

Studiedag Stichting Steun 22q11

24 November 2018

Verslag Workshop 16 tot 24 jaar door Emma Everaert en Janneke Zinkstok

De workshop werd geleid door Janneke Zinkstok, psychiater in het UMCU. Zij werd ondersteund door Emma Everaert, onderzoeker van het taalonderzoek van het UMCU en de Universiteit Utrecht.

Aan het begin van de workshop werden er veel verschillende onderwerpen genoemd waar ouders over wilde praten. De onderwerpen die aan het begin op het whitebord werden geschreven waren: Dagbesteding/werk/stage/opleiding (examens), balans/overvraging/stress, zelfstandig zijn, seksualiteit/relaties/kinderwens, puberteit en gedrag, social media, broers/zussen en het gezin, psychose, korte termijngeheugen, en eten.

Een onderwerp waar veel over werd gesproken is zelfstandig zijn. Op deze leeftijd gaan kinderen zonder 22q11 natuurlijk steeds meer op eigen benen staan. Veel ouders gaven aan dat het moeilijk was om te bepalen hoeveel verantwoordelijkheid en zelfstandigheid ze hun kind moeten en kunnen geven. Dit verschilt natuurlijk per kind, maar ook per activiteit. Ouders gaven elkaar tips over hoe ze hun kinderen het beste konden helpen en begeleiden bij het zelfstandig ondernemen van verschillende activiteiten, zoals zelf met het openbaar vervoer gaan. Hier kunnen moderne middelen zoals de Whatsapp functie 'locatie delen' helpen om zowel kinderen als ouders een gevoel van zekerheid te geven. Er werd ook gesproken over het gebruik van 'social media'. Social media heeft natuurlijk positieve kanten, maar kan ook tot problemen leiden omdat kinderen met 22q11 toch wat kwetsbaarder zijn. Ouders gaven aan dat ze hun kind wel social media lieten gebruiken, maar dat ze wel een oogje in het zeil hielden. Dit kan door in overleg met het kind iedere dag of week te kijken wat ze posten of sturen, maar ook door via broers, zussen of andere familieleden die op dat platform zitten en een beetje meekijken. Anderzijds, biedt social media ook mogelijkheden voor sociale contacten en nieuwe vriendschappen. Op deze leeftijd gaan ook relatievorming en seksualiteit een rol spelen. Artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG) kunnen helpen bij voorlichting en educatie.

Een ander groot thema bij deze leeftijdsgroep is het vinden van passend werk, stage, school, of dagbesteding. Er werd gesproken over hoe moeilijk of makkelijk het kan zijn om de juiste plek te vinden. Zoals bij verschilt het per kind wat het beste bij ze past. Sommige kinderen houden van vastigheid, terwijl andere juist meer behoefte hebben aan afwisseling. Ouders gaven aan dat het voor veel kinderen vermoeiend is om iedere dag te werken, naar school te gaan of stage te lopen. Dit leidt soms ook tot stress. Er werden verschillende manieren genoemd om met stress om te gaan en te ontspannen. Zo hielp sproten of wandelen bij veel kinderen om na een drukke dag te ontspannen. Ook muziek kan helpen om tot rust te komen. Daarnaast helpt het om te focussen op de positieve dingen. Zo zijn er kinderen die hun ouders foto's appen iedere keer dat ze iets leuks gaan doen. Andere kinderen schrijven hun prestaties of dingen waar ze trots op zijn op een briefje en doen die in een potje. Op deze manier kunnen ze makkelijk herinneringen van leuke momenten of prestaties ophalen als het even tegen zit. Daarnaast werd besproken dat het belangrijk is om als ouder niet te vergeten om zelf

af en toe even 'op te laden'. Het ondersteunen van je kind gaat beter als je zelf niet oververmoeid en gestrest bent.

Er was zo veel te bespreken dat sommige onderwerpen, ondanks de 2u durende workshop, helaas niet of nauwelijks aan bod zijn gekomen. We hopen dat ouders niet alleen nuttige tips hebben gekregen, maar ook dat ze contact hebben kunnen maken met andere ouders die zich in een soortgelijke situatie bevinden.