



Karen Verheyen

Onderzoeksgroep Movant

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

De dagelijkse hindernissen
voor kinderen met het
Dravetsyndroom



Kinderen doen niets liever dan buitenspelen. Maar wat als dat voor sommigen te moeilijk is? Dit zien we bij kinderen met het Dravetsyndroom. Onderzoek aan de Universiteit Antwerpen toont de vele hindernissen die zij tegenkomen en probeert een oplossing te vinden: “Een wondermiddel om alles te genezen, bestaat er nog niet, maar we kunnen wel de stapproblemen aanpakken.”

Kinderen met het Dravetsyndroom ontwikkelen zich anders dan hun leeftijdsgenoten. Dit komt door een mutatie in hun DNA dat epilepsie aanvallen veroorzaakt op zeer jonge leeftijd. Naast een verstandelijke beperking hebben deze kinderen ook problemen met het goed uitvoeren van bewegingen. Dat zien we in hun minder vlotte manier van wandelen, waardoor ze voor lange afstanden vaak een rolstoel nodig hebben. Het is dan ook begrijpelijk dat het Dravetsyndroom kinderen belemmert in hun dagelijkse activiteiten, zoals buitenspelen. Daarom verdiept een team onderzoekers aan de Universiteit Antwerpen zich in de stapproblemen en de dagelijkse hindernissen die deze kinderen ervaren.

In totaal namen er 50 kinderen en jongeren met het Dravetsyndroom deel aan het onderzoek. Hieruit blijkt dat de helft van de kinderen pas op een latere leeftijd leert stappen. Na het zetten van de eerste stapjes, hebben de kinderen meer tijd nodig om het stappen verder onder de knie te krijgen, tot ze ongeveer 8 jaar zijn. Ondanks de verbetering, blijven er vaak stapproblemen bestaan. Meer nog, tijdens de pubertijd nemen de problemen soms zelfs toe. De grootste hindernissen zijn het wandelen van lange afstanden, lopen, trappen nemen en over obstakels stappen. Zowel de verstandelijke beperking, als de leeftijd waarop de kinderen leren stappen en de aanwezige stapproblemen blijken een impact te hebben op de dagelijkse activiteiten. Een wondermiddel om alles te genezen bestaat er nog niet, maar we kunnen wel de stapproblemen aanpakken.

Hindernissen overwinnen

Om kinderen met het Dravetsyndroom beter te leren wandelen, is een regelmatig opvolging van het stappen essentieel. Dankzij het onderzoek weten we op welke leeftijden een uitgebreide 3D-analyse van het stappen aangewezen is. Deze analyse geeft veel meer informatie dan je met het blote oog kan zien, waardoor we de individuele problemen tot in detail kunnen achterhalen. Zo kan er therapie op maat opgesteld worden. In de meeste gevallen is dit kinesitherapie met specifieke oefeningen, soms kunnen ook spalken nodig zijn. Omdat kinderen met het Dravetsyndroom meer tijd nodig hebben om bewegingen goed te leren uitvoeren, is het aangeraden om ook thuis veel te oefenen en te bewegen. Door beter te stappen, zullen de kinderen minder moeite hebben met de hindernissen van de dagelijkse activiteiten. Zo wordt buitenspelen gemakkelijker. Hebben niet alle kinderen daar recht op?

Foto: Kinderen ervaren de vele hindernissen van buitenspelen.