

Programma ZIE....de ouder (14 april 2018)

Krachtige ouders: die zijn nodig om gezinnen met speciale kinderen te laten functioneren. De grote vraag is alleen: hoe ben, word, blijf je krachtig? Wat heb jij nodig aan kennis en kunde? Welke keuzes maak jij? Hoe zorg je voor jezelf?

Op de derde ZIE elkaardag van stichting ZIE gaat het over ouders! Onder het motto: 'samen sterk' zijn ouders maar nadrukkelijk ook anderen, die betrokken zijn bij onze kinderen, zoals grootouders, leerkrachten, verzorgers, artsen, orthopedagogen, van harte uitgenodigd voor deze dag.

10.00 - 10.30: Inloop met koffie, thee en iets lekkers

10.30 – 10.35: welkom door Maaïke Ballieux, voorzitter stichting ZIE

10.35 – 11.00: Wie vindt mijn kind leuk? door Maaïke Bolt, secretaris stichting ZIE en de moeder van Jacco. *Maaïke Bolt deed de cursus Ouders Ervaren en Deskundig van stichting Ovaal. Op het mini-symposium ter gelegenheid van de afsluiting van deze cursus vertelde Maaïke wat het met haar deed toen haar zoon Jacco niet alleen een lastige epilepsie bleek te hebben maar ook ingewikkeld gedrag liet zien. Een indringend verhaal over de kracht en de kwetsbaarheid van een moeder. En ook: hoe een simpele opmerking een muur kan afbreken.*

11.00- 11.40: Ouders ontmoeten professionals door Lianne Bonants, orthopedagoog en sinds 2009 werkzaam als docent Social Work Hogeschool Leiden

Hoe kun je als ouder het contact met professionals positief kunt beïnvloeden? En welke theorie over ouderschap helpt daarbij?

11.40 – 12.00: Intermezzo Ouders in beweging

12.00 – 12.15: Huilen kan altijd nog! door Anne Kien (Motivatio)

Veelzijdige Anne Kien is naast zakenvrouw, trainer en coach, de schrijfster van twee boeken (Zondermeer zondermeer en Verder met de helft) over haar zoon met epilepsie, die succesvol werd geopereerd. Vandaag laat Anne zien hoe je de wereld, ondanks alles, toch een beetje naar je hand kunt zetten!

12.15- 13.45: Lunchbuffet en informatiemarkt

Tijd om te genieten van het uitgebreide lunchbuffet, om de informatiemarkt te bezoeken en natuurlijk om met elkaar in gesprek te gaan!

- Kempenhaeghe
- Zorgbemiddeling langverblijf van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)
- KIDS: Kinderteam voor Interventie en Diagnostiek SEIN
- Cloudcuddle: de mobiele bedtent voor kinderen met een beperking
- LWOE: Landelijke Werkgroep Onderwijs en Epilepsie
- Stichting Wigwam: voor iedereen vakantie!
- Stichting ZIE

Workshops

13.45- 14.45: 1^e ronde workshops

Workshop Mindful Parenting door Tirza Meij, yoga en mindfulness docente en ouder van een zoon met epilepsie

De zorg voor een kind met moeilijk instelbare epilepsie is zwaar en kan veel stress teweegbrengen. Het is moeilijk om alle ballen hoog te houden en daarnaast ook goed voor jezelf te zorgen. Mindfulness biedt bijzonder effectieve handvaten om te ontspannen, te aanvaarden en te genieten van alles wat er wél is. Je leert rust, openheid en vriendelijkheid in ieder moment te vinden. Kom het ervaren en ga volledig ontspannen naar huis!

Workshop Opkickers door Marjon Breider, fysiotherapeut school de Waterlelie, SEIN

Kinderen met epilepsie hebben door epilepsie en/of medicatie vaak problemen met hun alertheid. Marjon Breider ontwikkelde een programma dat de alertheid van kinderen met epilepsie verhoogt. Daarnaast stimuleert dit programma de sensomotorische ontwikkeling van het opgroeiende kind en is het een speelse manier om bezig te zijn met juiste houding, beweging en ontspanning. In deze workshop maak je kennis met dit programma en ga je met tips naar huis.

Workshop ketogeen dieet (achtergrond) door dr. Eveline Hagebeuk en diëtist Karlijn Gerrits (beiden SEIN Noord- en Oost-Nederland)

Deze workshop wordt georganiseerd ism Nutricia.

De ketogeen dieettherapie kan worden ingezet als behandeling wanneer de epilepsieaanvallen moeilijk instelbaar blijken te zijn. Bent u nieuwsgierig naar deze behandelmethode? In deze workshop zullen dr. Eveline Hagebeuk en diëtist Karlijn Gerrits beiden werkzaam bij SEIN Noord- en Oost-Nederland u alles vertellen over deze behandeling.

Wat is het, wat zijn de indicaties en wat zijn de resultaten in onderzoek én in de praktijk? Is het veilig en welke bijwerkingen heeft het? Welke vormen van deze dieettherapie bestaan er? Hoe worden patiënten en ouders begeleid in het opstarten en tijdens de toepassing? Er is volop ruimte om al uw vragen te beantwoorden.

Workshop Epilepsie Groei-wijzer door Marion van Ool, verpleegkundig specialist Kempenhaeghe

Van kind naar jongere op weg naar volwassenheid verandert er veel. Wat kun je zelf, wat wil je leren en waar heb je hulp bij nodig en hoe kunnen ouders hun kind op weg helpen? De Epilepsie Groei-wijzer is een tool voor kinderen/jongeren en hun ouders. Er zijn diverse versies, waaronder een Groei-wijzer voor licht verstandelijk beperkte kinderen met én zonder epilepsie. Met het kind/jongere vult de ouder de lijst in. Zo kun je samen een plan maken over de nieuwe dingen die je gaat doen.

14.50-15.50: 2^e ronde workshops

Workshop Samen groeien met KIDS Meike Kieft en Denise Esser (GZ-psycholoog respectievelijk logopedist, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland)

KIDS is hét expertiseteam van SEIN speciaal voor kinderen en jongeren tot 21 jaar met epilepsie en een verstandelijke beperking. De zorg voor een kind met epilepsie kan complex zijn, zeker als het kind ook nog kampt met andere problemen, stoornissen of syndromen. Bij een kind dat vele beperkingen heeft, kan de focus op iets anders zijn komen liggen dan op epilepsie.

KIDS ondersteunt de ouders of het behandelteam van het kind. De specialisten van KIDS denken mee in complexe situaties. Een arts, fysiotherapeut, logopedist, psycholoog/orthopedagoog, diëtist, ergotherapeut en maatschappelijk werken komen samen met één plan voor het kind.

KIDS biedt deze interdisciplinaire aanpak nu ook voor kinderen die niet bij SEIN wonen en vertelt hier graag over op de ZIE elkaardag 2018.

Workshop Gespreksgroep (alleen voor ouders) door Jos Knappstein en Maaïke Bolt, stichting ZIE

Als ouder/verzorger van een kind met epilepsie heb je soms het gevoel dat je de enige bent die tegen bepaalde zaken aanloopt. Dit is beslist niet zo! Het is fijn om ervaringen met elkaar te delen. We gaan met elkaar in gesprek over onderwerpen waar we in het dagelijks leven als ouder van een kind met epilepsie tegenaan lopen.

Hoe verdeel je je tijd tussen je zorgenkind en de andere brusjes (broertjes en zusjes?).

Hoe houd je alle ballen hoog zonder elkaar als ouders uit het oog te verliezen?

Hoe is de relatie met de buitenwereld?

Hoe ervaar je (vaak goedbedoelde) bemoeienis van buiten je gezin?

Soms worden bepaalde relaties hechter, maar helaas kan het ook zo zijn dat andere relaties met vrienden en soms ook met familie verloren gaan. Hoe ga je daar mee om?

Kun je ook je zorgenkind leren loslaten en veilig de wereld laten verkennen?

Kortom, genoeg stof om met elkaar over te praten en ervaringen te delen.

Workshop ketogeen dieet (praktijk) door diëtist Karlijn Gerrits (SEIN Noord- en Oost-Nederland), Saskia Hendriks (ervaringsdeskundige) en Thijs Afink (chefkok)

Deze workshop wordt georganiseerd ism Nutricia.

Wat betekent de ketogeen dieettherapie in de praktijk: wat kan er wel en niet gegeten worden? Wat is lekker?

Diëtist Karlijn Gerrits vertelt er meer over en moeders met ervaring met het ketogeen dieet delen hun kennis met u. Ondertussen gaat chefkok Thijs Afink aan de slag om te laten zien hoe je binnen de ketogeen dieettherapie heerlijke en eenvoudige gerechten kan maken! Doet u mee?

16.00 – 16.45: Dagafsluiting

Deze dag wordt mede mogelijk gemaakt door het Epilepsiefonds

