

Levend verlies

Narratief werken met jongeren met een
degeneratieve aandoening

Departement: Gezondheid & Wetenschap

Opleiding: Bachelor Ergotherapie

Academiejaar: 2024-2025

Naam student: Fissers Lesley

Naam externe promotor: Penneman Els

Naam interne promotor: Op De Beeck Kathleen

Samenvatting

Dit eindwerk richt zich op de complexiteit van “levend verlies” bij jongeren met degeneratieve ziektes of aandoeningen, en de psychologische en emotionele impact hiervan. Levend verlies verwijst hier specifiek naar het geleidelijke verlies van functies, wat een voortdurende rouwervaring met zich meebrengt. Het bespreekbaar maken van dit verlies is vaak niet evident, zowel voor de jongere zelf als voor de omgeving. De nadruk ligt op het belang van een gepaste benadering om deze impact aan te pakken, waarbij het delen van persoonlijke verhalen centraal staat.

Er wordt onderzocht hoe jongeren geholpen kunnen worden in het omgaan met hun ziekte en de bijbehorende verliezen door middel van het vertellen van hun levensverhaal. Daarnaast wordt gekeken naar de waarde van een werkboek dat hen in staat stelt hun eigen verhaal te vertellen, en hoe dit bijdraagt aan hun empowerment.

Het is van essentieel belang dat het levensverhaal op een authentieke en waarheidsgetrouwe manier wordt verteld, met respect voor de persoonlijke context van de jongere, en met passende psychologische begeleiding. Hierbij moet voorkomen worden dat er negatieve labels of stigmatiserende termen worden gebruikt.

Een werkboek rond ‘levend verlies’ kan een belangrijke rol spelen, niet alleen voor de jongere zelf, maar ook voor diens omgeving, zoals familieleden en zorgverleners. Het kan bijdragen aan de ondersteuning van zorgprofessionals, de bredere organisatiecontext en uiteindelijk de samenleving als geheel.

Abstract

This thesis focuses on the complexity of 'living loss' in young people with degenerative diseases or conditions, and its psychological and emotional impact. Living loss here refers specifically to the gradual loss of functions, which involves an ongoing grieving experience. Making this loss negotiable is often not evident, both for the young person themselves and those around them. Emphasis is placed on the importance of an appropriate approach to addressing this impact, with the sharing of personal stories being central.

It explores how young people can be helped to cope with their illness and associated losses through the telling of their life stories. It also looks at the value of a workbook that enables them to tell their own story, and how this contributes to their empowerment.

It is essential that the life story is told in an authentic and truthful way, respecting the young person's personal context, and with appropriate psychological guidance. This should avoid using negative labels or stigmatising terms.

A workbook around 'living loss' can play an important role, not only for the young person themselves, but also for those around them, such as family members and caregivers. It can help support care professionals, the wider organisational context and ultimately society as a whole.

Inhoud

1.	Inleiding	2
2.	Methode	9
2.1	Populatie	9
2.2	Doelgroep en proefpersonen	9
2.2.1	Inclusiecriteria	9
2.2.2	Exclusiecriteria	10
2.2.3	Setting	10
2.2.4	Rekrutering.....	10
2.3	Werkwijze	10
2.4	Onderzoeksmethode	11
2.5	Procedure	11
2.5.1	Gesprek met een ervaringsdeskundige	11
2.5.2	Inlezing	12
2.5.3	Kennismakingsgesprek	14
2.5.4	Introductie van het project.....	14
2.5.5	Sessies voor het opbouwen van het werkboek.....	15
2.6	Uitzicht toolkit.....	15
2.6.1	Introductie voor de therapeut	16
2.6.2	Werkboek	16
2.6.3	Vragen-kaartjes	17
2.6.4	14 thema's	18
2.6.5	Benaming	18
2.6.6	Illustraties	19
2.6.7	Dankbaarheid en positieve psychologie.....	19
2.6.8	Formaten en beschikbaarheid.....	19
3.	Resultaten	20
3.1	Eindresultaat toolkit	20
3.2	Voorwoord werkboek	20
3.3	Introductie werkboek.....	21
	Welkom op jouw reis	21
3.4	Kenmerken van de bestudeerde personen/groep	24
3.4.1	Methodologie.....	24

3.4.2	Persoon A: CVI ten gevolgen van CP	24
3.4.3	Persoon B: Ziekte van Duchenne	25
3.4.4	Persoon C: Guillain-barré syndroom	26
3.5	Praktische toepassing van het werkboek	26
4.	Discussie	27
5.	Referenties	28
6.	Bijlage	30

Voorwoord

Het schrijven van dit eindwerk heeft mij niet alleen intellectueel, maar ook emotioneel geraakt. Het thema “Levend verlies” belicht een vaak onzichtbare realiteit die vele, jongeren en hun families dagelijks ervaren. Het gaat over verlies dat niet éénmalig is, maar zich blijft manifesteren in het dagelijks leven door een chronische ziekte, een beperking en of een degeneratieve aandoening.

Met dit werk hoop ik bij te dragen aan een dieper begrip van wat levend verlies betekent en hoe we als samenleving, hulpverleners en naasten betekenisvolle ondersteuning kunnen bieden. Mijn intentie was niet alleen om kennis te verzamelen, maar vooral om een stem te geven aan degenen die hier dagelijks mee te maken hebben. Hun verhalen, behoeften en emoties vormen de rode draad doorheen dit onderzoek.

Tijdens het proces werd ik steeds meer geraakt door de veerkracht en creativiteit van jongeren die ondanks hun beperkingen manieren vinden om zich uit te drukken en betekenis te geven aan hun leven. Het inspireerde mij om een werkboek te ontwikkelen die hun ondersteunt in het delen van hun verhaal en ervaringen.

Ik wil graag mijn dank uitspreken aan iedereen die mij bij dit werk heeft begeleid, geïnspireerd en gesteund: mijn interne & externe promotors. Zonder hen zou dit eindwerk nooit tot stand zijn gekomen.

Met dit werk hoop ik niet alleen een bijdrage te leveren aan het vakgebied, maar ook een aanzet te geven tot meer erkenning en begrip voor de complexe realiteit van levend verlies.

1. Inleiding

Wereldwijd zijn er ongeveer 21 miljoen kinderen en jongeren tussen 0 en 18 jaar met een levensbedreigende of levensbeperkende aandoening. Deze aandoeningen beïnvloeden hun vermogen om deel te nemen aan leeftijdsgebonden activiteiten en brengen complexe uitdagingen met zich mee (Kittelsen et al. (2024).

Een voorbeeld hiervan is Duchenne musculaire dystrofie (DMD), een ernstige erfelijke spierziekte die voornamelijk jongens treft. Deze aandoening wordt gekenmerkt door een progressieve afname van spierkracht. De eerste symptomen, zoals een waggelend looppatroon en een vertraagde motorische ontwikkeling, worden vaak al in een vroege levensfase zichtbaar. Naarmate de ziekte vordert, verliezen kinderen spierfunctie, en uiteindelijk worden ook de ademhalings- en hartspieren aangetast. Naast deze fysieke beperkingen ervaren zij vaak ook cognitieve achterstanden en sociale isolatie. Dankzij het gebruik van corticosteroïden is de gemiddelde levensverwachting van mensen met Duchenne gestegen naar 35 jaar. (Duchenne Musculaire Dystrofie, z.d.)

In de afgelopen decennia is het besef gegroeid dat het belangrijk is om kinderen en jongeren te betrekken bij onderzoek naar de impact van hun aandoening op het dagelijks leven. Sommige kinderen hebben een verminderd vermogen om zichzelf mondeling uit te drukken. Voor hen is het essentieel om alternatieve manieren te vinden om hun stem te laten horen (Kittelsen et al., 2024).

De kracht van een persoonlijk levensverhaal kan hierbij helpen. Er worden verschillende termen gebruikt om een levensverhaal te beschrijven, maar in essentie gaat het over de persoonlijke geschiedenis en belangrijke gebeurtenissen die iemands leven betekenis geven. Het delen van levensverhalen biedt niet alleen een unieke kans om verbindingen te creëren tussen mensen, maar helpt ook om stereotypen rond levensbeperkende aandoeningen te doorbreken. Een levensverhaal kan aantonen dat mensen met een beperking volwaardige individuen zijn met dromen, persoonlijkheden en alledaagse bezigheden. Uit onderzoek blijkt dat kinderen met een

levensbeperkende aandoening het belangrijk vinden dat de nadruk ligt op het leven zelf in plaats van op de ziekte of beperking (Kittelsen et al., 2024).

Dit betekent niet dat zij geen verlies ervaren; integendeel, zij ervaren een vorm van "levend verlies". Dit verwijst naar het voortdurende aanpassingsproces aan een progressieve aandoening en het steeds opnieuw moeten omgaan met rouw en veranderingen. Levend verlies is een dynamisch proces dat energie en veerkracht vraagt om crisissen het hoofd te bieden. Een ander woord hiervoor is chronische rouw (Keirse, 2017).

Volgens Wouters (2019) en de Mönnink (2008) is rouw een natuurlijke reactie op verlies en kent het verschillende dimensies. Emotioneel kan rouw zich uiten in gevoelens van verdriet, boosheid, angst en frustratie. De jongeren piekeren vaak veel over de toekomst, wat leidt tot onzekerheid en veranderingen in hun zelfbeeld. Fysiek kunnen vermoeidheid en verlies van energie optreden, terwijl sociaal gezien het gevoel kan ontstaan anders te zijn dan leeftijdsgenoten. Deze rouwreacties zijn golvende ervaringen, die sterk afhankelijk zijn van het ziekteverloop en de levensfase waarin de jongeren zich bevindt. Het besef dat hun mogelijkheden afnemen, kan leiden tot periodes van intense emoties (Wouters, z.d.).

Verdriet is één van de veelvoorkomende rouwreacties en kan langdurig in iemands gedachten blijven hangen. Jongeren kunnen de neiging hebben om terug te denken aan periodes waarin hun mogelijkheden minder beperkt waren. Dit kan een bron van pijn en frustratie zijn, omdat het hen confronteert met wat zij hebben verloren (Nylander Almaas & Holtmon Resaland, 2022).

Door de nadruk te leggen op het "leven" van deze jongeren kunnen we bruggen slaan tussen mensen. Gedeelde emoties, zoals angst, vreugde of ontroering, zorgen voor verbinding. Onderzoekers erkennen de cruciale rol van deze verbindingen en hoe het ons cortisolgehalte beïnvloed (Fredrickson, 2013).

Verhalen helpen ons de complexiteit van het leven te begrijpen en brengen ons dichter bij elkaar (Purkiss,2022).

Ze doorbreken taboes en laten zien dat achter elk uniek persoon een bijzonder verhaal schuilt. Dit draagt bij aan een gevoel van verbondenheid en wederzijds begrip. Het is belangrijk dat we hun sterke kanten benadrukken, want hierop kunnen ze voortbouwen om verder te groeien. Door deze sterktes te benadrukken ontwikkelen jongeren een positieve verwachting van zichzelf. Seligman (1996) deed onderzoek naar de mogelijkheden van optimistisch leren en ontdekte dat dit hen helpt om beter om te gaan met stressvolle situaties. Deze benadering is niet bedoeld als afleiding of ontkenning, maar richt zich juist op de keuzes die nog wel mogelijk zijn binnen de beperking (Boss,1999).

Het werken met levensverhalen kan bijdragen aan zingeving en een betere communicatie tussen de persoon en de begeleider. Als ergotherapeuten kunnen wij een cruciale rol spelen in het ondersteunen van het dagelijks leven van kinderen en jongeren met een degeneratieve aandoening. Het ontwikkelen van een werkboek waarmee zij hun verhaal kunnen delen, biedt niet alleen steun bij het omgaan met hun ziekte, maar helpt ook om verbindingen te creëren en stereotypen te doorbreken. Door deze verhalen te delen, vergroten we het begrip en de empathie, zodat duidelijk wordt dat een beperking slechts een deel is van iemands identiteit en niet de volledige persoon definieert. Zo hoeft de beperking zelf geen prominente rol te spelen in hun “verhaal”. Hun de ruimte geven om hun eigen verhaal te vertellen en richting te geven is hierbij essentieel (Leren van Levensverhalen, z.d.).

Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat het aanmoedigen en delen van verhalen niet alleen de communicatie en relaties verbetert, maar ook leidt tot diepere verbindingen tussen verteller en begeleider (Swennen, 2007).

Een werkboek kan bovendien bijdragen aan het versterken van de identiteit en ontwikkeling van jongeren. Onze ervaringen en relaties uit het verleden vormen immers een belangrijk deel van wie wij vandaag zijn. Daarnaast tonen studies aan dat

narratieve therapie, waarin verhalen een centrale rol spelen, kan bijdragen aan emotionele verwerking en veerkracht bij mensen met chronische aandoeningen (Bai et al., 2014).

Jongeren in de puberteit, met een fysieke beperking staan voor verschillende uitdagingen. Ze moeten niet alleen omgaan met de progressieve aard van hun ziekte, maar ook met de psychologische en emotionele veranderingen die de puberteit met zich meebrengt. Bepaalde hersengebieden, zoals die verantwoordelijk zijn voor impulsief en egocentrisch gedrag, worden in deze fase actiever, waardoor ze het gevoel kunnen hebben dat ze benadeeld worden (Van Gysegem, 2018).

In combinatie met hun aandoening kan dit leiden tot negatieve gedachten en gevoelens van frustratie. Jongeren met die pessimistische gedachten hebben vaak een slechtere gezondheid, falen vaker op school en hebben meer problemen op sociaal vlak (Robers et al. 2005).

Jongeren ervaren vaak boosheid, en één van de minst constructieve emoties die daarbij kan ontstaan, is verbittering. Het is begrijpelijk dat ze zich boos voelen, maar deze energie kan ook worden omgezet in kracht om door te zetten. (Almaas en Resaland 2022). Daarom is het van belang om hen handvatten te bieden waarmee ze hun emoties en ervaringen beter kunnen begrijpen en reguleren.

In onze huidige maatschappij wordt het belang van emoties vaak onderschat. Praten over of uiten van emoties wordt nog te vaak als lastig of zelfs als een teken van zwakte gezien. Toch worden de meeste succesvolle mensen juist gedreven door hun gevoel. Neurowetenschappelijk onderzoek toont aan dat de mogelijkheid om emoties te voelen al miljoenen jaren eerder is ontstaan dan het vermogen om te denken. Emoties worden aangestuurd door het limbisch systeem, een primair onderdeel van het brein. Ze zijn essentieel voor overleving en vormen een communicatiemiddel van ons lichaam. Elke emotie heeft een functie (Webb, 2020).

Het herkennen en begrijpen van eigen emoties, en het leren communiceren hierover, zijn essentiële voorwaarden voor emotionele intelligentie. Het is belangrijk om te weten op welk niveau van emotionele intelligentie een kind of jongere zich bevindt, omdat dit een grote invloed heeft op hun welzijn. Onderzoek toont aan dat mensen met een hogere emotionele intelligentie beter functioneren in verschillende levensdomeinen en veerkrachtiger in het leven staan. Bij jongeren hangt dit ook samen met een positiever zelfbeeld, waardoor ze beter kunnen omgaan met veranderingen (Mavroveli et al. 2008).

De omgeving speelt een cruciale rol in de ontwikkeling van een gezonde emotionele intelligentie. Het creëren van succeservaringen is hierbij van groot belang (Gielis, 2024).

Hoewel genetische factoren een rol spelen, zijn de hersenen kneedbaar, vooral tijdens de kindertijd en adolescentie. Door strategieën aan te reiken om emoties te reguleren, kunnen we de hersenstructuren die verantwoordelijk zijn voor emotionele verwerking stimuleren, wat kan leiden tot blijvende positieve veranderingen (Chmitorz et al., 2018).

Voor het werkboek is het belangrijk dat jongeren in staat zijn om hun gevoelens, gedachten en behoeften te identificeren. Zelfbewuste jongeren hebben vaak een realistisch beeld van hun sterke en zwakke punten en durven na te denken over hun innerlijke belevingswereld en hun handelen. Zelfinzicht is een waardevolle vaardigheid die hen helpt om zichzelf beter te begrijpen en met uitdagingen om te gaan. Deze emoties helpen ze om te reageren op situaties en gebeurtenissen in hun omgeving. Echter, wanneer zij niet weten hoe ze met deze emoties moeten omgaan, kunnen deze ook uitdagingen met zich meebrengen. Door hen een spiegel voor te houden en hen de juiste woorden te geven voor hun gevoelens, kunnen we hen hierbij ondersteunen. (Gielis, 2024).

Net zoals bomen niet alleen vruchtbare grond nodig hebben om te groeien, maar ook een sterke stam, hebben jongeren met een degeneratieve ziekte een stevige basis nodig om zich te ontwikkelen. Die stam symboliseert hun kern: hun zelfvertrouwen,

veerkracht en eigenwaarde. Wanneer deze stam broos is, zijn ze kwetsbaarder voor negatieve invloeden uit hun omgeving en blijven ze vaker in de schaduw van anderen staan, waardoor ze hun volledige potentieel niet bereiken. Maar een sterke stam groeit niet van de ene op de andere dag; het is een proces, net zoals wij als mensen groeien (Gielis, 2018).

Als begeleiders kunnen wij hierin een ondersteunende rol spelen. Door jongeren te helpen focussen op hun talenten en krachten, moedigen we hen aan om verder te kijken dan hun beperking. Dit is een waardevol uitgangspunt voor het werkboek: hen laten inzien dat ze meer zijn dan hun ziekte en dat hun levensverhaal telt. Bovendien kan dit bijdragen aan een breder maatschappelijk bewustzijn en acceptatie van mensen met een beperking, wat uiteindelijk leidt tot een inclusievere samenleving.

Begeleiders kunnen de volgende methodiek toepassen om jongeren te ondersteunen in het omgaan met complexe gevoelens. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat Acceptance en Commitment therapy (ACT) een positieve invloed heeft op het leren erkennen en toelaten van gevoelens, en jongeren helpt stil te staan bij hun persoonlijke waarden en normen. ACT werd geïntroduceerd in 1999 en is sindsdien uitgebreid theoretisch en filosofisch onderbouwd. Binnen deze methode wordt gebruik gemaakt van metaforen, wat het voor begeleiders mogelijk maakt om de aanpak op een persoonlijke en authentieke manier vorm te geven (Gifford & Hayes, 1999).

Metaforen kunnen jongeren helpen om hun ervaringen vorm te geven of richting te geven. Ze worden gezien als een vorm van kunst, een manier om gevoelens en gedachten te verwoorden via beelden die voor iedereen anders worden geïnterpreteerd. Juist dat maakt metaforen zo krachtig, ze bieden ruimten voor persoonlijke betekenis. Jongeren worden uitgenodigd om hierover na te denken, en dat reflectieproces vormt de kern van deze methodiek. Het kan leiden tot herkenning, inzicht en inspiratie (Brugman & Burgers, 2019).

ACT is gebaseerd op het functioneel contextualisme, een filosofie die zijn oorsprong vindt in het behaviorisme en zich richt op de vraag: 'Waarom doet iemand wat hij doet?'

Zo heeft gedrag altijd een functie en moeten we dit bekijken in de context waarin het gebeurt (Gifford & Hayes, 1999). De methodiek maakt voornamelijk gebruik van taal als instrument voor bewustwording en verandering.

ACT vertrekt vanuit verschillende uitgangspunten. Zo verwerken mensen informatie direct als indirect (Casey, Jones & Hare, 2008). We handelen vaak op basis van aangeleerde regels in plaats van op basis van signalen uit de omgeving. Zo geeft iedereen op zijn eigen manier betekenis aan gebeurtenissen, afhankelijk van de persoonlijke bril waardoor wij de wereld bekijken. Binnen ACT is er ruimte voor de volledige menselijke ervaring inclusief ongeluk. Geluk en verdriet maken beide deel uit van het leven. De methodiek gaat niet uit van 'waar' of 'onwaar', maar nodigt uit tot acceptatie van de realiteit zoals die is (Gifford & Hayes, 1999).

Door deze methodiek toe te passen, kunnen we jongeren die te maken hebben met 'levend verlies', langurige rouw om het verlies van functies een stem geven. Met behulp van metaforen kunnen we een ingang bieden om hierover in gesprek te gaan. Het is daarbij belangrijk om ons te richten op wat jongeren echt willen, en hen te ondersteunen in het verwoorden van hun beleving zonder dat ze zich onder druk gezet voelen. Zo ontstaat er ruimte voor reflectie en betekenisgeving.

2. Methode

Er is duidelijk een behoefte aan een werkboek voor jongeren met een neuromusculaire aandoening die degeneratief is zoals Duchenne spierdystrofie. Hoewel er reeds enkele materialen bestaan, zijn deze vaak niet afgestemd op de unieke belevingswereld van de jongeren zelf. Zij willen vooral als mens gezien worden, niet enkel als patiënt. Deze aandoeningen hebben een grote impact op hun dagelijkse activiteiten, terwijl zij juist de wens hebben om normaal behandeld te worden, zonder hun eigen autonomie en regie over hun leven te verliezen. Dit project ontstond vanuit die nood. Deze toolkit biedt jongeren een middel om hun verhaal te delen en zichzelf te tonen, los van hun beperking. Het helpt hen om, als ze dat willen, stil te staan bij hun identiteit, dromen en gevoelens. Elk werkboek wordt een persoonlijke reis, uniek voor elk individu. Wat dit nog extra relevant maakt, is dat het thema van 'levend verlies', het langdurige rouwproces dat ontstaat door geleidelijk verliezen van functies en toekomstmogelijkheden bij jongeren met deze aandoening nog onvoldoende wordt onderzocht en erkend. Met deze toolkit worden zowel het psychologische welzijn van de jongeren ondersteund als de bredere bewustwording rond deze vorm van verlies versterkt.

2.1 Populatie

2.2 Doelgroep en proefpersonen

2.2.1 Inclusiecriteria

Deelnemers zijn jongeren met de leeftijd van 12 tot 20 jaar die leven met een neuromusculaire aandoening. Deze leeftijdsgroep wordt specifiek gekozen vanwege de uitdagingen die zij kunnen ervaren in het uiten en verwerken van emoties, mede door de invloed van de puberteit en de psychosociale veranderingen die hiermee gepaard gaan. De toolkitproces wordt ontwikkeld in nauw samenwerking met hen om hun unieke ervaringen en behoeften te waarborgen.

2.2.2 Exclusiecriteria

Jongeren die niet in staat zijn om, verbaal of non-verbaal, hun gevoelens en ervaringen te communiceren, vallen buiten de doelgroep. Het is essentieel dat deelnemers eventueel met ondersteuning voldoende in staat zijn om te begrijpen wat ze ervaren en dit ook kunnen uitdrukken.

2.2.3 Setting

De gegevens en data worden verzameld op mijn stageplaats, Sint-Jozef OV4, een school in Antwerpen die ondersteuning biedt aan jongeren met motorische beperkingen en/of autismespectrumstoornissen. De doelgroep bestaat uit jongeren die mogelijk baat hebben bij het gebruik van mijn toolkit.

2.2.4 Rekrutering

De selectie gebeurt in overleg met betrokken begeleiders en professionals om ervoor te zorgen dat de jongeren optimaal kunnen profiteren van de interventie. Aanvankelijk was het de bedoeling om deze toolkit uitsluitend in te zetten voor jongeren met een neuromusculaire aandoening, zoals Duchenne. Tijdens het ontwikkelingsproces werd echter duidelijk dat de inhoud breder toepasbaar is. Daarom werd deze toolkit ook gebruikt bij jongeren met andere aandoeningen, zoals het syndroom van Guillain Barré en Cerebrale parese (CP).

2.3 Werkwijze

Als ergotherapeut hanteer ik een narratieve en creatieve therapie-aanpak, waarbij het opbouwen van een “levensverhaal” centraal staat. Voor elke jongere krijgt dit een unieke invulling, afhankelijk van hun persoonlijke ervaringen en voorkeuren. Het proces start met het luisteren naar hun verhaal, zodat zij zelf de regie over hun werkboek kunnen bepalen. Het is van groot belang dat hun autonomie wordt gerespecteerd en versterkt. Onderzoek toont aan dat het delen van je levensverhaal niet alleen kan bijdragen aan persoonlijke verwerking, maar ook aan het creëren van meer begrip, respect en inclusie bij anderen. Mensen zien vaak alleen de fysiek beperking, maar hebben geen inzicht in de persoon daarachter. Dit werkboek biedt

een platform om hen de kans te geven zichzelf te presenteren zoals ze werkelijk zijn, met hun dromen, talenten en unieke identiteit.

2.4 Onderzoeksmethode

De gekozen onderzoeksmethode is een kwalitatieve benadering, die zich richt op de persoonlijke verhalen van de deelnemers. Deze methode is het meest passend, omdat het doel is om inzicht te krijgen in de persoonlijke ervaringen en behoeften van jongeren met een levensbeperkende of levensbedreigende aandoening. Het verbeteren van hun kwaliteit van leven staat centraal, zonder dat het proces hun belemmert of belast.

2.5 Procedure

Om dit project succesvol te maken, bestaat de procedure uit verschillende stappen.

2.5.1 Gesprek met een ervaringsdeskundige

Om dit werkboek te ontwikkelen, startte ik met een waardevol gesprek met een ervaringsdeskundige. Ik ging in dialoog met Steven Gielis, bekend als auteur van meerdere boeken rond opvoeding, emoties bij kinderen en jongeren. Hij is orthopedagoog en vakdocent aan de AP Hogeschool, en zijn werk heeft me sterk geïnspireerd tijdens dit project.

Steven bracht me tot waardevolle inzichten. Zo vertelde hij dat we als volwassenen vaak een boog maken rond moeilijke vragen, uit angst dat jongeren ze niet willen of kunnen beantwoorden. Maar in werkelijkheid willen jongeren vaak wel hun verhaal delen op hun eigen manier en wanneer ze daar klaar voor zijn. Het is niet aan ons om te beslissen welke vragen ze aankunnen, maar wel om de ruimte te bieden waarin ze die zelf kunnen verkennen.

Tijdens ons gesprek stelde ik hem verschillende vragen. Zo vroeg ik bijvoorbeeld welke uitdagingen hij tegenkwam tijdens het schrijfproces van zijn eigen boeken. Hij benadrukte het belang van een duidelijke inhoudstafel als houvast tijdens het schrijven. Dat hielp me om elk thema van mijn werkboek bewust te doordenken.

Op de vraag "Hoe kunnen we als samenleving beter inspelen op de noden van jongeren die te maken hebben met levend verlies?" gaf hij een bijzonder waardevol advies: spreek niet vanuit het woord beperking, maar vanuit lotgenoten. Dat maakt het voor jongeren vaak makkelijker om hun gevoelens te verwoorden. Een lotgenoot is een figuur waar ze zich aan kunnen spiegelen, iemand die hen begrijpt. Het woord beperking kan zwaar en beladen aanvoelen terwijl lotgenoot ruimte geeft voor verbinding.

Na dit gesprek werd het voor mij duidelijk welke richting ik uit wilde met mijn werkboek. Het werd een boek dat jongeren de kans geeft om zelf te spreken, in plaats van over hen te spreken.

2.5.2 Inlezing

Voor het ontwikkelen van dit werkboek heb ik me nodig moeten inlezen in zowel psychologische thema's als het gedrag van jongeren. Ik las verschillende boeken, waaronder werken van Steven Gielis, *Expeditie gevoel*, *Het grote boek van alle emoties* en andere bronnen rond onder andere positieve psychologie van Fredrike Banninck.

Om de vragen in dit werkboek doordacht en betekenisvol te kunnen formuleren, was het belangrijk om ook de achtergrond te begrijpen van bepaalde metaforen zoals de busmetafoor en de ijsbergtheorie. Deze kwamen tijdens de opleiding ergotherapie aan bod, maar ik ben dieper gaan graven naar hun wetenschappelijke onderbouw en praktische impact. Je kan immers geen werkboek opstellen zonder een stevige theoretische basis. Zeker niet wanneer het gaat om een werkvorm die nog niet eerder op deze manier is uitgewerkt.

Daarnaast is het essentieel om inzichten te verkrijgen in het gedrag van jongeren, zeker omdat ik met dit project richt op jongeren met 'levend verlies', echter op de plaats waar ik deze heb uitgewerkt hadden de jongeren niet enkel een motorische beperking maar vaak was dit in combinatie met een autismespectrumstoornis. Ik verdiepte me ook in literatuur rond autisme en hoe je hier op een ondersteunende manier mee kan

omgaan. Vanuit die achtergrond ontstond ook het idee om visuele kaartjes te ontwerpen die bij het werkboek horen, als extra hulpmiddel voor deze doelgroep.

Enkele boeken en artikels die ik heb doorgelezen voor mijn toolkit vorm te geven:

- Positieve psychologie in de praktijk – Fredrike Bannink
- Expeditie gevoel – Steven Gielis
- Autisme beter begrijpen – Brigitte Harrison
- How 2talk2kids effectief communiceren met kinderen – Heleen de Hertog
- Wetenschappelijke artikels over ACT Acceptance and Commitment Therapy (Batink, T. & ACT in Actie - Cursus & Opleiding. (2024). ACT eMagazine 2024. In ACT eMagazine. https://www.actinactie.nl/WP/wp-content/uploads/2024/11/ACT_eMagazine_2024.pdf
- Artikel: De ijsberg van David McClelland. De ijsberg van David McClelland. (z.d.). Coaching The Shift. <https://www.coachingtheshift.com/nl/ijsbergmodel-mcclelland-gedragsverandering>

Volgens evidence based onderzoek binnen ACT (Acceptance and Commitment Therapy) blijkt het model dat gebruikmaakt van de busmetafoor effectief te zijn in het verhogen van de levenskwaliteit en de psychologische flexibiliteit bij jongeren. ACT wordt vaak ingezet bij de behandeling van depressie, angst, verslaving en chronische pijn (Batink en ACT in Actie - Cursus en Opleiding, 2024). Aangezien levend verlies ook als een chronisch proces wordt beschouwd, kan ACT dus effectief ingezet worden bij jongeren die hiermee geconfronteerd worden.

Omdat ik op voorhand weet dat ik in mijn werkboek wil gebruik maken van verschillende metaforen, kies ik er ook bewust voor om het ijsbergmodel hierin in te integreren. Dit verwerk ik onder het thema 'mijlpalen'. Ik baseer mijn informatie en vragen op het ijsbergmodel van McClelland, waarin ik me eerst verdiept heb. Deze metafoor maakt het mogelijk om niet zichtbare processen zoals emoties, overtuigingen en waarden bespreekbaar te maken. Het sluit daardoor goed aan bij het doel van mijn toolkit: jongeren helpen om stil te staan bij wat er vanbinnen leeft.

Deze metaforen kunnen ook effectief ingezet worden bij jongeren met een autismespectrumstoornis. Hoewel vaak wordt gedacht dat zij moeite hebben met abstract taalgebruik, blijkt in de praktijk dat ze verrassend goed met metaforen kunnen omgaan vooral wanneer deze visueel ondersteund worden. Door beeld en taal te combineren, kunnen ook abstracte concepten voor de jongeren betekenisvol en toegankelijk worden gemaakt.

2.5.3 Kennismakingsgesprek

Het opbouwen van een vertrouwensband met de jongeren is essentieel. Dit proces vraagt tijd en geduld, vooral omdat ik slechts 12 weken met hen in contact zal staan tijdens mijn stageperiode. Het is belangrijk om hen de ruimte te geven om zich op hun eigen tempo open te stellen, zonder dat zij het gevoel krijgen overrompeld te worden.

2.5.4 Introductie van het project

Na het kennismakingsgesprek introduceer ik het project op een rustige en begrijpelijke manier, afgestemd op de jongere. Ik leg uit dat het werkboek deel uitmaakt van een creatieve toolkit, specifiek ontwikkeld voor jongeren met een aandoening vergelijkbaar met die waarmee zij worden geconfronteerd. Het werkboek biedt hen de ruimte om stil te staan bij hun gevoelens, dromen, angsten en krachten. Dit werkboek geven ze zelf vorm op hun eigen manier. Daarbij leg ik uit dat er geen goed of fout bestaat: elke invulling is persoonlijk en uniek.

Om het uiten van gedachten en gevoelens toegankelijker te maken, stel ik ook de ondersteunende materialen voor. Zo kunnen ze gebruikmaken van de 'kaartjes' die bij de toolkit horen, waarbij beelden, woorden en andere vragen de jongeren kunnen helpen om op een visuele en tastbare manier te communiceren. Deze methode kan hen ondersteunen wanneer praten moeilijk is of wanneer het helpt om eerst via beelden tot woorden te komen. Vervolgens nodig ik de jongere uit om te kiezen wat het best bij hen past, zodat het proces zoveel mogelijk aansluit bij hun tempo en voorkeuren.

2.5.5 Sessies voor het opbouwen van het werkboek

Tijdens de sessies werk ik met thematische hoofdstukken die zijn opgebouwd rond herkenbare metaforen en persoonlijke reflectie. Thema's zoals 'metgezel', 'mijlpalen', 'emmer', 'toekomst' en "wat wil ik dat anderen over mij weten?" bieden jongeren een houvast om stil te staan bij hun verhaal en gevoelens.

Deze sessies vinden plaats tijdens de middagpauze of op een lesmoment waaraan de jongere niet deelneemt. Tijdens deze individuele momenten ontmoeten we elkaar in een rustige en afgesloten ruimte, zodat het gesprek in alle vertrouwen kan plaatsvinden. Deze veilige setting bevordert openheid en maakt het voor de jongere gemakkelijker om gevoelige thema's te bespreken.

In het werkboek kunnen ze hun gedachten verkennen via schrijven, tekenen, foto's of andere creatieve uitingen. Zo wordt het werkboek een persoonlijk verhaal, opgebouwd in kleine stapjes, met ruimte voor emoties, herinneringen en dromen. Ze kiezen de vorm die bij hen past. Om herkenning en verbondenheid te creëren, bevat het werkboek ook teksten van metaforen zodat de jongeren deze thema's beter begrijpen.

Door deze aanpak hoop ik niet alleen dat de jongeren hun verhaal kunnen delen, maar ook dat zij sterker in hun schoenen staan en zich begrepen voelen. Het werkboek wordt een persoonlijk document dat hen de mogelijkheid biedt om hun identiteit zichtbaar te maken, zowel voor zichzelf als voor hun omgeving.

2.6 Uitzicht toolkit

De toolkit is een geheel van een introductie voor therapeuten/begeleiders; het werkboek voor de jongeren en ondersteunende kaartjes. Dit werk is een waardevol hulpmiddel dat jongeren begeleidt in het verwerken van hun ervaringen en het ontdekken van zichzelf. Het ontwerp is interactief en gericht op zelfexploratie en creativiteit. Hieronder een overzicht van de opzet.

2.6.1 Introductie voor de therapeut

De introductie bevat een kort voorwoord gericht aan de begeleider of therapeut, met een dankwoord voor hun bereidheid om samen met de jongere deze reis aan te gaan. Het benadrukt het belang van écht luisteren naar het unieke verhaal van de jongere, een verhaal dat van onschatbare waarde is.

In de introductie wordt toegelicht dat deze toolkit specifiek ontwikkeld is voor jongeren die leven met een vorm van levend verlies, het verlies van functies, mogelijkheden of toekomstbeelden door een aandoening.

Het toolkit is geïnspireerd door elementen uit Acceptance and Commitment Therapy (ACT), zoals aandacht voor gevoelens, gedachten, waarden en zingeving. Toch verschilt dit toolkit fundamenteel van de klassieke ACT-toepassing. Er ligt geen nadruk op gedragsverandering maar eerder aan het leren 'accepteren van'. In plaats daarvan staat expressie, erkenning en het delen van ervaringen centraal.

Dit is geen traditioneel therapeutisch toolkit, het biedt ruimte voor het vertellen van het eigen verhaal, in plaats van het 'oplossen' van problemen. Het doel is niet om iets te veranderen, maar om jongeren te helpen stilstaan, voelen, benoemen en verbeelden wat voor hen betekenisvol is. De thema's worden in de toolkit voor de therapeut kort toegelicht, met suggesties over hoe je als therapeut elk thema kan benaderen en kan verdiepen in het gesprek. Deze handleiding bestaat uit acht pagina's en dient als praktische ondersteuning voor het begeleiden van jongeren tijdens het werken met deze toolkit.

2.6.2 Werkboek

Dit werkboek bevat veertien thema's waarover jongeren kunnen nadenken, praten en reflecteren. Het is bedoeld als een persoonlijke gids tijdens hun unieke reis. Het boek opent met een voorwoord en een introductie waarin wordt uitgelegd dat zij zelf de regie houden over hun verhaal, zij bepalen het tempo, de richting en de betekenis van hun weg. Op de eerste pagina van het werkboek bevindt zich een illustratie van een reis in de vorm van een eiland. Deze kaart symboliseert hun persoonlijke traject. Ze toont een

weg met verschillende herkenningspunten. Zo krijgen jongeren een visuele houvast om te zien waar ze zich bevinden in het werkboek, wat ze al hebben doorlopen en welke thema's nog voor hen liggen.

In de inleiding wordt ook toegelicht dat het kaartjessysteem deel uitmaakt van de toolkit, en dat deze kaartjes kunnen helpen om gesprekken te verdiepen of om op een andere manier met de thema's aan de slag te gaan.

Aansluitend vinden de jongeren een inhoudsopgave waarin de veertien thema's visueel zijn weergegeven. Deze thema's zijn: metgezel, gevoel, rugzak, mijlpalen, zingeving, passagier, gedachten, dromen, toekomst, ontwikkeling, relaties, de dood, emmer en als laatste ruimte.

Bij enkel thema's zoals gevoel, rugzak, mijlpalen, passagier, gedachten en emmer is er een invulblad opgenomen. Op deze bladen is de bijbehorende metafoor in zwart-wit afgebeeld, zodat jongeren deze zelf kunnen inkleuren, aanvullen of op hun eigen manier kunnen vormgeven. Dit nodigt uit tot creatieve expressie en persoonlijke betrokkenheid. Het werkboek sluit af met een dankwoord, een bedankje aan de lezer, de invuller en vooral de verteller.

2.6.3 Vragen-kaartjes

Het toolkit bevat een set kaartjes die specifiek zijn afgestemd op de verschillende thema's. Elk kaartje behandelt een bepaald onderwerp en bevat vragen die jongeren aanzetten tot reflectie en creatieve uitwerking. Deze vragen stimuleren diepgaand nadenken en helpen jongeren hun gedachten en gevoelens op een nieuwe manier te verkennen.

Deze kaarten zijn verkenningsskaarten die fungeren als een persoonlijke zoektocht. Ze helpen jongeren om meer inzicht te krijgen in wie ze zijn, wat hen motiveert, en hoe ze omgaan met hun uitdagingen. Het is een uitnodiging om een reis naar binnen te maken en hun identiteit te onderzoeken.

Van elk thema bestaan er ook aparte kaartjes voor de therapeut. Op deze kaarten zijn de vragen anders geformuleerd, met het oog op begeleiding en verdieping. Onderaan elke kaart staat een tip om hier creatief mee aan de slag te gaan, zodat je als ergotherapeut het creatieve aspect actief kan inzetten in de therapie. Kunst wordt hierbij gezien als een vorm van exploratie waarbij alle zintuigen worden geprikkeld, een speelse en tegelijk diepgaande manier om tot inzicht en verbinding te komen.

2.6.4 14 thema's

Deze 14 thema's zijn zorgvuldig gekozen. Samen hebben we onderzocht welke vragen vaak onuitgesproken blijven, vragen die zelden aan jongeren met een 'metgezel' worden gesteld, maar die ze diep vanbinnen wel graag willen beantwoorden. Vragen die raken aan wie ze zijn, wat ze voelen, en wat ze hopen. Soms durven ze die niet uit te spreken, uit angst om hun naasten te belasten of te kwetsen. Dit werkboek biedt een veilige ruimte om dat wel te doen in eigen woorden, op eigen tempo. Bij elk thema worden er verschillende vragen gesteld die het gesprek openen.

Metgezel, rugzak, mijlpalen, passagier, ontwikkeling, toekomst, dromen, emmer, gevoel, de dood, gedachten, ruimte, relaties en zingeving.

2.6.5 Benaming

Om deze toolkit vorm te geven heb ik de jongeren hierbij betrokken om te kiezen voor bepaalde benamingen. Het woord 'metgezel' werd samen met de jongeren onderzocht. In eerste instantie spraken we over termen als lotgenoot of reisgenoot. De jongeren gaven aan dat lotgenoot voor hen iemand is die hetzelfde meemaakt als zij, wat niet altijd klopt. Het woord reisgenoot riep het daarentegen een ander beeld op, iemand die naast hen meeloopt zoals een ouder of een vriend die een stuk van de reis meegaat, maar ook weer kan uitstappen, net zoals mensen dat doen op een echte reis. Deze beeldspraak maakte ruimte voor nuances en liet zien hoe jongeren zelf betekenis geven aan verbondenheid en steun.

2.6.6 Illustraties

De illustraties in het werkboek zijn met zorg door mijzelf getekend met het programma procreate. Bij elk thema heb ik bewust nagedacht over welke beelden daarbij passen. Sommige illustraties zijn in kleur, andere zijn bewust in zwart-wit gelaten zodat jongeren ze zelf kunnen inkleuren, aanvullen of vormgeven.

Zo is er bijvoorbeeld een grote ijsberg bij het thema Mijlpalen, waarop jongeren kunnen tekenen of aanduiden wat voor hen belangrijk is. Bij het thema rugzak staat een lege rugzak klaar om gevuld te worden met wat zij dagelijks meedragen. En bij passagiers verschijnt een lege bus, waarin ze zelf kunnen kiezen wie er mee op hun reis mag en wie aan de zijlijn blijft staan. Op die manier wordt het werkboek écht persoonlijk een unieke visuele vertaling van hun eigen verhaal.

2.6.7 Dankbaarheid en positieve psychologie

Een belangrijk onderdeel van het boek is het stilstaan bij dankbaarheid. Dit aspect ondersteunt jongeren in het erkennen van positieve elementen in hun leven, wat bijdraagt aan hun mentale welzijn en veerkracht. Door regelmatig te reflecteren op waar ze dankbaar voor zijn, versterken ze hun vermogen om met moeilijke situaties om te gaan.

2.6.8 Formaten en beschikbaarheid

Het werkboek wordt primair ontwikkeld als een fysiek boek, zodat jongeren ermee kunnen werken in een tastbare en persoonlijke vorm. Daarnaast wordt er een digitale versie (PDF-bestand) beschikbaar gesteld. Deze versie kan worden gedownload en biedt de mogelijkheid voor jongeren om het boek op hun eigen manier vorm te geven, bijvoorbeeld door digitaal in te vullen of zelf aan te passen. De toolkit boek van de therapeut wordt enkel fysiek aangeboden net zoals de kaartjes die bij de toolkit horen.

3. Resultaten

3.1 Eindresultaat toolkit

Het eindresultaat van mijn methode is een volledig uitgewerkt creatief toolkit, bedoeld om jongeren met neuromusculaire aandoening en of een aangeboren aandoening te begeleiden in het omgaan met levend verlies. Deze toolkit is praktijkgericht en kan rechtstreeks ingezet worden door ergotherapeuten of andere hulpverleners. Dit toolkit ondersteunt begeleiders bij het aangaan van diepgaande gesprekken met jongeren, op een manier die ruimte laat voor expressie, erkenning en zelfreflectie. Ze omvat drie onderdelen: een werkboek voor jongeren, een set thematische kaartjes en een begeleidend boekje voor therapeuten.

3.2 Voorwoord werkboek

Sommige verhalen hoor je pas wanneer je echt durft te luisteren. Niet alleen met je oren, maar met je hart. Dit boek is er voor jou voor wie leeft met een 'metgezel' die niet gekozen werd, maar er toch is. Voor jou die zich soms onzichtbaar voelt, terwijl je elke dag kracht toont op manieren die anderen niet altijd begrijpen. Het is geen boek vol antwoorden. Geen handleiding. Geen oordeel.

Het is een uitnodiging. Een uitnodiging om stil te staan bij wat jij voelt. Om te durven kijken naar wat je meedraagt in je rugzak, in je hart, in je hoofd. Om woorden te geven aan wat soms zo moeilijk te benoemen is. Om het taboe te doorbreken dat zegt: "Ssst, niet te veel klagen." Want wat jij voelt mag er zijn. Meer nog: het moet gehoord worden. Mijn liefde voor mensen die kracht vinden in de kleinste dingen, een glimlach, een stap vooruit, een open gesprek is de drijfveer geweest voor dit boek.

Jullie verhalen raken. Jullie zijn krachtig, puur, eerlijk, écht. En zo waardevol. Maar vaak worden jullie niet gehoord op de manier waarop je het werkelijk bedoelt. Daar wil ik iets aan veranderen. Met dit boek hoop ik ruimte te maken, te reflecteren. Zodat je jezelf kan herontdekken. Je kan met dit boek dromen, huilen, lachen en je kan er zelfs in tekenen en schrijven.

Jij, met jouw verhaal. Jouw stem. Jouw waarheid.

3.3 Introductie werkboek

Welkom op jouw reis

Dit boek is geen gewoon boek. Het is jouw reisgenoot, een plek waar je mag stilstaan, dromen, voelen, nadenken en vertellen. Niet over zomaar iets, maar over jou. Over hoe jij de wereld ervaart, wie jij bent met je metgezel aan je zijde, en wat er in je hoofd en hart leeft. Je zal merken: elk hoofdstuk gaat over een ander thema zoals gevoelens, dromen, relaties of de toekomst. Bij elk thema vind je een stukje tekst dat je uitnodigt om stil te staan bij dat onderwerp, en daarna een reeks vragen. Sommige zijn luchtig, andere gaan wat dieper. Niets moet, alles mag. Jij kiest wat je wil invullen. Jij bent de baas van jouw verhaal.

Je mag dit boek helemaal voor jezelf houden. Of je kan het delen met iemand een familielid, een leerkracht, een hulpverlener om te laten zien: dit ben ik, dit is mijn verhaal. Het boek is er om jouw stem kracht te geven, zelfs als woorden soms moeilijk zijn.

Neem de tijd, blader waar je zin in hebt, schrijf, teken, plak of krabbel. Dit boek reist met je mee. En waar het ook naartoe gaat: jij bepaalt het tempo.

Er zijn ook kaartjes voorzien: Voor jezelf, als hulpmiddel om stil te staan bij de vragen. Voor je begeleider, ouder of iemand die dicht bij je staat. Die kaartjes helpen om het gesprek op een andere manier te openen. Soms stel je een vraag net iets anders, en komt er iets moois naar boven.

3.3.2 Enkele voorbeelden van uitgewerkte thema's

Elk thema start met een inleidende tekst, gevolgd door verschillende verwerkingsvragen. Bij elk thema zijn er ook kaartjes voorzien, zowel voor de jongere als voor de therapeut om de vragen op een andere manier te verwoorden. Zo kan het gesprek een nieuwe richting krijgen en beter aansluiten bij wat op dat moment leeft bij de jongere.

3.3.3 Metgezel

Sommige dingen kies je niet. Ze kiezen jou. Zoals je metgezel. Die verschijnt op een moment waarop je het misschien nog niet doorhebt, en voor je het weet is die er, stilletjes, hardnekkig en altijd dichtbij. Geen voorbijganger, maar een blijver. Soms voelt het als een vijand, dan weer als een deel van jezelf waar je op leunt. Een bondgenoot in moeilijke dagen, en zelfs een stille metgezel in goede tijden. Het woord “beperking” dekt de lading niet. Het klinkt alsof je iets tekortdoet, terwijl jij net zoveel bij je draagt. Soms zelfs meer.

Wat als je je metgezel een naam zou geven? Zou het een zachte naam zijn, of juist scherp? Een klank die klopt bij hoe jij die voelt in je lijf, je hoofd, je dagen?

Bijbehorende vragen:

- Wanneer kwam je metgezel op jouw pad?
- Hoe ziet jullie relatie eruit vandaag?
- Is er iets veranderd sinds jullie eerste ontmoeting?
- Wat zou je je metgezel willen zeggen, als die kon luisteren?

3.3.4 Rugzak

Stel je even voor: je metgezel zit in een rugzak. Klinkt gek, toch? Maar soms wil je gewoon even vrij zijn van wat anderen meteen zien. Misschien een stoere, kleurrijke, of net een onzichtbare rugzak. Hij zit stevig op je schouders niet altijd voelbaar, maar wel aanwezig. Wat zit er nog meer in? Een bril? Een rolstoel? Een spraakcomputer? Medicatie? Een onzichtbaar hulpmiddel dat je helpt om de dag door te komen? We willen vaak “normaal” lijken, en toch: wat is normaal eigenlijk? We dragen allemaal wel iets met ons mee, alleen is het ene zichtbaarder dan het andere.

Wist je dat een bril ook gewoon een hulpmiddel is, net als krukken, spalken of een dossiertje met pictogrammen? Alleen... brillen zijn ‘gewoon’ geworden. Wat zou er gebeuren als iedereen ook jouw hulpmiddelen gewoon zou vinden?

Bijbehorende vragen:

Wat zit er allemaal in jouw rugzak?

Wat zijn de voordelen en nadelen ervan?

Zijn er dingen die je liever verborgen houdt? Waarom?

Als je die rugzak even afzet en je metgezel blijft daar ook even in, wie ben jij dan?

Hoe denk je dat anderen je dan zien?

3.3.5 Mijlpalen

Mijlpalen zijn de kleine en grote momenten in je leven waarop je iets overwint, iets nieuws leert of een stap vooruit zet. Het zijn momenten waarop je voelt:

‘Dit heb ik gedaan’. Dit is van mij.

Niet elke mijlpaal is een groot feest met ballonnen. Soms zit het in het allerkleinste: een boterham durven eten, voor het eerst ‘nee’ zeggen, of zelfs de trap opklimmen. Voor de één is het een wereldprestatie, voor de andere iets alledaags. Maar wie bepaalt wat telt?

Jij weet wat jouw mijlpalen zijn. En je mag ze vieren, benoemen, koesteren zelfs als niemand anders ze ziet. Denk maar aan een ijsberg: het grootste deel zit onder water. En net daar zitten vaak jouw grootste stappen.

Bijbehorende vragen:

Welke mijlpalen heb jij al bereikt?

Welke zijn onzichtbaar voor de buitenwereld, maar super belangrijk voor jou?

Hoe voel je je als je een mijlpaal bereikt hebt?

Welke mijlpalen wil je nog halen? (je kan ze straks inkleuren of noteren op de to-do lijst.

Voor de overige thema's verwijst ik u naar de bijlage, waar eveneens de bijhorende kaarten worden weergegeven met de daarbij passende illustraties.

3.4 Kenmerken van de bestudeerde personen/groep

Voor het effect van dit toolkit heb ik onderzoek gedaan naar de manier waarop jongeren ermee omgaan. Hiervoor heb ik gewerkt met drie jongeren elk met een verschillende medische achtergrond. Hun verhalen en ervaringen zijn gedocumenteerd in een boek waarin de impact van hun beperking op hun dagelijks leven en toekomstperspectieven centraal staat. De deelnemers zijn:

Persoon A: Een 14-jarige met CVI (Cerebrale Visuele Inperking), een aangeboren aandoening die het visuele verwerkingsvermogen beïnvloedt en het gevolg is van een cerebrale parese (CP) wat invloed heeft op motorisch vlak.

Persoon B: Een 18-jarige met de ziekte van Duchenne, een progressieve spierziekte

Persoon C: Een 13-jarige met het *“Guillain-Barré syndroom, een aandoening waarbij het immuunsysteem de zenuwen aanvalt”* (UZ Leuven,Z.d.), wat kan leiden tot een verlamming. In haar geval heeft de aandoening geleid tot een parese.

3.4.1 Methodologie

De onderzoeksmethode richtte zich op het verzamelen van levensverhalen door middel van gerichte vragen. Deze vragen waren bedoeld om inzicht te krijgen in hoe jongeren met een beperking hun leven ervaren, welke drempels zij tegenkomen en hoe zij naar de toekomst kijken. Door de resultaten te vergelijken tussen jongeren met verschillende aandoeningen, werd een diepgaander begrip verkregen van de manier waarop beperkingen hun identiteit en levensvisie beïnvloeden. Dit onderzoek draagt bij aan het boek en biedt waardevolle inzichten over de impact van levend verlies.

3.4.2 Persoon A: CVI ten gevolgen van CP.

Moeilijk om een helder beeld te krijgen van de beleving van zijn beperking.

Weinig tot geen inzicht in wat hij mist in het leven, mogelijk door:

- Het feit dat hij van jongs af aan hiermee geconfronteerd is.
- Zijn jonge leeftijd (14 jaar), waarbij de puberteit nog volop in ontwikkeling is.
- De ondersteuning die hij vanuit zijn omgeving krijgt, waardoor hij zich minder bewust is van eventuele beperkingen.

- Antwoorden op vragen waren vaak vaag of afwijzend ("Ik weet het niet").
- Had moeite met het formuleren van realistische dromen (wat ook niet nodig is als droom).
- Richtkaarten waren nodig om een beeld te krijgen van zijn mogelijkheden en beperkingen.
- Een foto-interview werd ingezet om zijn zelfinzicht te vergroten en onbewust te werken aan doelen.

3.4.3 Persoon B: Ziekte van Duchenne

Ervaart levend verlies, zoals beschreven in de inleiding. Merkt vooral dat motorische achteruitgang hem belemmert in zelfstandigheid, bijvoorbeeld bij lopen.

- Heeft sterk besef van de toename van hulpbehoefte
- Door zijn leeftijd (18 jaar) en de latere puberteitsontwikkeling bij jongens met Duchenne, begint hij nu meer bewustzijn te ontwikkelen over zijn situatie.
- Kon gerichte vragen stellen en beantwoorden over zijn toekomst en dromen.
- Had meer realistische dromen dan persoon A en kon hier concreet op reflecteren.
- Tijdens het gesprek onderbrak hij regelmatig, omdat hij zoveel mogelijk wilde vertellen. Dit lijkt te wijzen op een sterke behoefte om gehoord te worden en angst om geen aandacht te krijgen voor zijn verhaal. Dit kan erop duiden dat hij blij is eindelijk zijn verhaal te kunnen delen.
- Tegelijkertijd merkte ik dat hij sommige vragen anders interpreteerde dan ze bedoeld waren. Door de vragen anders te formuleren, verliep het gesprek vlotter.
- Er waren momenten van helderheid, maar ook momenten waarop hij weinig inzicht toonde in zijn ziekte. Mogelijk komt dit doordat zijn ouders veel zorg en verantwoordelijkheden van hem overnemen, uit beschermingsdrang. Toch is het belangrijk dat hij leert opkomen voor zichzelf, zolang hij nog bepaalde zaken zelfstandig kan uitvoeren.

3.4.4 Persoon C: Guillain-barré syndroom

Was open en communicatief over haar situatie. Ervaart dat ze als anders wordt behandeld door haar rolstoelgebruik.

- Wil als normale tiener worden gezien en niet als iemand met een beperking.
- Ze ervaart een sociale afstand doordat mensen soms een afwachtende houding aannemen ten opzichte van haar beperking, wat leidt tot een zekere terughoudendheid in interacties. Mensen richten zich vaak eerst op haar rolstoel en vergeten daardoor wie ze werkelijk is achter haar beperking.

3.5 Praktische toepassing van het werkboek

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat het werkboek een instrument is voor het structureren en verwoorden van de emoties, gevoelens en toekomstperspectieven van jongeren met een beperking. Concreet biedt het werkboek:

- Inzicht in het mentaal welzijn: Het stelt jongeren in staat hun emotionele toestand en psychologische veerkracht te verkennen en te verwoorden.
- Ondersteuning bij psychologische begeleiding: De verkregen antwoorden kunnen worden gebruikt door psychologen en andere hulpverleners om een beter beeld te krijgen van de jongere en diens positie binnen het acceptatieproces.
- Individuele toepassingen:
 - o Voor persoon A fungeerde het werkboek als een hulpmiddel om gestructureerd na te denken over zijn mogelijkheden en de ondersteuning die hij nodig heeft.
 - o Voor persoon B bood het de kans om bewuster stil te staan bij zijn toekomst, zijn beperkingen en de hulpbronnen die hij kan inzetten.
 - o Persoon C gebruikte het werkboek als uitlaatklep voor frustraties rondom sociale interacties en vond hierin een middel om strategieën te ontwikkelen zoals het leren om te gaan met deze gevoelens zoals frustratie en onzekerheid voor betere communicatie en sociale inclusie.

4. Discussie

De resultaten tonen aan dat de perceptie van een beperking afhankelijk is van factoren zoals leeftijd, ervaringsgeschiedenis en sociale interacties. Jongeren met een aangeboren beperking (zoals CP-CVI) hebben vaak minder inzicht in wat zij missen, terwijl jongeren met een progressieve of later verworven aandoening (zoals Duchenne en Guillain-Barré) een sterker besef ontwikkelen van hun situatie en de sociale uitdagingen die daarmee gepaard gaan. Tegelijkertijd kan dit ook samenhangen met hun persoonlijkheid of manier van omgaan met de situatie.

Een belangrijk punt voor verder onderzoek is hoe deze jongeren zich verder ontwikkelen en hoe hun perspectieven veranderen naarmate ze ouder worden en zelfstandiger moeten functioneren. Dit vraagt om een longitudinale aanpak waarbij hun verhalen over een langere periode worden gevolgd. Ook de rol van sociale acceptatie en taboedoorbreking verdient meer aandacht. Dit onderzoek en het bijbehorende boek dragen bij aan dat bewustwordingsproces, maar verdere studie naar de impact van maatschappelijke perceptie op het welzijn van deze jongeren is noodzakelijk om betekenisvolle veranderingen te realiseren.

Dit benadrukt het belang van het bespreekbaar maken van “levend verlies”, zodat jongeren met een beperking de ruimte krijgen om hun gevoelens en ervaringen te delen, zonder gestigmatiseerd te worden door de maatschappij.

Tijdens de praktijk heb ik echter gemerkt dat deze toolkit ook waardevol kan zijn voor jongeren met Developmental Coordination Disorder (DCD). In eerste instantie was de toolkit specifiek ontwikkeld voor een bepaalde doelgroep, maar het blijkt toepasbaar te zijn voor verschillende groepen. Dit maakt de toolkit bijzonder waardevol, omdat het bijdraagt aan het welzijn van jongeren met diverse behoeften en uitdagingen.

5. Referenties

- Bai, X., Ho, D. W. H., Fung, K., Tang, L., He, M., Young, K. W., Ho, F., & Kwok, T. (2014). Effectiveness of a life story work program on older adults with intellectual disabilities. *Clinical Interventions in Aging*, 1865. <https://doi.org/10.2147/cia.s56617>
- Brugman B, Burgers C, Vis B. Metaphorical framing in political discourse through words vs. concepts: A meta-analysis. *Language and Cognition* 2019; 11(1): 41-65.
- Casey, B.J., Jones, R.M., & Hare, T.A. (2008). The adolescent brain. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1124, 111-126.
- Chmitorz, A., Wenzel, M., Stieglitz, R., Kunzler, A., Bagusat, C., Helmreich, I., Gerlicher, A., Kampa, M., Kubiak, T., Kalisch, R., Lieb, K., & Tüscher, O. (2018). Population-based validation of a German version of the Brief Resilience Scale. *PLoS ONE*, 13(2), e0192761. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192761>
- Colruyt Group Academy. (2024, 27 september). Manu Keirse: Beter omgaan met verlies en verdriet - Colruyt Group Academy. <https://www.colruytgroupacademy.be/nl/aanbod/manu-keirse-beter-omgaan-met-verlies-en-verdriet/>
- Duchenne musculaire dystrofie (DMD). (z.d.). UZ Leuven. <https://www.uzleuven.be/nl/duchenne-musculaire-dystrofie-dmd#:~:text=Spierdystrofie%20van%20Duchenne%20begint%20meestal,van%20ademhalingszwakte%20en%20Fof%20hartspieraantasting.>
- Fredrickson, B. (2013). *Love 2.0: How Our Supreme Emotion Affects Everything We Feel, Think, Do, and Become*. Avery.
- Gielis, S. (2018). Opvoeden tot zelfvertrouwen: 20 manieren om de weerbaarheid van je kind te vergroten. Lannoo Meulenhoff - Belgium.

- Gielis, S. (2024). *Expeditie gevoel* (1ste editie). Lannoo.
- Gifford, E., & Hayes, S. (1999). Functional contextualism: A pragmatic philosophy
- Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet - volledig nieuwe editie: Een gids voor het gezin en de hulpverlener.*
- Kittelsen, T. B., Castor, C., Lee, A., Kvarme, L. G., & Winger, A. (2024). Focusing on life rather than illness: the lived experience of children with life-threatening and life-limiting conditions—a qualitative study. *Palliative Care And Social Practice*, 18. <https://doi.org/10.1177/26323524241301431>
- Mavroveli, S., Petrides, K. V., Shove, C., & Whitehead, A. (2008). Investigation of the construct of trait emotional intelligence in children. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 17(8), 516–526. <https://doi.org/10.1007/s00787-008-0696-6>
- Nylander Almaas, A., & Holtmon Resaland, K. (2022). *Heel eerlijk* [Hardback]. Clavis.
- orism (pp. 285-327). New York: Academic Press.
- Purkiss, A. (2022). Power of patient storytelling. *Archives Of Disease in Childhood*, 108(10), 815–816. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2022-324706>
- Roberts, M.C., Brown, K.J. Johnson, R.J. & Reinke, J. (2005). Positive psychology for children. In : C.R. Snyder & S.J. Lopez (2005). *Handbook of positive psychology*. New Yorick: Oxford Universtity Press.
- Seligman, M. E. P., Reivich, K., Jaycox, L., & Gillham, J. (1996). The optimistic child. *Choice Reviews Online*, 33(07), 33–4223. <https://doi.org/10.5860/choice.33-4223>
- Swennen, M. C. S. (2007). *Werken met levensverhalen*. Nederlands Tijdschrift Voor de Zorg Aan Mensen met Verstandelijke Beperking. https://mijnlevensboek.nl/wp-content/uploads/2022/03/Werken-met-levensverhalen_Resultaten-van-een-literatuurstudie_NTZ_-gecomprimeerd.pdf

UZ Leuven. (z.d.). Guillain-Barré syndroom

(GBS). <https://www.uzleuven.be/nl/guillain-barre-syndroom-gbs>

Van Gysegem, S. (2018). Digitaal ontmaagd.

Webb, J. (2020). Ongekende gevoelens: Over emotionele bagage en de invloed daarvan op (volwassen) kinderen. AnkhHermes, Uitgeverij.

Wouters, P. (z.d.). Begeleiden bij verlies. https://woutersvandam.nl/wp-content/uploads/2019/01/Complete-loopbaanboek_Wouters-Begeleiden-bij-verlies.pdf

6. Bijlage

Mijn reis

Werkboek

Lesley Frieswijk

MIJN REIS

WERKBOEK

Lesley Fissers



V O O R W O O R D

Sommige verhalen hoor je pas wanneer je echt durft te luisteren. Niet alleen met je oren, maar met je hart.

Dit boek is er voor jou voor wie leeft met een 'lotgenoot' die niet gekozen werd, maar er toch is. Voor jou die zich soms onzichtbaar voelt, terwijl je elke dag kracht toont op manieren die anderen niet altijd begrijpen. Het is geen boek vol antwoorden. Geen handleiding. Geen oordeel.

Het is een uitnodiging. Een uitnodiging om stil te staan bij wat jij voelt. Om te durven kijken naar wat je meedraagt in je rugzak, in je hart, in je hoofd. Om woorden te geven aan wat soms zo moeilijk te benoemen is. Om het taboe te doorbreken dat zegt: "Sssht, niet te veel klagen."

Want wat jij voelt mag er zijn. Meer nog: het moet gehoord worden.

Mijn liefde voor mensen die kracht vinden in de kleinste dingen in een glimlach, een stap vooruit, een open gesprek is de drijfveer geweest voor dit boek. Jullie verhalen raken.

Jullie zijn krachtig, puur, eerlijk, écht. En zo waardevol. Maar vaak worden jullie niet gehoord op de manier waarop je het werkelijk bedoelt. Daar wil ik iets aan veranderen. Met dit boek hoop ik ruimte te maken, te reflecteren. Zodat je jezelf kan herontdekken. Je kan met dit boek dromen, huilen, lachen en je kan er zelfs in tekenen en schrijven.

Jij, met jouw verhaal. Jouw stem. Jouw waarheid.

x Lesley

I N T R O D U C T I E

Welkom op jouw reis

Dit boek is geen gewoon boek. Het is jouw reisgenoot, een plek waar je mag stilstaan, dromen, voelen, nadenken en vertellen. Niet over zomaar iets, maar over jou. Over hoe jij de wereld ervaart, wie jij bent met je lotgenoot aan je zijde, en wat er in je hoofd en hart leeft.

Je zal merken: elk hoofdstuk gaat over een ander thema zoals gevoelens, dromen, relaties of de toekomst. Bij elk thema vind je een stukje tekst dat je uitnodigt om stil te staan bij dat onderwerp, en daarna een reeks vragen. Sommige zijn luchtig, andere gaan wat dieper. Niets moet, alles mag. Jij kiest wat je wil invullen.

Jij bent de baas van jouw verhaal.

Je mag dit boek helemaal voor jezelf houden. Of je kan het delen met iemand een familielid, een leerkracht, een hulpverlener om te laten zien: dit ben ik, dit is mijn verhaal. Het boek is er om jouw stem kracht te geven, zelfs als woorden soms moeilijk zijn.

Neem de tijd, blader waar je zin in hebt, schrijf, teken, plak of krabbel. Dit boek reist met je mee. En waar het ook naartoe gaat: jij bepaalt het tempo.

I N T R O D U C T I E

Er zijn ook kaartjes voorzien:

- Voor jezelf, als hulpmiddel om stil te staan bij de vragen.
- Voor je begeleider, ouder of iemand die dicht bij je staat. Die kaartjes helpen om het gesprek op een andere manier te openen. Soms stel je een vraag net iets anders, en komt er iets moois naar boven.



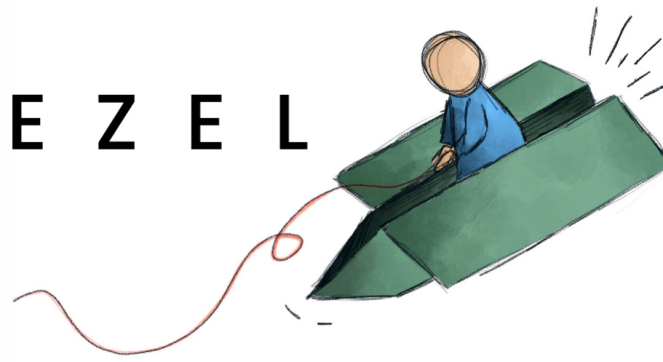
K A A R T J E S

I N H O U D S O P G A V E

1. Metgezel
2. Gevoel
3. Rugzak
4. Mijlpalen
5. Zingeving
6. Passagier
7. Gedachten
8. Dromen
9. Toekomst
10. Ontwikkeling
11. Relaties
12. De dood
13. Emmer
14. Ruimte



M E T G E Z E L

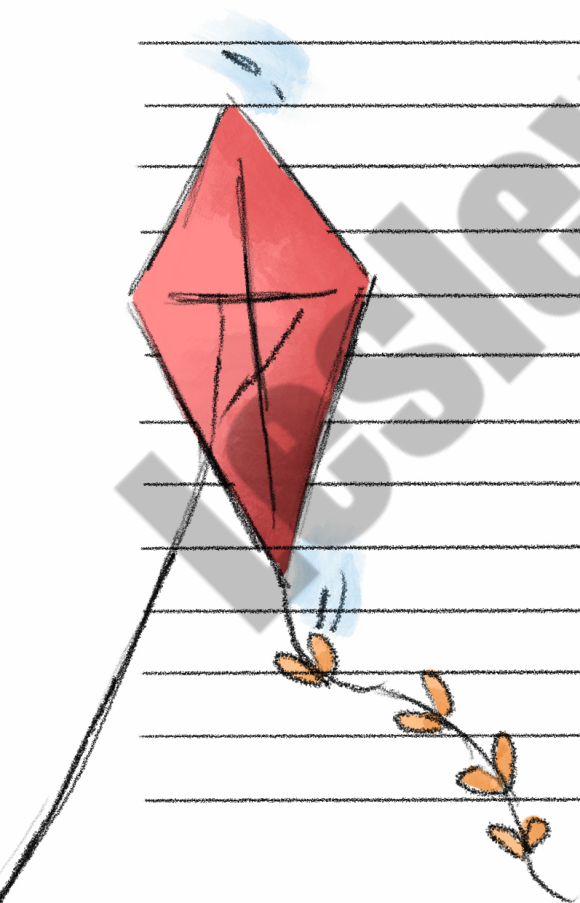


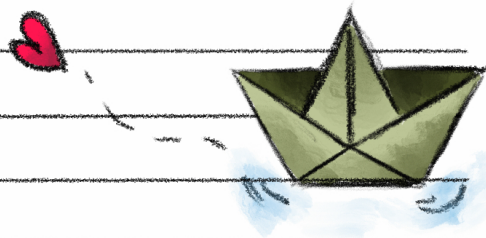
Sommige dingen kies je niet. Ze kiezen jou. Zoals je metgezel. Die verschijnt op een moment waarop je het misschien nog niet doorhebt, en voor je het weet is die er, stilletjes, hardnekkig en altijd dichtbij. Geen voorbijganger, maar een blijver. Soms voelt het als een vijand, dan weer als een deel van jezelf waar je op leunt. Een bondgenoot in moeilijke dagen, en zelfs een stille metgezel in goede tijden. Het woord "beperking" dekt de lading niet. Het klinkt alsof je iets tekortdoet, terwijl jij net zoveel bij je draagt. Soms zelfs meer.

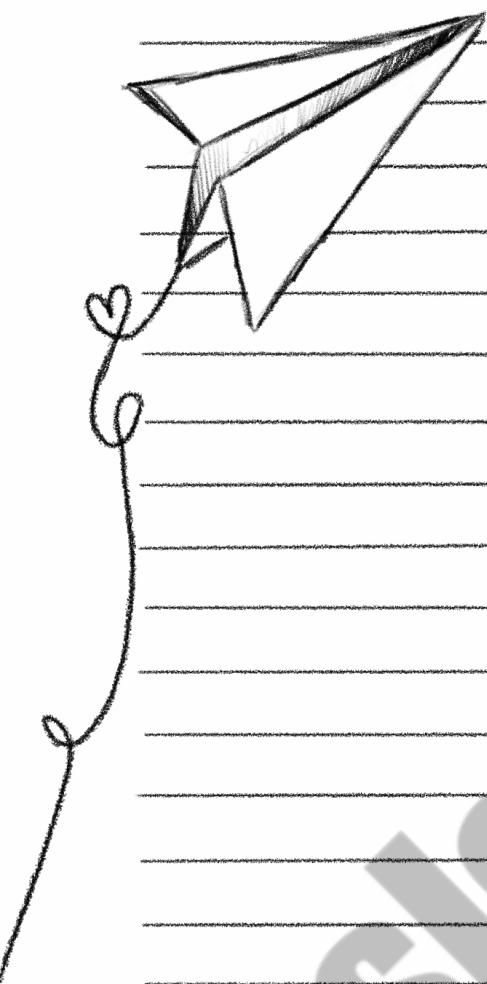
Wat als je je metgezel een naam zou geven? Zou het een zachte naam zijn, of juist scherp? Een klank die klopt bij hoe jij die voelt in je lijf, je hoofd, je dagen?

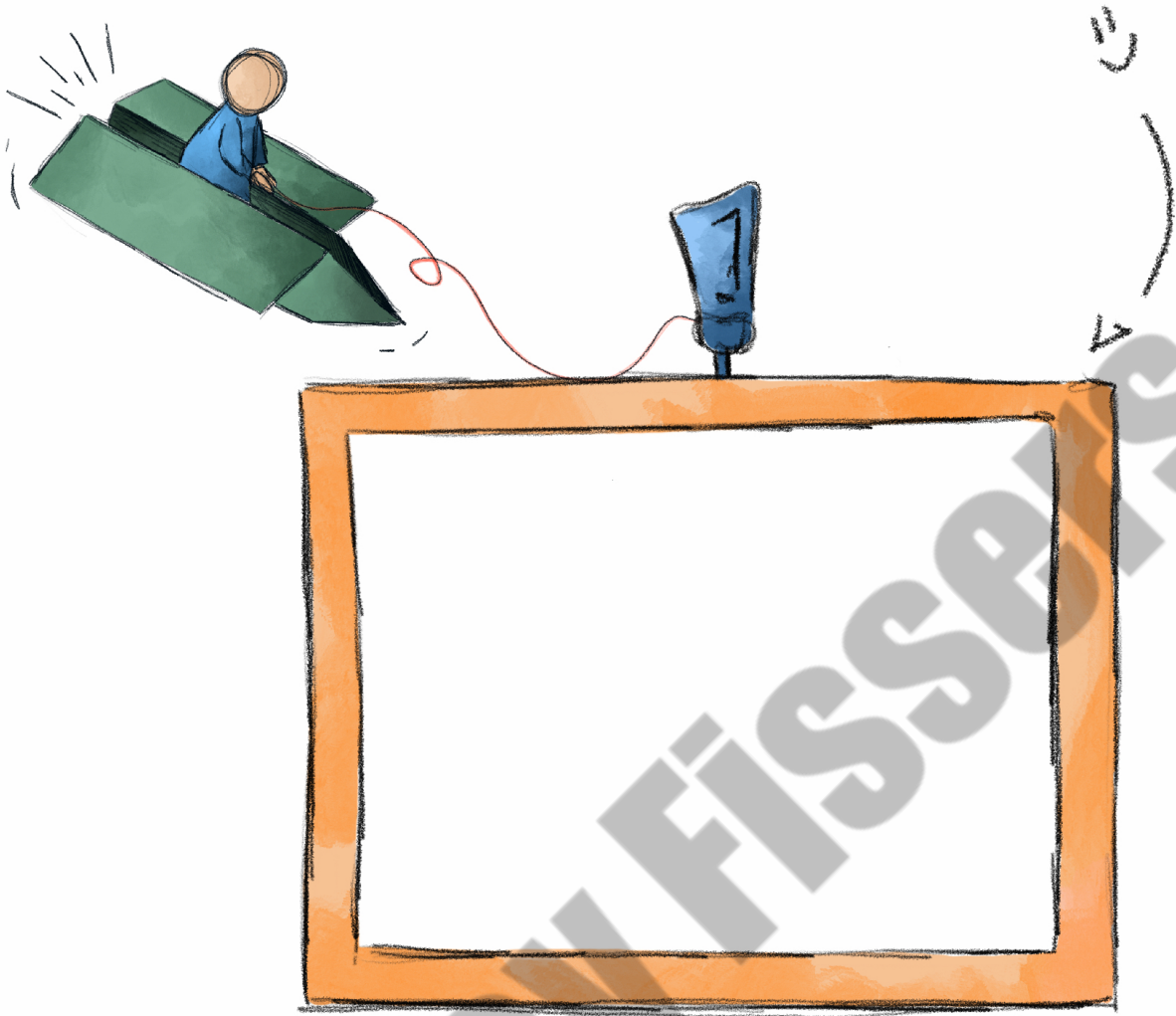
En:

- Wanneer kwam je metgezel op jouw pad?
- Hoe ziet jullie relatie eruit vandaag?
- Is er iets veranderd sinds jullie eerste ontmoeting?
- Wat zou je je metgezel willen zeggen, als die kon luisteren?









G E V O E L

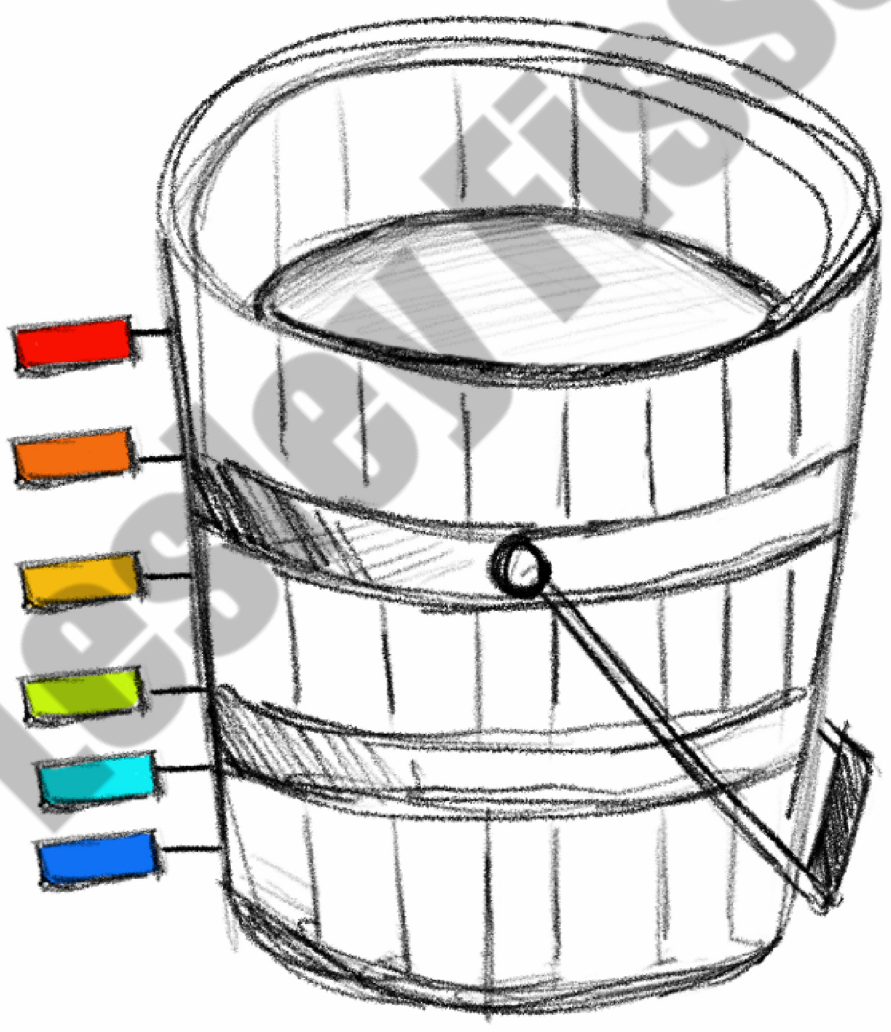


Gevoelens... ze zijn als een kleurenpalet. Soms helder en vrolijk als geel, soms donker en stormachtig als diepblauw. Ze horen bij je. Ze maken je mens. Zelfs als ze verwarrend zijn, zelfs als je liever niet zou voelen.

Soms is het moeilijk om je gevoelens te tonen. Misschien omdat je bang bent voor wat anderen ervan denken. Misschien omdat je zelf niet altijd weet wat je voelt. Maar weet: er is geen goed of fout in voelen.

En dan is er nog die metgezel van jou. Wat voel jij voor die metgezel? Boosheid? Frustratie? Dankbaarheid? Misschien een mix van alles. Want het is complex, en dat is helemaal ok.

- Welke gevoelens ervaar jij het vaakst?
- Wanneer voel jij je echt begrepen?
- Wat doet je metgezel met jouw gevoelens maakt die iets sterker of zwakker?
- Hoe geef jij je emoties een plek
- Wat helpt jou om terug rust te vinden als je overspoeld wordt?



Lesley Fissers

Lesley Fissers

Lesley Fissers

RUGZAK

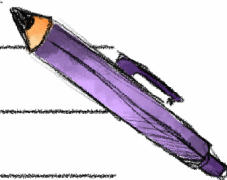
Stel je even voor: je metgezel zit in een rugzak. Klinkt gek, toch? Maar soms wil je gewoon even vrij zijn wat anderen meteen zien. Misschien een stoere, kleurrijke, of net een onzichtbare rugzak. Hij zit stevig op je schouders niet altijd voelbaar, maar wel aanwezig. Wat zit er nog meer in? Een bril? Een rolstoel? Een spraakcomputer? Medicatie? Een onzichtbaar hulpmiddel dat je helpt om de dag door te komen? We willen vaak "normaal" lijken, en toch: wat is normaal eigenlijk? We dragen allemaal wel iets met ons mee, alleen is het ene zichtbaarder dan het andere.

Wist je dat een bril ook gewoon een hulpmiddel is, net als krukken, spalken of een dossiertje met pictogrammen? Alleen... brillen zijn 'gewoon' geworden. Wat zou er gebeuren als iedereen ook jouw hulpmiddelen gewoon zou vinden?

- Wat zit er allemaal in jouw rugzak?
- Wat zijn de voordelen en nadelen ervan?
- Zijn er dingen die je liever verborgen houdt? Waarom?
- Als je die rugzak even afzet en je metgezel blijft daar ook even in, wie ben jij dan?
- Hoe denk je dat anderen je dan zien?

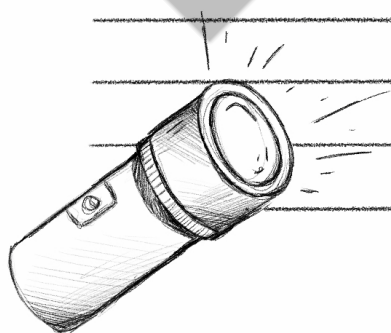






Lesley Fissers

Lesley Fissers



M I J L P A L E N

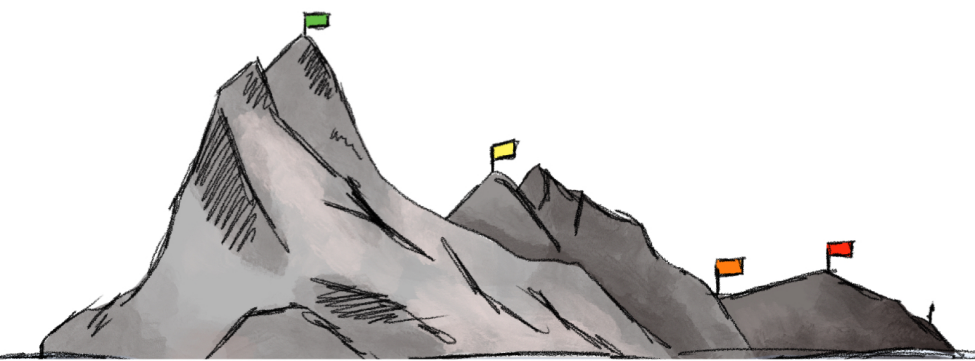
Mijlpalen zijn de kleine en grote momenten in je leven waarop je iets overwint, iets nieuws leert of een stap vooruit zet. Het zijn momenten waarop je voelt:

‘Dit heb ik gedaan’. Dit is van mij.

Niet elke mijlpaal is een groot feest met ballonnen. Soms zit het in het allerkleinste: een boterham durven eten, voor het eerst ‘nee’ zeggen, of zelfs de trap opklimmen. Voor de één is het een wereldprestatie, voor de andere iets alledaags. Maar wie bepaalt wat telt?

Jij weet wat jouw mijlpalen zijn. En je mag ze vieren, benoemen, koesteren zelfs als niemand anders ze ziet. Denk maar aan een ijsberg: het grootste deel zit onder water. En net daar zitten vaak jouw grootste stappen.

- Welke mijlpalen heb jij al bereikt?
- Welke zijn onzichtbaar voor de buitenwereld, maar super belangrijk voor jou?
- Hoe voel je je als je een mijlpaal bereikt hebt?
- Welke mijlpalen wil je nog halen? (je kan ze straks inkleuren of noteren op de to-do lijst)





Lesley Fissers

Lesley Fissers

Lesley Fissers



Z I N G E V I N G

Zingeving... een groot woord. Maar eigenlijk gaat het over iets heel kleins: wat geeft jouw leven betekenis? Wat maakt dat je 's morgens opstaat, zelfs als het even moeilijk is?

Voor de ene is het muziek. Voor de andere een huisdier. Of het uitzicht uit je raam wanneer de zon opkomt.

Het is iets heel persoonlijk, iets wat je voelt in kleine momenten. In de zon op je gezicht na een regenbui. In het luisteren naar je lievelingsmuziek met je ogen dicht. In het lachen met iemand die jou echt ziet. Of in de rust van gewoon te zijn.

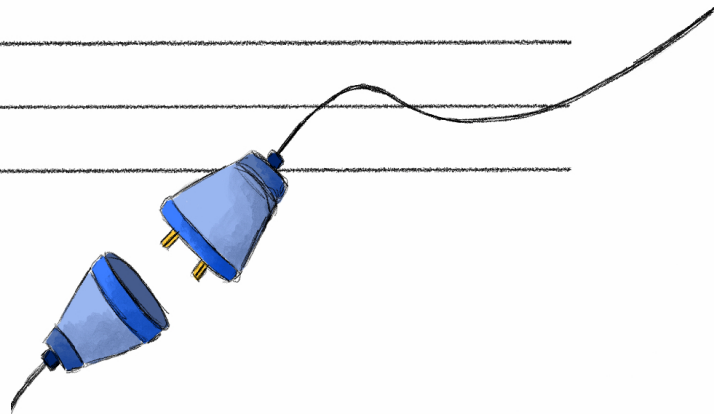
Sommige mensen vinden kracht in geloof, anderen in kunst, of gewoon... in het zorgen voor iemand anders.

Er is geen goed of fout. Er is alleen jouw weg. Jouw "waarom".

- Wat geeft jouw leven zin, vandaag?
- Waar haal jij kracht uit als het moeilijk is?
- Heb jij iets of iemand waarin je gelooft?
- Wat zou jij willen betekenen voor anderen?
- Welke waarden zijn voor jou belangrijk dingen waar je voor staat?

Lesley Fissers

Lesley Fissers



Lesley Fissers

Lesley Fissers

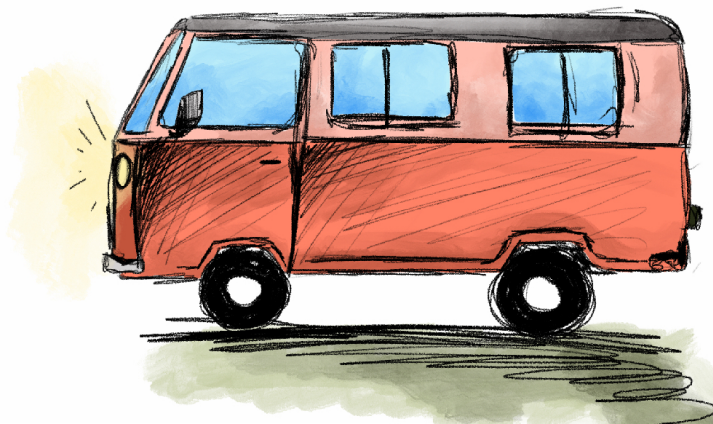
P A S S A G I E R

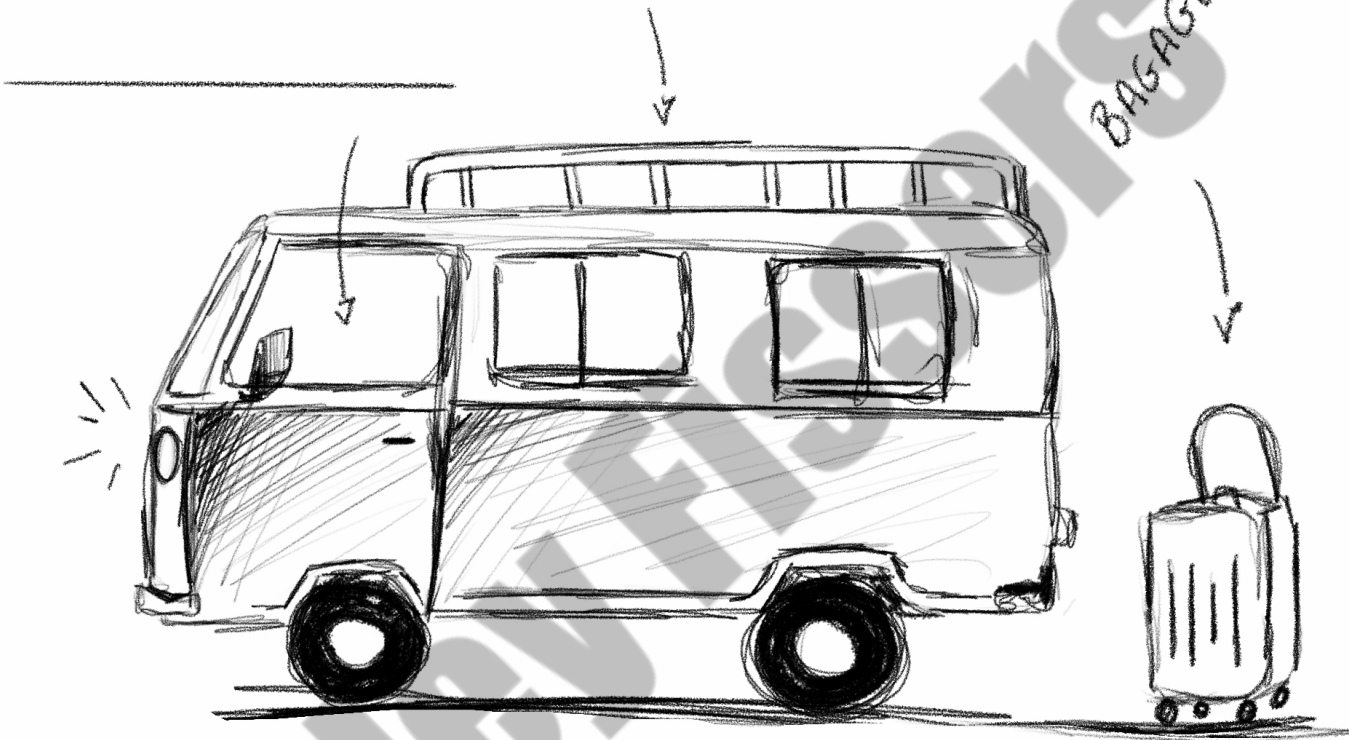
Ken je de busmetafoor al? Nee? Denk even aan jezelf als de chauffeur van een bus. Dit is jouw bus. Jij zit aan het stuur, bepaalt de route soms met wat omwegen, en beslist wie er mag meerijsen. In jouw bus zitten mensen die je steunen, die luisteren, die lachen of die net op de rem trappen als jij vooruit wilt.

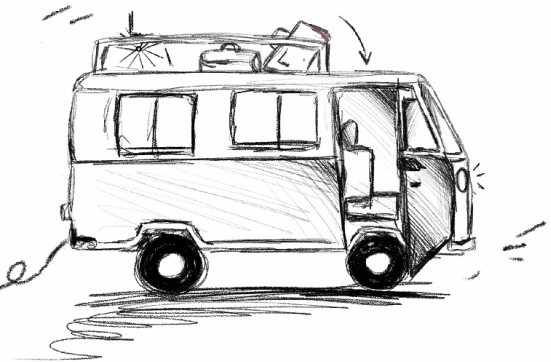
Maar soms sluipen er ook passagiers binnen die je energie kosten, je laten twifelen of die geen kaartje hebben gekocht. En da's oké, want jij mag kiezen. Jij kiest, wie achteraan zit en wie vooraan, en wie er misschien beter uitstapt.

Soms rijden we over een hobbelige weg, net als iedereen, maar bij ons valt die bus misschien iets sneller op. Omdat we vaker een omweg moeten maken langs het ziekenhuis, een revalidatiecentrum of een wachtzaal die we al vanbuiten kennen. Maar zelfs als onze route anders loopt, zijn we niet alleen onderweg. Er zitten mensen in onze bus die ons steunen, en elke bocht die we nemen, maakt ons misschien trager, maar ook sterker.

- Wie zit er vandaag in jouw bus?
- Wie geeft je energie, wie haalt er energie weg?
- Zijn er passagiers die je liever even afzet?
- Wat neem je mee op reis? Wat heb je écht nodig op je pad?
- En besef ook: je rijdt niet alleen. Er zijn altijd andere op deze weg.



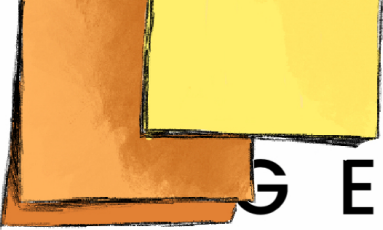




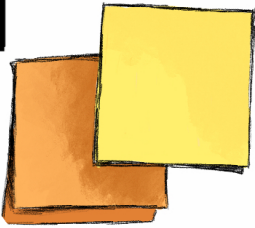
Lesley Fissers

Lesley Fissers

Lesley Fissers



G E D A C H T E N



Soms blijven gedachten hangen.

Ze kleven in je hoofd, net zoals een post-it aan een muur.

Eentje met "Ik ben niet goed genoeg." Of "Wat als ik het fout doe?"

En voor je het weet, plak je er nog eentje overheen. En nog eentje. Tot je het niet meer ziet, wat daaronder zit. Tot je een hele muur hebt gebouwd van twijfels, angsten, zorgen.

Maar...

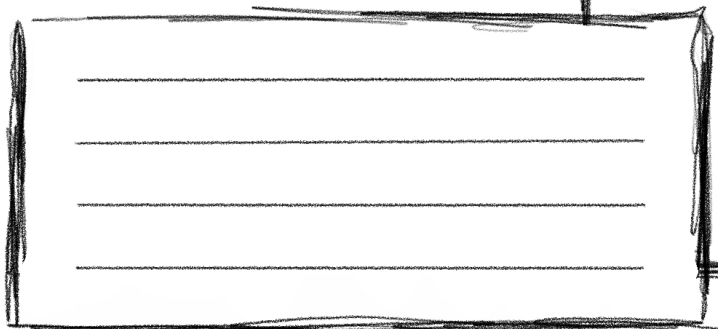
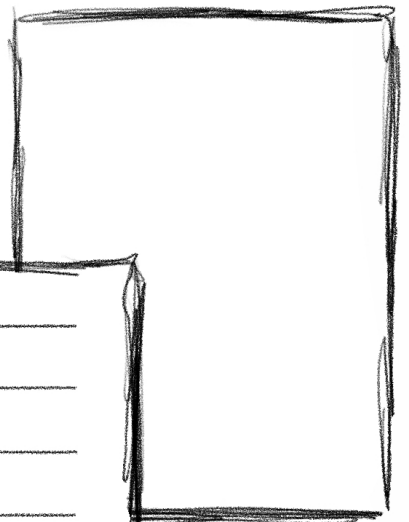
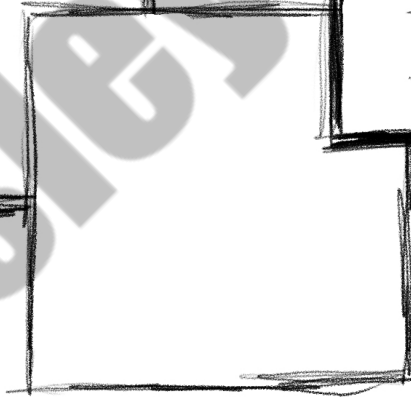
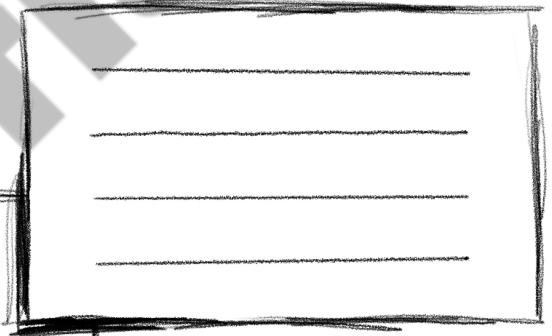
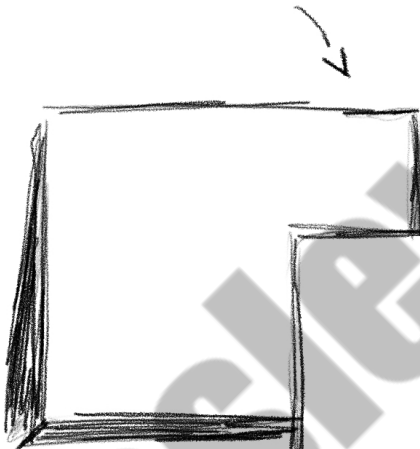
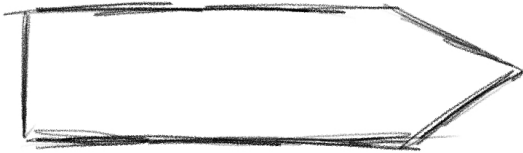
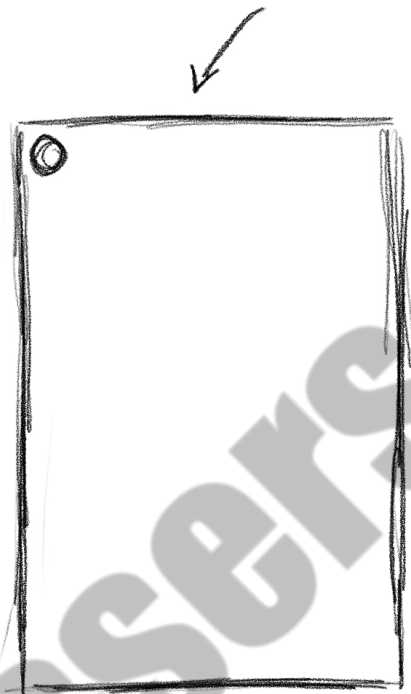
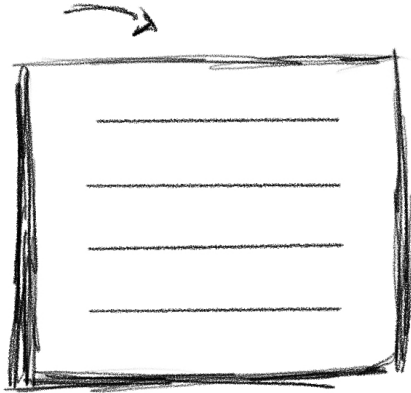
Je bent niet je gedachten.

Je bent niet die post-its.

Je bent de muur niet.

Misschien kunnen we even kijken naar die muur. Niet om alles weg te halen, maar om te ontdekken wat er écht staat.

- Welke gedachten blijven vaak terugkomen?
- Als je een prikbord was wat hangt er dan allemaal op?
- Als je deze gedachten opschreef op een post it, waar zou je ze dan ophangen?
- Zitten er gedachten tussen die je liever zou laten gaan?
- Welke kleine stappen kan je zetten richting wie je echt wil zijn, zelfs met deze gedachten?

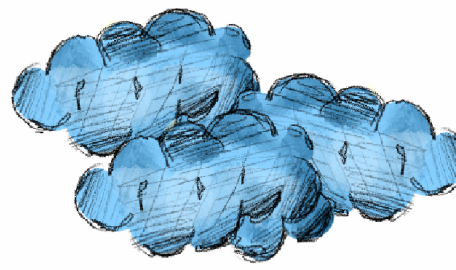


Lesley Fissers

Lesley Fissers

Lesley Fissers

D R O M E N



Vaak zeggen ze: dromen zijn bedrog. Maar wat als ze net een glimp zijn van iets wat je echt verlangt? Wat als ze je laten voelen waar je hart sneller van gaat kloppen? Sommige mensen dromen van grote villa's, van miljoenen op hun bankrekening. Maar jij, jij hebt een lotgenoot, een metgezel die altijd bij je is. En dan wordt dromen iets anders. Misschien gaat het niet om het grootste huis, maar om zelfstandig kunnen wonen. Misschien droom je niet van een wereldreis, maar van zelf eens met de trein reizen naar zee. En weet je? Die dromen zijn even krachtig misschien zelfs krachtiger.

Want dromen hoeven niet altijd logisch of haalbaar te zijn. Soms zijn ze net dat duwtje in de rug om iets kleins wel te proberen. Ze helpen je kijken naar wat belangrijk is, diep vanbinnen.

- Waar droom jij van, groot of klein?
- Als alles kon, echt alles, wat zou jij dan doen?
- Wat heb jij nodig om dichterbij jouw droom te komen?
- Denk je dat jouw lotgenoot je helpt of belemmert in je dromen?
- Wat heb je laatst gedroomd en wat zei die droom over jou?

Lesley Fissers

Lesley Fissers



Lesley Fissers

Lesley Fissers

T O E K O M S T



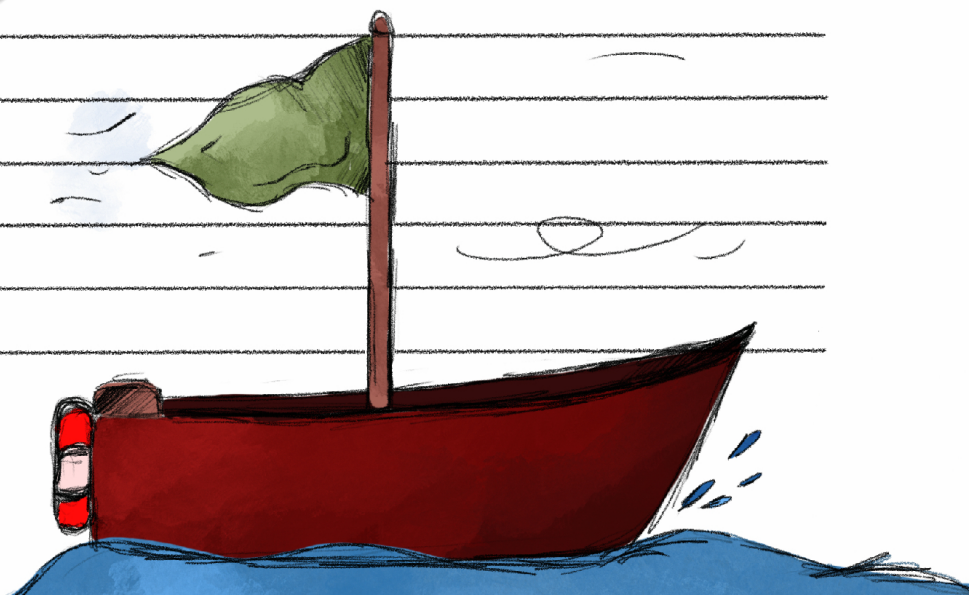
Sluit even je ogen. Stel je een boot voor, zacht deinend op het water. De boot is misschien groot en stoer, of net klein en wendbaar. Jij zit aan het roer, en voor je ligt de horizon, open, breed, vol belofte. Je weet nog niet exact waarheen, maar dat geeft niet. Elke richting is mogelijk.

Soms komt er een storm: regen, donder, tegenwind. En toch: je vaart verder. Want jij hebt je koers, je kompas, en misschien ook een trouwe bemanning aan boord. Je hebt het verlangen om te varen, te ontdekken. Je hoeft niet alles al te weten. Je hoeft niet meteen een bestemming te hebben. Het gaat erom dat jij op weg bent, in jouw tempo, met jouw eigen koers.

- Hoe zie jij je toekomst voor je?
- Wat wil je graag bereiken?
- Welke uitdagingen verwacht je onderweg?
- Wie helpt jou om je koers te houden?
- Wat geeft jou houvast als het stormt?
- Het anker, dat kleine stevig ding dat je op plek houdt als het moet. Wie is jouw anker?



Lesley Fissers



Lesley Fissers

Lesley Fissers



O N T W I K K E L I N G

Alles in de natuur groeit. Soms snel, soms traag, soms met een beetje hulp van buitenaf. Zelfs het gras tussen de stoeptegels. Ook jij groeit al voelt dat niet altijd zo. Je hebt voeding nodig: liefde, steun, rust, kennis, vertrouwen. Net als een plant die water en zon nodig heeft om rechtop te blijven staan.

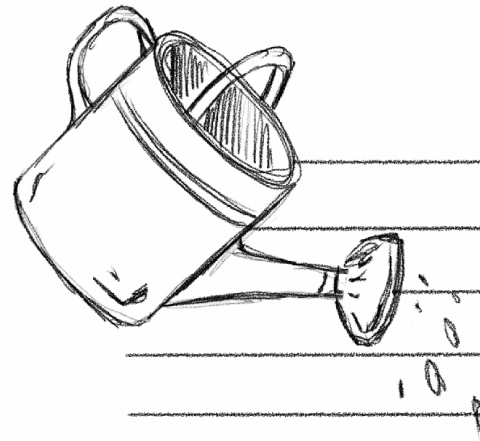
Ontwikkeling is persoonlijk. Het gaat niet alleen om cijfers of diploma's, maar om innerlijke stappen. Om sterker worden, opener, zachter, dapperder.

- Wat heb jij nodig om verder te groeien?
- Waarin ben je al gegroeid, ook al lijkt het klein?
- Wat is jouw ultieme doel?
- Welke stappen zijn daarvoor nodig?
- Kan je die stappen alleen zetten of heb je anderen nodig?
- Hoe ervaar je het om hulp te krijgen, en voel je je dat voor wie jou helpt?



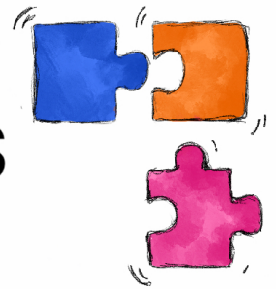


Lesley Fissers



Lesley Fissers

R E L A T I E S



Relaties...dat gaat over verbonden zijn. Over mensen die jou zien zoals je echt bent. Over liefde, vriendschap, nabijheid. Soms vanzelfsprekend, soms complex. Zeker als je lotgenoot mee aan tafel zit.

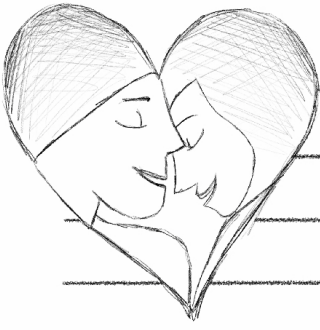
Hoe zie jij relaties? Als een warme plek waar je jezelf mag zijn? Of als iets wat je soms moeilijk vindt?

Liefde kan op zoveel manieren bestaan. Een hand op je schouder, een luisterend oor, een blik die zegt: 'ik begrijp je'. En ja, misschien ook die vlinders in je buik, het verlangen naar nabijheid, intimiteit, geraakt worden.

We verlangen allemaal naar iemand die ons ziet zoals we zijn niet ondanks onze kwetsbaarheid, maar net dankzij die kwetsbaarheid. Iemand die blijft, ook als het even moeilijk is. Iemand bij wie je niet moet uitleggen waarom je wat trager beweegt, of sneller moet. Iemand die gewoon zegt: "Ik ben er."

- Welke relaties betekenen echt veel voor jou?
- Wat betekent liefde voor jou en hoe voelt dat?
- Denk je soms aan een romantische relatie nu of later?
- Speelt je metgezel een rol in je relaties? Positief of uitdagend?
- Wat wens jij jezelf toe in liefde en vriendschap?

Lesley Fissers



Lesley Fissers

Lesley Fissers

Lesley Fissers



DE DOOD

Een moeilijk, maar eerlijk thema. De dood is iets waar we zelden over praten, maar die toch ergens altijd in ons achterhoofd leeft. Misschien omdat we bang zijn. Misschien omdat we het niet begrijpen. Of omdat we net zo intens willen leven.

En toch kan het helpen om er even bij stil te staan. Niet vanuit angst, maar vanuit verwondering. Sommige mensen stellen zich de dood voor als een wit eiland, vol bloemen en vlinders, waar rust heerst. Anderen zien het als iets engs, een leegte die koud aanvoelt.

Alles mag. Alles is oké.

Misschien ben je er bang voor, misschien heb je er vragen bij. Of misschien voel je net rust bij het idee dat er iets groters is, iets wat we nog niet kunnen vatten. Hoe zie jij de dood? Als een zwart gat, of als een warm licht? Een overgang? Een rustplek? Want net zoals het leven uniek is, is ook ieders beeld van de dood dat.

- Denk jij soms na over de dood? En wat voel je dan?
- Heb je een bepaald beeld of gevoel bij wat erna komt?
- Zijn er dingen die je nog wil doen voor je doodgaat?
- Wat zou jij willen dat anderen zich over jou herinneren?
- Welke boodschap, verhaal of gevoel wil jij achterlaten?

Lesley Fissers



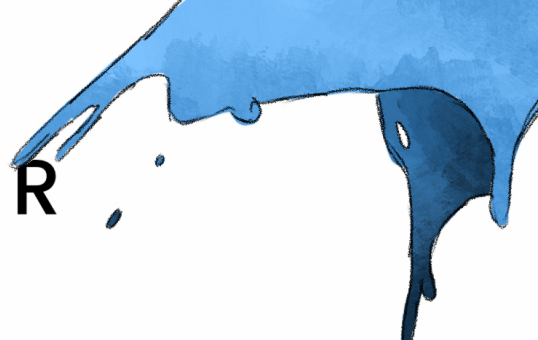
Lesley Fissers

Lesley Fissers

Lesley Fissers



E M M E R



Stel je een emmer voor. Niet zomaar eentje, maar jouw persoonlijke emmer. Soms voelt die licht aan, bijna leeg. Je kan alles aan. Andere keren is het alsof elke druppel de emmer doet overlopen. Prikkel, verwachtingen, gedachten, vermoeidheid... het stapelt zich op.

Soms wil je die emmer vastnemen en gewoon even keihard leegkiepen. En misschien mag dat ook. Want het maakt niet uit of je emmer nu een halve liter inhoudt of vijf liter. De zwaarte voel jij en jij alleen kan aangeven wanneer het te veel is.

Niet alles in de emmer is slecht. Er zitten ook gouden druppels in: complimentjes, fijne gesprekken, een liedje dat je raakt, een knuffel van iemand die je graag ziet. De kunst is niet om de emmer leeg te houden, maar om hem te vullen met dingen die het lichter maken, die je opladen in plaats van uitputten.

- Hoe vol is jouw emmer op dit moment?
- Wat zijn dingen die jouw emmer zwaar maken?
- Wat zijn jouw gouden druppels die je net energie geven?
- Hoe zorg jij ervoor dat je emmer niet overloopt?
- Heb je een ritueel, een plek of iemand die helpt om je emmer te legen?

Handwriting practice lines (10 horizontal lines).

Handwriting practice lines (3 horizontal lines).

Handwriting practice lines (3 horizontal lines).



Handwriting practice lines (3 horizontal lines).

Lesley Fissers

Lesley Fissers



Lesley Fissers

R U I M T E



Soms heb je woorden die nog niet gezegd zijn. Vragen die nog geen plek kregen. Gedachten die pas later binnenkomen. Of dingen waar je nu pas over durft of wilt praten.

Hier is ruimte.

Ruimte om stil te staan bij wat jij nog wil vragen, vertellen, delen.

Aan jezelf.

Aan een therapeut.

Aan iemand die belangrijk voor je is.

Misschien wil je iets kwijt over je gevoelens.

Over seksualiteit, identiteit, angst, dromen alles mag. Misschien heb je nog een verhaal dat alleen jij kunt vertellen. Of een stukje dat nog mist, en dat je hier een plek wilt geven. We zijn aan het einde gekomen van dit boek, maar jouw verhaal gaat verder.

Dit is jouw stukje ruimte.

Voor jouw woorden, jouw gedachten, jouw vragen

Dit stuk is van jou.

Hier mag alles bestaan wat voor jou belangrijk is. Misschien wil je een vraag opschrijven die je nog wil stellen, een wens of droom beschrijven. Een stukje schrijven over jezelf, over wie je bent of wie je wil zijn. Niets is fout. Alles mag.

Neem je tijd, Adem rustig in en uit. Wanneer je voelt dat het goed is schrijf of teken, plak, krabbel, zoals jij het wilt.

Lesley Fissers

Lesley Fissers

Lesley Fissers

Lesley Fissers

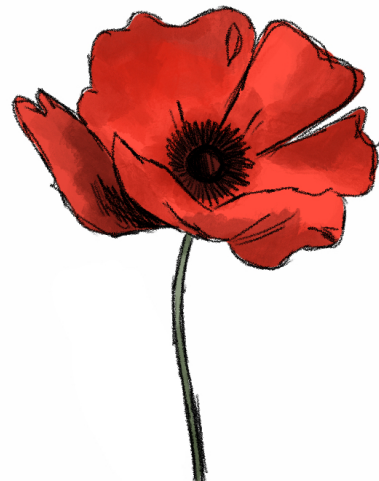
DANKWOORD

Eerst en vooral: dankjewel aan jou, de lezer, de invuller, de verteller.

Bedankt om de tijd te nemen om in dit boek te duiken. Bedankt om stil te staan bij je verhaal, bij je lotgenoot bij wie jij bent. Dat jij dit boek invult, doorbladert of zelfs maar even vastneemt.... dat betekent meer dan je denkt.

Een warm woord van dank aan iedereen die in mijn 'werkboek' geloofde, vragen stelde, feedback gaf of gewoon meedacht. Door samen te reflecteren, maken we de wereld een beetje zachter en begrijpen we elkaar een beetje beter. Want dit boek is er niet alleen om in te vullen. Het is er ook om anderen een nieuwe blik te geven. Een eerlijkere blik. Een warmere blik.

Een blik op mensen die leven met een lotgenoot die zoveel meer zijn dan die beperking.



DANKWOORD



Tot slot wil ik met heel mijn hart mijn echtgenoot Yorick, mijn dochter Lena en mijn mentors bedanken: mevrouw Op De Beeck van de AP Hogeschool en mevrouw Pennemans ergotherapeut op het Sint Jozef Ov 4.

Jullie steun tijdens het ontwikkelen van dit boek, jullie vertrouwen in mijn ideeën en jullie rol als inspirerende kracht waren onmisbaar. Samen bouwden we aan iets dat groter is dan papier en pen, een droom die werkelijkheid werd. Dankjewel om aan mijn zijde te staan.

Als toekomstig ergotherapeut draag ik dit boek met trots mee. Het is meer dan een project. Het is een stukje van mijn missie én van mijn hart.

Want hoe mooi is het dat ik met dit boek anderen kan helpen, en tegelijk een persoonlijke droom heb mogen waarmaken?

Twee vliegen in één klap... of misschien wel twee vleugels om verder te vliegen.

Dankjewel,

voor alles.

Dankjewel, Lesley

Toolkit Therapeut

Fissers

V O O R W O O R D

Beste begeleider,

Dankjewel dat je samen met je jongere cliënt op weg wil gaan met dit toolkit. Jouw bereidheid om aanwezig te zijn, te luisteren en ruimte te maken voor hun unieke verhaal is van onschatbare waarde.

Dit toolkit is bedoeld voor jongeren die leven met vormen van “levend verlies”, verlies dat ontstaat door een niet-aangeboren aandoening of een degeneratief ziekteproces.

Dit zijn verliezen die vaak onzichtbaar blijven voor de buitenwereld, maar diep en blijvend aanwezig zijn in het dagelijks leven van deze jongeren. De aandoening of ziekte is meestal wél zichtbaar, maar het gevoel van verlies wordt zelden (h)erkend. Slechts weinig mensen durven of weten niet hoe ze met deze jongeren hierover in gesprek kunnen gaan, laat staan dat ze de juiste tools inzetten om dit op een veilige en betekenisvolle manier te doen.

Het werkboek biedt een uitnodiging om te ontdekken, te verwoorden en te verkennen wat binnenin hen leeft. Niet het “oplossen” van gevoelens staat centraal, maar het erkennen, voelen en zichtbaar maken en uiten ervan.

Jouw rol als therapeut is die van begeleider en getuige, iemand die meewandelt zonder te duwen of te trekken. Je biedt een veilige omgeving waarin alles er mag zijn: vreugde, verdriet, kracht, kwetsbaarheid, twijfel en hoop.

Met je open luisterhouding en respect voor het eigen tempo van de jongere, help je hen om hun binnenwereld een stem te geven.

Dankjewel voor je vertrouwen en inzet.
Veel succes op deze bijzondere reis samen.

Lesley

I N T R O D U C T I E

Dit toolkit is speciaal ontwikkeld als ondersteuning voor jongeren die geconfronteerd worden met verlies, verandering en uitdagingen in hun leven. Het is geen klassiek therapeutische toolkit waarin gestuurd wordt naar gedragsverandering of “het oplossen” van problemen.

De focus ligt op het vertellen van het eigen verhaal en het verkennen van de binnenwereld. Daarbij worden metaforen gebruikt die uitnodigen tot persoonlijke betekenisgeving. Elke metafoor, zoals “rugzak”, “passagier” of “emmer” kan door de jongeren op een unieke manier ingevuld worden, afhankelijk van zijn of haar ervaringen, beleving en behoeften.

Bij de opbouw is inspiratie gehaald uit de principes van Acceptance and Commitment Therapy (ACT), zoals aandacht voor gevoelens, gedachten, waarden en zingeving. Toch is de insteek wezenlijk anders dan bij klassieke ACT-interventies.

Zo is er geen nadruk gelegd op verandering of acceptatie-strategieën. Er is ruimte gecreëerd voor expressie, erkenning van alle ervaringen.

Het doel van het werkboek die bij het toolkit hoort is om verhalen zichtbaar te maken, niet om iets te corrigeren of te “herstructureren”, maar om jongeren de mogelijkheid te geven zichzelf op een authentieke manier uit te laten drukken.

Therapeuten kunnen het werkboek inzetten als middel om in gesprek te gaan, om te luisteren en te verbinden, niet als diagnostisch instrument of sturend programma.

De jongere blijven eigenaar van zijn of haar verhaal.

I N T R O D U C T I E

Wat is levend verlies? Levend verlies is een term die door Manu Keirse in het leven werd geroepen en die verwijst naar blijvend verdriet en rouw om een verlies dat niet volledig af te sluiten is. In dit toolkit gaat het specifiek om verlies ten gevolge van een niet-aangeboren aandoening of een degeneratief ziekteproces bij jongeren. Het verlies ontwikkelt zich vaak langzaam, is niet altijd zichtbaar en bespreekbaar, maar heeft een blijvende impact op het dagelijks leven, de toekomst en het zelfbeeld van jongeren.

Om het gesprek hierover op een toegankelijke en ondersteunende manier op gang te brengen, kunnen de kaartjes uit deze toolkit worden ingezet.

Ze bieden concrete aanknopingspunten om thema's te verkennen, woorden te vinden voor moeilijke gevoelens en ruimte te maken voor wat de jongeren zelf denkt. De kaartjes kunnen gebruikt worden als losse uitnodigingen, als ingang voor een gesprek of als ondersteuning bij het invullen van het werkboek "Mijn reis".

Zo zijn deze kaartjes bedoeld als uitnodiging om gevoelens, gedachten en ervaringen bespreekbaar te maken. Ze kunnen op verschillende manieren worden ingezet, afhankelijk van wat past bij de jongere en het moment.

De kracht van deze kaartjes zit niet in de hoeveelheid die gebruikt wordt, maar in de betekenis die eraan gegeven wordt. Soms kan één enkel kaartje al voldoende zijn om een waardevol gesprek of een diepgaande reflectie op gang te brengen. Laat het tempo en de behoeften van de jongere leidend zijn.

T H E M A ' S



Metgezel:

In dit hoofdstuk geven we de beperking een nieuwe naam eentje die de jongere zelf kiest en die beter past bij hun unieke ervaring. Het doel is om op een positieve, persoonlijke manier naar de beperking te kijken. Gebruik de vragen op het kaartje en in het boek om het gesprek op gang te brengen. Laat de jongere zelf woorden geven aan wat hun metgezel betekent in het dagelijks leven.

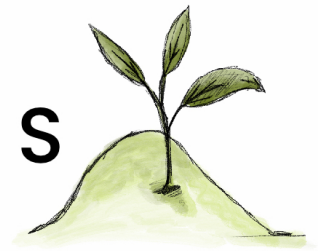
Gevoel:

Gevoelens krijgen hier kleur. Letterlijk. Samen vullen jullie een kleurenpot waarin elk gevoel een eigen kleur krijgt. De jongere kiest zelf welke kleur bij welk gevoel hoort. Gebruik dit als ingang om te praten over emoties, zowel de lichte als de zware. Noteer samen in het boek welke kleuren waaraan gekoppeld zijn

Rugzak:

Iedereen draagt een rugzak, maar hoe zwaar is die van jouw jongere? In dit hoofdstuk visualiseren jullie wat er allemaal in die rugzak zit: hulpmiddelen, gedachten, zorgen of dingen die ze liever verbergen. Bespreek samen de inhoud en het gewicht van deze rugzak. Wat helpt, wat belemmert, en wat willen ze (nog) niet laten zien?

T H E M A ' S



Mijlpalen

We gebruiken de ijsbergmetafoor: sommige mijlpalen zijn zichtbaar, andere onzichtbaar. Help de jongere stilstaan bij hun persoonlijke overwinningen hoe klein ook. Deze momenten zijn van onschatbare waarde. Samen brengen jullie deze mijlpalen in kaart, zowel boven als onder het wateroppervlak.

Zingeving

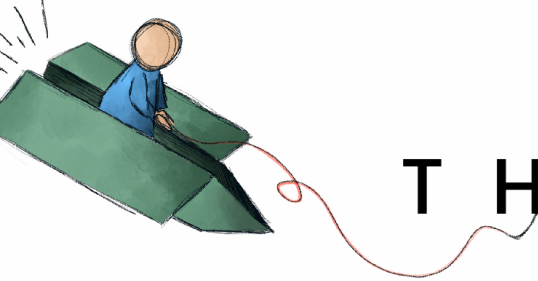
Zingeving gaat over betekenis, over wat iemand belangrijk vindt. Dat is soms moeilijk te vatten, zeker voor jongeren. In dit hoofdstuk zoeken jullie samen naar kleine momenten die ertoe doen. Dingen die hen raken, troosten of energie geven. Dit hoeft niet groot te zijn het gaat over wat het hart raakt.

Passagier

Aan de hand van de busmetafoor ontdekken we hoe het leven met een metgezel soms een andere route neemt. Deze bus maakt tussenstops die anderen niet kennen: ziekenhuizen, therapieën, doktersbezoeken. Ga samen in gesprek over deze omwegen, hoe ze ervaren worden en wie er mee op de bus zit.

Gedachten

Gedachten kunnen zich opstapelen als een muur van post-its. Sommige blijven plakken, andere kunnen worden weggehaald of verkreukeld worden. Laat de jongere zijn of haar gedachten opschrijven. Dit helpt om afstand te nemen, te ordenen en bewust te worden van wat blijft hangen.



T H E M A ' S

Dromen

In dit hoofdstuk gaat het over verlangen. Iedereen droomt, ook jongeren met een metgezel. Dromen mogen groots of klein zijn, realistisch of niet. Hier krijgen ze de ruimte om vrijuit te fantaseren over wat hen gelukkig maakt of inspireert. Laat hen ervaren dat dromen kracht geven.

Toekomst

De bootmetafoor helpt jongeren nadenken over hun toekomst. Waar varen ze naartoe? Wie is hun anker tijdens stormen? Wat houdt hen op koers? Dit hoofdstuk nodigt uit om stil te staan bij hun verwachtingen, angsten, hoop en steunfiguren onderweg.

Ontwikkeling

Vergelijk de jongere met een bloem: elke bloem groeit in een eigen tempo. Gebruik dit beeld om samen te reflecteren op persoonlijke groei. Wat is er veranderd? Wat hebben ze geleerd of overwonnen? Leg dit proces visueel vast, met ruimte voor trots en erkenning.

Relaties

Relaties kunnen gevoelig liggen voor jongeren met een metgezel. Ze willen erbij horen, geliefd zijn, intiem contact ervaren. Open hier een veilig gesprek over wat relaties voor hen betekenen, welke angsten of verlangens er leven, en wat ze hopen of missen.

T H E M A ' S

De dood

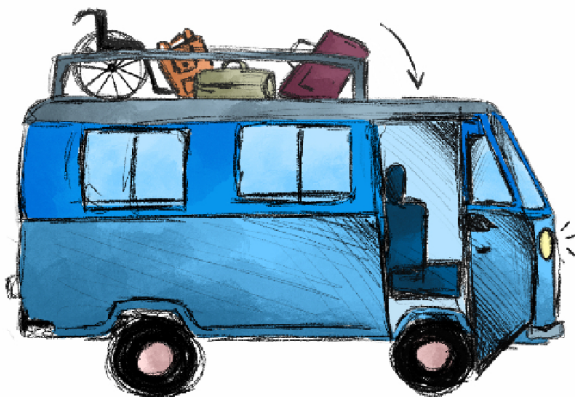
Een intens, maar eerlijk thema. Jongeren die leven met een metgezel hebben vaak al stilgestaan bij de dood. In dit hoofdstuk geef je ruimte aan hun gedachten en gevoelens hierover. Wat betekent de dood voor hen? Wat willen ze achterlaten? En hoe wordt er thuis over gesproken?

Emmer

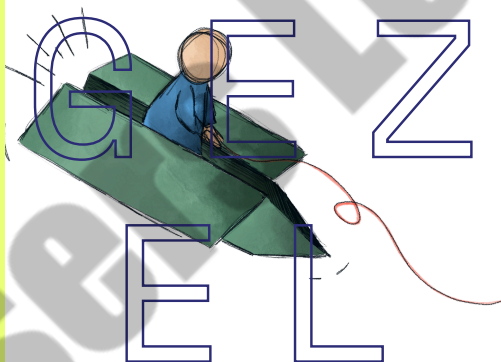
Hoe vol zit hun emmer? Hierin verzamelen we zowel de zware druppels als de gouden kleine lichtpuntjes die alles in balans houden. Dit hoofdstuk helpt jongeren inzicht te krijgen in hun draagkracht, en in wat hen helpt om het evenwicht te bewaren.

Ruimte

Het afsluitende hoofdstuk. Hier krijgt de jongere ruimte om zelf aan te vullen wat nog niet gezegd is. Alles mag, niets moet. Misschien willen ze iets kwijt dat niet aan bod kwam, of willen ze nog een boodschap meegeven. Laat dit een open plek zijn voor vrije expressie.



M E T



METGEZEL

Wanneer kwam je metgezel op jouw pad?

Welke naam geef je je metgezel?

Wanneer is je metgezel het luidst aanwezig ?

Hoe ziet je metgezel eruit in jouw verbeelding?

Heeft je metgezel ook goede kanten?



M E T

G E Z

E L

METGEZEL

Therapeut

Hoe heeft dat moment je veranderd, denk je?

Waarom past die naam bij jou metgezel? Wat zegt dat over hoe jij jouw metgezel ziet?

Wat helpt jou om weer rust of ruimte te vinden als je metgezel zeer aanwezig is?

Wat heeft metgezel je geleerd over jezelf of over het leven?

Tip:

Soms helpt het om je metgezel niet alleen met woorden te beschrijven, maar ook met beelden, vormen of voorwerpen. Zo kan je jou metgezel neerzetten in de ruimte. Waar in de kamer zou hij/zij staan? Dichtbij je? Of ver weg? Gebruik voorwerpen/ symbolen om te representeren.

R U G

Z A K



RUGZAK

Stel dat je metgezel in een rugzak zit.
Wat zit er nog meer in deze rugzak?

Wat zijn de nadelen en voordelen van
het 'dragen' van deze rugzak?

Als je deze rugzak even neerzet, wie
ben jij dan zonder jouw metgezel?
Hoe zouden anderen jou dan zien?



RUG

ZAK

Therapeut

Welke uitdagingen, gedachten of gevoelens draag je dagelijks met je mee?

Zijn er momenten waarop je rugzak juist helpt, of dingen waar je sterker door bent geworden?

Los van je metgezel, hoe zou je jezelf omschrijven? Wat maakt jou uniek?

Tip:

Laat de persoon een tekening of collage maken van zijn/haar rugzak, met symbolen of woorden die weergeven wat erin zit. Dit kan helpen om positieve aspecten te ontdekken en te benoemen.

M

I

J

L

P

A

L

E

N



MIJLPALEN

Welke mijlpalen in je leven heb je al bereikt?

Zijn deze mijlpalen zichtbaar voor anderen, of zijn sommige meer verborgen?

Als je kijkt naar wat er onder de oppervlakte ligt (zoals bij de ijsberg), welke prestaties of persoonlijke groei zie jij daar die anderen niet zien?

M

I

J

L

P

A

L

E

N

Therapeut

Kun je iets vertellen over momenten waarop je trots was op jezelf?

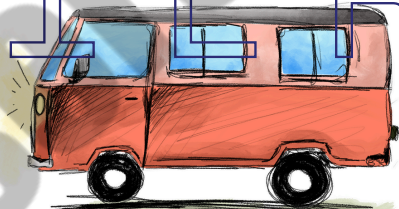
Zijn er dingen die jij bereikt hebt, maar die anderen misschien niet meteen opmerken?

Hoe heb je een uitdaging overwonnen, ook al voelde het soms als een kleine stap?

Tip:

Gebruik visuele hulpmiddelen zoals een ijsberg-tekening of een mijlpaalkaart om te laten zien wat zichtbaar en onzichtbaar is. Laat de persoon zijn eigen mijlpalen opschrijven of tekenen.

P A S
S A G
T E R

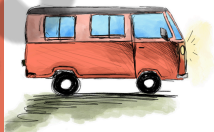


PASSAGIER

Wie zit er in jouw bus? Wie steunt jou op jouw weg?

Zijn er mensen / dingen die je liever niet in je bus hebt? Waarom?

Zijn er dingen die je meeneemt op reis naar je toekomst?



P

A

S

S

A

G

I

E

R

Therapeut

Welke mensen zijn belangrijk voor jou en waarom?

Heb je ooit het gevoel gehad dat iemand je tegenhoudt in je groei?

Welke ervaringen, herinneringen of lessen wil je zeker meenemen?

Tip:

Gebruik een tekening van een bus waar de persoon namen kan invullen van mensen die een positieve invloed hebben. Bespreek de rol van deze mensen in hun leven.



N T

W I K

K E L

I N G



ONTWIKKELING

Wat heb je nodig om verder te groeien?

Welke stappen kun je zelf zetten om je doelen te bereiken?

Voel je je dankbaar voor de hulp die je krijgt? Hoe ervaar je dat?



O

N

T

W

I

K

K

E

L

I

N

G

Therapeut

Wat zou jou helpen om sterker of zelfstandiger te worden?

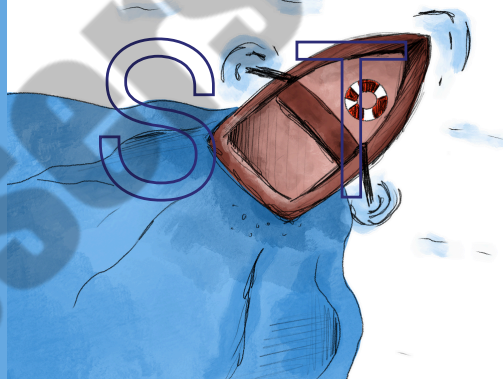
Zijn er kleine dingen die je nu al kunt doen om dichterbij je dromen te komen?

Welke mensen of momenten in je leven ben je dankbaar voor? Hoe uit je dat?

Tip:

Laat de persoon een 'groeiplant' tekenen als visualisatie met wortels (ondersteuning), stam (krachtbronnen) en bladeren (doelen).

TOE
KOM



TOEKOMST

Hoe ziet jouw toekomst eruit? Waar wil je naartoe?

Op je reis ga je misschien stormen tegenkomen. Welke uitdagingen verwacht je en hoe zou je daarmee kunnen omgaan?

Wie of wat helpt jou om je boot op koers te houden?



T O E

K O M

S T

TOEKOMST

Therapeut

Wat hoop je voor jezelf over 5 of 10 jaar?

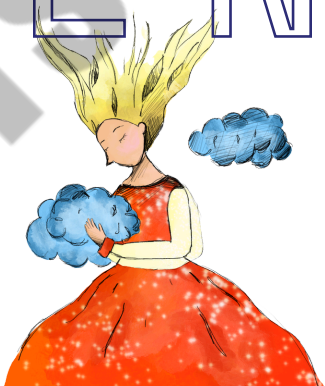
Welke obstakels zie je op je pad en hoe kun je je daarop voorbereiden?

Zijn er mensen, vaardigheden of hulpmiddelen die jou ondersteunen als het even moeilijk wordt?

Tip:

Maak samen met de persoon een 'levenskaart' of toekomstboot met bestemmingen, obstakels en hulpmiddelen aan boord.

D R O
M E N



DROMEN

Stel je voor dat alles mogelijk is, wat is je grootste droom?

Wat zou je heel graag willen doen of bereiken, groot of klein?

Wat heb jij het laatst gedroomd?

Hoe zou je leven eruitzien als je je droom hebt bereikt?



D R O
M E N

Therapeut

Als er geen enkele beperking zou zijn, wat zou je dan het allerliefste doen?

Zijn er kleine of grote doelen die je stap voor stap zou willen nastreven?

Heb je een droom gehad die je is bijgebleven? Wat zegt die over wat je bezig houdt?

Hoe zou je je voelen als je jouw droom al had bereikt? Wat zou er anders zijn?

Tip:

Laat de persoon een droomcollage of vision board maken waarin ze beelden of woorden verzamelen over hun dromen. Gebruik ook gestructureerde vragen om haalbare stappen te bedenken.

E

M

M

E

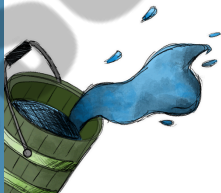


EMMER

Hoe vol zit jouw emmer op dit moment?

Wat kan je doen om te voorkomen dat je emmer overloopt?

Wat zorgt ervoor dat je emmer zich op een positieve manier vult?



E

M

M

E

R

Therapeut

Als je jouw energie en stress zou vergelijken met een emmer, hoe vol is die nu?

Welke dingen helpen jou om spanning te verminderen en weer in balans te komen?

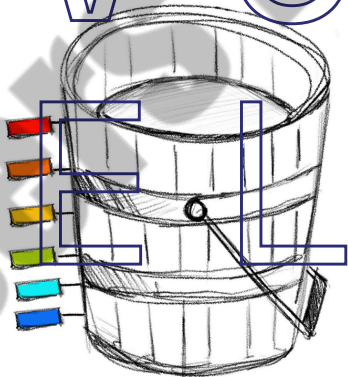
Wat geeft jou energie, kracht en motivatie?

Tip:

Werk met kleuren, pictogrammen om positieve en negatieve invloeden in hun leven zichtbaar te maken.

GE

VO



GEVOEL

Welke gevoelens komen er naar boven als je geconfronteerd wordt met je metgezel?

Word je soms gefrustreerd?
Wanneer vooral?

Hoe geef je deze gevoelens een plaats?

Kun je een moment herinneren waarop je je echt begrepen voelde?
Hoe voelde dat?

GE
VO
EL

Therapeut

Welke emoties ervaar je het vaakst als je denkt aan je metgezel?

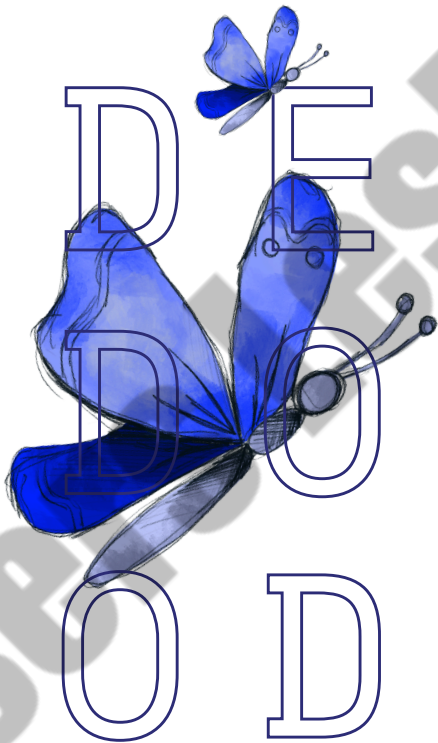
Zijn er specifieke momenten waarop je je boos of machteloos voelt? Wat gebeurt er dan?

Wat doe je als je overweldigd raakt? Zijn er dingen die je helpen om rust te vinden?

Was er een moment waarop iemand precies begreep hoe jij je voelde? Wat deed die persoon?

Tip:

Gebruik een emotie-emmer of emotiekaarten om gevoelens bespreekbaar te maken. Laat de persoon zijn gevoelens in een tekening of metafoor omschrijven.



DE DOOD

Heb je ooit nagedacht over de dood?



Hoe stel je je dat voor? Heb je daar een bepaald beeld bij?

Voel je angst als je hierover denkt?

Zijn er dingen die je graag geregeld wilt hebben?

D

E

D

O

O

D

Therapeut

Wat betekent de dood voor jou? Is dat iets waar je over nadenkt?

Denk je bijvoorbeeld aan rust, iets nieuws of iets anders?

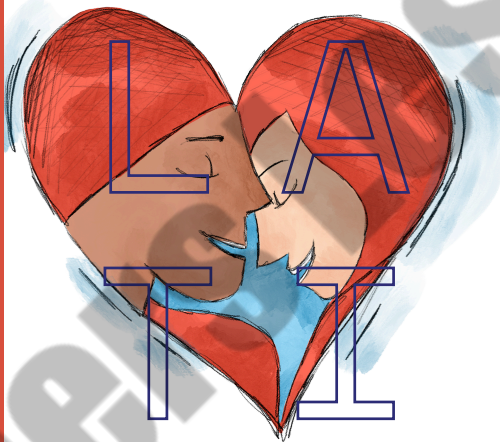
Zijn er dingen die je gerust kunnen stellen of waar je steun in vindt?

Zijn er wensen of dingen die je belangrijk vindt voor later?

Tip:

Gebruik zachte, open vragen en bied ruimte voor gevoelens. Mogelijk kan tekenen, schrijven of muziek helpen om gedachten te verkennen.

RE



ES

RELATIES

Hoe zie je je relaties in de toekomst?

Denk je wel eens aan intiem contact?

Wat is liefde voor jou?

Welke rol speelt jouw metgezel (of speelt die geen rol) in relaties voor jou?

RE

LA

TI

ES

Therapeut

Hoe stel jij je een fijne vriendschap of relatie in de toekomst voor?

Zijn er dingen rond liefde en intimiteit waar je vragen over hebt?

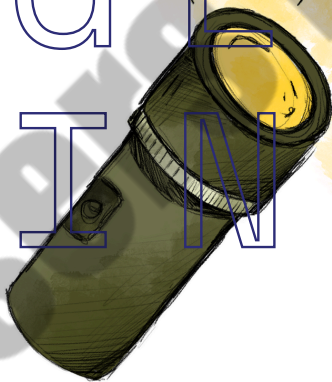
Wat betekent liefde voor jou? Is dat vooral vriendschap, familiebanden of iets anders?

Vind je dat je metgezel invloed heeft op je relaties, of is dat voor jou niet zo belangrijk?

Tip:

Gebruik een relatiecirkel om de belangrijke mensen in hun leven te benoemen en te bespreken hoe ze relaties ervaren. Bespreek grenzen en communicatie.

Z I N
G E V
I N G



Z I N G E V I N G

Wat geeft jouw leven betekenis?

Waar geloof je in, of wat geeft je kracht in moeilijke momenten?

Wat wil je nalaten of betekenen voor anderen?

Zijn er bepaalde waarden of idealen die voor jou heel belangrijk zijn?

Z

I

N

G

E

V

I

N

G

ZINGEVING

Therapeut

Wat maakt dat je 's ochtends opstaat? Wat geef jou voldoening?

Zijn er dingen, overtuigingen of mensen waar je steun bij vindt als het moeilijk is?

Hoe zou je herinnerd willen worden? Welke impact wil je hebben op anderen?

Wat zijn dingen waar je echt voor staat?

Tip:

Maak samen een symbolische reis, dit kan aan de hand van een levensroute maken tot het samen kleien van een symbolisch figuur.

G E D

A C H

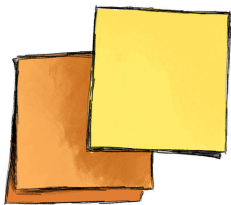
T E N

GEDACHTEN

Wat blijft er van jouw over als je deze gedachten even op pauze zet?

Heb je deze gedachten vaker? Wat proberen deze gedachten je te vertellen?

Wat zou er mogelijk zijn moest je minder geloven in bepaalde gedachten?



G

E

D

A

C

H

T

E

N

GEDACHTEN

Therapeut

Stel je gedachten zijn als een liedje welke genre zou het dan zijn? Zet je deze muziek zachter of zet je deze af?

Hoe voelt het om deze gedachten te hebben? Waar in je lichaam voel je dat?

Hoe groot voelen deze gedachten? Kan je er wat afstand van nemen en ernaar kijken als toeschouwer?

Tip:

Je kan aan de hand van klei de gedachten laten uit kneden hoe zwaar zijn deze gedachten? Of laat ze hun gedachten opschrijven. Laat hen kiezen wat ze hiermee willen doen. Weggooien, nat maken, propje van maken.