

Дошкольник с НО

(от 3 лет до школы)



Автор материала: врач, физический терапевт, руководитель проекта «Служба мобильной реабилитации фонда «Хрупкие люди» Надежда Епишина. Материал составлен с опорой на собственный опыт и наработки, в т. ч. специалистов команды проекта и родителей детей с НО. Также в качестве источников информации были использованы научные статьи мировых экспертов в области несовершенного остеогенеза.

Редактор-составитель: Екатерина Герасимова, контент-редактор фонда «Хрупкие люди».

Содержание

Содержание.....	2
Введение.....	3
Одежда и обувь для дошкольника с НО.....	3
Подбор одежды и возможные трудности при одевании/раздевании.....	3
Возможные трудности.....	3
Возможные решения трудностей.....	4
Советы для родителей.....	4
Подбор обуви.....	4
Организация пространства.....	5
Ванная комната и туалет.....	6
Коридор, жилые помещения и хранение вещей.....	6
Обучение и игра.....	6
Ребёнок с НО и детский сад.....	7
Специальные условия, необходимые ребёнку в дошкольной организации.....	7
Инструкция для персонала дошкольной организации от мамы ребёнка с НО.....	8

Введение

В первой части памятки для родителей «Физическая реабилитация ребёнка с НО» были рассмотрены основные моменты, касающиеся того, как обращаться с «хрупким» ребёнком в быту с первых дней его жизни, оказывать первую помощь в случае необходимости и помогать ему развиваться правильно по мере возможности. Во второй части памятки речь пойдёт о дальнейшем — дошкольном — периоде жизни ребёнка.

Одежда и обувь для дошкольника с НО

Подбор одежды и возможные трудности при одевании/раздевании

В целом правила подбора одежды, действительные для «хрупкого» младенца, действительны и для дошкольника. Главное из них звучит так:

«Правильно выбирать одежду важно не только для того, чтобы малышу было в ней комфортно, но и для того, чтобы по возможности минимизировать риск переломов».

У некоторых детей с НО слабые мышцы и ограниченная подвижность в суставах, большая голова, конечности не пропорциональны длине тела, есть деформации костей и т. д. Пытаясь научиться одеваться и раздеваться самостоятельно, такие дети могут испытывать трудности.

Возможные трудности

- трудно поднимать руки над головой;
- трудно дотягиваться до ног;
- трудно застёгивать одежду;
- трудно продевать голову в горловину;
- трудно сохранять равновесие в положении сидя или стоя.

Кроме того, при одевании/раздевании ребёнка с врождённой хрупкостью костей всегда существует риск перелома, насколько бы ни был осторожен сам ребёнок и окружающие его взрослые.

Возможные решения трудностей

- выбор одежды свободного покроя;
- выбор одежды с возможностью расширения горловины (на кнопках или молнии);
- самостоятельная модификация одежды с помощью липучек/молний/завязок;
- одевание/раздевание в положении сидя с опорой под спину;
- одевание/раздевание в положении лёжа на спине;
- использование приспособлений для надевания одежды и обуви с длинными рукавками.

Советы для родителей

- Начинайте с тренировки процесса раздевания и только затем переходите к вовлечению ребёнка в процесс одевания.
- Пусть первой одеждой, которую ребёнок начнёт учиться снимать и надевать, будет пижама.
- Всегда поощряйте ребёнка за самостоятельность.
- Выбирайте одежду исходя из возраста, а не размеров ребёнка. Некоторые «хрупкие» дети растут медленнее сверстников, а размер верхней части тела могут отличаться от размера нижней.

Подбор обуви

У людей с НО суставы чрезмерно подвижны из-за слабости связок. Они нестабильны, и это может привести к растяжениям и падениям. Вот основные правила подбора обуви для «хрупких» детей:

- Маленькие дети, которые еще не ходят, вполне могут обходиться без обуви. И всё-таки для них можно приобрести мягкую обувь, которая поможет защитить ноги и сохранить их в тепле. Когда ребёнок растёт, необходимо периодически проверять, может ли он в обуви свободно шевелить пальцами ног.
- Подбирать обувь правильного размера нужно всем, но особенно это важно для «хрупких». Ботинки, которые малы, могут повлиять на рост стопы, вызвать боль и стать причиной деформации. **Между пальцами внутри обуви и её мыском должно быть не меньше сантиметра!**
- Правильную обувь поможет подобрать специалист. Обычно обувь для «хрупких» рекомендует ортопед, иногда он же может посоветовать купить ребёнку ортопедические стельки.

- Передняя часть обуви должна быть шире пятки. Обувь с заострённым мыском может ограничить движение пальцев и вызвать боль. Задник должен быть достаточно глубоким, чтобы обувь не соскальзывала с пятки ребёнка.
- Обувь должна быть прочной на пятке, при этом подошва должна быть гибкой, но не слишком. Если вы можете скрутить подошву, это значит, что она чересчур гибкая и не будет в достаточной степени поддерживать стопу.
- Убедитесь в том, что обувь не скользит. В скользких ботинках можно легко упасть на гладкой поверхности, а для «хрупких» детей риск получить перелом при падении очень велик.
- Учитывайте вес обуви. Ходить в тяжёлых и жёстких ботинках утомительно для всех, но для «хрупких» — особенно.
- Очень плоские туфли на тонкой подошве, такие как плимсоллы и балетки, не дают достаточной поддержки ногам. Их можно носить только недолго и в помещении. А слипоны, босоножки и шлёпанцы вообще не подходят для «хрупких». Они не поддерживают ногу совсем, и в них слишком легко споткнуться.
- Спортивную обувь «хрупким» следует носить во время физических упражнений.
- Для обеспечения стабильности голеностопного сустава приобретают обувь с захватом лодыжки. Лучше такую, которая может быть расстёгнута с помощью липучек или шнурков. При этом её обязательно нужно расстёгивать или расшнуровывать, когда она снимается. При надевании обуви нужно обязательно заново закрепить липучку или завязать шнурки. Если этого не делать, постепенно повреждается задник, и обувь перестаёт поддерживать ногу.
- Помните, что синтетическая обувь может вызвать повышенную потливость, и в ней может быть жарко и неудобно.
- Если есть разница в длине ног, может потребоваться компенсация в виде стельки/подпяточника или «наращенная» подошва. Лечащий врач подскажет, что лучше подойдёт для конкретного маленького пациента.

Организация пространства

При организации пространства для «хрупкого» дошкольника необходимо учитывать текущие физические возможности ребёнка, а также вероятность переломов. В жизни «хрупких» случаются и периоды иммобилизации, и так называемые «светлые» периоды — когда ребёнок не находится в гипсе, аппарате Илизарова, кокситной повязке и т. д. и может быть более активным. В периоды иммобилизации детям могут

потребоваться вспомогательные средства для ходьбы или инвалидная коляска, а также больше поддержки/пространства, чем обычно.

Дети с несовершенном остеогенезом могут испытывать недомогание, особенно после физической нагрузки. У детей, которые используют для передвижения коляску, должна быть возможность регулярно менять положение в течение дня, включая время, проведённое вне коляски.

Ванная комната и туалет

- Для детей, пользующихся туалетом, при оценке риска необходимо учитывать высоту унитаза и раковины. Некоторым может потребоваться дополнительное оборудование для обеспечения доступности и большей самостоятельности, например, поручни на стену в туалете и ванной комнате.
- Если ребёнок носит подгузники, следует правильно их подбирать, чтобы учесть потребности ребенка. Рекомендации по безопасному обращению с подгузниками читайте в информационном материале для родителей «хрупких» новорождённых.
- Следите за состоянием унитаза и ванной комнаты. Пол и поверхности не должны быть скользкими.

Коридор, жилые помещения и хранение вещей

- В дождливые дни особенно внимательно присматривайте за ребёнком после возвращения с прогулки. Следите за тем, чтобы пол в коридоре и жилых помещениях не был скользким.
- Уберите все коврики, ковры и т. п., о которые можно споткнуться или которые могут свободно скользить по полу.
- Размещайте одежду ребёнка в шкафу как можно ниже, чтобы он мог учиться сам её доставать.
- Следите за тем, чтобы в жилых помещениях не было беспорядка — вещей, которые лежат на полу или могут упасть и травмировать ребёнка.

Обучение и игра

- В период до школы «хрупкие» дети обучаются в основном во время творчества и игры, поэтому необходимо оборудовать для ребёнка безопасное и комфортное пространство, где он сможет играть или рисовать.

- Важно сделать так, чтобы ребёнок мог выработать правильную осанку в положении сидя. Для этого требуется стол и стулья соответствующего размера, чтобы обеспечить постуральное выравнивание и опору на ноги. Некоторым дошкольникам могут потребоваться специальные места для сидения или дополнительные приспособления. Есть столы и стулья, которые настраиваются по росту.
- Из-за гипермобильности (то есть слишком большой подвижности) суставов, часто поражающей пальцы, у некоторых «хрупких» дошкольников возникают трудности с развитием мелкой моторики. Если такие трудности возникли, приобретайте крупные карандаши, мелки и кисти — ребёнку будет намного легче их держать.

Как облегчить доступ ребёнка к туалету и самостоятельному выполнению повседневных дел, подскажет эрготерапевт. Подробнее об эрготерапии читайте в информационном материале для родителей «хрупких» новорождённых.

Ребёнок с НО и детский сад

Маленьким детям с НО важно иметь возможность посещать детский сад и/или другие организации для дошкольников (секции, кружки и т. д.). Это необходимо для формирования навыков коммуникации и социализации.

Родителям стоит заранее встретиться с персоналом дошкольной организации, чтобы рассказать об особенностях ребенка и спланировать дальнейшие действия. При встрече необходимо составить план по уходу за ребёнком, рассказать о действиях в случае перелома, оценить риски. В зависимости от степени тяжести заболевания некоторым детям могут потребоваться дополнительная поддержка и присмотр.

Специальные условия, необходимые ребёнку в дошкольной организации

- Важно обратить внимание на доступность туалета, учитывать высоту унитаза и раковины. Некоторым детям потребуется дополнительное оборудование: ступеньки, табуретки, поручни. Особое внимание уделять безопасному перемещению. Сотрудники дошкольной организации должны следить за тем,

чтобы ребёнок не ходил по мокрому скользкому полу, а родители должны выбрать для него удобную обувь с нескользящей подошвой.

- Важно обеспечить правильное положение сидя. Кости у детей с НО более хрупкие, чем у сверстников, и подвержены деформациям. Сила тяжести и сила гравитации непрерывно действуют на скелет, и при неправильном положении нарушения развиваются очень быстро. Для того, чтобы ребёнок сидел правильно, требуются стол и стул соответствующего размера, а также возможность обеспечить правильное выравнивание ног. Для некоторых детей могут потребоваться специальные сиденья или дополнительные приспособления. Пользователи инвалидных колясок должны иметь доступ к столу для участия в групповых мероприятиях.
- Из-за повышенной подвижности в суставах, некоторым детям может потребоваться больше времени для развития мелкой моторики. Легче держать более крупные карандаши, мелки, кисти.
- Дети с НО могут испытывать боли, особенно после физической активности. Им может потребоваться более частый отдых, чем их ровесникам.
- Некоторым детям может потребоваться больше времени для приема пищи, особенно если у них поражены зубы (несовершенный дентиногенез). Сиденья, используемые для обеда, должны обеспечивать правильное положение. У некоторых детей могут быть специальные столовые приборы (более лёгкие, адаптированные).
- Занятия физической активностью в детском саду могут быть адаптированы и для ребенка с НО. Движения необходимы детям с хрупкими костями, а выбрать правильные упражнения могут помочь специалисты, имеющие опыт работы с заболеванием. Иногда ребенку могут быть назначены специальные лечебные упражнения, которые также можно включать в повседневную активность.

Инструкция для персонала дошкольной организации от мамы ребёнка с НО

- Не ограничивать в передвижении ребёнка, который делает всё как все, только аккуратно.
- Дети переодеваются сами. Ребёнок должен самостоятельно снять и надеть одежду, взрослый должен только проконтролировать движения его рук. Тянуть ребёнка за руки нельзя.

- Нельзя тянуть за ноги. Снимая ботинки, ребёнок сам вытаскивает ноги, держать нужно только ботинок.
- Нельзя прыгать с высоты.
- Ребёнка нельзя подталкивать, особенно это касается передвижения по лестнице. Подниматься и спускаться с ребёнком нужно самыми последними, чтобы он не торопился.
- Если скользко, нужно держать ребёнка за запястье и подстраиваться под его шаг, двигаться в темпе ребёнка, чтобы ему не приходилось спешить.
- Если ребёнок падает, нельзя дёргать его за руку и тянуть вверх. Лучше схватить его за одежду или дать упасть — в таком случае риск серьёзной травмы снижается.
- Если ребёнок упал и плачет, не нужно его поднимать. Необходимо спокойно спросить где болит и насколько сильно. Если боль сильная, дать обезболивающее) и только потом звонить близким и вызвать скорую помощь. Если маме или папе нужно время, чтобы добраться до ребёнка, то нужно, аккуратно придерживая часть тела, где предположительно мог случиться перелом, минимизировать движение. Ребёнка нужно уложить отдельно в спальне на кровать или на пол и пусть спокойно лежит. Если есть подозрение, что ребёнок повредил позвоночник, двигать и перемещать его нельзя.

Строить отношения со сверстниками и заводить друзей важно абсолютно всем детям, в том числе и «хрупким». Ребёнок не должен быть «заперт в четырёх стенах», если для него существует возможность находиться в дошкольной организации или посещать кружки. Помочь с адаптацией среды и подбором/созданием специальных приспособлений могут эрготерапевты и физические терапевты.