



## JAARLIJKS CONGRES – LEVEND VERLIES, BLIJVEND VERDRIET 6<sup>E</sup> EDITIE

17 December 2020

### Programma

09.00 uur Opening congres door dagvoorzitter Drs. Guus Feron

09.30 uur Mr. Leontien Sauerwein - Wat betekent het als ouder om een zorgintensief kind te krijgen en ermee te leven?

10.30 uur Pauze

10.45 uur Prof. Dr. Manu Keirsse - Leven met een levend verlies

11.45 uur Dr. Joanna Wojtkowiak - Rituelen en zingeving bij levend verlies

12.45 uur Pauze

13.45 uur Drs. Tanja van Roosmalen - Begeleiding van gezinnen met een ernstig ziek kind

14.45 uur Wim van Lent - Hoe mannen omgaan met tegenslag, verdriet en rouw

15.45 uur Pauze

16.00 uur Drs. Maria Hoeffnagel - Verlieservaringen bij GGZ-problematiek

17.00 uur Pauline Kuiper - De (on)breekbare liefde van een brus

18.00 uur Afsluiting

*Let op: dit is een optionele tijdsplanning waarbij het congres binnen 1 dag te volgen is. Omdat het congres momenteel online te volgen is (i.v.m. Covid-19), hebben deelnemers een maand de tijd om het programma te doorlopen.*

### Sprekers

Mr. Bsc. Leontien Sauerwein

*Bijdrage: Wat betekent het als ouder om een zorgintensief kind te krijgen en ermee te leven?*

Leontien Sauerwein is verliesbegeleider. Zij studeerde aanvankelijk rechten en werkte als advocaat en juridisch manager op het stadhuis van de gemeente Amsterdam. Na de geboorte van haar zorgintensieve dochter in 2012 maakte zij een switch naar verliesbegeleiding. Leontien studeerde Pedagogische Wetenschappen en in haar praktijk begeleidt zij ouders van zorgintensieve kinderen en geeft trainingen aan organisaties die met deze kinderen werken. Leontien blogt wekelijks over haar leven met een zorgenkind. Ouders van zorgintensieve kinderen worden een leven lang geconfronteerd met verlies: verlies van wat er is en wat er niet is. Wat gebeurt er bij ouders als zij een kind met een beperking krijgen? En daarna? Hoe kun je als professional omgaan met het verlies van ouders van een zorgintensief kind? Wat helpt in de samenwerking? En wat juist niet?

Leontien Sauerwein bespreekt deze vragen vanuit haar ervaring als moeder van een zorgintensieve dochter en haar professionele ervaring als verliesbegeleider van ouders van zorgintensieve kinderen.

Prof. Dr. Manu Keirse

*Bijdrage: Leven met een levend verlies*

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. Leven met een kind of een familielid met een ernstige beperking is leven met een verlies dat nooit eindigt. Bij een verlies door sterven verwacht je dat de pijn van het verlies geleidelijk afneemt, maar het permanent leven met een beperking heeft niets te maken met oplossing of beëindiging. Het is een verlies dat niet afneemt en wonden die niet genezen. Het gaat over verlies dat permanente energie en moed vraagt om nieuwe crisissen het hoofd te bieden. Je moet je voortdurend aanpassen aan veranderingen die het leven in belangrijke mate veranderen. Het gaat over jaar na jaar leven met de onvermijdbaarheid van het verlies dat continueert en over het vinden van een balans in het leven zonder je greep te verliezen. Voor hulpverleners is het niet gemakkelijk mensen hierin te begeleiden, want je moet vertrekken vanuit een totaal ander paradigma: een nooit eindigend verlies en geen definitieve oplossingen.

Dr. Joanna Wojtkowiak

*Bijdrage: Rituelen en zingeving bij levend verlies*

Joanna Wojtkowiak is universitair docent Psychologische en levensbeschouwelijke aspecten van existentiële begeleiding. Zij heeft onderzoek gedaan op het vlak van rituelen in geestelijke begeleiding en culturele zingevingaspecten van sterven, rouw en dood. Verlieservaringen, waaronder ook niet-erkend verlies, zijn vaak moeilijk onder woorden te brengen. Zij zijn vaak getekend door ambiguïteit of openbaren pas in een later stadium. Het vinden van passende woorden bij verstopte rouw- en verlieservaringen blijft moeilijk. Rituelen kunnen een alternatieve taal bieden. Zij spreken juist tot het onzegbare door gebruik te maken van beeldtaal en verbeelding. Rituelen werpen, net zoals de kunsten, een andere, esthetische blik op de werkelijkheid. Vanuit dit perspectief zal Joanna Wojtkowiak omgaan met levend verlies benaderen.

Drs. Tanja van Roosmalen

*Bijdrage: Dóórleven en doorléven*

Tanja van Roosmalen studeerde orthopedagogiek en was vanuit die functie werkzaam op de afdelingen van kinderneurologie en kinderoncologie van een Universitair Medisch Centrum. Zij volgde een Post-HBO-opleiding in het omgaan met verlies bij kinderen en jongeren. Momenteel werkt zij als orthopedagoog en rouw- en verliestherapeut vanuit haar eigen praktijk. Hier komt zij in contact met kinderen, jongeren met hun ouders en volwassenen die op de een of andere manier geconfronteerd worden met een ingrijpend verlies, zoals een ernstige ziekte, 'een lijf dat het niet goed werkt', een verborgen verlies of met de dood. Stilstaan bij de impact van traumatische aspecten van levend verlies bij ouders met kinderen met een ernstige aandoening.

Ouder zijn van een zorgintensief kind brengt verliezen mee op allerlei fronten. Gedurende het leven kunnen er nieuwe verliezen bijkomen of bestaande verliezen groter worden. De

hoeveelheid aan verliezen en de aard van de verliezen kan ook dermate traumatisch (en dus overspoelend) voor ouders zijn, dat de impact nauwelijks toegelaten kan worden. Het enige dat dan overblijft is een overleefstand. Aan de hand van een model met praktijkvoorbeelden geeft Tanja inzicht in de beleving van ouders, hoe zich dit kan verpakken in het gedrag van ouders (o.a. richting professionals) en hoe je als professional hierop af kunt stemmen.

#### Wim van Lent

##### *Bijdrage: Hoe mannen omgaan met tegenslag, verdriet en rouw*

Wim van Lent is werkzaam als opleider, coach en supervisor. Hij heeft ruim 30 jaar ervaring als psychiatrisch verpleegkundige en docent in de GGZ op het gebied van verlies, rouw en herstel. Wim heeft zijn hbo-opleiding Inrichtingswerk afgerond aan H.A.N, de opleiding tot coach bij Weisfelt, de opleiding Systemisch werken en de Relatieopleiding bij Phoenix Opleidingen, Mannenhulpverlening bij Geurts en van der Loo, Rots en Water bij Freerk Ykema en de therapeutische vervolgopleiding Werken met gestolde rouw bij Land van Rouw. Wim is medeauteur van het Boek; Als de man verliest en heeft een hoofdstuk geschreven in het boek van Johan Maes; Rouw, Rouwbegeleiding, Rouwtherapie.

Mannen ontwikkelen vaak specifieke klachten in het omgaan met rouw- en verlieservaringen. Het is voor veel mannen niet vanzelfsprekend om woorden te geven aan hun binnenwereld. Ze gaan op grond van socialisatie en identiteit ontwikkeling op een eigen manier om met gevoelens van angst, boosheid, schaamte en onmacht. Op het moment dat mannen besluiten om hulp te vragen is het werkelijk nodig. Wim van Lent legt in deze deelsessie uit dat begeleiding van mannen start met herkenning en erkenning van klachten die op een bepaald moment ontstaan zijn in het levensverhaal. Hij zal aan de hand van eigen praktijkvoorbeelden uitleggen op welke wijze hij aansluit bij de behoefte van mannen en op welke wijze hij die persoonlijke begeleiding gestalte geeft.

#### Drs. Maria Hoeffnagel

##### *Bijdrage: Levend verlies bij GGZ problematiek*

Maria Hoeffnagel studeerde speciale pedagogiek aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Zij werkt als preventiewerker bij Prezens, onderdeel van GGZ inGeest. Maria ondersteunt vanuit deze functie familie en naasten van mensen met een psychische aandoening. Ook voor ouders en andere gezinsleden van (volwassen) kinderen met psychische en/of psychiatrische problematiek geldt dat zij te maken hebben met levend verlies. Ouders en andere naasten zoals broers en zussen moeten zich gaandeweg steeds opnieuw verhouden tot de verlieservaringen, die ze meemaken. De zorg om het ene kind trekt vaak een zware wissel op het hele gezin. Maria Hoeffnagel geeft in deze presentatie een beeld over de wijze waarop zij ouders en familie ondersteunt in het omgaan met levend verlies ervaringen, hoe ze ondersteunt bij het verwerven van inzicht en handvatten, zodat er weer perspectieven kunnen ontstaan.

#### Pauline Kuiper

##### *Bijdrage: De (on)breekbare liefde van een BRUS*

Pauline Kuiper studeerde Social Work waarna ze een aantal jaar werkzaam is geweest in de (jeugd)zorg onder andere als weerbaarheidstrainer. Daarnaast is zij opgeleid als lifestyle- en therapeutisch fotograaf. Nu is zij actief in haar eigen bedrijf als fotograaf en coach. Het is haar doel om aandacht te vragen voor mensen met een ernstig meervoudig beperking en hun broers en zussen.

“ Het is net alsof er een zilveren draadje van mijn hart naar zijn hart loopt. Als daar spanning op komt dan ga ik gewoon onderuit”.

Toen Pauline bijna 6 was, raakte haar broertje (2,5) ernstig meervoudig beperkt. Ineens was ze haar broertje ‘kwijt’. Wat betekent levend verlies voor haar of andere broers of zussen (brussen) zoals zij? Vaak vullen we term ‘Levend Verlies’ in vanuit de ouder, maar beseffen niet dat het andere kind, de ‘brus’, dit op een heel eigen manier beleeft. In een openhartig betoog vertelt Pauline haar verhaal en deelt ze haar bevindingen uit interviews met andere brussen. Hierin zien we de spagaat tussen loyaliteit en erkenning en ontdekken dat de voelbare onvoorwaardelijke liefde zowel heling als gebrokenheid geeft op hetzelfde moment. Een inkijk in een bijna geheime wereld, waarin levend verlies op een heel andere manier centraal staat en wordt verdiept.

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 problematiek en het begeleiden van gezinnen met complexe problematiek. Hij werkte regelmatig voor het consulententeam (het huidige CCE) en verzorgde gastcolleges in Nederland en België. Guus volgde een variëteit aan opleidingen op het gebied van agogiek, rechtswetenschappen, management en kwaliteitszorg en heeft meer dan 20 jaar ervaring in leidinggevende- en beleidsfuncties opgedaan.