

# Дошкольник с НО

(от 3 лет до школы)  
Помощь в развитии  
двигательной активности



*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

<b>Содержание.....</b>	<b>2</b>
Повседневная активность.....	3
Посещение бассейна.....	3
Тренировка навыков стояния и ходьбы.....	4
ТСР и ИПРА.....	5
ТСР для развития двигательной активности.....	6
Что не рекомендуется использовать.....	6
Физическая реабилитация после переломов и операций.....	7

## Повседневная активность

Специалисты, занимающиеся реабилитацией детей с НО, рассматривают одевание и раздевание и выполнение повседневных дел как прекрасную тренировку двигательной активности у дошкольников. Родителям следует активно включать детей в процесс одевания/раздевания, постепенно приучая их самостоятельно надевать и снимать одежду и обувь, а также по возможности давать им выполнять простые домашние дела. Для того, чтобы это делать, ребёнку требуются и хороший объём движений в суставах, и мышечная сила, и равновесие, и координация.

Нельзя забывать о том, что «хрупким» детям, как и всем остальным, необходимо социализироваться и общаться со сверстниками. При этом важно не только посещение детского сада и других дошкольных организаций. Активное детство — это ещё и возможность играть со сверстниками во дворе, в парке, в гостях, на детской площадке и т. д.

Задача родителей — как можно меньше ограничивать ребёнка в движении, при этом оценивая риски в зависимости от его возможностей. Следует избегать действий с повышенным риском, таких как повторяющиеся прыжки, подпрыгивание, кувыркание и т. д. При необходимости можно обратиться за консультацией к физическому терапевту. Также необходимо донести до других родителей информацию о заболевании и о том, что можно и нельзя делать.

***Физическая активность во время общения ребёнка со сверстниками должна быть адаптирована таким образом, чтобы всем участникам было комфортно, интересно и безопасно.***

## Посещение бассейна

Вода может играть ключевую роль в развитии ребёнка. Занятия в воде рекомендуются «хрупким» людям любого возраста — они помогают развивать двигательные навыки, т. к. вода облегчает движение. После того как дети привыкают к воде, они чувствуют себя более уверенно, свободнее двигаются, без страха играют с игрушками. Когда малыши подрастают, можно начать пользоваться небольшими надувными бассейнами на открытом воздухе в жаркие дни.

После снятия гипсовой повязки из-за слабости мышц совершать привычные движения сложно и иногда даже небезопасно. Для укрепления мышц можно начать двигаться в

воде. А занятия в бассейне — это не только возможность безопасно работать над большими группами мышц, но и хорошая аэробная нагрузка. Выносливость у детей с НО ниже, чем у сверстников, и они быстро устают, а при деформациях грудной клетки может страдать функция дыхательной и нервной систем. Поэтому заниматься аэробными упражнениями тоже очень важно.

Первоначально взрослый должен непосредственно находиться в бассейне вместе с ребёнком, чтобы исключить фактор страха и постепенно приучать малыша к необычной среде. В начале занятий взрослый может выполнять все движения, двигая руками, ногами и корпусом ребёнка, потом ребёнок повторяет за тренером, а далее — делает всё сам. Иногда используют дополнительное оборудование в виде нудлов и других приспособлений для плавания, а также ступеньки и подводные кубы, которые снижают глубину. Есть детские неглубокие бассейны с поручнями, в которых хорошо тренировать навык ходьбы.

***Количество занятий в бассейне может быть любым. Всё зависит от возможностей семьи и ребёнка. Необходимо чередовать нагрузку и отдых, чтобы было время и на восстановление. Занятия в воде желательно совмещать с упражнениями на суше.***

## Тренировка навыков стояния и ходьбы

Период, когда ребёнок учится стоять, — критический. При лёгких типах НО именно в этот период обычно начинаются первые переломы. Дети часто падают. Важно следить за тем, как ребёнок поднимается на ноги, наблюдая, какие позиции он принимает, прежде чем встать. Если он встаёт через позицию стоя на одном колене, необходимо убедиться, что в районе тазобедренных суставов не возникает излишнего скручивания. Чтобы уберечь ребёнка от падений, можно придерживать его в районе бёдер. После операции обучаться стоянию нужно постепенно.

***Необходимо обсуждать границы допустимой нагрузки с курирующими врачами. Двигательные переходы из одного положения в другое — это тоже тренировки, равно как и смена положения тела и перемещения. Всё это — неотъемлемые части реабилитации.***

Для детей с достаточно развитыми мышцами корпуса и ног, которым врачи разрешают подобные нагрузки, потенциальной подготовкой к ходьбе может стать стояние на коленях. Это важное положение, которое ребёнок принимает, чтобы потом встать на ноги. Колени, бёдра и плечи должны быть на одной прямой линии. Ребёнку может

понадобиться опора в виде стула или низкого столика. Также можно помочь, придерживая его за бёдра. Положить игрушки на диван или низкий столик для привлечения внимания и побуждения к движению.

***Не позволяйте ребёнку полностью сгибать колени, садясь на пятки. Это может привести к деформации большеберцовой кости и укорочению ахиллова сухожилия.***

Если ребёнок с выраженным остеопорозом начинает ходить без адекватной поддержки, помимо риска переломов могут возникать дальнейшие искривления костей нижних конечностей. Но при этом недостаток вертикальной нагрузки также приводит к усугублению остеопороза.

## ТСР и ИПРА

Симптомы, проявляющиеся у детей с несовершенным остеогенезом (НО), варьируются от легкой до тяжелой степени. Интеллектуальные способности у таких детей не нарушены. В некоторых исследованиях отмечается высокий уровень развития интеллекта у людей с хрупкими костями, гибкое и живое мышление, лидерские качества и высокий уровень эмпатии, различные таланты. Это позволяет людям с НО добиваться успехов в профессиональной сфере.

Дети с лёгким типом, как правило, не испытывают проблем с передвижением (за исключением периодов иммобилизации после перелома и периодов восстановления). Однако, если проявления НО более выражены, могут потребоваться специальные приспособления для передвижения: костыли, трости, специальные ходунки, инвалидные коляски. Больше всего трудностей испытывают дети с тяжелыми формами заболевания: они маленького роста, со значительной хрупкостью и деформациями костей, сильной мышечной слабостью.

**Индивидуальная программа реабилитации и абилитации (ИПРА)** — это документ, который описывает комплекс мер, связанных с улучшением здоровья и качества жизни ребёнка или взрослого с инвалидностью. Разрабатывается этот документ после проведения медико-социальной экспертизы (МСЭ), исходя из комплексной оценки ограничений жизнедеятельности и реабилитационного потенциала. ИПРА утверждается руководителем бюро медико-социальной экспертизы по месту регистрации.

**Технические средства реабилитации** — это всевозможные приспособления и устройства, содержащие технические решения, которые используются для компенсации или устранения ограничений жизнедеятельности человека с инвалидностью.

## ТСР для развития двигательной активности

- Опоры для сидения с мобильной базой. Их можно сделать своими руками, используя различные сидения, колёса и т. д.
- Сиденье с наклоном с поддержкой головы и туловища (помогает постепенно научиться сидеть без посторонней помощи, даже если изначально ребёнок развивается медленнее сверстников и испытывает с этим трудности).
- Дополнительную поддержку в вертикальном положении ребёнку можно обеспечить разными способами — от простого поддерживания сзади одним из родителей до вертикализатора.
- Детям, которые учатся ходить, помогут самые разные средства на колёсах — например, магазинные тележки или детские коляски. Кроме того, можно использовать ходунки (обычные, роллаторы, ходунки с колёсами на передних и задних ножках или с сиденьем) или специальные подвесные системы [LiteGait](#) с безопасной дорожкой.
- Тем, кто уже может ходить самостоятельно, но всё ещё нуждается в опоре, подойдут трости и костыли.
- Учиться самостоятельно передвигаться «хрупким» дошкольникам помогут трёхколесные велосипеды со спинкой и ремнями безопасности. При этом родители должны обеспечить поддержку, чтобы ребёнка от падений.
- Детям с развитыми мышцами-стабилизаторами, отвечающими за поддержание положения стоя, и мышцами верхних конечностей подойдут активные коляски. Детям, не умеющим ходить, со слабыми руками, различными нарушениями или склонностью к частым переломам лучше использовать для передвижения электроколяски с дополнительными опциями, например с откидывающейся спинкой или возможностью поднять сиденье.

## Что не рекомендуется использовать

- Детские ходунки, которые продаются в детских магазинах. При их использовании ребёнок ходит на носочках, отталкиваясь от пола двумя согнутыми в коленях ногами одновременно. Формируется неправильный паттерн ходьбы, и в результате ребёнок потом не может найти центр тяжести. Это ведёт к нарушению равновесия и увеличивает риски падения в будущем.

Такие «ходунки» вредны, а для «хрупких» детей — особенно. Ребёнок подвешен в них, и основная нагрузка приходится на паховую область, а не на стопы. Научиться ходить или даже стоять в них невозможно. Это приспособление способствует ухудшению паттерна походки, с которым у большинства ребят с НО и так большие проблемы. Такие ходунки увеличивают наружную ротацию бедра, а наружная ротация — бич многих ребят с НО, особенно с III типом. Если ребёнок проводит много времени в таком приспособлении, это способствует вторичным нарушениям: 1) перекосу таза; 2) сколиозу; 3) наружной ротации бедра и проблем с тазобедренными суставами.

- Прыгунки дают излишнюю нагрузку на суставы и кости, приводят к вывихам и переломам.
- Слинг для ношения ребёнка также означают риск перелома и задержки двигательного развития.

## Физическая реабилитация после переломов и операций

Когда ребёнок долго находится без движения (например, в гипсе после перелома или операции), мышцы ослабевают, и нормальное течение естественных процессов в организме нарушается. Именно поэтому восстановить подвижности мышц — главная задача реабилитации.

Начинать нужно с малого, постепенно усиливая нагрузку. Обычно первые упражнения на этом этапе включают в себя пассивные движения — когда ребёнок не сам двигает конечностью, а другие люди или специальный аппарат делают это за него. Например, для разработки подвижности суставов хорошо использовать портативный велотренажёр.

***Специфика несовершенного остеогенеза требует, чтобы как можно больше движений «хрупкий» ребёнок выполнял самостоятельно. На первых этапах можно поддерживать и помогать — следить за тем, чтобы конечность сгибалась под правильным углом, и за скоростью выполнения упражнения.***

На всех этапах восстановления заниматься нужно не спеша, прислушиваясь к сигналам, которые подаёт тело. Дети (особенно совсем маленькие) часто хотят показать родителям или специалисту по реабилитации, как они стараются, и

выполняют упражнения слишком быстро или с рывками. Необходимо следить за тем, чтобы ребёнок не «перестарался» и не навредил своему организму.

***Во время восстановления после долгой иммобилизации нужно не только уделять внимание повреждённой конечности, но и продолжать заботиться о здоровых и делать дыхательные упражнения.***

Реабилитация после перелома или операции часто бывает связана с дискомфортом. Многие «хрупкие» дети испытывают боль и страх и отказываются ходить. Некоторые после гипса попросту не чувствуют травмированную конечность, потому что тактильная и температурная чувствительность остаются в норме, а вот с проприоцепцией возникают проблемы. Проприоцепция отвечает за «схему» тела — то есть за положение его частей в пространстве и относительно друг друга. На первых этапах восстановления важно уделять внимание сенсорным ощущениям — делать массаж или самомассаж, прикасаться к коже предметами из разных материалов (это может быть губка, тряпочка, мячик и так далее).

В период восстановления тренировки в воде особенно полезны. Из-за высокой плотности воды в ней нельзя упасть, и это помогает «хрупким» двигаться уверенно, восстанавливая амплитудность движения и побеждая страхи, связанные с ходьбой.

Задача родителей на этапе восстановления — помочь ребёнку справиться с дискомфортом и дать понять, что так трудно и неприятно будет не всегда. Нужно рассказать, что был перелом или вмешательство, целостность костей и мышц нарушилась, но пройдёт время, и всё будет лучше прежнего.

***Если во время или после занятий боль усиливается, повышается температура и появляются отёки, обязательно проконсультируйтесь со специалистом. Комплекс упражнений, направленный на восстановление подвижности мышц, должен также разрабатывать специалист — физический терапевт.***