

Beste ouders,

Door het corona-virus en de verregaande noodzakelijke maatregelen, bevindt iedereen zich in een bevreemdende situatie. Het is voor iedereen zoeken hoe we hier het beste mee omgaan. We sturen jullie dit schrijven omdat we graag betrokken willen blijven bij de zorg voor jullie zonen met Duchenne. We willen jullie graag handvaten geven over hoe met deze situatie omgegaan kan worden en blijven beschikbaar voor advies of vragen.

Alle informatie in deze bundel is algemene informatie voor jongens tot ongeveer 10 jaar. Het staat jullie vrij om eruit te halen wat van jullie van toepassing is. Indien jullie twijfelen over jullie individuele situatie, neem dan zeker contact op.

Met vriendelijke groeten,

Het NMRC-team Pediatrie  
UZ Leuven

## Algemene richtlijnen

We begrijpen dat er veel ongerustheid en onzekerheid is. Zeker voor de gezinnen die met kwetsbare kinderen met een chronische ziekte thuis zijn, zijn het onzekere tijden. Hoewel we jullie ongerustheid niet helemaal kunnen wegnemen, willen we graag benadrukken dat het belangrijk is om de algemene richtlijnen van de overheid goed op te volgen.

- Goed handhygiëne
- Weinig persoonlijke contacten (voldoende afstand)
- Zoveel mogelijk thuis blijven
- Blijf je medicatie (o.a. Calcort) doornemen

Het nieuws over het Corona-virus is alomtegenwoordig, maar probeer toch zeker ook aan de dagdagelijkse zorg te denken. Thuis zijn, betekent niet dat je moet blijven stilzitten. Probeer in beweging te blijven. Probeer een dag- en weekstructuur aan te houden en voor activiteiten te zorgen. De huidige situatie kan nog enkele weken aanhouden. Het is belangrijk om dit te blijven volhouden en na die weken in dezelfde conditie te zijn. Vandaar dat we in deze brochure veel tips geven om te blijven bewegen! Dit is heel belangrijk. Indien je momenteel niet meer naar de kinesitherapeut kan gaan, kan je gebruik maken van onderstaande oefeningen.

## I. De spieren soepel houden (stretchen)

Het is belangrijk om je spieren in goede conditie te houden. Als je kind te lang stilzit worden zijn spieren korter en stijver. Probeer daarom 4-6 keer per week tijd vrij te maken. Het best bouw je dit in een weekschema, zodat je structuur en routine hebt. Je kan de volgende informatie in acht nemen:

- Doe dit na een warm bad. Dan zijn de spieren opgewarmd en soepeler
- Maar het leuk door er exclusieve tijd met mama en papa van te maken, koppel het aan iets positiefs
- Doe de oefeningen voor en vraag aan je kind om ze na te doen
- Stretchen moet je voelen, maar het mag geen pijn doen. Probeer dus dit evenwicht te vinden
- Was je handen goed voor- en na de oefeningen.
- Je kan videobeelden over stretchen vinden door volgende zoektermen in te geven in Google (Video Blog 1 – daily stretching for Duchenne) of via volgende link:  
<https://www.youtube.com/watch?v=OkX6Des5ZH4>

**Belangrijkste spieren zijn :**

**De Kuitspier :**



Je kan deze spier rekken op verschillende manieren :

### Zelf stretchen :

**Uitgangspositie :** Ga voor een muur staan en zet met één been een stap naar voren. Buig het achterste been. Zet de handen op schouderhoogte tegen de muur.

**Uitvoering :** Het lichaamsgewicht rust op het achterste been. Beweeg het lichaam als een plank naar voren, totdat de hiel omhoog komt. Trek dan de hiel naar de grond. Dit mag je 30 tellen aanhouden en dan ontspannen (herhaal 10x)



## Stretchen door ouders :

### GASTROCNEMUIS

Uitgangspositie : Liggen op je rug, plaats een smal rolletje onder de knie (niet zichtbaar op de prent)

Uitvoering : Neem de hiel vast en duw tegen de voetzool voor de kuitspier te stretchen, buig de voet. (tenen naar neus toe)  
Dit mag je 60 seconden aanhouden en dan ontspannen (herhaal 10x)



### SOLEUS

Uitgangspositie : Liggen op je rug, been gebogen

Uitvoering : Neem de hiel vast en duw tegen de voetzool voor de kuitspier te stretchen, buig de voet (tenen naar neus toe)  
Dit mag je 60 seconden aanhouden en dan ontspannen (herhaal 10x)



## De Hamstrings :



## Zelf stretchen :

Uitgangshouding : Rug lig zoals op de foto, op een hoek of in de deuropening kan ook, zodat je één been kan strekken.  
plaats een hiel op de muur en het andere been langs de muur op de vloer.

Uitvoering :  
Schijf langzamer dichterbij de muur toe, zodat je de rek achteraan je dij goed voelt, mag geen pijn doen.  
Houd 20 seconden vast en herhaal 5 keer



## Stretchen door ouders :

Uitgangshouding : Rug lig, heup buigen tot 90° en hand plaatsen op de knie (als stabilisatie).

Uitvoering : Met je ander hand probeer je het been langzaam te strekken, tot het weerstand voelt. Weerstand voelbaar aan achterzijde van de dij. Houd 60 seconden vast en herhaal 10 keer



## 2. Blaas oefeningen

### Het slangenspel

Simpel, leuk en effectief. Het slangenspel is een favoriet onder kleine kinderen en bestaat uit het volgende:

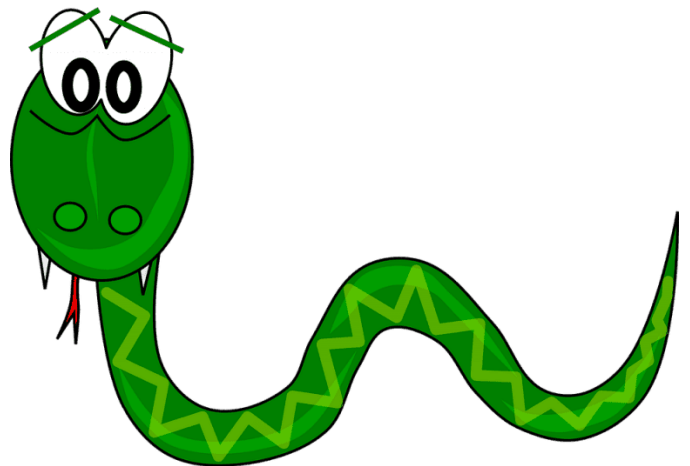
Laat de kinderen zitten in een stoel en vertel hen dat ze met rechte rug moeten zitten.

Laat ze hun handen op hun buik leggen en laat ze hun focus richten op de instructies die ze gaan horen.

Daarna moeten ze diep inademen door de neus gedurende 4 seconden (je kunt de tijd voor hen tellen). Hierbij nemen ze waar hoe hun buik opzwellt.

Vervolgens moeten ze de lucht laten

ontsnappen door het geluid van een slang na te doen. Dit is een hard gesis, dat ze zo lang mogelijk moeten volhouden.



### Een grote ballon opblazen

De tweede oefening voor kinderen is net zo leuk. Hij bestaat uit de volgende stappen:

Het kind moet comfortabel zitten op een stoel met een rechte rug.

Nu leg je hen uit dat het spelletje bestaat uit het opblazen van een onzichtbare ballon. Een kleurrijke ballon die heel, heel groot moet worden.

Om dit te doen moeten ze inademen door de neus. Vervolgens moeten ze uitademen terwijl ze zich inbeelden hoe de ballon opzwelt en groter en groter wordt.

Bij deze oefening hebben kinderen de neiging (volwassenen trouwens ook) om in te ademen door de mond. Dit is eigenlijk wat we allemaal doen wanneer we een ballon opblazen. Je moet de kinderen corrigeren en hen door hun neus laten inademen waardoor hun buik opzwelt. Daarna mogen ze uitademen terwijl ze hun lippen tuiten alsof ze die enorme, kleurrijke ballon aan het opblazen zijn.



### Ademen als olifanten

Deze ademhalingsoefening is er één die echt een succes is bij kleine kinderen. Ze vinden het echt heel erg leuk. Dit is wat je kan doen:

De kinderen moeten staan met hun voeten een klein beetje gespreid.

Zeg tegen ze dat ze olifanten gaan worden en net zoals olifanten gaan ademen.

Ze moeten diep inademen door de neus en terwijl ze dat doen hun armen optillen alsof ze de slurf van de olifant zijn en tegelijkertijd hun buik rond proberen te maken.

Bij het uitademen moeten ze hard door de mond uitademen. Daarbij laten ze hun armen zakken terwijl ze een klein beetje buigen, zodat de olifantenslurf naar beneden komt.



### 3. Bewegingsspelletjes

#### Regendruppels :

Je zit op een stoeltje met gesloten ogen (eventueel blinddoek) en iemand speelt de regenwolk. De druppeltjes regen vallen naar beneden. Ook op jou. Met gesloten ogen aanduiden waar je de regendruppels voelde vallen. De regenwolk : dit vraag je best aan je mama, papa, broer of zus. Zij tikken op een lichaamsdeel alsof er een druppeltje valt op die plaats.



## Het frietzakje :

Eerst moet een paar voorwerpen knutselen :

Frietzakje : gemaakt van kranten

Zachte bal : sokkenbal (stop in je sok en andere sok, kneed dit tot een balletje)

Doel: kinderen leren gooien en vangen

Een persoon houdt de frietzak vast en iemand probeert de sok erin te gooien.

Je kan op veel verschillende manieren werpen en vangen.

Wees samen creatief.

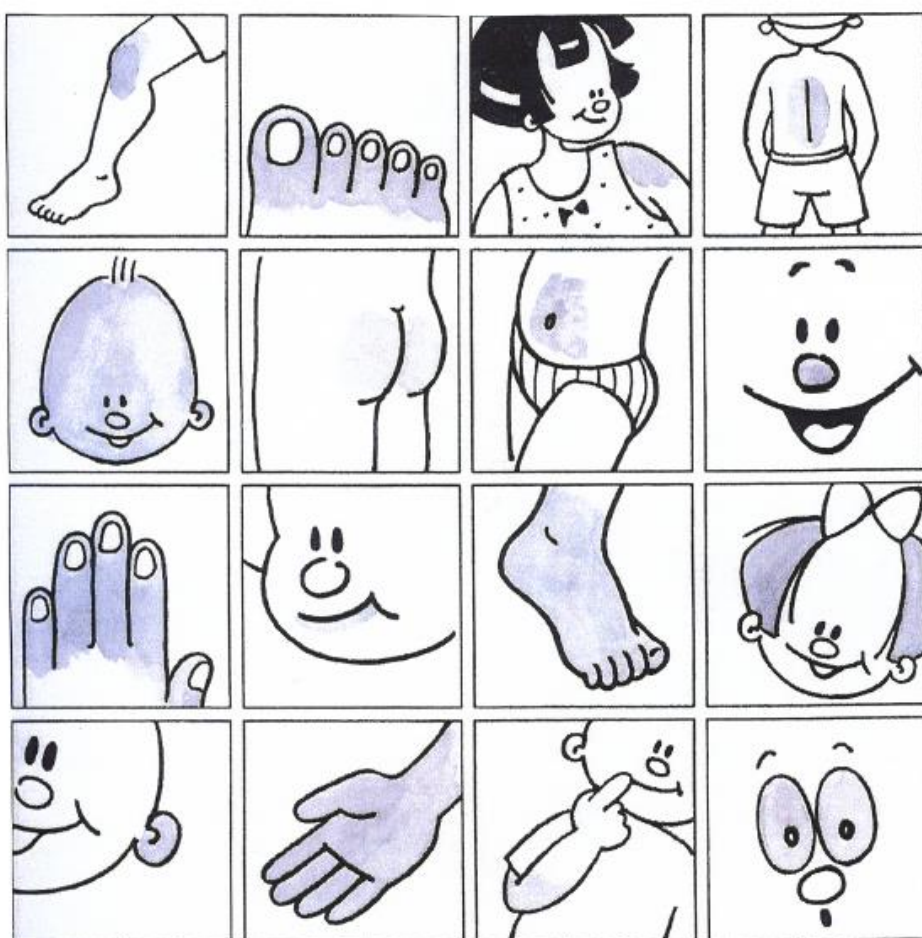




## Eigen lichaam leren kennen

Verken je lichaam !

Het lichaamsdeel dat ingekleurd is, bij jezelf aanduiden en laten bewegen.



Tip :

Je kan de prentjes zelf nog mooi inkleuren en ze kleven op karton.

Zo kan je samen met je mama, papa, broer of zus een spelletje spelen.