол-литра воды, отстаивается, после чего настоем можно умываться. Возникновению воспалительных процессов в среднем ухе во многом способствуют форма черепа (увеличенный поперечный размер по сравнению с переднезадним), обуславливающая более горизонтальное положение слуховых труб, что облегчает проникновение инфекции из полости носа, носоглотки в барабанную полость.

Полости носа и носоглотки у детей с синдромом Дауна сужены, первая — из-за высокого готического твердого неба, которое является дном полости носа, а вторая — за счет увеличения носоглоточной миндалины (аденоидов) и лимфоидных валиков вокруг устья слуховых труб, которые часто воспаляются вследствие воспалительных изменений полости носа. Сужение носоглоточного пространства и полости носа затрудняет процессы аэрации носоглотки и слуховых труб, что создает условия для возникновения воспалительных процессов в слуховой (евстахиевой) трубе и среднем ухе.

Нарушение носового дыхания сопровождается наличием слизистых отделений в носовых ходах, что негативно влияет на состояние кислородного обмена. Недостаток кислорода в организме ведет к нарушениям работы сердца, изменению внутричерепного, спинномозгового и внутриглазного давления. В связи с этим увеличение аденоидов второй-третьей степени является показанием для их хирургического удаления. Важно научить ребенка освобождать полость носа, сморкаться, поочередно закрывая то одну, то другую ноздрю. Это препятствует попаданию слизи в трубу. Наличие частых катаров среднего уха, острых и хронических гнойных отитов приводит к нарушению слуха, что затрудняет и без того ограниченные коммуникативные возможности ребенка, неблагоприятно сказывается на развитии речи в раннем детском возрасте. Нарушения слуха могут быть обусловлены и аномалиями слуховых косточек в барабанной полости, изменением их конфигурации, слиянием двух косточек, например, молоточка и наковальни. Иногда косточки

срастаются с костной стенкой надбарабанного пространства или происходит окостенение связок с молоточка. Такая аномалия как окостенение связки вокруг овального окна может быть обусловлена нарушением обменных процессов, характерных для синдрома Дауна. Изменения, подобные описанным, преимущественно в зоне низких и средних частот от 16 до 1000 Гц в пределах от 30 до 60 Дб по воздушной проводимости, не влияют на костное восприятие звука. Таким образом, снижение слуха может иметь различную степень (шепотная речь воспринимается с расстояния от одного до пяти метров.) Снижение слуха может усугубить как речевое недоразвитие, так и нарушение понимания обращенной речи и сказаться на коммуникативной и познавательной деятельности. Нейросенсорная тугоухость, которая также характерна для детей с синдромом Дауна, проявляется на аудиограмме повышением слуховых порогов как по костной, так и по воздушной проводимости (кривые идут рядом) преимущественно на высоких частотах — с 2000 до 20 000 Гц. Вероятность нейросенсорной тугоухости повышается с возрастом, что связано не столько с длительно текущим хроническим гнойным процессом в среднем ухе, сколько с необычайно ускоренным процессом старения улитки, что сочетается с общим преждевременным старением. Нельзя исключить нейросенсорную тугоухость центрального происхождения в связи с дисплазией извилин мозга, в том числе верхней височной, где располагается центр слуха, поскольку симптом нарушения разборчивости речи также характерен для детей с синдромом Дауна. Таким образом, снижение слуха как по звуковоспроизводящему, так и звуковоспринимающему типу характерно для детей с синдромом Дауна. Из этого следует, что необходимо аудиометрическое обследование таких детей, тем более что родители не всегда обращают внимание на то, что у ребенка снижен слух.

Утолщенный и удлинённый язык (покрытый трещинами — «географический»), замедляющий жевание, корригируется с помощью операции — резекции его части. Это способствует также снижению аппетита, а, следовательно, и избыточного веса, что связано, по-видимому, с уменьшением числа вкусовых сосочков на языке.

Операционное удаление части языка, а также удаления части увеличенной носоглоточной миндалины (аденоидов) позволяет детям держать рот закрытым, благоприятно сказывается на развитии челюстей, исправлении прикуса; кроме этого, уменьшается слюноотделение.

Ребенок, перенесший эти операции, меньше подвергается риску респираторных заболеваний. Дети с легкой степенью умственной отсталости осознают, что в результате улучшился их внешний вид, а это ведет к повышению самооценки и улучшению психического самочувствия.

Для детей с синдромом Дауна характерен косой разрез глаз (наружный угол выше внутреннего), эпикант — вертикальная складка, скрывающая внутренний угол глаза, широкое плоское переносье, светлые пятна на радужной оболочке (пятна Бруш-фильда) за счет уменьшения содержания в ней пигмента.

Изменения со стороны роговой оболочки проявляются ее выпячиванием в виде конуса, который называется кератоконусом. Кератоконус чаще проявляется в период полового созревания, имеет прогрессирующий характер, возможна его связь с эндокринной патологией, которая сказывается как гипопункция щитовидной железы. Процесс начинается с размягчения роговицы в результате ее прорастания сосудами. Под влиянием мигательных движений роговица приобретает, как уже говорилось, форму конуса, верхушка которого постепенно истончается, мутнеет вследствие разрыва наиболее плотной и эластичной части роговицы, защищающей от инфекции и увлажняющей ее. Помутнение роговицы и кератоконус значительно изменяют рефракцию (преломляющую способность глаза), возникает различного вида астигматизм и снижается зрение. Кератоконус часто сочетается с катарактой и глаукомой. Катарактой в детском возрасте страдают не менее половины детей с синдромом Дауна, а в возрасте старше 10 лет ее признаки выявляются у большинства детей. При врожденных формах катаракты (1 — 5% всех случаев) уже в роддоме или на первом году жизни при осмотре обнаруживают «серость» в области зрачка. Патологию хрусталика связывают с аномалией сосудов капсулы хрусталика (происходит на втором месяце утробной жизни), что проявляется его помутнением. Поскольку хрусталик является второй по силе рефракции после роговицы преломляющей средой глаза, его помутнение снижает зрение и требует как можно более раннего оперативного удаления с заменой на искусственную линзу.

Жалобы ребенка на боли в глазах после длительного зрительного напряжения (телевизор, компьютерные игры), периодически проявляющееся затуманивание зрения, радужные круги перед глазами, головные боли, желание потереть глаза — все это указывает на возможность возникновения повышенного внутриглазного давления — глаукомы. Возникает глаукома в результате нарушения оттока внутриглазной жидкости. Врожденная глаукома — результат недоразвития или неправильного развития дренажной системы в углу передней камеры глаза. При повышении внутриглазного давления ухудшается циркуляция крови по сосудам глаза и особенно страдает внутриглазная часть зрительного нерва, что может привести к атрофии нервных волокон.

Детей с глаукомой необходимо выделить на занятиях в отдельную группу, так как им противопоказаны наклоны; такому ребенку нельзя поднимать тяжести, нельзя нырять в воду. Врожденную глаукому (гидрофтальм, буфтальм) лечат хирургически — воссоздают дренажную систему в углу передней камеры глаза для оттока внутриглазной жидкости.

У 1/3 детей с синдромом Дауна развивается выраженная миопия (близорукость), сочетающаяся с астигматизмом (разные виды преломления — рефракции — в одном глазу или разные степени одного вида рефракции). При миопии световые лучи собираются перед сетчаткой, их главный фокус не достигает сетчатки. В этом случае говорят о сильной рефракции, которая усугубляется увеличением длины глазного яблока. Удаленные предметы

близорукие видят расплывчато, как в тумане; чтобы яснее их рассмотреть, они вынуждены прищуриваться.

Близкорасположенные предметы им видны отлично. Имеются данные о врожденном характере близорукости. Развитию близорукости способствует длительная зрительная работа на близком расстоянии, при плохом освещении рабочего места, например чтение текста с мелким шрифтом на расстоянии менее 30 см. Этому же способствует чрезмерное удаление оси глаза, вызванное эндокринными расстройствами, свойственными детям с синдромом Дауна.

Необходимо соблюдать меры, направленные на оздоровление детского организма и, следовательно, зрительной системы: выдерживать режим занятий, режим дня в целом, создавать хорошие условия быта и питания. В целях компенсации близорукости при синдроме Дауна назначают очки, при слабой степени близорукости (до 3,0 дптр.) очки назначают только для дали и пользуются ими в театре, на выставке. При выраженной близорукости (от 3 дптр. и более) очками пользуются постоянно. В целях предупреждения развития близорукости рекомендуют делать упражнения, тренирующие ослабленную аккомодационную мышцу. Можно рекомендовать и хирургические способы лечения. Наиболее распространенные из них в настоящее время — насечки на роговице с целью уменьшения ее преломляющей силы или укрепление склеральной оболочки заднего полюса глазного яблока. К сожалению, линзы в этом случае неэффективны, поскольку дети с синдромом Дауна не могут ухаживать за ними. Резкое снижение зрения на один или оба глаза в результате нарушения рефракции, в частности миопия, а также изменения со стороны ЦНС, которые всегда наблюдаются у детей с синдромом Дауна, и частые воспалительные заболевания вызывают изменения в глазодвигательной системе: возникают неправильное положение глаз, ограничение их движения и произвольные ритмические движения глазных яблок — нистагам. При косоглазии нарушается бинокулярное (обоими глазами) зрение, снижается центральное зрение косящего глаза. Косоглазие может быть сходящееся, если глаз отклоняется к носу, и расходящееся, если глаз отклоняется к виску, а также косоглазие, при котором глаз направлен к верху или низу. При этом косоглазие может быть односторонним, когда постоянно отклоняется один и тот же глаз, и двусторонним, при котором попеременно отклоняется то один, то другой глаз в зависимости от того, какой из них в данный момент является фиксирующим. Так как при косоглазии затрудняется совместная работа глаз, происходит произвольное подавление функций одного из них — как правило, хуже видящего. Хуже видящий глаз начинает чаще отклоняться, а через какое-то время косоглазие становится постоянным, и зрение на этом глазу ухудшается. Такое снижение зрения, возникающее от «неупотребления» зрительной функции глаза, носит название амблиопии. Амблиопия наблюдается в 60-80% случаев содружественного косоглазия и является его следствием. Успех коррекции косоглазия и амблиопии во многом зависит от

своевременности, правильности и активности индивидуального лечения, а также настойчивости и самих больных, и их родителей.

Если ребенку установлен диагноз «синдром Дауна», есть основания предполагать возможность возникновения в дальнейшем нарушения слуховой и зрительной функций. Это следует учитывать при разработке коррекционных психолого-педагогических мероприятий. При таком подходе в дальнейшем удастся преодолеть возникающие у ребенка или подростка реактивные состояния. Для долгого выявления сложного дефекта у детей с синдромом Дауна необходимы обязательное периодическое комплексное медицинское обслуживание, включающее оториноларингологическое, аудиометрическое, офтальмологическое обследование с исследованием глазного дна, регулярные повторные экспериментально-психологические исследования. Проведение таких исследований позволяет обнаружить все дефекты функций у ребенка, что необходимо для оказания своевременной и адекватной медицинской, психологической и педагогической помощи.

*Материалы из книги Е. М. Мастюкова, А. Г. Московкина «Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии» — М.: ВЛАДОС, 2004-408с*