

Acest material are scopul de a oferi informații generale persoanelor ce suferă de acondroplazie și nu este destinată utilizării ca material promoțional.



together

CORP-SC-0075

Januarie 2026

Nu este aprobat pentru utilizare și distribuire către publicul din SUA. Dezvoltarea acestui material a fost finanțată de BioMarin Pharmaceutical Inc.

**Călătoria pacientului diagnosticat cu acondroplazie
de la diagnostic până la vârsta de 18 ani**

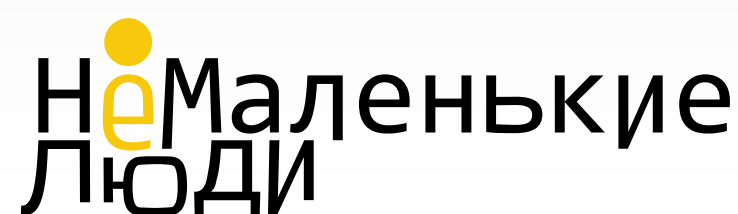
Introducere

Introducere

Mulțumiri

B:OMARIN®

Ghidul privind acondroplazia a fost dezvoltat în colaborare cu membrii Consiliului Asociației Internationale BioMarin pentru Acondroplazie din următoarele Organizații ale pacienților:



Ghidul privind acondroplazia a fost implementat în limba română datorită colaborării cu



Ghidul privind acondroplazia

Acest ghid este pentru dumneavoastră dacă aveți sau veți avea un copil cu acondroplazie. Vă va ajuta să vă pregătiți pentru drumul care vă așteaptă, indiferent de momentul în care vă aflați.

Pentru fiecare etapă de dezvoltare a copilului dumneavoastră, veți găsi informații despre:

- **DVS.:** Ce vă puteți aștepta dvs. și copilul dvs. în această etapă
- **ÎNGRIJIREA SĂNĂTĂȚII:** Cum să sprijiniți îngrijirea medicală a copilului dumneavoastră în această etapă
- **SOCIAL:** Cum ați putea discuta cu cei din jur despre acondroplazie și despre impactul pe care îl are asupra dumneavoastră și asupra copilului dumneavoastră

Acest ghid vă va ajuta, de asemenea, să înțelegeți posibilele modalități de îngrijire pentru persoanele cu acondroplazi și care sunt profesioniștii din domeniul sănătății care pot fi implicați. Există, de asemenea, linkuri pentru informații suplimentare și asistență.

Puteți parcurge ghidul în ritmul propriu. Dacă doriți să reveniți la început, faceți clic pe pictograma „HUB” din partea de jos a oricărei pagini.

Dacă întrebările dvs. nu primesc răspuns, este o idee bună să discutați cu echipa medicală dedicată copilului dvs. Sau puteți contacta un grup dedicat acondroplaziei, cunoscut sub numele de Asociație de Pacienți cu Acondroplazie

Conținutul acestui ghid a fost redactat cu sprijinul persoanelor cu acondroplazie, al părinților și al aparținătorilor acestora.

Ce este acondroplazia?

Acondroplazia este o afecțiune rară cauzată de modificări ale unei gene care controlează creșterea fizică. Aceasta duce la brațe și picioare scurte (denumite „statură joasă disproporționată”) și un cap relativ mare, cu un trunchi de dimensiuni medii. Statura joasă a copilului va rămâne neschimbată până la adolescență și maturitate.

Acondroplazia afectează 1 din 20.000 de persoane.¹ Majoritatea persoanelor cu această afecțiune au părinți de înălțime medie. Dacă unul sau ambii părinți suferă de această afecțiune, șansele de a avea un copil cu acondroplazie sunt mai mari. Mulți copii cu acondroplazie duc o viață plină și sănătoasă, inteligența și durata de viață a acestora nefiind afectate în mod obișnuit de afecțiunea lor. Au o dezvoltare fizică întârziată în copilărie.¹

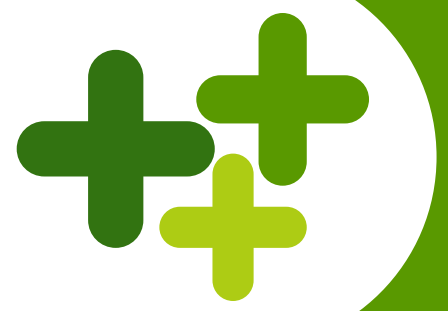
Hub

Hub



Dvs.

Este călătoria noastră: să vedem la ce se poate aștepta familia noastră și ce măsuri putem lua



Sănătate

Să discutăm despre problemele de sănătate asociate cu acondroplazia și deciziile pe care ar putea fi necesar să le luați



Social

Să vedem cum aspectele sociale ale acondroplaziei vă vor afecta familia în timp

Înainte de naștere (prenatal)

1. Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada postpartum (după naștere)

De la naștere până la vârsta de 2 ani

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Cum să îngrijiți un copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Vârsta între 3 și 6 ani

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Vârsta între 7 și 12 ani

12. Copilul devine mai conștient de acondroplazie
13. Copilul începe școala gimnazială

Vârsta între 13 și 18 ani

14. Conștiința de sine a tânărului se dezvoltă în continuare
15. Tânărul începe să caute independența specifică adolescenței.
16. Sexul și relațiile
17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Considerații privind sănătatea

18. Între naștere și vârsta de 2 ani
19. Între 3 și 6 ani
20. Între 7 și 12 ani
21. Între 13 și 18 ani

Resurse suplimentare

Referințe

Înainte de naștere (prenatal)



Dvs.



Sănătate



Social

1. Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada postpartum (după naștere)

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

Vârste între 7 și 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

Acondroplazia poate fi depistată în timpul scanărilor de rutină din al treilea trimestru de sarcină (de la 28 de săptămâni).² Aceste ecografii pot arăta semne potențiale ale afecțiunii, de exemplu brațe sau degete mai scurte.³ Acondroplazia apare la aproximativ 1 din 20.000 de bebeluși. Majoritatea copiilor cu acondroplazie au părinți de înălțime medie.¹

Este posibil să vă simțiți copleșit la auzirea acestui diagnostic. Este liniștitor să știți că și copiii cu acondroplazie pot duce o viață plină și sănătoasă, inteligența și durata de viață a acestora nefiind afectate în mod obișnuit de afecțiunea lor.¹ Înțelegeți că nu ați făcut nimic ca părinți care să fi cauzat acondroplazia copilului dumneavoastră.

Experiența fiecărei persoane cu acondroplazia este diferită. Cu dragostea și sprijinul dumneavoastră, viața cu un copil care suferă de acondroplazie poate fi una plină de bucurie și fericire.

Sfaturi pentru părinți

Este util să știți unde puteți găsi informații de încredere despre acondroplazie. Puteți:

- Să utilizați informațiile din această hartă.
- Să consultați site-urile web ale asociațiilor de pacienți cu acondroplazie.
- Să discutați cu medicul dumneavoastră despre ce vă puteți aștepta la nașterea copilului.

Alți copii din familie ar putea avea nevoie de sprijin emoțional și atenție suplimentară în această perioadă. Poate doriți să:

- Informați frații și surorile că noul lor frate sau noua soră va avea acondroplazie.
- Luați-i cu dvs. la programări, astfel încât să poată pune întrebări.
- Consultați împreună site-urile web ale asociațiilor de pacienți cu acondroplazie.

Asociațiile pacienților cu acondroplazie sunt o modalitate excelentă de a întâlni persoane care au experiență cu această afecțiune sau care trăiesc ele însele cu ea.

[◀ Pagina anterioară](#)


HUB

[▶ Pagina următoare](#)

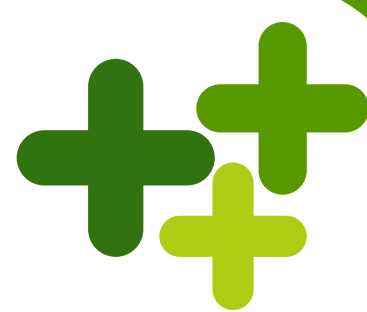


Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere

Înainte de naștere (prenatal)



Dvs.



Sănătate



Social

1. Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada post-partum (după naștere)

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

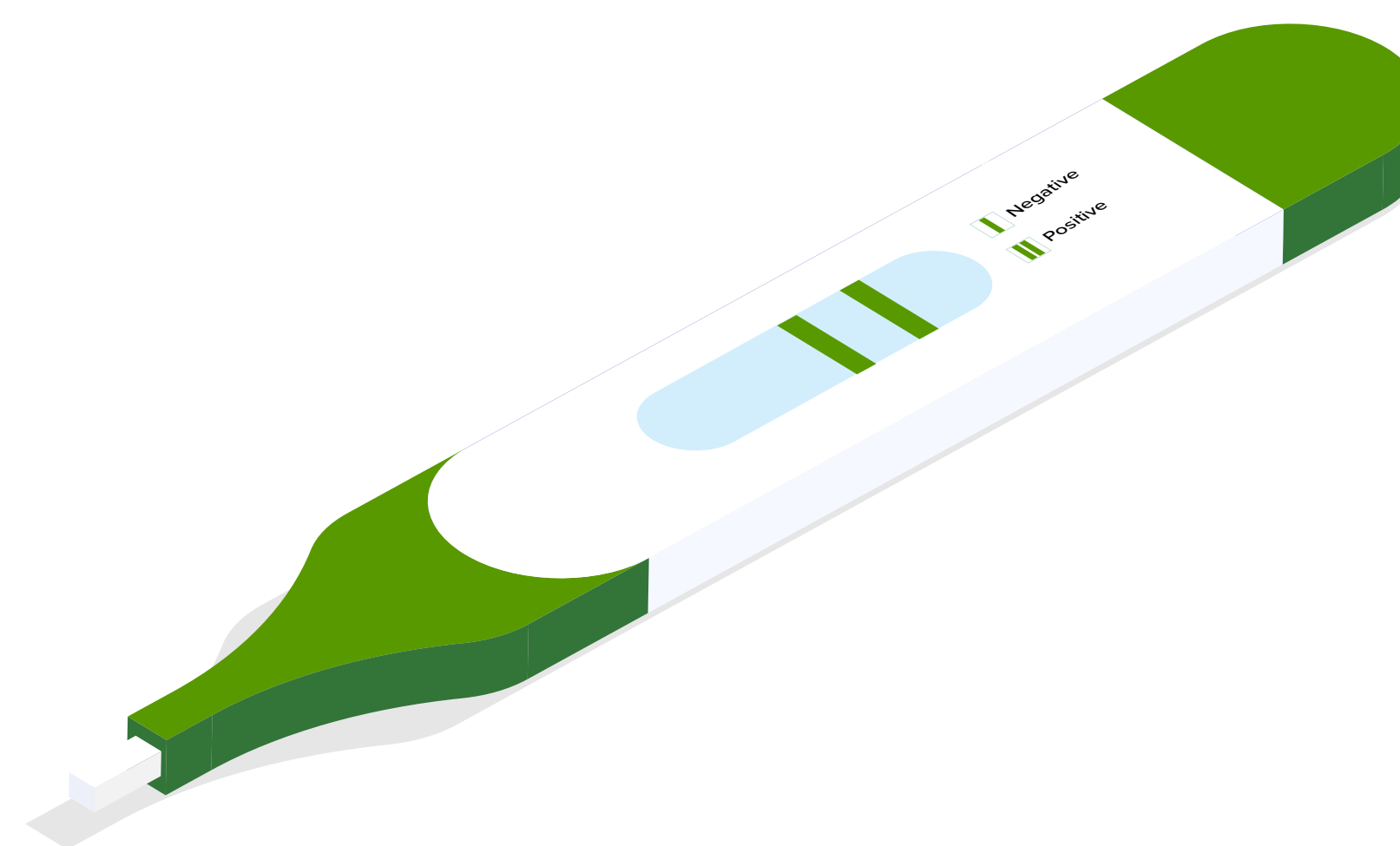
Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Ar trebui să puteți să vă întâlniți cu medici specialiști pentru a discuta despre îngrijirea unui copil cu acondroplazie și pentru a le pune orice întrebări.

Întrebări pe care să le adresați echipei medicale

- De ce copilul meu are acondroplazie?
- Ce va însemna acondroplazia pentru copilul meu după naștere?
- Dacă voi mai avea și alți copii în viitor, vor avea și ei acondroplazie?
- Care sunt diferențele dintre un copil cu și fără acondroplazie?
- Copilul meu va putea să ducă o viață plină și sănătoasă?
- Care sunt riscurile de a naște un copil cu acondroplazie?
- Cine va avea grijă de mine în timpul sarcinii și nașterii?



◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere

Înainte de naștere (prenatal)



1. Diagnosticul acondroplaziei înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada post-partum (după naștere)

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Cum să descrieți acondroplazia persoanelor din jurul dumneavoastră

Prietenii și familia dumneavoastră ar putea avea întrebări despre acondroplazie. Vorbiți despre asta numai când vă simțiți pregătit.

Ați putea spune:

- Acondroplazia este o afecțiune rară.
- Copilul dumneavoastră va avea o statură vizibil mai joasă.
- Vor putea duce o viață plină și sănătoasă.
- Este posibil să aibă nevoie de anumite proceduri și teste pe parcursul vieții.

Puteți decide ce cuvinte pentru a descrie acondroplazia sunt cele mai potrivite pentru dvs., apoi puteți ruga oamenii să utilizeze formularea pe care o preferați. Acest lucru va contribui la crearea unui mediu social sănătos și fericit pentru copilul dumneavoastră.

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Înainte de naștere (prenatal)



Dvs.



Sănătate



Social

1. Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada postpartum (după naștere)

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

Vârste între 7 și 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Consiliere genetică

La ce se pot aștepta părinții
în această etapă?

Acondroplazia este o afecțiune genetică, astfel încât vi se poate oferi consiliere genetică.^{1,4} Consilierea genetică vă va oferi informații despre modul în care acondroplazia vă poate afecta pe dumneavoastră sau familia dumneavoastră.

Puteți beneficia de consiliere genetică atunci când vă planificați o familie, în timpul sarcinii sau după nașterea copilului.^{4,5} Citiți mai multe despre consilierea genetică în secțiunea „Sănătate”.

**În ce fel diferă acest lucru pentru părinții cu
acondroplazie?**

Se recomandă ca persoanele cu acondroplazie să discute cu un consilier genetic dacă intenționează să întemeieze o familie. Acest lucru se datorează faptului că șansa de a avea un copil cu acondroplazie este mai mare. Acest lucru oferă, de asemenea, echipei medicale timp pentru a planifica sarcina și nașterea.⁶

Sfaturi pentru părinți

Puteți scrie o listă de întrebări pe care să le adresați consilierului genetic (găsiți întrebări sugerate în secțiunea „Sănătate”). Acest lucru îi va ajuta să se concentreze asupra aspectelor importante sau care vă preocupă.

Consilierea genetică implică analizarea istoricului medical al familiei dumneavoastră, așa că ar fi bine să vă gândiți la acest aspect în prealabil.^{4,5}

Un rol important al consilierului este acela de a vă oferi sprijin emoțional, așa că împărtășiți-i sentimentele dumneavoastră. Puteți reveni cu întrebări, îndoieli și neliniști pe care le aveți în timpul sarcinii.

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Înainte de naștere (prenatal)



Dvs.



Sănătate



Social

1. Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada post-partum (după naștere)

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Consilierul dvs. genetic vă poate pune întrebări despre:

- Sănătatea dumneavoastră.
- Sănătatea partenerului dvs. și a familiei extinse.
- Originea etnică.

Aceste întrebări ajută consilierul să înțeleagă istoricul medical al familiei dumneavoastră și orice afecțiuni pe care copilul dumneavoastră ar putea fi mai predispus să le aibă.

Împreună, puteți explora opțiuni pentru:

- Teste posibile pe care le-ați putea face.
- Gestionarea sarcinii și a travaliului.
- Planificarea sarcinilor viitoare, dacă acest lucru reprezintă o preocupare.

Întrebări pe care să le adresați
consilierului genetic

- Puteți explica de ce copilul nostru are acondroplazie?
- Acondroplazia este o boală ereditară?
- Dacă eu sau partenerul meu avem acondroplazie, copiii noștri sunt expuși riscului de a o avea?
- Ce tipuri de teste genetice sunt disponibile și cum se efectuează acestea?
- Ce fel de informații îmi pot oferi testele?

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Înainte de naștere (prenatal)



Dvs



Sănătate



Social

1. Diagnosticul acondroplaziei înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada post-partum (după naștere)

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Cum să discutați despre consilierea genetică

Depinde de dumneavoastră cu cine discutați despre consilierea genetică și cât de multe informații le dezvăluiți.

Familie

Poate doriți să discutați cu familia extinsă despre istoricul medical al membrilor acesteia. De exemplu, s-ar putea să fie necesar să îi întrebați despre afecțiunile care apar în familie.

Serviciu

Poate doriți să organizați o discuție confidențială cu echipa de resurse umane a companiei dvs. sau cu managerul dvs., astfel încât să se poată elabora un plan pentru a vă oferi sprijin. De exemplu, pentru a vă programa timp liber pentru consultații genetice sau teste suplimentare.

[< Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare >](#)

Înainte de naștere (prenatal)



Dvs.



Sănătate



Social

1. Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada postpartum (după naștere)

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

Vârste între 7 și 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Sarcina, nașterea și perioada post-partum

La ce se pot aștepta părinții
în această etapă?

Ca în cazul oricărei sarcini și nașteri, înțelegerea a ceea ce s-ar putea întâmpla și a opțiunilor pe care le aveți vă va ajuta să vă simțiți mai relaxați și mai încrezători. Citiți mai multe în secțiunea „**Sănătate**”.

Sfaturi pentru părinți

A avea un nou-născut poate fi dificil. Poate doriți să solicitați sprijinul echipei medicale pentru a discuta despre îngrijorări sau sentimente negative.

Este posibil să aveți nevoie de sprijin suplimentar din partea familiei și a prietenilor dacă mama și copilul rămân în spital (de exemplu, după o cezariană), mai ales dacă aveți și alți copii. Este o idee bună să organizați acest sprijin înainte de naștere.

În ce fel diferă acest lucru pentru
părinții cu acondroplazie?

Dacă sunteți o persoană cu acondroplazie, există diferențe în modul în care sunteți îngrijită în timpul sarcinii, al nașterii și după nașterea copilului. Citiți mai multe în secțiunea „**Sănătate**”.

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Înainte de naștere (prenatal)



Sănătate



1. Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada post-partum (după naștere)

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Dacă copilul dumneavoastră a fost diagnosticat cu acondroplazie

Sarcina

În unele sarcini, poate exista prea mult lichid în jurul copilului în uter. Aceasta se numește polihidromatoză.^{7,8} De obicei, acest lucru se observă în timpul ecografiilor efectuate spre sfârșitul sarcinii. Dacă se întâmplă acest lucru, puteți discuta cu echipa medicală despre modul de tratare a acestei afecțiuni.

Nașterea

Nașterea prin cezariană (în care copilul se naște printr-o intervenție chirurgicală) este recomandată din cauza dimensiunii și formei capului copilului. Se va evita utilizarea forcepsului, deoarece acesta exercită o presiune prea mare asupra coloanei vertebrale a copilului.⁷

După naștere

Este posibil să fiți trimisă la un spital cu experiență în îngrijirea copiilor cu acondroplazie. Accesul la aceste spitale variază în funcție de locul în care locuiți. Asociațiile de pacienți cu acondroplazie vă pot ajuta să găsiți o echipă de specialiști mai aproape de dumneavoastră.

Unii copii cu acondroplazie au probleme de respirație la naștere.⁷ Este posibil să fie necesară internarea lor directă la secția de terapie intensivă. Deși acest lucru poate fi îngrijorător, înseamnă că respirația bebelușului dvs. poate fi verificată și că acesta poate primi ajutorul necesar, dacă este cazul.

Dacă sunteți o mamă cu acondroplazie

Sarcina

Îngrijirea dumneavoastră trebuie să fie asigurată de un obstetrician (un medic specializat în îngrijirea în timpul sarcinii, travaliului și după naștere) și nu doar de echipa de moașe. Astfel, sarcina poate fi monitorizată îndeaproape. Acest lucru vă permite, de asemenea, să vă pregătiți pentru o naștere prin cezariană.

În timpul sarcinii:⁶

- Ar trebui să vi se ofere ecografii la fiecare 8 săptămâni. Acest lucru variază în funcție de locul în care locuiți.
- Creșterea în greutate este frecventă, ceea ce poate duce la dureri de spate. Puteți discuta cu echipa medicală despre modalități de gestionare a acestei situații.
- Spațiul din interiorul corpului dumneavoastră în care copilul poate crește este limitat. În ultimele 12 săptămâni de sarcină, copilul poate exercita o presiune mai mare asupra plămânilor și este posibil să respirați mai greu.
- Ar trebui să discutați despre opțiunile disponibile pentru ameliorarea durerii în timpul nașterii și să decideți ce este mai bine pentru dumneavoastră.

Continuă pe pagina următoare ►

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ►

Înainte de naștere (prenatal)



Sănătate



Social

1. Diagnosticul de acondroplazie înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada post-partum (după naștere)

Înainte de naștere (prenatal)

De la naștere până la vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la 6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și 18 ani

Considerații privind sănătatea

Nașterea

Nașterea prin cezariană (în care copilul se naște printr-o intervenție chirurgicală) este cea mai frecventă în cazul persoanelor cu acondroplazie. Nașterea vaginală este de obicei dificilă dacă aveți o constituție fizică mai mică, în special după 32 de săptămâni de sarcină.^{6,7}

Este mai frecventă nașterea înainte de termen (40 de săptămâni). Adesea, acest lucru va fi recomandat de medicul dumneavoastră atunci când discutați despre opțiunile dumneavoastră la începutul sarcinii, oferindu-vă timp să vă pregătiți.^{6,7}

Dacă aveți probleme la coloană vertebrală, poate fi dificil să beneficiați de un tip de ameliorare a durerii numită epidurală. Acest lucru se datorează faptului că este injectată în zona coloanei vertebrale. În acest caz, se va recomanda o anestezie generală („adormire”).⁷

După naștere

Îngrijirea dumneavoastră trebuie să se desfășoare într-un mediu care să vă permită să aveți grijă cu ușurință de copilul dumneavoastră și să vă recuperați după naștere.

Aceasta înseamnă:

- Un pat cu înălțimea potrivită pentru dvs.
- Un pătuț pentru bebelușul dumneavoastră, la înălțimea potrivită.
- Acces ușor la toalete și băi.

Puteți discuta acest aspect cu echipa medicală înainte de naștere. Dacă aveți nevoie de ajutor suplimentar după nașterea copilului, spuneți-i unui membru al echipei medicale.

Întrebări pe care să le adresați echipei medicale

- Cât de des voi face ecografiile în timpul sarcinii?
- Care sunt opțiunile mele pentru ameliorarea durerii în timpul nașterii?
- Ce tip de naștere mi se recomandă și de ce?
- De ce fel de îngrijire specializată ar putea avea nevoie bebelușul meu după naștere? Aceste facilități sunt disponibile în acest spital?
- Ce experiență aveți în nașterea unui copil cu acondroplazie / nașterea unui copil pentru o mamă cu acondroplazie?

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Înainte de naștere (prenatal)



Dvs



Sănătate



Social

1. Diagnosticul acondroplaziei înainte de naștere
2. Consiliere genetică
3. Sarcina, nașterea și perioada post-partum (după naștere)

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Discuția cu oamenii după naștere

Permiteți vizitele numai atunci când vă simțiți pregătită. Poate fi sarcina partenerului să fie „filtrul de la intrare”.

Când vă prezentați copilul familiei și prietenilor, ar fi bine să începeți imediat să purtați conversații despre acondroplazie. Sau, poate doriți să așteptați până după primele vizite pentru a discuta despre acondroplazie.¹

[◀ Pagina anterioară](#)

HUB

[Pagina următoare ▶](#)

De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dvs.



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Învățarea îngrijirii unui copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

Acondroplazia este o afecțiune genetică care duce la statură joasă. Acondroplazia este de obicei diagnosticată în timpul sarcinii, dar uneori semnele nu sunt observate până la nașterea copilului. Apare la aproximativ 1 din 20.000 de bebeluși născuți. Majoritatea copiilor cu acondroplazie au părinți de înălțime medie.¹

Este posibil să vă simțiți copleșit de diagnosticul copilului dumneavoastră. Probabil nu este ceea ce vă așteptați. Este liniștitor să știți că și copiii cu acondroplazie pot duce o viață plină și sănătoasă.

Experiența fiecărei persoane cu acondroplazie este diferită. Cu dragostea și sprijinul dumneavoastră, viața cu un copil care suferă de acondroplazie poate fi una plină de bucurie și fericire. Înțelegeți că nu ați făcut nimic ca părinți pentru a provoca acondroplazia copilului dumneavoastră.

Sfaturi pentru părinți

Este util să știți unde puteți găsi informații de încredere despre acondroplazie. Puteți utiliza informațiile din acest ghid sau puteți consulta site-urile web ale asociațiilor de pacienți cu acondroplazie.

Alți copii din familia dumneavoastră ar putea avea nevoie de sprijin emoțional și atenție suplimentară în această perioadă. Poate doriți să:

- Informați frații și surorile că noul lor frate sau noua soră va avea acondroplazie.
- Luați-i cu dvs. la programări, astfel încât să poată pune întrebări.
- Consultați împreună site-urile web dedicate pacienților cu acondroplazie.

Dacă aveți nevoie de sprijin, ar putea fi util să discutați cu:

- Medicul dumneavoastră.
- Sprijin psihologic.
- O asociație a pacienților cu acondroplazie.

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

◀ Pagina anterioară



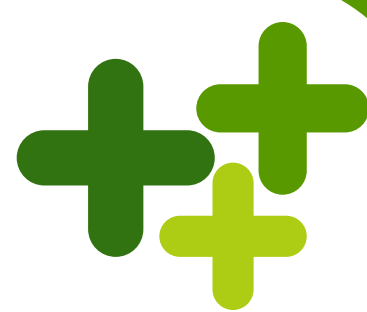
HUB

Pagina următoare ▶

De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dvs.



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Învățarea îngrijirii unui copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta între 3 și 6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Veți întâlni mai mulți profesioniști din domeniul sănătății care vă vor ajuta să vă pregătiți pentru viața cu nou-născutul dumneavoastră.

Este posibil să fiți trimis la un spital specializat în tratarea copiilor cu acondroplazie. Accesul la aceste spitale va varia în funcție de zona în care locuiți. Asociațiile de pacienți cu acondroplazie vă pot ajuta să găsiți o echipă de specialiști.

Profesioniștii care pot face parte din echipa dvs. de îngrijire medicală includ:

- Anestezist
- Consilier genetic
- Genetician
- Neonatolog
- Echipa de asistenți medicali
- Obstetrician
- Ginecolog
- Terapeut ocupațional
- Ortodont
- Otorinolaringolog (specialist în tratarea afecțiunilor urechilor, nasului și gâtului)
- Specialist ortoped pediatru
- Fizioterapeut
- Medic de familie
- Psiholog
- Neurochirurg
- Logoped
- Dietetician

Întrebări pe care ați putea dori să le adresați echipei medicale

- De ce copilul meu are acondroplazie?
- Ce înseamnă acondroplazia pentru copilul meu?
- Dacă am și alți copii, vor avea și ei acondroplazie?
- Care sunt diferențele dintre un copil cu și fără acondroplazie?
- Copilul meu va putea să ducă o viață plină și sănătoasă?
- Care sunt riscurile de a naște un copil cu acondroplazie pentru prima dată?
- Cine se ocupă de ce aspecte ale îngrijirii copilului meu?
- Care sunt opțiunile mele/ale familiei mele pentru sprijin emoțional?

[< Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare >](#)

De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dvs.



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Învățarea îngrijirii unui copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Discutarea diagnosticului de acondroplazie al copilului dumneavoastră

Ar putea fi util să pregătiți o explicație simplă a acondroplaziei. În special, s-ar putea să doriți să vă gândiți la modul în care veți vorbi cu ceilalți frați despre acondroplazie.

Ați putea spune:¹

- Acondroplazia este o afecțiune rară.
- Copilul dumneavoastră va avea o statură joasă.
- Vor putea duce o viață sănătoasă și normală.
- Este posibil să aibă nevoie de unele proceduri și teste pe parcursul vieții.

Puteți decide ce cuvinte pentru a descrie acondroplazia sunt cele mai potrivite pentru dvs. , apoi puteți ruga oamenii să utilizeze formularea pe care o preferați. Acest lucru va contribui la crearea unui mediu social sănătos și fericit pentru copilul dumneavoastră.

[◀ Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare ▶](#)

De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dvs.



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Îngrijiți Cum să îngrijiți un copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătateaLa ce se pot aștepta părinții
în această etapă?

În primii doi ani, vă veți adapta la viața cu un copil cu acondroplazie. Aceasta include informarea despre dezvoltarea fizică a copilului și modul de gestionare a eventualelor nevoi suplimentare în materie de sănătate.⁶

Sfaturi pentru părinți

Luați-vă timp să reflectați asupra sentimentelor dvs. și ale celorlalți membri ai familiei. Dacă aveți dificultăți în îngrijirea copilului dumneavoastră, puteți:

- Să discutați cu un profesionist din domeniul sănătății sau cu o asociație de pacienți cu acondroplazie.
- Să participați la evenimentele, activitățile sau campaniile de sensibilizare ale comunității organizate de către asociația pacienților cu acondroplazie.

Uneori, oamenii pot reacționa negativ la statura joasă a copilului dumneavoastră.⁹ Poate doriți să discutați cu partenerul și familia dumneavoastră despre modul în care veți aborda astfel de situații. Citiți mai multe în secțiunea „**Social**” din acest capitol.

Aspecte practice

În această perioadă pot apărea unele aspecte practice care trebuie gestionate. Poate doriți să:

- Să discutați cu angajatorul dumneavoastră dacă aveți nevoie de concediu pentru a vă duce copilul la programări.⁹ Întrebați angajatorul dumneavoastră dacă există vreun sprijin disponibil prin intermediul locului de muncă.
- Căutați sprijin financiar, inclusiv dintre cele ale asigurării sociale. Acestea variază în funcție de țară și de situația fiecărei familii. Discutați cu o asociație locală de pacienți cu acondroplazie pentru sfaturi.
- Solicitați un certificat de handicap pentru copilul dumneavoastră. Acest lucru vă ajută să obțineți beneficii precum concediu parental, asigurări sociale și beneficii fiscale, beneficii educaționale, de cazare, economice și de sănătate. Procesul variază de la o țară la alta, așa că adresați-vă asociației locale de pacienți cu acondroplazie pentru sfaturi.

Alăptarea

Unor bebeluși cu acondroplazie le este greu să fie alăptați la sân.¹⁰ Dacă se întâmplă acest lucru, puteți discuta cu un consilier în alăptare care vă poate ajuta cu tehnici sau cu alte opțiuni de hrănire.



De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dvs.



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Cum să îngrijiți un copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Promovarea somnului în condiții de siguranță

Unii copii cu acondroplazie au ceafa proeminentă și, dacă sunt așezați pe spate pentru a dormi, capul lor va fi aplecat în față. Acest lucru poate cauza probleme de respirație.¹¹

Discutați cu medicul dumneavoastră despre poziția sigură în care să doarmă copilul dumneavoastră. Există recomandări care sugerează că puteți folosi o pernă specială, un prosop sau un șervețel rulat strâns în spatele gâtului copilului.^{12,13}

Copiii mai mari cu acondroplazie (6 luni și peste) pot alege să doarmă pe spate, cu gâtul întins și fața întoarsă într-o parte. De obicei, fac acest lucru pentru a respira mai ușor.¹³

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

◀ Pagina anterioară



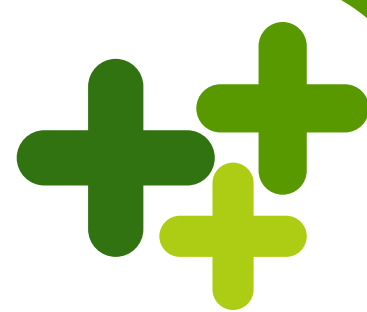
HUB

Pagina următoare ▶

De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dvs.



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Învățarea îngrijirii unui copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta între 3 și 6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

În primii ani de viață, copilul dumneavoastră va petrece probabil mult timp în medii medicale . Poate doriți să:

- Aflați mai multe despre acondroplazie, astfel încât să puteți informa medicii despre nevoile copilului dumneavoastră. Resurse precum acest ghid pot fi de ajutor, la fel și resursele oferite de asociațiile de pacienți cu acondroplazie.
- Exprimați orice îngrijorări aveți cu privire la sănătatea sau dezvoltarea copilului dumneavoastră, care ar putea să nu fie evidente pentru echipa medicală.
- Explorați unele dintre tratamentele disponibile pentru a ajuta dezvoltarea fizică a copilului dumneavoastră.
- Contactați o asociație de pacienți cu acondroplazie pentru sfaturi privind urmărirea dezvoltării copilului dumneavoastră. Există tabele de dezvoltare disponibile pentru copiii cu acondroplazie.⁶

Testarea problemelor fizice comune

Echipa medicală a copilului dumneavoastră va începe să efectueze teste regulate și să monitorizeze semnele problemelor fizice care sunt mai frecvente la copiii cu acondroplazie. De exemplu:^{6,10,14}

- Probleme ale coloanei vertebrale
- Probleme de auz
- Apnee în somn

Prevenirea problemelor coloanei vertebrale

Copiii cu acondroplazie au adesea o curbura a spatelui, care poate cauza probleme ale coloanei vertebrale. Aceasta dispare de obicei pe măsură ce devin mai puternici și încep să meargă.⁶ Există lucruri pe care le puteți face pentru a preveni acest lucru:

- Când ridicați sau transportați nou-născutul, susțineți-i capul și gâtul (ca în cazul oricărui bebeluș). În cazul bebelușilor cu acondroplazie, este important să le susțineți și partea inferioară a spatelui atunci când îi ridicați sau transportați.^{10,15}
- Când înfășurați copilul, evitați să îl așezați în poziție șezând. Încercați să țineți copilul în poziție verticală, lipit de pieptul dumneavoastră.¹⁵
- Evitați „șezutul fără sprijin” prea devreme, deoarece acesta determină o curbura în formă de C a coloanei vertebrale. Se recomandă să așezați copilul pe burtă, pe o parte sau pe spate când este treaz. Puteți lăsa copilul să stea într-o poziție curbată în formă de C odată ce este capabil să se așeze singur într-o poziție de șezut.¹⁵
- Evitați versiunile din pânză moale ale unor obiecte precum balanșoare și scaune pentru copii, premergătoare și cărucioare. Acestea nu oferă copilului dvs. suficient sprijin pentru spate și pot solicita gâtul acestuia. Evitați leagănele și trambulinele din același motiv.^{10,11,15}
- Evitați portbebe-urile și eșarfele pentru bebeluși, deoarece acestea deschid picioarele copilului și pot afecta șoldurile.¹⁰

Continuă pe pagina următoare ►

◀ Pagina anterioară



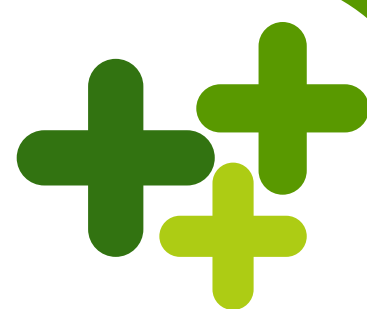
HUB

Pagina următoare ►

De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dvs.



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Învățarea îngrijirii unui copil cu achondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta între 3 și 6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

- Căutați scaune auto adecvate, care permit bebelușilor să stea cât mai înținși posibil.^{10,15} Legislația privind scaunele auto variază de la o țară la alta sau de la un stat la altul, așa că ar putea fi util să cereți sfatul unei asociații de pacienți cu acondroplazie, echipei medicale sau părinților altor copii cu acondroplazie.

Întrebări pe care să le adresați echipei medicale

- Aveți experiență în tratarea copiilor cu acondroplazie?
- Cum putem colabora pentru a ne asigura că copilul meu beneficiază de cea mai bună îngrijire posibilă?
- Ce terapii (de exemplu, fizioterapie, terapie acvatică) sunt disponibile pentru copilul meu?
- De ce tratamente sau proceduri ar putea avea nevoie copilul meu?
- De ce copilul meu are nevoie de atât de multe teste? Și ce caută medicii?
- Ce semne și simptome ar trebui să urmăresc acasă?


[< Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare >](#)

De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dvs.



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Aflați cum să îngrijiți un copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Cum să faceți față situațiilor sociale negative

Uneori, oamenii pot reacționa negativ sau pot spune lucruri jignitoare despre statura mică a copilului dumneavoastră. Acest lucru poate fi dureros pentru dumneavoastră și familia dumneavoastră. Puteți:

- Ignorați pe oricine reacționează negativ sau spune lucruri jignitoare.
- Îndepărtați-vă împreună cu copilul dumneavoastră din situația respectivă.
- Discutați sau explicați persoanei respective.

Este posibil ca oamenii să nu fie conștienți că ceea ce au spus este inadecvat, în special alți copii.

Discutând cu alți părinți sau familii care au un copil cu acondroplazie vă poate ajuta să vă simțiți conectat la o comunitate de oameni care înțeleg provocările cu care vă confrunțați.

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dumneavoastră



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Aflați cum să îngrijiți un copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Înainte de naștere (prenatal)

De la naștere până la vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la 6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și 18 ani

Considerații privind sănătatea

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

Copilul dumneavoastră va continua să se dezvolte și va deveni mai mobil și mai independent.

Copiii cu acondroplazie pot face lucruri precum rostogolirea, șezutul, statul în picioare și mersul mai târziu decât copiii de statură medie.⁶ Ei vor atinge aceste etape importante atunci când vor fi pregătiți fizic. Copiii cu acondroplazie se ridică de obicei singuri în șezut în jurul vârstei de 12 luni.¹¹ Este obișnuit să se ridice singuri în picioare în jurul vârstei de 16-29 luni.¹⁵

În cazul copiilor cu acondroplazie, dezvoltarea mișcărilor și a mersului poate fi afectată de mai mulți factori:

- Aproape jumătate dintre copiii cu acondroplazie au picioarele arcuite, curbându-se spre exterior între coapse. Acest lucru poate fi dureros.¹⁶
- Mușchii și ligamentele din jurul articulației genunchiului, care mențin genunchiul în poziție și îi permit să se miște, pot fi instabile.¹¹
- Copiii cu acondroplazie pot fi supraponderali, deși nu se înțelege pe deplin de ce.¹⁶

La început, copilul dumneavoastră poate prefera să se deplaseze în alte moduri, cum ar fi „plugul de zăpadă”, în care capul este folosit ca suport pentru echilibru. Aceste mișcări sunt repere importante, care arată că se adaptează la corpul lor. Acestea nu vor dăuna copilului dumneavoastră și nu vor afecta capacitatea lui de a

merge pe termen lung.¹⁰

Este posibil ca copilul dumneavoastră să fi dezvoltat o mică „cocoașă” în zona coloanei toracice când era bebeluș (fenomen cunoscut sub numele de cifoză). Aceasta poate dispărea odată ce copilul începe să meargă, deși la unii copii persistă.¹⁶

Unii copii cu acondroplazie au dificultăți în a învăța să vorbească, din cauza:

- Problemelor de auz, cauzate de infecții repetate ale urechii.¹⁶
- Problemelor legate de dimensiunea/proporțiile limbii și gurii.^{10,17}

Sfaturi pentru părinți

Încercați să nu comparați dezvoltarea fizică a copilului dumneavoastră cu cea a altor copii. Sărbătoriți primele cuvinte și primii pași ai copilului, indiferent când apar.

Căzăturile și împiedicările sunt frecvente atunci când copilul începe să meargă, dar puteți să-l încurajați să continue să încerce. Puteți cumpăra „protecții pentru colțuri” pentru mobilierul dvs. pentru a vă proteja copilul de colțurile ascuțite. Evitați utilizarea premergătoarelor, deoarece acestea nu oferă suficient sprijin pentru spatele și gâtul copilului dumneavoastră.¹⁸

Încercați să încurajați exercițiile fizice regulate.

◀ Pagina anterioară



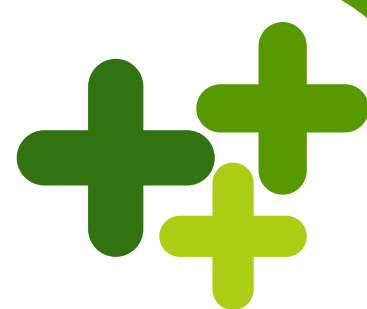
HUB

Pagina următoare ▶

De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dvs.



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Aflați cum să îngrijiți un copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta între 3 și 6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Ajutor pentru dezvoltarea mersului

Dacă copilul dumneavoastră are dificultăți în a merge sau dacă anumite mișcări îi provoacă durere, ar putea fi util să discutați cu un fizioterapeut sau un terapeut ocupațional.¹⁸ Aceștia vă pot oferi sfaturi despre cum să vă ajutați copilul să depășească aceste dificultăți.

Ajutor pentru dezvoltarea vorbirii

Copilul dumneavoastră va fi supus unor teste auditive periodice și va fi consultat de un specialist ORL.¹⁹ Dacă auzul copilului dumneavoastră este afectat de infecții ale urechii, medicul poate sugera introducerea unor tuburi în urechi. Acestea pot reduce riscul de infecție.²⁰

Terapia logopedică poate ajuta la testarea și tratarea problemelor copilului dumneavoastră legate de vorbire și comunicare în general. Consultarea unui logoped cât mai devreme posibil poate ajuta la prevenirea și minimizarea întârzierilor în învățarea vorbirii.^{10,17}

Întrebări pe care să le adresați echipei medicale

- Aș dori să urmăresc dezvoltarea fizică a copilului meu – ce instrumente sunt disponibile pentru a mă ajuta?
- Ce pot face pentru a preveni problemele coloanei vertebrale?
- Ce semne ar trebui să urmăresc în cazul în care copilul meu are dificultăți de auz?
- Ce tip de anestezie va primi copilul meu dacă are nevoie de o intervenție chirurgicală pentru montarea tuburilor auditive?
- Mă puteți ajuta să mă întâlnesc cu un specialist ORL?
- Copilul meu trebuie să fie evaluat de un logoped?

[◀ Pagina anterioară](#)


HUB

[▶ Pagina următoare](#)

De la naștere până la vârsta de 2 ani



Dvs.



Sănătate



Social

4. Diagnosticul de acondroplazie la nașterea copilului
5. Aflați cum să îngrijiți un copil cu acondroplazie
6. Copilul începe să se miște, să meargă și să vorbească

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Discutați despre dezvoltarea fizică a copilului dumneavoastră

Poate doriți să discutați cu familia și prietenii despre acondroplazie și ce înseamnă aceasta pentru dezvoltarea fizică a copilului dumneavoastră.

Reamintiți-le oamenilor că toți copiii ating etapele importante în momente diferite. Unii vor avea nevoie de mai mult sprijin decât alții. Încurajați oamenii să nu pună presiune pe copilul dumneavoastră să facă lucruri precum mersul și vorbitul înainte de a fi pregătit.


[< Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare >](#)

7

Vârsta între 3 și 6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

Copilul dumneavoastră va începe să devină mai conștient de lumea din jur și de locul său în ea. Vor începe să dezvolte noi abilități și să îndeplinească sarcini în mod independent. De exemplu:¹²

- Toaleta
- Îmbrăcarea
- Mâncatul și băutul
- Jocul, singur sau cu alți copii.

Copiii cu acondroplazie pot avea dificultăți în a face anumite lucruri singuri. Fiecare copil va atinge aceste etape în momente diferite.¹⁰

Sfaturi pentru părinți

Puteți explora adaptări care ar putea ajuta copilul să fie mai independent. De exemplu, ajutând la treburile casnice (vezi secțiunea Îngrijire medicală).

Încercați să găsiți un echilibru între a oferi ajutor și a încuraja independența. Continuați procesul chiar dacă copilul dumneavoastră întâmpină dificultăți.

Rugați-vă copilul să ia singur unele decizii, după cum este cazul. Faceți acest lucru atât în cadrul instituțiilor medicale, cât și acasă, astfel încât copilul dumneavoastră să simtă că are un cuvânt de spus în diferite aspecte ale vieții sale.

[◀ Pagina anterioară](#)

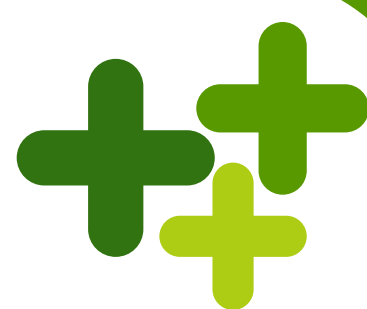

HUB

[Pagina următoare ▶](#)

Vârsta între 3 și 6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Copilul dumneavoastră poate începe să se opună testelor sau tratamentelor care îl fac să se simtă speriat. Încercați să vă liniștiți copilul și explicați-i procedurile cât mai simplu posibil. Modul în care faceți acest lucru va depinde de vârsta și maturitatea copilului. Puteți:

- Informați echipa medicală, astfel încât aceasta să vă poată ajuta să creați o atmosferă calmă.
- Cereți sfatul unui specialist în psihologia copilului cu privire la modul în care puteți purta aceste conversații. Consultați-vă cu echipa dvs. medicală dacă acest lucru este posibil în zona în care locuiți.

Discutați cu un terapeut ocupațional, un fizioterapeut sau o asociație de pacienți cu acondroplazie despre adaptările care vă pot ajuta copilul să fie cât mai independent posibil. Acestea pot include lucruri precum:^{21,22}

- Adaptări ale lenjeriei și îmbrăcăminte pentru a se putea îmbrăca singuri, cum ar fi materiale elastice, velcro și nasturi magnetici.
- Întrerupătoare de lumină coborâte sau întrerupătoare de lumină cu telecomandă.
- Adaptări ale mobilierului din casă (scaun reglabil cu spătar, pat coborât, bare de dulap coborâte, jucării depozitate la o înălțime accesibilă).
- Dispozitive de deschidere a ușilor și scaune cu trepte.

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea
[< Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare >](#)

Vârsta 3-6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

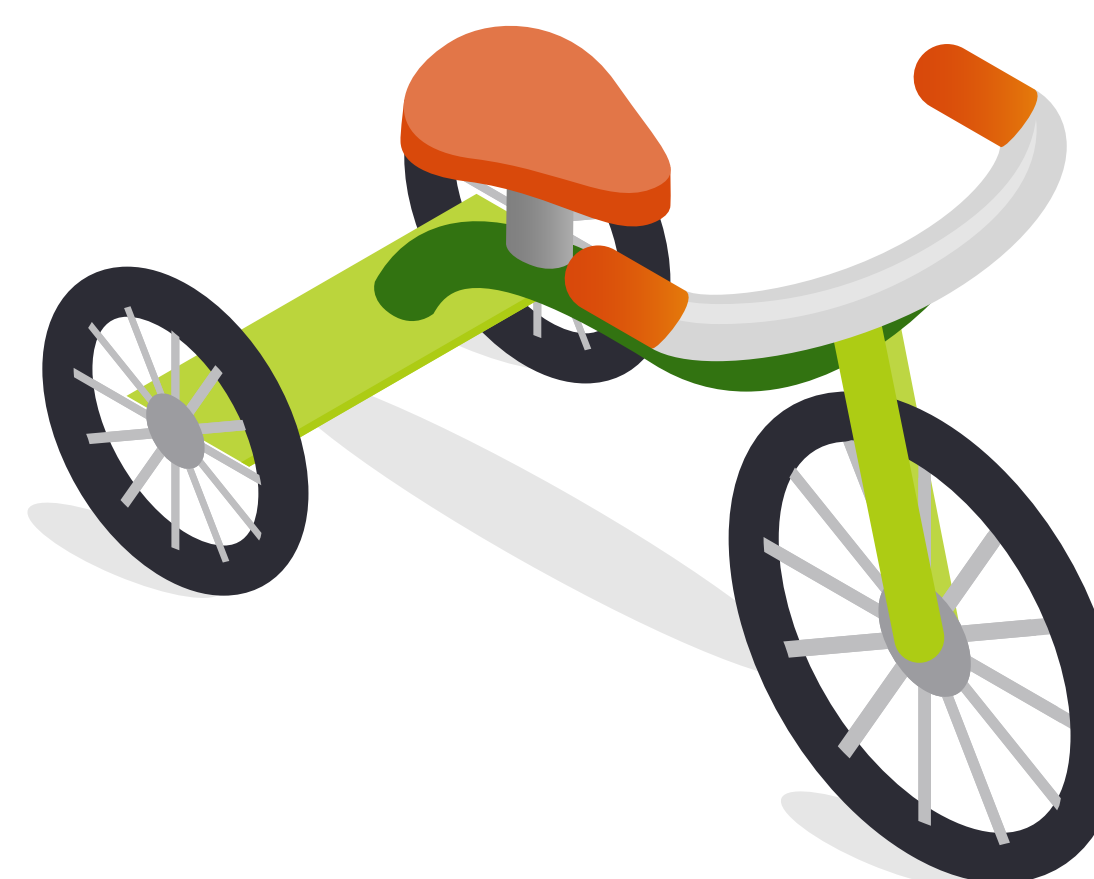
Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Discutați cu copilul dumneavoastră despre acondroplazie

Pe măsură ce copilul dumneavoastră devine mai independent, s-ar putea să doriți să discutați cu el despre acondroplazia sa și despre ce înseamnă aceasta pentru el. Puteți folosi resurse online sau puteți contacta o asociație de pacienți cu acondroplazie pentru a obține cărți scrise pentru a explica acondroplazia copiilor mici. Broșurile pentru copii despre acondroplazie pot fi găsite în secțiunea resurse suplimentare de la pagina 68 a ghidului.


[< Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare >](#)

Vârsta între 3 și 6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

La un moment dat, copilul dumneavoastră va conștientiza că este diferit de ceilalți. Pentru majoritatea copiilor cu acondroplazie, acesta va fi un proces gradual. Acest lucru se va întâmpla în momente diferite și în moduri diferite pentru fiecare copil.

Sfaturi pentru părinți

Faceți din familia dvs. un „spațiu sigur” în care copilul dvs. poate pune întrebări despre acondroplazie și se poate exprima fără teamă sau judecată. Răspundeți la întrebările copilului dumneavoastră cu răspunsuri sensibile și adecvate vârstei.

Încurajați-vă copilul să vadă „diferențele” sale ca trăsături care îl fac unic și divers. Tratați-vă copilul cu dragoste și respect și încurajați-l să aibă o viziune sănătoasă asupra acondroplaziei.

Dacă nu ați început deja să faceți acest lucru, ar fi bine să începeți să vă învățați copilul strategii care să-l ajute să facă față provocărilor fizice sau sociale cu care se poate confrunta. De exemplu, dacă un alt copil spune ceva jignitor.

Există broșuri pentru copii cu acondroplazie care ar putea ajuta copilul dumneavoastră să învețe despre această afecțiune pe măsură ce conștiința de sine se dezvoltă. Acestea sunt disponibile online sau puteți contacta o asociație locală de pacienți cu acondroplazie pentru a găsi exemple bune în limba dumneavoastră.

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶



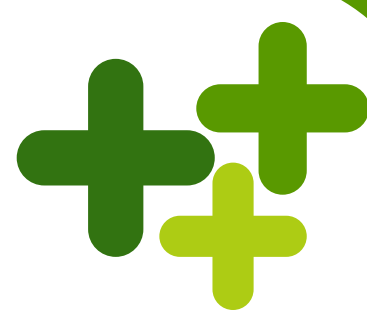
8

Copilul începe să dezvolte conștiința de sine

Vârsta între 3 și 6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

- 7. Copilul devine independent de părinți
- 8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
- 9. Copilul începe creșa sau grădinița
- 10. Copilul începe să-și facă prieteni
- 11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

**Vârsta de 3 până la
6 ani**

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Unii părinți consideră că este dificil din punct de vedere emoțional atunci când copilul lor începe să conștientizeze achondroplazia.^{9,12} Discutați cu echipa medicală care se ocupă de achondroplazie sau contactați o asociație de pacienți cu pentru a găsi sprijin psihologic, dacă dvs. sau copilul dvs. considerați că acest lucru ar fi util.

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Vârsta 3-6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

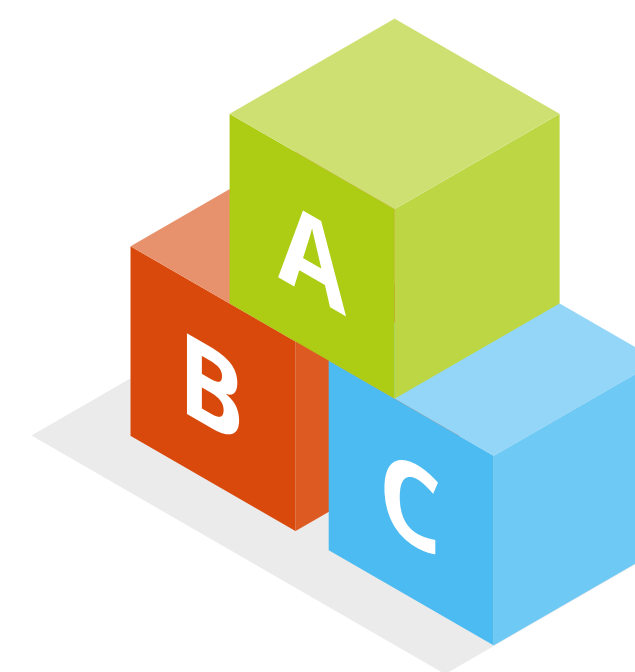
Discutați despre acondroplazie în cadrul familiei

Purtați discuțiile despre acondroplazie în familie ca pe niste discutii normale. Poate doriți să discutați cu copilul dumneavoastră și cu frații sau surorile acestuia despre diversitate. Explicați-i că fiecare persoană este diferită (de exemplu, are o formă și o înălțime diferite, cu ochi, păr și piele de culori diferite), dar merită același nivel de respect.

Ajutarea copilului să vorbească cu ceilalți despre acondroplazie

În funcție de vârsta copilului dumneavoastră, îi puteți învăța modalități de a vorbi cu ceilalți despre acondroplazia sa:

- Ajutați-l să elaboreze o explicație simplă a acondroplaziei, astfel încât să poată vorbi despre aceasta cu propriile cuvinte.
- Ar putea fi util să-l învățați pe copilul dumneavoastră cum să corecteze cu blândețe pe cineva care folosește cuvinte greșite sau discriminatorii.


[< Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare >](#)

Vârsta între 3 și 6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Copilul începe creșa sau grădinița

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

Începerea creșei sau a grădiniței este un moment important pentru majoritatea copiilor. Știind la ce să vă așteptați și cum puteți colabora cu personalul didactic pentru a vă ajuta copilul să se adapteze, vă va ajuta să vă simțiți mai confortabil când sunteți despărțiți pentru perioade mai lungi de timp.

Copilul dumneavoastră nu are nevoie să frecventeze o creșă sau o grădiniță „specială” pentru că are acondroplazie. Ar trebui să alegeți o creșă sau o grădiniță la fel cum ați face pentru orice alt copil.²³

Sfaturi pentru părinți

Vizitați creșele sau grădinițele potențiale pentru a verifica dacă facilitățile lor sunt adecvate și discutați cu personalul despre adaptările de care ar putea avea nevoie copilul dumneavoastră. Majoritatea furnizorilor de servicii pentru copii mici vor fi bucuroși să facă adaptări specifice pentru a ajuta copilul dumneavoastră să fie cât mai independent posibil.²²

Asigurați-vă că personalul creșei sau al grădiniței este conștient de limitările copilului dumneavoastră în ceea ce privește abilitățile motorii. De exemplu, pot avea dificultăți în a ține stilouri, creioane sau creioane colorate.^{22,24} Acest lucru poate îngreuna scrierea, desenarea și participarea la activități artistice și meșteșugărești. Personalul ar trebui să colaboreze cu dumneavoastră pentru a se adapta nevoilor copilului dumneavoastră. De exemplu:

- Utilizarea materialelor adaptate.
- Acordarea mai mult timp pentru finalizarea sarcinilor.

Este posibil să existe o întârziere în dezvoltarea abilităților de îngrijire personală, astfel încât poate fi necesar să vă ajutați copilul:

- Îmbrăcarea și dezbrăcarea.
- Spălați-vă pe mâini.
- Folosiți toaleta.

Fiți pregătiți să colaborați cu creșa sau cu grădinița pentru a vă asigura că înțeleg ce este acondroplazia. Puteți împărtăși informații de la asociațiile de pacienți cu acondroplazie și din acest ghid.

Unele creșe/grădinițe oferă programe educaționale sau de sprijin individualizate, iar unele au membri ai personalului dedicați, cum ar fi coordonatori pentru nevoi educaționale speciale.²⁵

Verificați regulat cu personalul pentru a vedea cum se descurcă copilul dumneavoastră și încurajați-i să-l ajute să se integreze printre colegii săi. Puteți oferi creșei sau grădiniței feedback regulat pentru a vă asigura că copilul dumneavoastră continuă să primească sprijinul adecvat.

[< Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare >](#)

Vârsta între 3 și 6 ani



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

**Vârsta de 3 până la
6 ani**

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Terapeuții ocupaționali pot sugera adaptări sau instrumente care ar putea ajuta copilul dumneavoastră în mediul creșei sau al grădiniței.^{21,22} De exemplu, modalități de a facilita scrierea dacă copilul dumneavoastră are mișcări reduse ale mâinii. Discutați cu echipa dvs. medicală despre o întâlnire cu un terapeut ocupațional dacă aveți nevoie de sfaturi.

Copilul dumneavoastră va continua să fie monitorizat în mod regulat de echipa medicală. Poate doriți să discutați cu creșa sau grădinița despre impactul pe care îl va avea acest lucru asupra frecvenței.



◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Vârsta 3-6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Discutați cu personalul creșei și al grădiniței despre acondroplazie

Întâlniți-vă cu profesorii copilului dumneavoastră înainte ca acesta să înceapă creșa sau grădinița pentru a discuta cu ei despre acondroplazie și pentru a răspunde la orice întrebări.

Puteți explica:

- Ce este acondroplazia.
- Ce poate însemna pentru copilul dumneavoastră (de exemplu, poate avea nevoie de sprijin suplimentar pentru activități precum scrisul și mersul la toaletă).
- Semne ale problemelor de sănătate frecvente pe care le pot observa.

Se pot face apoi adaptări rezonabile.

Orice problemă poate fi rezolvată imediat ce apare.

Asociațiile pacienților cu acondroplazie dispun de resurse care pot fi utile în discuțiile cu școlile, creșele, grădinițele și personalul didactic.

Pregătirea personalului pentru gestionarea problemelor sociale

Discutarea cu personalul despre acondroplazie îi poate ajuta să gestioneze modul în care ceilalți copii reacționează și interacționează cu copilul dumneavoastră.

Unii copii de vârstă preșcolară pot fi complet inconștienți de diferențele dintre ei și colegii lor de clasă. Alți copii pot pune întrebări sau pot face comentarii jignitoare, chiar și fără să vrea. Este posibil să vă confrunțați și cu comentarii jignitoare din partea altor părinți.

Poate doriți să:

- Gândiți-vă la ce veți face sau spune într-o astfel de situație.
- Întrebați personalul care este politica de gestionare a potențialelor incidente de hărțuire.
- Învățați-vă copilul că nu este în regulă să fie tachinat sau hărțuit. Discutați cu personalul cât mai curând posibil dacă se întâmplă acest lucru.



Vârsta între 3 și 6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

Copilul dumneavoastră va începe să lege prietenii cu alți copii. Uneori, copilului dumneavoastră îi poate fi dificil să participe la anumite activități sau jocuri.

Sfaturi pentru părinți

Sprrijiniți-vă copilul să cunoască alți copii și să-și facă prieteni, deoarece acest lucru îi va spori încrederea în sine.

Ajutați-vă copilul să găsească activități care îi plac. De exemplu, sporturile de echipă sunt o modalitate excelentă de a întâlni copii cu interese similare și de a-l ajuta pe copilul dumneavoastră să-și facă prieteni. Informați adultul care coordonează activitatea dacă sunt necesare adaptări sau echipamente speciale pentru ca copilul dumneavoastră să poată participa.

Dacă este posibil, oferiți-i copilului spațiu pentru a explora oportunități sociale. Poate fi dificil să renunțați la control, dar poate fi și satisfăcător să vă vedeți copilul urmându-și propriul drum și începând să se împrietenească cu alți copii.

[< Pagina anterioară](#)

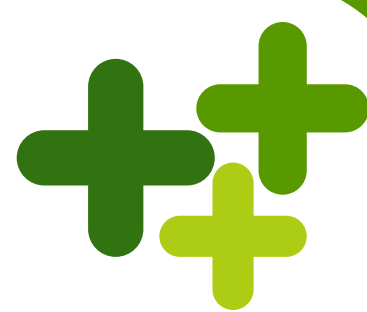

HUB

[Pagina următoare >](#)

Vârsta între 3 și 6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Copilul începe să-și facă prieteni

Înainte ca copilul dumneavoastră să înceapă un nou sport sau o nouă activitate, discutați cu echipa medicală pentru a vă asigura că este sigur.²⁶ Discutați despre modul în care copilul dumneavoastră ar putea participa.

Întrebări pe care să le adresați echipei medicale

- Există sporturi sau activități pe care copilul meu ar trebui să le evite?
- Ce adaptări sau echipamente sunt disponibile pentru a-mi ajuta copilul să practice anumite sporturi sau activități?



◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

10

Vârsta 3-6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Copilul începe să-și facă prieteni

Discutați cu prietenii copilului dumneavoastră și cu părinții acestora despre acondroplazie

Prietenii copilului dumneavoastră sau părinții acestora pot pune întrebări despre acondroplazie. Poate doriți să:

- Pregătiți o explicație simplă, descriind-o ca parte a diversității umane, mai degrabă decât ca o diferență sau o problemă.
- Folosiți același limbaj în explicațiile dvs. cu persoane diferite.
- Informați părinții prietenilor despre orice ajutor sau adaptări de care are nevoie copilul dumneavoastră. Astfel, ei se vor simți mai confortabil să fie responsabili pentru ei în timpul unei întâlniri de joacă, de exemplu.
- Învățați-vă copilul că nu este în regulă să fie tachinat sau agresat. Dacă se întâmplă acest lucru, discutați cât mai curând posibil cu un adult responsabil.

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Vârsta între 3 și 6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

Copilul dumneavoastră va începe, de obicei, școala primară între 4 și 6 ani. Copilul dumneavoastră nu trebuie să frecventeze o școală „specială” pentru că are acondroplazie.²³

Atunci când alegeți o școală, luați în considerare aceiași factori pe care i-ați lua în considerare și pentru alți copii, precum și dispunerea școlii și clădirile acesteia.²³ De exemplu, numeroasele trepte ar putea fi dificile din punct de vedere fizic pentru copilul dumneavoastră.

Sfaturi pentru părinți

Vizitați școlile primare potențiale înainte ca copilul dumneavoastră să înceapă școala, pentru a verifica dacă facilitățile sunt adecvate. Discutați cu personalul didactic despre eventualele adaptări de care ar putea avea nevoie copilul dumneavoastră.

Este posibil să vi se ceară să vă întâlniți cu coordonatorul pentru nevoi educaționale speciale al școlii sau puteți solicita acest lucru dvs. Aceștia sunt membri ai personalului specializat care pot oferi planuri educaționale individualizate și pot organiza activități pentru a vă ajuta copilul la școală.

Discutați cu copilul dumneavoastră despre sentimentele sale legate de începerea școlii și liniștiți-l cu privire la ceea ce îl așteaptă.

Accesibilitate

Este util să mergeți împreună cu copilul dumneavoastră pentru a clarifica orice îndoieli sau preocupări pe care le-ați putea avea cu privire la clădirea școlii și facilitățile aferente. Lucrurile la care trebuie să fiți atenți includ:²⁷

- Există butoane de accesibilitate pentru deschiderea ușilor (poate fi necesară o treaptă permanentă)?
- Cât de departe se află zona de intrare în școala de sala de clasă?
- Cum va ajunge copilul dumneavoastră la școală? Există autobuz școlar în zona dumneavoastră?
- Copilul dumneavoastră poate ajunge la dulapul sau cuierul său?
- Copilul dumneavoastră poate sta confortabil la bancă/pe scaunul pus la dispoziție?
- Copilul dumneavoastră poate accesa ușile băilor, toaletele și sursele de apă potabilă?
- Copilul dumneavoastră poate folosi tejghelele cantinei/salii de masă?

[Continuă pe pagina următoare ►](#)

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ►

Vârsta între 3 și 6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Puteți lua în considerare să discutați cu școala despre posibile adaptări care v-au ajutat copilul în trecut, cum ar fi:^{21,22}

- Ajutoare pentru scris, cum ar fi creioane jumbo.
- Utilizarea unei tablete/laptop pentru lucrări scrise sau caiete cu linii largi.
- Acordarea mai mult timp pentru deplasarea între sălile de clasă.
- Măsuri pentru a ajuta elevii să ajungă la tablă sau pentru a le oferi sprijin pentru picioare/picioare în timp ce stau așezați.
- Treptele sau un scaun pentru accesul la toaletă și chiuvetă.
- Scaune personalizate sau perne pentru spătarul scaunelor.
- Un dulap inferior.
- Extensii pentru a ajunge la mânere sau întrerupătoare de lumină sau pentru a ajuta la mersul la toaletă.

Îngrijire personală

Informați școala dacă copilul dumneavoastră are dificultăți în gestionarea abilităților de îngrijire personală, de exemplu, folosirea toaletei. În același timp, încurajați personalul să vă lase copilul să fie cât mai independent posibil. Acest lucru îi va ajuta să-și construiască încrederea în sine în noul mediu.

Educație fizică

Unii copii cu acondroplazie consideră exercițiile fizice deosebit de obositoare (fenomen cunoscut sub numele de „intoleranță la efort”). Acest lucru se poate datora forței musculare relativ reduse, necesității de a-și mișca corpul într-un anumit mod sau oboselii.¹⁶ Acest lucru poate avea un impact asupra modului în care copilul dumneavoastră participă la ora de educație fizică. Poate doriți să:²³

- Informați profesorii cu privire la orice aspecte de care trebuie să țină cont, cum ar fi evitarea presiunii asupra spatelui sau articulațiilor sau activitățile cu impact (inclusiv „rostogolirile înainte”).
- Sfătuiți-vă copilul să evite jocurile violente care implică mult contact fizic.

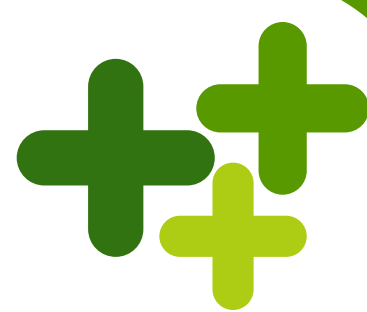


Copilul începe școala primară

Vârsta între 3 și 6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

**Vârsta de 3 până la
6 ani**

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Copilul dumneavoastră va continua să fie monitorizat în mod regulat de echipa medicală. Este o idee bună să informați școala despre modul în care acest lucru ar putea afecta programul școlar.

Terapeuții ocupaționali vă pot ajuta să găsiți adaptări sau instrumente care ar putea ajuta copilul dumneavoastră în mediul școlar primar. Discutați cu echipa dvs. medicală despre o întâlnire cu un terapeut ocupațional dacă aveți nevoie de sfaturi.



◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Vârsta 3-6 ani



Dvs.



Sănătate



Social

7. Copilul devine independent de părinți
8. Copilul începe să dezvolte conștiința de sine
9. Copilul începe creșa sau grădinița
10. Copilul începe să-și facă prieteni
11. Copilul începe școala primară

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Copilul începe școala primară

Discutați cu personalul didactic / alți părinți despre acondroplazie

Întâlniți-vă cu personalul didactic înainte ca copilul dumneavoastră să înceapă școala pentru a discuta cu ei despre acondroplazie și pentru a răspunde la orice întrebări. Acest lucru poate ajuta la asigurarea faptului că adulții din jurul copilului dumneavoastră sunt bine informați și pot explica acondroplazia celorlalți copii. Acest lucru poate fi util dacă copilul dumneavoastră dorește să viziteze casa unui prieten.

Puteți explica:

- Ce este acondroplazia.
- Ce poate însemna pentru copilul dumneavoastră (de exemplu, poate avea nevoie de sprijin suplimentar pentru activități precum scrisul și mersul la toaletă).
- Semne ale problemelor de sănătate frecvente pe care le pot observa.

Se pot face apoi adaptări rezonabile. Orice problemă poate fi rezolvată imediat ce apare.

Asociațiile de pacienți cu acondroplazie dispun de resurse care pot fi furnizate școlilor pentru a ajuta la explicarea acondroplaziei și a modului în care aceasta poate afecta dezvoltarea academică, personală și socială a copilului dumneavoastră.

Pregătirea personalului didactic pentru gestionarea problemelor sociale

Discutarea cu personalul despre acondroplazie îi poate ajuta să gestioneze modul în care ceilalți copii ar putea reacționa și interacționa cu copilul dumneavoastră.²³

Copilul dumneavoastră poate fi supus unor comentarii jignitoare din partea celorlalți, ceea ce îl poate face să se simtă stânjenit sau jenat. Aceste comentarii sau întrebări nu au întotdeauna o intenție jignitoare, dar pot fi totuși greu de acceptat.²³

Poate doriți să:

- Întrebați personalul care este politica privind gestionarea potențialelor incidente de hărțuire.
- Va gândiți ce veți face sau spune într-o astfel de situație.
- Va învățați copilul că nu este în regulă să fie tachinat sau agresat. Discutați cât mai curând posibil cu personalul didactic dacă copilul dumneavoastră este victima agresiunii.



12

Vârsta între 7 și 12 ani



Dvs.



Sănătate



Social

- 12. Copilul devine mai conștient de acondroplazie
- 13. Copilul începe școala gimnazială

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Copilul devine mai conștient de acondroplazie

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

Pe măsură ce copilul crește, va începe să facă lucruri pe cont propriu și să dezvolte relații cu un cerc social mai larg. Este posibil să devină mai conștient de acondroplazia sa și să înceapă să se considere diferit de colegii săi.

Copiii mai mari pot observa diferențele dintre ei și colegii lor odată cu intrarea în pubertate, când diferențele fizice devin mai evidente.

Această conștientizare crescândă a acondroplaziei și a impactului acesteia asupra imaginii de sine poate fi dificilă pentru copii și familiile lor.²⁸ Copilul dumneavoastră se poate simți distant față de colegii săi și poate da vina pe starea sa.

Sfaturi pentru părinți

Trebuie să fiți pregătiți să răspundeți la întrebări despre imaginea de sine și identitatea copilului dumneavoastră. Dacă copilul dumneavoastră intră în perioada pubertății, discutați cu el despre ce înseamnă acest lucru pentru el.

Folosiți mesaje pozitive despre acondroplazie și despre faptul că valoarea copilului dumneavoastră nu se măsoară în funcție de dimensiunea fizică. Multe asociații de pacienți cu acondroplazie dispun de resurse care pot explica acondroplazia copiilor și le pot îmbunătăți imaginea de sine.

Îmbrăcați-vă copilul în haine adecvate vârstei, chiar dacă acest lucru înseamnă să le modificați pentru a se potrivi confortabil. Acest lucru va contribui la consolidarea stimei de sine a copilului dumneavoastră și va încuraja oamenii să îl trateze în funcție de vârsta sa, nu de mărimea sa.

Copilul dumneavoastră poate simți nevoia să se retragă din activitățile de agrement. Încurajați-l să continue. Discutați cu adulții responsabili despre starea copilului dumneavoastră.

Asociațiile de pacienți cu acondroplazie pot oferi copilului dumneavoastră oportunități de socializare cu alți copii cu acondroplazie. Încurajați-vă copilul să-și găsească prieteni cu sau fără acondroplazie.

[◀ Pagina anterioară](#)


HUB

[▶ Pagina următoare](#)

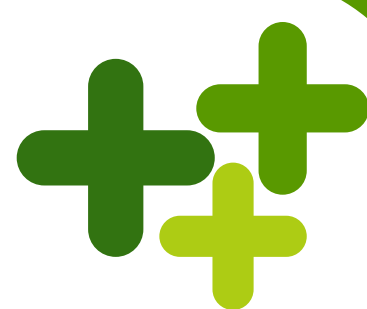


Copilul devine mai conștient de acondroplazie

Vârsta între 7 și 12 ani



Dvs.



Sănătate



Social

- 12. Copilul devine mai conștient de acondroplazie
- 13. Copilul începe școala gimnazială

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Pe măsură ce copilul crește, este posibil să devină mai îngrijorat în legătură cu controalele medicale și tratamentele.⁶ Încercați să-l liniștiți pe copilul dumneavoastră, asigurându-l că sunteți alături de el pentru a-l sprijini pe tot parcursul procesului.

Ar putea fi un moment potrivit pentru a-l lăsa pe copilul dumneavoastră să se implice mai mult în conversațiile cu echipa medicală. Încurajați-l să întrebe despre orice lucru pe care nu îl înțelege sau nu este sigur. De exemplu:

- De ce are acondroplazie.
- De ce se confruntă cu anumite probleme legate de sănătate.

Continuați să încurajați exercițiile fizice regulate și o dietă sănătoasă pentru a vă ajuta copilul să mențină o greutate sănătoasă.¹⁶ Creșterea greutății corporale va avea un impact asupra articulațiilor copilului, afectând mobilitatea și independența acestuia.¹⁶ În același timp, exercițiile fizice regulate vor contribui la sănătatea generală și la bunăstarea mentală a copilului.

Întrebări pe care să le adresați echipei medicale:

- Putem să-l implicăm pe copilul nostru în discuțiile noastre despre acondroplazia sa?
- Ați fi dispus să răspundeți la întrebările copilului meu despre acondroplazie?

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

12

Vârste între 7 și 12 ani



Dvs.



Sănătate



Social

- 12. Copilul devine mai conștient de acondroplazie
- 13. Copilul începe școala gimnazială

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Copilul devine mai conștient de acondroplazie

Ajutarea copilului să răspundă la întrebări despre acondroplazie

Copilul dumneavoastră poate începe să observe comentariile sau reacțiile persoanelor din jur cu privire la acondroplazia sa. Discutați cu copilul dumneavoastră despre modul în care ar putea reacționa în astfel de situații. De exemplu:

- Plec.
- Ignorarea comentariului.
- Oferirea de răspunsuri sau explicații simple despre acondroplazie.
- Discutați cu un adult de încredere, cum ar fi un profesor.

Discutați despre acondroplazie în cadrul familiei

Normalizați discuțiile despre acondroplazie în familie, astfel încât copilul dumneavoastră și frații să știe că nu este nimic rușinos sau jenant în acest sens. Faceți din familia dvs. un „spațiu sigur” pentru copilul dvs., unde acesta poate să-și împărtășească sentimentele și să pună întrebări fără a fi judecat.

[◀ Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare ▶](#)



Dvs.



Sănătate



Social

12. Copilul devine mai conștient de acondroplazie
13. Copilul începe școala gimnazială

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Copilul începe școala secundară

La ce se pot aștepta pacienții în această etapă?

Intrarea în învățământul secundar este un moment important pentru dezvoltarea personală, socială și educațională a copilului dumneavoastră. Copiii cu acondroplazie nu au nevoie de școli speciale.

Intrarea în învățământul secundar înseamnă asumarea unei responsabilități personale sporite pentru educația și relațiile interpersonale. Puteți să vă sprijiniți copilul să facă față acestei perioade de schimbare cu încredere.

Sfaturi pentru părinți

Poate doriți să:^{21,22,27}

- Vizitați potențiale școli secundare pentru a evalua amenajarea și mediul.
- Discutați cu personalul didactic despre posibilele adaptări.
- Fiți pregătiți să explicați ce este acondroplazia și ce înseamnă aceasta pentru capacitățile academice și fizice ale copilului dumneavoastră.
- Discutați cu coordonatorul pentru nevoi educaționale speciale al școlii despre un plan individualizat de sprijinire a copilului dumneavoastră.
- Implicați-vă copilul în luarea deciziilor privind adaptările sau echipamentele de care are nevoie și pe care dorește să le utilizeze.

Este posibil să se realizeze adaptări care au funcționat pentru copilul dumneavoastră în școala primară și în școala secundară. De exemplu, utilizarea unui scaun cu trepte. Înainte ca copilul dumneavoastră să înceapă școala, gândiți-vă la ce a funcționat înainte.²³

Adaptările care ar putea fi introduse în școala secundară includ:^{22,27}

- Dosare ușoare, pentru a evita transportul unui număr prea mare de cărți.
- Aveți două exemplare ale manualelor sau caietelor importante, unul pentru acasă și unul pentru școală, pentru a evita necesitatea de a transporta cărțile înainte și înapoi.
- Utilizarea sporită a mijloacelor și instrumentelor digitale în metodele de predare și în realizarea temelor școlare.

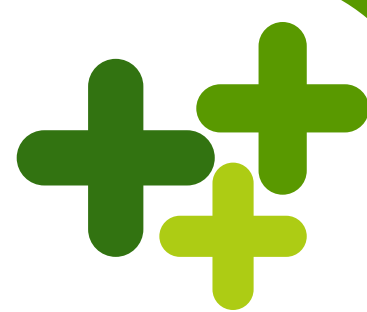
În funcție de locul în care locuiți, școala copilului dumneavoastră poate solicita finanțare pentru anumite echipamente, dacă este necesar. Pentru mai multe informații, contactați asociația locală a pacienților cu acondroplazie.



Vârsta între 7 și 12 ani



Dvs.



Sănătate



Social

- 12. Copilul devine mai conștient de acondroplazie
- 13. Copilul începe școala gimnazială

Înainte de naștere (prenatal)

De la naștere până la vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la 6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și 18 ani

Considerații privind sănătatea

Copilul începe școala secundară

Copilul dumneavoastră va continua să fie monitorizat de echipa medicală în mod regulat . Este o idee bună să discutați cu școala despre posibilul impact asupra programului său.

Puteți alege să discutați cu școala pentru a vă asigura că educația lor nu este afectată în mod semnificativ:²⁷

- Întrebați dacă temele pot fi furnizate în avans pentru a fi realizate acasă.
- Întrebați dacă termenele pot fi prelungite, dacă este necesar.
- Întrebați dacă testele sau examenele pot fi susținute în zile diferite față de ceilalți copii.



◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶



Dvs.



Sănătate



Social

- 12. Copilul devine mai conștient de acondroplazie
- 13. Copilul începe școala gimnazială

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Copilul începe școala secundară

Discutarea cu personalul didactic despre acondroplazie

Întâlniți-vă cu personalul didactic înainte ca copilul dumneavoastră să înceapă școala secundară pentru a discuta cu ei despre acondroplazie și pentru a răspunde la orice întrebări.

Puteți:

- Explicați achondroplazia profesorilor copilului dumneavoastră, dacă vă simțiți confortabil să faceți acest lucru.
- Menționați semnele problemelor de sănătate frecvente pe care le pot observa.
- Asigurați-vă că copilul dumneavoastră este inclus în activitățile de socializare cu colegii și informați școala cu privire la orice adaptări necesare.

Unii copii cu acondroplazie se confruntă cu dificultăți în ceea ce privește incluziunea în școală. Uneori, acest lucru se datorează faptului că personalul școlii îi separă de colegii lor, adesea din motive fizice. Acest lucru poate afecta stima de sine și performanțele școlare.²⁸

Asociațiile pacienților cu acondroplazie dispun de resurse care pot fi furnizate școlilor pentru a ajuta la explicarea acondroplaziei și a modului în care aceasta poate afecta dezvoltarea academică, personală și socială a copilului dumneavoastră. Unele asociații organizează, de asemenea, întâlniri cu personalul școlii și părinții pentru a explica impactul acondroplaziei asupra experienței școlare a copilului.

Pregătirea personalului didactic pentru gestionarea problemelor sociale

Discutarea cu personalul despre acondroplazie îi poate ajuta să gestioneze modul în care alți copii ar putea reacționa și interacționa cu copilul dumneavoastră. Puteți întreba personalul care este politica privind gestionarea potențialelor incidente de hărțuire.²³

Profesorii ar trebui să fie modele de urmat în ceea ce privește modul în care ar trebui tratat copilul dumneavoastră. Puteți:

- Să informați profesorii copilului dumneavoastră cu privire la tipul de limbaj care ar putea fi jignitor.
- Să le spuneți ce cuvinte preferați să folosiți când vorbiți despre acondroplazie.





Dvs.



Sănătate



Social

14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
15. Tânărul începe să caute independența specifică adolescenței.
16. Sex și relații
17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

Pe măsură ce copilul dumneavoastră crește, starea lui va deveni mai evidentă din punct de vedere fizic. Conștiința de sine – și conștiința achondroplaziei – vor continua să se dezvolte. De asemenea, pot deveni mai conștienți de problemele sociale care pot afecta persoanele cu acondroplazie.^{29,30}

Uneori, persoanele cu acondroplazie se confruntă cu discriminare, ceea ce le afectează stima de sine, educația și angajarea. Acest lucru este adesea cauzat de stereotipuri culturale sau convingeri incorecte despre persoanele cu acondroplazie – legate de mass-media și publicitate, filme, povești sau chiar mitologii.^{29,30}

Este important să vă învățați copilul să fie încrezător și să se apere singur. Cu cât copilul dumneavoastră are mai multă încredere în sine, în corpul său și în locul său în lume, cu atât va fi mai bine pregătit pentru viața de adult.

Sfaturi pentru părinți

Învățați-vă copilul că succesul și locul său în societate nu sunt legate de înălțimea sa fizică. Caracterul și abilitățile sale vor determina viitorul său, inclusiv modul în care se percepe pe sine. Vorbiți întotdeauna pozitiv despre opțiunile lor viitoare și încurajați-i să aspire la atingerea obiectivelor lor.

Puteți contribui la consolidarea stimei de sine a copilului dumneavoastră prin:

- Încurajarea „atitudinii pozitive față de propriul corp” prin laude referitoare la aspectul fizic și comportamentul copilului.
- Lăudați-vă copilul când depășește un obstacol sau realizează ceva.

Învățați-vă copilul că nu este niciodată acceptabil să fie agresat sau să primească remarci jignitoare sau discriminatorii.

Fii atent la semnele care indică faptul că copilul tău se confruntă cu dificultăți, cum ar fi retragerea în sine sau refuzul de a participa la activități care îi plăceau înainte. Încurajați-l să continue să participe la activități sociale și să fie rezistent.³¹

Persoanelor cu acondroplazie le poate fi de ajutor să petreacă timp cu alte persoane care suferă de aceeași afecțiune sau să se alăture comunităților online. Cautați asociații de pacienți cu acondroplazie care oferă oportunități de a întâlni alte persoane cu acondroplazie, în persoană sau în grupuri online.

[◀ Pagina anterioară](#)


HUB

[▶ Pagina următoare](#)



Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare

Vârsta între 13 și 18 ani



- 14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
- 15. Tânărul începe să caute independența adolescentină.
- 16. Sex și relații
- 17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Preocupările legate de imaginea de sine pot afecta sănătatea mentală a unei persoane și, în unele cazuri, pot duce la afecțiuni precum depresia.³¹

Depresia este mai frecventă la persoanele cu acondroplazie decât la populația generală, de aceea este bine să fiți conștienți de semnele acesteia.

Acestea includ:³¹

- O stare de tristețe, anxietate sau „goliciune” continuă
- Sentimente de disperare
- Iritabilitate, frustrare sau neliniște
- Pierderea interesului pentru hobby-uri
- Scăderea energiei
- Dificultăți de somn

Dacă observați aceste semne sau aveți îngrijorări cu privire la sănătatea mentală a copilului dumneavoastră, contactați imediat echipa medicală a copilului sau un specialist în sănătate mintală. Pentru asistență generală și informare în materie de sănătate mintală, contactați asociația locală a pacienților cu acondroplazie pentru sfaturi.

Întrebări pentru echipa medicală

- Ce pot face pentru a contribui la bunăstarea mentală a copilului meu?
- Ce sprijin pentru sănătatea mintală este disponibil pentru copilul meu, dacă are nevoie?
- Cine va fi implicat în furnizarea de îngrijiri de sănătate mintală?

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶



Dvs.



Sănătate



Social

- 14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
- 15. Tânărul începe să caute independența specifică adolescenței.
- 16. Sex și relații
- 17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare

Învățați-vă copilul să abordeze comportamentul discriminatoriu

Uneori, copilul dumneavoastră poate dori să se pronunțe împotriva comportamentului discriminatoriu în public.

Puteți:

- Să vă ajutați copilul să planifice și să exerseze ce ar putea spune sau cum ar putea reacționa dacă i s-ar întâmpla acest lucru. Poate aveți propriile experiențe pe care le puteți împărtăși cu ei despre modul în care ați gestionat situații similare.
- Să discutați cu copilul dumneavoastră despre modul în care ar gestiona orice situație la școală și opțiunile pe care le are pentru a discuta problemele cu profesorii.

[◀ Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare ▶](#)

Vârsta între 13 și 18 ani



Dvs.



Sănătate



Social

14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
15. Tânărul începe să caute independența specifică adolescenței.
16. Sex și relații
17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Tânărul începe să caute independența adolescentină

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

În perioada adolescenței, copilul dumneavoastră va deveni mai independent. Este posibil să înceapă să socializeze mai mult cu prietenii. Pot începe să se deplaseze singuri, fie cu mijloacele de transport în comun, fie cu mașina proprie.

Persoanele cu acondroplazie se maturizează în ritm diferit. Fii atent la semnele care indică faptul că copilul tău dorește sau are nevoie de mai multă libertate. Fiți pregătiți să încurajați acest lucru atunci când se va întâmpla.

Persoanele cu acondroplazie pot învăța să conducă pentru a dobândi mobilitate independentă. Pentru a conduce în siguranță o mașină, persoanele cu acondroplazie vor avea nevoie de un vehicul adaptat. De exemplu:

- Extensii pentru pedale.
- perne ridicate pentru scaune.
- opriți airbagul (regulile variază în funcție de țară).

Intrarea pe piața muncii este o altă etapă importantă pentru mulți adolescenți. Poate fi vorba de un loc de muncă cu normă întreagă sau de un loc de muncă ocazional. Pot exista unele profesii la care persoanele cu acondroplazie au acces dificil. De exemplu, unele meserii care necesită multă mobilitate fizică.

Sfaturi pentru părinți

Încercați să găsiți un echilibru între a oferi sprijin și a încuraja activitățile independente, dacă acestea se potrivesc cu stilul dvs. parental și limitele familiei.³² De exemplu, ați putea încuraja adolescentul să-și cumpere singur hainele, chiar dacă acestea trebuie ajustate.

Dacă aveți un adolescent mai mare care ezită să facă lucruri independente, discutați cu el despre ceea ce simte. Încurajați independența într-un ritm adecvat și confortabil pentru copilul dumneavoastră.

Încurajați-vă adolescentul să ajute la treburile casnice. Acestea pot include curățenia casei sau spălatul rufelor, unde ar putea fi necesare adaptări pentru a ajuta la aspirarea prafului, atingerea suprafețelor, accesarea mașinilor de spălat cu încărcare de sus etc.

[Continuă pe pagina următoare ►](#)

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ►

Vârsta între 13 și 18 ani



Dvs.



Sănătate



Social

- 14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
- 15. Tânărul începe să caute independența specifică adolescenței.
- 16. Sex și relații
- 17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

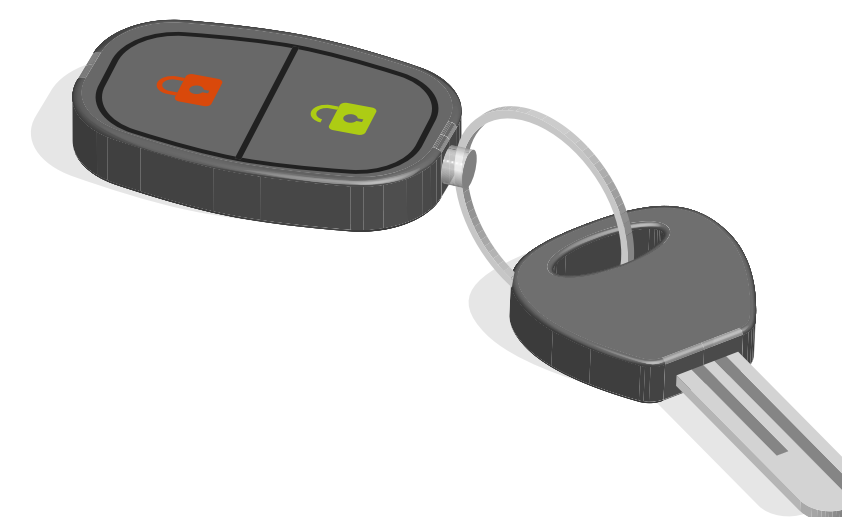
Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătateaTânărul începe să își caute independența
adolescentină (continuare)

Puteți ajuta copilul să învețe să conducă prin:³³

- Căutarea unor instructori auto sau școli de șoferi care au experiență în predarea persoanelor care au nevoie de adaptări pentru a conduce.
- Discutarea nevoilor specifice și a adaptărilor cu instructorul/școala aleasă.
- Cercetarea adaptărilor și a locurilor unde pot fi găsite acestea cu ajutorul asociațiilor de pacienți cu acondroplazie.
- Cercetarea modului în care asigurarea dvs. ar putea fi afectată sau a opțiunilor de asigurare disponibile pentru copilul dvs.
- Studiarea contextului legal din zona în care locuiți, de exemplu, în ceea ce privește comutatoarele de activare/dezactivare a airbagurilor sau alte adaptări.

Puteți ajuta adolescentul să găsească un loc de muncă prin: ³²

- Identificarea punctelor forte și a abilităților acestora, mai degrabă decât limitările.
- Organizarea de perioade de „experiență profesională” la locuri de muncă adecvate pentru a le spori încrederea și experiența la locul de muncă.
- Obținerea de recomandări privind angajarea de la consilieri calificați.
- Cercetarea legilor împotriva discriminării referitoare la angajarea la locul de muncă, pentru orice eventualitate.
- Contactarea asociațiilor de pacienți cu acondroplazie pentru recomandări.



◀ Pagina anterioară



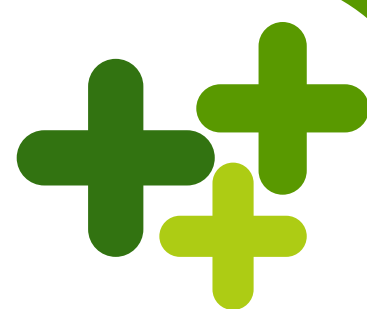
HUB

Pagina următoare ▶

Vârsta între 13 și 18 ani



Dvs.



Sănătate



Social

14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
15. Tânărul începe să caute independența adolescentină.
16. Sex și relații
17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Tânărul începe să caute independența adolescentină

Pe parcursul adolescenței, copilul dumneavoastră va continua să efectueze controale medicale periodice, inclusiv controale regulate pentru:¹⁴

- Apnee în somn și probleme de auz.
- Posibile probleme ortodontice.
- Durere și oboseală.

Pe măsură ce copilul dumneavoastră se pregătește pentru trecerea la îngrijirea pentru adulți, acesta ar trebui să se implice mai mult în discuțiile cu echipa medicală.³² În mod ideal, ar trebui să vă propuneți să jucați un rol minim în aceste discuții pentru adolescenții mai mari. Cu toate acestea, fiți pregătit să luați cuvântul în numele copilului dumneavoastră sau să puneți întrebări, dacă este necesar.

Discutați cu adolescentul dumneavoastră înainte de controale pentru a afla cât de mult dorește să vă implicați și, în cazul adolescenților mai mari, dacă doresc să fiți prezent în cabinetul medicului sau să așteptați afară.

Încurajați-l să pună întrebări și încercați să nu vorbiți în numele lui (decât dacă este necesar). Astfel, se vor obișnui să vorbească cu medicii și să înțeleagă informații importante.

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Vârste între 13 și 18 ani



Dvs.



Sănătate



Social

- 14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
- 15. Tânărul începe să caute independența specifică adolescenței.
- 16. Sex și relații
- 17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Tânărul începe să caute independența adolescentină

Pregătirea copilului pentru a se descurca singur în societate

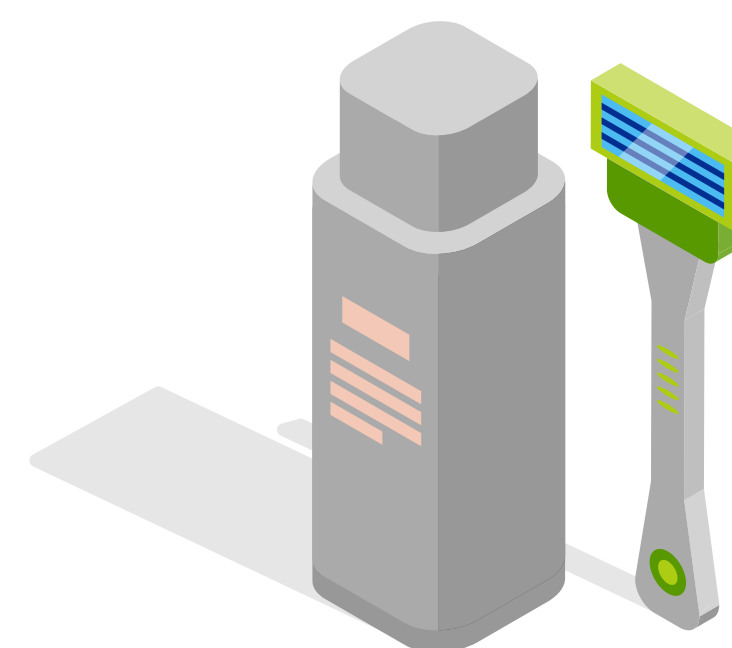
Pe măsură ce adolescentul dvs. învață să trăiască independent, este important ca acesta să fie proactiv în căutarea de ajutor sau sfaturi, precum și în apărarea propriilor interese. De exemplu, în timpul procesului de căutare a unui loc de muncă.

Împreună cu adolescentul dumneavoastră, puteți:

- Planificați și exersați ce ar putea spune sau face dacă aud limbaj discriminatoriu, de exemplu, în timpul unui interviu de angajare.
- Reamintiți-i adolescentului cum ar putea reacționa în aceste situații – ignorând comentariul sau oferind răspunsuri sau explicații simple despre acondroplazie.

Probabil că dumneavoastră și adolescentul dumneavoastră aveți deja o modalitate standard de a descrie acondroplazia persoanelor din jurul vostru. Ar fi un moment potrivit să revizuiți această descriere și formularea pe care preferați ca oamenii să o folosească pentru a vorbi despre acondroplazie.

Dacă nu ați făcut-o deja, puteți prezenta copilului dumneavoastră asociațiile de pacienți cu acondroplazie, astfel încât acesta să știe că acestea sunt surse valoroase de sprijin și informații.



◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Vârsta între 13 și 18 ani



Dvs.



Sănătate



Social

14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
15. Tânărul începe să caute independența specifică adolescenței.
16. Sex și relații
17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătateaLa ce se pot aștepta părinții
în această etapă?

La un moment dat, adolescentul dumneavoastră va avea probabil întrebări despre sex și relații. Înțelegând ce întrebări sau preocupări ar putea avea, veți putea purta o conversație deschisă și sinceră la momentul potrivit.³⁴

Tinerii cu acondroplazie se vor dezvolta sexual în același mod ca și colegii lor.¹ Cu toate acestea, persoanele care trăiesc cu afecțiuni precum acondroplazia pot fi considerate de către populația generală ca fiind ființe non-sexuale.³⁵ Acest lucru poate avea un impact negativ asupra încrederii în sine și asupra capacității lor de a-și găsi un partener.³⁶

Vor exista abordări diferite ale acestui subiect, în funcție de contextul cultural, credințele și preferințele familiei dumneavoastră. Cele de mai jos sunt doar sfaturi: este important să faceți ceea ce este potrivit pentru dumneavoastră și familia dumneavoastră.

Sfaturi pentru părinți

Spuneți-i copilului dumneavoastră că va simți aceleași sentimente și va experimenta aceleași schimbări fizice în timpul pubertății ca și colegii săi.³⁶

Asigurați-l că:³⁶

- Persoanele cu acondroplazie au aceleași drepturi ca și ceilalți în ceea ce privește alegerea unui partener, dacă doresc acest lucru.
- Există multe persoane cu acondroplazie care se află în relații de dragoste de lungă durată.
- Atractivitatea lor pentru un partener nu este limitată de înălțimea fizică.

Fiți pregătiți să discutați despre intimitate cu adolescentul dumneavoastră. Tinerii cu acondroplazie pot avea nevoie să găsească modalități de a fi intimi care să depășească limitările fizice pe care ei sau partenerul lor le pot avea.^{14,34} Acestea vor fi diferite pentru cuplurile în care ambii parteneri au acondroplazie, comparativ cu cele în care un partener are acondroplazie, iar celălalt are înălțimea medie.

Sfătuți-vă adolescentul ce să facă dacă se confruntă cu un comportament sexual coercitiv sau agresiv.²⁹

Există puține sfaturi oficiale cu privire la acest subiect, dar asociațiile de pacienți cu acondroplazie vă vor putea oferi sfaturi dacă dumneavoastră sau adolescentul dumneavoastră le contactați.

◀ Pagina anterioară



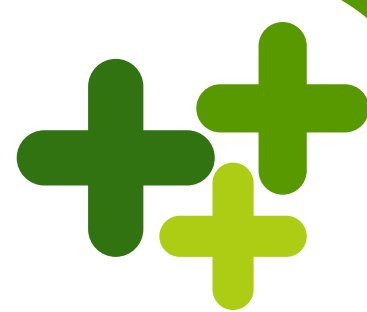
HUB

Pagina următoare ▶

Vârsta între 13 și 18 ani



Dvs.



Sănătate



Social

- 14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
- 15. Tânărul începe să caute independența adolescentină.
- 16. Sex și relații
- 17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

**Vârste între 13 și
18 ani**

Considerații privind
sănătatea

Fertilitatea copilului dumneavoastră nu va fi afectată de acondroplazie. Un subiect important de discutat este riscul genetic ă de a avea un copil cu acondroplazie. Acest risc va varia în funcție de partenerul lor, riscul crescând dacă ambii parteneri au acondroplazie.¹⁴ Copilul dumneavoastră ar putea dori să discute acest aspect cu un profesionist din domeniul sănătății.

Este posibil să fi primit sfaturi în acest sens dacă ați beneficiat de consiliere genetică în trecut. Acum, este important ca și copilul dumneavoastră să aibă aceste informații. Acest lucru îi va ajuta să ia decizii în ceea ce privește intimitatea și planificarea familială.

Discutați cu echipa dvs. medicală dacă aveți nevoie de informații despre riscurile genetice sau despre accesul la consiliere genetică. Dacă preferați, întrebați echipa medicală dacă poate oferi sfaturi despre intimitate și contracepție direct adolescentului dumneavoastră.

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶



Dvs.



Sănătate



Social

14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
15. Tânărul începe să caute independența specifică adolescenței.
16. Sex și relații
17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Sex și relații

Pregătirea adolescentului pentru a discuta despre acondroplazie cu partenerii

Poate doriți să discutați cu adolescentul dumneavoastră despre modul în care va aborda subiectul achondroplaziei cu potențialii parteneri viitori.

Îl puteți sprijini pe adolescentul dumneavoastră astfel:

- Gândindu-vă împreună la formulările pe care ar prefera partenerii să le folosească pentru a vorbi despre acondroplazie.
- Planificând și exersând ceea ce ar putea spune sau face dacă aud limbaj discriminatoriu în contextul unei relații intime.
- Explorarea modului în care vor discuta cu potențialii parteneri viitori despre eventualele dificultăți fizice pe care le au și care ar putea afecta intimitatea.



Vârsta între 13 și 18 ani



Dvs.



Sănătate



Social

14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
15. Tânărul începe să caute independența specifică adolescenței.
16. Sex și relații
17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

La ce se pot aștepta părinții în această etapă?

Între 16 și 18 ani, copilul dumneavoastră va trece la sistemul de sănătate pentru adulți.³⁷ Este posibil să aibă nevoie de sprijinul dumneavoastră pentru a gestiona această tranziție.

Copilul dumneavoastră va deveni mai responsabil în luarea deciziilor privind propria îngrijire medicală. Este posibil să facă lucruri cu care nu sunteți de acord, cum ar fi să lipsească de la programări sau să refuze tratamente.³⁸ Este posibil să prefere să facă alte activități sau să socializeze în schimb.

Încercați să acordați adolescentului un anumit grad de libertate pentru a-și gestiona propria îngrijire medicală. În această perioadă de schimbări, sprijinul emoțional continuu din partea prietenilor și familiei poate ajuta copilul să nu se simtă prea dezorientat.

În funcție de locul în care locuiți, acoperirea asigurării de sănătate se poate modifica odată cu atingerea vârstei adulte de către copilul dumneavoastră, așa că este posibil să fie necesar să vă pregătiți pentru acest lucru.³⁷

Sfaturi pentru părinți

Puteți să vă încurajați copilul să se ocupe singur de îngrijirea sa, dar este posibil să fie nevoie să îi oferiți și puțin ajutor. De exemplu, puteți:

- Să subliniați importanța urmăririi periodice.
- Să învățați sau să-i arătați copilului dvs. cum să comunice nevoile sale personalului medical.
- Să oferiți sprijin în aspecte practice, cum ar fi reînnoirea rețetelor, programarea sau deplasarea la consultații.

Discutați orice preocupări cu copilul dumneavoastră. Tranziția către o nouă echipă medicală poate fi dificilă pentru amândoi.^{37,39–41} Este posibil să fi construit o relație strânsă cu echipa medicală actuală.

Dacă nu ați făcut-o deja, prezentați-i copilului dumneavoastră asociațiile de pacienți cu acondroplazie. Acestea:

- Sunt o sursă suplimentară de sprijin și informații.
- Pot ajuta la procesul de tranziție administrativă.
- V-ar putea pune în legătură cu persoane care au trecut prin această tranziție.

[< Pagina anterioară](#)

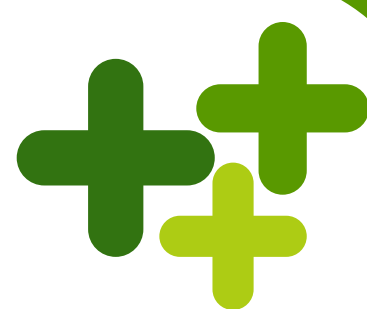

HUB

[Pagina următoare >](#)

Vârsta între 13 și 18 ani



Dvs.



Sănătate



Social

14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
15. Tânărul începe să caute independența adolescentină.
16. Sex și relații
17. Tranziția către asistență medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Tranziția la asistență medicală pentru adulți

Nu există o abordare universală sau un moment „potrivit” pentru transferul copilului dumneavoastră la serviciile de sănătate pentru adulți, deși acest lucru se întâmplă de obicei între 16 și 18 ani.³⁷

Începeți să discutați cu copilul dumneavoastră și cu echipa medicală despre tranziție cât mai devreme posibil, pentru a vă asigura că procesul se desfășoară cât mai lin. Echipa dvs. actuală vă poate ajuta să creați un plan de tranziție și vă poate recomanda specialiști cu experiență în tratarea acondroplaziei.

La vârsta adultă, îngrijirea se va concentra pe menținerea sănătății și a capacității de a-și desfășura activitățile zilnice, cu cât mai puține probleme de durere sau mobilitate posibil. Persoane cu acondroplazie:^{6,37,42}

- Pot continua să se confrunte cu unele dintre problemele de sănătate pe care le-au avut în copilărie, cum ar fi apneea de somn și problemele coloanei vertebrale.
- Pot dezvolta probleme de auz mai devreme decât alte persoane, astfel încât poate fi necesară efectuarea unor controale periodice.
- Prezintă un risc mai mare de obezitate, astfel încât controlul greutateii este important.
- Pot suferi de dureri persistente la nivelul spatelui, articulațiilor și picioarelor, ceea ce le poate afecta starea de bine și dispoziția.

Este important ca adolescentul dumneavoastră să fie conștient și să aibă acces la propriul istoric medical.³⁷ Dumneavoastră sau copilul dumneavoastră ar trebui să solicitați echipei medicale să vă furnizeze aceste informații atunci când intrați în sistemul de asistență medicală pentru adulți.

Întrebări pe care să le adresați echipei medicale

- În ce fel vor diferi serviciile medicale pentru adulți?
- Aveți un plan standard de tranziție a îngrijirii?
- Cât de des va trebui adolescentul meu să se prezinte la consultații odată ce va trece la asistență medicală pentru adulți?
- Cum vă asigurați că istoricul medical al adolescentului meu este transmis, astfel încât acesta să nu sufere o scădere a standardului de îngrijire?

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Vârste între 13 și 18 ani



Dvs.



Sănătate



Social

- 14. Conștiința de sine a tinerilor se dezvoltă în continuare
- 15. Tânărul începe să caute independența specifică adolescenței.
- 16. Sex și relații
- 17. Tranziția către asistența medicală pentru adulți

Înainte de naștere
(prenatal)De la naștere până la
vârsta de 2 aniVârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 aniConsiderații privind
sănătatea

Tranziția la asistența medicală pentru adulți

Pregătirea copilului pentru discuții cu profesioniștii din domeniul sănătății

Pe măsură ce trece la asistență medicală pentru adulți, copilul dumneavoastră – acum un tânăr adult – va trebui să fie propriul său cel mai bun avocat și să conducă discuțiile despre sănătatea sa. Puteți să-l ajutați să se pregătească pentru aceste conversații.

Este important să știți că sistemul de asistență medicală pentru adulți nu oferă același nivel de sprijin pentru persoanele cu acondroplazie ca sistemul de asistență medicală pentru copii, astfel încât pregătirea acestora pentru a-și apăra propriile drepturi va fi deosebit de importantă.^{37,39–41}

Pe măsură ce serviciile de sănătate devin mai puțin specializate în acondroplazie, acestea pot fi stigmatizate în aceste contexte.²⁹ Puteți discuta cu adolescentul dumneavoastră despre ce ar putea spune sau face dacă aude un limbaj discriminatoriu într-un context medical.

[◀ Pagina anterioară](#)


HUB

[Pagina următoare ▶](#)

Considerații privind sănătatea



- 18. Între naștere și vârsta de 2 ani
- 19. Între vârsta de 3 și 6 ani
- 20. Între 7 și 12 ani
- 21. Între 13 și 18 ani

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Între naștere și vârsta de 2 ani

Copilul dumneavoastră va fi supravegheat și monitorizat îndeaproape de echipa medicală pe parcursul primilor ani de viață.^{6,10,14,24,43,44} Acest lucru are scopul de a urmări etapele importante ale dezvoltării sale și de a identifica eventualele probleme fizice care pot afecta copiii cu acondroplazie. Nu ezitați să adresați medicului întrebări despre ceea ce vede pe scanări și teste, pentru a înțelege mai bine.

Echipa dvs. medicală vă poate recomanda:

- Scanări ale creierului, gâtului și coloanei vertebrale, pentru a verifica dacă există probleme la nivelul coloanei vertebrale:⁶
 - Acestea vor verifica dacă există o problemă numită stenoza foraminală, în care măduva spinării, unul dintre nervii principali ai corpului, este comprimată de oasele capului. Scanările regulate sunt o metodă fiabilă de monitorizare a acestei afecțiuni.
 - Copilul dumneavoastră poate avea cel puțin o IRM în primul an de viață. Pot fi necesare IRM-uri suplimentare.
- Un studiu al somnului pentru detectarea apneei de somn:
 - Dacă copilul dumneavoastră prezintă semne de apnee în somn (când respirația se oprește și repornește în timpul somnului), medicul poate recomanda un studiu al somnului pentru a verifica modul în care acest lucru îi afectează sănătatea și pentru a vedea care este cauza.^{1,6,45} Un studiu al somnului va fi recomandat înainte ca copilul dumneavoastră să împlinească 1 an.^{6,10}

- Semnele pe care trebuie să le observați când bebelușul dumneavoastră doarme includ: respirație care începe și se oprește în timpul somnului, sforăit puternic, respirație greoaie în timpul somnului și modificări ale culorii pielii.⁴⁵

- Un test de auz, pentru a depista semne de infecție a urechii medii:
 - Testele auditive pot ajuta medicii să vadă dacă copilul dumneavoastră are probleme de auz, ceea ce ar putea fi un semn al unei infecții a urechii.⁴⁶ Aceasta este o afecțiune frecventă și tratabilă la copiii cu acondroplazie.^{6,10}
 - Semnele care trebuie urmărite includ: tragerea sau smulgerea urechii (urechilor), agitație și plâns, probleme cu somnul, febră, scurgere de lichid din ureche, probleme de auz sau de reacție la sunete slabe.⁴⁶
- Consultarea unui specialist ORL pentru a evalua potențialele probleme legate de poziția limbii, tonusul muscular scăzut (hipotonie) și respirație.⁶

Copilul dumneavoastră ar putea prezenta alte complicații rare asociate cu acondroplazia, care vor necesita teste suplimentare. Mai multe informații despre aceste complicații pot fi găsite pe site-urile web ale asociațiilor de pacienți cu acondroplazie.

Continuă pe pagina următoare ►

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ►

Considerații privind sănătatea



- 18. Între naștere și vârsta de 2 ani
- 19. Între vârsta de 3 și 6 ani
- 20. Între 7 și 12 ani
- 21. Între 13 și 18 ani

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Între naștere și vârsta de 2 ani (continuare)

Ca în cazul oricărui copil, discutați cu un profesionist din domeniul sănătății dacă sunteți îngrijorat cu privire la starea lui de sănătate. Nu există întrebări stupide și nu veți pierde timpul nimănui.

Tratamente și terapii

Este posibil să auziți despre anumite tratamente concepute pentru a ajuta dezvoltarea fizică a unui copil cu acondroplazie. Este o idee bună să cercetați aceste opțiuni și să le discutați cu echipa dvs. medicală.

Tratamente chirurgicale

- Dacă scanările creierului, capului și gâtului copilului dumneavoastră indică probleme la nivelul coloanei vertebrale, echipa medicală vă poate recomanda un tratament chirurgical. O intervenție chirurgicală frecventă la copiii cu acondroplazie este o procedură de reducere a presiunii asupra măduvei spinării, în cazul în care aceasta este comprimată de oasele capului și gâtului (stenoza foraminală).⁶ Există, de asemenea, lucruri pe care le puteți face ca părinți pentru a preveni problemele la nivelul coloanei vertebrale.
- Există și alte opțiuni chirurgicale disponibile pentru copiii cu probleme specifice, atunci când sunt recomandate de specialiști.

Tratamentul infecțiilor urechii medii

- Infecțiile urechii sunt frecvente la copiii cu acondroplazie.¹⁰ Unii copii care suferă de infecții repetate pot avea nevoie de tuburi auriculare, care pot contribui la reducerea riscului de infecții ulterioare.²⁰
- Tuburile auriculare vor fi introduse în timpul unei operații. Copilului dumneavoastră i se va administra anestezie generală, astfel încât va fi inconștient și nu va simți durere în timpul procedurii. Copiii mai mari și adulții nu au întotdeauna nevoie să fie complet adormiți pentru acest tratament, așa că asigurați-vă că verificați ce se va întâmpla cu copilul dumneavoastră.²⁰

Tratamentul pentru apneea de somn

- Unii copii cu apnee în somn au nevoie de o operație pentru îndepărtarea adenoidelor. Adenoidele sunt mici zone de țesut cărnos din partea din spate a gâtului care pot îngreuna respirația unor persoane.⁶

Continuă pe pagina următoare ►

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ►

Considerații privind sănătatea



Dvs.



Sănătate



Social

- 18. Între naștere și vârsta de 2 ani
- 19. Între vârsta de 3 și 6 ani
- 20. Între 7 și 12 ani
- 21. Între 13 și 18 ani

Copilul dumneavoastră poate resimți durere după diferite tratamente – deși acest lucru este normal, ar trebui să discutați cu echipa medicală despre opțiunile de ameliorare a durerii. Asigurați-vă că locuința dvs. este pregătită pentru copilul dvs. când se întoarce acasă, astfel încât tot ce are nevoie să fie la îndemână și să fie aranjate aspecte precum transportul, îmbrăcămintea și mobilierul.

Anumite terapii pot fi, de asemenea, disponibile pentru copilul dumneavoastră. De exemplu, osteopatia sau terapia acvatică, care pot îmbunătăți calitatea vieții copiilor cu acondroplazie.¹⁰

Este posibil să doriți să explicați testele și procedurile celorlalți copii din familie, astfel încât și ei să fie conștienți de ceea ce se va întâmpla cu fratele sau sora lor cu acondroplazie. Ajutați-i să înțeleagă că fratele sau sora lor ar putea avea nevoie să meargă regulat la spital și că acest lucru ar putea avea un impact asupra rutinei lor, dacă unul dintre părinți trebuie să fie plecat.

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Considerații privind sănătatea



Dvs.



Sănătate



Social

- 18. Între naștere și vârsta de 2 ani
- 19. Între vârsta de 3 și 6 ani
- 20. Între 7 și 12 ani
- 21. Între 13 și 18 ani

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Copilul dumneavoastră va fi verificat periodic de echipa medicală pentru a depista eventualele probleme care îl pot afecta între vârsta de 3 și 6 ani.^{6,14} Echipa medicală va continua, de asemenea, să urmărească etapele importante ale dezvoltării, cum ar fi mersul și dezvoltarea vorbirii. Asigurați-vă că participați la aceste controale, astfel încât orice astfel de probleme să poată fi depistate cât mai devreme posibil. Continuați să contactați asociațiile de pacienți cu acondroplazie sau discutați cu echipa medicală pentru orice sfat de care ați putea avea nevoie.

Tratamente și terapii

Dacă observați ceva care vă îngrijorează, care pare neobișnuit pentru copilul dumneavoastră sau care cauzează probleme evidente, discutați cu echipa medicală. Aceștia vor colabora cu dumneavoastră pentru a decide ce tratament sau sprijin are nevoie copilul dumneavoastră, dacă este cazul.

În această perioadă, copilul dumneavoastră ar putea avea nevoie de următoarele:

- Tratamentul infecțiilor urechii medii
 - Vă rugăm să consultați informațiile privind tratamentul infecțiilor urechii din secțiunea „Între naștere și vârsta de 2 ani” a ghidului.

- Tratamentul apneei de somn
 - Vă rugăm să consultați informațiile privind tratamentul apneei de somn din secțiunea „Între naștere și vârsta de 2 ani” a îndrumarului.
- Tratamentul problemelor dentare și ale dinților
 - Copiii cu acondroplazie pot avea probleme dentare, cum ar fi dinții „înghesuiți”. Când copilul dumneavoastră are aproximativ 5-6 ani, ar trebui să fie trimis la un control la un dentist specialist numit ortodont, pentru a vedea dacă sunt necesare tratamente (de exemplu, aparate dentare sau o expansiune palatală, un dispozitiv montat pentru a lărgi maxilarul superior).^{6,47}
- Ajutor cu vorbirea
 - Unii copii au probleme persistente cu vorbirea sau comunicarea, caz în care copilul dumneavoastră poate fi consultat de un specialist logoped.⁶

Continuă pe pagina următoare ►

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ►

Între 3 și 6 ani (continuare)

Considerații privind sănătatea



- 18. Între naștere și vârsta de 2 ani
- 19. Între vârsta de 3 și 6 ani
- 20. Între 7 și 12 ani
- 21. Între 13 și 18 ani

- Asistență pentru probleme legate de mișcare și postură
 - Dacă copilul dumneavoastră are probleme persistente cu mișcarea sau postura, acesta poate fi trimis la un fizioterapeut. În cazul problemelor grave la nivelul picioarelor, brațelor, spatelui/gâtului sau altor articulații, copilul dumneavoastră poate avea nevoie de o consultație la un ortoped.⁶
 - Între vârsta de 2 și 12 ani, unii copii cu acondroplazie dezvoltă picioare arcuite sau această problemă poate deveni mai pronunțată. Cereți sfatul echipei medicale dacă aveți nelămuriri sau întrebări în legătură cu acest aspect.⁶

Copilul dumneavoastră poate resimți durere după diferite tratamente – deși acest lucru este normal, ar trebui să discutați cu echipa medicală despre opțiunile de ameliorare a durerii. Asigurați-vă că locuința dvs. este pregătită pentru copilul dvs. când se întoarce acasă după tratamente, astfel încât tot ce are nevoie să fie la îndemână și să fie aranjate aspecte precum transportul, îmbrăcămintea și mobilierul.

Copilul dumneavoastră poate continua unele dintre terapiile regulate pe care le-a urmat încă din copilărie. De exemplu, osteopatia, terapia logopedică sau terapia acvatică, care pot îmbunătăți calitatea vieții tinerilor cu acondroplazie.

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Considerații privind sănătatea



- 18. Între naștere și vârsta de 2 ani
- 19. Între vârsta de 3 și 6 ani
- 20. Între 7 și 12 ani
- 21. Între 13 și 18 ani

Copilul dumneavoastră va fi verificat periodic de echipa medicală pentru a depista eventualele probleme care îl pot afecta între vârsta de 7 și 11 ani.^{6,14} Asigurați-vă că participați la aceste controale, astfel încât orice astfel de probleme să poată fi depistate cât mai devreme posibil. Continuați să contactați asociațiile de pacienți cu acondroplazie sau discutați cu echipa medicală pentru orice sfat de care ați putea avea nevoie.

Tratamente și terapii

Dacă observați ceva care vă îngrijorează, pare neobișnuit pentru copilul dumneavoastră sau cauzează probleme evidente, discutați cu echipa medicală. Aceștia vor colabora cu dumneavoastră pentru a decide ce tratament sau sprijin are nevoie copilul dumneavoastră, dacă este cazul.

În această perioadă, copilul dumneavoastră ar putea avea nevoie de următoarele:

- Tratamentul infecțiilor urechii medii
 - Vă rugăm să consultați informațiile privind tratamentul infecțiilor urechii din secțiunea „Între naștere și vârsta de 2 ani” a ghidului.

- Tratamentul apneei de somn
 - Vă rugăm să consultați informațiile privind tratamentul apneei de somn din secțiunea „Între naștere și vârsta de 2 ani” a ghidului.
- Tratamentul problemelor dentare și ale dinților
 - Înainte de vârsta de 6 ani, copilul dumneavoastră ar fi trebuit să fie trimis la un control la un medic stomatolog specialist numit ortodont. Este frecvent ca copiii cu acondroplazie să aibă probleme dentare, cum ar fi dinții „înghesuiți” sau „submușcătura”.^{6,48}
 - Dacă copilul dumneavoastră are nevoie de o intervenție chirurgicală dentară, acesta va fi examinat pentru a se stabili cea mai sigură opțiune de ameliorare a durerii.^{6,48}
 - Copilul dumneavoastră va fi supus unor controale de rutină la stomatologi generalişti pe parcursul copilăriei și adolescenței. Medicul stomatolog va oferi sfaturi privind obiceiurile dentare sănătoase, cum ar fi sfaturi privind dieta, tehnici de curățare și produse, și va monitoriza modelele de creștere ale dinților și maxilarului copilului dumneavoastră.^{6,48}
- Ajutor cu vorbirea
 - Unii copii au probleme persistente cu vorbirea sau comunicarea, caz în care copilul dumneavoastră poate fi consultat de un specialist logoped.⁶

Continuă pe pagina următoare ►

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ►

Considerații privind sănătatea



Dvs.



Sănătate



Social

- 18. Între naștere și vârsta de 2 ani
- 19. Între vârsta de 3 și 6 ani
- 20. Între 7 și 12 ani
- 21. Între 13 și 18 ani

- Probleme cu mișcarea și postura
 - Dacă copilul dumneavoastră are probleme persistente cu mișcarea sau postura, acesta poate fi trimis la un fizioterapeut. În cazul problemelor grave la nivelul picioarelor, brațelor, spatelui/gâtului sau altor articulații, copilul dumneavoastră poate avea nevoie de o consultație la un ortoped.⁶
 - Între vârsta de 2 și 12 ani, unii copii cu acondroplazie dezvoltă picioare arcuite sau această problemă poate deveni mai pronunțată. Cereți sfatul echipei medicale dacă aveți nelămuriri sau întrebări în legătură cu acest aspect.⁶

Tratamente și terapii

Este posibil să auziți despre anumite tratamente concepute pentru a ajuta un copil cu acondroplazie. Este o idee bună să cercetați aceste tratamente și să le discutați cu echipa dvs. medicală.

Copilul dumneavoastră poate resimți durere după diferite tratamente – deși acest lucru este normal, ar trebui să discutați cu echipa medicală despre opțiunile de ameliorare a durerii. Asigurați-vă că locuința dvs. este pregătită pentru copilul dvs. când se întoarce acasă după tratamente, astfel încât tot ce are nevoie să fie la îndemână și să fie aranjate aspecte precum transportul, îmbrăcămintea și mobilierul.

Copilul dumneavoastră poate continua unele dintre terapiile regulate pe care le-a urmat încă din copilărie. De exemplu, osteopatia, terapia logopedică sau terapia acvatică, care pot îmbunătăți calitatea vieții tinerilor cu acondroplazie.

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Considerații privind sănătatea



- 18. Între naștere și vârsta de 2 ani
- 19. Între vârsta de 3 și 6 ani
- 20. Între 7 și 12 ani
- 21. Între 13 și 18 ani

Înainte de naștere
(prenatal)

De la naștere până la
vârsta de 2 ani

Vârsta de 3 până la
6 ani

De la 7 la 12 ani

Vârste între 13 și
18 ani

Considerații privind
sănătatea

Copilul dumneavoastră va fi verificat periodic de echipa medicală pentru a depista eventualele probleme care îl pot afecta între 13 și 18 ani.^{6,14} Asigurați-vă că participați la aceste controale, astfel încât orice astfel de probleme să poată fi depistate cât mai devreme posibil. Continuați să contactați asociațiile de pacienți cu acondroplazie sau discutați cu echipa medicală pentru orice sfat de care ați putea avea nevoie.

În timpul adolescenței, încurajarea unei independențe și responsabilități crescânde pentru propria îngrijire medicală va ajuta copilul dumneavoastră să treacă la îngrijirea pentru adulți atunci când va ajunge la vârsta adultă.

Tratamente și terapii

În adolescența târzie și la începutul vârstei adulte, durerile articulare, ale picioarelor și ale spatelui pot fi frecvente. Dacă copilul dumneavoastră are probleme cu mișcarea sau postura sau dacă anumite acțiuni îi sunt dificile sau dureroase, acesta poate fi trimis la un fizioterapeut. Pentru probleme grave la picioare, brațe, spate/gât sau alte articulații, copilul dumneavoastră poate avea nevoie să fie consultat de un ortoped. Rigiditatea cotului se poate agrava odată cu vârsta – acest aspect va fi monitorizat de echipa medicală.⁶

Există câteva probleme medicale specifice despre care echipa medicală vă va întreba în timpul adolescenței copilului dumneavoastră, printre care:^{6,49}

- Capacitatea lor de a îndeplini anumite sarcini, cum ar fi îngrijirea personală, conducerea autovehiculelor și funcționarea generală zilnică. Acest lucru oferă medicilor o imagine de ansamblu asupra stării de bine și a independenței acestora. Copilul dumneavoastră ar putea fi întrebat dacă are nevoie de echipamente de adaptare sau dispozitive de mobilitate pentru a-și maximiza independența. Este posibil să fie îndrumat către un terapeut ocupațional pentru sfaturi.
- Cum consideră că le este de ajutor gestionarea greutății, care poate avea un impact asupra sănătății generale, sănătății articulațiilor și mobilității independente. Echipa dvs. medicală vă va oferi informații despre exercițiile fizice și importanța unei alimentații sănătoase pentru menținerea forței, sănătății generale și flexibilității copilului dvs.
- Exerciții fizice și/sau sporturi adecvate, pentru a minimiza riscul de accidentare sau complicații. Acest lucru este important în această etapă, deoarece copilul dumneavoastră va face mai multe activități pe cont propriu, iar activitatea fizică îi va îmbunătăți starea de spirit și sănătatea mentală și îi va menține greutatea la un nivel sănătos.

Resurse suplimentare

- Beyond Achondroplasia (English/Portuguese/Spanish/Russian)
<https://www.beyondachondroplasia.org/en/>
- Dincolo de acondroplazie – Provocările acondroplaziei (engleză/portugheză/spaniolă/rusă)
<https://www.beyondachondroplasia.org/en/health/achondroplasia-challenges>
- Primul consens european privind principiile de gestionare a acondroplaziei (engleză)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34332609/>
- Cei care trăiesc cu acondroplazie au povești care depășesc ceea ce se vede (spaniolă):
<https://achondroplasia.biomarin.com/es-419/mihistoriavamasalla/>
- O mică carte de povești poloneză - înțelegerea nanismului (poloneză)
<https://understandingdwarfism.com/a-little-story-book>
- Cartea de povești „Acoperișul lumii” (italiană)
<https://www.carthusiaedizioni.it/libri/511/il-tetto-del-mondo>
- „Nanismo” scris de Velvit Severo (portugheză)
- „Strong and Mighty Max” (engleză)
<https://strongandmightymax.com/>
- „Nici prea mare, nici prea mic, exact potrivit pentru mine!” (English)
<https://understandingdwarfism.com/childrens-book>
- Cartea de povești „Lasă soarele să strălucească” (spaniolă)
https://www.fundacionalpe.org/media/Biblioteca/Literatura_y_artes/QUE%20SALGA%20EL%20SOL.pdf
- Povestire polițistă (spaniolă)
[https://www.fundacionalpe.org/media/Biblioteca/Literatura_y_artes/Cuento%20PABLO%20GARCIA%20POLICIA-%20\(Garcia%20M%20y%20%20Latonda%20E\).pdf](https://www.fundacionalpe.org/media/Biblioteca/Literatura_y_artes/Cuento%20PABLO%20GARCIA%20POLICIA-%20(Garcia%20M%20y%20%20Latonda%20E).pdf)
- Optimizarea diagnosticării și trimiterii cazurilor de acondroplazie în Europa: Recomandări privind cele mai bune practici ale Forumului European pentru Achondroplazie (engleză)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35897040/>
- Acondroplazia: o analiză clinică cuprinzătoare (engleză)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30606190/>
- Resurse referitoare la învățământul secundar (spaniolă)
<https://www.fundacionalpe.org/es/biblioteca?categoria=educacion-y-logopedia>
- Exerciții practice de logopedie (spaniolă)
<https://www.fundacionalpe.org/media/Biblioteca/Educacion-Logopedia/praxis%20de%20logopedia2021.pdf>
- Carte pentru copii despre acondroplazie și nanism (engleză)
<https://www.achondroplasia.com/childrens-book/>
- „Little Big Sister” scrisă de Eoin Colfer și ilustrată de Celia Ivey (engleză)
- „Little people: learning to see the world through my daughter’s eyes” (engleză)
<https://littlepeoplethebook.com/>
- Achondroplasia Chile Association
<https://www.acondro.cl/>
- ANNABRA Brazil
<http://www.annabra.com.br/>
- Associazione per l’Informazione e lo Studio dell’Acondroplasia (AISAC)
aisac.it
- ANDO Portugalia
andoportugal.org
- Oameni nu chiar atât de mici Rusia
achondroplasia.ru
- Association des Personnes de Petite Taille (APPT)
appt.asso.fr
- Fundația pentru studiul displaziei scheletice Împreună (FEST)
<https://www.myskeletaldysplasia.org.uk/>
- Fundación ALPE Acondroplasia (ALPE)
fundacionalpe.org
- Asociația pentru copii cu acondroplazie
odblokuj-zycie.pl

BioMarin nu este responsabilă pentru conținutul disponibil pe site-urile web ale terților.

Resurse suplimentare

Referințe

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Referințe

1. Legare JM. Acondroplazie. În: Adam MP, Feldman J, Mirzaa GM, et al, eds. *GeneReviews® [Internet]*. Universitatea din Washington, Seattle; 12 octombrie 1998 [actualizat la 11 mai 2023].
2. Boulet S, Althuser M, Nuges F, Schaal J-P, Jouk P-S. Diagnosticul prenatal al acondroplaziei: noi semne specifice. *Prenatal Diagnosis*. 2009;29(7):697-702. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pd.2280>.
3. Hoover-Fong J, Cheung MS, Fano V, et al. Impactul pe durata vieții al acondroplaziei: Dovezi actuale și perspective asupra istoriei naturale. *Bone*. 2021;146:115872. <https://doi.org/10.1016/j.bone.2021.115872>.
4. Centrul pentru Controlul și Prevenirea Bolilor. Consiliere genetică. Actualizat la 23 septembrie 2022. Accesat la 6 decembrie 2023. https://www.cdc.gov/genomics/gtesting/genetic_counseling.htm.
5. Societatea Națională a Consilierilor Genetici, Alianța Genetică. *Înțelegerea genelor dumneavoastră: Ghid de consiliere genetică*. Genetic Alliance; 2008 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK115508/>
6. Savarirayan R, Ireland P, Irving M, et al. Declarație de consens internațional privind diagnosticul, managementul multidisciplinar și îngrijirea pe tot parcursul vieții a persoanelor cu acondroplazie. *Nature Reviews Endocrinology*. 2022;18(3):173-189. <https://doi.org/10.1038/s41574-021-00595-x>.
7. Savarirayan R, Rossiter JP, Hoover-Fong JE, et al. Ghiduri de bune practici privind evaluarea prenatală și nașterea pacienților cu displazie scheletică. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*. 2018;219(6):545-562. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.07.017>.
8. ISUOG. Polihidramnios. Actualizat în septembrie 2019. Accesat la 6 decembrie 2023. <https://www.isuog.org/clinical-resources/patient-information-series/patient-information-pregnancy-conditions/growth-and-fluid/polyhydramnios.html>
9. Pfeiffer KM, Brod M, Smith A, et al. Evaluarea impactului pe care îl are asupra bunăstării părinților faptul de a avea un copil cu acondroplazie. *Qual Life Res*. 2021;30(1):203-215. <https://doi.org/10.1007/s1136-020-02594-3>.
10. Spitalul de copii din Westmead. Acondroplazie (0-5 ani): Ghiduri terapeutice. https://www.beyondachondroplasia.org/content/health/health_thérapies/Westmead-Achondroplasia-0-5-years-of-age-Therapy-guidelines.pdf.
11. Pauli RM. Acondroplazia: o analiză clinică cuprinzătoare. *Orphanet J Rare Dis*. 2019;14(1):1. <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0972-6>.
12. Barriel C. Scaune, perne, scaune înalte și alte accesorii pentru copii cu adev. Accesat la 10 ianuarie 2024. <https://www.fundacionalpe.org/media/Biblioteca/Recomendaciones/SILLAS,%20COJINES,%20TRONAS%20Y%20OTROS%20ACCESORIOS%20PARA%20NIÑOS%20CON%20ADEE.pdf>.
13. Micuții oameni din America. Ghid pentru creșterea unui copil cu nanism. <https://www.lpaonline.org/assets/documents/LPA%20New%20View%20FINAL.%20122806.pdf>.
14. Hoover-Fong J, Scott CI, Jones MC, et al. Supravegherea sănătății persoanelor cu acondroplazie. *Pediatrics*. 2020;145(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1010>.
15. NHS Greater Glasgow și Glyde. Informații despre acondroplazie. www.nhsggc.org.uk/media/272500/achon_droplasia-information-booklet_sept-22.pdf.
16. Ireland PJ, Pacey V, Zankl A, et al. Managementul optim al complicațiilor asociate cu acondroplazia. *Appl Clin Genet*. 2014;7:117-125. <https://doi.org/10.2147/tacg.S51485>.
17. Dincolo de acondroplazie. Terapie vorbirii. Accesat la 12 dec. 2023. <https://www.beyondachondroplasia.org/en/health/health-therapies/speech-therapy>.
18. March of Dimes. Acondroplazie. <https://www.marchofdimes.org/find-support/topics/planning-baby/achondroplasia#:~:text=Achondroplasia%20is%20a%20common%20cause,to%201%20in%2040%2C000%20babies>.
19. Dincolo de acondroplazie. Examen/teste medicale. Accesat la 12 decembrie 2023. <https://www.beyondachondroplasia.org/en/health/health-guide/medical-exams-tests>.
20. WebMD. Ear Tubes. <https://www.webmd.com/cold-and-flu/ear-infection/child-need-tubes-ear-infection>.
21. Dincolo de acondroplazie. Adaptări. Accesat la 12 dec. 2023. <https://www.beyondachondroplasia.org/en/resources/daily-life/adaptations>.
22. Dincolo de acondroplazie. Școala. Accesat la 12 dec. 2023. <https://www.beyondachondroplasia.org/en/pages/44-resources/daily-life/6-school>.
23. Creștere restricționată a asociației. Going to School. <https://rgauk.org/wp-content/uploads/2016/09/Goingtoschool.pdf>.
24. Trotter TL, Hall JG; Comitetul pentru genetică al Academiei Americane de Pediatrie. Supravegherea sănătății copiilor cu acondroplazie. *Pediatric*. 2005 Sep;116(3):771-83. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1440>
25. twinkl. Coordonator pentru nevoi educaționale speciale (SENCo). Accesat la 6 decembrie 2023. <https://www.twinkl.co.uk/teaching-wiki/special-educational-needs-coordinator-senco>.
26. Micii oameni ai Americii. Școala - Ce sporturi sunt sigure pentru copiii născuți cu nanism? <https://lpamrs.memberclicks.net/assets/documents/School.PE.Sports.pdf>.

Resurse suplimentare

Referințe

◀ Pagina anterioară



HUB

Pagina următoare ▶

Referințe (continuare)

27. Wagonlander L. Cazare școlară pentru elevii cu nanism. <https://www.lpaonline.org/assets/documents/School%20Accommodations%20LPA.ppt>.
28. Pfeiffer KM, Brod M, Smith A, et al. Evaluarea simptomelor fizice, a funcționării zilnice și a stării de bine la copiii cu acondroplazie. *Am J Med Genet A*. 2021;185(1):33-45. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61903>.
29. Document de consens: pentru o Uniune Europeană care se preocupă de acondroplazie și alte displazii scheletice cu nanism. <https://www.myskeletaldysplasia.org.uk/post/eu-consensus-skeletal-dysplasias-with-dwarfism>
30. Rasmussen A, Centellas DP. Acondroplazie: eliminarea stigmatului. *Witness*. Vision Project Inc. doi: http://www.visionproject.org/images/img_magazine/pdfs/achondroplasia.pdf.
31. Institutul Național de Sănătate Mintală. Depresie. Actualizat în 2021. Accesat la 6 dec. 2023. <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/depression>.
32. Yeo M, Sawyer S. Boli cronice și dizabilități. *Bmj*. 2005;330(7493):721-723. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7493.721>.
33. Dincolo de acondroplazie. Adaptări pentru mașină. Accesat pe 12 decembrie 2023. <https://www.beyondachondroplasia.org/en/pages/44-resources/daily-life/76-car-adaptations>.
34. Houtrow A, Elias ER, Davis BE. Promovarea unei sexualități sănătoase pentru copiii și adolescenții cu dizabilități. *Pediatrics*. 2021;148(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2021-052043>.
35. Esmail S, Darry K, Walter A, Knupp H. Atitudini și percepții față de dizabilitate și sexualitate. *Disabil Rehabil*. 2010;32(14):1148-1155. <https://doi.org/10.3109/09638280903419277>.
36. Zamboni B. O explorare a educației sexuale în rândul persoanelor cu displazie scheletică (nanism). *American Journal of Sexuality Education*. 2018;13:217-231. <https://doi.org/10.1080/15546128.2018.1457463>.
37. Forumul european pentru acondroplazie. Considerații privind tranziția de la îngrijirea pediatrică la cea pentru adulți în cazul acondroplaziei. https://achondroplasiaforum.com/wp-content/uploads/2023/06/Adult-follow-up_Melita-Irving.pdf.
38. Fredwall S, Allum Y, AlSayed M, et al. Optimizarea îngrijirii și monitorizării adulților cu acondroplazie. *Orphanet J Rare Dis*. 2022;17(1):318. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02479-3>.
39. Bedeschi MF, Mora S, Antoniazzi F, et al. Managementul clinic al copiilor cu acondroplazie în Italia: rezultate ale sondajelor efectuate în rândul medicilor și părinților/îngrijitorilor. *J Endocrinol Invest*. 2023. <https://doi.org/10.1007/s40618-023-02151-y>.
40. Heath G, Farre A, Shaw K. Creșterea unui copil cu boală cronică în timpul tranziției către maturitate: O revizuire sistematică și o sinteză tematică a experiențelor părinților. *Patient Educ Couns*. 2017;100(1):76-92. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.011>.
41. Fegran L, Hall EO, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Experiențele de tranziție ale adolescenților și tinerilor adulți la trecerea de la îngrijirea pediatrică la cea pentru adulți : o metasinteză calitativă. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(1):123-135. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.02.001>.
42. Fredwall SO, Maanum G, Johansen H, et al. Cunoștințe actuale privind complicațiile medicale la adulții cu acondroplazie: O revizuire de ansamblu. *Clin Genet*. 2020;97(1):179-197. <https://doi.org/10.1111/cge.13542>.
43. J P, Perpiñán S, Mayo M, et al. Studiu privind procedurile profesionale, experiențele și nevoile părinților atunci când sunt informați că copilul lor are o dizabilitate sau o tulburare de dezvoltare. Prima știre [Studiu privind procedurile profesionale, experiențele și nevoile părinților atunci când li se comunică că copilul lor are o dizabilitate sau o tulburare de dezvoltare. Anunțarea veștii]. 2013;54:S3-9. <https://doi.org/https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2012006>.
44. Fundación ALPE Achondroplasia. Health Supervision of Achondroplasia: 1 month to 1 year. https://www.fundacionalpe.org/media/Biblioteca/Manejo_clinico/Supervision-salud-1-mes-a-1-ano-1.pdf.
45. Institutul Național pentru Inimă, Plămâni și Sânge. Simptome ale apneei de somn. Actualizat la 28 noiembrie 2023. Accesat la 6 decembrie 2023. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/sleep-apnea>.
46. Institutul Național pentru Surditate și Alte Tulburări de Comunicare. Infecții ale urechii la copii. Actualizat la 16 martie 2022. Accesat la 6 decembrie 2023. <https://www.nidcd.nih.gov/health/ear-infections-children>.
47. Hunter AG, Bankier A, Rogers JG, Sillence D, Scott CI, Jr. Complicații medicale ale acondroplaziei: o analiză multicentrică a pacienților. *J Med Genet*. 1998;35(9):705-712. <https://doi.org/10.1136/jmg.35.9.705>.
48. Salma U, Sinha A, S S. Acondroplazie: Un sindrom rar. *CODS Journal of Dentistry*. 2020;12(1):17-20. <https://doi.org/10.5005/jp-journals-10063-0058>.
49. Dincolo de acondroplazie. Provocările acondroplaziei la adolescenți Accesat la 12 decembrie 2023. <https://www.beyondachondroplasia.org/en/health/achondroplasia-challenges/teenagers>.