

Als meedoen voor je kind niet vanzelfsprekend is

Leontien Sauerwein - praktijk voor verliesbegeleiding

Siméacongres 2019 Samen leven

11 april 2019





Waar kom ik vandaan?

Ons vlindertje

- Communicatief meervoudig beperkt

Leontien: twee benen dragen mijn praktijk

- Ervaringsdeskundige
- Verliesbegeleider

Wat gaan we doen?

Voor de lunch

- ❑ Participatie: waar hebben we het dan over?
- ❑ Wat gebeurt er bij ouders als zij een kind met TOS/gehoorbeperving krijgen?
- ❑ En hoe dan verder?

Na de lunch

- ❑ Wat helpt om elkaar te vinden in de samenwerking met oog op participatie?
- ❑ Onze beste ideeën bundelen

Participatie: waar hebben we het over?

Kan zij meedoen?

- ❖ Communicatie essentieel
- ❖ Verstoord
- ❖ Verlies en verdriet

Participatie: waar hebben we het over?

Participatie -> deelnemen in de maatschappij

- Het kind/leerling in de maatschappij
- De ouder in zorg en onderwijs



Samenwerking met ouders

- ❖ Onderling begrip
- ❖ Gedeeld belang
- ❖ Communicatie





Als de diagnose valt



Diagnose



Verlies van een
betekenisvol iets



Wat verlies je als ouder?

- ❖ Normale ontwikkeling van hun kind
- ❖ Maar ook verwachtingen en overtuigingen

Ouders komen ergens vandaan

- ❖ Verwachtingen en overtuigingen
 - ❖ over hun kind
 - ❖ over de toekomst
 - ❖ over de medische wetenschap
 - ❖ over hun geloof
 - ❖ over het leven



Wat verlies je als ouder?

- ❖ Normale ontwikkeling van hun kind
- ❖ Verwachtingen en overtuigingen over
 - ❖ kind -> hoe moet dat in het contact?
 - ❖ toekomst -> hoe moet dat in deze maatschappij?
 - ❖ hun geloof -> test van God?
 - ❖ medische wetenschap -> kunnen dokters toch niet alles?
 - ❖ grip op en maakbaarheid van het leven -> dus niet maakbaar?

Het verlies raakt alles

- ❖ Gevoel van competentie
- ❖ Eigenwaarde
- ❖ Dromen
- ❖ Grip op je leven
- ❖ Privacy
- ❖ Geloof
- ❖ Sociale netwerk
- ❖ Geloof gezondheidszorg
- ❖ Gevoel van veiligheid en vertrouwen in de toekomst

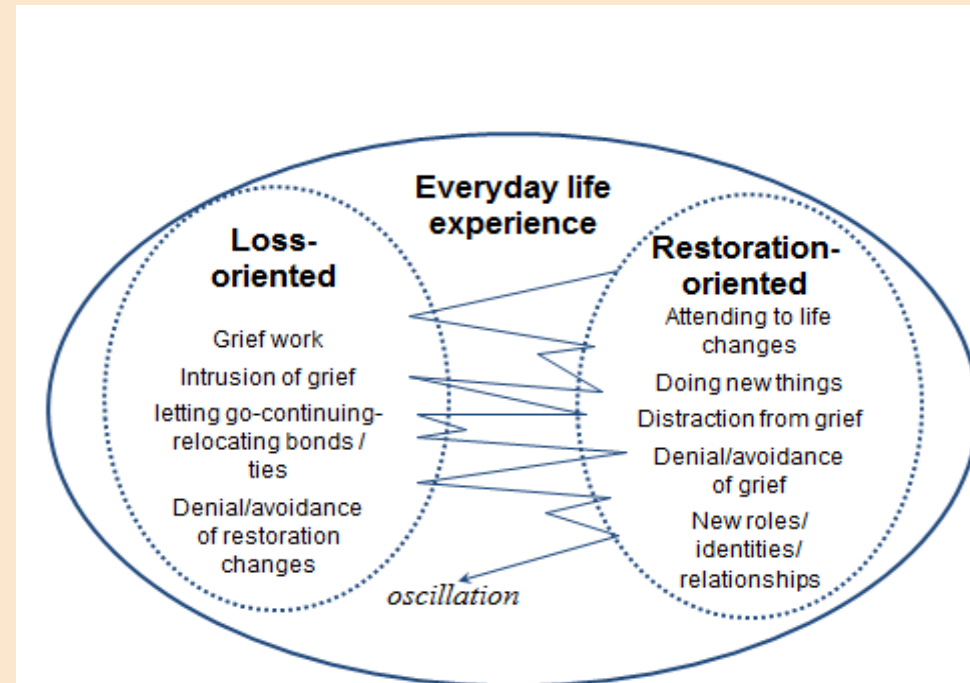
Verlies raakt hele gezin

NJI QuickScan ondersteuningsbehoefte
zorgintensieve gezinnen (2014)

- ❖ 78% ouders gaat minder werken
- ❖ 60% overwerkt of burn-out
- ❖ 40% relatieproblemen of opvoedproblemen
- ❖ > 50% ouders: andere kinderen onvoldoende aanbod



Wat is normaal?



Stroebe, M.S. & Schut, H.A.W. (1999). The Dual Process Model of coping with bereavement - Rationale and description. *Death Studies*, 23 (3), 197-224

Wat zijn normale reacties?

Verliesgericht

Verdriet om
wat er is
en
wat er niet is



Herstelgericht

Van heel
praktisch
tot de toekomst



Wat is normaal?

- ❖ Ongeloof
- ❖ Boosheid
- ❖ Huilen
- ❖ Verdriet
- ❖ Apathie
- ❖ Relatie onder druk
- ❖ Afleiding zoeken
- ❖ Opluchting
- ❖ Informatie zoeken
- ❖ Overlevingsmodus
- ❖ Doorpakken

En dan?

<https://player.vimeo.com/video/314526599?sfns=mo>



Levend verlies

(Verthriest & Maes, het DNA van Rouw, 2017)

Leven lang aanwezig



Permanent



Eerder toeneemt of gradueel leidt tot nieuwe verliezen



Wat
betekent
dat?

Wat betekent dat in relatie tot je kind?

Ontwikkeling naar symmetrie minder vanzelfsprekend

Buitenwereld ziet soms alleen **wat** en niet altijd **wie**

Modellen ouderschap passen niet altijd meer even goed

Leven vol tegenstrijdige ervaringen

**Activistische vertegenwoordiger
van je kind**

Aan de slag

- ❖ Maak drietallen
- ❖ Blaas per drietal één ballon op



A photograph of four LEGO minifigures sitting around a yellow table. One minifigure on the left is pointing at a laptop on the table. Another minifigure is sitting behind the laptop. Two other minifigures are sitting on the right side of the table. The scene is set in a room with a white door and a wooden floor.

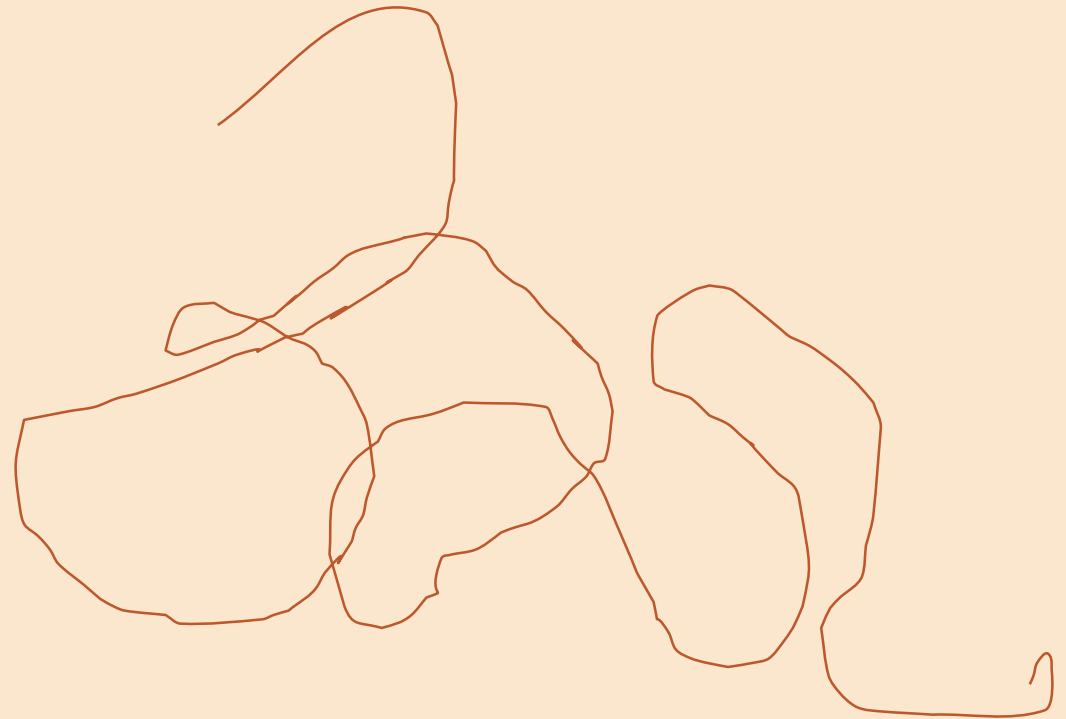
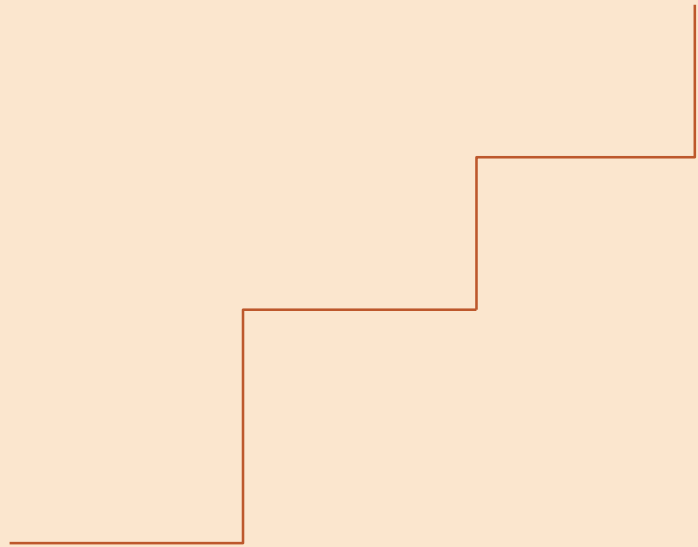
Lunch!

Wat is nodig?

1. Erkenning voor eigen proces ouder
2. Erkenning ouder als (subjectieve) deskundige
3. Erkenning kind in al zijn rollen



Erkenning eigen proces ouder



Erkenning eigen proces ouder

❖ Verdriet is chronisch en niet tijdelijk

❖ <https://levend-verlies.nl/2019/02/24/podcast-hester-van-der-lugt/>

❖ Lastig en veeleisend gedrag kan een uiting zijn van boosheid (verdriet)

❖ Verlang geen acceptatie

❖ Zorg voor het kind moet goed zijn

❖ Wat is goede zorg?

❖ Onder ogen zien

Vragen



Maak drietallen



Verzin drie vragen voor een
ouder om blijk van erkenning te
geven

Resultaten voorbeeld vragen

- Vertel eens hoe ging het vanochtend?

- Wat ging goed vanochtend?
- Wat vind je ervan dat ik dit vertel?
- Herken je dit? Van thuis?
- Tijd inruimen voor het antwoord!
- Stiltes helpen (zeker als ouder ook TOS heeft)
- Wat denk jij? En dan het antwoord *willen* weten
- Wat kan ik voor je doen?
- Heb je ideeën om het samen aan te kunnen pakken?
- Hoe ga je thuis met dit probleem om? Help mij...
- Nieuws en oplossing soms splitsen: twee gesprekken

Erkenning subjectieve deskundige

<https://www.youtube.com/watch?v=VDKvGoxbUos&feature=youtu.be>

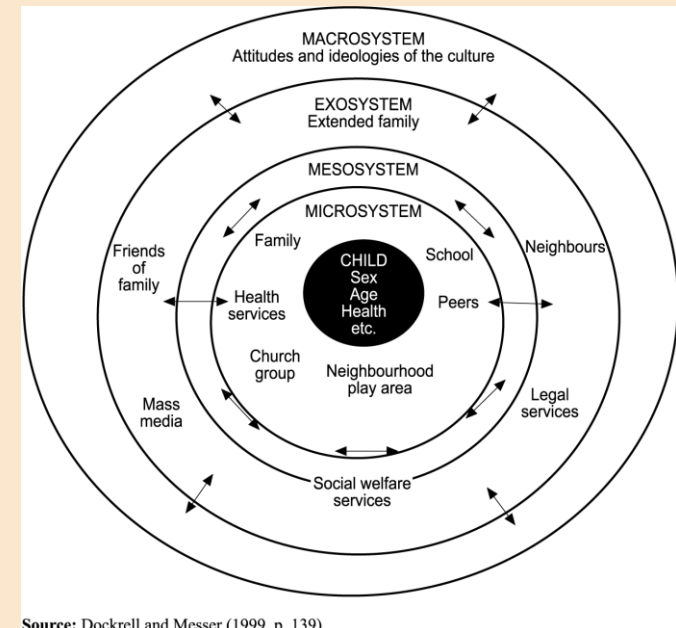


Erkenning subjectieve deskundige

- ❖ Ouder is subjectieve deskundige
- ❖ Ouder heeft een intuïtief weten (t.o. professionele weten)

Erkenning kind in alle rollen

- ❖ Bio-ecologisch ontwikkelingsmodel van Bronfenbrenner
- ❖ Kind is meer dan leerling/client



Handvatten

- 1) Ouders verliezen meer dan de normale ontwikkeling van hun kind
- 2) Die pijn is continue en komt (op de raarste momenten) steeds terug
- 3) Ouders hebben daarmee een ander proces dan u heeft: erken dat
- 4) Erken de ouder in zijn subjectieve deskundigheid; zij weten intuïtief
- 5) Kijk naar het kind in al zijn rollen



Kortom

- ❖ Kijk en werk met uw professionele hart
- ❖ Zo zorgt u goed voor ons, zodat wij goed voor ons kind kunnen zorgen

En nu aan de slag!



We gaan ideeën verzamelen



Bronnenboek maken voor het betrekken van ouders bij participatiegericht werken



Voorbeeld Startgesprek



Maak groepen
van vier



Verzin een idee
voor betrekken
ouders bij
participatie



Wijs een
woordvoerder aan
die het idee
presenteert
(2 minuten)

Aan de slag!



Naam idee: geef jullie idee een naam



Doel: beschrijf kort wat het doel is van jullie idee



Inhoud: wat houdt jullie idee in? Hoe moet het worden uitgevoerd?



Betrokkenen: wie zijn erbij betrokken?

Resultaten met alle ideeën voor betrekken ouders bij participatie: zie aparte PDF

Dank voor uw aandacht

www.leontiensauerwein.com

M: +31(6)10924437

E: Leontien.Sauerwein@outlook.com

