

## Дети, рожденные от инфицированных матерей

В наши дни всё большую часть среди детей-сирот составляют так называемые «социальные сироты». Вопрос о том, какова перспектива развития здоровья ребёнка, рождённого от социально-неблагополучной матери, крайне важен не только для персонала специальных детских учреждений (родильные дома, больницы, дома ребёнка и др.), но и для потенциальных усыновителей, а также работников служб опеки.

К сожалению, в большинстве случаев приходится сталкиваться с недостатком данных о биологических родителях таких детей. Как правило, их матери не наблюдаются в женских консультациях в период беременности и поступают в родильные дома без каких-либо документов, а после родов исчезают из жизни своих детей. Прогнозировать развитие новорожденного, не имея данных медицинского наблюдения о его матери, очень и очень сложно.

В данной статье мы не будем затрагивать проблемы детей, родившихся с проявлениями врожденных уродств, церебрального паралича и гидроцефалией: эти диагнозы ставятся ребенку «по факту», здесь, как говорится, все на лицо. В нынешней ситуации особую актуальность приобретает вопрос о том, как оценить перспективу развития новорожденного ребёнка, появившегося на свет внешне совершенно здоровым. Рассмотрению этой темы и будет посвящена наша статья.

Прежде всего, необходимо сказать, что вся имеющаяся информация о состоянии здоровья ребенка должна отражаться медицинскими работниками в истории его развития, а также должна быть отражена в обобщенном варианте в выписке из его истории болезни (развития). Всем роженицам в обязательном порядке должны проводиться лабораторные исследования крови для исключения инфекционных заболеваний, которые могут передаваться ребёнку (гепатиты, ВИЧ-инфекция, сифилис и др.).

Остановимся на определении инфекционных заболеваний и расскажем об особенностях иммунной системы человека.

Инфекционные заболевания у человека вызываются рядом микроорганизмов, к которым относятся бактерии, вирусы, простейшие, грибы, гельминты и др. Попадая различными путями в организм человека, эти микроорганизмы своим присутствием и своей жизнедеятельностью могут привести к тяжелым изменениям здоровья человека, вплоть до смертельного исхода. Однако человеческий организм может бороться с такими «агрессорами» с помощью своей иммунной системы. Каждый инородный организм представляет собой набор различных соединений, основной частью которых является белок, который для иммунной системы человека будет антигеном. Обнаружив антиген, защитная система пытается с ним бороться различными способами, и, в первую очередь, выработкой специфических для данного антигена антител. Данные антитела в свою очередь стараются обезвредить, связать антигены, образуя специфичный комплекс – антиген-антитело. Именно в таком виде антигены удаляются из организма. Когда это удается (чаще всего для этого требуется применение лекарственных средств) происходит выздоровление человека. Однако следует иметь в виду, что антитела остаются в организме какое-то время после выздоровления. Таким способом иммунная система пытается защититься от повторного вторжения непрошенных гостей. В ряде случаев антитела останутся на полгода – год после выздоровления человека, а после некоторых заболеваний антитела будут вырабатываться организмом до конца жизни, сформировав стойкий иммунитет (защиту) от этих болезней.

Для нас в этом вопросе важно знать, что ряд выработанных антител может быть передан матерью своему ребёнку пассивно, и эти антитела не являются защитной реакцией организма ребёнка. Обнаружение у новорожденного антител еще не означает, что ребёнок болеет или перенёс инфекционное заболевание.

Основываясь на данном представлении (пусть даже и весьма поверхностном), попробуем разобраться с такими тяжелыми и страшными заболеваниями, как сифилис, СПИД и гепатит.

### **Заболеваемость сифилисом.**

Сифилис известен человечеству достаточно давно. Считается, что он был завезен в Европу моряками Колумба. При своевременном и правильно проведенном лечении сифилис полностью излечим, от него остаются только неприятные воспоминания. Но, к сожалению, в последнее время в нашей стране происходит рост заболеваемости сифилисом. Подавляющее большинство заражений происходит у людей детородного возраста, и часто встречается у будущих матерей. В такой ситуации существует вероятность внутриутробного заражения плода.

В большинстве случаев у матери, больной сифилисом, происходит гибель плода, рождается мертворожденный ребенок либо происходит рождение ребенка с уродствами. Тем не менее, возможен вариант поздних проявлений врожденного сифилиса.

Диагностика сифилиса разработана достаточно давно. Она основана на открытой почти сто лет назад немецким микробиологом Вассерманом серологической реакции. В нашей стране до сих пор принято обозначать исследование на сифилис RW (реакция Вассермана), хотя это исследование уже давно представляет собой не одну, а целый комплекс реакций, не все из которых серологические. Проблема диагностики состоит в том, что у зараженного (в том числе и у новорожденного) на ранних стадиях заболевания сифилисом возможен отрицательный результат исследования из-за отсутствия антител, на обнаружении которых и основана RW. Для выработки иммунной системой антител организму нужно некоторое время. Поэтому новорожденным детям, матери которых в крови имеют положительный результат на RW, назначается превентивное (предупредительное) лечение. Как правило, этого лечения оказывается достаточно, и из роддома, а тем более из больницы, младенец поступает в Дом ребенка уже практически здоровым. Дальнейшее заражение возможно парентерально (через кровь) или практически не встречающимся у детей половым путем.

Общепринятым методом исключения заболевания сифилисом является лабораторная диагностика. При этом методе ребенку делается анализ крови на RW. Без такого анализа ребенок не переводится ни в одно другое медицинское учреждение, а тем более – в учреждения систем народного образования или социальной защиты.

### **Заболеваемость СПИДом.**

СПИД (синдром приобретённого иммунодефицита) представляет собой заболевание, следствием которого является снижение защитных способностей организма (иммунитета), а причиной его возникновения – резкое снижение количества клеток лимфоцитов, играющих центральную роль в иммунной системе организма. Период заболевания от заражения и до своей конечной стадии – смерти, может протекать достаточно долгое время (иногда десятилетие). Большую часть времени течение болезни происходит совершенно незаметно для зараженного и его окружения, в виде так называемой бессимптомной стадии. Виновником данного заболевания является вирус иммунодефицита человека, сокращенно

ВИЧ (HIV), что и дало название начальной стадии заболевания как ВИЧ-инфекция. Этот вирус был открыт сравнительно недавно, в начале 80-х годов прошлого столетия, но стараниями ученых в настоящее время он изучен достаточно хорошо.

ВИЧ неустойчив во внешней среде. Вирус очень быстро погибает при кипячении (через 1-3 минуты), практически полностью инактивируется прогреванием при температуре около 60 С в течении 30 минут. Также быстро он погибает под воздействием дезинфицирующих веществ, обычно применяющихся в медицинской практике (3% раствор перекиси водорода, 70% этиловый спирт, эфир, ацетон и др.). Однако вирус ВИЧ очень устойчив к ионизирующей радиации и ультрафиолетовым лучам. ВИЧ характеризуется высокой изменчивостью: считается, что в организме человека, по мере прогрессирования инфекции от бессимптомной стадии до ярко выраженной (СПИДа), происходит изменение характера вируса от менее вирулентного (зловредного) к более вирулентному варианту.

Заразиться ВИЧ возможно несколькими путями: половым, парентерально (через кровь) и вертикальным (от матери к плоду). Источником заражения является ВИЧ-инфицированный человек, который может находиться как в стадии развёрнутых проявлений заболевания (СПИД), так и в бессимптомной стадии вирусносительства.

Несмотря на то, что вирус находится во всех жидкостях и тканях человека, опасными для дальнейшего распространения инфекции считается кровь, сперма и грудное молоко. Это связано с тем фактом, что в слюне, слезной жидкости и моче вирус находится в небольшом количестве, недостаточном для заражения другого человека. Также подавляющим большинством врачей считается, что кровососущие насекомые не играют роли в распространении ВИЧ-инфекции.

Есть мнение, что вирус, попавший в организм через кровь (например, у наркоманов) ведёт себя более зло, агрессивно, и заболевание при таком виде заражения быстрее проходит бессимптомную стадию.

Все вирусы представляют собой внутриклеточных паразитов. Проникнув в клетку, они как бы заставляют саму зараженную клетку воспроизводить детали новых вирусов.

Попав в организм человека, вирус ВИЧ с помощью особого белка (gp120) прикрепляется к клеткам, имеющим определенный рецептор (CD4), проникает внутрь этих клеток и встраивается в их генетический аппарат, где может сохраняться пожизненно в неактивном состоянии.

В определенный момент происходит активация вируса, и в зараженной клетке начинается бурное образование новых вирусных частиц, что приводит к разрушению клетки и ее гибели, при этом происходит поражение новых клеток. К сожалению, ВИЧ неравнодушен именно к тем клеткам, которые участвуют в образовании иммунного ответа организма (Т-лимфоциты, или Т-хелперы). Также вирус может поражать клетки нервной системы, макрофаги, моноциты и стенки сосудов. При таком поражении возникает ситуация, в которой клетки, стоящие на страже организма, не только не помогают в борьбе с чужеродными агентами, а сами распознаются иммунной системой как чужие и подвергаются разрушению. Происходит нарушение нормальной реакции организма на чужеродный агент, постепенное разрушение иммунной системы человека, который становится беззащитным перед инфекционными заболеваниями, в том числе и перед теми, которые в обычном состоянии не представляют для иммунной системы больших проблем и совершенно не опасны.

Первичное инфицирование ВИЧ приводит к длительному бессимптомному периоду инфекции, причины которого окончательно не известны. Всё это время ВИЧ-

инфицированный человек ведет обычный образ жизни и может не догадываться о своём заболевании. Все проявления ВИЧ в этот период часто похожи на обычную простуду или грипп. Тем не менее, уже на начальной стадии заболевания ВИЧ-инфицированный человек является возможным распространителем инфекции. К их числу относятся и беременные женщины, которые могут передать ВИЧ будущему ребёнку до, во время и после родов.

На сегодняшний день вероятность рождения инфицированного ребёнка от ВИЧ-инфицированной женщины составляет около 30%. Однако, при условии проведения беременной назначенных врачом профилактических мероприятий, риск рождения у нее ВИЧ-инфицированного ребёнка снижается до 5-10%. Это означает, что из 100 детей, рождённых ВИЧ-инфицированными матерями, 90 будут здоровы.

В большинстве случаев практически невозможно сразу после рождения ребёнка от ВИЧ-инфицированной матери достоверно оценить вероятность его заражения. Для окончательного подтверждения или опровержения диагноза необходимо определённое время. Так, часто в крови новорожденных обнаруживаются антитела к ВИЧ, переданные пассивно матерью, которые в дальнейшем исчезают из организма ребенка с его ростом. Это означает, что ребёнок не будет инфицирован. Возможна другая ситуация, в которой у новорожденного антитела к ВИЧ появляются только через несколько (в среднем 6-12) недель после заражения. Статистические данные показывают, что у 90% инфицированных антитела обнаруживаются в течение 3-х месяцев после заражения, у около 9% - через 6 месяцев, а у 1% – и в более отдаленном периоде. Следовательно, существует вероятность проявления ВИЧ-инфицирования у младенца в поздние сроки, а не сразу после рождения.

### **Диагностика ВИЧ.**

Основным методом диагностики ВИЧ-инфекции является обнаружение в крови антител к вирусу с помощью иммуноферментного анализа (ИФА), имеющего чувствительность около 99%. Этот метод является скрининговым. Однако в обычной практике при использовании ИФА достаточно часто появляются ложноположительные и ложноотрицательные реакции. В связи с этим в случае обнаружения положительного результата, анализ в лаборатории проводится дважды, а при получении хотя бы еще одного положительного результата сыворотка крови направляется для постановки специфического подтверждающего теста. Для этого применяется метод иммунного блотинга (ИБ), при котором выявляют антитела к определенным характерным для ВИЧ белкам, обнаруживаются даже остатки оболочки вируса.

Еще одним методом диагностики является полимеразная цепная реакция к ВИЧ (ПЦР), которая определяет количество копий РНК вируса иммунодефицита в плазме крови. По сути, этот метод является количественным (он оценивает вирусную нагрузку), и имеет большое значение для определения дальнейшего прогноза и тяжести ВИЧ-инфекции.

Все применяемые диагностические методы являются достаточно дорогими и, как результат, не все лаборатории проводят эти тесты, особенно в небольших городах. Поэтому при подозрении на ВИЧ необходимо провести несколько скрининговых исследований с интервалом в 3-6 месяцев. При этом необходимо наблюдать за отсутствием СПИД-индикаторных болезней, характерных для лиц с нарушенным, ослабленным иммунитетом, и, как правило, не бывающих у обычных детей. Считается, что если положительные серологические реакции выявляются более 15 месяцев, то это указывает на наличие ВИЧ-инфекции у ребёнка. Если же у ребёнка старше 18 месяцев отсутствуют СПИД-

индикаторные болезни и нет положительных лабораторных анализов на ВИЧ, то такой ребёнок считается неинфицированным.

Дети, ВИЧ - инфицированные матери которых пассивно передали им антитела к ВИЧ, считаются условно больными. Такое состояние, согласно Международному классификатору болезней (МКБ-10), обозначается как неокончательный тест на ВИЧ.

Эти дети составляют большинство от числа детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. С ростом ребёнка происходит разрушение материнских антител и, обычно после 2-х летнего возраста, практически все лабораторные тесты на ВИЧ-инфекцию у них отрицательные. В Москве такие дети по достижению 3-х летнего возраста снимаются с учета.

В настоящее время разработаны методики лечения и профилактики ВИЧ инфекции. Несмотря на то, что современная медицина пока не в состоянии полностью избавиться (излечить) организм от вирусов, она позволяет продлить на достаточно долгий срок бессимптомную стадию ВИЧ-инфекции. При регулярном употреблении лекарственных средств человек может вести практически ничем не ограниченную жизнь, однако при этом он должен помнить о возможности заражения других людей. Российские схемы лечения ВИЧ-инфицированных больных сегодня практически полностью соответствуют международным стандартам. И если беременная ВИЧ-инфицированная женщина соблюдала все рекомендации по профилактике, то риск передачи инфекции ребёнку уменьшается до 2–5%. Известны случаи рождения здоровых детей от обоих ВИЧ-инфицированных родителей.

## **Гепатит В и С.**

Сегодня в нашей стране увеличилась частота заражения такими инфекциями, как вирусные гепатиты В и С. Как и ВИЧ, гепатиты относятся к гемоконтактным и имеют практически одинаковые пути инфицирования. Следует отметить, что в отличие от ВИЧ, заражение вирусами гепатитов В и С происходит значительно легче. Это объясняется более высокой устойчивостью вируса во внешней среде и меньшей дозой, необходимой для заражения. Относятся вирусные гепатиты преимущественно к хроническим инфекционным заболеваниям, завершаются часто развитием цирроза печени с возможным развитием гепатоцеллюлярной карциномы (опухолью печени).

Для плода риск поражения гепатитом значительно выше, по сравнению с ВИЧ-инфекцией, и может достигать до 90%. Заражение возможно при носительстве вируса матерью, и может произойти трансплацентарно (через плаценту) или во время родов. Инкубационный период (время, проходящее от первого контакта с возбудителем болезни до появления первых признаков заболевания) составляет в среднем 2 – 6 месяцев, но при передаче возбудителя гепатита через кровь (посредством гемотрансфузии), может сократиться до 1,5 месяцев.

Специфическая диагностика заболевания заключается в определении в сыворотке крови маркеров вируса. Наиболее распространенным является нахождение поверхностного антигена вируса гепатита В - HBsAg, который может определяться задолго до проявления заболевания. Не так давно стали определять и антиген вируса гепатита С – HCV.

Вспомогательная диагностика основывается на контроле активности ферментов печеночных клеток (АСТ, АЛТ и др.) в биохимическом анализе крови.

Прогноз развития болезни зависит от тяжести заболевания и наличия осложнений. По данным ряда исследований, у 30% детей, рожденных от матерей – носителей вируса гепатита В, в дальнейшем развивается цирроз печени.

На сегодня наиболее эффективной мерой предупреждения заболеваемости гепатитом В является вакцинопрофилактика. Вакцинация против гепатита В включена в российский национальный календарь прививок с 1997 года. Предусмотрено вакцинировать всех детей первого года жизни, а детей от матерей – носителей вируса и больных гепатитом В начинают прививать уже в роддоме.

Зачастую приходится сталкиваться с ситуацией, когда у беременной женщины имеется целый комплекс заболеваний. Это представляет собой наиболее трудный случай. Если мать употребляла наркотические вещества внутривенно, то у неё часто отмечается сочетание вирусного гепатита и ВИЧ-инфекции. Если женщина вела беспорядочную половую жизнь, то возможно сочетание ВИЧ с сифилисом и другими инфекциями, передающимися половым путем. У лиц с асоциальным образом жизни (злоупотребляющих алкоголем, принимающих наркотики и ведущих беспорядочную половую жизнь), многократно возрастает риск заражения опасными заболеваниями, в том числе сифилисом и ВИЧ-инфекцией, а следовательно и возможность передачи этих заболеваний потомству. Помимо всех своих отрицательных последствий в социальном плане, наркотические и алкогольсодержащие вещества негативно влияют на иммунную систему организма, угнетая её, и, тем более, крайне отрицательно влияют на развитие плода. Ко всему прочему, отрицательную роль для состояния здоровья будущего ребёнка играют и хронические заболевания беременной женщины, особенно воспалительные заболевания органов малого таза. Развивается внутриутробная гипоксия плода, что приводит к нарушению формирования нервной системы, недоношенности и проявлению многих других отклонений со здоровьем у новорожденного. Некоторые из этих проблем могут остаться на всю дальнейшую жизнь ребёнка.

Хочется отметить, что при всех своих многочисленных проблемах, система здравоохранения очень неплохо справляется с возложенными на неё задачами. Одним из главных факторов, отрицательно влияющих на конечный результат, является отношение человека к своему здоровью. Ведь не пустым смыслом наполнена всем известная фраза, что заболевание легче предупредить, чем лечить. И это в полной мере относится к возможному предупреждению заболеваний новорождённого ребёнка. Если бы все будущие мамы регулярно посещали женские консультации во время беременности, то при обнаружении в анализах исследований положительных результатов на инфекционные заболевания возможно было бы начать лечение и профилактику, что до минимума снизило бы риск передачи инфекции новорожденному. К сожалению, так происходит не всегда, и зачастую первым звеном в диагностике заболеваний ребёнка становится родильный дом.

Дальнейший путь ребёнка, оставшегося без попечения родителей, лежит через детское отделение больницы в Дом ребёнка. Усыновление таких детей возможно из любых перечисленных выше учреждений. Внимательно изучив все медицинские выписки (порой очень скупые), можно составить представление о состоянии здоровья ребёнка. На основании таких данных в большей мере основывается «Медицинское заключение на ребёнка, оформляемого на усыновление».

Первым и самым основным, с чего следует начинать изучение состояния здоровья ребенка, является его диагноз. Далее следует внимательно изучить результаты

лабораторных исследований и, при отсутствии таковых или их давнем сроке, необходимо провести повторные исследования.

Желательно обратить внимание на данные о родственниках (если таковые имеются). Принято считать, что чем старше биологические родители ребенка (особенно его мать), тем выше риск возникновения наследственных заболеваний. Вероятность рождения здорового ребёнка увеличивается в случае хорошего здоровья матери. Однако нельзя говорить о том, что имеющая проблемы со здоровьем женщина непременно родит младенца с какой-либо формой патологии.

Для неспециалиста, изучая медицинскую документацию, следует руководствоваться простой житейской логикой. Так, чем больше ребёнок получал лекарственных препаратов, тем больше у него было проблем со здоровьем. А, например, тот факт, что ребёнок не привит всеми полагающимися по своему возрасту прививками, также может привести к различным выводам.

Все дети, находящиеся в домах ребёнка, должны два раза в год проходить диспансеризацию, к проведению которой привлекаются врачи-специалисты. Целью диспансеризации является как можно более раннее выявление отклонений в здоровье ребёнка, которые могут привести к возникновению заболеваний. При обнаружении признаков заболевания принимаются меры для установления правильного диагноза. При необходимости ребёнок переводится в специализированные отделения больницы, диспансера или клинику научных институтов, где он проходит полное обследование и начинает получать необходимое лечение или рекомендации по дальнейшему обследованию. Когда окончательно определяется диагноз, ребёнок становится на учет у врача-специалиста, или в профильном медицинском учреждении. Так, в случае обнаружения ВИЧ-инфекции, в Москве ребёнок становится на учет в Московском городском центре по борьбе и профилактике СПИДа.

Если будущие родители по каким-то причинам не удовлетворены результатом медицинского заключения о здоровье усыновляемого ребенка, то они имеют право на проведение независимого медицинского обследования.

Сухие фразы в медицинских документах могут произвести впечатление на будущих усыновителей о бесперспективности усыновления ребёнка. В такой ситуации не следует раньше времени поддаваться панике. Прежде всего, необходимо побеседовать с врачами, под наблюдением которых находится такой ребёнок. Знающий конкретного малыша доктор может объективно оценить перспективы развития ребёнка, а также дать совет относительно дальнейшего лечения. Подавляющее большинство медицинских работников не приукрашивают картину с целью «сбыть залежалый товар». Хотя риск развития в дальнейшем заболеваний и остается, не стоит сразу отказываться от возможности усыновления таких детей. Ведь огромное количество родителей («нормальных» в понимании того, что они не бросают и не отказываются от своих детей) по всей стране растят своих малышек, успешно занимаясь помимо воспитания и их лечением.

Медицина не стоит на месте: сегодня постоянно разрабатываются новые методы диагностики, а также (что, несомненно, более важно) новые способы лечения; открываются новые лекарственные препараты, способные полностью вылечить даже самые страшные болезни. Более трудным является лечение заболеваний, принявших хронический характер течения. В лечении же инфекционных болезней наблюдается постоянный прогресс, в большей степени это относится к бактериальным заболеваниям, чем к вирусным.

Главное для будущих усыновителей при поиске «своего» малыша – не поддаваться первому порыву («это больной ребёнок» или наоборот «я без ума от этого ребёнка»), а внимательно рассмотреть все возможные пути развития ребёнка, взвесить свои силы. Большинство болезней детей сегодня успешно поддаются лечению. Не обязательно для усыновления дожидаться окончательного снятия «страшного» диагноза ребёнка, находящегося на учете у врача-специалиста (например, рождённого ВИЧ-инфицированной женщиной), но нужно быть готовым к дополнительным трудностям, возникающими из-за недостатка знаний и непонимания окружающих вас людей. И самое главное – ребёнку будет гораздо легче справляться с возникающими проблемами, если он будет ощущать поддержку любящих родителей.

\*\*\*\*\*

## **Пренатальное употребление наркотиков оказывает влияние на поведение ребенка**

В ходе исследования ученые обнаружили, что алкоголь и запрещенные наркотические препараты, попавшие в организм еще не родившегося ребенка через кровь матери, приводят к различным последствиям, которые могут проявляться даже, когда этот ребенок достигнет школьного возраста.

Ира Дж. Часнофф, доктор медицины, президент и медицинский руководитель NAFARE (National Association for Families and Addiction Research and Education) отмечает, что у некоторых детей долговременный эффект от принятия наркотиков выражен несильно, у других же обнаруживаются более серьезные симптомы. Состояние ребенка, считает Ира Часнофф, зависит не только от воздействия наркотиков и алкоголя на нервную систему плода, но и от обстановки, в которой воспитывается малыш после рождения.

Родители, решившие усыновить ребенка, чья биологическая мать во время беременности принимала наркотики или алкоголь, считают такие результаты исследований хорошей новостью, но в то же время эти выводы говорят о том, что мы не можем сделать какие-либо обобщения. Каждый малыш нуждается в особом обследовании. Более того, зачастую бывает невозможно сделать прогноз о будущем здоровье ребенка на основе клинической истории его матери и состояния новорожденного.

Часнофф исследует детей наркоманов в Чикаго с середины 1970-х годов. Она и ее коллеги имели возможность сравнить малышей, воспитывавшихся в биологических семьях, детей из той же социальной группы, но не приобщенных к наркотикам и воспитывавшихся биологическими родителями, и детей, которые получали от матери запрещенные вещества, но были усыновлены сразу после рождения.

### **1. Последствия употребления наркотиков, проявляющиеся в раннем возрасте.**

Чрезмерное употребление беременной женщиной алкоголя может сильно повлиять на здоровье ее ребенка. Такие младенцы, как правило, рождаются с комбинацией из трех симптомов, известных как эмбриональный алкогольный синдром (FAS): устойчивая задержка роста, задержка умственного развития, и внешние аномалии, такие как: маленькая голова, тонкая верхняя губа, низко посаженные уши, миндалевидные глаза и плоское пространство между верхней губой и носом. О детях, у которых обнаружены все перечисленные симптомы или только часть из них, принято говорить, что они страдают последствиями внутриутробного употребления алкоголя.



Малыши, чьи матери употребляли наркотики, включая кокаин, могут быть беспокойными и раздражительными; они легко возбуждаются и трудно успокаиваются. Такие младенцы часто и пронзительно кричат, их бывает трудно накормить, потому что они отказываются от груди. У них часто бывает повышенный мышечный тонус, который выражается в постоянной напряженности ребенка, мешающей родителям даже просто держать малыша на руках. Повышенный тонус может притормозить моторное развитие ребенка: он поздно научится садиться и ползать.

Младенцы, получавшие наркотики, чрезмерно возбудимы, зачастую они не хотят устанавливать зрительный контакт со взрослыми, им не нравится, когда их держат на руках, иными словами, они стараются избегать общения с родителями. Неудивительно, что матери и отцу бывает очень трудно добиться близких отношений с постоянно раздраженным ребенком, который желает, чтобы его оставили в покое.

У трехлетних детей обнаруживаются трудности с пространственным мышлением, например, им тяжело подобрать две фигуры одинаковой формы или найти различия между картинками. Эти затруднения указывают на недостаточно развитые умственные способности. Однако Часнофф говорит, что к моменту поступления в школу дети, принимавшие участие в исследовании, уже практически ничем не отличались от их сверстников.

## **2. Долговременные последствия приема наркотиков.**

Часнофф считает, что к 5-6 годам различия в познавательных способностях детей связаны в большей степени с обстановкой в семье, где они воспитываются, нежели с последствиями употребления наркотиков и алкоголя. У детей этого возраста наблюдаются также поведенческие проблемы, которые, возможно, связаны с наркотиками, но и они могут быть сглажены влиянием окружающей обстановки.

Более того, в 5-6 лет коэффициент интеллекта у детей, внутриутробно получавших наркотики и воспитывавшихся в биологических семьях, ничем не отличался от коэффициента их сверстников. Однако у малышек, усыновленных сразу после рождения, IQ был выше. Таким образом, будущее у детей наркоманов не столь трагично, как это было принято считать, но все же факт получения малышом наркотических веществ игнорировать нельзя.

Ира Часнофф отмечает, что если у ребенка действительно отмечается задержка в развитии, связанная с наркотиками, то она ярче проявляется в развитии речи, нежели в развитии моторики. Язык выражения представляет для таких детей большую сложность, чем язык восприятия.

Наиболее тяжелые последствия употребления наркотиков затрагивают поведение ребенка. Часнофф и ее коллеги обнаружили, что около 20 процентов детей, получавших наркотические вещества в утробе матери, имели серьезные поведенческие проблемы. Еще 15 процентов тоже столкнулись с этими проблемами, но в более легкой форме.

Большинство проблем касаются внутреннего поведения ребенка: ему сложно сконцентрироваться на чем-либо, выполнить какое-либо задание, бороться с рассеянностью. «Такие дети в школе хорошо себя ведут, - говорит Часнофф, - но они не учатся».

Некоторые ребята, хотя их и немного, имеют проблемы как с внутренним, так и с внешним поведением; они агрессивны и импульсивны. И лишь единицы сталкиваются с проблемами только внешнего поведения.

Агрессия и импульсивность часто являются реакцией ребенка на неудачи в учебе. Таким детям часто ставят диагноз дефицит внимания, сопровождающийся или не сопровождающийся гиперактивностью.

Проблемы, с которыми сталкиваются дети, не всегда лежат на поверхности, замечает Часнофф. Некоторые из них скрыты. «Как правило, поведенческие проблемы взаимосвязаны с трудностями в учебе и в достижении успеха в школьной жизни», - говорит она.

### **3. Неврологические отклонения.**

Часнофф отмечает, что ученые еще не знают точно, почему наркотики и алкоголь вызывают такие последствия. Основываясь на положении, что кокаин влияет на систему медиаторов, регулирующих способность нервной системы получать и передавать нервные импульсы, Часнофф выдвигает свою теорию, в соответствии с которой, система регулирования в мозгу ребенка испытывает на себе влияние наркотиков и алкоголя и впоследствии не восстанавливается в полной мере.

Вследствие этого, детям бывает трудно следить за своим поведением и отвечать на передаваемые их мозгом импульсы. Так происходит, вероятно, потому, что нарушена система регулирования и импульсы передаются некорректно.

Это объясняет, почему таких детей трудно успокоить, если они расплакались. Малыши не могут контролировать свое эмоциональное состояние, как другие их сверстники. По этой же причине им бывает трудно общаться с окружающим их миром, они легко перевозбуждаются, но не могут объяснить, что им не нужно столько общения.

Старшим детям тяжело не обращать внимания на незначительные импульсы, например, им сложно игнорировать посторонние звуки, раздающиеся в классе, что без труда удается остальным ребятам. Они говорят, будто прекрасно знают, что в классе не следует разговаривать и мешать другим, но, тем не менее, они разговаривают и мешают, и не могут остановиться.

Может ли пренатальное употребление детьми наркотиков и алкоголя быть причиной широкого распространения синдрома дефицита внимания и проблем с учебой среди приемных детей? Предположительно, от 20 до 40 % приемных детей имеют дефицит внимания, в то время как среди детей, воспитывающихся в биологических семьях, этот диагноз имеют около 3-5 %. Некоторые исследования отмечают среди приемных детей также повышенную степень проблем с обучаемостью.

Часнофф не исключает возможность, что в подверженности детей из приемных семей синдрому дефицита внимания и проблемам с учебой виноваты их родители, употреблявшие наркотики и алкоголь, но она отмечает, что эти два вопроса не были изучены в комплексе. Однако она говорит, что исследование одного частного агентства, занимающегося усыновлениями, показало, что 50 % детей, отданных на усыновление, в пренатальный период своей жизни получали наркотики и алкоголь.

Часнофф считает, что хотя употребление наркотиков и оказывает некоторое воздействие на развитие мозга, решающую роль в проявлении долговременных последствий играет обстановка, в которой воспитывается ребенок. Поведенческие проблемы были у детей, воспитывающихся и в биологических, и в приемных семьях, но у детей из биологических семей эти проблемы были более серьезными. В существующих исследованиях изучались дети преимущественно из бедных слоев общества, так что отклонения в развитии и поведенческие проблемы могут быть обусловлены еще и низким

уровнем жизни ребят. Чтобы прояснить этот вопрос, должны быть проведены дополнительные исследования детей среднего класса.

«Да, дети, получавшие через кровь матери наркотики и алкоголь, имеют некоторые отклонения, - говорит Часнофф. – Но многие из них могут быть скорректированы, если их вовремя распознать и принять необходимые меры».

#### **4. Последствия внутриутробного употребления наркотиков.**

Часнофф полагает, что внутриутробное употребление наркотиков является фактором риска в развитии ребенка. Оно открывает дверь физическим отклонениям, тормозит умственное развитие, притупляет обучаемость, способствует появлению поведенческих проблем. Однако насколько серьезными будут проблемы, только отчасти зависит от реально полученных детьми наркотиков. Также важны и способы, применяемые для того, чтобы уменьшить эти последствия.

Родители-наркоманы, скорее всего, не смогут уделить своим детям достаточно внимания, необходимого им ввиду их состояния, потому что приоритеты родителей лежат в плоскости добывания и использования запрещенных наркотических веществ. Их болезнь может также помешать им сконцентрироваться и попытаться помочь своему ребенку.

Даже те родители, которые бросили принимать наркотики, но по-прежнему находятся за чертой бедности, как правило, так поглощены своими проблемами, что им трудно сфокусировать свое внимание на менее очевидных потребностях ребенка.

Хотя усыновление обычно предоставляет ребенку стабильную, более обеспеченную семью, существует некоторый психологический риск. Дети, уже испытавшие стресс из-за проблем, вызванных внутриутробным употреблением наркотиков, могут с трудом справляться с психологическими сложностями, связанными с усыновлением.

Однако все-таки выходит, что у усыновленных детей больше шансов вырасти здоровыми, чем у тех, кто остался жить в нищете с родителями. Стабильная семья, так же как и вовремя проведенные курсы лечения должны принести свои плоды, считает Часнофф.

Все же нужно отметить, что все приемные семьи, исследованные Часнофф, имели доступ к медицинским службам ее программы. Такие службы может позволить себе не каждое общество. Некоторым приемным семьям бывает трудно найти хорошие центры развития, и не каждый центр имеет опыт работы с детьми наркоманов.

Прежде чем усыновлять ребенка, в чреве матери получавшего наркотики, родителям следует выяснить, какими медицинскими ресурсами они смогут воспользоваться, и какие субсидии существуют (если таковые имеются), которые могут помочь родителям оплатить счета за лечение.

За помощью детского психолога или врача, работающего с детьми с эмбриональным алкогольным синдромом, Часнофф предлагает обратиться в Департамент педиатрии при университетском госпитале.

Она добавляет также, что родителям лучше поискать программу, которая была бы не просто исследовательской, а в которой присутствовал бы сильный лечебный компонент.

Более того, Часнофф говорит, что родители должны очень тщательно выбирать программу, и если она ограничивается только проблемой наркотиков или не отвечает полностью потребностям ребенка, нужно попытаться поискать другие возможности.

Семьи со всей страны растят детей с помощью программы, предложенной Часнофф. Для каждого ребенка разрабатывается лечебный план, и врач по телефону консультирует представителя центра развития по месту жительства семьи относительно дальнейших действий. Несмотря на то, что в программе иногда используются медикаменты, лечение

большинства детей основывается на применении разнообразных методик по коррекции поведения, каждая из которых разработана в соответствии с потребностями конкретного ребенка.

Родители младенцев, например, учатся обращаться с гиперактивным малышом, и тем самым не только помогают ребенку чувствовать себя более комфортно, но и учат его общаться с окружающими. Разработаны специальные техники кормления, а физиотерапевты покажут родителям упражнения, которые помогут расслабить мышцы малыша.

Родители старших детей узнают, как лучше организовать жизнь и учебу ребенка. Например, конкретные границы, расположенные вокруг письменного стола, помогут ребенку сконцентрировать свое внимание на одном задании. Четкий распорядок завершения занятий и соблюдение определенного ритуала, например, при отходе ко сну тоже может быть полезным.

Часнофф отмечает, что если установленный порядок меняется, то нужно сказать об этом ребенку заранее. На пользу детям пойдут даже перерывы между разными видами активности – как минимум 10 минут.

«Если вы усыновляете ребенка, в утробе матери получавшего наркотики, вам нужно немного больше денег, немного больше любви и огромное количество терпения», - говорит Часнофф.

\*\*\*\*\*

### **Медицинская генетика: чем она может помочь приемным родителям и детям**

Медицинская генетика изучает роль наследственности в болезнях человека. Она занимается и «чисто» наследственными болезнями, имеющими только генетические причины, и болезнями с наследственным предрасположением, в происхождении которых наследственность участвует наряду с другими причинами. С одной стороны, медицинская генетика является составной частью более широкой науки – генетики человека. С другой – это область практической медицины: врачи-генетики работают в медико-генетических консультациях и в некоторых других медицинских учреждениях. Как и другие сотрудники нашего центра, я занимаюсь и научными, и практическими вопросами медицинской генетики.

Сейчас возрос интерес к генетике, связанный с ее новыми достижениями. Всюду писалось о завершении международной программы «Геном человека», с генетикой связаны вопросы клонирования, искусственного оплодотворения, биологической идентификации личности и т.д. За всем этим – реальные достижения науки. Но, хотя практические возможности медицинской генетики неизмеримо выросли (и продолжают расти), они не безграничны, и важно знать, в чем она реально может помочь, а в чем нет.

Другая сторона: чего опасаться, а чего нет. Конечно же, никто не отрицает важнейшей роли наследственности для здоровья человека. Но широко распространенные сейчас представления о неуклонном учащении наследственных болезней, о катастрофических генетических последствиях плохой экологии, чуть ли не «генетическом вырождении» не только преувеличены, а попросту ложны.

Наследственные болезни в истории человечества были всегда (многие из них мы узнаем в произведениях искусства – начиная с древнеегипетских скульптур), они возникают примерно с такой же частотой повсеместно, а если некоторые где-то чаще – то

не из-за экологии, а совсем других причин (о чем еще будет речь). Число больных с некоторыми наследственными болезнями действительно стало больше, но, как ни парадоксально, это связано с общими успехами медицины, благодаря которым больные чаще выживают и дольше живут, а не с тем, что они рождаются чаще. «Новых» наследственных болезней тоже нет: просто некоторые в силу их редкости раньше не были известны или не ассоциировались с генетическими.

Наша задача – помочь приемным семьям в нескольких вопросах:

- 1) требуют ли приемные дети особого внимания в вопросе генетического здоровья;
- 2) нужно ли генетическое обследование всем приемным детям и какое;
- 3) если есть индивидуальные генетические проблемы, чем может помочь медицинская генетика.

Для ответа на эти вопросы придется коротко коснуться биологических механизмов наследственности.

Молекулярная основа наследственности – ДНК, уникальные сложные молекулы, в которых закодирована генетическая информация. Гены – это участки ДНК, отвечающие за определенную функцию, например, за образование того или иного белка. В человеческом организме около 35 тыс. генов. Гены в строго определенной последовательности расположены в хромосомах – гораздо более крупных образованиях, имеющих в ядре каждой клетки и видимых под микроскопом. Хромосомный набор человека состоит из 46 парных хромосом (в каждой паре одна получена от отца, другая – от матери). Хромосомы неодинаковы по размеру, и количество генов в разных хромосомах различно. Одна из хромосомных пар определяет пол (эти хромосомы и называют половыми): у женщин имеется две хромосомы "X", у мужчин – "X" и "Y". Полный хромосомный набор имеется во всех клетках нашего организма за исключением половых клеток – яйцеклеток и сперматозоидов. В них содержится лишь 23 хромосомы (по одной из каждой пары), чтобы после оплодотворения у будущего ребенка вновь оказалось 46 хромосом. При передаче хромосом (и содержащихся в них генов) не просто механически суммируются признаки родителей: в половых клетках происходят перекомбинации и у потомства появляются новые признаки.

По числу хромосом и генов, по местоположению генов в хромосомах люди одинаковы (если речь не идет о хромосомных болезнях), но различные варианты одних и тех же генов и их сочетаний чрезвычайно разнообразны, отсюда генетическое разнообразие людей – от индивидуального до расового. Каждый ген имеет определенную программу своей работы: хотя в каждой клетке присутствуют все гены, они по-разному действуют в клетках разных органов, в разное время «включаются» и «выключаются»: некоторые активны лишь во внутриутробном периоде, другие начинают работу во время полового созревания, третьи активнее в период старения и т.д. Геном – это совокупность всех человеческих генов, а генотип – набор тех или иных вариантов у конкретного человека.

Некоторые признаки зависят от одного гена (например, группы крови), в формировании других (например, роста) участвует несколько или даже много генов, часто совместно с другими, негенетическими влияниями. То же относится и к болезням.

**Наследственными** называют болезни, единственная причина которых – возникновение нарушений в хромосомном наборе (**хромосомные болезни**) или в каком-либо гене (**генные болезни**). Эти болезни есть во всех областях медицины – среди болезней нервной системы, психических, эндокринных, костных, кожных, болезней крови и т.д.; велик вклад наследственности в происхождение глухоты, слепоты, умственной отсталости.

Некоторые хромосомные и генетические болезни приводят к бесплодию. При многих генных болезнях одновременно страдает несколько органов, а при хромосомных такое происходит в большинстве случаев. Наследственные болезни неодинаковы по тяжести и течению: как известно, среди них много тяжелых, плохо поддающихся лечению заболеваний, но бытующее мнение, что все наследственные болезни неизлечимы – заблуждение.

Нередко путают наследственные и врожденные болезни. Это не одно и то же. Далеко не все наследственные болезни — врожденные, и, наоборот, не все врожденные — наследственные; в качестве примера можно привести врожденные инфекции. Наследственные болезни начинаются в разном возрасте: большинство с рождения или в детстве, многие — в юности, а некоторые — во взрослом и даже пожилом возрасте. Это в основном зависит от «программы» работы каждого гена, о чем мы уже говорили. Впрочем, иногда отсроченное начало — кажущееся, просто некоторые признаки до поры до времени незаметны: например, умственная отсталость может проявиться, когда ребенку пора заговорить и даже позже, а нарушения полового развития — в юности.

Порой считают, что наследственная болезнь — всегда семейная, то есть должна быть и у родственников больного. Поэтому могут спросить: какой смысл обращаться к генетику с приемным ребенком, если нет сведений о болезнях его родных? Конечно, родословная важна, и если можно получить сведения о биологической семье, это надо сделать, но генетическое консультирование в нее не упирается. Очень часто наследственной болезнью страдает лишь один член семьи, а многие наследственные болезни вообще не бывают семейными.

Абсолютно неверно бытующее порой представление о «вообще плохой наследственности». Наличие какой-либо одной наследственной болезни не повышает риска других, другое дело, что по мере течения болезни могут появляться какие-то новые ее симптомы.

### **Методы диагностики.**

В диагностике наследственных болезней врачи используют все методы общемедицинской диагностики (в зависимости от болезни), но есть и специальные генетические исследования. В разных случаях врач выбирает тот или иной метод — это зависит от предполагаемого заболевания. При хромосомных болезнях проводится анализ кариотипа.

Анализ кариотипа (или, что одно и то же, цитогенетическое исследование) представляет собой исследование хромосомного набора под микроскопом. Оно позволяет увидеть изменения на уровне целых хромосом и их частей: изменение количества хромосом (например, лишняя – 3-я – хромосома 21, ведущая к синдрому Дауна), отсутствие части какой-либо хромосомы, перемещение части одной хромосомы на другую и т.п. Современные методики позволяют увидеть достаточно тонкие нарушения. Исследуются обычно клетки крови, специальным образом подготовленные. Этот анализ делают при подозрении на хромосомные болезни = хромосомные синдромы (самая частая — тот же синдром Дауна), а также при бесплодии или упорном невынашивании беременности — после того, как исключены их другие причины, более частые.

В диагностике многих генных болезней помогают специальные биохимические исследования; стремительно развивается самая современная ДНК-диагностика — исследование отдельных генов особыми сложными методами. Для всех этих анализов нужно лишь небольшое количество крови. Никакого единого «анализа на

наследственность» нет и быть не может. Многие наследственные болезни нельзя подтвердить никаким анализом, но часто он и не нужен: клинический диагноз вполне надежен. То есть, при всей важности анализов, главная роль в генетическом консультировании принадлежит врачу.

### **Хромосомные болезни**

Возникают при повреждении на уровне целой хромосомы (отсутствие части хромосомы, лишняя целая хромосома или ее часть, перемещение кусочка одной хромосомы на другую и т.д.). Таких болезней несколько десятков. Общая их частота среди новорожденных — около 0,5%. Самая частая — 1 случай на 900-1000 новорожденных — синдром Дауна («лишняя» 21-я хромосома). Хромосомные болезни почти всегда несемейные, их причина — случайный «сбой» в делении хромосом. Нарушения при них врожденные, часто множественные, большинство больных страдают умственной отсталостью (исключение — нарушения в половых хромосомах: при них нарушено в основном половое развитие). Диагноз синдрома Дауна обычно ставят уже в роддоме — он «написан на лице», но не все хромосомные болезни настолько явны. Какие дети имеют больший риск синдрома Дауна? — Родившиеся у мам старше 37-38 и особенно — старше 40 лет, поэтому беременным такого возраста рекомендуют дородовую диагностику хромосомных болезней. У всех остальных риск низкий, и у приемных детей (в целом) не выше. Проводят ли хромосомный анализ приемному ребенку? Да, это принято в мире, особенно если ребенок еще маленький и развитие его трудно оценить. Анализ не самый сложный, его делают во всех генетических консультациях, и он позволяет разом исключить (скорее всего именно исключить, а не найти!) целую группу болезней. Хромосомное исследование тем более важно, если у ребенка есть какие-то врожденные аномалии (послужившие, например, причиной отказа матери от ребенка). Некоторые аномалии: врожденные пороки сердца, расщелина губки или неба, лишние пальчики и др. гораздо чаще встречаются «сами по себе» и не таят в себе ничего другого, но они же могут быть признаком хромосомных или некоторых других наследственных болезней.

Следует сказать и о «мелких», не важных для здоровья внешних особенностях и необычных чертах. Известно, что порой они очень важны для диагноза наследственных болезней (не только хромосомных), и врачи обращают на них внимание, но правильно оценить их значение должен генетик. Не надо самим выискивать у ребенка такие особенности и пытаться их как-то трактовать. Более того: не всегда надо доверять мнению врача другой специальности насчет значимости тех или иных внешних признаков.

Еще о возрасте родителей: юный возраст матери или обоих родителей не повышает риска ни хромосомных, ни каких-либо других наследственных болезней. То же относится к разнице возраста родителей, к тому, каким по счету в семье родился ребенок (не говоря уже о времени года и т.д.).

**Генных болезней** (точнее моногенных — связанных с одним геном) гораздо больше, чем хромосомных: их насчитывается 5-6 тысяч. Эта цифра не должна ужаснуть: практически все генные болезни очень редки, некоторые встретились всего в 2-3 семьях в мире. Самые частые (относительно!) имеются в среднем у 1-го из 10-ти тысяч человек, а общий груз этих болезней не превышает 2-х случаев на тысячу населения.

Генные болезни наследуются по законам Менделя. Есть несколько типов наследования. Напомним, что все гены — парные, по одному от каждого родителя.

При доминантных болезнях измененный (мутантный) ген преобладает (доминирует) над своим нормальным «партнером». Таким образом, чтобы болезнь проявилась, человеку

достаточно иметь один мутантный ген. У человека с такой болезнью обычно болен один из родителей, а сам он имеет равную вероятность передать, либо не передать болезнь каждому из своих детей. Доминантная болезнь не всегда унаследована: ее может вызвать и вновь возникшая мутация гена. Пример доминантной болезни — синдром Марфана, болезнь соединительной ткани, при которой особенно страдают сердце и зрение. Внешне таких больных отличают высокий рост, астеническое (худощавое) сложение, тонкие, «паукообразные» пальцы. Известно, что синдромом Марфана страдали Ганс Христиан Андерсен и Авраам Линкольн. Еще один пример — ахондроплазия, особый вид карликовости (таких больных с характерной внешностью мы иногда встречаем на улице, а также видим на старых картинах и в кино в ролях шутов). Эта болезнь чаще вызвана именно «новой» мутацией (хотя бывает и унаследована, поскольку такие больные вполне могут иметь детей).

Другой тип наследования — рецессивный. При рецессивных болезнях ген, вызывающий болезнь (мутантный), подчинен своему парному «собрату» и в его присутствии не проявляет себя — «молчит». Болезнь проявляется лишь у тех, кто унаследовал оба мутантных гена — по одному от каждого родителя; то есть оба родителя такого больного здоровы, но являются «скрытыми» носителями гена одной и той же болезни. Риск этой болезни для каждого ребенка в таком браке — 25%. Надо сказать, что каждый человек несет среди своих генов в среднем 3-4 гена тех или иных рецессивных болезней, но поскольку эти гены редки, а вероятность брака людей с одинаковым геном невелика, то и болезни в основном редки. Среди рецессивных болезней особенно много тяжелых. Пример рецессивной болезни — фенилкетонурия (ФКУ), одна из форм наследственной умственной отсталости. На ФКУ проверяют всех новорожденных уже в роддоме: это относительно (!) частая болезнь, а главное — она имеет особое лечение, которое, если оно рано начато, предотвращает умственную отсталость. Особый тип наследования связан с теми болезнями, гены которых находятся на X-хромосоме. Ими болеют только мальчики, а «переносчицами» гена являются их здоровые мамы. Пример такой болезни — гемофилия, известная многим по истории царской семьи.

Какие причины повышают риск моногенных болезней? Для рецессивных болезней (не связанных с X-хромосомой) — кровнородственные браки: выше вероятность одинаковых генов у супругов. То же относится к сообществам людей, где браки заключаются в пределах ограниченного круга — так называемых изолятах. Это могут быть географические изоляты (например, небольшие острова), религиозные общины или касты. Если люди с какими-то болезнями чаще заключают браки между собой (как, например, глухие или слепые), это тоже можно назвать своеобразным «изолятом», повышающим частоту именно этих болезней. По тем же причинам есть болезни, преимущественно встречающиеся у тех или иных народов: финские, еврейские, армянские, японские. Есть ли особая подверженность всем этим обстоятельствам у будущих приемных детей? Нисколько. А причины новых доминантных мутаций? Может быть, их вызывают неблагоприятные социальные условия, употребление алкоголя и т.п.? Нет. Таким образом, риск генных болезней, как и хромосомных, для приемных детей в целом тоже не выше, чем для всех прочих. О лабораторной диагностике генных болезней речь уже шла. Если один хромосомный анализ разом выявляет все хромосомные болезни, то биохимические исследования и ДНК-диагностика для каждой болезни — свои, и далеко не для всех болезней они вообще существуют. Заниматься такой диагностикой «впрок» нецелесообразно. Другое дело — если врач нашел у ребенка симптомы той или иной



генной болезни, или есть сведения о болезни в биологической семье. Важно ли обнаружить наследственную болезнь анализами еще до клинических проявлений? Поможет ли опережающее лечение? К сожалению, чаще — нет, такие болезни, как ФКУ — скорее исключения. Что касается генной терапии, для большинства болезней это пока дело будущего, хотя, возможно, не столь отдаленного.

Повторим: невозможно надежно исключить все генные болезни, которые в том или ином возрасте могут проявиться у любого ребенка, но средний риск всех этих болезней мал и для приемных детей в том числе.

Хотя **нарушения закладки и развития органов** во внутриутробном периоде под действием каких-либо вредных влияний во время беременности не относятся к наследственным болезням, генетикам приходится с ними сталкиваться. В отношении этих болезней приемные дети (опять-таки в целом, а не каждый отдельный ребенок) по известным обстоятельствам более уязвимы. Понятно, что речь идет не о профессиональных вредностях, а о легкомысленном приеме лекарств, большей частоте инфекций, употреблении алкоголя и наркотиков. Не пренебрегая всеми этими обстоятельствами, надо сказать, что большинство лекарственных препаратов в обычных дозах не вызывает пороков развития (то есть неправильного строения тех или иных органов) у плода, хотя есть исключения. Что касается алкоголя, хорошо известен так называемый алкогольный синдром плода. Однако, даже не вызывая пороков, алкоголь, наркотики и некоторые другие вещества способны оказывать токсичное, «отравляющее» действие на нервную систему будущего ребенка, которое может сказаться не сразу. Это особый вопрос, выходящий за рамки нашей лекции

### **Болезни с наследственным предрасположением**

Речь шла об относительно редких наследственных болезнях и врожденных аномалиях. А как же «главные», часто встречающиеся болезни — гипертония, атеросклероз, астма, раковые опухоли, сахарный диабет, псориаз, эпилепсия, шизофрения, хронический алкоголизм (пусть особая, но болезнь)? Разве они не зависят от наследственности? Да, генетическое предрасположение играет роль в возникновении этих болезней, но они не относятся к «чисто» наследственным — даже если в семье несколько больных. Их так и называют: «болезни с наследственной предрасположенностью».

Помимо генетических механизмов имеют значение и другие причины, и это очень важно, потому что на эти причины можно воздействовать (диета, образ жизни) и тем самым снижать риск болезни. Вклад наследственности неодинаков — не только при разных болезнях, но и в разных семьях с одной и той же болезнью. «Генетическая предрасположенность» вполне материальна, за ней стоят все те же гены, но, в отличие от генных болезней, это обычно не один ген, а несколько (порой довольно много), и наследование предрасположенности не подчиняется законам Менделя. Риск этих болезней оценивают более приблизительно, исходя из количества больных в семье и некоторых других конкретных обстоятельств.

Коснулись ли достижения молекулярной генетики болезней с наследственным предрасположением? Конечно. Но — в отличие от многих генных болезней — пока в основном на уровне научных исследований. Говорить о практической ДНК-диагностике этих болезней (или даже определении повышенного риска), особенно когда речь идет об одном человеке, а не о семье в целом, мне представляется преждевременным в любом случае, а если от результатов таких исследований хоть сколько-то зависит решение об усыновлении — принципиально неверным. Поэтому, на мой взгляд, обследование

приемных детей на ДНК-«маркеры» болезней с наследственной предрасположенностью без особых индивидуальных показаний не должно входить в круг их медицинского обследования. Да, можно обнаружить какой-то из «маркеров» той или иной болезни, но само по себе это никак не говорит не только о ее неизбежности, но даже о высоком риске.

### **Интеллект, характер, поведение: наследственность и среда**

Всех — а некоторых приемных родителей особенно — волнует наследование умственных способностей, черт характера, склонностей (в том числе, дурных). Игрет ли роль наследственность? Не будем лукавить: конечно. Но чрезвычайно велика и неотъемлема роль среды: окружения, воспитания, традиций. Поэтому, кстати, трудно изучать генетику этих признаков. Видя семейное сходство, мы часто не можем назвать ведущую причину: наследственность или внешние, «средовые» причины? На то в генетике есть особые подходы. Один из них — исследование близнецов, а другой — как раз изучение приемных детей. В первом случае сравнивают однояйцевых близнецов, имеющих идентичную наследственность, и двуяйцевых, генетическое сходство которых такое же, как у обычных братьев и сестер, а внешние условия в равной мере близки у тех и других. Во втором случае сравнивают, например, биологических и приемных детей, приемных детей — с приемными родителями и с биологическими родителями (особенно много таких исследований проведено за рубежом, в связи с их давними традициями усыновления). Оба метода подтверждают определенную роль наследственности в формировании и интеллекта, и многих особенностей поведения (в том числе, определенных отклонений), и характерологических особенностей. Важны и экспериментальные исследования — на животных (хотя, конечно, их результаты напрямую никто не переносит на человека). Но что касается «гена преступности», «гена жестокости» и т.п., это не имеет отношения к действительности. Эти интереснейшие вопросы тоже за рамками нашей лекции, и генетическая консультация пока не поможет в их решении.

### **Подводя итог**

Итак, в отношении большинства болезней, связанных с генетикой, приемные дети «не хуже» всех прочих. Нужна ли тем не менее консультация врача-генетика? Да. Консультация генетика для приемного ребенка — часть комплексного медицинского обследования. А если есть особые,стораживающие в отношении наследственных болезней обстоятельства, консультация тем более важна. Вопрос о дополнительных генетических исследованиях врач решит вместе с вами. Исследование хромосом, особенно маленькому ребенку, никак не помешает. Другие генетические исследования — по индивидуальным обстоятельствам.

Не бойтесь прийти к генетику: в любом случае, вы получите помощь, а, весьма вероятно, ваши опасения вообще окажутся напрасными.

\*\*\*\*\*

### **Реальные и вымышленные медицинские проблемы усыновленных детей**

Как подготовиться к общению с врачом, как научиться объективно воспринимать трудности, зачастую традиционные для каждого возраста?

*? С какими проблемами сталкиваются приемные родители в реальности?*

– При обращении с жалобами родителей с усыновленным ребенком, как правило, возникает сразу несколько больших направлений: медицинское, социально-педагогическое, психологическое.

Медицинская проблема, уверены все, является основополагающей. И понятно: куда же еще обращаться, как не к врачу? Ведь малыш ведет себя плохо, не слушается, кричит, часто плачет. Должен сразу сказать, что такие жалобы предъявляют 98% родителей. Значит, следует отдавать себе отчет в том, насколько ваш малыш «исключительный», и понять, действительно ли его следует лечить.

*? С какими трудностями сталкиваются приемные родители в первую очередь? На что нужно обращать внимание? Какое поведение должно настораживать и тревожить, а какое является обычным для того или иного возраста? Что необходимо лечить, а что – воспитывать?*

– В первую очередь приемные родители сталкиваются с собственной растерянностью, так как в их жизни появляется масса незнакомых ситуаций: малыш плачет, не спит, не слушается и т. д. Они не в состоянии понять, насколько это серьезно. И, к сожалению, иногда начинают просто паниковать. Именно в этот момент должен прийти на помощь или хороший, опытный друг, или, что чаще, врач. Родителей как можно скорее нужно вывести из этого состояния, помочь реальными, пусть даже самыми простыми, советами. В этот период они и сами выглядят и ведут себя как дети: растерянны и ждут помощи.

Конечно же, в этот период необходимо составить план четких медицинских мероприятий: малыш должен пройти диспансеризацию, по итогам которой определяется объем необходимой медицинской помощи. Родители как можно быстрее должны получить ответы на медицинские вопросы – это придаст уверенность и целенаправленность их действиям. Они будут знать, что важно, а что – второстепенно, и сумеют определить серьезность тех или иных жалоб. Постоянно наблюдающий малыша врач при наличии предварительного обследования без труда решит, в каких случаях требуется медикаментозная, а в каких – социально-педагогическая помощь.

*? То есть многие проблемы решаются не медицинским путем, а педагогическим?*

– Социально-педагогические проблемы возникают у всех родителей, причем постоянно. И многие родители интуитивно ждут от врача лекарств и расстраиваются, когда этого не происходит. Я иногда приглашаю родителей усыновленного малыша (а к ним я всегда отношусь с особым вниманием) посидеть у меня на приеме 2–3 часа. После этого ошеломленная мама мне не задает ни одного вопроса и уходит. За такой короткий промежуток времени она понимает, что ее малыш по сравнению с другими – ангел.

*? Известно, что психологическая помощь зачастую требуется не ребенку, а его родителям...*

– Психологические проблемы в той или иной степени присутствуют в любой семье. Я уверен в том, что родителям усыновленного малыша требуется специально подготовленный психолог. К сожалению, как правило, этим вынуждены заниматься врачи.

**Родители изначально настроены на большое количество проблем. Хочу сказать всем родителям: это неправда! Это ложь! Ваш малыш такой же, как и все. Не настраивайте себя!**

**Пример.** Приходит мама с семилетним ребенком. Доверительно, на ухо, сообщает, что малыш усыновленный.

«Вы же понимаете?!» – многозначительно говорит она. В то же время предъявляет обычные для этого возраста жалобы. Мне непонятно, что я должен понять. Передо мной замечательный ребенок. Я пытаюсь это объяснить, но мама берет малыша и с негодованием уходит. Я уверен в том, что на поиски специалиста, который назначит им лекарства, уйдет немного времени. Но нужно ли это? Нужно ли пичкать ребенка лекарствами или достаточно внимания, терпения и любви? Во многих случаях родители слишком торопятся лечить своего малыша: он вполне здоров, просто не совсем освоился в новой обстановке или испытывает какие-то иные трудности.

*? К чему готовят себя приемные родители? И от каких опасных мифов их стоит предостеречь?*

- Действительно, родители невольно сами становятся жертвой общепринятых штампов.

Штамп первый: усыновленный ребенок – это по-прежнему беспризорник, только ухоженный и в семье.

Второй – ничего хорошего из этой затеи не получится. Бывает, что так настроены многие знакомые и близкие приемных родителей. И более того, все пытаются от чего-то родителей предостеречь. И если вдруг что-то происходит, тут же появляются и говорят: «А я вас предупреждала!» Ложь и чушь. Выгоняйте из своего круга общения таких людей.

Третий – синдром Глеба Чугункина. Именно этим именем знаменитый профессор Преображенский из рассказа Булгакова «Собачье сердце» назвал подопытную собаку в момент ее превращения в человека. Конечно, генетика штука сильная, а иногда просто непреодолимая. Но именно здесь-то мы и нужны, именно для этого вы усыновляете ребенка. Наша цель – воспитать социально здорового и полноценного человека. Я уверен, что любой, даже самый плохой ген можно направить в правильное русло.

*? Как следует родителям вести себя, если у них появились какие-то сомнения в способностях ребенка?*

- Есть очень простой способ, чтобы узнать или предположить, насколько малыш умный: следует посмотреть в глаза. Посмотрите в глаза очень внимательно, и если вы увидите бесконечную глубину и покой, то будьте уверены: ваш малыш, как минимум, неглупый (что бы вам кто ни говорил). А если вам не удастся увидеть глубину и бесконечность или вы увидели тревогу, то обязательно следует задуматься о психической полноценности малыша. Есть и медицинские методы.

**Но часто серьезные на первый взгляд проблемы со здоровьем у ребенка совершенно исчезают после нескольких месяцев дома.**

**Пример.** В течение нескольких лет я наблюдал семью с тремя усыновленными детьми. Однажды позвонила мне мама и попросила посмотреть младшего сына на вопрос задержки речевого развития. Я был в тот момент очень занят и позвонил, чтобы договориться о встрече, только через две недели. В ответ услышал, что малыш заговорил и моя помощь в этом вопросе не нужна.

Смысл этой истории очень простой: многие вопросы решаются временем.

**Пример.** Звонок по телефону: «Здравствуйте, Дмитрий Васильевич! Нам нужна ваша помощь. У нас усыновленный малыш, его выписали из Центральной больницы в возрасте одного года и трех месяцев с диагнозом ДЦП». Мы договорились о встрече. После осмотра со всей свойственной мне категоричностью заявляю, что малыш абсолютно здоров, что мы имеем дело с медицинской и социальной запущенностью.

Взялся за его восстановление, и уже через три месяца, без единого препарата, малыш ничем не отличался от своих сверстников. Но секрет такого успеха заключался не в моих исключительных способностях, а в вере в свои силы и любви новых родителей.

Я был свидетелем взрыва эмоций, любви, ласки и веры в то, что мы делали. Ведь еще пять месяцев назад все, в том числе врачи, отговаривали и даже умоляли не усыновлять больного ребенка.

*? То есть, лекарства нужны далеко не всегда?*

– Конечно! Не забывайте, что большинство неврологических препаратов применяется в практике с середины 70-х годов XX века. Но человечество живет несколько дольше – не значит ли это, что мы слишком большие надежды возлагаем на препараты? Ведь, исходя из современной медицинской логики, если бы я стал лечить малыша с задержкой речевого развития в день обращения, то ни у кого не было бы сомнения в том, что малыш заговорил через две недели благодаря препаратам. Но ведь кроме препаратов было еще и другое, более важное в жизни малыша – простое человеческое общение, любовь и внимание близких. Впрочем, излишняя нежность к нашим чадам тоже иногда бывает вредна. Я считаю, что если малыш заслужил ремень, то должен его получить, пусть даже он трижды усыновленный.

Я воспитываю троих детей, но никто не догадывается, что старшая дочь, называющая меня не иначе как «Папа», появилась в моей жизни, будучи в возрасте шести лет. Это та тема, на которую я не разговариваю ни с кем, и только на всю страну готов это сказать. Поэтому я считаю, что имею право рассуждать на тему усыновления. Я всегда готов перегрызть любому горло за своих детей, но, уверяю вас, никто так строго, как я, не наказывает своих детей, если они этого заслуживают. Правда, должен сознаться, что я никогда не бью детей ни рукой, ни ремнем. Помните, рука родителям дана исключительно для ласки. И если ситуацию нельзя решить иначе, как шлепнуть под зад, то отведите эту роль воспитателю: ремню, венику, подушке.

Исключительно любовь, ласка и трудолюбие помогают воспитать малыша. И не надо проблемы, возникающие в этот период, оправдывать неграмотным врачом, генетикой, плохим окружением. Будьте к себе строже, будьте ответственны, любите малыша самозабвенно, будьте ему самым лучшим другом.