



JAARLIJKS CONGRES – LEVEND VERLIES, BLIJVEND VERDRIET – 5^E EDITIE

12 december 2019

Pullman Cocagne, Eindhoven

Bij de voorbereiding op hun toekomstige ouderrol, hebben mensen 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 en moeten ook broertjes en zusjes van het zieke en/of beperkte kind leren omgaan met hun onmacht en verdriet.

In deze vijfde editie van het congres levend verlies - blijvend verdriet benaderen experts uit wetenschap en praktijk het onderwerp weer vanuit verschillende interessante en praktijkgerichte perspectieven. De centrale vraag daarbij is, hoe je als professional deze ouders en andere gezinsleden ondersteunt tijdens verlies en verdrietervaringen in relatie tot hun zorgintensieve kind, broer of zus.

Doelgroep

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

Leerdoelen

Tijdens dit congres wordt kennis opgedaan over:

- Begripsbepaling van levend verlies en blijvend verdriet
- Verlies- en verdrietervaringen verdeeld over verschillende levensfasen van kind en ouder
- Start en beëindiging van zorgtaken
- Normale versus complexe rouw en verschillen in begeleidingsmogelijkheden
- Omgaan met beperkingen in sociaal-emotionele zin bij mensen met een (L)VB
- Begeleiding van verlies- en verdrietervaringen bij mensen van niet-westerse afkomst
- Ondersteuning van 'brusjes' groepen
- Begeleiding van verlies- en verdrietervaringen bij ouders
- Omgaan met verlies- en verdrietervaringen bij mensen met een ASS

Programma

09.15 uur Registratie en ontvangst met koffie en thee

10.00 uur Opening congres door dagvoorzitter Dr. Guido van de Luitgaarden

10.15 uur Wim Goossens [Zuyd Hogeschool] - Van ervaring naar professie

11.00 uur Prof. Dr. Geert van Hove [Universiteit Gent] - Verdriet bij mensen met een (L)VB

11.45 uur Pauze

12.15 uur Prof. Dr. Jos de Keijser [Rijksuniversiteit Groningen] - Normale en complexe rouw

13.00 uur Lunchbuffet

14.00 uur Deelsessies

Deelsessie 1 A Kaveh Bouteh [Pharos] - Verlies en verdriet bij migranten

Deelsessie 1 B Drs. Johan Maes [Expertise Rouw en Trauma verwerking] - De vijf basisbehoeften van de 'brus' bij rouw

15.00 uur Pauze

15.30 uur Deelsessies

Deelsessie 2 A Drs. Birgitta Kox [Autrinsiek] - Verlies en verdriet bij mensen met een autisme spectrum stoornis

Deelsessie 2 B José Koster [Expertise in Ouderschap] - Ouderbegeleiding in de praktijk

16.30 uur Afsluiting

17.00 uur Einde

Sprekers

Wim Goossens

Bijdrage: Van ervaring naar professie - bewegen tussen ervarings-, professionele en opleidingsexpertise

Wim deed jarenlange ervaring op als ouderbegeleider. Bij Zuyd Hogeschool, faculteit Sociale Studies, heeft hij als expertdocent in het Initieel Onderwijs van de Social Worker (keuzemodules, minoren, gastcolleges) en in de Post-HBO (leergang ouderbegeleiding, basismodules, incompanytrajecten) als projectleider een belangrijke impuls gegeven en bijdrage geleverd aan het uitdragen van de ouderschapstheorie en de methodiek ouderbegeleiding. Wim is een van de initiatiefnemers bij het oprichten van een Europees samenwerkingsverband tussen 7 Europese Hogescholen over de het thema ouderschap: Het International Parenting Program i.s.m. het ECB ontwikkelde hij een on-line cursus + daaraan gekoppelde training over oudergericht werken. Regelmatig publiceert over thema's rondom ouderschap en ouderbegeleiding.

In deze eerste presentatie gaat Wim op het thema levend verlies en blijvend verdriet in vanuit zijn persoonlijke ervaringen, toegespitst vanuit het ouderperspectief van een zoon met autisme, verstandelijke beperking en ernstige gedragsstoornissen. Hij combineert dit met theorie en methoden als professional en opleider. Hij houdt een pleidooi om af te zien van lineaire gedachtegangen over rouw en verdriet. Hij ageert tegen de dwang tot acceptatie en bepleit het recht op non acceptatie. Wat hem als ouder en professional heeft geholpen is een circulaire- of doolhof benadering en bovenal het werken vanuit 'present zijn' door de professional (in plaats van een geprotocolleerde en technologische benadering). Een professional die de ouder benadert vanuit evenwaardige waardering voor ervarings- en professionele kennis en de bereidheid om uit het traditionele professional support – cliëntensysteem denken durft te treden en een authentieke dialoog en samenwerkingsrelatie aangaat. Dit tevens met veel aandacht voor de systemische context van levend verlies en de socialisatie/ leergeschiedenis geschiedenis van de ouder!

Prof. Dr. Geert Van Hove

Bijdrage: Verdriet, verlies en (L)VB

Geert is bijzonder hoogleraar Disability Studies VUmc, binnen het onderzoeksinstituut EMGO+, afdeling Metamedica. Hij deed onderzoek naar participatie van mensen met een beperking en complexe processen.

Tegen welke beperkingen in sociaal-emotioneel opzicht lopen mensen met een verstandelijke beperking aan wanneer het gaat om verdriet en verlies? Wat is bekend uit wetenschappelijk onderzoek en wat impliceert dit voor de praktijk?

Prof. Dr. Jos de Keijser

Bijdrage: Normale- en complexe rouw: verschillen en begeleidingsmogelijkheden bij verlies van een toekomstperspectief

Jos is klinisch psycholoog en psychotherapeut bij GGZ Friesland en Hoofdopleider Klinisch Psycholoog en Psychotherapeut te Groningen (RUG). Daarnaast is hij bijzonder hoogleraar psychologie.

Na het verlies van een dierbare hebben circa 10% van de nabestaanden te kampen met 'persisterende complexe rouwstoornis (PCRS)' een DSM 5 classificatie waarvoor evidence based behandelingen bestaan. In deze presentatie wordt het verschil tussen normale rouw en PCRS toegelicht. Verreweg het meeste rouwonderzoek gaat over het verlies van een persoon. Bij een kind dat leeft, maar een beperking heeft moeten de naasten hun verwachtingspatroon en toekomstperspectief aanpassen. De ene persoon kan dat beter dan de andere, waardoor ook sprake kan zijn van normale en complexe rouw. Het wetenschappelijk onderzoek rond begeleidingsmogelijkheden is beperkt. Vandaar dat Jos zal 'lenen' van de begeleiding van rouw na een overlijden en behandeling van PCRS. Recent is het Handboek traumatische rouw (J. de Keijser e.a. 2018) verschenen, waarin behandelprotocollen na diverse soorten verlies worden beschreven, die in deze bijdrage kort zullen worden toegelicht.

Kaveh Bouteh

Bijdrage: Verlies en verdriet ervaringen bij migranten

Kaveh is trainer en adviseur bij Pharos, een landelijke organisatie die zich onder meer bezig houdt met het duurzaam verbeteren van de kwaliteit, effectiviteit en toegankelijkheid van zorg en preventie aan laagopgeleiden, migranten en vluchtelingen. Hij is daarnaast als gastdocent verbonden aan diverse hogescholen en universiteiten en is gespecialiseerd in healthcare and diversity, health literacy en diversiteitsmanagement.

Wat zijn de overeenkomsten en verschillen van levend verlies en blijvend verdriet bij mensen van niet-westerse afkomst? Wat zijn uitingvormen en welke praktische handvatten zijn er te geven voor hulpverleners en docenten?

Drs. Johan Maes

Bijdrage: De vijf basisbehoeften van de 'brus' bij rouw!

Johan is werkzaam als psycho-, rouw- en traumatherapeut, opleider en trainer in Vlaanderen en Nederland. Hij studeerde sociale agogiek aan de VUB en stond aan de wieg van de palliatieve zorg in Vlaanderen, waar hij ook enkele jaren werkzaam was als directeur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Hij schreef de boeken 'Leven met gemis', 'Ze zeggen dat het overgaat' en 'Handboek Rouw, Rouwbegeleiding, Rouwtherapie Tussen presentie en interventie.'

Johan gaat in deze praktijkgerichte deelsessie in op zorg en aandacht voor de brusjesgroepen. Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn beschikbaar, welke interventies zijn bekend en hoe zien deze er uit in de praktijk?

Drs. Birgitta Kox

Bijdrage: Autisme, wat is belangrijk om te weten?

Birgitta Kox is GZ-psycholoog en orthopedagoog-generalist. Zij is gespecialiseerd in autismespectrumstoornissen en was jarenlang werkzaam in de geestelijke gezondheidszorg, als lid van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).

Hoe kunnen verlies- en verdrietervaringen tot uiting komen bij mensen met een autismespectrumstoornis en hoe kan ouder- en kindbegeleiding in het omgaan met levend verlies - blijvend verdriet er in de praktijk uitzien?

José Koster

Bijdrage: Uw kind heeft 'iets'...

José doceert, traint en coacht (teams) beroepskrachten en studenten in het onderwijs, welzijn en zorg, in de omgang met ouders en leidt projecten op het gebied van werken met ouders en de (onderlinge-) communicatie. Zij heeft ruime ervaring en kennis over o.a. ouderschap & opvoedondersteuning; -migratie; -LVB; -detentie; en -(jeugd-) zorg.

Wanneer er 'iets' is met een kind, bijvoorbeeld een beperking of chronische ziekte, dan is de focus van zorgprofessionals doorgaans met name gericht op het kind. Logisch, want je wilt er alles aan doen om het kind te ondersteunen bij een zo optimaal mogelijke ontwikkeling.

Waar vaak aan voorbij wordt gegaan is dat wanneer een kind 'iets' heeft, automatisch ook de ouders en het hele systeem 'iets' heeft. Niets is meer 'Normaal'. Wat is de impact van zorgen rondom een kind op ouders? Hoe kun je ouders ondersteunen? Wat zijn de do's & don'ts?

Dr. Guido van de Luitgaarden

Bijdrage: Dagvoorzitter

Guido is opgeleid als sociaal-pedagogisch hulpverlener en werkte in die hoedanigheid onder meer in het sociaal-cultureel werk. Hij was gedurende 16 jaar als senior onderzoeker en docent werkzaam bij Zuyd Hogeschool, lectoraat Sociale Integratie. Guido promoveerde aan de University of Salford (VK) op een proefschrift over oordeels- en besluitvorming bij vermoedens van kindermishandeling. Sinds 2006 is hij verbonden aan het Euregionaal Congresburo en het Centrum voor Educatie en Supervisie. Daarnaast is hij echtgenoot en (pleeg)vader. Ook is hij voorzitter van de Raad van Toezicht van het Steunpunt Mantelzorg Zuid.