

Dr. Constanze Lämmer

Prader-Willi Syndroom

Bewegen vanaf het prille begin

Een handleiding voor
ouders en hulpverleners



Dank aan:

- Dr. Lämmer voor dit waardevolle boek en haar eindeloze inzet, wereldwijd, voor het Prader-Willi Syndroom
- Reinhild Kassing voor de passende illustraties
- de firma VDM (Verlag für Didaktik in der Medizin GmbH, Michelstadt) als de oorspronkelijke uitgever die het Duitse boekje realiseerde en die ons de layout stuurde
- Pfizer Duitsland voor de vlotte samenwerking en voor het regelen van de contacten tussen de verschillende partijen.

Deze editie kwam tot stand met financiële steun van Pfizer NV België, een farmaceutisch bedrijf dat zich toelegt op het onderzoek naar en de behandeling van PWS.

INHOUD

Voorwoord	4
-----------------	---

PWS en beweging

PWS – een ziekte met te weinig spieren en beperkte bewegingsdrang	5
Wat gebeurt er in ons lichaam bij lichaamsbeweging en sport?	6
Energiebalans door sport	10
Hoe krijgen we plezier in beweging en sport?	13
Hoe worden we een actief gezin?	14

Bewegingsladder

Beweging bevorderen voor stille baby's	16
Beweging bevorderen voor nieuwsgierige zuigelingen die beginnen te kruipen	20
Beweging bevorderen voor kleine lopers	24
Beweging bevorderen voor moedige klimmers	27
Bewegingsaanbod voor trotse schoolkinderen	29
Bewegingsaanbod voor oudere basisschoolkinderen	34
Bewegingsaanbod voor tieners en jongvolwassenen	42

Motivatieconcepten

Uzelf en de kinderen met succes motiveren	47
Nawoord	50
Interessante links en lectuur	51
Persoonlijke aantekeningen	52
Bronnen	54



De behandeling of aanpak van kinderen met het Prader-Willi Syndroom (PWS) dient in zijn totaliteit te worden bekeken. De laatste jaren is het duidelijk geworden dat het stimuleren van beweging bij kinderen met PWS net zo veel aandacht verdient als voeding en groeihormoontherapie. Kinderen met PWS hebben, door hun genetische aandoening, minder spieren en daardoor minder kracht. Vaak hebben ze ook minder zin om te bewegen. Moeten we dat zomaar accepteren? Zeker niet!

Wij willen u daarom helpen om mogelijkheden te ontdekken over hoe uw kinderen spieren kunnen opbouwen, motorische vaardigheden kunnen ontwikkelen en hierdoor gestimuleerd kunnen worden om meer te bewegen en er plezier in te vinden.

We kunnen ernaar streven om doelgericht te werken om de gevolgen van het genetisch tekort te compenseren, helaas zonder de oorzaak te kunnen wegnemen.

Kinderen die geleerd hebben om hindernissen te overwinnen tijdens dagelijks bewegen en sport, zullen ook sterker worden in het overwinnen van andere uitdagingen die ze in het leven tegen komen.

Als ouder hoeft u niet te kiezen tussen het stimuleren van de motorische of de cognitieve vaardigheden van uw kind, omdat de twee heel sterk met elkaar verweven zijn.

Nadat dit boekje sinds 2016 gezinnen met PWS-kinderen in Duitstalige landen heeft geholpen, ben ik blij dat het voortaan ook in België een goede gids kan zijn op weg naar een actief gezin.

We willen u graag per leeftijdscategorie suggesties geven voor een sportief dagelijks gezinsleven.

Constanze Lämmer

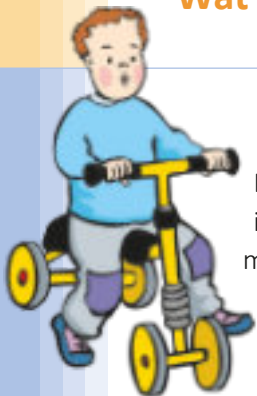
Pasgeborenen met het Prader-Willi syndroom (PWS) beginnen hun leven met een lage spierspanning. Al in de eerste paar dagen wordt duidelijk waarvoor spieren allemaal nodig zijn: ademen, zuigen, bewegen... niets werkt zonder de inzet van spieren. Gelukkig zijn de spieren zélf niet ziek. Baby's met PWS hebben gewoon minder spieren dan andere kinderen. Daardoor is het voor hen veel moeilijker om dingen vast te pakken, met beide handen te spelen, hun hoofd vast te houden, zich om te draaien of zelfs in buikligging op hun armen te leunen. Ze hebben intensieve ondersteuning nodig en moeten meer geholpen worden dan andere pasgeborenen*².

Met intensieve kinesitherapie boeken ze elke dag vooruitgang. Het is begrijpelijk dat gezinnen met PWS-kinderen naar een normaal leven verlangen. Maar ieder kind van vijf jaar of ouder, en zeker een PWS-kind, heeft elke dag 60 minuten actieve beweging nodig*³, zowel in de zomer als in de winter, zowel bij zon als bij regen. Natuurlijk hebben ook jongere kinderen dagelijks actieve lichaamsbeweging nodig. Er zijn echter geen wetenschappelijke gegevens over de gewenste duur.

Spieren zijn gevoelig, ontwikkelen zich door te trainen en worden in stand gehouden door regelmatig te bewegen. Spieren die niet gebruikt worden gaan achteruit. Spiergroei kan worden bevorderd door behandeling met groeihormonen, maar door de injecties alleen groeien de spieren niet. Als je spieren wil opbouwen, moet je ze gebruiken. Wie veel spieren heeft en zich beweegt, verbruikt energie. Dit maakt ook gewichtsbeheersing een stuk eenvoudiger.

Gezond leven betekent bewegen. Mensen met PWS hebben meestal een veel minder uitgesproken bewegingsdrang. In plaats van te klimmen en te rennen, geven ze de voorkeur aan zittende activiteiten zoals puzzelen, schilderen en tv-kijken. Om het plezier in bewegen te kunnen ontdekken, hebben ze een uitdagende omgeving nodig die dat plezier overbrengt. Dit werkt het beste in een actief gezin of met andere gelijkgestemden in een sportgroep. Kinderen, maar ook jongvolwassenen met PWS, houden van vaste gewoonten. Maak daar gebruik van en geef actieve beweging een vaste plaats in uw gezin.

Wat gebeurt er in ons lichaam bij lichaamsbeweging en sport?



Beweging en sport zijn een medicijn voor iedereen, op elke leeftijd. Voor kinderen met PWS hebben beweging en sport een bijzondere betekenis. Ze kunnen een positieve invloed uitoefenen op typische kenmerken van de ziekte.

In hun eerste levensjaren leren kinderen veel verschillende bewegingspatronen zoals zich voorttrekken, kruipen, lopen, springen, fietsen op een driewieler, klimmen en nog veel meer. Deze bewegingspatronen worden opgeslagen in het cerebellum, ofwel de kleine hersenen. Hoe gevarieerder het aanbod dat een peuter krijgt, hoe meer coördinatievaardigheden hij zal ontwikkelen.

Ook kinderen met PWS worden gedreven door nieuwsgierigheid. Ze leren echter snel dat ze de kracht missen om bij een begeerd stuk speelgoed te komen. Hier hebben ze actieve ondersteuning en motivatie nodig. Om langzaam groeiende frustratie te voorkomen, krijgen baby's met PWS kinesitherapie om de spieren op te bouwen, dit als aanvulling op het bewegingsaanbod in het gezin. Meer spieren betekent meer kracht. Meer kracht zorgt voor meer bewegingservaring. Naargelang ze meer coördinatievaardigheden ontwikkelen kunnen kinderen complexere bewegingspatronen verwerven, zoals bv. touwtjespringen.

Vanaf de geboorte tot ongeveer de schoolleeftijd kan het lichaam deze 'bewegingsgegevens' goed opnemen*⁴. De verschillende bewegingspatronen die tot de schoolleeftijd zijn geleerd, kunnen later steeds opnieuw worden opgeroepen. Hoe groter het opgeslagen 'gegevensbestand', hoe groter het bereik aan bewegingen dat uw kind later tot zijn of haar beschikking heeft. Verspil dus geen tijd en begin vandaag nog met bewegen.

Bij elke beweging die we uitvoeren, trekken de spieren aan het bot. Deze prikkel vormt een essentiële en noodzakelijke impuls voor de ontwikkeling van de botten. Hun diameter wordt groter en onder de microscoop is dichter botweefsel waar te nemen.

Kinderen met PWS hebben zachte botten. Maar ze hebben ook kleine handen en voeten. Grijpen, kneden, rennen en op de tenen lopen, versterkt de spieren en daarmee ook het skelet. Na verloop van tijd wordt het steeds makkelijker om dingen te doen die wat meer kracht kosten. De handen krijgen een stevigere grip waardoor het kind bv. krachtiger en duidelijker kan schilderen. De voeten passen zich aan, onder de belasting van het lichaamsgewicht en het lopen, en groeien goed. Kinderen met PWS leren tijdens het hinkelen om zich van de grond af te duwen. De spieren worden krachtiger en er ontstaat een rechtere houding. Het coördineren van bewegingen wordt gemakkelijker. Wat een goed gevoel, wanneer je kind zelfstandig op de glijbaan is geklommen en je van bovenaf stralend toeroept: 'Hé – Ik kan het zelf!' Met de bewegingservaring groeit niet alleen het plezier in bewegen, maar ook het zelfvertrouwen.

Wat gebeurt er nog meer in ons lichaam bij lichaamsbeweging en sport?

Om te bewegen hebben we energie nodig. Hoe meer spieren bij de activiteit betrokken zijn, hoe meer energie er nodig is. Bij belasting van het lichaam klopt het hart sneller. De ademhaling wordt dieper. Er moet energie en zuurstof aan de spieren geleverd worden. Als sport en actieve lichaamsbeweging deel uitmaken van het dagelijkse leven, versterkt de hartspier, wordt het ademen effectiever en verbetert het immuunsysteem.

Als uw kind gedurende een langere periode met matige intensiteit actief is, wordt vooral het uithoudingsvermogen bevorderd. Dit gebeurt bijvoorbeeld tijdens het wandelen, joggen, zwemmen en fietsen. Hoeveel energie verbruikt wordt, hangt af van de duur en de intensiteit van de activiteit. De energie komt van koolhydraten en vetreserves die worden verbrand in de mitochondriën, de krachtcentrales van de spieren.

Zolang dit metabolisme plaatsvindt met behulp van zuurstof, wordt het aeroob metabolisme genoemd. Als de energieproductie via deze route niet langer volstaat, is extra energie nodig.

Die wordt dan zonder de tussenkomst van zuurstof – via het anaerobe metabolisme – en buiten de mitochondriën in de cel gewonnen uit koolhydraten. Het resulterende lactaat leidt daarbij tot verzuring van de spier. Als deze vorm van energieproductie overheerst, wordt de spier moe en voelen we achteraf spierpijn*⁵.

Een bewegingsaanbod in het aerobe bereik houdt de bestaande spieren in stand en beïnvloedt de energiebalans van het lichaam. Een veeleisend, doelgericht bewegingsaanbod dat de gebruikelijke belasting overschrijdt en de individuele maximale belasting bereikt, zal ertoe leiden dat de spieren zich aanpassen aan deze vereisten. Hierdoor worden meer

‘krachtcentrales’ (mitochondriën) in de spier gecreëerd, de energievoorziening verloopt vlotter, de getrainde spier wordt dikker, en de ademhaling en hartwerking worden effectiever. Na een tijdje zal uw kind dezelfde oefeningen met minder moeite kunnen doen; voor u een teken dat het systeem werkt. Het is dan tijd om nieuwe doelen te stellen en nieuwe uitdagingen voor de spieren aan te bieden. U kunt bijvoorbeeld uw wandeling verlengen, met een zwaardere bal gooien of de oefeningen vaker herhalen. Zo wordt geleidelijk een toename van de spieren en dus van kracht en uithoudingsvermogen bereikt. Bij kleine kinderen gebeurt dit door te spelen.

Vanaf de leeftijd van ongeveer negen jaar is een aanvullend kindgericht aanbod voor doelgerichte spieropbouw lonend*⁴. Het is wetenschappelijk bewezen dat ook kinderen met PWS fantastische resultaten kunnen bereiken*⁶. De oefeningen moeten echter met zorg gekozen worden: kinderen zijn geen kleine volwassenen. Ze hebben andere hefboomverhoudingen en lichaamsproporties, en hebben daarom een aanbod nodig dat aangepast is aan hun leeftijd.

Ze kunnen niet thuis oefenen op de fitness-apparaten van papa zonder enige aanpassing. Voordat u begint, dient u een fysiotherapeut in te schakelen die ervaring heeft met revalidatie voor kinderen.

Wie zich zorgen maakt dat er door al die sport geen tijd is voor andere leuke dingen zowel voor het kind als voor het gezin, kunnen we geruststellen. Spieropbouw bestaat altijd uit belasting en herstel. Tweemaal per week spieropbouwende lichaamsbeweging - telkens 30 minuten – resulteert in een goed resultaat bij schoolkinderen. Drie keer per week onderbroken door telkens een dag pauze is super!*

Voor succesvolle spiergroei zijn intensiteit en variatie in de belasting belangrijker dan de duur. Dit komt veel kinderen goed uit. Ze zijn beter te motiveren voor een gevarieerd bewegingsaanbod met tussenpozen waarbij inspanning en (niet al te lange) pauzes elkaar afwisselen, dan voor lange wandelingen. Concrete suggesties voor een bewegingsparcours met een, op kinderen gericht, aanbod voor spieropbouw kunt u vinden in het hoofdstuk dat betrekking heeft op de ontwikkelingsfase van uw kind.

En nog meer goed nieuws:
Na de beweging werkt de spier nog verder!

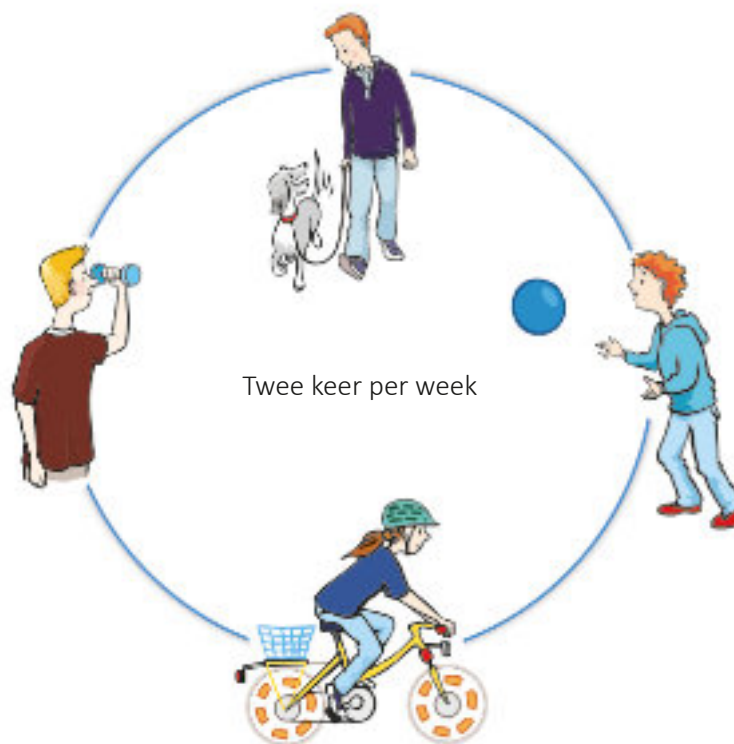


Fig. 1 De spieren worden goed opgebouwd door regelmatig oefenen. Dit is effectief als het kind minstens twee keer per week gedurende 30 minuten lichaamsbeweging krijgt.

Belasting, vermoeidheid, herstel, supercompensatie

Zelfs als uw kind, na de actieve bewegingsfase, alweer bezig is met zijn favoriete, zittende activiteit, is de spier nog aan het werk. Nu draait het allemaal om regeneratie en het voorbereiden op nieuwe uitdagingen. Als de inspanning intens genoeg is, wint de spier aan kracht door een proces dat 'supercompensatie' wordt genoemd. De spier past zich aan, aan het verhoogde belastingniveau, om de taak later beter aan te kunnen. Dat kost ook energie. Voor de zogenaamde 'afterburn' is nog eens tot 10% van de reeds verbruikte energie nodig. Ook de verbeterde doorbloeding, niet alleen van de spieren maar ook van de hersenen, wordt in dit stadium behouden. Dit is de reden waarom, na het sporten, geleerde woorden beter worden onthouden en wiskundige vraagstukken door betere concentratie makkelijker worden opgelost dan vóór het sporten of na passieve ontspanning*⁸.

Na verloop van tijd groeit het lichaam in functie van het bewegingsaanbod. Om ervoor te zorgen dat dit voortduurt, is het belangrijk om niet op je lauweren te rusten, maar altijd nieuwe bewegingsuitdagingen aan te gaan. Oefeningen die niet vermoeiend zijn en waarbij uw kind niet buiten adem raakt, vormen een nauwelijks merkbare prikkel voor de spieren. Ze stabiliseren gewoon het bestaande prestatieniveau. Voor spieropbouw is een sterkere belasting, een zogenaamde 'overload' nodig. De spieren bereiden zich dan voor op een nieuwe uitdaging. De volgende keer is men dan iets beter voorbereid op een hoger niveau. Stap voor stap kan men zo, door gerichte training, spieren opbouwen *⁷.

Het cerebrum, oftewel de grote hersenen, coördineert complexe bewegingen. Aangeleerde bewegingspatronen worden opgeslagen in het cerebellum en kunnen worden opgeroepen. We weten dit uit onze kindertijd. Het duurde een tijdje voordat we konden fietsen. De vereiste bewegingspatronen voor het fietsen kunnen nog worden geactiveerd nadat men enkele jaren niet op een fiets heeft gezeten. Fietsen hoeft niet opnieuw te worden geleerd.

Als iemand echter pas op volwassen leeftijd voor het eerst leert fietsen, zal dit proces aanzienlijk meer tijd kosten. Alles in het leven heeft zijn juiste tijd. Vroege en gevarieerde bewegingservaringen zijn daarom bijzonder belangrijk. Op een bewegingspatroon dat in de vroege kinderjaren is aangeleerd, kan men later teruggrijpen. Regelmatige lichaamsbeweging en sport kunnen uw kracht, uithoudingsvermogen, snelheid en behendigheid aanzienlijk beïnvloeden. In de peuter- en basisschoolleeftijd is het vooral belangrijk veel bewegingservaringen op te doen. Later groeit het belang van aanvullende, doelgerichte spieropbouw.

Energiebalans door sport

Bij elke maaltijd en bij veel drankjes nemen we energie op. Hiertegenover staat het energieverbruik. Spieren spelen een belangrijke rol bij het creëren van een evenwichtige energiebalans. Als deze balans tussen de inname en het verbruik van energie wordt bereikt, zullen het gewicht en de lengte van een kind zich op evenwichtige wijze ontwikkelen en hebben we als volwassene hopelijk een stabiel gewicht.

De energie in ons voedsel is opgeslagen in koolhydraten, vetten en eiwitten. Daarbij leveren 1 g koolhydraten en 1 g eiwit elk ongeveer 4 kilocalorieën (kcal), en 1 g vet zelfs 9 kcal. Het lichaam heeft de geabsorbeerde energie eerst nodig om de basale stofwisseling te dekken. Dit is de hoeveelheid energie die nodig is om de lichaamsfuncties te onderhouden in volledige rust. Daarnaast heeft het lichaam energie nodig voor alle activiteiten, voor lichaamsbeweging en sport. De benodigde hoeveelheid energie varieert per persoon en is afhankelijk van wat we zoal doen op een dag. Actieve mensen verbruiken meer energie dan inactieve mensen. Zo helpt meer bewegen bij gewichtsregulatie; een bijzonder belangrijk thema bij kinderen met PWS.

Kinderen met PWS hoeven geen supplementen te nemen als ze meer bewegen. Dat is enkel nodig voor topsporters die 20 uur per week of meer intensief trainen*⁵. Dit niveau wordt niet bereikt door kinderen met PWS. Een gezonde voeding met een geoptimaliseerd dieet*^{1/11} vormt een uitstekende basis en biedt uw kind alles wat nodig is. De dagelijkse energie-inname moet worden aangepast na overleg met uw arts. Over het algemeen kan het lichaam gemakkelijk voorzien in de energiebehoefte van 120 minuten fysieke activiteit per dag via de bijna onuitputtelijke reserves van vetweefsel.

Zorg bij de voeding voor een voldoende inname van complexe koolhydraten. Hiermee bedoelen we vezelrijke volle granen (brood, pasta), maar ook aardappelen en sommige soorten groenten. Ze zijn een belangrijke bescherming voor de spieren*⁵. Eiwitten zijn belangrijke leveranciers van bouw materiaal voor de structuur van de spier. Als energieleverancier hebben ze weinig betekenis. Eiwitten zijn gemaakt van aminozuren. Sommige zogenaamde essentiële aminozuren moeten via de voeding worden ingenomen omdat ons lichaam ze niet zelf kan produceren.

Bij de voeding moet ervoor worden gezorgd dat alle essentiële aminozuren die nodig zijn voor de structuur van de lichaamseigen eiwitten, in voldoende mate aanwezig zijn. Bij een vegetarisch dieet vereist dit speciale overwegingen. De algemeen aanbevolen dagelijkse inname van 0,8 - 1,2 g eiwit per 1 kg lichaamsgewicht is voldoende, zelfs tijdens een actieve wandelvakantie.

Voor gewichtstoename moet de energie-inname bij maaltijden altijd worden bekeken in relatie tot het totale energieverbruik. Zelfs de kleinste snacks maken deel uit van de balans.

Een aanhoudende negatieve energiebalans zorgt voor gewichtsverlies. Een aanpassing van de totale energie-inname is ook vereist bij kinderen met PWS als de gewenste gewichtsontwikkeling in individuele gevallen niet wordt bereikt.

Om de energie uit voedsel tijdens sport en lichaamsbeweging te kunnen gebruiken, wordt ze opgeslagen en geleverd in de vorm van energierijk opslagmateriaal. Afhankelijk van het type training wordt energie geproduceerd met behulp van zuurstof (aeroob) of zonder zuurstof (anaeroob) onder de vorming van lactaat.

Aerobe energieproductie komt voornamelijk voor bij uithoudingsactiviteiten: lopen, wandelen, joggen, zwemmen en fietsen. De verbruikte energie hangt af van de beschikbare spiermassa, de duur en de intensiteit van de belasting (zie tabel 1).

Anaerobe energieproductie speelt vooral een rol bij fysieke activiteit waarbij snel veel energie nodig is, die niet in de vereiste tijd en hoeveelheid via aerobe weg kan worden geleverd. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij een sprint, maar ook tijdens een gerichte spier- of intervaltraining.

Waarom verbruikt een meisje met een gewicht van 20 kg bij een uur televisiekijken 36 kcal en een meisje met een gewicht van 50 kg minstens 72 kcal? De berekening gaat uit van een evenredige toename van spieren.

Het verschil ligt in de netto spiermassa van de twee meisjes. Meer spieren verbruiken meer energie, zelfs in rust; absoluut een reden om meer te bewegen en spieren op te bouwen.

Toelichting:

Deze informatie dient slechts ter indicatie. Voor een precieze berekening moet naast het gewicht ook het individuele percentage aan spiermassa in aanmerking genomen worden. Het energieverbruik wordt ook beïnvloed door de intensiteit van de beweging, zoals dansen. Voor sommige activiteiten wordt hiermee rekening gehouden door de snelheid aan te geven.

Lichaamsgewicht	20-30 kg	50-60 kg
Tv-kijken, zittende activiteit	0,60	1,20
Lopen	0,75	1,50
Dansen	1,50	3,00
Fietsen 9 km/u	1,70	3,50
Wandelen 5 km/u	2,00	4,00
Fietsen 15 km/u	3,00	6,00
Traplopen	3,40	6,80
Voetbal	3,90	7,90
Fietsen 20 km/u	4,00	8,00
Hardlopen 1 km/7 min	4,10	8,10
Zwemmen, schoolslag	4,70	9,40

Tab. 1 Indicatief energieverbruik in kcal/min bij verschillende fysieke activiteiten voor kinderen met verschillend lichaamsgewicht en gemiddeld lichaamsvetpercentage*⁹.

Een vergelijking van het energieverbruik bij verschillende activiteiten laat grote verschillen zien. Activiteiten waarbij veel spiergroepen worden gebruikt, verbruiken meer energie.

Een kind dat op een roeistoel of op een hometrainer zit terwijl het tv-kijkt, verbruikt drie keer meer energie dan een kind dat op de bank zit, zelfs bij matige intensiteit (9 km/u)*⁹.

Nog een voorbeeld om het verband tussen energieverbruik en voeding te illustreren:

Is het de moeite waard voor Lisa – een 7-jarig PWS-meisje van ongeveer 22 kg – om 9 km te fietsen naar een ijssalon?

Samen met haar zus heeft ze hiervoor 1 uur nodig. Ze verbruikt 102 kcal tot aan het ijssalon, wat betekent dat ze 204 kcal nodig heeft voor de heen- en terugreis. Lisa's oudere zus weegt ongeveer 50 kg. Als ze de route samen met Lisa fietst, bedraagt haar energieverbruik bij dezelfde fietssnelheid 408 kcal. Het energieverbruik hangt dus af van het lichaamsgewicht, of beter gezegd, de beschikbare spiermassa. Als ze de route beiden in een kortere tijd met een hogere snelheid hadden gereden, zou de energiebalans hetzelfde blijven. Ze verbruikten dan respectievelijk 204 kcal en 408 kcal, maar in de kortere tijd in plaats van in een uur.

Dus, hoe is de energiebalans van de fietstocht naar het ijssalon?

Kopen beide meisjes één bol fruitijs (van 75 g), dan heeft Lisa met ongeveer 105 kcal de helft van haar verbruikte energie aangevuld, en haar grote zus slechts een kwart. Beiden hebben zeker een geweldige gezamenlijke ervaring gehad, ze hebben zich niet verveeld én hebben bewegingservaringen verzameld. De energiebalans van deze dag helpt Lisa echter met haar gewichtsbeheersing. De volgende dag voelt Lisa de fietstocht nog steeds in haar benen. Super!

Het is duidelijk dat de spieren tijdens de inspannende terugweg impulsen hebben gekregen om zich aan nieuwe uitdagingen aan te passen; nog een stap in de goede richting. Met behulp van een calorietabel*¹⁰ kunt u verschillende andere vergelijkingen maken. Voor sommige kinderen en jongvolwassenen met PWS helpt het bij hun beslissingen om zich de energie-inhoud van hun favoriete snoepjes voor te stellen in aantallen kilometers fietsen.

En nog iets: atleten en zij die atleet willen worden, moeten drinken. Dat betekent niet dat de water- of sportfles een permanente metgezel moet zijn. Bied drankjes doelgericht aan. Water of thee voldoen het beste aan de behoeften van actieve mensen.

Alleen bij langdurig vermoeiende wandelingen kan men denken aan een slokje appelsap in het mineraalwater om de elektrolytreserves aan te vullen. Vijf keer water en één keer met spuitwater verdund appelsap is gezonder dan zes keer verdund appelsap per dag.

Hoe krijgen we plezier in beweging en sport?

Stelt u zich de volgende situatie voor: uw zoon zit triomfantelijk op de kinderstoel. Hoe is hij daar gekomen? Toen u de kamer verliet, zat hij nog met bouwstenen te spelen. Het is de eerste keer dat hij alleen in de stoel is geklommen. Zijn ogen stralen van geluk. Even denkt u aan alle gevaren van deze actie, wat er had kunnen gebeuren, maar dan overheerst de trots. Kijk, hij heeft het gedaan! Aan deze actie zijn zeker vele uren geduldig oefenen en kinesithérapie voorafgegaan. Ze leidden uiteindelijk tot de nodige spieropbouw en vandaag was het moment daar. Kracht en het gebruik van bestaande ‘bewegingservaringsgegevens’ hebben het mogelijk gemaakt. Hierdoor komen gelukshormonen vrij bij ouders en kinderen.

Elke nieuwe bewegingscompetentie vergroot de reikwijdte van uw kind, maakt nieuwe ervaringen mogelijk en helpt het zijn plaats te vinden in de wervelende groep spelende en ravottende kinderen. De motorische impulsen bij kinderen met PWS zijn dan wel verminderd, maar kunnen ontwikkeld worden. De genetisch verminderde centrale bewegingsimpuls lijkt kinderen met PWS parten te spelen. Toch tonen studies duidelijk aan^{*5} dat het verbeteren van de spieren tot meer spontane bewegingsactiviteit leidt. Voor het zelfbewustzijn is er het goed gevoel echt te hebben deelgenomen, en niet aan de zijlijn te hebben gestaan.

Kinderen met PWS spelen immers vaak de rol van toeschouwer. Ze hebben meer tijd nodig om bewegingspatronen te leren, het spelidee te begrijpen en goed te kunnen participeren. Hierbij is de hulp van ouders en begeleiders essentieel. Ook broers en zussen kunnen positieve impulsen geven. Iedereen kan de kinderen op deze manier helpen.

Kinderen met PWS hebben altijd kleine doelen nodig waartoe ze worden aangemoedigd en ook worden begeleid om ze te bereiken. Verdeel de berg in afzonderlijke bergetappes. Die moeten voortbouwen op de bestaande ervaring, waarbij rekening wordt gehouden met de individuele mogelijkheden. Geef uw kind keer op keer kleine succeservaringen waar het op kan bouwen. Kleine overwinningen in het dagelijkse leven moedigen mensen aan om nieuwe dingen te proberen, zelfs als er iets nog niet lukt.

De triomf over de zelfoverwinning moet absoluut op foto worden vastgelegd: de eerste paar meter op de driewieler, de “Hé – Ik kan het!”, het eerste zwemdiploma en vele andere momenten van geluk. Herinner je kind aan deze momenten als een nieuwe hindernis onoverkomelijk lijkt.

Zo helpt u uw kind met PWS een gelukkige medespeler te worden in plaats van een gefrustreerd bankzitter.

Hoe worden we een actief gezin?

Kinderen met PWS beklimmen de treden van de bewegingsladder op hun eigen tempo en vaak trager dan andere kinderen. Het bewegingsaanbod moet daarom meer gebaseerd zijn op de bereikte mobiliteit dan op de leeftijd. Zodra kinderen in staat zijn om zich zelfstandig voorwaarts te bewegen, hebben ze er baat bij te spelen met kameraadjes met vergelijkbaar motorisch vermogen. Kinderen met PWS hebben altijd sterke bewegingsprikkelers nodig.

Naast individueel georiënteerde medische kinesitherapie is het bevorderen van lichamelijke activiteit in het dagelijks leven van het gezin en de zorginstelling cruciaal. Verschillende keuzes in het aanbod kunnen worden gecombineerd:

- De dagelijkse activiteit verhogen
- Uw kind bij de huishoudelijke activiteiten betrekken
- Een actieve vrijetijdsbesteding voor het gezin opzetten
- Regelmatig een sportgelegenheid bezoeken
- Bewegingshuiswerk organiseren

Nieuwsgierige kruipers kunnen zelf routes afleggen in de woning, bijvoorbeeld naar de eettafel of in de badkamer, en later de trap op, in plaats van te worden gedragen. Voor kleine boodschappen kunnen kleine kinderen hun ouders probleemloos vergezellen met behulp van een driewieler, poppenwagen of step. Controleer of de wandeling naar de kleuterschool, school of kinesist te voet of door middel van een gocart kan worden afgelegd. Neem de trap met uw kind in plaats van de lift. Ook de hond is blij met extra gezelschap tijdens de wandeling.

Bedenk waar uw kind met PWS u in het huishouden kan helpen. Zo wisselt u zittend doorgebrachte tijd in voor beweging/actieve tijd. Het maakt uw kind bovendien trots dat het mama en papa zinvol heeft bijgestaan. Voor deze hulp in het huishouden kiest u het best activiteiten die geen betrekking hebben op voeding: kinderen kunnen helpen om kleine stukken wasgoed, zoals sokken, op te hangen of van de wasmachine naar de droogtrommel te brengen, de schone was over de kamers te verdelen, de post uit de brievenbus te halen, prullenmanden te legen en bladeren in de tuin te harken. Jongvolwassenen maaien ook graag het gazon en kunnen nog veel meer doen.



Fig. 2 Helpen met tuinieren is leuk voor uw kind en zorgt voor beweging.

Elk kind in het gezin kan meehelpen. Met meer oefening en ervaring kan zo ruimte worden gecreëerd voor een gezamenlijke actieve vrijetijdsbesteding: een extra bezoek aan de speeltuin of het verkeerspark, een wandeling in het park, het bos of naar de kinderboerderij, of misschien een gedeeld gebruik van de fitnessgame Wii-Fit – er zijn geen grenzen aan de verbeelding.

Natuurlijk kijken kinderen ook uit naar een tv-avond met het hele gezin. Na een gezamenlijke uitstap in de frisse lucht of naar het zwembad is dat nog leuker!

Naast de gemeenschappelijke gezinsactiviteiten is het belangrijk voor elk kind en ook voor kinderen met PWS om met gelijkgestemden aan beweging te doen. Dit kan in het kader van een peutergroep, een vereniging, een organisatie of een ander aanbod zijn.

Kinesitherapeutische maatregelen zijn nog effectiever als ze worden aangevuld met 'sport-huiswerk'. Een klein sportdagboek zorgt voor het afstemmen hiervan en kan gebruikt worden om te motiveren.

Om gemakkelijker het juiste aanbod te vinden, dat past bij de huidige ontwikkeling van uw kind met PWS, kunt u het toepasselijke hoofdstuk van de bewegingsladder kiezen. Stille baby's worden stap voor stap nieuwsgierige kruipers die later in kleine lopers veranderen. Dappere klimmers doen ervaring op en worden trotse schooltasdragers.

Zo komen we steeds hoger op de bewegingsladder. Elk kind heeft zijn eigen tempo, maakt gebruik van de eigen opgeslagen 'bewegingsgegevens' en vult die aan.

Bewegingservaringen en de nodige toename in kracht maken het mogelijk om de volgende sport van de ladder te beklimmen.

Bij de motorische ontwikkeling bouwt elke afzonderlijke stap verder op de vorige. Bedenk welk punt op de bewegingsladder uw kind op dit moment heeft bereikt. Zo vindt u de juiste instap bij één van de volgende hoofdstukken.



Beweging bevorderen voor stille baby's

Baby's met PWS slapen veel. Ze zijn stil en huilen bijna nooit. Zuigen en ademen is inspannend voor hen. Ze hebben gerichte kinesitherapie nodig om zichzelf verder te kunnen ontwikkelen. Uw kinderarts zal samen met een collega die ervaring heeft met PWS, het type therapie voorstellen. Een of twee keer per week bezoekt u een kinesist en krijgt u ook opdrachten voor thuis. Maar zelfs met dagelijkse terugkerende activiteiten moet de beweging van uw baby worden gestimuleerd.

Bij het aantrekken of uittrekken van kleding moet het kind zo vaak mogelijk langs beide zijden worden omgedraaid en ook langzaam weer via de zijkant worden opgepakt (zie fig. 3). Ongekleed kan uw kind gemakkelijker de armen en benen bewegen. Maak zulke ervaringen mogelijk bij het omkleden. Maak contact van hand tot hand of van voet tot voet. Strijk bewust met uw handen over zijn armen, benen, buik en rug zodat de baby zichzelf kan voelen.

In de loop van de volgende weken zal uw baby steeds beter op geluid en licht reageren. Daarna gaat uw kind ook personen en objecten waarnemen. Een ring die aan de speelboog van het kind hangt, stimuleert uw baby om te grijpen. Hoe meer de baby zijn arm van het kussen kan tillen, hoe hoger het speelgoed zich beweegt. Zo kan de ring in de juiste positie ook het gebogen optillen van de benen stimuleren. Na een paar maanden zal uw baby proberen de ring vanuit de rugligging te manipuleren en te grijpen. Uw baby wil nu rammelaars en andere voorwerpen die geluid maken om te grijpen. Let daarbij op de juiste maat. Kinderen met PWS hebben kleine handen. Kies dingen die goed kunnen worden doorgegeven van de ene hand naar de andere. De zijligging geeft de wakkere baby (nog steeds met spierhypotonie of spierzwakte) de kans om met zijn handen te spelen.



Fig.3 Uw kind zijdelings optillen: uw handen liggen plat aan beide zijden van het bovenlichaam van uw kind. De uitgestrekte vingers ondersteunen in eerste instantie het hoofd van onderaf wanneer het wordt opgepakt vanuit de rugligging en naar de zijkant wordt gelegd.



Fig. 4 De buikligging is een goede voorloper voor het latere voorttrekken. Een opgerolde handdoek onder de oksels zorgt ervoor dat de schoudergordel onder een hoek wordt ondersteund. In deze positie kan het kind zijn hoofd gemakkelijker optillen.

Baby's oriënteren en draaien zich naar het licht en naar vertrouwde stemmen. Om bij kinderen met spierhypotonie een eenzijdige afvlakking van het hoofd te voorkomen, kunnen de kinderen met een dagelijks wisselende hoofd- en voetpositie in bed worden gestopt; in het eerste levensjaar moet het bed van de baby zich naast dat van de ouders bevinden.

Wakkere baby's moeten zo vroeg mogelijk, in aanwezigheid van een volwassene, wennen aan de buikligging. Dit is het startpunt voor de latere voortbeweging. Zag u dat uw baby het hoofd op het kussen naar de andere kant draaide? Dan is de tijd gekomen om de baby tussen de maaltijden vaker op een deken in de woonkamer te leggen, en de broers en zussen of ouders met de ogen te laten volgen.

Het optillen van het hoofd kan later worden vergemakkelijkt door een handdoekrol onder de schouders te plaatsen (zie fig. 4).

Uw baby zal het leuk vinden als u hem in vliegerhouding draagt of in die positie op uw overgeslagen been laat rusten (zie fig. 5). Deze positie traint het evenwicht en maakt een vrije wending van de blik en het hoofd mogelijk. Als uw baby zijn hoofdje rustig rechtop kan houden, zal hij blij zijn wanneer hij voorwaarts wordt gedragen en zo een nieuw perspectief krijgt.



Fig.5 Vliegerhouding: het bovenlichaam van de baby rust op uw onderarm. Uw benen moeten ter ondersteuning over elkaar worden geslagen.

Kan uw baby al zijn hoofdje optillen? Dan is het tijd voor een babypraatje in buikligging voor de spiegel. Uw baby wordt door de baby in de spiegel gestimuleerd om te lachen en te bewegen. Een licht hoger liggend speeltje stimuleert het optillen van een arm in buikligging.

In rugligging kan het bewegen van de benen gestimuleerd worden door middel van kousjes die geluid maken, bijvoorbeeld met belletjes aan de voeten. Natuurlijk kunt u die ook eens over de handen doen.

Als uw baby het hoofdje al iets langer stabiel kan houden wanneer hij op zijn buik ligt, zal hij het leuk vinden om eens een tochtje met de kinderwagen te maken in buikligging. Als de baby daarbij met het hoofdje naar u toe ligt, is ook goed oogcontact mogelijk.

U hebt bij uw baby opgemerkt dat hij zijn voeten met zijn handen kan vastpakken? Dan zal het niet lang meer duren voordat hij zich vanuit de rugligging naar de buik zal draaien. Speelgoed op hoofdhoogte naast de baby stimuleert deze beweging. Nu moet u zeker nog eens nadenken over een plek waar uw baby veilig kan vertoeven. Wie zich kan omdraaien, kan ook vallen. Kinderen met PWS van deze leeftijd zijn in goede handen te midden van het gezin, op een babydeken in de woonkamer of in een box, als bescherming nodig is tegen rondrennende broers en zussen of de hond.

In het autostoeltje wil uw baby alleen de nodige tijd doorbrengen om te worden vervoerd. De wipstoel kan in half schuine positie worden gebruikt om bijvoeding te geven. Het is geen goede plek om te spelen. Ook biedt een draagdoek vrij weinig bewegingsmogelijkheid en moet die het liefst slechts voor een korte tijd worden gebruikt.

Op zoek naar een cadeau? Een zitbal is geweldig. In deze ontwikkelingsfase kan uw baby eerst zittend op de bal plaatsnemen, waarbij u hem zijdelings aan het bovenlichaam vasthoudt (zie fig. 6).

De zijwaartse beweging op de bal bevordert de controle over hoofd en romp en zet aan tot lachen.

Zin in water? Natuurlijk! Bewegen in het water vinden veel kinderen prachtig. Het is het best om een speciale zwemkraag voor baby's te gebruiken, dan is het hoofd goed beveiligd zelfs in geval van vermoeidheid. Bij het ademen tegen de waterweerstand vindt ongemerkt een versterking van de rompspieren plaats.



Fig.6 Oefening op de zitbal: voor- en achter-, maar ook zijwaartse bewegingen kunnen de hoofdcontrole en de kernstabiliteit van uw kind trainen. Bij toenemende stabiliteit van het kind worden de ondersteunende handen naar het bekken verplaatst.



Beweging bevorderen voor nieuwsgierige zuigelingen die beginnen te kruipen

Geweldig, uw kind kan zich nu zelfstandig voortbewegen. Dit kan en moet het nu zo vaak mogelijk proberen. Zich op de buik voorttrekken is de eerste vorm van voorwaartse beweging. Plaats speelgoed op een zichtbare afstand om uw baby een doel te geven. Al snel worden de overbrugbare afstanden groter. Nu is het tijd om de overgang naar kruipen te starten. Plaats obstakels in de deuropening waarover de baby moet kruipen (zie fig. 7).

U kunt ook uw eigen been gebruiken als een barrière om te overwinnen wanneer u samen tijd doorbrengt op een deken. Dobbelstenen en dozen lenen zich voor in- en uitpakken (zie fig. 8).



Fig. 7 Door obstakels te overwinnen wordt de overgang van voorttrekken naar kruipen gestimuleerd.



Fig. 8 Zolang het kind niet zelf rechtop kan gaan zitten, verdient spelen in buikligging altijd de voorkeur boven zittend spelen. In buikligging worden, tijdens het spelen, de rug- en schouderspieren getraind. Het loslaten van een arm bevordert de ontwikkeling van het evenwicht door het zwaartepunt te verschuiven.



Fig. 9 Kruippositie leren: Ondersteuning met een handdoek kan het voor uw kind gemakkelijker maken om de buik van de mat te tillen

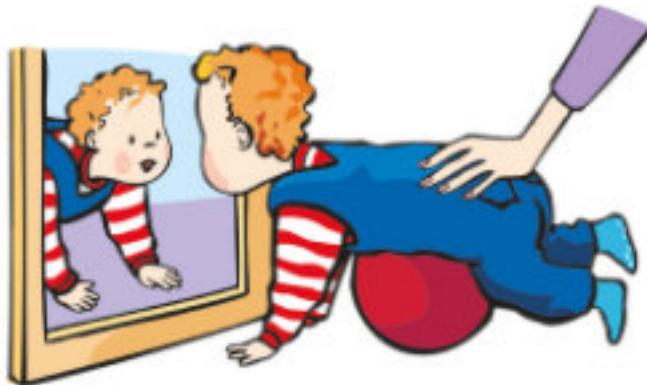


Fig. 10 Voorwaarts rollen over een bal is een goede oefening voor de coördinatie en de steunreactie. Later heeft de baby niet langer een bal nodig om in de schommelpositie te schommelen.

Veel kinderen vinden het moeilijk om hun buik van het kussen te tillen vanwege spierhypotonie. Kan het kind wel de handen op de grond plaatsen, ondersteun dan de kruippositie met een handdoek. De voeten van de persoon met de handdoek zijn geplaatst aan de zijkant van de benen van het kind. Dit voorkomt dat de benen zijwaarts wegschuiven (zie fig. 9). Door de handdoek afwisselend op te tillen, kan het afwisselen van de kruipende handen worden ondersteund.

Een bal stimuleert de voorwaartse beweging. Kruipers en zuigelingen die beginnen te kruipen, houden van de schommelende positie. In deze positie kan het schommelen worden gestimuleerd. Dat geeft op de vloer – voor de dapperen zelfs op een grote zitbal – veel plezier. Dan voelen ze zich bijna een zeeman op volle zee. Liggend op een kleinere bal kan de voorwaartse beweging ook worden gebruikt om de steunreactie te trainen (zie fig. 10).

De box is nu een veilige plek om te verblijven, maar is te klein om de bewegingsdrang in de wakkere fase te ontplooiën. Nu is het tijd om de woning kindveilig te maken. Traphekjes beschermen tegen te veel overmoed.

Een kruipparcours over het voedingskussen en de bankkussens, rond schuimblokjes en misschien zelfs door een kruiptunnel laat ook oudere kinderen dit soort motoriek oefenen samen met hun jongere broer of zus.

Uw kind kan zich al een tijd voorttrekken maar krijgt zijn buik niet omhoog? Een boogroller kan helpen het plezier van beweging te behouden en de positie van kruipen te ondersteunen. Sommige kinderen proberen zich al liggend op de rug achterwaarts met de benen voort te duwen.



Fig. 11 Knielen gemakkelijk gemaakt: kies de hoogte van de speelplek zodanig dat uw kind met het bovenlichaam rechtop kan spelen.

Dit is een doodlopende straat in de context van motorische ontwikkeling en moet voorkomen worden.

Vanuit de kruippositie komen de kinderen vanaf hun zijkant in zitpositie. Als ze actief kunnen gaan zitten, kunnen ze aan tafel zitten tijdens het eten, zelf de lepel vasthouden of broodstukjes aan de vork prikken. Ook kan uw kind nu zelf, tijdens het zitten, in een boekje kijken. Vaak ziet u na korte tijd een ronde rug bij het kind. De spierspanning is nog steeds te zwak en kan niet zolang volgehouden worden. Tijd om uw kind terug in buikligging te plaatsen, of een groter kussen te gebruiken om hem een speelpositie op de knieën te bieden die hij kruipend kan bereiken (zie fig. 11). Een staande spiegel achter de speelplek maakt deze positie nog interessanter als er blijkbaar een speelkameraad tegenover hem/haar zit.

Spelen op de knieën is een meer actieve positie vergeleken met zitten op een diepe stoel of zetel met gestrekte benen. Door het speelgoed over verschillende plekken te verspreiden, blijft uw kind in beweging. Een softbal moedigt ook aan om erachteraan te kruipen.

Het vermijden van langdurig kruipen en vroegtijdig zitten voordat uw kind in staat is zelfstandig te zitten, is het beste wat u kunt doen voor de rug van uw kind, zelfs als niet bij alle kinderen met PWS de ontwikkeling van scoliose (laterale afwijking van de wervelkolom) kan worden voorkomen.

Kinderen met ernstige romphypotonie krijgen een aangepaste revalidatiebuggy waarmee de rug extra wordt ondersteund.

In deze ontwikkelingsfase zijn kinderen meer geïnteresseerd in hun eerste eigen voertuig. Een loopauto zou nu de gezinsvoertuigen moeten aanvullen. Eerst wordt die onderzocht en beklommen, later met succes bewogen. Het is een aanvulling op de motoriek van uw kind, maar moet kruipen niet vervangen. Slimme ouders onthouden zich van een looprek. Dit bevordert een spitsvoetstand en is ongevalgevoelig. Ondanks de naam heeft niemand daarmee leren lopen!

Op de knieën zitten is niet langer genoeg om al het interessante speelgoed te bereiken? Nu zal uw kind proberen zich aan meubels op te trekken. In het begin veroorzaken de bewegingsovergangen nog wat moeilijkheden. De luier is een goed kussen wanneer het kind loslaat en onwillekeurig op de billen terecht komt. Een belangrijke stap op de weg van kruiper naar loper is gezet. De fysiotherapeut zal u laten zien hoe u de overgangen kunt begeleiden en oefenen. Geleidelijk worden de bewegingen veiliger en het staan meer vertrouwd. U moet nu goed op de voetpositie letten. Kinderen met PWS vertonen vaak een sterke binnenrandbelasting en buitenwaartse rotatie van de voeten. Aan de stabiliteit van kleine voetjes, die zich onder de nieuwe belasting van het eigen lichaamsgewicht moeten ontwikkelen, kunnen voetwikkels voor toekomstige lopers bijdragen*¹². De kinesist kan deze techniek aan ouders voordoen.

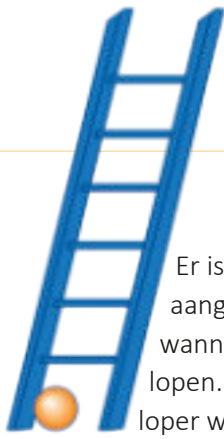
De voetwikkels kunnen eenvoudig worden aangebracht en groeien met het kind mee. Koude voeten worden warm gehouden door noppensokken. Alleen in bepaalde situaties worden al enkelhoge schoenen gebruikt. Als de voetpositie dit toelaat, verdient lopen op blote voeten de voorkeur.

Op weg met een kruiper

De ballenbak vormt een geweldige bestemming voor een uitje en maakt veel winkeltochten in de buggy toch nog tot een actieve bewegingservaring.

Wat spelen ... met kruipers?

Natuurlijk gaat het bevorderen van de grove motoriek en kracht ook hand in hand met het verder ontwikkelen van de fijne motoriek. Gladde blokjes voor het bouwen van torens, trappiramides, dozen met deksels en vormenplankjes met eenvoudige geometrische vormen zijn erg populair. Het kind gebruikt een stift om spontaan te krabbelen. Wanneer u naar prentenboeken kijkt, wijst het kind naar plaatjes die het herkent. Rijmende bewegingsspelletjes, zoals het bekende 'Hoofd, schouders, knie en teen', wekken niet alleen de jeugdherinneringen van ouders op, maar combineren ook beweging en taalervaring. Bovendien, zijn ze erg leuk!*¹³



Beweging bevorderen voor kleine lopers

Er is een nieuwe periode aangebroken voor uw kind wanneer het langs meubels kan lopen. Op de weg van kruiper naar loper worden nieuwe bewegingen geleerd. Motiveer uw kind, dat spoort aan. Plaats het speelgoed nu op de bank of op kleine tafels. Observeer uw kind om te zien of het de afstanden tussen de meubels al aandurft en kan overwinnen. Zodra het begin is gemaakt, kunt u de afstanden geleidelijk vergroten. Nu kunt u naast zijwaartse beweging ook het voorwaarts lopen oefenen (zie fig. 12). Een verzwaarde loopwagen zorgt voor een goede ondersteuning. Hier kan uw kind – in tegenstelling tot aan de hand lopen – een fysiologische loophouding aannemen en zelf het tempo en de staplengte bepalen. Natuurlijk zijn loopwagens ook zeer geschikt voor het transport van favoriete teddyberen of bouwstenen. Zelfs een kleine poppenwagen kan als loopwagen functioneren. Op een gegeven moment zal uw kind moedig de eerste vrije stappen zetten. Een dag die zeker in de kalender mag worden gemarkeerd en uitbundig moet worden gevierd.



Fig.12 Ondersteuning door een loopwagen: een met speelgoed geladen loopwagen helpt uw kind bij het lopen. Het kind kan daarbij zelf het tempo en de staplengte bepalen.

Het schoeisel van kleine lopers moet worden gecontroleerd om te zien of het geschikt is. Thuis en buiten op warme zomerdagen is blootsvoets natuurlijk ook mogelijk of op noppensokken, als de voetpositie dit toelaat. Afwisselende oppervlakken (bijv. zand, gras, hout, steen of tapijt) hebben een stimulerend effect. Bij het kopen van schoenen zijn een flexibele zool en een goede grip op de enkel belangrijk. Kinderen met een voetafwijking hebben ook inzetstukken of steunzooltjes nodig.

Op de tenen staan versterkt de voetboog. Aanvankelijk zal uw kind met de voeten ver uit elkaar staan en één voet met compenserende bewegingen voor de andere plaatsen.



Fig. 13 Zijwaarts en achterwaarts lopen kunt u stimuleren met een stuk speelgoed om voort te trekken.

Als het lukt om vlot voorwaarts te lopen, kunt u het zijwaarts en achterwaarts lopen stimuleren aan de hand van een stuk speelgoed om voort te trekken (zie fig. 13).

Vele ouders houden de adem in wanneer hun jonge loper de trap bedwingt. Toon uw kind een techniek die het onafhankelijk maakt van uw hulp. Sommige kinderen houden zich met beide handen vast aan de leuning en bewegen zich voetje voor voetje per trede vooruit. Anderen kiezen er nog een tijdje voor om de trap achterwaarts af te kruipen.

Kinderen met PWS hebben vaak evenwichtsproblemen. Het evenwicht van het ene naar het andere been verplaatsen, kunt u aanvankelijk oefenen met een stoel als houvast. Trek bijvoorbeeld kousen en schoenen aan en uit terwijl het kind rechtop staat. Daarbij moet uw kind steeds één been optillen.

Nu slaat – voor het eerst – het uur van de voetballiefhebber: moedig uw kind aan om met een zwaai van het been tegen een bal te trappen. Wanneer uw kind veilig over een vlakke ondergrond kan lopen, gaat u het park of het bos in. Oefen het lopen op een oneffen ondergrond. Alleen oefening baart kunst. Verleng stap voor stap de loopafstand. Moedig uw kind aan om te springen met de benen samen. Dit lukt aanvankelijk gemakkelijker op een verend oppervlak. Laat uw kind met de benen samen van de onderste trede van een trap springen. Tijdens het lopen kunt u ook de voegen van de stoeptegels gebruiken om over een lijn te springen.

Denk eraan om de heuphouding van uw kind te laten controleren wanneer het zijn eerste maanden als loper heeft afgelegd. Het is belangrijk om te controleren of de heupgewrichten zich goed hebben ontwikkeld. Dit gebeurt door middel van een röntgenonderzoek. Onvoldoende training van de heupgewrichten kan leiden tot onjuiste belasting.

Het wordt langzaam tijd voor een nieuw voertuig. Een loopfiets met zijwielen biedt een veilige rijervaring bij problemen met het evenwicht. Na demontage van de pedalen kan aanvankelijk ook een driewieler als loopfiets worden gebruikt. Daarna is het rijden op een fiets met pedalen een belangrijk ontwikkelingsdoel. Dit stimuleert de samenwerking tussen de twee hersenhelften en bevordert kracht en coördinatie. Aanvankelijk kunnen de voeten met klittenband aan de bewegende pedalen worden bevestigd. Wanneer u de driewieler met een stang voortduwt, ervaart uw kind de beweging aanvankelijk passief. Na verloop van tijd zal uw kind het actieve trappen zelf overnemen.

Een driewieler die met een stang kan worden voortgeduwd, is ook een goede ‘thuisbrenger’ als de kleine beentjes te moe zijn om van de speeltuin naar huis te lopen.

De meeste ouders bemerken dat de buik van hun kleine loper uitsteekt. De rompspieren moeten verder worden versterkt. Hoe kan dit lukken? U kunt het best gebruik maken van dagelijks terugkerende situaties, zoals het verschonen van de luier.



Fig. 14 Oefening voor de rompspieren: dit is hoe uw kind leert zitten vanuit rugligging. Stabiliseer het op de linker heup. Met de andere hand op de rechterschouder wordt de oprichting geïnitieerd door een lichte rotatiebeweging naar voren. Hierdoor zal uw kind op zijn linkerhand steunen en in zithouding komen.

Help uw kind om vanuit de rugligging zelf rechtop te gaan zitten door zich zijdelings op te duwen. Wissel daarbij van kant. Herhaal deze oefening twee tot drie keer aan elke kant na elke luierswissel (zie fig. 14).

Zelfs jonge lopers beleven plezier aan een kruipparcours of kruiptunnel. Ze kunnen nu ook hellingen opkruipen. De 'matroosoefening' op de zitbal is niet alleen leuk, maar oefent ook de buikspieren (zie fig. 6). Hierbij kunnen kinderen in de spiegel kijken. De ondersteunende handen stabiliseren het kind nu ter hoogte van het bekken.

Leg het felbegeerde speelgoed zo neer dat het hurkend kan worden opgepakt, om er dan rechtopstaand aan de tafel mee te spelen. Het bouwen van een toren bevordert niet alleen de fijne motoriek maar ook kracht en uithoudingsvermogen en versterkt de rompspieren. Uw kind kan ook helpen wanneer u het speelgoed 's avonds in de doos opbergt.

Zorg dat u bij alle handelingen spreekt. Uw jonge loper krijgt een toenemend begrip van taal en houdt ervan om uw woorden na te bootsen en te herhalen. Het is de tijd van taalondersteunende bewegingsspelletjes.

De kleine loper wordt steeds zekerder van zichzelf. Hij leert rennen en klimmen. Zijn vermogen om zelfstandig te eten neemt toe. Let op het gedrag van uw kind met PWS. Als goed bereikbare voedingsmiddelen een te grote aantrekkingskracht uitoefenen, kunt u die beter afgesloten bewaren.

Slecht weer en geen zin om naar buiten te gaan? Zoek een speel- en bewegingsgroep voor kinderen met een vergelijkbaar niveau van motorische ontwikkeling. Dit kunnen ook groepen voor psychomotoriek zijn, moeder-en-kind gymnastiek, speelgroepen, of het trainingsaanbod van sportclubs voor de kleintjes. Bekijk het plaatselijke aanbod om kostbare vrije tijd te besparen.



Beweging bevorderen voor moedige klimmers

Het lopen is niet langer een uitdaging voor dappere klimmers. Nu gaan we de hoogte in. Niet zelden stukt de adem van de moeder.

De verdere ontwikkeling slaagt door bewegingservaring in een driedimensionale ruimte. De speeltuin is nu één van de vaste bestemmingen van uw gezin. Zorg ervoor dat de wandeling niet direct in de zandbak eindigt. Voor die tijd moet het speel- en klimmateriaal beetje bij beetje worden uitgetest. Een glijbaan heeft vaak een grote aantrekkingskracht. Stimuleer uw kind tot inspannend klimmen (zie fig. 15). Initieer, motiveer en ondersteun het zonder de inspanning weg te nemen. Eenmaal boven wacht de lonende glijpartij. Klimmen bevordert kracht en coördinatie. De rompspieren profiteren ervan. Zelfs met zelfstandig schommelen hebben de buikspieren veel werk te doen.

Bij het optrekken op een hellende bank zijn schouder- en rompspieren nodig. Een trampoline heeft een geweldige aantrekkingskracht voor veel kinderen. Die moet zoveel mogelijk door slechts één kind worden gebruikt om het risico op letsel te minimaliseren. Het samen springen van kinderen met een groot verschil in gewicht kan leiden tot de ongewenste compressie van de wervelkolom bij het lichtere spierhypotone kind.

Stap voor stap kan het aanbod van kinesitherapie nu in kleine groepen worden onderverdeeld. Zorg er ook voor dat uw kind het bewegingsaanbod in de kleuterschool dagelijks gebruikt. Kinderen met PWS spelen vaak de rol van waarnemer of vinden het leuk om een veilige plek te veroveren bij de leraar op de bank. Ze hebben een specifieke instructie nodig om nieuwe bewegings- en klimvaardigheden te ontwikkelen. De daaropvolgende lof motiveert hen voor de volgende keer. Lopen over een hangbrug vergt niet alleen moed maar bevordert ook het evenwicht. Het evenwichtsgevoel wordt verder ontwikkeld, de kleine rugspieren krijgen werk te doen.



Fig. 15 Elke bewegingsdrang van uw kind moet worden ondersteund. Dit omvat speel- en klimtoestellen die – met veel lof van de ouders – veroverd moeten worden. Het is belangrijk dat u dicht bij uw kind blijft om eventuele valpartijen te vermijden.

Kinderen met PWS houden van routine. Profiteer hiervan. Ga eerst de individuele speeltoestellen langs voordat uw kind een vrij gemoedelijke plek kiest om verder te spelen. Leg de weg naar de kleuterschool te voet, met de loopwagen of met de driewieler af (zie fig. 16). Als het te ver is, kan een bewust verderop geparkeerde auto een compromis zijn.

Zwakke rompspieren kunnen ook thuis worden getraind. Naast het al geefende opzitten na het verwisselen van de luier, waarbij alleen nog een beetje steun nodig is, kan men ook goed oefenen met een kruiwagentje: hoe verder de benen van de dijnen verwijderd zijn, des te meer is het buikspierstelsel nodig om de romp stabiel te houden. De weg van de eettafel naar de badkamer kan bijvoorbeeld een ritueel worden. Tijdens deze ontwikkelingsfase wordt de trap meestal nog stap voor stap genomen met hulp van de handen. Traplopen met wisselende passen kan worden bereikt door de trap te markeren met gekleurde lijmstippen waar men de voet op zet. Normaal gezien zal uw kind eerst leren om met wisselende passen naar boven te gaan, en later ook naar beneden.



Fig. 16 Speelse oefening met loopfiets: met een loopfiets of driewieler kan het evenwichtsgevoel verder worden ontwikkeld. Ook andere spiergroepen komen hierbij aan bod.

De benen van je dappere klimmer zijn nu te lang om een goede zitpositie op de loopauto te hebben. Het is tijd om deze eindelijk over te dragen aan jongere broers en zussen of buurkinderen. Het besturen van een fiets met pedalen staat nu stevig op de agenda, maar ga ook dagelijks lopen. Kinderen vinden een doelloze wandeling saai. Creëer doelen: naar de kleuterschool, hijskraan of tractor, op zoek naar vijf blauwe auto's of breng een brief naar de brievenbus, verzamel kastanjes of kleurrijke bladeren. U kunt de lijst eindeloos uitbreiden. De gezinshond kan ook motiverend worden gebruikt. Dit creëert een looproutine en bouwt spieren op. Heeft de wandeling een vast tijdstip? Bijvoorbeeld net voor een snack of het avondeten; dan is uw kind erop voorbereid en zal het bereidwillig meegaan.

Een bal mag niet ontbreken in het huishouden. Dappere klimmers zijn ook moedige vangers. Grotere ballen zijn gemakkelijker te vangen en moeten met beide handen worden gegooid. Naast het gooien en vangen, blijven meisjes en jongens genieten van voetballen en scherpen ze hun evenwichtsgevoel en uithoudingsvermogen aan.

Op de tenen staan versterkt de voetboog. Het kan worden gestimuleerd door stippen op een spiegel te lijmen, maar ook door felbegeerde speeltjes slim op te bergen op hogere planken.



Bewegingsaanbod voor trotse schoolkinderen

Gisteren was uw kind één van de groten in de kleuterschool, vandaag is het al een trots schoolgaand kind in het lager onderwijs. Met veel oefen- en spelaanbod hebt u hem of haar de afgelopen jaren geschikt gemaakt voor de lagere school. Nu staan nieuwe uitdagingen te wachten. Het speels bewegend kleuterleven maakt plaats voor langdurig zitten. U hebt sommige oefeningen kunnen beëindigen sinds de doelen zijn bereikt. Daar komen andere voor in de plaats nu uw kind zal wennen aan het schoolleven. Cijfers en letters mogen niet worden gezien als concurrenten van actieve vrijetijdsactiviteiten. Beweging en frisse lucht bevorderen concentratie en geheugen voor de schoolse taken. De hersenen worden beter voorzien van zuurstof in een actief lichaam en kunnen beter denken. Nog een reden om sport en beweging een vaste plaats in het dagelijkse leven te geven.

De Wereldgezondheidsorganisatie beveelt ten minste 60 minuten matige tot intensieve dagelijkse activiteit aan voor kinderen van 5 tot 17 jaar. 90 minuten lichamelijke activiteit per dag zou optimale bescherming bieden tegen obesitas en hart- en vaatziekten*³. Dit wordt zelfs door de meeste kinderen zonder PWS niet bereikt*¹⁴. Omdat de basisactiviteit van kinderen met PWS vaak aanzienlijk lager is dan die van andere kinderen, is een gericht, begeleid aanbod voor het in stand houden en opbouwen van de spieren van groot belang. Meer spieren verbruiken meer energie. Zonder lichaamsbeweging is succesvolle gewichtsbeheersing niet mogelijk.

De eerste belangrijke beslissingen neemt u 's ochtends vroeg, wanneer u kiest tussen trappen of de lift en beslist of u naar school gaat lopen of rijden. Sommige kinderen leggen

de weg naar school af per auto of met de bus. Voor hen is het bijzonder belangrijk om in de loop van de dag een tegenwicht te bieden voor deze tijd zonder beweging. Hetzelfde geldt voor de terugweg van school naar huis.

Een actief invullen van de pauzes helpt om zich goed te kunnen concentreren in het volgende lesblok. Moedig uw kind aan om deel te nemen aan schoolsport en zwemmen, zelfs als niet alle oefeningen meteen succesvol zijn.

Bij het selecteren van het aanbod van werkgroepen moet er altijd een bewegende werkgroep zijn: sport, dans, zwemmen of vergelijkbaar. Vaak is er de mogelijkheid op scholen met buitenschoolse opvang om te spelen in de speeltuin of met een bal, fiets of revalidatiefiets op het schoolplein. Bovendien is het belangrijk dat scholen en kinderdagverblijven gestructureerde en ongestructureerde bewegingstijden aanbieden voor een totaal van 150 minuten per week, bijvoorbeeld 5x30 minuten*¹⁵.



Fig. 17 Elke dag moeten tieners een uur intensief bewegen. Het is belangrijk dat het echt leuk is; of het nu gaat om rennen, tafeltennis, zwemmen of met een bal spelen.

Kinderen met PWS maken meestal geen gebruik van het buitenschools bewegingsaanbod. Ze geven de voorkeur aan zittende activiteiten, puzzelen of mandala's schilderen.

De eigen bewegingsdrang is te laag vanwege een storing in de centrale besturing in het lichaam. De beweging moet specifiek worden gestimuleerd. Deze taak kan bijv. een schoolbegeleider op zich nemen. Informeer als ouder specifiek over de deelname van uw kind aan het bewegingsaanbod.

Wilt u weten hoe actief uw kind de dag doorbrengt, of het nu medespeler of toeschouwer is? Een stappenteller voor kinderen*¹⁶ kan daarbij helpen. Terwijl uw kind 10-12 minuten actief met anderen met een bal speelt, zet het ongeveer 1.000 stappen. Met elke avond 6.000 stappen op het display heeft uw kind een grote stap gezet in de richting van een gezonde toekomst. Met 10.000 stappen per dag zou u het doel voor uw kind hebben bereikt*¹⁵.

Maar ook na school is er tijd voor beweging.

Bedenk op welke manier u met uw kind kan gaan stappen. Kunt u niet te voet uw boodschappen doen, kies dan een parkeerplek die verder van de winkel af ligt. Een wandeling samen is een geweldige gelegenheid om met uw kind te praten over wat het gedurende de dag heeft meegemaakt.

Bent u specifiek op zoek naar dagelijkse mobiliteit die u nog niet eerder hebt gebruikt: uw kind kan meehelpen en boodschappen vanuit de auto naar huis brengen, schone was naar de juiste kamers brengen, kruiden voor de salade uit de tuin naar de keuken dragen,

de krant ophalen, de bladeren in de tuin aanharken en verzamelen, de afvalbak legen en nog veel meer. Schoolkinderen zijn trots op hun zelfstandigheid en helpen u graag. Zelfs een vaste hondenronde kan helpen bij het bereiken van het dagelijkse bewegingsdoel. De hond van de burens heeft absoluut zin in een wandeling. Zelfs dierenasiels zijn blij als hun beschermelingen eenmaal in het weekend een flinke wandeling krijgen. Ze helpen u bij het selecteren van een geschikte kandidaat. Voor sommige kinderen is een 'tijdelijke hond' een grotere stimulans om te bewegen dan het constant beschikbare familielid.

Televisie in de namiddag heeft een kalmerend effect op de meeste kinderen en leidt snel tot in slaap vallen. Beperk het gebruik van tv, computer, telefoon, tablet en Playstation tot een maximum van 30 minuten voor kinderen van 3 tot 6 jaar, en 60 minuten voor kinderen tot 11 jaar en max. twee uur per dag voor kinderen ouder dan 12 jaar, inclusief leerspelletjes.



Fig. 18 Dagelijkse lichaamsbeweging moet een vaste plaats hebben in de dagelijkse routine. Hiervoor is de wandeling met de eigen hond of die van de burens (bijvoorbeeld vóór het avondeten) een goede gelegenheid.



Fig. 19 Samen wat ondernemen is niet alleen leuk, maar motiveert ook als het gaat om sporten, bijvoorbeeld gezamenlijke excursies op een speciale tandem.

Volgens deskundigen zouden kinderen jonger dan drie jaar geen televisie mogen kijken*¹⁵. De beperking van televisie vermindert ook dwangmatig krabben en pulken en andere typische kenmerken bij kinderen met PWS*¹⁷.

Zoek in plaats daarvan naar actieve vrijetijdsactiviteiten die voortbouwen op de motorische ontwikkeling van uw kind, en stel nieuwe doelen. U vindt in uw omgeving zeker geschikte contactpersonen in sportclubs met cursussen voor kinderen, sportgroepen voor mensen met een beperking of voor zwaarlijvige kinderen, danstheaters, judoclubs of gymnastiekverenigingen. Spreek eerst met uw kinderen een vast minimumaantal bezoeken binnen een bepaalde periode af.

Kinderen met PWS hebben tijd nodig om plezier in het oefenaanbod te ontwikkelen en hun weg in de groep te vinden. Eens een kritiek punt wordt overwonnen, geniet het kind met PWS

ervan. Kinderen met PWS houden van voor-spelbare processen. Geef de deelname aan de sportgroep de tijd om een vast ritueel te worden. Lukt dat, dan hebt u een doel bereikt. De moeite tot motiveren voor verdere deelname aan het bewegingsaanbod zal dan erg klein zijn.

Hoe staat het met de gezinsvoertuigen? U hebt die nu zeker uitgebreid met een fiets met zijwielen in een gepaste maat. Misschien hebt u zelfs de zijwielen al verwijderd of besloten een revalidatiefiets met drie wielen aan te schaffen.

In elk geval is mobiliteit essentieel voor u en uw kind. Als u zich zorgen maakt over de verkeersveiligheid, kunt u ook een speciale tandem overwegen (zie fig. 19). Uw kind met PWS zit voor u in uw gezichtsveld en moet actief meetrappen terwijl u stuurt en remt.

Dit is hoe uw kind steeds beter leert om zich veilig in het verkeer te verplaatsen. Een fiets die is uitgerust volgens de individuele behoeften, kan het actieve bewegingsbereik van uw gezin aanzienlijk uitbreiden. Veel leuke gezamenlijke excursies zijn mogelijk, maar ook kleine zaken uit het dagelijkse leven zoals boodschappen doen. De auto mag vaker thuisblijven.

Zelfs in de winter mogen kinderen met PWS naar buiten gaan. Let daarbij wel op de juiste kleding. De temperatuurperceptie en de mogelijkheid van temperatuurregeling zijn centrale regelmechanismen in het lichaam die vaak beperkt zijn bij kinderen met PWS. Warmte en kou worden niet noodzakelijk voldoende waargenomen. De roep om een sjaal of een dikkere jas is er niet altijd. De grip tussen de schouderbladen geeft vaak aan of uw kind goed gekleed is. Handschoenen zijn meestal iets sneller nodig. Bovendien kunnen in de winter meer binnengelegenheden worden gebruikt: binnenspeeltuinen zijn stimulerend als ze niet te druk zijn.

Sommige kinderen worden gestimuleerd om te dansen en te bewegen door een Wii Fit, anderen hebben plezier aan ravotten met broers en zussen en ouders.

Voor een gerichte behandeling van orthopedische problemen kan kinesitherapie worden gebruikt. Maar die één of twee afspraken bij de kinesist kunnen de noodzakelijke, doelgerichte dagelijkse beweging niet vervangen.

Uw dagelijkse leven is volgepland? Is het zwembad te ver weg? De andere kinderen eisen aandacht? Bent u weer aan het werk? Zoek hulp bij de invoering van de benodigde bewegingstijd! Vraag de hulp van grootouders, tantes, burens en vrienden of betrek uw PAB-assistent hierin.

Voordat u begint, is het raadzaam om de begeleider tips te geven over de omgang met uw kind. Vergeet ook niet de belangrijke regels voor de maaltijden uit te leggen.

Voor een succesvolle samenwerking bereidt u de begeleider voor op de gedragseigenschappen van uw kind. Als u op regelmatige momenten een bewegingsactiviteit plant, verheugt uw kind zich binnenkort op deze vaste tijdstippen (zie tabel 2). Misschien krijgt u na een paar maanden de eerste successen te zien: zelfstandig schommelen, fietsen op een driewieler of fiets of zelfs het eerste zwemdiploma halen.

De herfst moedigt nog steeds veel gezinnen aan om bladeren en kastanjes te verzamelen. Ook in de tuin mogen kinderen helpen met de fruitoogst en het oppakken van de bladeren. Wat als de bomen kaal zijn en de dagen korter en het weer guur wordt? Dan is het tijd om te vliegeren!!

Misschien is de pre-kerstperiode, waar veel gezinnen met een kind met PWS niet bepaald naar uitkijken, een kans om een nieuwe impuls aan het dagelijkse leven te geven. Adventskalenders hoeven niet altijd te worden gevuld met zoete lekkernijen.

Hebt u ooit gedacht aan een kerstkalender vol gezamenlijke bewegingsverrassingen?

Bewegingsliedjes, wandelen met de lantaarn, trommelen op een pan, polonaise, eierwandelen, huiskamerdisco, een uitstapje naar het wild-reservaat, een zwembadbezoek, een kussen-gevecht, zittend voetbal of samen een kruip-tunnel maken van dekens, stoelen en tafels die vervolgens wordt verkend met de zaklamp, kunnen zich achter de kalenderdeurtjes verbergen. Iedereen in het gezin zal uitkijken naar dergelijke verrassingen.

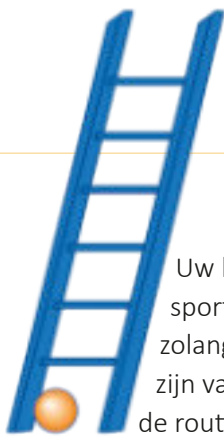
Bent u nog op zoek naar cadeau-ideeën voor Kerstmis? Paardrijden is erg populair bij veel kinderen.

Paardrijlessen begeleid door de grootouders zijn een garantie voor sprankelende kinderogen en een welkome ondersteuning voor de ouders. Zorg ervoor dat de kinderen worden betrokken bij de voorbereiding en de nazorg. Het contact met het dier wordt daardoor geïntensiveerd en bovendien worden coördinerende bewegingspatronen getraind. Met dit interessante aanbod komt u goed weg tijdens het donkere seizoen. De beweging heeft niet alleen de spieren versterkt, maar ook het weerstandsvermogen van het immuunsysteem.

U kunt nu uitkijken naar de volgende weging en ook de volgende spiermassa-vetmassa meting.

Maandag	Dinsdag	Woensdag	Donderdag	Vrijdag	Zaterdag	Zondag
Ontbijt					Ontbijt	
School	School	School	School	School		Hond uitlaten
				Helpen in het huishouden		
School	School	School	School	School		
Snack						
Fietsen met papa		Speeltuin met oma			Familie-uitstap	
	Gymnastiek		Zwemmen			
Avondmaaltijd						

Tab. 2 Voorbeeld van een weekplanner. Regelmatig terugkerende afspraken zorgen voor veiligheid.



Bewegingsaanbod voor oudere basisschoolkinderen

Uw kind wil momenteel geen sport beoefenen? Dat is niet erg zolang de lichaamsbeweging zijn vaste plaats heeft veroverd in de routine. Hoe breder het aanbod van lichaamsbeweging op deze leeftijd, hoe beter. Er is geen reden om slechts één sport te beoefenen. Kinderen hebben meer baat bij verscheidenheid in aanbod. Het omgaan met de bal bevordert andere vaardigheden dan rennen, klimmen, fietsen, zwemmen of dansen. Hoe meer verschillende spieren worden aangesproken, hoe beter.

De afwisselende inspanning geeft de impuls tot ontwikkeling en bevordert de bewegingscompetentie. De 'gegevensbestanden' in de kleine hersenen worden ook nu nog aangevuld. Voor alle nieuwe dingen geldt: alleen oefening baart kunst! Dus geef niet te snel op, maar verzamel samen meer ervaringen. Tegelijkertijd motiveert de erkenning van gedeeltelijk succes veel meer dan wijzen op tekortkoming.

Meer beweging maakt dat je nog vaker wilt bewegen. Meer zin in beweging maakt het tot een permanente behoefte. Geef lichaamsbeweging de kans om een integraal onderdeel van uw gezinsleven te worden.

Kinderen met PWS houden van routine. Een vaste dagelijkse routine biedt veiligheid en houvast. Als uw kind zelf zijn jasje ophaalt voor de avondwandeling omdat hij heeft geleerd dat dit een vast programma is voor het avondeten, heeft u uw doel bereikt.

Het gaat niet om het belonen van oefeningen met extra eten, maar om het ontwikkelen van motivatie door een zinvolle opeenvolging van activiteiten. Zoals het spreekwoord zegt: eerst het werk en dan het plezier, of in het leven met PWS: eerst de beweging en vervolgens de geplande maaltijd. De veiligheid en voorspelbaarheid van herhaling is vooral belangrijk voor kinderen met PWS.

Kunt u zich herinneren dat u als kind een happertje (zie google) vouwde uit papier? Dit is een goed moment om uw eigen jeugdherinneringen boven te halen en de kinderen te laten zien wat mama en papa op deze leeftijd speelden. Basisschoolkinderen begrijpen bewegingsspelletjes met eenvoudige regels.

Wie geen zin heeft in een avondwandeling, kan ook samen hinkelen.

Dat is leuk en bovendien traint het evenwicht en coördinatie. Of wat dacht u van touwtjespringen of een springelastiek?

Misschien vallen u nog meer dingen in die u vroeger leuk vond.

Probeer het maar eens! Met verschillende kinderen kan men ook 'boompje verwisselen', 'tikkertje' of 'roof de vlag' spelen. U wilt graag spelen, maar weet niet meer precies hoe de regels van het spel waren? Geen probleem, een bibliotheek of internet helpen u uw herinneringen op te frissen. Leg het spel in eenvoudige bewoordingen uit. Kinderen met PWS leren het best door voordoen en nadoen. De regels kunnen daarbij stap voor stap worden uitgelegd.

Als ouder bent u een rolmodel voor uw kinderen. Samen bewegen betekent samen een actieve ervaring opdoen. Bovendien kunt u er zeker van zijn dat uw kind tijd doorbrengt in de frisse lucht en niet alleen op de bank zit.

Natuurlijk kunt u ook doorgaan met de ingevoerde sporten van tijdens de kleuterschool, maar misschien wil uw kind eens iets nieuws proberen. Ondersteun de nieuwsgierigheid naar andere bewegingen. U kunt ook zoeken naar mogelijkheden om lid te worden van sport- en gymnastiekclubs. Misschien zijn er ook combinatiemogelijkheden bij u in de buurt. Zorg er altijd voor dat de nadruk ligt op het plezier in bewegen en niet op de prestaties. Alleen als er specifieke orthopedische problemen zijn, is de keuze in sommige gevallen beperkt. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij ver gevorderde wervelkolomkrommingen, waarbij een korsetbehandeling nodig is. Hierbij kan compressie van de wervelkolom, zoals die bij trampolinespringen of paardrijden optreedt, een ongunstig effect hebben.

Neem geen genoegen met het praten met de kinesist over wat ongeschikt is, maar vraag ook suggesties over welke sporten wel worden aanbevolen voor uw kind. In de regel is de lijst met mogelijkheden veel langer dan die van ongeschikte sporten.

Sommige kinderen verrassen hun ouders met het verlangen naar bijvoorbeeld rolschaatsen of schaatsen. Grijp deze wens aan.

Maar bied een tussenstap voor de voorbereiding. Deze sporten vereisen een goede stabiliteit in het enkelgewricht, coördinatie en kracht in de benen. Bij het rolschaatsen kunnen de bewegingssequenties eerst worden geoefend en kan stabiliteit in de enkel worden verkregen. Rolschaatsen en schaatsen kunnen later volgen. Hand-, knie- en elleboogbescherming en een helm voorkomen ernstig letsel.

Het groeiende begrip van regels maakt in de lagere schoolleeftijd sporten zoals judo of tai-chi mogelijk. Naast kracht en coördinatie wordt ook lichaamsbewustzijn getraind. Trainers hechten belang aan de naleving van regels in de groep, bijv. een vast begroetingsritueel. Dit bevordert ook sociale competentie en acceptatie van regels.

Uw kind houdt van het balspel? Hoe zit het met honkbal of badminton? Misschien is er ook de mogelijkheid om een basketbalring thuis bij de garage op te hangen of het omgaan met een bal te oefenen door die heen en weer over de waslijn te gooien. Het plezier van voetballen in teamverband samen met kinderen met vergelijkbare motorische vaardigheden vindt beter plaats in een integratieve sportclub.

Zwemmen blijft een populaire sport. In het water voelen alle kinderen met PWS zich op hun gemak.

Wie nog niet heeft leren zwemmen, moet het nu zeker opnieuw proberen. Wie al zwemt kan grotere uitdagingen aangaan. De zwemclub is hierbij een goede partner.

In het water kunnen kinderen met PWS door de zwaartekracht ongehinderd vrij bewegen, zwemmen, duiken en vangen. Ook bij de beklimming van de waterglijbaan kunnen ze stoom afblazen.

Uw kind wil een sport beoefenen die nog niet is genoemd? Bekijk een groepstraining, praat met de trainer en beslis of u uw kind daar kunt introduceren. Onderschat uw kind met PWS niet. In het verleden werd fietsen als onbereikbaar beschouwd voor kinderen met PWS. Daardoor kregen generaties kinderen met PWS geen fiets. Inmiddels weten we dat u evenwicht kunt trainen. Oefening baart kunst. Zeer veel kinderen met PWS kunnen leren fietsen.

Zoek ook naar andere bewegingsprojecten. In veel steden worden tijdelijke of permanente circusprojecten aangeboden. De circusing creëert een speciale magie die het onmogelijke mogelijk maakt. Ook hier worden kinderen met PWS geïnspireerd en leren ze onder deskundige begeleiding bijvoorbeeld om op een bal te lopen of op een éénwieler te rijden. Na maanden oefenen is de bekroning een voorstelling onder het applaus van het publiek en het gezin.

Alle sporten hebben de veilige afstand tot de koelkast gemeen. Bij actieve beweging ontstaat er geen verveling. Wie bezig is met sport, is niet op zoek naar voedsel, met het hoofd noch met de handen. Integendeel, men verbruikt energie en traint zijn spieren.

Op school maakte uw kind met PWS kennis met huiswerk. Veel basisschoolleerlingen zijn trots op hun huiswerk en maken die graag. Dus waarom zou er geen huiswerk voor sport zijn? Praat met de kinesist of sportleerkracht. Vraag om de samenstelling van precieze taken.

De duur en het aantal oefeningen en de geplande herhalingen moeten rekening houden met de leeftijd van het kind. Denk na over de behoefte aan veranderende bewegingsprikkel. Kinderen met PWS krijgen de kans om positieve rituelen te ontwikkelen. Selecteer vijf oefeningen per maand, die twee tot drie dagen per week herhaald worden. Het is goed als daarbij verschillende spiergroepen worden gebruikt. Spreek op een vast tijdstip af wanneer een nieuw programma wordt samengesteld.

Kies de moeilijkheidsgraad zodanig dat de individuele oefeningen zes tot acht keer kunnen worden herhaald. Een totale bewegingstijd van 15 minuten is meestal voldoende.

Krijgt uw kind momenteel geen kinesitherapie en weet u niet hoe u met het oefenprogramma moet beginnen?



Fig. 20 Het zelfvertrouwen van uw kind kan bijv. ook worden versterkt door te leren zwemmen.

Dan vindt u hieronder enkele suggesties. Misschien is er iets bij voor uw kind.

Om op te warmen, kunnen u en uw kind drie minuten lang op een favoriet muzieknnummer ter plekke krachtig en ritmisch op de grond stampen. De armen gaan op het ritme meebewegen. Als alternatief kunt u denken aan touwtjespringen of dansen.

Oefening 1

Push-ups

Gemakkelijk: Het kind ligt op zijn buik op de vloer met zijn dijen op een bank of doos van ongeveer 30 cm hoog. De handen worden schouderbreed geplaatst met de vingers naar voren gericht.

Gemiddeld: Het kind rust op zijn knieën. De handen worden geplaatst zoals bij de makkelijke versie.

Moeilijk: Regelmatige push-ups. Het kind rust op de voeten, het hele lichaam wordt gespannen en blijft recht bij de buiging van de armen. De handpositie komt overeen met de bovenstaande beschrijving.

Oefening 2

Afduwen

Gemakkelijk: Het kind staat tegen een muur of deur en plaatst zijn handen op de muur met zijn vingertoppen op schouderhoogte. De handen leunen tegen de muur terwijl het kind drie tot vier voetlengtes achteruit stapt. Het doel is om zich van de muur af te duwen totdat de armen gestrekt zijn.

Gemiddeld: Het kind zet zich schrap tegen de vensterbank of een zware tafel om de oefening uit te voeren.

Moeilijk: Het kind duwt zich af vanaf een ca. 30 cm hoge bank of kast, vanuit een bijna liggende positie.

Oefening 3

Baloverdracht

U en uw kind liggen tegenover elkaar op de rug op de vloer met de voeten naar elkaar toe. De afstand moet zo groot zijn dat de voetzolen worden ondersteund wanneer de benen haaks worden opgeheven. Het doel is om afwisselend de benen van de ander weg te duwen.

Variant A: U kunt ook samen een bal tussen de voetzolen houden en vervolgens de benen naar voren en naar achteren bewegen zonder dat de bal op de grond valt.

Variant B: De bal wordt door een oefenpartner tussen zijn voeten gehouden. De andere probeert de bal tussen de eigen voeten te nemen. Na de overname worden de knieën naar het bovenlichaam getrokken zonder de bal tussen de voeten te verliezen. Daarna wordt de bal opnieuw overgedragen.

Oefening 4

Maanreis

Startpositie is de rugligging. De benen worden gebogen in de lucht gehouden. Een bal wordt tussen de knieën bevestigd. De armen zijn gestrekt naast het lichaam op het oppervlak en iets gespreid. Het doel is om de benen langzaam zijwaarts gebogen te bewegen.

In het beste geval bereiken de knieën de grond zonder de bal te verliezen. Daarna worden de benen teruggebracht naar de middelste positie. Vervolgens wordt de oefening naar de andere kant uitgevoerd. Het is gemakkelijker als de benen niet volledig naar de zijkant zijn gekanteld.

Oefening 5

Weegschaal

Uw kind zit op de knieën op de vloer. De handen staan op de vloer en de armen zijn gestrekt onder de schouders. De onderbenen liggen plat op het vloeroppervlak. Afwisselend worden één arm en het tegenovergestelde been uitgestrekt tot ze horizontaal zijn, de arm vooruit en het been achteruit. Oefen met uw kind voor een lange spiegel zodat het zijn houding zelf in de spiegel kan regelen en een beter lichaamsgevoel kan ontwikkelen. Sommige kinderen beginnen in eerste instantie door hun arm en been apart van elkaar op te heffen totdat het evenwicht is bereikt.

Oefening 6

Banktrekken

De startpositie is de buikligging op een lange bank. Als u een smalle houten bank zonder rugleuning in huis hebt, kunt u die nu gebruiken. De armen zijn naar voren gestrekt, de handen grijpen de bank aan beide zijden. De knieën zijn gebogen, de voeten zijn omhoog gestrekt. Het doel is om zich met beide armen naar het einde van de bank te trekken. Als de bank vrij kort is, moet u zo ver mogelijk van het andere uiteinde beginnen.

Oefening 7

Luchtpomp

Staannd wordt in elke hand een bal of een kleine halter gehouden. De armen zijn haaks gebogen aan het begin van de oefening.

Ze worden langzaam uitgestrekt voor het lichaam en vervolgens teruggebracht naar hun oorspronkelijke positie. De handpalmen zijn altijd naar boven gericht. De zwaarte van de oefening hangt af van het gewicht in de handen.

Oefening 8

Steppen met en zonder muziek

In de startpositie staat men voor een traprede of opstapje. Op het ritme van de muziek stapt men op het opstapje of de trede, en er weer af. De oefening moet eerst met één been worden gestart. Bij de tweede ronde wordt het andere been als eerste op de trede geplaatst. Een voorkeur voor een bepaald been moet worden vermeden. De armen moeten losjes meedoen in de beweging. De snelheid en duur bepalen de zwaarte van de oefening. Dit kan indien nodig muzikaal worden ondersteund.

Oefening 9

Zitvoetbal

De uitgangspositie is zittend op de vloer met de benen gebogen. De armen worden naast het lichaam geplaatst als ondersteuning. De bal wordt met de voeten weggeduwd. De voetballer gaat in voorwaartse en achterwaartse beweging naar de bal. Daarbij worden de billen van de grond getild. Binnenshuis is een zachte bal of een opblaasbare oefenbal geschikt. Ook hier kunnen de broers en zussen meespelen.

Oefening 10

Stoomlocomotief

Sommige kinderkamers zijn uitgerust met een klimrek. Die kan goed worden gebruikt voor de volgende oefening. Klimmen op het klimrek en achteroverleunen is de eenvoudigste stap.

Hierbij hangt het lichaamsgewicht aan de armen. Voor het tweede deel van de oefening moet het kind proberen de benen gebogen op te tillen. Het hoofd buigt tijdens de oefening naar voren om hyperextensie in de wervelkolom te voorkomen.

Oefening 11

Cliffhanger

Een doos of een poef wordt voor het klimrek geplaatst. Geknield op de doos of poef wordt een poging gedaan om naar de nauwelijks bereikbare sport te reiken en die te grijpen om een deel van het lichaamsgewicht voor een korte tijd vast te houden. De oefening wordt moeilijker wanneer ze zonder kniebeschermer wordt uitgevoerd en het eigen gewicht volledig aan de arm hangt. Deze oefening is ook goed geschikt voor kinderen met een voorwaartse kromming van de wervelkolom, een zogenaamde kyfose. Uw kinderen zullen zeker onder de indruk zijn als vader of grote broer erin slaagt zich op te trekken.

Oefening 12

Hefbrug

De startpositie is de rugligging. De benen zijn gebogen geplaatst. De armen zijn losjes naast het lichaam. In één hand wordt een bal vastgehouden. De heup is verhoogd zodat de bal onder het lichaam naar de andere kant kan worden gerold. De billen worden kort omhoog getild. Daarna gaat de bal op dezelfde manier terug.

Oefening 13

Vlinder

De voeten staan op schouderbreedte. De armen zijn gestrekt op schouderhoogte naar de zijkant. Er worden kleine halters vastgehouden. Als alternatief zijn flessen van 0,5 l gevuld met water ook geschikt. Langzaam worden de armen voor het lichaam samengebracht totdat beide handen elkaar raken. Dan worden de armen langzaam weer opzij open gestrekt. De armen blijven op dezelfde hoogte.

Oefening 14

Zonsopgang

De voeten staan op schouderbreedte. Nu zijn de armen naar beneden gestrekt langs zij. De armen worden langzaam in een grote boog aan de zijkant van het lichaam omhoog gebracht totdat de handen elkaar raken. Kleine haltergewichten verhogen de intensiteit en zwaarte van de oefening. De oefening kan worden gevarieerd door een bal in de ene hand op het hoogste punt over te geven aan de andere hand.

Oefening 15

Zwaar vervoer

Voor het vervoer van zware goederen hebt u een partner nodig. Ga tegenover uw kind zitten met het bovenlichaam rechtop. Kies de afstand zodanig dat uw uitgestrekte handpalmen elkaar kunnen aanraken. De voeten zijn stevig op de grond geplaatst. De ene houdt een bal vast met beide handen en geeft hem met gestrekte armen aan de ander. De ander neemt de bal, brengt hem tot tegen de borst en geeft hem dan terug. Het gewicht en de grootte van de bal bepalen de intensiteit van de oefening.

Oefening 16

Pakketdienst

Ook de pakketbezorging slaagt alleen met wat hulp van een partner. Ten minste twee deelnemers zitten op een afstand naast elkaar op de vloer. De benen zijn losjes gebogen. Het bovenlichaam is iets naar achteren gekanteld. Met beide handen wordt een bal voor het lichaam gehouden, die vervolgens naar de persoon naast zich wordt overgedragen.

Daarbij wordt het bovenlichaam gedraaid. De laatste ontvanger draait de armen en het bovenlichaam naar de andere kant, legt de bal eenmaal kort naast zich en keert terug met de bal naar de persoon naast zich voor de volgende overdracht.

Oefening 17

Vulkaan

Is er niemand om met een bal te spelen? Dan kan ook een blinde muur worden gebruikt, waarbij een grotere bal of, als hij zwaarder mag zijn, een medicijnbal, met beide handen tegen de muur kan worden gegooid.

Een marker stimuleert het richten (zie fig. 21).

Oefening 18

De kever

De startpositie is de rugligging. Het doel is om zo ver rechtop te komen dat de hand de tegenovergestelde, gebogen knie kan raken. Links en rechts wisselen elkaar af.

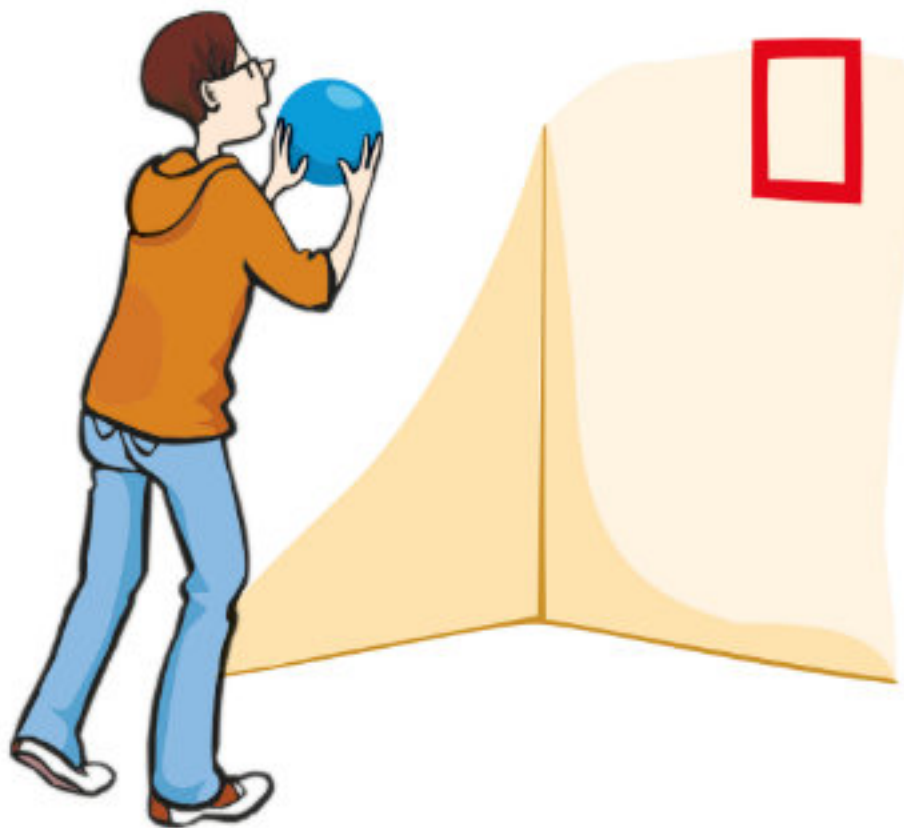


Fig. 21 Een bal gericht kunnen gooien, is een oefening die behendigheid, evenwicht en gecoördineerde beweging bevordert.

Oefening 19

Stairway to heaven

Hebt u een trap in huis? Super! U kunt die bij een rustig spel gebruiken met een redelijk aantal beklimmingen en afdalingen.

Oefening 20

De lift

Bij deze oefening gaat men met de rug tegen een muur staan met de voeten een voetlengte van de muur verwijderd. Nadat men de rug licht voorover heeft gebogen, beginnen we aan de langzame afdaling door de knieën te buigen.

Hoe dichterbij een rechte hoek benaderen, hoe moeilijker de oefening wordt. Dus het omkeerpunt zal in eerste instantie aanzienlijk hoger zijn.

Wanneer de knieën in de rechte hoek zijn gebogen, gaan we langzaam terug naar de beginpositie.

Sporthuiswerk helpt om een bepaalde regelmaat te bereiken. De basisschoolleeftijd is het juiste moment om deze regelmaat in te stellen. Kinderen met PWS krijgen de kans om van hieruit positieve rituelen te ontwikkelen. Hier kunnen kinderen met PWS hun eigen behoefte aan terugkerende evenementen, die het dagelijkse leven een betrouwbare structuur geven, positief inzetten.



Fig. 22 Fietsen in het dagelijks leven traint het uithoudingsvermogen en vult de oefeningen aan om spieren op te bouwen.



Bewegingsaanbod voor tieners en jongvolwassenen

Inmiddels is uw gezin door de jaren heen een mee bewegend en actief gezin geworden. De naderende puberteit van uw kind vormt een nieuwe uitdaging voor u. Aan de ene kant wil uw kind met PWS onafhankelijk zijn; aan de andere kant, vanwege het klinisch beeld, is dit niet op alle gebieden zo gemakkelijk als voor andere kinderen. Gezamenlijke bewegingsactiviteiten mogen geenszins ontbreken in het dagelijkse gezinsleven. Cultiveer gemeenschappelijke hobby's, bijv. de Zumba-avond voor moeders en dochters of de fietstocht op zaterdag voor vaders en zonen. Probeer als gezin iets nieuws. Hoe zit het bijvoorbeeld met geocaching? Deze GPS-geleide speurtocht kan opwindend zijn voor het hele gezin en iedereen uit de woonkamer lokken, de frisse lucht in.

Als uw adolescente kind met PWS zijn reguliere sport al heeft gevonden, hebt u het gemakkelijk. Maar geef ook ruimte voor een nieuwe, eigen hobby. Naarmate de leeftijd toeneemt, is er een groeiende behoefte om iets buiten het gezin te doen met leeftijdsgenoten en gelijkgestemde mensen en om eigen ideeën op te volgen. Help uw kind het juiste voor zichzelf te vinden.

Ook kinderen en jongvolwassenen met PWS zijn de therapie na vele jaren beu en wensen een 'coole' vrijetijdsbesteding. Klimmen is 'cool'. Het traint veel spiergroepen, maar het geeft uw kind vooral een heel nieuw perspectief op de dingen die hem omringen.

Tijdens het klimmen ziet het de wereld vanuit een ander perspectief. Bovenaan voelt uw kind zich geweldig, de dingen onder hem zijn klein. Klimmen versterkt het zelfvertrouwen. Het goede gevoel iets te hebben gehaald, spoort de volgende keer aan. De pijn is dan maar bijzaak.



Fig. 23 Klimmen met een harnas of boulderen op een klimmuur vereisen vaardigheid en een beetje moed. Een goede oefening voor het zelfvertrouwen.

Het is goed om erop voorbereid te zijn dat uw kind met PWS een aanloop nodig heeft om zijn weg te vinden. Motiveer! Spreek een moment af, waarna uw kind kan beslissen of het wel of niet wil doorgaan. Maar maak duidelijk dat er dan naar een alternatief moet worden gezocht. Sport kijken op tv is geen adequate ruil voor zelf sporten.

Tijdens de puberteit wordt de basis voor de toekomst gelegd door positieve ervaringen van regelmatig sporten. Als het op deze leeftijd mogelijk is om sport tot een regelmatige vrijetijdsbesteding te maken, is de kans groot dat sport en beweging, zelfs op volwassen leeftijd, wordt beoefend.

Twee belangrijke taken moeten tijdens de puberteit worden aangepakt.

De eerste taak bestaat er in om door plezier in de sport, sport een vaste plaats in het leven te geven.

De tweede taak is om met doelgerichte spieropbouw de fysieke gesteldheid te verbeteren.

Hoe kan de tweede taak worden ingelost?

Gerichte spieropbouwende training is heel belangrijk, zelfs vóór de puberteit, vanaf de leeftijd van negen jaar. In de puberteit wordt de spieropbouw verder ondersteund door de hormoonveranderingen. Jongens profiteren hier meer van dan meisjes. Beiden kunnen ze hun spierstatus aanzienlijk verbeteren door een gericht trainingsaanbod. Betekent dat een sportcentrum/fitnesscentrum voor kinderen en jongvolwassenen? In principe kan deze vraag bevestigend worden beantwoord. Professionele aanbieders zijn er zeker op ingesteld dat

jongeren vanaf 14 jaar in sportcentra/fitnesscentra kunnen trainen. Het gebruik van de meeste apparaten vereist echter een lichaamslengte van 150 cm. Alleen dan komen de lichaamsverhoudingen en de hefboomverhoudingen van de apparaten overeen. Maar tot dan hoeft uw kind niet werkeloos af te wachten. En ook later is het sportcentrum/fitnesscentrum niet de enige manier om spieren op te bouwen.

Vanaf negen jaar is een op kinderen gerichte spiertraining twee keer per week doeltreffend*^{7/18}. De resulterende toename van spieren verhoogt het energieverbruik in rust en in beweging, waardoor niet alleen het huidige, maar ook het toekomstige gewichtsbeheer wordt vergemakkelijkt.

Als uw kind gewoon raakt aan sporthuiswerk, kunt u dit nu thuis verderzetten in de vorm van kleine spiertrainingssessies. U hoeft de kelder niet om te bouwen of de studeerkamer te verlaten. U kunt bijvoorbeeld terugvallen op de eenvoudige oefeningen die uw kind al tijdens de basisschooltijd heeft geleerd.

Als nog niets hem/haar heeft aangesproken, als u op zoek bent naar iets nieuws of uw zoon/dochter geen zin heeft om met halters te trainen, dan kunt u het proberen met een gymnastiekband. Bij aankoop krijgt u een oefenhandleiding. Uit het repertoire kunt u een klein programma samenstellen. De ervaring leert dat samen uitproberen en oefenen leuker is. Daarom zou u beter twee gymnastiekbanden kopen – u zult versteld staan hoe goed u zich voelt na de rugoefeningen.

Omwillen van de juiste houding en de correcte oefening wordt aanbevolen om voor een spiegel te oefenen. Muziek kan voor een goede sfeer zorgen. Houd er bij het kiezen van het ritme echter rekening mee dat het succes van de oefening afhangt van een langzame uitvoering.

Een gymnastiekband kan op veel manieren worden gebruikt. De band maakt het mogelijk om veel verschillende spiergroepen te gebruiken. U zult versteld staan hoe uw kind met twee tot drie keer oefenen per week de komende maanden zal veranderen.

Als uw kind orthopedische bijzonderheden heeft, zal het waarschijnlijk een kinesist blijven bezoeken. Met deze kinesist kunt u vervolgens oefeningen afspreken om spieren op te bouwen die rekening houden met deze bijzonderheden. Als het lukt deze oefeningen een vaste plek te geven in het dagschema, bijv. net voor het avondeten, zal het nut ervan een tegenwicht bieden aan de tijd die het kost. De training vereist geen verplaatsingstijd, maar kan direct beginnen. Dit lukt echter niet altijd.

Niet alleen kinderen en jongvolwassenen met PWS kunnen zeer inventief zijn in het bedenken van excuses. En misschien werkt u zelf in een ploegendienst en kunt u geen vaste oefentijden realiseren? In de puberteit is het vaak beter dat uw kind gemotiveerd wordt door een extern iemand. Gooi de handdoek niet in de ring, maar grijp elke kans op zelfstandig worden aan.

Zoek naar een actief iemand. Waarom zou de begeleider uit een zorginstelling niet de rol van 'personal trainer' op zich nemen? Dit is veel cooler dan een toezichthouder die waakt bij het huiswerk maken of tv-kijken. Alleen een dynamische persoonlijkheid kan u helpen met het motiveren tot meer lichaamsbeweging.

Als de perfecte verzorger, die actief met uw kind bezig is, nog niet is gevonden, is er misschien nog iemand die goed is in de omgang met uw (pre-)puberale kind en het twee keer per week bij sportactiviteiten kan begeleiden.

Creëer een gemeenschappelijke motivatie voor de begeleider en uw kind. Beloof bv. om beide een bioscoopticket cadeau te doen als uw kind met succes een gevorderd zwemdiploma behaalt of het examen met de witgele judoband heeft voltooid.

Een andere manier om de gewenste spier-toename te bereiken, is door revalidatie en functionele training op apparaten voor te schrijven. Vanwege spierhypotensie, de vaak bestaande rugproblemen en de beperkte dagelijkse vermogens geassocieerd met PWS, wordt dit meestal voorgeschreven voor adolescenten en volwassenen met PWS.

Praat erover met uw behandelend arts. De implementatie kan plaatsvinden in revalidatiecentra en gecertificeerde kiné-praktijken.

Maar zelfs als de training op eigen initiatief in een sportcentrum/fitnesscentrum plaatsvindt, moet er op worden gelet om voor de juiste zorg en begeleiding te zorgen. Jongeren en jongvolwassenen met PWS hebben meer ondersteuning en begeleiding nodig bij het juiste gebruik van het aanbod.

De trainer moet realistische doelen kunnen formuleren en een passend individueel programma kunnen opstellen. Het aantal oefeningen moet beheersbaar zijn en rekening houden met de individuele vereisten. Om dit te bepalen is een toelatingstoets door een revalidatie-ervaren kinesist welkom.

Sportcentra met een revalidatieruimte hebben meestal de competentie die hiervoor nodig is. Tijdens de training zijn coaches aanwezig in de sportruimte. Bovendien zullen te zijner tijd afspraken worden gemaakt om de resultaten te evalueren en verdere training te plannen. Als het sportcentrum ook de mogelijkheid heeft om de individuele instellingen van het apparaat te regelen met behulp van een chipkaart of iets dergelijks, vergemakkelijkt dit de correcte implementatie van het trainingsplan. Het is ook positief als je bij het kiezen van het sportcentrum bekijkt of het mogelijk is om er cursussen te volgen. Spinning en haltersets met individueel bepaalde gewichten kunnen met succes worden geïmplementeerd na een geduldige introductie. De sfeer moet stimulerend zijn. Men traint samen onder begeleiding maar met individuele intensiteit. Dit verhoogt het plezier in het sporten en het gevoel erbij te horen (zie fig. 24).



Fig. 24 Het spierstelsel kan goed worden ontwikkeld in een sportcentrum/fitnesscentrum. Voorwaarde is een ervaren begeleider die de jongere correct begeleidt zonder te veel te belasten.

Is uw zoon of dochter geïnteresseerd in een cursus die u niet kunt beoordelen? Aarzel niet om de trainer aan te spreken en te vragen onder welke voorwaarden succesvolle deelname mogelijk is. In elk geval moet u, voordat u een contract sluit, het sportcentrum grondig checken en de zorgbehoefte bespreken.

De spiergroei kan leiden tot een stabiel gewicht, en bij sommigen met een normaal gewicht zelfs meer kilo's op de weegschaal brengen. Vaak zijn de positieve verandering in gestalte en de afname van de buikomtrek daarom een betere indicator voor een succesvolle aanpak dan het gewicht.

Let op: Sportcentra zijn ook een hub voor voedingssupplementen en zogenaamde 'energierepen' en 'eiwit-shakes'. Medewerkers aan de balie moeten de leden met PWS kennen. Het is belangrijk om vooraf duidelijke regels af te spreken voor het omgaan met de aanbiedingen voordat er problemen ontstaan. De consumptie van voedings-supplementen is niet vereist voor een succesvolle training, maar eerder een belemmering. Eiwit-shakes en energierepen bevatten, zoals de naam aangeeft, behoorlijk veel calorieën, waarmee in de dagelijkse voedingsbalans moet rekening gehouden worden.

Vaak wordt het energieverbruik tijdens de training overschat en gaat de sporter met PWS, na het consumeren van deze shakes of repen, mogelijks naar huis met een groot calorie-overschot. De gewichtstoename zal leiden tot conflicten en frustratie. Het is beter om zich tijdens de training te beperken tot suikervrije drankjes en dan thuis van het avondeten te genieten.

Uzelf en de kinderen succesvol motiveren

Kinderen leren van hun ouders. Dat geldt zowel voor het eten van groenten en het drinken van water als voor sport! U, als ouders, zouden rolmodellen moeten zijn. U bent de sterkste motiverende factor. Bent u gemotiveerd? Fijn. Het enige dat rest is het juiste tijdstip voor de beweging te vinden. Na het avondeten is het bijna onmogelijk om iemand uit de zetel te krijgen, noch ouders, noch kinderen. Het is beter om het bewegingsvenster samen voor het avondeten te plaatsen. Het avondmaal is dan de natuurlijke beloning in de afwisseling tussen het noodzakelijke en het gewenste. Dit creëert motivatie door de chronologische volgorde. Geen 'extraatje', maar de vooruitzichten moeten motiveren. Als we straks gaan eten, heb je vandaag de lichaamsbeweging al gehad. Misschien kunt u uw kind zo motiveren: "Kom op, laten we gaan, want als we terugkomen, wacht het eten."

Sommige kinderen zijn, eenmaal thuis aangekomen van school, moeilijk over te halen hun schoenen weer aan te trekken. Overweeg of u echt thuis moeten stoppen als ze uit school komen of dat u liever direct een wandeling maakt en de schooltas in de auto laat liggen.

Mensen met PWS hebben voedselzekerheid nodig. Ze moeten opgroeien in de wetenschap dat ze hun voedsel op de afgesproken momenten in de vastgestelde hoeveelheid zullen krijgen. Het belonen door middel van voedsel of snoep evenals het weghouden van voedsel als straf voor geweigerde sportactiviteiten, is geen geschikte maatregel. Dit stimuleert de zelfvoorziening en verstoort de ouder-kindrelatie. Motiveer beter calorievrij! Bij tieners is er veel vraag naar tv en Playstation. Het verdienen van fitnesspunten die kunnen worden gebruikt voor televisie- of computertijd is bespreekbaar. Dit kan deel uitmaken van het motto: 'Een kind kan net zoveel tijd besteden aan tv-kijken of computergames als aan sporten'. Voor jongvolwassenen met PWS heeft mediaconsumptie een bovengrens van twee uur per dag. Op dit vlak is minder beter!

Een voor de leeftijd geschikte visualisatie van de dagelijkse routine is over het algemeen nuttig voor kinderen met PWS. Een weekschema kan ook worden ontworpen met symbolen voor kinderen die nog niet kunnen lezen. Overweeg het motiverende effect van het gewenste na het noodzakelijke voor de volgorde van de activiteiten. Zorg ook bewust voor een kleine snack in de namiddag.

Denk bij het plannen ook aan tijd voor uw kind om zelf over te beslissen, en voor de jongvolwassene aan tijd om te 'chillen'. Het vooruitzicht van dit deel van de dag motiveert om de spiertraining daarvóór te voltooien. Misschien heeft uw opgroeiend kind ook een favoriete show of serie op tv. Waarom zou die niet op de hometrainer kunnen worden bekeken?

Het enige wat u hoeft te doen, is luisteren naar het typische spinnen van het wiel. Mensen met PWS houden van rituelen. Geef home-trainer-televisie de kans om een geliefd ritueel te worden. Hetzelfde geldt natuurlijk voor een crosstrainer, een roeimachine of een loopband. Trouwens: slimme vaders hebben al een manier uitgedokterd om de TV te doen uitgaan wanneer het trappen stopt.

Het gebruik van een hometrainer of een fiets kan ook worden gemotiveerd door een gezamenlijk gekozen doel. Welke stad in uw eigen regio of wie van de familie zou bezocht kunnen worden? Met de routeplanner kunt u de afstand tot de bestemming bepalen. De stuk voor stuk gereden kilometers met de hometrainer worden verzameld en zichtbaar uitgezet op een kaart of een nummerbalk.

Als het doel wordt bereikt, kan de gezinsuitstap beginnen. Houd bij het plannen altijd rekening met de leeftijd van het kind. Hoe ouder het kind, hoe langer de periode waarin de motivatie kan worden volgehouden.

‘Sporthuiswerk’ wordt beloond door afvinken, stickers of stempels in het sportdagboek. Voor sommige kinderen motiveert ook een gezamenlijke foto. De positieve feedback van de kinesist komt daar bovenop.



Fig. 25 Gezamenlijk wandelen is een gedeelde ervaring, het doet zowel lichaam als geest goed.

Voor kinderen en jongvolwassenen met PWS is gevisualiseerde erkenning belangrijker dan het gesproken woord. Op 'crisismomenten', waar het 'geklaag' de overhand neemt, kan wat al werd bereikt als motivatie gebruikt worden.

Een gezin dat graag fietstochten maakt, zal het leren fietsen nastreven met het nodige doorzettingsvermogen en geduld, en uiteindelijk worden beloond door de groeiende actieradius. Misschien zijn sommige fietstochten in eerste instantie alleen mogelijk met een revalidatietandem, maar elke fietstocht samen brengt de familie dichterbij zijn doel. De situatie is vergelijkbaar met wandelen. Veel wandelgebieden lokken de toeristen uit huis met hutstempels, wandelboekjes en wandelpinnen. Verzamel iets; dat is leuk voor kinderen, maar ook voor tieners met PWS. Verzamelen is één van hun passies. Hier kan dat positief worden ingezet.

Kunt u zich de stappenteller nog herinneren? Dat is ook een goede motiveringskans. Jongeren met PWS vinden het spannend om hun eigen activiteit bij te houden en zijn, net als andere jongeren, op deze manier tot meer beweging aan te zetten*¹⁶.

U mag het doel voor uw tiener en uzelf instellen op elke dag 10.000 stappen. Zo wordt u fit! Probeer gewoon de stappenteller uit en krijg een overzicht van uw eigen bewegingsgewoonten.

Misschien krijgt u in uw dagelijkse leven heel veel beweging en komt u er ver bovenuit. Maar u kunt ook veel tijd op kantoor doorbrengen en schrikken van het gebrek aan lichamelijke activiteit. In het positieve geval groeit uit dit besef een familieactieplan voor meer beweging waarin ook plaats is voor uw tiener met PWS. Wat dacht u van een kleine familiewedstrijd? In plaats van een stappenteller te gebruiken, kunt u ook de app op uw smartphone gebruiken.

Misschien zijn sporten en lichaamsbeweging in uw gezin altijd stevig verankerd. U bent zelf bij een club of speelt in een team. U bent in staat geweest om de vreugde van beweging over te dragen aan uw opgroeiende kind met PWS. Misschien bent u er zelfs in geslaagd uw kind enthousiast te maken voor een sport of bent u nog steeds op zoek naar een geschikt aanbod.

Ga dan kijken op de site van www.parantee-psylos.be. Hier vindt u een goed overzicht met aanbod van G-sport clubs in uw buurt.

Voor meer competitie aanbod en wedstrijden kan je bv. terecht bij

<https://www.special-olympics.be>.

Zelfs als uw kind plezier heeft in sport, maar niet wil deelnemen aan een competitie, kunt u toch deelnemen aan spannende evenementen. Die kunnen een hoge motiverende waarde hebben voor het dagelijkse leven en helpen om contacten te leggen met gelijkgestemde actieve mensen.

Tegen de tijd dat u deze pagina bereikt, is uw kind opgegroeid met beweging en staat het op de bovenste sport van de bewegingsladder. Dit betekent niet dat u nu uw actieve vrije tijd moet beëindigen. Integendeel: U hebt een goede basis gelegd waarop u verder kunt bouwen. Zoek nieuwe uitdagingen voor uzelf en uw jongvolwassene met PWS. Het spieropbouwend programma dat in de adolescentie is geïntroduceerd, is natuurlijk ook van toepassing voor volwassenen.

Misschien is uw kind met PWS nog klein en bent u op deze pagina beland omdat u nieuwsgierig was hoe het in de toekomst verder kan gaan.

Het maakt niet uit of het boekje u vanaf het begin heeft begeleid of dat u het tijdens uw reis als ouder bent tegengekomen; het boekje wil u graag ondersteunen op weg naar een actieve PWS-familie, die uw kind een optimaal ontwikkelingskader kan bieden.

Dit boekje zou niet mogelijk zijn geweest zonder de ervaring die ik had met heel wat kinderen met het PWS. Daarvoor wil ik de kinderen en hun ouders graag bedanken. Ik wil onze fysiotherapeut in de kinderkliniek, mevrouw Gretser, bedanken voor het bieden van deskundig advies bij het opstellen van de brochure en de belangrijke uitwisseling van ideeën wanneer we op zoek waren naar de juiste begeleiding voor uw kind. We hebben met veel plezier de foto-opnamen met onze kinesithérapie-pop gemaakt als sjabloon voor de illustraties.

Ik wens u alvast een toekomst vol beweging!

Constanze Lämmer



Adressen

Prader-Willi Vlaanderen vzw
Varenstraat 8
8301 Knokke-Heist

www.praderwillivlaanderen.be
info@praderwillivlaanderen.be

<http://www.bobath.be/>

<https://www.gsportvlaanderen.be>

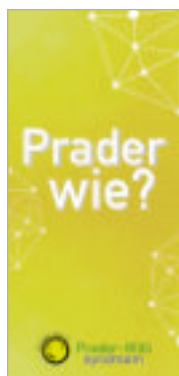
<https://www.parantee-psylos.be>

<https://www.axxon.be/>

<https://www.sport.vlaanderen/g-sport//>

<https://www.paralympic.be/nl>

<https://www.special-olympics.be/nl/>



Op de site van Prader-Willi Vlaanderen kan je naast deze brochure nog andere publicaties vinden onder "Downloads"

<http://praderwillivlaanderen.be>

Op de site van het Nederlands expertisecentrum PWS staan enkele filmpjes en informatie over beweging en motorische ontwikkeling.

<https://expertisecentrumpws.nl/kennis/ontwikkeling/>

Persoonlijke aantekeningen

A series of horizontal dotted lines for taking personal notes.

Persoonlijke aantekeningen

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

- *1 Lämmer C.; Der gesunde Umgang mit dem großen Hunger; Pfizer 2008
- *2 Butler M.G., Lee P. D.K., Whiteman B.Y.; Management of Prader-Willi Syndrome; Springer Verlag 2006
- *3 Wereldgezondheidsorganisatie; Wereldwijde aanbevelingen voor lichamelijke activiteit voor de gezondheid; 2010
- *4 Eiholzer U.; Kraft für Kids - Kinder brauchen Bewegung; Pädiatrisch-Endokrinologisches Zentrum Zürich PEZZ in samenwerking met Almeda Verlag 2011
- *5 McArdle W.D., Katch F.I., Katch V.L.; Exercise Physiology: Nutrition, Energy, and Human Performance; Lippincott Raven 2009
- *6 Eiholzer U. et al.; Improving body composition and physical activity in Prader-Willi syndrome; J Pediatric 2003; 142: 73-78
- *7 Fröhlich M., Gießing J., Strack A.; Krafttraining bei Kindern und Jugendlichen - Hintergründe, Trainingspläne, Übungen; Tectum Verlag 2011
- *8 Pfeiffer Ch., Mößl T., Kleimann M., Rehbein F.; Die PISA Verlierer - Opfer ihres Medienkonsums; 2007; www.sigmund-schuckert-gymnasium.de/downloads/KFN-Studie
- *9 Ridley K., Ainsworth B.E., Olds T.S.; Development of a Compendium of Energy Expenditures for Youth; International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity; 2008; 5 (45)
- *10 Kalorien mundgerecht; Umschauverlag 15. Editie 2015
- *11 Empfehlungen für die Ernährung von übergewichtigen Kindern - Gemeinsam abnehmen mit optimiX; Forschungsinstitut für Kinderernährung, Eigenverlag
- *12 Zukunft-Huber B.; Der kleine Fuß ganz groß, Dreidimensionale manuelle Fußtherapie bei kindlichen Fußfehlstellungen; Urban und Fischer Verlag 2005
- *13 Hofmann M.; Kinder unter 3 Das Praxisbuch für Kita, Spielgruppe & Co.; Kösel Verlag 2010
- *14 Kettner S. et al.; Handlungsbedarf zur Förderung körperlicher Aktivität im Kindesalter in Deutschland; Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin; 2012; 63:94-101
- *15 Graf C., Beneke R., Bloch W. et al.; Recommendations for promoting physical activity for children and adolescents in Germany. A consensus statement; Obes Facts 2014; 7:178-190
- *16 Moss A., Wabitsch M.; Nachhaltige Wirkung eines Aktivitätssensors auf die Gewichtsabnahme im Rahmen eines strukturierten Schulungsprogramms; Adipositas 2014; 8:126-136
- *17 Dykens E.M.; Leisure activities in Prader-Willi syndrome: Implications for health, cognition and adaptive functioning; J Autism Dev Disord 2014; 44(2):294-302

Ontwerp & tekst

Dr. Constanze Lämmer
Arts-specialist in de kinder- en jeugdgeneeskunde
St. Bernward Krankenhaus GmbH
Treibestraße 9
31134 Hildesheim
Duitsland
www.bernward-khs.de

Illustraties:

Reinhild Kassing

Dank aan:

- Dr. Lämmer voor dit waardevolle boek en haar eindeloze inzet, wereldwijd, voor het Prader-Willi Syndroom
- Reinhild Kassing voor de passende illustraties
- de firma VDM (Verlag für Didaktik in der Medizin GmbH, Michelstadt) als de oorspronkelijke uitgever die het Duitse boekje realiseerde en die ons de layout stuurde
- Pfizer Duitsland voor de vlotte samenwerking en voor het regelen van de contacten tussen de verschillende partijen.

Deze editie kwam tot stand met financiële steun van Pfizer NV België, een farmaceutisch bedrijf dat zich toelegt op het onderzoek naar en de behandeling van PWS.

Uitgever:

© Prader-Willi Vlaanderen v.z.w. Varenstraat 8, 8301 Knokke-Heist, 2020

Deze brochure of uittreksels uit deze brochure mogen niet worden gereproduceerd, verwerkt, vermenigvuldigd of verspreid in welke vorm dan ook, elektronisch of mechanisch, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever. Alle rechten voorbehouden.

