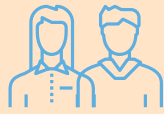


# 'Uptime' - activiteiten tijdens staan en lopen



**115** ouders en **49** therapeuten vanuit **28** landen

gaven hun top-tips over hoe je 'Uptime' bij Rett syndroom kan ondersteunen.  
Lees hier wat zij ons vertelden.

## ONDERSTEUNING VOOR DE PERSOON

### Fitheid en functie

#### - fysieke vaardigheden opbouwen

- Veranker 'uptime' in dagelijkse routines
- Bied voldoende tijd om activiteiten te starten en af te ronden
- Wees alert op signalen, of activiteiten nog goed uitvoerbaar en leuk zijn.
- Las pauzes in tijdens een activiteit, om langer actief te kunnen zijn zonder vermoeid te worden
- Zorg tijdens lange periodes in zithouding voor onderbrekingen met beweging

### Leuke activiteiten

#### - individuele interesses

- Onderzoek mogelijkheden voor plezier, sociale betrokkenheid en ontwikkeling
- Overweeg activiteiten met verantwoordelijke taken (bv. taken in huis, boodschappen doen)
- Werk toe naar zelfgekozen activiteiten die motiverend werken
- Geef beloningen voor resultaten en prestaties, passend bij de individuele voorkeuren

### Familie en vrienden

#### - een rijke sociale omgeving

Creëer een team van ondersteuners

- Maak een plan samen met het individu, het gezin en andere ondersteuners
- Combineer 'uptime' met sociale activiteiten met familie, klas/groepsleden en binnen de maatschappij
- Focus op de activiteit in plaats van op de prestatie

### Mogelijkheden in de fysieke omgeving

- Wees actief in verschillende omgevingen: zowel binnen als buiten, thuis, op school of dagbesteding en in de maatschappij
- Ga op ontdekking in de natuur
- Gebruik aangepaste apparatuur waar nodig, thuis en op school of dagbesteding
- Overweeg aanpassingen aan meubels, bv. veilige sta-plekken in huis

## ONDERSTEUNENDE OMGEVING

**'Uptime' is belangrijk voor gezondheid en welzijn. Als je meer routines en leuke activiteiten kunt bedenken om 'uptime' te stimuleren, stimuleer je de gezondheid en het welzijn van een persoon met Rett syndroom.**

Voor meer informatie kunt u mailen naar

Associate Professor Jenny Downs via [jenny.downs@telethonkids.org.au](mailto:jenny.downs@telethonkids.org.au)

Of PhD-researcher Hanneke Borst via [h.borst@maastrichtuniversity.nl](mailto:h.borst@maastrichtuniversity.nl)