



## JEZELF EN ANDEREN LEREN LEVEN MET REUMA

**“Jongeren krijgen de kans om te werken aan zichzelf om zo ook anderen te helpen.” Youth-R-Coaches volgen een traject waarin ze hun kennis van het leven met reuma omzetten in een vaardigheid die ze kunnen gebruiken voor zichzelf en voor anderen. Hun ervaringskennis ontwikkelen ze in een gedegen nieuw programma waar workshops, het schrijven van een boek en het uitwerken van een portfolio deel van uitmaken.**

“Een van de dingen waar ik het vaakst tegenaan loop, is onbegrip. Onbegrip van leeftijdsgenoten, maar ook van bijvoorbeeld docenten. Veel mensen weten niet dat reuma ook bij jonge mensen voorkomt, ze denken dat het een ouderdomsziekte is.” Deze en andere kreten uit het hart op Youth-R-Well.com, de site voor jongeren met reuma, inspireerden Lizette van Geene en Linda van Nieuwkoop tot het opzetten van het project Youth-R-Coach. Linda heeft haar sporen verdiend als onder andere voorzitter van Youth-R-Well.com. Ze is afgesluisd orthopedagoog en freelancer op het gebied van patient empowerment. Lizette is coach, registerberoepskeuzeadviseur en auteur van onder andere (studie)boeken, met een achtergrond in projectmanagement en -ontwikkeling binnen re-integratie, onderwijs en participatie. Ze schrijft onder andere recensies over literatuur bij

een provinciale krant en won een literatuurprijs.

### Obstakels

"Ben jij een jongere met een vorm van reuma, met belangstelling voor zichzelf en voor anderen, die graag in een groep wil werken en leren?" Een oproep op de site van het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) en Youth-R-Well.com, waar het project Youth-R-Coach onder valt, leverde veel reacties op. Lizette en Linda spraken bijna alle kandidaten en maakten een zorgvuldige selectie. "We zijn met acht enthousiaste deelnemers gestart", vertelt Lizette.

"Tijdens een eerste bijeenkomst in Woerden leerden de deelnemers elkaar kennen. De groep maakte een keuze in de vaardigheden die ze willen ontwikkelen. Op het programma stond ook het bespreken van eerste schrijfp opdracht." Al deze elementen zijn belangrijk in het programma. "Want na een intensief individueel traject leren de deelnemers van en door elkaar in groepsverband."

De obstakels waar jongeren met reuma tegenaan lopen zijn herkenbaar voor veel jongeren met een chronische aandoening. Wat doe je bijvoorbeeld als je gaat studeren? Schrijf je een mail waarin je al je nieuwe docenten uitleg geeft over je ziekte? Het zijn de jongeren zelf die op deze en andere vragen het beste antwoord kunnen geven. Zij zijn immers degenen die beschikken over ervaringskennis. Die kennis kun je omzetten in een vaardigheid waarmee je jezelf en anderen kunt helpen. Daarvoor moet je om te beginnen antwoord op een aantal vragen kunnen geven. Wat vind jij bijvoorbeeld belangrijk om andere jongeren te vertellen als het gaat om leven met een aandoening? Wat vertel je wel, wat niet, waarom wel of niet? Wat heb je bedacht om met lastige situaties om te gaan zoals het altijd moe zijn? Wat zie jij jezelf later doen? In je werk of

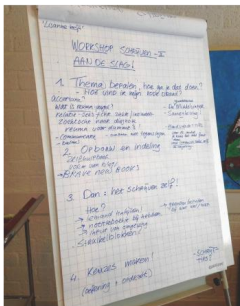
je opleiding? Wat heb jij daarvoor nodig, of wat heb jij daarvoor gedaan? Hoe zou jij anderen hierover adviseren?

### Op maat geschreven

"Het programma duurt acht maanden en ontwikkelt zich gaandeweg vanzelf. Het wordt dus op maat voor deze groep geschreven", legt Lizette uit. "De jongeren werken zelfstandig aan het boek en de portfolio-opdrachten. Daarnaast kunnen ze elkaar – online – ondersteunen en vragen stellen aan elkaar. Een paar keer komen de jongeren bij elkaar om workshops te volgen en van elkaar te horen wat ze hebben meegemaakt, hoe ze de opdrachten vinden en om eventueel samen verdere stappen te zetten. Een belangrijk onderdeel waar veel tijd in gaat zitten, is het schrijven van een boek. Dat hoeft geen persoonlijk verslag te zijn. De deelnemers kiezen zelf welke invulling ze aan dit boek geven. We zijn heel benieuwd hoe iedereen dit aanpakt! Tijdens de eerste bijeenkomst bleek al dat iedereen daarvoor zijn eigen weg kiest en een eigen steek heeft. Natuurlijk krijgen de deelnemers professionele hulp bij het schrijven. Dat geldt voor alle onderdelen van het programma. Het boek is ook bedoeld om mensen zonder een aandoening duidelijk te maken wat een jongere met reuma allemaal tegenkomt. Want het zijn zeker niet alleen oude mensen die reuma hebben!"

### Drukke fase

Lizette heeft bewondering voor de inzet van de Youth-R-Coaches die meedoen aan het programma. "Deze jongeren zijn in een drukke fase van hun leven. Ze werken, ze studeren of ze doen beide en daarnaast maken ze nog eens veel tijd vrij voor dit programma. Natuurlijk krijgen de jongeren er heel wat voor terug. Maar toch! Ik hoop dat ze na afloop elkaar blijven stimuleren, bijvoorbeeld in een onlinecommunity of in



aansluiting op al bestaande groepen voor jongeren met een chronische ziekte of beperking. Het is mooi als de groep hecht wordt en de deelnemers zo elkaar en anderen kunnen helpen." Denk daarbij aan het geven van lessen op basisscholen en middelbare scholen over reuma, aan het informeren van gemeentebesturen over deze aandoening en het verspreiden van de boeken bij zoveel mogelijk organisaties die te maken hebben met mensen met reuma.

Welk verhaal zou jij op papier willen zetten om anderen te helpen? Hoe zou jij jongeren met een aandoening willen adviseren? Ga je online, met jongeren chatten? Een keer voorlichting op een school geven? Welke ideeën heb jij hierover? Over een paar maanden vertellen de Youth-R-Coaches in ReumaMagazine hoe zij dit hebben aangepakt.

*Youth-R-Coach wordt mogelijk gemaakt door financiering van Fonds NutsOhra, het programma Zorg én Perspectief (www.fondsnutsohra.nl/zorgenperspectief).*

NOORTJE KRIKHAAR

