

# Voorwoord

---

Jezelf goed voelen, goed in je vel zitten... we streven er allemaal naar.

In het dagelijks leven is het voor velen een opdracht én een werkwoord: (job-) coaching, psychotherapie, mindfulness, yoga, onthaasten, psychiatrische ondersteuning... Op verschillende manieren trachten we ons emotioneel welbevinden zo goed en gaaf mogelijk te maken en te houden. Het is een existentieel streven dat in een wijzigende maatschappij met veranderende verhoudingen en stijgende verwachtingen niet evident is.

Dit streven is in niets anders bij kinderen, jongeren en volwassenen met een beperking, wat deze beperking ook moge zijn. Ook zij werken aan en streven naar een leven waarin je goed voelen, goed in je vel zitten maar ook pret, plezier en verbinding met anderen existentieel zijn.

In het universele kader met betrekking tot levenskwaliteit, zoals door onder anderen Schalock werd onderzocht en beschreven, wordt emotioneel welbevinden dan ook vermeld als één van de acht domeinen die levenskwaliteit bepalen (Schalock, 2002). We hebben het over tevredenheid, een positief zelfbeeld, vrij zijn van stress, enz. Kortom: jezelf goed voelen, goed in je vel zitten als fundamenteel om te kunnen spreken van een goede levenskwaliteit.

Ieder van ons kan hierbij, in meer of mindere mate, ondersteuning gebruiken. Van een gesprek met een ouder, broer, zus of partner tot een gesprek met de psychotherapeut.

Wat voor velen een grote stap of drempel impliceert, is voor mensen met een beperking een nog groter obstakel. En wat voor velen een zoektocht betekent in een breed en divers ondersteuningspalet, is voor personen met een beperking

een bijna uitzichtloze onderneming. In deze zoektocht worden immers verschillende hindernissen ervaren: van imaginaire drempels – het open staan voor of vertrouwd zijn met personen met een beperking, argwaan of onzekerheid – tot fysieke drempels. In het continu, als een werkwoord, streven naar (ook emotioneel) welbevinden ervaren we binnen onze organisatie dan ook dat we op dit vlak mee verantwoordelijkheid kunnen en moeten opnemen.



FIGUUR 1 Levenskwaliteit

Te vaak worden personen met een zogenaamd label die ondersteuningsvragen rond emotioneel welbevinden hebben, immers wandelen gestuurd. De specificiteit van de beperking, het gebrek aan de nodig geachte verbaliteit, cognitieve ondergrenzen... zijn veelgehoorde argumenten binnen het reguliere

GGZ-circuit om de boot af te houden. Enigszins begrijpelijk ook. We ervaren immers zelf dat, naast een wat ons betreft *gewoon* ‘open staan voor’, specifieke skills en vaardigheden noodzakelijk zijn. Hoe ga je een gesprek aan met iemand als je de gesproken taal niet machtig bent? Hoe bouw je ondersteuning op als je kortetermijngeheugen je dusdanig in de steek laat dat je de draad niet zelf kan vasthouden? Hoe geef je – inherent aan de beperking – het verlies een plek zonder hierbij de diagnose als bepalend te bekijken?

We vinden hier twee redenen waarom we binnen onze organisatie Heder volop ingezet hebben op de ontwikkeling, uitrol en verankering van deze specifieke expertise. Heder, wat verwijst naar opgewekt, sereen, helder en transparant, is voor velen bekend als DVC Sint-Jozef en de Fondatie Terninck, maar draagt sinds januari 2019 met trots deze nieuwe naam uit. Binnen Heder nemen twee teams deze specifieke uitdaging op. Enerzijds een interdisciplinair samengesteld GGZ-team en anderzijds therapeuten in de Interactionele Vormgeving, die deskundigheid – zowel vanuit hun specifieke opleiding en vaardigheden als vanuit kennis van ‘een beperking’ – elke dag opnieuw combineren met nabijheid, warmte en openheid voor personen – die voor velen anders zijn.

Het GGZ-team werd opgericht in 2000 en bestaat uit een gedreven ploeg van psychologen, een psychiater en een maatschappelijk werker. De therapeut in de Interactionele Vormgeving startte de eerste psychotherapeutische trajecten in 2008, waarna zowel methodieken als trajecten verdiept werden en het team uitgebreid werd met een tweede collega. Beide teams beschikken, vanuit de verschillende disciplines en achtergronden, over specifieke methodieken en zijn net daarom ook sterk complementair en aanvullend.

Door de jaren heen werd binnen beide teams heel wat expertise en deskundigheid opgebouwd. Samen met de persoon in kwestie en zijn of haar netwerk wordt vanuit meerdere invalshoeken bekeken welke vraag men stelt en welke ondersteuning zinvol kan zijn. Van een diagnostische insteek tot creatieve invulling: het traject wordt telkens ‘à la tête du client’ ingevuld. Verschillende methodieken en achtergronden worden op een integratieve en eclectische wijze ingezet naargelang van het integratieve handelen: het ‘afwisselend samengaan met het oog op eenheid’, zoals prof. dr. Erik Broekaert dit beschreef (Broekaert, 1988).

Het zou een brug te ver zijn om emotioneel welbevinden enkel via beide teams te garanderen. Dat is een opdracht die we met z'n allen, elke dag opnieuw, beschouwen als inherent aan de ondersteuning die vanuit Heder wordt georganiseerd. Als organisatie prijzen we onszelf maar wat gelukkig dat we ondanks onze prioritair inclusiegerichte visie voor specifieke vragen waarvoor de maatschappij al te veel drempels met zich meebrengt, beide teams hebben ontwikkeld.

In dit boek geven we dan ook graag inkijk in de deskundigheid én specificiteit, in de hoop zowel deskundigheid te delen als drempels te slopen. Samen willen we 'jezelf goed voelen, goed in je vel zitten' meer dan ooit waarmaken.

Jo De Ridder, voormalig agogisch directeur Heder  
Dries Cautreels, huidig agogisch directeur Heder

# Dankwoord

---

In de eerste plaats zijn we al onze cliënten en hun context dankbaar voor alles wat we van hen mochten leren. Jaren van intens samenwerken, samen zoeken en goede praktijk voeren met vallen en opstaan, liggen aan de basis van dit boek. De cliënten wier verhaal we mochten gebruiken ter illustratie en als voorbeeld willen we danken voor hun bereidheid en openheid. Zonder hen zou dit boek minder zijn gaan 'leven'.

Dank aan Enrika Verbruggen, de illustrator, voor de toewijding en het enthousiasme waarmee ze de prachtige tekeningen uitwerkte, helemaal op maat van de inhoud en onze bedoelingen. Fifty-One service club Minerva willen we bedanken voor hun financiële bijdrage voor deze illustraties.

Heder vzw, de hele organisatie en in het bijzonder onze directie, zijn we erkentelijk voor het vertrouwen en de tijd die we kregen om dit schrijfproces aan te gaan.

Tom Vansteenkiste danken we voor zijn inzet als fotograaf.

We willen ook onze gezinnen bedanken voor hun flexibiliteit omdat de schrijftijd geregeld ons gezinsleven doorkruiste.

Tot slot een welgemeende dank aan de verschillende lezers die met zorg en aandacht onze eerste versies doornamen en feedback van onschatbare waarde gaven.

De auteurs



# Inleiding

---

Anders dan de anderen kunnen zijn, mogen zijn. Jezelf ontplooiën en worden wie je bent. Deze maatschappelijke tendensen klinken als muziek in de oren. Toch is 'anders zijn' geen evidentie. Acceptatie van wie anders is, is niet vanzelfsprekend ondanks allerlei maatregelen om aanvaarding, emancipatie en integratie te bevorderen.

Mensen met een beperking zijn een groep mensen die anders zijn. Ze brengen heel wat teweeg in onze maatschappij.

Aan de ene kant zijn er meer mogelijkheden en hulpmiddelen dan ooit om te kunnen participeren aan het maatschappelijk leven. Dan denken we onder andere aan ICT-toepassingen. Mensen die er ondanks hun beperking staan, oogsten bewondering, zoals wijlen Stephen Hawking, Andrea Bocelli en Marc Herremans. Inclusie is, onder meer in het onderwijs, een belangrijk thema. Aan de andere kant heeft de maatschappij steeds meer moeite met 'beperking', met wat niet perfect is. Voor sommige mensen is de ontmoeting met iemand met een beperking ongewoon en soms zelfs confronterend. Even actueel zijn de vragen of een leven met een beperking zinvol is en of iemand met een beperking kwaliteit van leven heeft.

Ondanks dat er meer kennis, medische hulp, hulpmiddelen van allerlei aard, en pedagogisch en psychologisch inzicht zijn, blijft organisatie van zorg op maat voor iemand met een beperking een uitdaging. Geestelijke gezondheidszorg op zich is een hot item. Iedereen is zich almaar meer bewust van de behoeften, zeker voor kinderen en jongeren. De hulpverlening voor kinderen en jongeren appelleert terecht op meer medewerkers en middelen. De geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren met een verstandelijke en/of andere beperking is echter ondermaats. Als deze kinderen en jongeren

daarbovenop door ontwikkelingsniveau of beperking weinig of niet talig zijn, is dit soort hulpverlening quasi onbestaande. Zelfs binnen de sector wordt dan de vraag gesteld of psychotherapie überhaupt zinvol is. Als hulpverleners deze vorm van ondersteuning wel zinvol vinden, is er vaak grote onzekerheid over hoe tewerk te gaan.

In dit boek proberen we een antwoord te geven aan hulpverleners die zorg op maat willen bieden aan kinderen en jongeren met een verstandelijke en/of andere beperking én die weinig talig zijn. Want ja, het is zinvol om psychotherapeutisch te werken met deze doelgroep. En ja, er zijn mogelijkheden als gesproken taal niet evident is.

Dit boek werd geschreven door een kleine groep mensen die de voorbije vijftien jaar binnen Heder (Antwerpen) de ruimte kregen om de geestelijke gezondheid van kwetsbare maar vooral boeiende en veerkrachtige kinderen en jongeren te ondersteunen. Het gaat om kinderen en jongeren met speciale behoeften: met een beperking van enige aard: lichamelijk, verstandelijk, meervoudig... of met een chronische ziekte, soms een degeneratieve aandoening. Geënt op gekende psychotherapeutische denkkaders zochten we creatief naar manieren om ondersteunde communicatie en dus ook psychotherapie mogelijk te maken. We streven naar manieren om de therapeutische relatie te ontwikkelen binnen een veilig kader. En hoe we het verhaal van de cliënt kunnen beluisteren en dragen of verbinding kunnen maken met de belangrijke figuren in de context.

Het boek kreeg geleidelijk aan vorm. In het eerste hoofdstuk benadrukken we het belang van een goed persoonsbeeld. We bespreken het nut van psychotherapie voor mensen met een beperking, naast het specifieke kader. Vervolgens staan we stil bij de basisbegrippen 'veerkracht' en 'levenskwaliteit' naast 'gehechtheid' en 'identiteitsontwikkeling'. Deze begrippen worden expliciet geduid voor mensen met een beperking. Dit brengt ons vervolgens bij het specifieke thema van het trauma dat beleefd kan worden bij complexe medische aandoeningen of beperkingen en hoe dit mee kan gedragen worden door hulpverleners. De drie laatste hoofdstukken hebben een meer praktijkgerichte invulling. We duiden het belang van werken met de context rond kinderen en jongeren met een beperking. Vervolgens verduidelijken we het



concept ondersteunde communicatie. En tot slot lichten we diverse manieren van psychotherapie toe voor deze doelgroep.

Met dit boek delen we graag onze ervaringen en die van onze cliënten. Het boek groeide vanuit ontmoetingen en verhalen van mensen, vanuit de nood die kinderen en zorgfiguren aangeven, op zoek naar gepaste informatie en begeleiding. Het opzet is om een praktijkhandboek met theorie en veel voorbeelden aan te reiken. Goede praktijken die, in de loop der jaren, verzameld zijn. Het gaat over het vinden van handvatten om, vanuit erkenning voor kwetsbaarheid, groei opnieuw mogelijk te maken. We willen niet alleen vertellen over de beperkingen, maar vooral over de mogelijkheden en over de mens die je ontmoet, eens je de beperking voorbij bent. Het is in die ontmoeting dat iets bijzonders gebeurt.

Misschien duiden de woorden van Martin Buber het bijzondere van deze ontmoeting. Buber geeft betekenis aan de dialoog tussen mensen: “Ich werde an Du – Aan jou kan ik worden wie ik ben.” Ook Emmanuel Levinas geeft deze ontmoeting betekenis. Hij benadrukt het appèl dat uitgaat van de Ander op mij. “Het gelaat van de Ander die mijn blik zoekt, iets vraagt van mij. Ik kan vervolgens besluiten (kiezen) of ik daarin wel of niet mijn verantwoordelijkheid neem, of ik wel of niet antwoord op het appèl van de Ander.”

We hopen dat dit boek anderen kan inspireren. Kinderen en jongeren met een beperking maken ons leven rijker als we een weg vinden om ook hun (levens-)verhaal de moeite waard te maken.