



## **JAARLIJKS CONGRES – LEVEND VERLIES, BLIJVEND VERDRIET**

13 december 2018

Pullman Cocagne, Eindhoven

Wanneer mensen ouders worden, hebben ze bepaalde verwachtingen bij hun toekomstige kindje. Maar wanneer dan blijkt dat hun kind een ernstige lichamelijke, verstandelijke en/of psychiatrische ziekte of beperking heeft, moeten die verwachtingen bijgesteld worden. Veelal betekent dat een proces van rouw en verdriet. Ouders zien de kinderen van vrienden en bekenden naar school gaan, een diploma halen, werk krijgen, trouwen en kinderen krijgen. Als dat er voor hun kind niet in zit, dan betekent dat steeds weer verdriet. Maar ook andere aspecten van hun leven veranderen vaak radicaal. Ineens kunnen ze bijvoorbeeld met hun gezin alleen nog maar op aangepaste vakanties. Ze kunnen vanwege het feit dat hun kind steeds opgetild moet worden alleen nog platte schoenen dragen, hebben geen tijd meer voor hun partner en rennen van de ene zorgverlener naar de andere. Het leven van deze ouders verandert zodoende in iets dat ze zich niet voor hadden kunnen stellen toen ze kozen voor een kind.

Niet alleen ouders krijgen hiermee te maken, maar ook broertjes en zusjes van het zieke en/of beperkte kind moeten leren omgaan met hun onmacht en verdriet. Hoe je als hulpverlener deze ouders en andere gezinsleden in zulke situaties ondersteunt, daarover gaat dit congres over levend verlies en blijvend verdriet bij ouders en brusjes van zorgintensieve kinderen.

### **Doelgroep**

Dit congres is gericht op alle hbo- en academisch opgeleide hulpverleningsprofessionals die werken met ouders van kinderen met een ernstige ziekte of beperking.

### **Leerdoel**

- Wat het kan betekenen om ouder te zijn van een zorgintensief kind;
- Hoe ouders van zorgintensieve kinderen te blijven zien als mens, en niet slechts als zorgverlener of coördinator van de professionele zorg- en hulpverlening rondom hun kind;
- Hoe om te gaan met rouw en herstel bij depressie, manie en psychose;
- Hulpverlening bij levend verlies vanuit een ouderschapstheoretisch kader;
- Hoe helpende gesprekken te voeren met cliënten met een verstandelijke beperking bij verlies of rouw;
- Luisteren naar naasten zonder te sentimentaliseren en te therapeutiseren;

- Hoe te balanceren tussen nabijheid met hulpvragers en je eigen geestelijke weerbaarheid als professional.

### **Programma**

09.15 uur Registratie en ontvangst met koffie en thee

10.00 uur Opening congres door dagvoorzitter Drs. Guus Feron

10.15 uur Drs. Odet Stabel [Ervaringsdeskundige] - Gecrasht door levend verlies - en dan?

11.30 uur Prof. Dr. Manu Keirse [Katholieke Universiteit Leuven] - Zie de mens

11.45 uur Pauze

12.15 uur Drs. Stef Linsen [Pro Persona] - Rouw en herstel bij depressie, manie en psychose

13.00 uur Lunchbuffet

14.00 uur Deelsessies

Deelsessie 1 A Drs. Edith Raap [Hogeschool Utrecht] - Levend verlies in de praktijk van de hulpverlening

Deelsessie 1 B Prof. Dr. Rudi Rose [Universiteit Gent] - Sentimentalisering van onvolmaaktheid

15.00 uur Pauze

15.30 uur Deelsessies

Deelsessie 2 A Prof. Dr. Joachim Duyndam [Universiteit voor Humanistiek] - Geestelijke weerbaarheid

Deelsessie 2 B Naam expert volgt spoedig [Universiteit Gent] - Rouw bij mensen met een verstandelijke beperking

16.30 uur Afsluiting

### **Sprekers en hun bijdrage**

#### Drs. Odet Stabel

*Bijdrage: Gecrasht door Levend verlies - en dan?*

Odet studeerde bedrijfswetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Zij is auteur van het boek 'Een kind met kansen', de zoektocht van een moeder met haar meervoudig gehandicapte zoon.

In een persoonlijke verdiepingsslag op het thema levend verlies deelt Odet haar recente ervaringen en zoekt samen met de deelnemers antwoorden op de vraag of en hoe voorkomen kan worden dat zorgouders crashen en hoe ze, indien het onverhoopt toch gebeurt, geholpen kunnen worden.

#### Prof. Dr. Manu Keirse

*Bijdrage: Zie de mens*

Manu Keirse is klinisch psycholoog en werkzaam aan de faculteit geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven (B.) Hij is gespecialiseerd in het omgaan met verlies en verdriet en auteur van verschillende boeken die betrekking hebben op dit onderwerp. Onze maatschappij staat steeds meer in het teken van winst. Technologische ontwikkelingen zorgen voor meer efficiëntie, werknemers heten tegenwoordig 'fulltime equivalenten' en in de zorgsector worden mensen al te vaak herleid tot 'patiënten' en soms zelfs tot 'organen'. In deze bijdrage doet Manu een opvallende oproep om de verregaande fragmentatie in de samenleving een halt toe te roepen. Het is een pleidooi voor een radicale nieuwe manier van kijken, een manier die de waarde en de waardigheid van mensen centraal stelt. Want pas als we dat doen, kunnen we waarachtig met elkaar omgaan. En dat is misschien wel de echte

uitdaging als je zorg wilt dragen voor anderen, in je gezin en je familie, in de opvoeding en het onderwijs, in de gezondheidszorg en in de zorgverlening, of als leidinggevende in een organisatie. Het is niet omdat je kijkt naar mensen dat je hen ook echt ziet. Het gaat niet om wat ze hebben of wat ze kunnen, maar om wie ze zijn en wat ze betekenen.

#### Drs. Stef Linsen

##### *Bijdrage: Rouw en herstel bij depressie, manie en psychose*

Stef is opgeleid tot psychiater en psychotherapeut. Vanuit die hoedanigheid werkt hij met adolescenten, ouderen en volwassenen in diverse instituten (poli-klinisch en dagbehandeling), een tbs-kliniek, een instituut voor zwakzinnigenzorg en in een eigen praktijk. Op freelance basis werkt hij onder andere voor forensische GGZ-instellingen en geeft hij leerpsychotherapie aan psychiaters in opleiding.

Depressie, manie en psychosen zijn ziekten met variabele ernst bij verschillende diagnoses, bijvoorbeeld psychose in het kader van schizofrenie, of psychose in het kader van een 'bad trip' ten gevolge van drugsgebruik.

Alle drie saboteren het zelfbeeld, -respect, -vertrouwen en (verinnerlijkt) stigma speelt een forse rol. Herstel van het ziektebeeld én het verlaagd zelfvertrouwen vergt behandeling én rouwproces. Zonder rouw is de behandeling onaf! De basis - en gemeenschappelijke principes bij psychose, manie en depressie, worden nader besproken in deze plenaire bijdrage.

#### Drs. Edith Raap

##### *Bijdrage: Levend Verlies in de praktijk van hulpverlening*

Edith studeerde ontwikkelingspsychologie en was onder andere werkzaam in de jeugdzorg, kinderopvang en opvoedingsondersteuning in praktijk, management, training en beleid. Sinds 2012 geeft zij les aan de Hogeschool Utrecht. Haar aandachtsgebied is werken met ouders. Daarnaast is zij gespreksleider moreel beraad van professionals in de jeugdzorg. Momenteel doet zij onderzoek naar ervaringen van ouders van zeer vroeg geboren kinderen. Herkenning van levend verlies staat centraal in de deelsessie onder leiding van Edith. De verschillen tussen ouders in het ervaren van levend verlies worden verklaard vanuit een specifiek model. Daarnaast gaat zij aan de hand van casuïstiek in op wat je vervolgens als professional zou kunnen doen en voor welke dilemma's je kunt komen te staan. Edith bespreekt hoe existentiële kwesties zoals kwetsbaarheid, ervaring van tijd, gevoelens van onrecht en complexe ervaringen rond wat 'normaal' is, een rol spelen. Zij doet dit vanuit een ouderschapstheoretisch kader. Dat betekent dat de ervaring van de ouder uitgangspunt is voor het vormgeven van hulp. De ouderschapstheorie reikt hiervoor een aantal modellen aan die nader zullen worden toegelicht.

#### Prof. Dr. Rudi Roose

##### *Bijdrage: Therapeutiseren? Niet doen!*

Rudi is opgeleid tot pedagoog en criminoloog en werkte vele jaren in de residentiële en ambulante jeugdzorg. Hij promoveerde tot doctor in de Pedagogische Wetenschappen en werkt momenteel als Universitair docent en opleidingsvoorzitter Sociaal Werk aan de Universiteit van Gent.

Vanuit het perspectief van een kind met een (verstandelijke) beperking of psychische/psychiatrische stoornis speelt de norm van 'het perfecte kind.' Rudi gaat gedurende deze deelsessie dieper in op de vraag hoe hiermee om te gaan zonder te

sentimentaliseren. En hoe kunnen professionals levend verlies of blijvend verdriet bij naasten beluisteren, zonder ze noodzakelijk te therapeutiseren?

Prof. Dr. Joachim Duyndam

*Bijdrage: Geestelijke weerbaarheid*

Joachim studeerde filosofie aan de universiteiten van Utrecht, Nijmegen en Amsterdam. Na zijn afstuderen werkte hij als wetenschappelijk onderwijsmedewerker aan de Faculteit Wijsbegeerte te Nijmegen. Sinds de oprichting van de Universiteit voor Humanistiek (UvH) in 1989 is hij daaraan verbonden, eerst als universitair docent, later als universitair hoofddocent filosofie, in het bijzonder humanistische antropologie, sinds 2010 als bijzonder hoogleraar vanwege de stichting Socrates en sinds 2015 als hoogleraar Humanisme en filosofie. Hij promoveerde op een onderzoek naar empathie en inlevingsvermogen (Denken, passie en compassie).

In deze deelsessie staat geestelijke weerbaarheid en professionele grondhouding van professionals in de begeleiding van rouw- en verliesprocessen in gezinssystemen centraal. Welke kennis en vaardigheid is belangrijk? Hoe empathie te gebruiken om in contact te komen en in contact te blijven met hulpvragers? Deze vragen vormen de rode draad in de bijdrage van Joachim.

Drs. Guus Feron

*Bijdrage: Dagvoorzitter*

Guus is opgeleid als jeugdhulpverlener en studeerde Comparative European Social Studies aan de University of North London. Op de werkvloer lag zijn hart bij het systemisch werken met (LVB-) jongeren met bijkomende psychiatrische problemen. Hij werkte regelmatig voor het consultantenteam (het huidige CCE), verzorgde gastcolleges in het Universitair- en HBO-onderwijs en heeft ruim ervaring opgedaan in leidinggevende- en bestuursfuncties.