

VERSTERKING VAN BINNENUIT

NKV VOOR ELKAAR WORKSHOPS

KLINFELTER?

Als een man de diagnose Klinefelter Syndroom krijgt, is dat een ingrijpende levensgebeurtenis voor hem. Vaak komt de diagnose onverwachts. Onvruchtbaarheid is kenmerkend voor het syndroom. De diagnose heeft vaak niet alleen grote gevolgen voor de jongen of de man zelf, maar ook voor de ouders of

bij een volwassene zijn partner en hun relatie. De gevolgen van het syndroom zelf geven uitdagingen binnen de sociale relatie. Dit brengt ook uitdagingen mee voor ouders met een zoon met het syndroom. En voor de partners van volwassen mannen.

ouders

Er zijn gedragscomponenten die horen bij het beeld van het syndroom.

WORKSHOPS

Wat hebben gedaan in het Project?

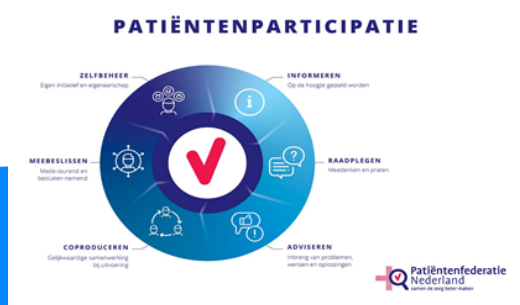
Ontwikkelen, opzetten en organiseren van 'Voor Elkaar Workshops'

Met wie?

- Co-creatiegroep: ontwikkelde de training, stelde competenties van de begeleider op en definieerde de workshops thema's.
- Ervaringsdeskundige begeleiders van de workshop zijn opgeleid en getraind.
- De getrainde begeleiders hebben workshops begeleid.
- Mannen met Klinefelter en partners hebben workshops gevolgd.

DOOR, VAN, VOOR

Op alle niveaus van **patiëntenparticipatie** wordt een bijdrage geleverd door de doelgroep aan dit project: de inhoud van de workshops is samen met co-productiegroepen vastgesteld en de uitvoering wordt door ervaringsdeskundige begeleiders verzorgd.



ERVANGSDESKUNDIG

Iemand met Klinefelter heeft **ervaringskennis**: hij weet hoe het is om te leven met het syndroom. Om **ervaringsdeskundige** te worden, worden ervaringen van anderen daaraan toegevoegd en leer je het vermogen om te analyseren, en zelfreflectie toe te passen. Om dan ook een goede workshopbegeleider te kunnen zijn, worden vaardigheden aangeleerd als luistertechnieken.



THEMA WORKSHOPS

Hoewel het bij een workshop draait om ervaringskennis en elkaar ondersteunen vanuit het lotgenotencontact, gaat het verder dan dat. Je 'werkt' voor je zelf en samen aan een thema om er echt verder mee te komen in jouw leven. Er is een meerdaagse workshop gehouden voor mannen 'positieve mindset' en één voor ouders.



GELEERDE LESSEN

Tijdens de uitvoering van het project hebben we voor grote uitdagingen gestaan:

- De Coronapandemie die er voor zorgde dat er veel digitaal gedaan moest worden, wat NIET past bij de doelgroep van mannen.
- Het vraagt een intensieve begeleiding, dan van te voren wordt gedacht om de mannen optimaal te ondersteunen.

zie ook de **Toolbox** voor andere organisaties