

De 16^e Moebius contactdag van 2017 werd in Amersfoort gehouden, in Buurthuis de Neng.

Het was een goed bereikbare locatie waar niet alleen een zaal, maar ook gymzaal en bibliotheek aanwezig is. Van beiden werd dan ook uitgebreid gebruik gemaakt door de kinderen.

Tijdens introductie van het bestuur werd een nieuw bestuurslid geïntroduceerd, Jaska van Zuijlen, maar helaas hebben we ook afscheid moeten nemen van Wim van der Vliet uit het bestuur. Wim was bij de eerste bijeenkomst van de Stichting al aanwezig, en is bestuurslid geweest sinds 2007. Gelukkig hebben we een nieuw bestuurslid gevonden in de persoon van Jaska van Zuijlen. Hiermee blijft het bestuur op sterkte (5 personen). De taak van Wim als penningmeester wordt overgenomen door Jaska.

Na de bestuursintroductie was het woord aan Ietske Siemann, GZ psycholoog Radboudumc, die een presentatie hield over weerbaarheid.

Het was een interessant verhaal die niet alleen toepasbaar is voor Moebius patiënten in jeugdige leeftijd, maar feitelijk geldt voor alle leeftijden en ongeacht of je een bijzondere handicap hebt of niet.

Wat is weerbaarheid...

Wanneer een kind op een passende manier voor zichzelf kan opkomen zonder anderen daarbij anderen te schaden of onjuist te behandelen.

In het algemeen kun je stellen dat: Hoe meer manieren je kunt verzinnen om problemen op te lossen, hoe beter de kans is dat je uit de problemen kunt komen. Dat vergroot je weerbaarheid.

Weerbaarheidstraining: voor kinderen die meer van zich moeten laten zien vs sociale vaardigheden: kinderen die op een andere manier zich moeten laten gelden.

Weerbaarheid gaat over meerdere dimensies.. motorisch, sociaal en emotioneel... De mentale weerbaarheid zit daar tussenin.

Motorische weerbaarheid: bv Judo. Daardoor kunnen kinderen zich ook anders gaan presenteren...

Sociale weerbaarheid zit meer in Inlevingsvermogen, en communicatie.

Emotioneel. Je binnenwereld, emoties.

Hoe te helpen, als je kind niet weerbaar is: Help zelfvertrouwen te ontwikkelen. Niet meegaan in het verhaal, maar gebruik maken van de sterke kanten van iemand.

Dingen zelf te ontdekken

Door dingen mis te laten gaan

Zelf het goede voorbeeld te geven.

Niet helpen, maar uit te stralen dat je vertrouwen hebt dat het kind het zelf kan oplossen.

Verwoorden van 'paniek': Niet oplossen voor je kind, maar het zelf te laten ontdekken: "oh jee. Er gaat wat mis. Hoe lossen we het op?"

Helpen door niet te helpen... Laat het kind zelf de oplossing te vinden. Dit vergroot achteraf het zelfvertrouwen en daarmee de weerbaarheid.

Praktische tips:

Herhaal wat je kind zegt. En wees even stil... Dan komt een oplossing

Stel oplossingsgerichte vragen. Bv: wanneer lukte het wel? En waarom? Wondervraag: stel dat je probleem is opgelost. Wat is er dan anders? en wat zien de mensen aan jou?.

Ook mogelijk om "Schaalvraag" te stellen: 1-10 op welk niveau zit je nu? En wat moet je doen om er een ...X van te maken?

Let ook op de toekomst.. niet vast lopen op wat er in het verleden allemaal fout liep, maar vooruit: wat zou je willen en wat moeten "we" eraan doen.

Kleine stappen. Vier de kleine stappen en probeer niet direct het eindresultaat te behalen

Belonen is beter dan bestraffen.

Grijp eens een keer niet in

Vraag of je hem/haar mag helpen.

Vermijd "waarom" vragen. (Veronderstelt een achterliggend idee). Maar stel de vragen als: hoe komt het? Wat maakt het dat... ?

Stel eens alleen maar vragen.

Na een korte pauze was het de beurt aan Mw drs. Nele Vandenbussche, kinderarts/somnoloog van het Centrum voor slaapgeneeskunde Kempenhaeghe, in Heeze (Brabant).

Allereerst ging zij in op het fenomeen Slaap zoals dat normaal is, om dat je dan pas kunt bepalen waar eventueel problemen zijn.

Normaal bij volwassenen is 7 a 8 uur slaap nodig. Extreem komt 4 a 5 uur voor, (biologische korstslapers) ; of juist langslapers (9 a 10 uur).

Bij (jonge) kinderen is de spreiding nog groter... Ze liet een grafiek zien waarin het spreiding van slaapuren gedurende de dag zichtbaar is, uitgezet tegenover de leeftijd. Hierin springen de eerste jaren er uit (meerdere slaapmomenten per dag) en ook een piek van later-gaan slapen in de tienerleeftijd is goed te zien.

Adolescenten: gaan langzaam later slapen... soms hebben die moeite met inslapen.

Het bioritme verschuift op die leeftijd.. Dit kan slaapproblemen veroorzaken.

Polysomnografie; Meten van slaap. Slaapregistratie door middel van elektrodes die op het lichaam geplakt zijn, waarna de persoon gaat (proberen te) slapen.

Er zijn 4 soorten slaap. Slaapstadium 1: Doezelen. Knikkebollen. Persoon is dan makkelijk wakker te krijgen, maar zal ontkennen dat hij sliep. Stadium 2: niet meer knikkebollen. Nog steeds makkelijk wakker te krijgen maar hij weet wel dat - ie aan het slapen was.

Stadium 3 is de diepe slaap. Moeilijk wakker te krijgen. Kan ook prikkelbaar of boos reageren als hij hieruit gewekt wordt. Stadium 4 is REM Slaap. "Rapid Eye Movement". Als je 'm nu wakker maakt heeft ie vaak een droom.

Het hersenpatroon van REM-slaap lijkt bijna op dat van een wakker iemand. Wordt ook wel eens paradoxale slaap genoemd. De hersenpatronen van de 4 stadia slaap zijn goed herkenbaar. In het algemeen verloopt de slaap van een persoon in verschillende fasen waarbij die fasen elkaar regelmatig afwisselen. Een eerste diepe slaappatroon is in het algemeen het langst. Later in de nacht neemt typisch de lengte van de diepe slaap af, en die van de REM slaap toe. REM slaap is nodig voor het geheugen, maar ook voor verwerking van emoties.

Na de normale slaap werd gekeken naar de slaapproblemen. Er zijn zeer veel slaap problemen, maar eigenlijk zijn problemen met de slaap samen te vatten in 4 categorieën: Te weinig slapen (insomnia), te veel slapen (hypersomnia), op verkeerde tijdstippen slapen (circadiane ritmeproblemen), of vreemde gedragingen tijdens de slaap (parasomnie).

Het laatste zou kunnen zijn bedplassen, tandenknarsen, slaapwandelen. Er is onderscheid tussen vreemde gedragingen als iemand uit een diepe slaap komt, of als hij uit een REM slaap komt.

Als er mensen met slaapproblemen bij het slaapcentrum komen, wordt in het algemeen als mogelijk, een polysomnografie afgenomen. Aan de hand hiervan wordt bepaald in welke van de 4 categorieën de slaapproblemen vallen, om verder te kunnen werken aan een oplossing.

Na de lunch hebben we in verschillende groepjes over verschillende onderwerpen gepraat.

Met name de onderwerpen: "wonen/werken" en "onderwijs", en "glimlachoperatie" waren in trek.

De contactdag was goed bezocht, we hadden een 40-tal personen aanwezig, en de reacties waren heel positief. We hopen jullie volgend jaar weer te mogen ontmoeten !