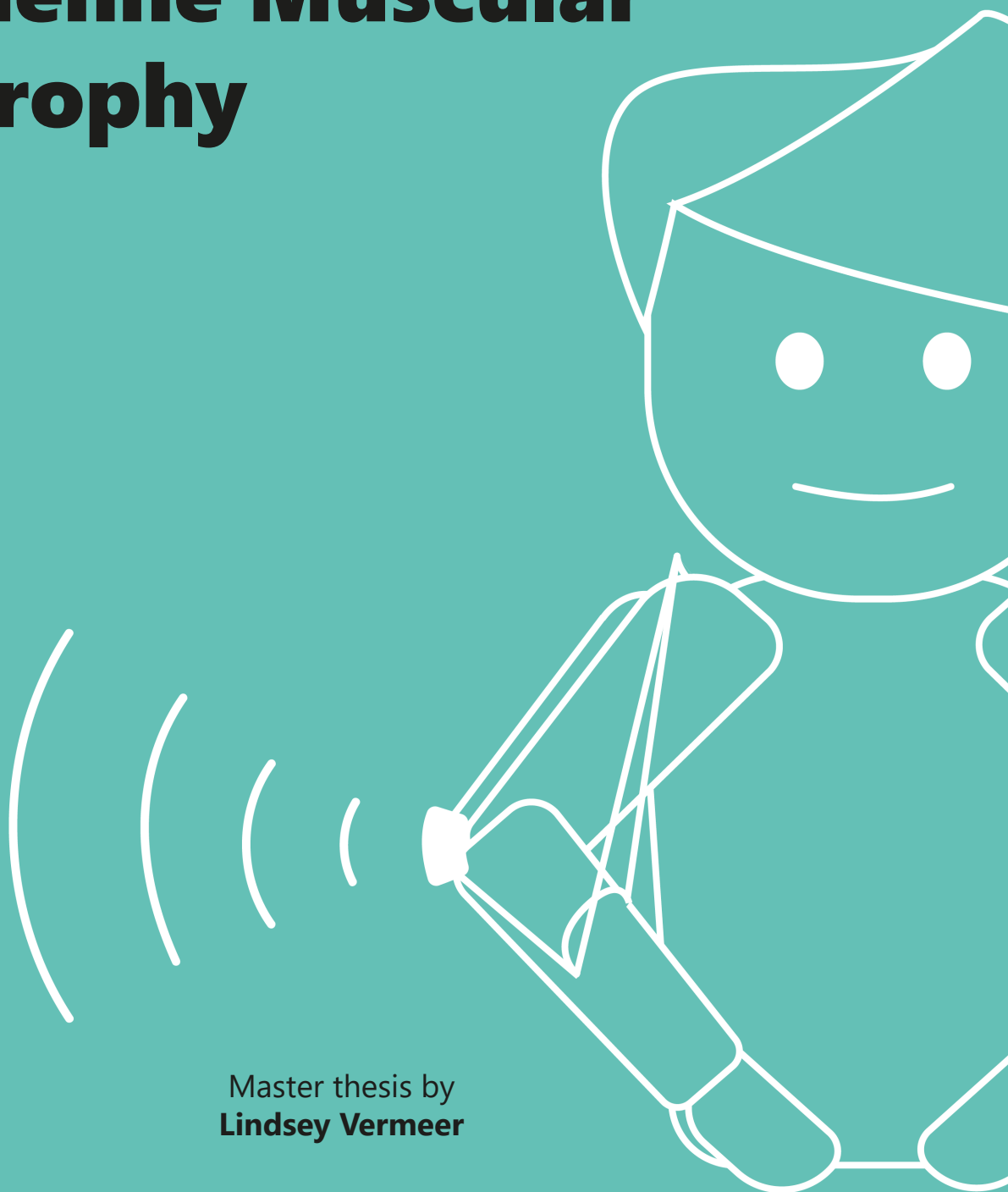


# **Appendix**

## **Design of an exoskeleton maturing with boys with Duchenne Muscular Dystrophy**



Master thesis by  
**Lindsey Vermeer**



# Appendix B - Mindmap

Bijv. kunnen ze bepaalde dingen beter doen als ze er positieve feedback krijgen, of ze er juist minder voor door komen. Of al jongens lichamelijk meer kunnen/zijn uitgedaagd, zijn ze zelfverzekerder?

Gebruikmaken van die passie, de passie voeden met de exo.

**Link psychologisch en lichamelijk**  
Wat is de link tussen de persoonlijkheid, het psychologische ziektebeeld en het lichamelijk kunnen functioneren van de jongens?

**Waarden en behoeftes**  
Wat is belangrijk voor Duchenne jongens in hun leven? Waar hechten ze waarde aan? Wat hebben ze nodig/wat zijn hun behoeftes? Hoe verandert dit over de tijd, of blijft dit hetzelfde?

**Drijfveren en passies**  
Wat drijft Duchenne jongens? Wat doen ze omdat ze het leuk vinden? Waar hebben ze een passie voor? Hoe beïnvloedt dit hun dagelijkse leven, en hoe beïnvloedt het hun toekomst/lange termijn?

**Balans praktisch vs. gevoel**  
Wat is belangrijker in het ontwerp van de exo, praktisch of gevoel? Hoe bepaal je of de juiste balans is gevonden?

Tussen 'normale' tieners zijn er verschillen in persoonlijkheid en hoe ze met situaties omgaan, maar er zijn ook vergelijkbare dingen die vallen onder 'typisch tienergedrag'. Ik wil met mijn onderzoek onderscheid maken tussen wat voor elke jongen persoonlijk is, en wat 'typisch Duchenne gedrag' is.

Tegenstelling? Balans? Link?

Als de jongens zelfverzekerd of trots zijn, zullen ze minder moeite hebben met een exo showen, terwijl als ze verlegen zijn of gepest worden, het misschien minder moet opvallen.

**Mindset**  
Hoe gaan jongens psychologisch met hun ziekte om? Hoe staan ze ertegenover, wat is hun mindset? Hoe voelen ze zich erbij? In hoeverre verschilt dit tussen verschillende jongens? Verandert dit over de tijd of blijft het hetzelfde? Is die evt. verandering gebonden aan bepaalde leeftijden of gebeurtenissen?

**Effect dragen exo**  
Hoeveel effect heeft training en het gebruik van de exo op het lichamelijk functioneren (korte en lange termijn?)

**Ontwikkeling spieren en lichaam**  
Hoe ontwikkelen de spieren en het lichaam zich en hoe moet de exo hierop inspelen? Welke functies en maten moeten instelbaar en aanpasbaar zijn?

Dagen ze zichzelf nog wel genoeg uit als ze het hulpmiddel gebruiken? Misschien moeten ze als ze de exo dragen dingen doen die ze anders niet zouden kunnen.

**Lichamelijke achteruitgang: plotseling vs. geleidelijk**  
Hoe en in hoeverre gaat het lichamelijk functioneren achteruit van 10 tot 17 jaar? Hoe reageren de jongens hierop? Wat betekent dit voor de jongens van dag tot dag? Zitten er plotselinge overgangen in deze tijdlijn, of is alles geleidelijk?

Een plotselinge achteruitgang zou kunnen duiden op exo gaan dragen, of exo veranderen. Geleidelijke achteruitgang betekent dat exo ook geleidelijk mee moet doen.

lichamelijk functioneren

emoties/ gevoel

techniek

OPGROEIEN M (& INVLOED

**Technologie: Product dat groeit**  
Op wat voor manieren kan materiaal/een product fysiek meegroeien met een persoon? Wat zijn de technologische mogelijkheden?

Andere expertises als inspiratiebronnen. Groeiende protheses? Voorbeelden uit de natuur? Soft robotics? Verstelbare producten?

omgeving

**Sociale contacten**  
Op wat voor manier kan de exo sociale contacten bevorderen/helpen?

Leeftijdsgenoten kunnen helpen met exo instellen.

**Rol leeftijdsgenoten**  
Wat is de rol van leeftijdsgenoten in het leven van Duchennes? Verandert deze rol als ze opgroeien? En hoe beïnvloedt het dragen van een exo deze rol?

Idee: sport of game uitvinden die je alleen met exo kan doen (exo = 'racket' of 'controller'), leeftijdsgenoten dragen "leen-exo" om mee te doen

ouders

**Rol ouders**  
Wat is de rol van ouders in het leven van Duchenne kinderen? Hoe verandert die rol over de tijd, en wat blijft er hetzelfde aan? Hoe kan een exo invloed hebben op die rol? Hoe zouden kinderen en ouders willen dat het invloed heeft?

Is dit iets waar de exo bij kan helpen? Ik vraag het me heel erg af; je kan toch net zo goed deelnemen aan gesprekken enz. of je nou wel of niet je armen kan bewegen? Alhoewel, bewegingen wel kunnen en uitdagingen halen kan je meer zelfvertrouwen geven. Dit kan ervoor zorgen dat je weer makkelijker met mensen kan praten.

**Houding ouders over tijd**  
Hoe staan ouders tegenover de ziekte van hun kind? Hoe gaan ze ermee om? Hoe en in hoeverre verandert deze houding over de tijd?

Denk dat kinderen/tieners zich meer gaan afzetten tegen hun ouders om hun eigen identiteit en zelfstandigheid te ontwikkelen. Dit wordt bemoeilijkt met Duchenne, maar makkelijker met exo, dus opportunity voor acceptatie!

**Emotionele gesteldheid kind**  
Ouders zijn continu op de hoogte van de fysieke gesteldheid van hun kind, maar hoe zit dat met hun emotionele gesteldheid? Kunnen ouders en kinderen met elkaar praten over persoonlijke, gevoelige of intieme onderwerpen, of 'vluchten' ze naar het praktische?

Ouders waken over hun kinderen en weten continu wat ze nodig hebben, nog erger met Duchenne. Maar praten ze echt over alles?

**Ouders en hulpmiddelen**  
Hoe staan ouders tegenover hulpmiddelen? Vertrouwen ze hulpmiddelen toe, is het een redding, of is het een andere manier van zorg 'uit handen geven' wat ze lastig vinden?

Misschien moet exo niet alleen meegroeien met jongens, maar ook met ouders. Misschien moet het langzaam hun vertrouwen winnen.

Interessante tegenstelling!

# DE VRAAGSTELLINGEN VAN DUCHENNE (OP DE WEG NAAR EXO)



# Appendix C - Exoskeleton info

Part name	Function	Interaction	Possible adjustments over time?
Box	Vertically balancing of both arms with springs  The box will be replaced by the <u>Lini</u> – a vertically shaped, more compact variation.	User: -  Daily helper: can do fine adjustments of the amount of spring support  Installer: can do gross adjustments of the amount of spring support	In amount of support by adjusting the springs  Size remains the same (no adjustment needed)
Swivel	Allow shoulders to individually move in the horizontal plane (while being balanced vertically by the box)	User: -  Daily helper: possibly lock for storage  Installer: possibly lock for storage	Remains the same (no adjustments needed)
Back Connector	Keep the shoulder adapters on a fixed width to each other without rotation of the shoulder adapters	User: interaction with the back pad (touching)  Daily helper: no interaction  Installer: adjust width and depth of the rods, determining the position of the shoulder adapter	Rods are bent into one position, could be re-bent (very cumbersome, machinery needed)
Shoulder Adapter	Connect K1 spring exactly above the virtual shoulder rotation point	User: -  Daily helper: locking of the shoulder joint  Installer: install or exchange front spring (K1), locking of the shoulder joint	Remains the same (no adjustments needed)
Shoulder Joint	Follow the same degrees of freedom as the human shoulder; allowing upper arm to move in every position	User: -  Daily helper: -  Installer: -	Three different sizes, can be replaced

	while being connected to the shoulder adapter		
Upper Arm	Connect the forearm to the shoulder joint and connect the K2 spring	User: -  Daily helper: connect sleeve  Installer: adjust length, adjust distance connection back spring (K2), install or exchange back spring (K2)	Can be adjusted in length by sliding
Forearm	Positioning of the human arm relative to the exoskeleton	User: -  Daily helper: attach and detach sleeve to forearm  Installer: adjust length and width, exchange and connect sleeve, install or exchange front spring (K1) and back spring (K2)	Can be adjusted by bending (cumbersome)
Sleeve	Supporting the human arm	User: interacting with sleeve during use (touching with arm)  Daily helper: Put on and take off sleeve  Installer: Install or exchange sleeve, adjust sleeve size (width, length and tapering)	Can be exchanged and adjusted with <u>velcro</u>
K1 and K2 (springs)	Make the arm 'weightless' by compensating gravity. K1 <u>lifts up</u> part of the weight of the lower arm; K2 ensures the lower arm is balanced in a neutral position (not pulled towards the body)	User: -  Daily helper: -  Installer: Install or exchange front spring (K1) and back spring (K2), quality check of the springs	Can be exchanged for stronger springs (if muscles decline)  K2 can be pulled tighter or looser by sliding the hook on the upper arm  Springs need to be exchanged regularly because of safety (tearing)

# Appendix D - Recruitment flyer



## KUN JIJ MIJ HELPEN? IK BEN OP ZOEK NAAR INTERVIEW DEELNEMERS die input geven voor het ontwerp van een hulpmiddel voor Duchenne

**HOI!** Mijn naam is Lindsey en ik ben een studente aan de TU Delft. Ik ben bezig met een onderzoek, om een hulpmiddel voor Duchenne jongens te ontwikkelen. Jij weet hier veel meer over dan ik, dus ik heb jouw input en expertise hard nodig!

**WAT?** Een interview van 1 uur, met een paar leuke opdrachten (ja, echt! :D). De opdrachten en vragen zijn bedoeld om inzicht te krijgen in hoe jouw dagelijkse leven eruitziet en waar je je mee bezig houdt. Er zijn geen goede of foute antwoorden – alles wat je zegt is waardevol en interessant voor mij, en zal me helpen in mijn onderzoek!

**WIE?** Jongens met Duchenne, 10-17 jaar.

Ook vrienden, klasgenoten, broertjes/zusjes van jongens met Duchenne zijn welkom!

**WAAR?** Ik kan bij jou thuis langskomen, of een andere plek die jou goed uitkomt.

**WANNEER?** Tussen 18 en 29 november (we kunnen met elkaar de datum en tijd afspreken)

**VOORBEREIDING?** Ik stuur een week voor het interview een boekje naar jou (en eentje naar je ouders) met een paar vragen en opdrachten. Kost ongeveer 10 minuten per dag om in te vullen.

**WAT HEB JIJ ERAAN?** Je draagt bij aan belangrijk onderzoek én je kan direct input geven voor het ontwerp van een nieuw hulpmiddel voor Duchenne, wat voor jou (of je vrienden/klasgenootjes) van belang kan zijn.

Als je mij wil helpen, of meer informatie wil, kun je mailen/ appen/ bellen naar:

**E-MAIL:** L.M.Vermeer@student.tudelft.nl  
**TEL:** 0610762377



Who's awesome?  
You're awesome!

Thanks man!



# Appendix E - Sensitizing booklets

JIJ BENT DE EXPERT!  
JIJ BENT DE EXPERT!

TOP DAT JE ME HELPT!

## OPDRACHTEN

JIJ BENT DE EXPERT!

JOUW INPUT IS WAARDEVOL!

## HALLO!

Wat ontzettend fijn en leuk dat je mee wil doen aan dit onderzoek!

Ik wil je vragen dit boekje in te vullen. Er zijn 5 opdrachten, die duren ongeveer 10 minuten. Het makkelijkste is om elke dag een opdracht te doen, maar dat mag je zelf weten. In ieder geval is het fijn als je alle opdrachten hebt gemaakt vóórdat ik langskom.

De opdrachten zijn allemaal voorbereiding op ons interview. Tijdens het interview ga ik je vragen stellen over deze opdrachten, maar dat niet alleen. We gaan ook samen creatief aan de slag met de informatie die je hebt ingevuld. Het interview duurt tussen 30 minuten en 1 uur.

Je ouders hebben ook een boekje gekregen. Sommige opdrachten die zij krijgen zijn hetzelfde, sommige anders. Na ons interview zal ik hun ook wat vragen stellen.

Bij de opdrachten staan vaak tips die je kunnen helpen. Je mag ook om hulp vragen bij je ouders/broertjes/zusjes/vrienden. Foto's die je maakt mag je printen en opplakken, maar je mag ze ook naar mij whatsappen als dat makkelijker is (0610762377). Als je nog ergens vragen over hebt, mag je die altijd stellen via hetzelfde nummer of via mijn e-mail, l.m.vermeer@student.tudelft.nl.

Tot op ons interview! Ik heb er zin in!  
Lindsey



# DAG 1: EVEN VOORSTELLEN

Vul deze vragen in en plak foto's in de vakjes (of whatsapp ze naar mij op 0610762377). Ik ben heel benieuwd naar jou en je familie en vrienden. Op deze manier kan ik je wat beter leren kennen.



## IK

Mijn naam is \_\_\_\_\_ Ik ben \_\_\_\_\_ jaar oud en ik woon in \_\_\_\_\_

Mijn hobbies zijn \_\_\_\_\_

Mijn favoriete vak op school is \_\_\_\_\_, want \_\_\_\_\_

Mijn favoriete spel is \_\_\_\_\_

Iets wat ik leuk vind om over mezelf te vertellen is \_\_\_\_\_

Als ik één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben, is het \_\_\_\_\_

### TIP

Heb je geen printer, of geen zin om foto's helemaal uit te printen, uit te knippen en op te plakken? Dan kan je ze ook naar me whatsappen! Mijn nummer is 0610762377.

### TIP

Gebruik de emoticonstickers uit je envelop!

# DAG 2: EEN DAG UIT MIJN LEVEN

Vul hier in wat je allemaal op een dag doet. Schrijf elke activiteit van de dag op in 3 stappen:

**Stap 1:** Trek een lijn vanaf de tijdlijn en schrijf er een activiteit bij die je dagelijks doet.

**Stap 2:** Wat vind je van deze activiteit? Plak een emoticon-sticker erbij.

**Stap 3:** Schrijf bij de emoticon waarom je dit vindt.



WAKKER  
WORDEN

VOORBEELD:

Opstaan



Want ik heb echt  
GEEN zin om uit  
m'n bed te komen

Plak hier een foto  
van jouw gezin



## GEZIN

Mijn moeder heet \_\_\_\_\_ en is \_\_\_\_\_ jaar oud. Mijn vader heet  
\_\_\_\_\_ en is \_\_\_\_\_ jaar oud. Ik heb \_\_\_\_\_ broertjes en \_\_\_\_\_ zusjes,  
die heten \_\_\_\_\_ en zijn \_\_\_\_\_ jaar oud.

Het leukste om met het gezin samen te doen vind ik \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, omdat \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



Plak hier een foto van  
1 of meerdere vrienden

## VRIENDEN

Mijn (beste) vrienden heten \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_. Mijn favoriete ding om met mijn vrienden  
samen te doen, is \_\_\_\_\_  
omdat \_\_\_\_\_

Het leukste aan mijn vrienden vind ik \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### LIEVER EEN VLOG MAKEN?



In plaats van deze dag in te vullen, mag je ook een dag uit je leven vloggen! Maak de hele dag door stukjes film over wat je doet en stuur het naar me op whatsapp. Het hoeft geen goede kwaliteit te zijn!

### TIP

Noem zoveel mogelijk activiteiten!  
Ook dingen die heel simpel of  
vanzelfsprekend lijken, en ook  
dingen waar je geen sterke mening  
of emotie bij hebt.

GAAN  
SLAPEN

### TIP

We gaan in het  
interview iets met deze  
activiteiten doen!

# DAG 3: PRODUCTEN

plak hier een foto van je gekozen producten, of stuur het naar mij op whatsapp

Denk na over welke producten je gebruikt in het dagelijks leven. **Kies 5 producten, waarvan 3 positieve producten en 2 negatieve producten.** Positieve producten kunnen dingen zijn die je vaak gebruikt of die voor jou een belangrijke betekenis hebben, of waarvan je het fijn vindt dat ze er zijn. Negatieve producten zijn bijvoorbeeld dingen die je niet fijn vindt om te gebruiken of die je irritant of stom vindt. Voorbeelden van producten zijn je agenda, je rolstoel, je gamecontroller, enz.

**Stap 1:** Maak een foto van het product. Print uit of stuur het naar mij op whatsapp.

**Stap 2:** Welk woord omschrijft dit product het beste? Kies uit de woordenlijst of verzin zelf een woord.

**Stap 3:** Schrijf op waarom je dit product gekozen hebt.

plak of schrijf in dit vakje een woord om dit product te omschrijven (check ook de woordenlijst!)

foto van product 1 (positief)

Ik heb dit product gekozen, omdat

foto van product 2 (positief)

Ik heb dit product gekozen, omdat

# DAG 4: SUPERKRACHT

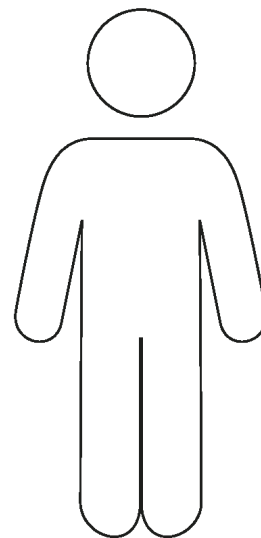
**TIP**  
Je mag ALLES bedenken, het hoeft niet echt te kunnen!

Als je één **superkracht** zou mogen kiezen om te hebben, wat zou het dan zijn en waarom?

Mijn superkracht zou zijn

omdat

teken hier jezelf met je superkracht!



**TIP**  
De tekening hoeft niet mooi te zijn. Je kunt ook stickers gebruiken!

**TIP**

We gaan in het interview iets met deze producten doen!



foto van product 3  
(positief)



foto van product 4  
(negatief)



foto van product 5  
(negatief)

---

---

---

---

Ik heb dit product gekozen,  
omdat

---

---

---

---

---

---

---

---

Ik heb dit product gekozen,  
omdat

---

---

---

---

---

---

---

---

Ik heb dit product gekozen,  
omdat

---

---

---

---

## DAG 5: LATER

op deze pagina is ruimte om te tekenen,  
plaatjes te plakken of iets anders  
waarmee jij jouw droom kan uitbeelden



Wat wil je later worden?

Ik wil later \_\_\_\_\_ worden, omdat \_\_\_\_\_

---

---

Wat is je grootste droom?

Mijn grootste droom is \_\_\_\_\_

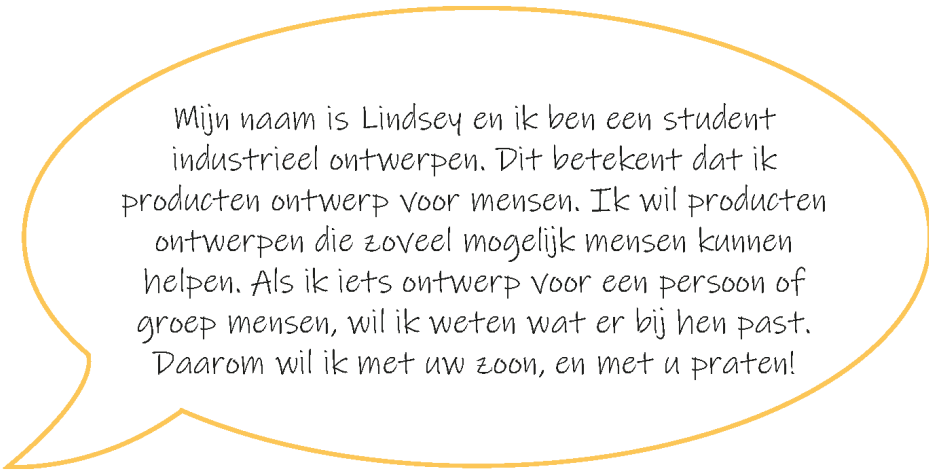
---

---

**TIP**

Het kan ook dat je antwoorden op beide vragen hetzelfde zijn, dat is prima! Als je deze vragen niet weet, mag je ze ook gewoon open laten

# OPDRACHTEN VOOR JE OUDERS



Mijn naam is Lindsey en ik ben een student industrieel ontwerpen. Dit betekent dat ik producten ontwerp voor mensen. Ik wil producten ontwerpen die zoveel mogelijk mensen kunnen helpen. Als ik iets ontwerp voor een persoon of groep mensen, wil ik weten wat er bij hen past. Daarom wil ik met uw zoon, en met u praten!

# BESTE MENEER/MEVROUW,

Wat ontzettend fijn en leuk dat u en uw zoon meedoen aan dit onderzoek!

Zowel u als uw zoon krijgen een boekje met 5 opdrachten, die elk ongeveer 10 minuten duren. Sommige opdrachten die uw zoon krijgt zijn hetzelfde, sommige anders. Ik wil u beiden vragen de opdrachten in te vullen vóórdat ik langskom op het interview.

De opdrachten zijn allemaal voorbereiding op het interview met uw zoon. Tijdens het interview ga ik vragen stellen over deze opdrachten, maar dat niet alleen. We gaan ook samen creatief aan de slag met de informatie die hij heeft ingevuld. Het interview zal tussen 30 minuten en 1 uur duren.

Na het interview en de opdrachten met uw zoon, zou ik ook graag 10-20 minuten met u praten over wat u heeft ingevuld. U kunt mij een ander, en zeer waardevol, perspectief bieden over uw zoon's leven en uw thuissituatie.

Bij de opdrachten staan vaak tips die u kunnen helpen. Foto's die u maakt mag u printen en opplakken, maar ook naar mij whatsappen of mailen als dat makkelijker is (0610762377 of l.m.vermeer@student.tudelft.nl). Vragen mag u altijd stellen via hetzelfde nummer en e-mailadres.

Tot op het interview! Ik heb er zin in!

# DAG 1: EVEN VOORSTELLEN

Vul deze vragen in en plak foto's in de vakjes. Ik ben heel benieuwd naar u en uw gezin en wil u graag wat beter leren kennen.



## IK

Mijn naam is \_\_\_\_\_ Ik ben \_\_\_\_\_ jaar oud

Mijn (eventuele) partner heet \_\_\_\_\_ en is \_\_\_\_\_ jaar oud

In mijn dagelijkse leven doe ik \_\_\_\_\_

Mijn vrije tijd besteed ik graag aan \_\_\_\_\_

Iets wat ik leuk vind om over mezelf te vertellen is \_\_\_\_\_

Als ik één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben, is het \_\_\_\_\_

### TIP

Heeft u geen printer, of geen tijd om foto's uit te printen, uit te knippen en op te plakken? Dan kunt u ze ook naar me whatsappen of mailen! 0610762377 / l.m.vermeer@student.tudelft.nl.

### TIP

Gebruik de emoticonstickers uit de envelop!

# DAG 2: EEN DAG UIT MIJN LEVEN

Vul hier een typische dag van uw leven in. Schrijf elke activiteit van de dag op in 3 stappen:

**Stap 1:** Trek een lijn vanaf de tijdlijn en schrijf er een activiteit bij die u dagelijks doet.

**Stap 2:** Hoe voelt u zich bij activiteit? Plak een emoticon-sticker erbij.

**Stap 3:** Schrijf bij de emoticon waarom u dit zo voelt



WAKKER WORDEN

VOORBEELD:

Ontbijten



Want dan zitten we met het hele gezin samen aan tafel

Plak hier een foto  
van uw gezin



## MIJN GEZIN

Omschrijf hier uw gezinssamenstelling:

Het leukste om met het gezin samen te doen vind ik \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, omdat \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## MIJN ZOON

Mijn zoon met Duchenne heet \_\_\_\_\_

Ik zou mijn zoon als volgt omschrijven: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Hetgene aan mijn zoon waar ik het meest trots op ben, is \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### TIP

Noem zoveel mogelijk activiteiten!  
Ook dingen die heel simpel of  
vanzelfsprekend lijken, en ook  
dingen waar u geen sterke mening  
of emotie bij heeft.

GAAN  
SLAPEN





# DAG 3: EEN FIJNE HERINNERING...

Kunt u hier iets positiefs opschrijven dat u heeft meegemaakt met uw gezin?

---

---

---

---

Waarom was dit positief?

---

---

---

---

## TIP

De herinneringen kunnen te maken hebben met het feit dat uw zoon Duchenne heeft, maar dat hoeft helemaal niet.

# DAG 4: SUPERKRACHT

Als u één **superkracht** zou mogen kiezen om te hebben, wat zou het dan zijn en waarom?

Mijn superkracht zou zijn

---

---

---

omdat

---

---

---

---

---

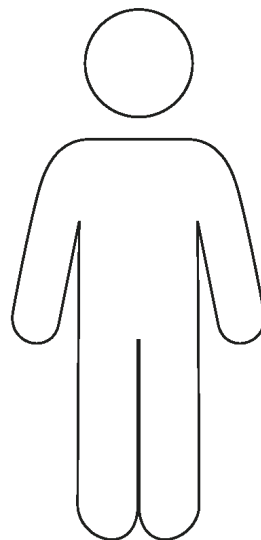
---

---

## TIP

U mag ALLES bedenken, het hoeft niet echt te kunnen!

teken hier uzelf met uw superkracht!



## TIP

De tekening hoeft niet mooi te zijn.

# ...EN EEN MINDER FIJNE

**TIP**

Het hoeft niet iets groots of belangrijks te zijn.

Hier heeft u de ruimte om iets op te schrijven wat minder fijn was om mee te maken met uw gezin.

---

---

---

---

*Waarom was dit negatief?*

---

---

---

---

## DAG 5: ADVIES VOOR OUDERS

Als u één advies zou mogen geven aan ouders die net erachter komen dat hun kind Duchenne heeft, wat zou u dan zeggen en waarom?

*Mijn advies zou zijn*

---

---

---

*omdat*

---

---

---

---

---

**TIP**

Het hoeft niet iets groots of belangrijks te zijn; een kleine handige tip werkt ook!

# Appendix F - Design Game cards

What if you could wear the product on your body, as clothes?

What if you could 3D-print (parts of) your product?

What would your parents come up with as a solution for your design assignment?

Can you get inspiration from another product that does the same thing?

What if you would design the product for your best friend instead of for yourself? What would change about it?

What would the product be if it would be digital?

What if the product would be so small that you can put it in your pocket?

What if you would use the product at another time of the day?

What if the product would be a game you could play? What would the game be?

Can you use your favorite product (from your booklet) as inspiration for this product?

What if the product could move or talk itself?

What if the product had something to do with your hobbies?

What if the product would be made from a super strong material?

What if the product would be made from a soft or flexible material?

Can you combine some of your ideas into a new idea?

What if the product is made for 100 years in the future?

What if you could use the product in different situations?  
Does it need something extra?

*... it makes my family happy*

*... it looks good*

*... it stands out as little as possible*

*... my friends like it*

*... I make new friends with it*

*... I make a good impression with it*

*... it helps me in the future*

*... it teaches me something*

*... it makes me do more than I am  
capable of myself*



*... I can use it myself, without help*

*... I can use it together with others*

*... it is innovative or new*

*... it makes me more independent*

*... it is good for my health*

*... I have fun while using it*

Do you think you would use this product? How often would you use it?

What would your friends and classmates think if you would use this product?

Do you think your parents  
would like it if you would use  
this?

Do you think this idea could  
also be interesting for kids  
who are a few years younger or  
older than you?

Would you still use this product  
in the future? What would be  
different about it?

Can you name plus points  
(good things) and minus points  
(things to improve) about this  
product?

# Appendix G - User Research script

## Introductie

Hoe gaat het met je? Is alles een beetje goed gegaan met het boekje invullen? (Terwijl we gaan zitten enz.).

CHECK:

- Toestemmingsformulier ondertekend?
- Audio-opname oké? → Aanzetten
- Ouder(s) mogen erbij zitten, maar niet te veel helpen (enthousiasme)
- Straks met ouders kletsen

Intro:

- Student Industrieel Ontwerpen aan de TU Delft
- Producten ontwerpen – zoveel mogelijk mensen helpen
- Producten soms niet aangepast op minder spierkracht – mijn missie: voor iedereen
- Maar moet eerst meer weten over jongens zoals jij
- Jij bent de expert, jij weet alles, ik weet niks

Twee dingen doen:

1. Opdrachtenboekje bespreken, extra vragen stellen
2. Dingen uit boekje pakken, samen ideeën voor producten bedenken (stap voor stap, ik kan helpen!)

Voor we beginnen:

- Er zijn geen goede of foute antwoorden, alles wat jij zegt is jouw beleefwereld en is dus waar.
- Alles wat je zegt is interessant voor mij, ook als je zelf denkt dat het niet boeit. Zeg gewoon lekker wat in je opkomt.
- Je hoeft geen antwoorden te geven op vragen als je dat niet wilt.
- Ik neem de audio van het gesprek op. Geen zorgen, ik ben de enige die daarnaar luistert, gewoon om alles niet nu op te hoeven schrijven. Ik zal de audio ook weer verwijderen nadat ik het gebruikt heb.

## DEEL 1 – OPDRACHTENBOEKJE BESPREKEN (20 minuten)

Dag 1 (voorstellen)

- Wat heb je ingevuld? Kun je wat over jezelf vertellen? (Doorvragen)
- Je hebt ingevuld waar je trots op bent. Waar denk je dat jij goed in bent?
- Met wie woon je hier in huis? Kun je wat over je gezin vertellen? (Doorvragen)
- Welke vrienden heb je ingevuld?
- Wat doe je meestal met je vrienden?
- Wat vind je daar zo leuk aan?
- *(Als Duchenne ter sprake komt):* Kun je mij in je eigen woorden uitleggen wat Duchenne inhoudt?
- Hoe leg je Duchenne uit aan leeftijdsgenoten/klasgenoten?

Dag 2 (tijdlijn):

- Bij elke activiteit → waarom bepaald gevoel? (Doorvragen)
- Welke momenten op een dag springen er voor jou uit omdat ze extra positief zijn? Waarom?
- Welke momenten zijn extra negatief? Waarom?
- Als je één moment op zo'n typische dag zou willen veranderen, wat zou het dan zijn en waarom? Is er een specifiek probleem dat je tegenkomt dat je zou willen oplossen? **POST-IT**
- Als je één leuk moment op een dag moet kiezen, wat je nog leuker kan maken of wat je langer zou kunnen laten duren, wat zou je dan kiezen? **POST-IT**

Dag 3 (producten):

- Bij elk product: wat heb je gekozen, hoe omschrijf je het, en waarom? (Doorvragen)
- Hoe vaak gebruik je de producten?

- Als je één favoriet product moet kiezen, welke en waarom? **POST-IT**
- Als je één product moet kiezen wat je graag zou verbeteren, welke en waarom? **POST-IT**

Dag 4 (superkracht):

- Wat heb je gekozen en waarom? (Doorvragen) **POST-IT**
- Denk je dat er een manier is om die superkracht te bereiken?
- Heb jij zelf een superheld, iemand waar je tegenop kijkt? Wie en waarom?

Dag 5 (later):

- Wat heb je ingevuld en waarom?
- Vond je het lastig om dit in te vullen of makkelijk? Waarom?
- Denk je dat je deze droom kan waarmaken/dat dit gaat uitkomen? Waarom wel/niet?

## **DEEL 2 – ONTWERPEN (15 minuten)**

Alles wat we net hebben besproken is input voor de volgende stap, het ontwerpproces. Ik heb 5 dingen die je hebt genoemd op post-its geschreven en op dit bord geplakt. Nu gaan we samen de ontwerpstappen doorlopen. Bij sommige stappen heb ik ook kaartjes om je te helpen. *Ontwerpregels:*

- *Er zijn geen foute ideeën*
- *De ideeën hoeven niet goed of uitgebreid te zijn (er is altijd ruimte voor verbetering)*
- *De ideeën hoeven ook niet echt te kunnen met bestaande technologieën (mogen dus ook voor de toekomst zijn), etc.*

Probleem op een normale dag	Leuk moment van de dag	Favoriet product	Slecht product	Superkracht
<i>Opdracht= probleem oplossen</i>	<i>Opdracht = nog leuker maken/er nog meer uithalen</i>	<i>Opdracht = nog leuker maken/er nog meer uithalen</i>	<i>Opdracht = product verbeteren</i>	<i>Opdracht = superkracht krijgen door product</i>

**Ontwerp opdracht**

*1 ding kiezen. Probeer ze het zelf te laten formuleren – ik kan natuurlijk wel helpen. Zorg dat ze het omschrijven vanuit hunzelf: "Ik wil zorgen dat ik..."of "Ik wil een product ontwerpen dat ... voor mij doet."*

Idee 1	Idee 2	Idee 3	Idee 4
<i>Gebruik bij ideeëngeneratie vragenkaartjes om op meer ideeën te komen, ik help ook mee met ideeën bedenken</i>	<i>Ideeën kunnen worden omschreven en/of getekend op post-its</i>	<i>Verskillende ideeëngeneratie-technieken uit Delft Design Guide gebruiken (op vragenkaartjes)</i>	

Criteria 1: Ik vind het belangrijk dat...	Criteria 2: Ik vind het belangrijk dat...	Criteria 3: Ik vind het belangrijk dat...
<i>Leg uit: om het beste idee te kunnen kiezen, moeten we eerst bepalen wat een idee een goed idee maakt. Dus: wat vind jij belangrijk bij een product?</i>	<i>Ze kunnen kiezen uit een stapel kaartjes met criteria erop (als ze het lastig vinden), of zelf kaartjes invullen.</i>	<i>Vraag ook waarom ze deze criteria belangrijk vinden. Identificeer ook of ze het belangrijk vinden voor zichzelf, voor hun directe omgeving of voor een hoger doel</i>

**Beste idee**

*Reflectiekaartjes met vragen gebruiken om te kijken of het idee nog beter gemaakt kan worden (schrijf verbeteringen erbij op post-its).*



## Ideeënkaartjes

*Jongen mag deze kaartjes pakken wanneer hij 'vastloopt' om op ideeën te komen. Vraag hem hardop de vragen te stellen en er antwoord op te geven. Als hij het antwoord niet weet of het kaartje niet helpt, kan hij hem gelijk wegleggen en een andere pakken.*

Vragen op ideeënkaartjes:

- Wat als je het product op je lichaam zou kunnen dragen als een soort kleding?
- Wat als je (delen van) het product zou 3D-printen?
- Wat als je het product voor je beste vriend zou ontwerpen in plaats van voor jezelf? Wat zou er dan anders aan worden?
- Wat zouden je ouders als oplossing verzinnen voor deze ontwerp opdracht?
- Kun je inspiratie halen uit een ander product dat hetzelfde doet (in een andere context)?
- Wat zou het voor product zijn als het digitaal zou zijn?
- Wat als het product zo klein moet zijn dat je het overal bij je kunt dragen?
- Wat als je het product op een ander moment van de dag zou gebruiken?
- Wat als het product te maken heeft met jouw hobby's?
- Wat als het product een spel is wat je kunt spelen? Wat voor spel zou het dan zijn?
- Kun je jouw favoriete product gebruiken als inspiratie voor dit product?
- Wat als het product zelf zou kunnen praten of bewegen?
- Wat als het product van een supersterk materiaal gemaakt zou zijn?
- Wat als het product van een flexibel of zacht materiaal gemaakt zou zijn?
- Wat als je het product voor meer verschillende situaties zou kunnen gebruiken? Kun je er extra functies aan toevoegen?
- Kun je verschillende ideeën of bestaande producten combineren tot een nieuw idee?
- Wat als het een product is voor over 100 jaar in de toekomst?

## Criteriakaartjes

*Jongen kan alle criteriakaartjes openleggen en eruit kiezen, of zelf lege kaartjes invullen, of een combinatie. Probeer kritisch erover door te vragen: waarom vind je dat belangrijk? Waarom vind je dit belangrijker dan bijv. dat? **Denk je dat je deze criteria voor elk product/altijd zou hebben of alleen specifiek voor deze situatie?** (Die laatste vraag kan ik ook achter komen door het proces nog een keer te doorlopen)*

Criteria op kaartjes:

Ik vind het belangrijk dat...

- ... mijn familie er gelukkig van wordt
- ... het zo min mogelijk opvalt
- ... het er goed uitziet
- ... ~~het goed/gezond voor me is om te gebruiken~~ het goed is voor mijn gezondheid
- ... ~~ik plezier heb terwijl ik het gebruik~~ ik plezier/lol heb terwijl ik het gebruik
- ... mijn vrienden het leuk vinden
- ... ik er nieuwe vrienden mee maak
- ... ik er een goede indruk mee maak
- ... het mij helpt in de toekomst
- ... ik er iets van leer
- ... het product mij meer laat doen dan ik uit mezelf kan
- ... ik het helemaal zelf, zonder hulp kan gebruiken
- ... ik het samen met anderen kan gebruiken
- ... ik er zelfstandiger van word
- ... het product innovatief of nieuw is
- ... het goed is voor het milieu (later toegevoegd)

## **Reflectiekaartjes**

*Laat jongen tenminste 5 reflectiekaartjes beantwoorden. Vraag bij elk antwoord door: waarom? Hoe zou je het product nu kunnen aanpassen? Schrijf die aanpassingen erbij op de post-it/een nieuwe post-it.*

Vragen op reflectiekaartjes:

- **Denk je dat jij dit product zou gebruiken? Hoe vaak en wanneer zou je het gebruiken?**
- **Denk je dat je ouders het goed zouden vinden als je dit gebruikt?**
- **Wat denk je dat je vrienden en klasgenoten ervan zouden vinden als je dit zou gebruiken?**
- **Denk je dat dit idee ook kan werken voor jongens die een paar jaar jonger zijn dan jij? En voor oudere jongens?**
- **Denk je dat je dit product in de toekomst nog steeds zou gebruiken? Wat zou er dan anders aan moeten zijn?**
- **Kan je pluspunten (goede dingen) en minpunten (dingen om te verbeteren) aan dit idee noemen?**

## **Afsluiting**

- Wat vond je ervan? (Doorvragen om feedback te krijgen)
- Nog een laatste vraag: als je advies zou mogen geven aan kinderen die er net achter komen dat ze Duchenne hebben, wat zou je dan zeggen?
- Heb je zelf nog vragen aan mij?

## **REMINDER BELANGRIJKSTE DINGEN**

Voor verschillende leeftijden/veranderend over de tijd:

- Hoe zijn ze als persoonlijkheid (*boekje dag 1,2,4 + interview deel 1*)
- Hoe gaan ze met hun ziekte om (*boekje dag 1,2,4 + interview deel 1*)
- Hoe kijken ze naar de toekomst/gaan ermee om (*boekje dag 5 + interview deel 1*)
- Wat vinden ze belangrijk in producten/ wat mijn product voor ze zou moeten doen (*boekje dag 3 + interview deel 2 (ontwerp spel)*)
- Hoe de ouders een rol spelen in hun leven, met de ziekte en met de toekomst omgaan (*boekje dag 1,2 + boekje ouders + interview ouders*)

# Appendix H - Completed Sensitizing Booklets

Vul deze vragen in en plak foto's in de vakjes (of whatsapp ze naar mij op 0610762377). Ik ben heel benieuwd naar jou en je familie en vrienden. Op deze manier kan ik je wat beter leren kennen.



**IK**

Mijn naam is Dion Ik ben 13 jaar oud en ik woon in Den Helder

Mijn hobbies zijn gamen, buiten spelen

Mijn favoriete vak op school is techniek, want dan

kan ik dingen maken

Mijn favoriete spel is GTA 5

Iets wat ik leuk vind om over mezelf te vertellen is dat ik

humor heb -

Als ik één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben, is het dat ik

goed kan beatboxen en beats

kan maken

**TIP**

Heb je geen printer, of geen zin om foto's helemaal uit te printen, uit te knippen en op te plakken? Dan kan je ze ook naar me whatsappen! Mijn nummer is 0610762377.

## DAG 2: EEN DAG UIT MIJN LEVEN

**TIP**

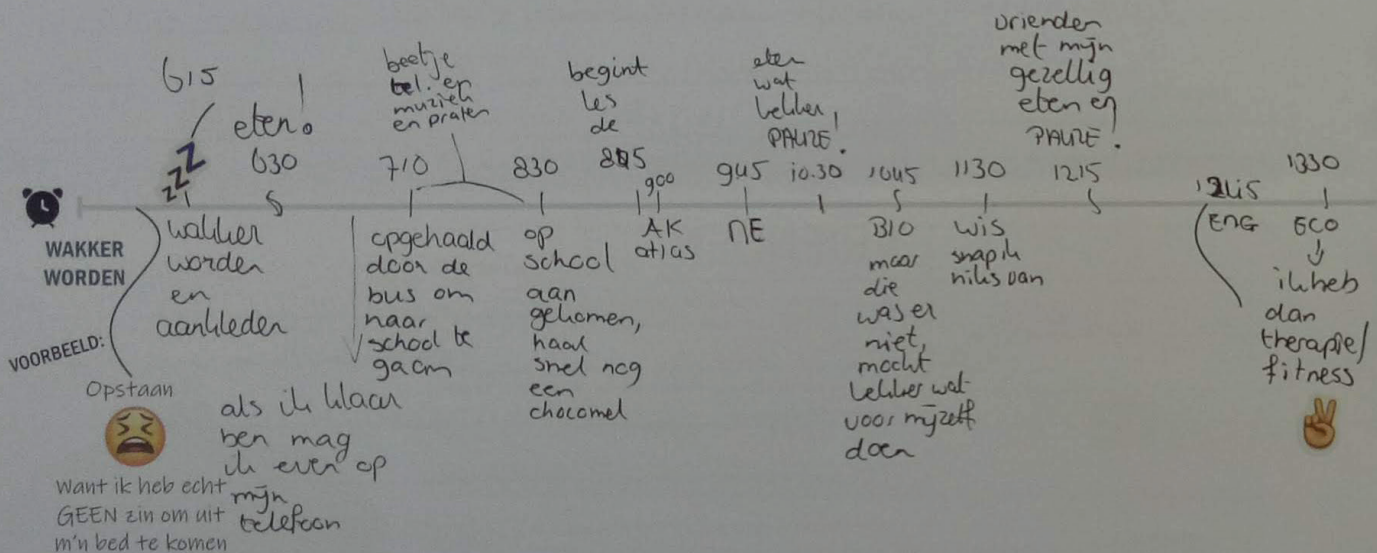
Gebruik de emoticonstickers uit je envelop!

Vul hier in wat je allemaal op een dag doet. Schrijf elke activiteit van de dag op in 3 stappen:

Stap 1: Trek een lijn vanaf de tijdlijn en schrijf er een activiteit bij die je dagelijks doet.

Stap 2: Wat vind je van deze activiteit? Plak een emoticon-sticker erbij.

Stap 3: Schrijf bij de emoticon waarom je dit vindt.



plak hier een foto van jouw gezin



## GEZIN

Mijn moeder heet Pauline en is 40 jaar oud. Mijn vader heet

Ralph en is 40 jaar oud. Ik heb 1 broertjes en 1 zusjes, die heten Boaz en Dana en zijn 9 en 11 jaar oud.

Het leukste om met het gezin samen te doen vind ik de hond uitlaten en naar een restaurant, omdat we dan lekker samen zijn.



plak hier een foto van 1 of meerdere vrienden

## VRIENDEN

Mijn (beste) vrienden heten Mees en Noey

Mijn favoriete ding om met mijn vrienden samen te doen, is gamen en buiten chillen omdat dat gezellig is.

Het leukste aan mijn vrienden vind ik dat ik met ze kan lachen

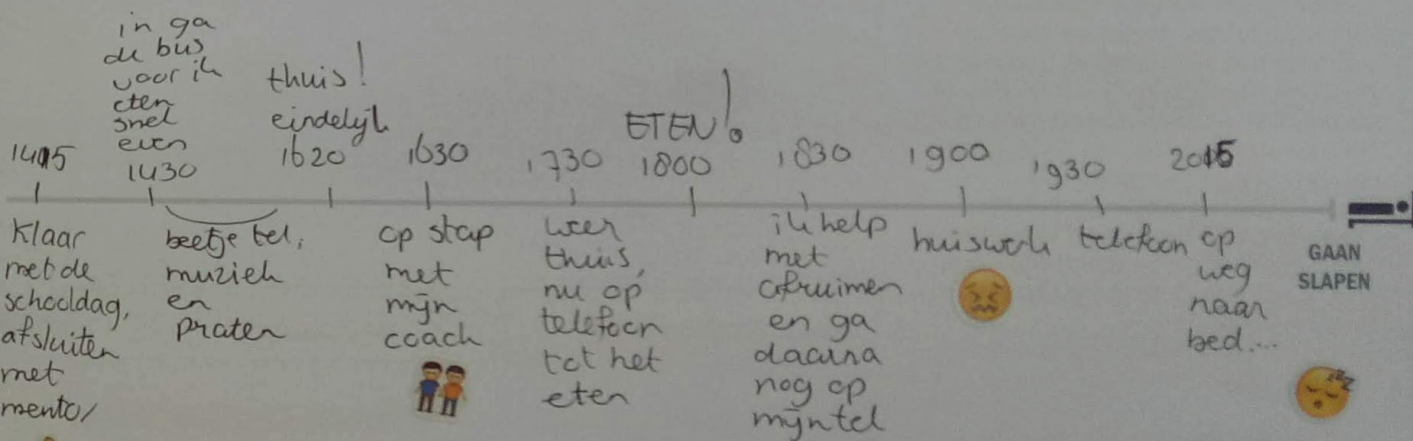


### LIEVER EEN VLOG MAKEN?

In plaats van deze dag in te vullen, mag je ook een dag uit je leven vloggen! Maak de hele dag door stukjes film over wat je doet en stuur het naar me op whatsapp. Het hoeft geen goede kwaliteit te zijn!

### TIP

Noem zoveel mogelijk activiteiten! Ook dingen die heel simpel of vanzelfsprekend lijken, en ook dingen waar je geen sterke mening of emotie bij hebt.



GAAN SLAPEN

### TIP

We gaan in het interview iets met deze activiteiten doen!

# DAG 3: PRODUCTEN

plak hier een foto van je gekozen producten, of stuur het naar mij op whatsapp

Denk na over welke producten je gebruikt in het dagelijks leven. **Kies 5 producten, waarvan 3 positieve producten en 2 negatieve producten.** Positieve producten kunnen dingen zijn die je vaak gebruikt of die voor jou een belangrijke betekenis hebben, of waarvan je het fijn vindt dat ze er zijn. Negatieve producten zijn bijvoorbeeld dingen die je niet fijn vindt om te gebruiken of die je irritant of stom vindt. Voorbeelden van producten zijn je agenda, je rolstoel, je gamecontroller, enz.

Stap 1: Maak een foto van het product. Print uit of stuur het naar mij op whatsapp.

Stap 2: Welk woord omschrijft dit product het beste? Kies uit de woordenlijst of verzin zelf een woord.

Stap 3: Schrijf op waarom je dit product gekozen hebt.

controller



foto van product 1 (positief)

rolstoel




foto van product 2 (positief)

~~gamecontroller~~  
voor mijn leeftijd

modern

plak of schrijf in dit vakje een woord om dit product te omschrijven (check ook de woordenlijst!)

Ik heb dit product gekozen, omdat ik van gamen houd

Ik heb dit product gekozen, omdat ik dan vrijheid heb

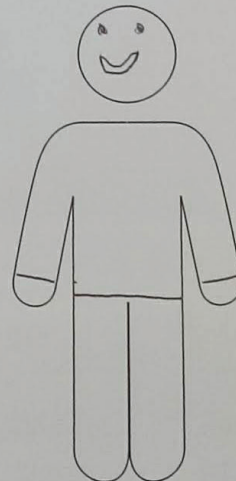
# DAG 4: SUPERKRACHT

**TIP**  
Je mag ALLES bedenken, het hoeft niet echt te kunnen!

Als je één superkracht zou mogen kiezen om te hebben, wat zou het dan zijn en waarom?

Mijn superkracht zou zijn dat ik mensen beter kan maken omdat ze dan weer een leuk leven hebben

teken hier jezelf met je superkracht!



**TIP**  
De tekening hoeft niet mooi te zijn. Je kunt ook stickers gebruiken!

TIP

We gaan in het interview iets met deze producten doen!

Koolbael



foto van product 3 (positief)

Urolijk

Ik heb dit product gekozen, omdat ik van lekker eten hou.

rolstoel



foto van product 4 (negatief)

Somber

Ik heb dit product gekozen, omdat ik niet alles kan wat mijn vrienden wel kunnen

airstade



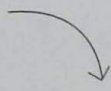
foto van product 5 (negatief)

shockerend stom

Ik heb dit product gekozen, omdat het een stulje beademing is / achteruitgang

# DAG 5: LATER

op deze pagina is ruimte om te tekenen, plaatjes te plakken of iets anders waarmee jij jouw droom kan uitbeelden



Wat wil je later worden?

Ik wil later \_\_\_\_\_ worden, omdat \_\_\_\_\_

Wat is je grootste droom?

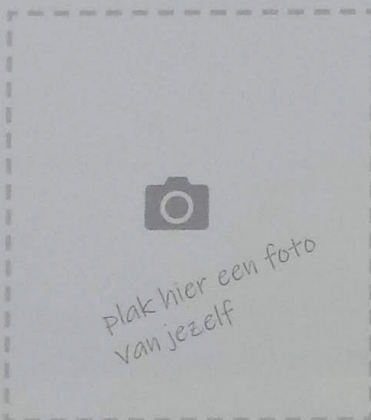
Mijn grootste droom is beter worden

TIP

Het kan ook dat je antwoorden op beide vragen hetzelfde zijn, dat is prima! Als je deze vragen niet weet, mag je ze ook gewoon open laten

# DAG 1: EVEN VOORSTELLEN

Vul deze vragen in en plak foto's in de vakjes (of whatsapp ze naar mij op 0610762377). Ik ben heel benieuwd naar jou en je familie en vrienden. Op deze manier kan ik je wat beter leren kennen.



## IK

Mijn naam is Mees Ik ben 17 jaar oud en ik woon in Wierden

Mijn hobbies zijn Redsteel Hockey, Games

Mijn favoriete vak op school is economie, want ik vind dat

interessant

Mijn favoriete spel is FIFA

Iets wat ik leuk vind om over mezelf te vertellen is -

Als ik één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben, is het -

### TIP

Heb je geen printer, of geen zin om foto's helemaal uit te printen, uit te knippen en op te plakken? Dan kan je ze ook naar me whatsappen! Mijn nummer is 0610762377.

# DAG 2: EEN DAG UIT MIJN LEVEN

Vul hier in wat je allemaal op een dag doet. Schrijf elke activiteit van de dag op in 3 stappen:

Stap 1: Trek een lijn vanaf de tijdlijn en schrijf er een activiteit bij die je dagelijks doet.

Stap 2: Wat vind je van deze activiteit? Plak een emoticon-sticker erbij.

Stap 3: Schrijf bij de emoticon waarom je dit vindt.

**TIP**  
Gebruik de emoticon-stickers uit je envelop!

7:00 **WAKKER WORDEN**

VOORBEELD:

Opstaan



want ik heb echt ~~duur~~ veel moeite  
GEEN zin om uit  
m'n bed te komen

ontbijt 7:15



want ik heb

aanmelden  
7:30



want doordat moet  
ik mijn schoot

8:00

mijn  
schoot



want ik krijg liever thuis

15:00 van school



want dan zit  
de schooldag erom

plak hier een foto van jouw gezin



## GEZIN

Mijn moeder heet Martine en is 46 jaar oud. Mijn vader heet Jero en is 47 jaar oud. Ik heb 1 broertje en 0 zusjes, die heten Jelle en zijn 20 jaar oud.

Het leukste om met het gezin samen te doen vind ik alleh haljaar, omdat je dan je eigen ding kan doen

## VRIENDEN

Mijn (beste) vrienden heten Jeroen, Rick, Ronald, Chris  
Mijn favoriete ding om met mijn vrienden

samen te doen, is \_\_\_\_\_  
omdat \_\_\_\_\_

Het leukste aan mijn vrienden vind ik \_\_\_\_\_

plak hier een foto van 1 of meerdere vrienden



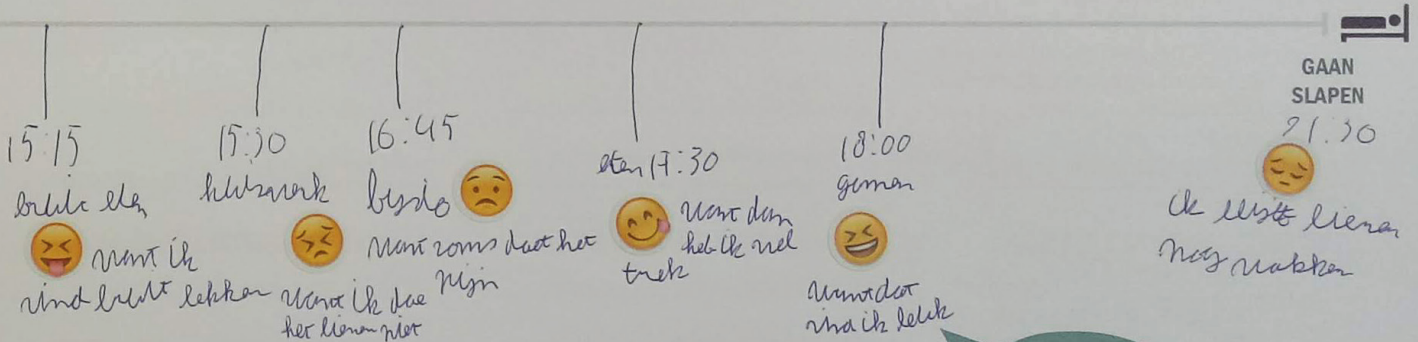
### LIEVER EEN VLOG MAKEN?



In plaats van deze dag in te vullen, mag je ook een dag uit je leven vloggen! Maak de hele dag door stukjes film over wat je doet en stuur het naar me op whatsapp. Het hoeft geen goede kwaliteit te zijn!

### TIP

Noem zoveel mogelijk activiteiten! Ook dingen die heel simpel of vanzelfsprekend lijken, en ook dingen waar je geen sterke mening of emotie bij hebt.



### TIP

We gaan in het interview iets met deze activiteiten doen!



# DAG 3: PRODUCTEN



Denk na over welke producten je gebruikt in het dagelijks leven. **Kies 5 producten, waarvan 3 positieve producten en 2 negatieve producten.** Positieve producten kunnen dingen zijn die je vaak gebruikt of die voor jou een belangrijke betekenis hebben, of waarvan je het fijn vindt dat ze er zijn. Negatieve producten zijn bijvoorbeeld dingen die je niet fijn vindt om te gebruiken of die je irritant of stom vindt. Voorbeelden van producten zijn je agenda, je rolstoel, je gamecontroller, enz.

Stap 1: Maak een foto van het product. Print uit of stuur het naar mij op whatsapp.

Stap 2: Welk woord omschrijft dit product het beste? Kies uit de woordenlijst of verzin zelf een woord.

Stap 3: Schrijf op waarom je dit product gekozen hebt.

plak hier een foto van je gekozen producten, of stuur het naar mij op whatsapp

 foto van product 1 (positief)	 foto van product 2 (positief)
<i>inud</i>	<i>telefoon</i>
<i>vermaken</i>	<i>hondig</i>
<u>Ik heb dit product gekozen, omdat ik mij hiermee kan vermaken</u>	<u>Ik heb dit product gekozen, omdat het hondig is</u>
_____	_____
_____	_____

plak of schrijf in dit vakje een woord om dit product te omschrijven (check ook de woordenlijst!)

# DAG 4: SUPERKRACHT

Als je één **superkracht** zou mogen kiezen om te hebben, wat zou het dan zijn en waarom?

Mijn superkracht zou zijn telepatie

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

omdat je veel engers anders kan bewegen

\_\_\_\_\_

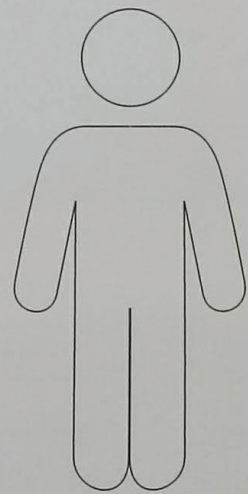
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**TIP**  
Je mag ALLES bedenken, het hoeft niet echt te kunnen!

teken hier jezelf met je superkracht!



**TIP**  
De tekening hoeft niet mooi te zijn. Je kunt ook stickers gebruiken!

TIP

We gaan in het interview iets met deze producten doen!



foto van product 3 (positief)

controllen

normaal

Ik heb dit product gekozen, omdat ik mij hiermee kan vermaken



foto van product 4 (negatief)

chir-kaart

normaal

Ik heb dit product gekozen, omdat ~~ik het leuk vind~~ ~~omdat ik het leuk vind~~ ik het leuk vind



foto van product 5 (negatief)

Ik heb dit product gekozen, omdat

DAG 5: LATER

op deze pagina is ruimte om te tekenen, plaatjes te plakken of iets anders waarmee jij jouw droom kan uitbeelden

Wat wil je later worden?

Ik wil later rijk worden, omdat ik veel geld wil

Wat is je grootste droom?

Mijn grootste droom is om te genieten

TIP

Het kan ook dat je antwoorden op beide vragen hetzelfde zijn, dat is prima! Als je deze vragen niet weet, mag je ze ook gewoon open laten

# DAG 1: EVEN VOORSTELLEN

Vul deze vragen in en plak foto's in de vakjes (of whatsapp ze naar mij op 0610762377). Ik ben heel benieuwd naar jou en je familie en vrienden. Op deze manier kan ik je wat beter leren kennen.



IK

Mijn naam is Tygo Ik ben 11 jaar oud en ik woon in Wries

Mijn hobbies zijn alles wat met dino's te maken heeft tekenen Bouwen ontwerpen spelletjes

Mijn favoriete vak op school is knutselen, want ik houd van ding maken

Mijn favoriete spel is verstopertje, alle spelletjes waar niet wordt gerend

Iets wat ik leuk vind om over mezelf te vertellen is ik weet veel over dino's

Als ik één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben, is het gemiet gezellig

## TIP

Heb je geen printer, of geen zin om foto's helemaal uit te printen, uit te knippen en op te plakken? Dan kan je ze ook naar me whatsappen! Mijn nummer is 0610762377.

# DAG 2: EEN DAG UIT MIJN LEVEN

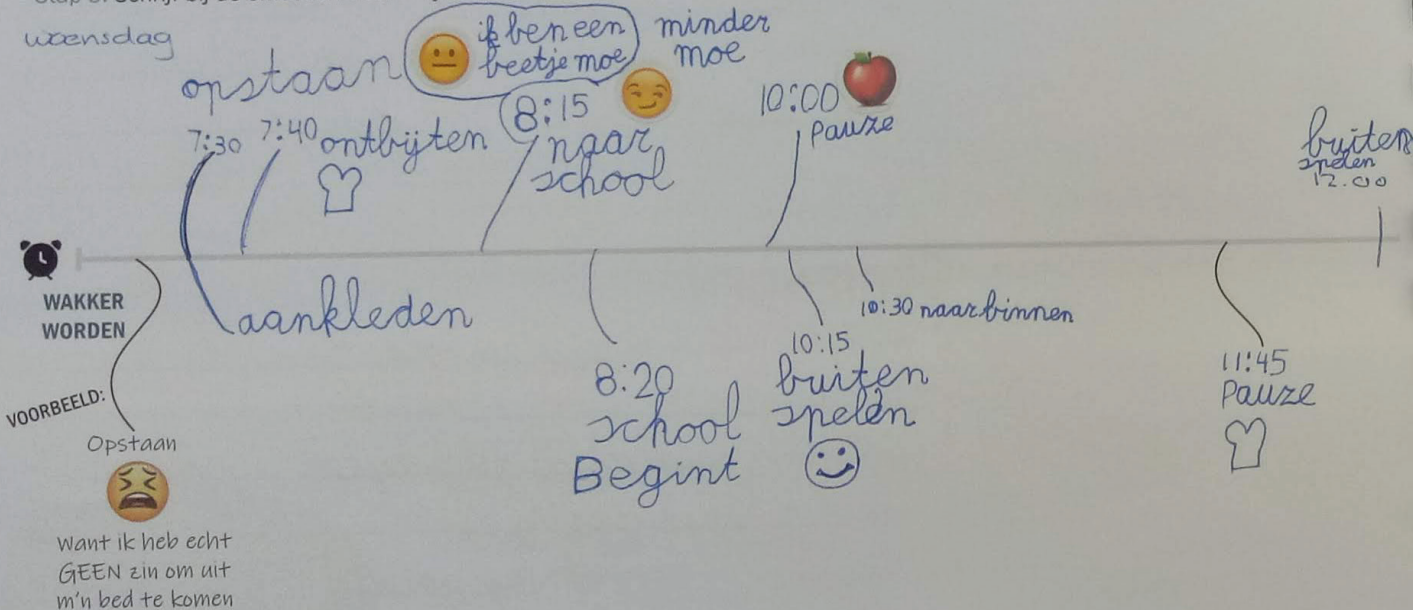
TIP  
Gebruik de emoticon-stickers uit je envelop!

Vul hier in wat je allemaal op een dag doet. Schrijf elke activiteit van de dag op in 3 stappen:

Stap 1: Trek een lijn vanaf de tijdlijn en schrijf er een activiteit bij die je dagelijks doet.

Stap 2: Wat vind je van deze activiteit? Plak een emoticon-sticker erbij.


Stap 3: Schrijf bij de emoticon waarom je dit vindt.



Plak hier een foto van jouw gezin





# GEZIN

Mijn moeder heet zhona en is 40 jaar oud. Mijn vader heet Jaap en is 43 jaar oud. Ik heb 1 broertjes en 1 zusjes, die heten Teije en feline en zijn Ben 6 jaar oud. Het leukste om met het gezin samen te doen vind ik spelletjes wandelen , omdat het gezellig is

Plak hier een foto van 1 of meerdere vrienden

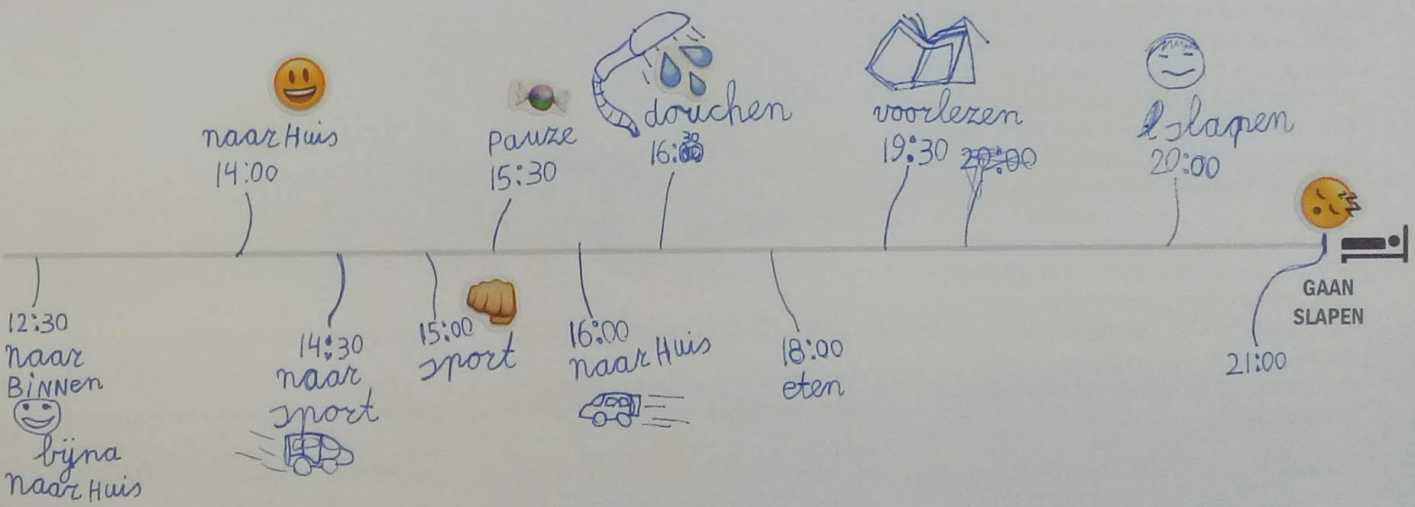


# VRIENDEN

Mijn (beste) vrienden heten Wiggo zie foto, Sam, Thomas Mijn favoriete ding om met mijn vrienden samen te doen, is spelletjes, film kijken, gamen  omdat het gezellig is Het leukste aan mijn vrienden vind ik ze gezellig 

**LIEVER EEN VLOG MAKEN?**  
In plaats van deze dag in te vullen, mag je ook een dag uit je leven vloggen! Maak de hele dag door stukjes film over wat je doet en stuur het naar me op whatsapp. Het hoeft geen goede kwaliteit te zijn!

**TIP**  
Noem zoveel mogelijk activiteiten! Ook dingen die heel simpel of vanzelfsprekend lijken, en ook dingen waar je geen sterke mening of emotie bij hebt.



**TIP**  
We gaan in het interview iets met deze activiteiten doen!

# DAG 3: PRODUCTEN

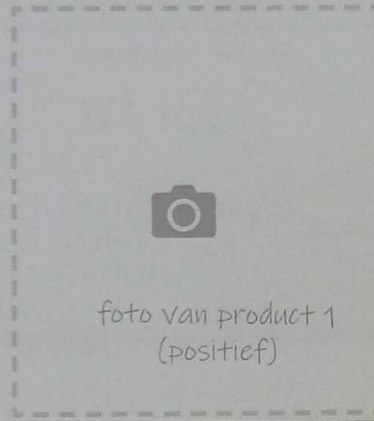
plak hier een foto van je gekozen producten, of stuur het naar mij op whatsapp

Denk na over welke producten je gebruikt in het dagelijks leven. **Kies 5 producten, waarvan 3 positieve producten en 2 negatieve producten.** Positieve producten kunnen dingen zijn die je vaak gebruikt of die voor jou een belangrijke betekenis hebben, of waarvan je het fijn vindt dat ze er zijn. Negatieve producten zijn bijvoorbeeld dingen die je niet fijn vindt om te gebruiken of die je irritant of stom vindt. Voorbeelden van producten zijn je agenda, je rolstoel, je gamecontroller, enz.

Stap 1: Maak een foto van het product. Print uit of stuur het naar mij op whatsapp.

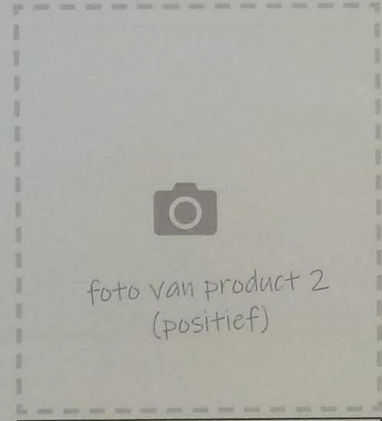
Stap 2: Welk woord omschrijft dit product het beste? Kies uit de woordenlijst of verzin zelf een woord.

Stap 3: Schrijf op waarom je dit product gekozen hebt.



fiets

Ik heb dit product gekozen, omdat hij elektrisch is



Bus

Ik heb dit product gekozen, omdat ik me rolstoel mee kan nemen

plak of schrijf in dit vakje een woord om dit product te omschrijven (check ook de woordenlijst!)

# DAG 4: SUPERKRACHT

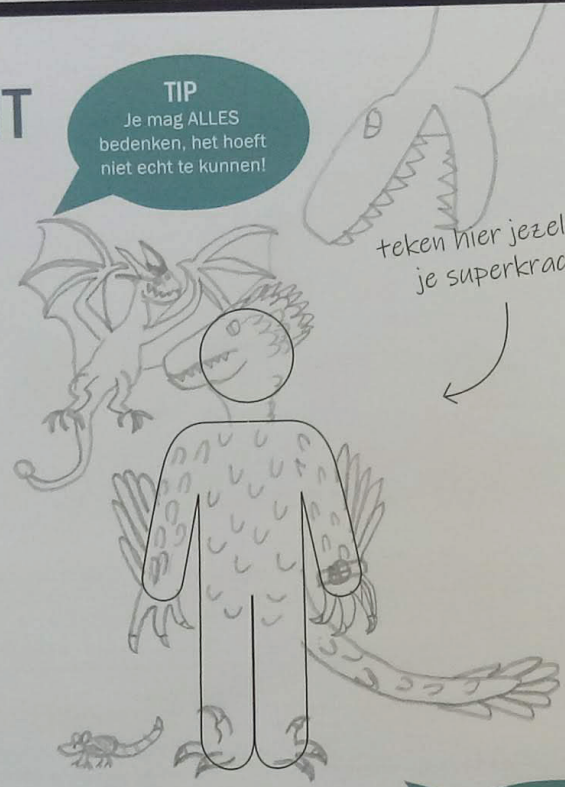
Als je één superkracht zou mogen kiezen om te hebben, wat zou het dan zijn en waarom?

Mijn superkracht zou zijn dat ik in dieren kan veranderen.

omdat ik dan klein en groot kan worden. En omdat ik kan vliegen of zwemmen onder water.

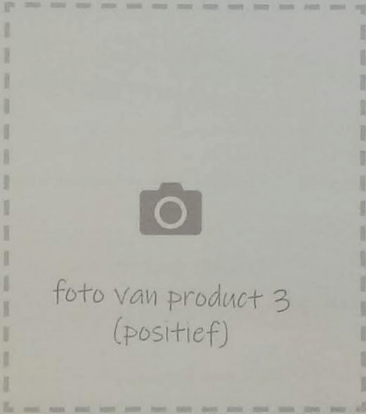
**TIP**  
Je mag ALLES bedenken, het hoeft niet echt te kunnen!

teken hier jezelf met je superkracht!



**TIP**  
De tekening hoeft niet mooi te zijn. Je kunt ook stickers gebruiken!

**TIP**  
We gaan in het interview iets met deze producten doen!



zoldstoel

Ik heb dit product gekozen, omdat Hij kan ik kan hem zelf besturen



Ik heb dit product gekozen, omdat



Ik heb dit product gekozen, omdat

# DAG 5: LATER

op deze pagina is ruimte om te tekenen, plaatjes te plakken of iets anders waarmee jij jouw droom kan uitbeelden

Wat wil je later worden?

Ik wil later ontwerper worden, omdat ik van ontwerpen houd

Wat is je grootste droom?

Mijn grootste droom is dat er dino's bestaan  
dat ik geen douchewand had

**TIP**  
Het kan ook dat je antwoorden op beide vragen hetzelfde zijn, dat is prima! Als je deze vragen niet weet, mag je ze ook gewoon open laten

# DAG 1: EVEN VOORSTELLEN

Vul deze vragen in en plak foto's in de vakjes (of whatsapp ze naar mij op 0610762377). Ik ben heel benieuwd naar jou en je familie en vrienden. Op deze manier kan ik je wat beter leren kennen.



IK

Mijn naam is Dave Ik ben 17 jaar oud en ik woon in Rotterdam

Mijn hobbies zijn gamen, netflix kijken, voetbal

Mijn favoriete vak op school is Engels, want ik ben er goed in. leuke taal.

Mijn favoriete spel is games: Schiet spel

Iets wat ik leuk vind om over mezelf te vertellen is \_\_\_\_\_

Als ik één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben, is het mijn

doorzettingsvermogen

**TIP**

Heb je geen printer, of geen zin om foto's helemaal uit te printen, uit te knippen en op te plakken? Dan kan je ze ook naar me whatsappen! Mijn nummer is 0610762377.

# DAG 2: EEN DAG UIT MIJN LEVEN

**TIP**  
Gebruik de emoticon-stickers uit je envelop!

Vul hier in wat je allemaal op een dag doet. Schrijf elke activiteit van de dag op in 3 stappen:

Stap 1: Trek een lijn vanaf de tijdlijn en schrijf er een activiteit bij die je dagelijks doet.

Stap 2: Wat vind je van deze activiteit? Plak een emoticon-sticker erbij.

Stap 3: Schrijf bij de emoticon waarom je dit vindt.





## GEZIN

Mijn moeder heet Miriam en is 46 jaar oud. Mijn vader heet

André en is 48 jaar oud. Ik heb 0 broertjes en 1 zusjes,  
die heten Julie en zijn 11 jaar oud.

Het leukste om met het gezin samen te doen vind ik Op vakantie gaan  
of weekend weg, omdat we gezellig bij elkaar  
zijn.



## VRIENDEN

Mijn (beste) vrienden heten Marco Noerloos

Mijn favoriete ding om met mijn vrienden  
samen te doen, is gamen, afspreken

omdat we daar altijd lol in hebben

Het leukste aan mijn vrienden vind ik hij is grappig we hebben  
veel lol.

### LIEVER EEN VLOG MAKEN?



In plaats van deze dag in te vullen, mag je ook een dag uit je leven vloggen! Maak de hele dag door stukjes film over wat je doet en stuur het naar me op whatsapp. Het hoeft geen goede kwaliteit te zijn!

### TIP

Noem zoveel mogelijk activiteiten!  
Ook dingen die heel simpel of vanzelfsprekend lijken, en ook dingen waar je geen sterke mening of emotie bij hebt.



thuis  
zit rolstoel  
(even weer bijkomen)



avondeten  
gezellig iedereen thuis



Af naar  
de wc  
(geen  
commentaar)



gamen  
eindelijk



huiswerk  
maken  
niet leuk,  
maar moet.



~~naar~~  
naar bed (slapen)  
want ik ben  
moe

GAAN  
SLAPEN

### TIP

We gaan in het  
interview iets met deze  
activiteiten doen!



# DAG 3: PRODUCTEN

plak hier een foto van je gekozen producten, of stuur het naar mij op whatsapp

Denk na over welke producten je gebruikt in het dagelijks leven. **Kies 5 producten, waarvan 3 positieve producten en 2 negatieve producten.** Positieve producten kunnen dingen zijn die je vaak gebruikt of die voor jou een belangrijke betekenis hebben, of waarvan je het fijn vindt dat ze er zijn. Negatieve producten zijn bijvoorbeeld dingen die je niet fijn vindt om te gebruiken of die je irritant of stom vindt. Voorbeelden van producten zijn je agenda, je rolstoel, je gamecontroller, enz.

Stap 1: Maak een foto van het product.

Print uit of stuur het naar mij op whatsapp.

Stap 2: Welk woord omschrijft dit product het beste? Kies uit de woordenlijst of verzin zelf een woord.

Stap 3: Schrijf op waarom je dit product gekozen hebt.

plak of schrijf in dit vakje een woord om dit product te omschrijven (check ook de woordenlijst!)



rolstoel / waardeval

Ik heb dit product gekozen, omdat het mijn benen zijn, en mij meer vrijheid geeft.



Controller / leuk

Ik heb dit product gekozen, omdat ik graag game in mijn vrije tijd en verder geen hobbies heb.

# DAG 4: SUPERKRACHT

Als je één superkracht zou mogen kiezen om te hebben, wat zou het dan zijn en waarom?

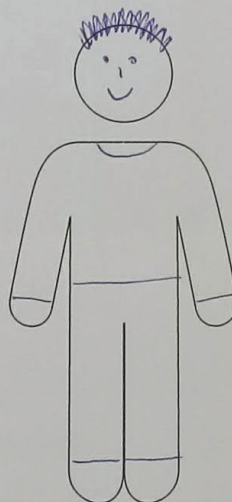
Mijn superkracht zou zijn dat ik kan lopen

omdat ik het nu niet kan.

**TIP**  
Je mag ALLES bedenken, het hoeft niet echt te kunnen!

teken hier jezelf met je superkracht!

kyk ik kan lopen



**TIP**  
De tekening hoeft niet mooi te zijn. Je kunt ook stickers gebruiken!

TIP

We gaan in het interview iets met deze producten doen!



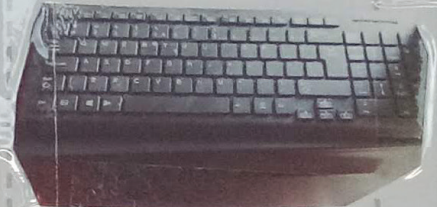
Laptop/leerzaam

Ik heb dit product gekozen, omdat ik daar mijn huiswerk op maak en het voor mij makkelijk is



Sokken/moeilijk

Ik heb dit product gekozen, omdat ik ze vervelend vind zitten



toetsenbord/moeilijk

Ik heb dit product gekozen, omdat ik hem <sup>moeilijk</sup> kan gebruiken en het wel graag wil.

DAG 5: LATER

op deze pagina is ruimte om te tekenen, plaatjes te plakken of iets anders waarmee jij jouw droom kan uitbeelden

Wat wil je later worden?

Ik wil later <sup>manager</sup> ~~logistiek~~ worden, omdat ik het leuk vind, en hiervoor een opleiding volg



Wat is je grootste droom?

Mijn grootste droom is gezondheid. gezond zijn.

TIP

Het kan ook dat je antwoorden op beide vragen hetzelfde zijn, dat is prima! Als je deze vragen niet weet, mag je ze ook gewoon open laten

## DAG 2: EEN DAG UIT MIJN LEVEN

**TIP**  
Gebruik de emoticon-stickers uit de envelop!

Vul hier een typische dag van uw leven in. Schrijf elke activiteit van de dag op in 3 stappen:

**Stap 1:** Trek een lijn vanaf de tijdlijn en schrijf er een activiteit bij die u dagelijks doet.

**Stap 2:** Hoe voelt u zich bij activiteit? Plak een emoticon-sticker erbij.

**Stap 3:** Schrijf bij de emoticon waarom u dit zo voelt

**WAKKER WORDEN**

**VOORBEELD:** Ontbijten  
Want dan zitten we met het hele gezin samen aan tafel

6:15 wakker worden 😞

6:40 dion aankleden

7:00 ontbijt met dion en hen klaar maken voor de bus

7:15 Dana en Boaz wakker maken

7:30 zelf ook eten

8:30 Frits uitlaten

9:00 koffie!

9:15 koffie!

9:30 koffie!

11:00 huishouden

11:00 ik had telefoon

12:30 eten! 😊

13:00 verder met het huishouden

## DAG 3: EEN FIJNE HERINNERING...

Kunt u hier iets positiefs opschrijven dat u heeft meegemaakt met uw gezin?

2x reis naar Amerika, kamperen, samen in de kapschuur bbg-en

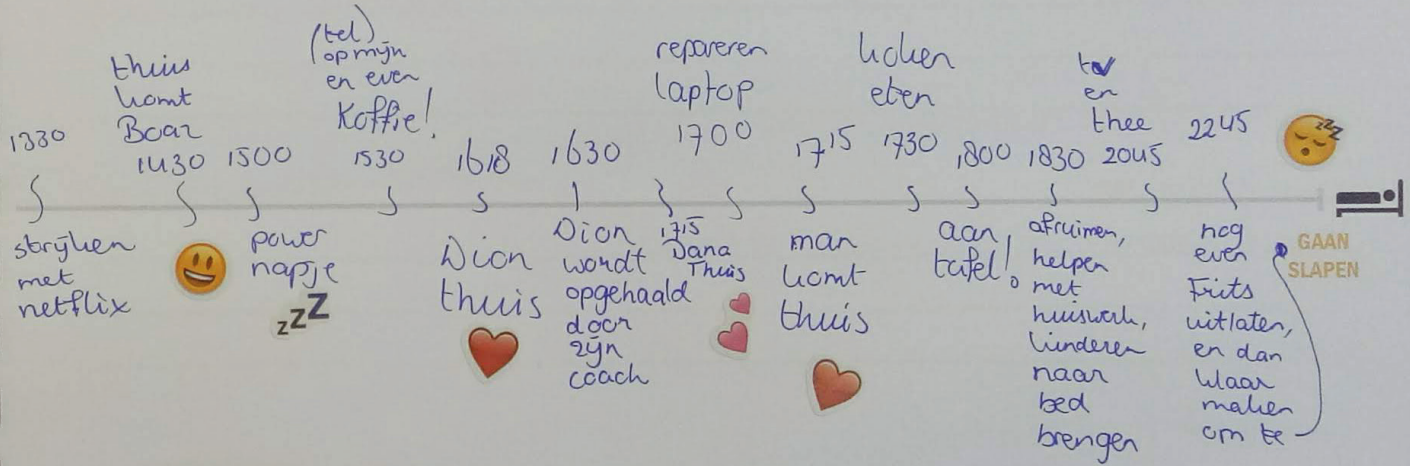
Waarom was dit positief?

We waren/zijn allemaal relaxed.

**TIP**  
De herinneringen kunnen te maken hebben met het feit dat uw zoon Duchenne heeft, maar dat hoeft helemaal niet.

TIP

Noem zoveel mogelijk activiteiten!  
Ook dingen die heel simpel of  
vanzelfsprekend lijken, en ook  
dingen waar u geen sterke mening  
of emotie bij heeft.



## ...EN EEN MINDER FIJNE

TIP

Het hoeft niet iets groots of belangrijks te zijn.

Hier heeft u de ruimte om iets op te schrijven wat minder fijn was om mee te maken met uw gezin.

Het horen van de Diagnose Duchenne en de hectische tijd er na.

Waarom was dit negatief?

# DAG 4: SUPERKRACHT

Als u één **superkracht** zou mogen kiezen om te hebben, wat zou het dan zijn en waarom?

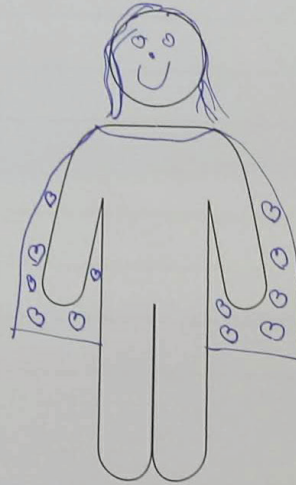
Mijn superkracht zou zijn \_\_\_\_\_

mensen beter maken

omdat niemand ziel heeft te zijn

**TIP**  
U mag ALLES bedenken, het hoeft niet echt te kunnen!

teken hier uzelf met uw superkracht!



**TIP**  
De tekening hoeft niet mooi te zijn.

# DAG 1: EVEN VOORSTELLEN

Vul deze vragen in en plak foto's in de vakjes. Ik ben heel benieuwd naar u en uw gezin en wil u graag wat beter leren kennen.



## IK

Mijn naam is Shona Ik ben 40 jaar oud

Mijn (eventuele) partner heet Jaap en is 43 jaar oud

In mijn dagelijkse leven doe ik ben ik leerkracht

Mijn vrije tijd besteed ik graag aan mijn gezin, kamperen, vrienden, knutselen en sporten

Iets wat ik leuk vind om over mezelf te vertellen is ik geniet van het leven

Als ik één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben, is het \_\_\_\_\_

ik ben heel positief.

## TIP

Heeft u geen printer, of geen tijd om foto's uit te printen, uit te knippen en op te plakken? Dan kunt u ze ook naar me whatsappen of mailen! 0610762377 / l.m.vermeer@student.tudelft.nl.

# DAG 5: ADVIES VOOR OUDERS

Als u één advies zou mogen geven aan ouders die net erachter komen dat hun kind Duchenne heeft, wat zou u dan zeggen en waarom?

Mijn advies zou zijn Neem tijd en ruimte om de diagnose te verwerken. Vaak hoeven beslissingen (bijv. verhuizen of andere auto) niet meteen.

omdat

Wij als ouders dit niet hebben gedaan. Je wereld staat op zijn kop en dat moet eerst een pleh krijgen.

## TIP

Het hoeft niet iets groots of belangrijks te zijn; een kleine handige tip werkt ook!

Plak hier een foto van uw gezin



## MIJN GEZIN

Omschrijf hier uw gezinssamenstelling:

Jaap, Shana, Tygo (11) Teije (8) en Felme (6)

Het leukste om met het gezin samen te doen vind ik vacantie vieren, omdat we dan alle tijd en aandacht voor elkaar hebben.

## MIJN ZOON

Mijn zoon met Duchenne heet Tygo

Ik zou mijn zoon als volgt omschrijven: positieve, gezellige, eigenwijze - eigen - wijze lieve jongen.

Hetgene aan mijn zoon waar ik het meest trots op ben, is hij ziet oeveral het positieve van in.

Plak hier een foto van uw zoon



## DAG 2: EEN DAG UIT MIJN LEVEN

Vul hier een typische dag van uw leven in. Schrijf elke activiteit van de dag op in 3 stappen:

**Stap 1:** Trek een lijn vanaf de tijdlijn en schrijf er een activiteit bij die u dagelijks doet.

**Stap 2:** Hoe voelt u zich bij activiteit? Plak een emoticon-sticker erbij.

**Stap 3:** Schrijf bij de emoticon waarom u dit zo voelt

TIP

Gebruik de emoticon-stickers uit de envelop!



WAKKER  
WORDEN

VOORBEELD:

Ontbijten



Want dan zitten we  
met het hele gezin  
samen aan tafel

## DAG 3: EEN FIJNE HERINNERING...

Kunt u hier iets positiefs opschrijven dat u heeft meegemaakt met uw gezin?

1<sup>e</sup>x in een stadje rondlopen met de elektrische rolstoel.

Waarom was dit positief? Naast de gezelligheid van een mooi stadje en het samen met je gezin zijn. Gaf de elc zoveel vrijheid voor ons maar vooral voor Tygo. Hij kon overal heen, zelf bepalen. Hij kon vrijwel elke winkel naar binnen. Als gezin voelde het heel dubbel maar vooral ook heel vrij.

TIP

De herinneringen kunnen te maken hebben met het feit dat uw zoon Duchenne heeft, maar dat hoeft helemaal niet.

**TIP**

Noem zoveel mogelijk activiteiten!  
Ook dingen die heel simpel of  
vanzelfsprekend lijken, en ook  
dingen waar u geen sterke mening  
of emotie bij heeft.



**GAAN  
SLAPEN**

## ...EN EEN MINDER FIJNE

**TIP**

Het hoeft niet iets groots of  
belangrijks te zijn.

Hier heeft u de ruimte om iets op te schrijven wat minder fijn was om mee te maken met uw gezin.

Toen we (ik en de kinderen) aan het zwemmen waren en bleek dat ik Tygo niet meer uit het zwembad kon tillen. Het hulp vragen was geen probleem maar wel dat we daarna altijd moesten zorgen dat we met zijn tweeën waren en sinds kort moeten zoeken naar zwembaden met lift.

Waarom was dit negatief?

---

---

---

---



# DAG 4: SUPERKRACHT

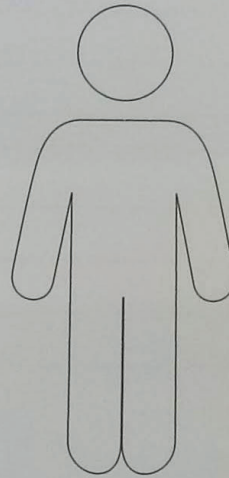
Als u één **superkracht** zou mogen kiezen om te hebben, wat zou het dan zijn en waarom?

Mijn superkracht zou zijn mijzelf te kunnen ontspannen.

omdat dit een stuk gezonder zou zijn.

**TIP**  
U mag ALLES bedenken, het hoeft niet echt te kunnen!

teken hier uzelf met uw superkracht!



**TIP**  
De tekening hoeft niet mooi te zijn.

# DAG 1: EVEN VOORSTELLEN

Vul deze vragen in en plak foto's in de vakjes. Ik ben heel benieuwd naar u en uw gezin en wil u graag wat beter leren kennen.



**IK**

Mijn naam is Martine van der Ham Ik ben 46 jaar oud

Mijn (eventuele) partner heet Jaco van der Ham en is 47 jaar oud

In mijn dagelijkse leven doe ik ik werk parttime als apothekers assistente 16 uur per week.

Mijn vrije tijd besteed ik graag aan lezen

Iets wat ik leuk vind om over mezelf te vertellen is Ik ben 20 kg afgevallen

Als ik één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben, is het mijn gezin.

**TIP**

Heeft u geen printer, of geen tijd om foto's uit te printen, uit te knippen en op te plakken? Dan kunt u ze ook naar me whatsappen of mailen! 0610762377 / l.m.vermeer@student.tudelft.nl.

# DAG 5: ADVIES VOOR OUDERS

Als u één advies zou mogen geven aan ouders die net erachter komen dat hun kind Duchenne heeft, wat zou u dan zeggen en waarom?

Mijn advies zou zijn ga niet direct mee in de malle molen van de  
medische wereld. Je hebt tijd genoeg. Het hoeft niet binnen  
een paar maanden  
omdat

NB: geniet!

## TIP

Het hoeft niet iets groots of belangrijks te zijn; een kleine handige tip werkt ook!

Plak hier een foto van uw gezin



## MIJN GEZIN

Omschrijf hier uw gezinssamenstelling:

vader, moeder, 2 zoons.  
Oudste Jelle is 20 jaar. Jongste is Mees is 17 jr (Duchenne)

Het leukste om met het gezin samen te doen vind ik clagje naar de  
stad. lekker lunchen, omdat clat makeke lèkers  
met Mees.



Plak hier een foto van uw zoon

## MIJN ZOON

Mijn zoon met Duchenne heet Mees

Ik zou mijn zoon als volgt omschrijven: urelijke, al onbezorgd.  
voet bal fanaat.

Hetgene aan mijn zoon waar ik het meest trots op ben, is clat hij nooit  
Mees!

## DAG 2: EEN DAG UIT MIJN LEVEN

**TIP**  
Gebruik de emoticon-  
stickers uit de envelop!

Vul hier een typische dag van uw leven in. Schrijf elke activiteit van de dag op in 3 stappen:

**Stap 1:** Trek een lijn vanaf de tijdlijn en schrijf er een activiteit bij die u dagelijks doet.

**Stap 2:** Hoe voelt u zich bij activiteit? Plak een emoticon-sticker erbij.

**Stap 3:** Schrijf bij de emoticon waarom u dit zo voelt

6:30 **WAAROM WORDEN**

7:00 7:30 8:00

Wassen, aanpakken  
mees wakker maken  
+ zelf ontbijten  
mees aanpakken  
mees naar school  
- 9:30 werken

17:30 klacir met werken  
18:00 eten  
18:30 keuten opruimen  
19:30 koffie, tv, relax.  
21:30 mees naar bed  
22:30 slapen

**VOORBEELD:**  
Ontbijten   
Want dan zitten we met het hele gezin samen aan tafel

iedereen ontbijt zelf, iedereen gaat op eigen tijd naar zijn werk

## DAG 3: EEN FIJNE HERINNERING...

Kunt u hier iets positiefs opschrijven dat u heeft meegemaakt met uw gezin?

Met mooi weer een dag naar de cliërentuin.  
toen ze kleiner waren.

Nu naar een actie film en daarnaar wat eten.

Waarom was dit positief?

dat zijn dingen die iedereen leuk vindt.

**TIP**  
De herinneringen kunnen te maken hebben met het feit dat uw zoon Duchenne heeft, maar dat hoeft helemaal niet.

**TIP**

Noem zoveel mogelijk activiteiten!  
Ook dingen die heel simpel of  
vanzelfsprekend lijken, en ook  
dingen waar u geen sterke mening  
of emotie bij heeft.



GAAN  
SLAPEN

## ...EN EEN MINDER FIJNE

**TIP**

Het hoeft niet iets groots of  
belangrijks te zijn.

Hier heeft u de ruimte om iets op te schrijven wat minder fijn was om mee te maken met uw gezin.

We waren in de winter naar Utrecht en het was  
koud en het ging regeren.

Waarom was dit negatief?

We hebben meer dan een kwartier moeten zoeken  
naar een cafe' waar Mees met zijn polsbel naar  
binnen kon.

## DAG 4: SUPERKRACHT

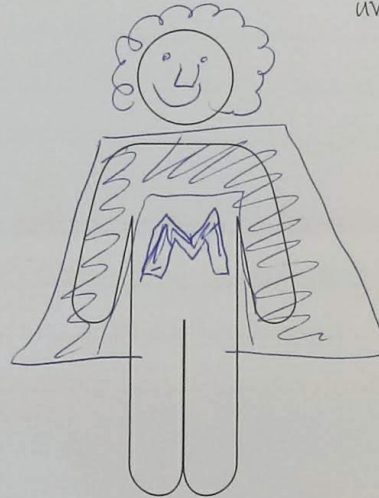
Als u één **superkracht** zou mogen kiezen om te hebben, wat zou het dan zijn en waarom?

Mijn superkracht zou zijn Uliegen

omdat dat me heerlijk lijkt.  
Vrij om overal heen te gaan

**TIP**  
U mag **ALLES**  
bedenken, het hoeft  
niet echt te kunnen!

teken hier uzelf met  
uw superkracht!



**TIP**  
De tekening hoeft niet  
mooi te zijn.

## DAG 1: EVEN VOORSTELLEN

Vul deze vragen in en plak foto's in de vakjes. Ik ben heel benieuwd naar u en uw gezin en wil u graag wat beter leren kennen.



**IK**

Mijn naam is Mirjam Zegers Ik ben 46 jaar oud

Mijn (eventuele) partner heet André Stam en is 48 jaar oud

In mijn dagelijkse leven doe ik Zorgen voor Dave en mijn  
dochter Julie

Mijn vrije tijd besteed ik graag aan Creatief bezig zijn

Iets wat ik leuk vind om over mezelf te vertellen is \_\_\_\_\_

Als ik één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben, is het dat ik  
een doezetter ben en niet zomaar opgeef.

**TIP**

Heeft u geen printer, of geen tijd om foto's uit te printen, uit te knippen en op te plakken? Dan kunt u ze ook naar me whatsappen of mailen! 0610762377 / l.m.vermeer@student.tudelft.nl.

# DAG 5: ADVIES VOOR OUDERS

Als u één advies zou mogen geven aan ouders die net erachter komen dat hun kind Duchenne heeft, wat zou u dan zeggen en waarom?

Mijn advies zou zijn een prettig ziekenhuis zoeken waar alles goed gestructureerd is.

omdat dat heel veel tijd scheelt.

Bij het LUMC hebben ze 1 grote dag per jaar, 's ochtends alle onderzoeken 's middags gesprekken met ouders. Daar naast maar een paar keer per jaar extra naar het ziekenhuis

## TIP

Het hoeft niet iets groots of belangrijks te zijn; een kleine handige tip werkt ook!



## MIJN GEZIN

Omschrijf hier uw gezinssamenstelling:

Ik woon Samen met André en onze twee kinderen Dave 17jr en Julie 11jr en onze kat Pip 😊

Het leukste om met het gezin samen te doen vind ik Op vakantie gaan of iets ondernemen, omdat we dan gezellig Samen zijn en mooie herinneringen maken.



## MIJN ZOON

Mijn zoon met Duchenne heet Dave

Ik zou mijn zoon als volgt omschrijven: Lieve vrolijke jongeman met gevoel voor humor en een doortetter, fijn mens

Hetgene aan mijn zoon waar ik het meest trots op ben, is hoe hij in het leven staat en omgaat met zijn ziekte.

# DAG 2: EEN DAG UIT MIJN LEVEN

**TIP**  
Gebruik de emoticon-stickers uit de envelop!

Vul hier een typische dag van uw leven in. Schrijf elke activiteit van de dag op in 3 stappen:  
**Stap 1:** Trek een lijn vanaf de tijdlijn en schrijf er een activiteit bij die u dagelijks doet.  
**Stap 2:** Hoe voelt u zich bij activiteit? Plak een emoticon-sticker erbij.  
**Stap 3:** Schrijf bij de emoticon waarom u dit zo voelt

Soms niet leuk wakker worden

**WAKKER WORDEN**

**VOORBEELD:**

Ontbijten

Want dan zitten we met het hele gezin samen aan tafel

opstaan Dave wakker maken

Dave verzorgen

komt heel wat bijkyken

allemaal naar school

naar school en is belangrijk ieder zijn eigen ding

dingen regelen voor Dave afspraken Arts, medicatie e.d.

alles in de gaten houden, dat het goed blijft lopen

huishouden wassen boodschappen

snel ontbyt

jammer dat het snel moet maar in het weekend meer tijd!!

niet leuk maar moet ook gebeuren

kapte kaffie even lijd voor mezelf

# DAG 3: EEN FIJNE HERINNERING...

Kunt u hier iets positiefs opschrijven dat u heeft meegemaakt met uw gezin? er zijn er gelukkig heel veel maar neem er 1

Naar Eurodisney geweest

Waarom was dit positief?

we waren gezellig met elkaar, en deden allemaal leuke dingen was erg ontspannen.

**TIP**  
De herinneringen kunnen te maken hebben met het feit dat uw zoon Duchenne heeft, maar dat hoeft helemaal niet.

### TIP

Noem zoveel mogelijk activiteiten!  
Ook dingen die heel simpel of vanzelfsprekend lijken, en ook dingen waar u geen sterke mening of emotie bij heeft.

Lunch  
even tijd  
voor mezelf



naar  
Paard rijden  
met Julie  
ook even aandacht voor  
haar



avond eten  
Andre ook thuis  
met elkaar zijn.



Soms  
snachts  
eruit voor  
Dave  
dat is wel  
ver  
meer  
Soms

GAAN  
SLAPEN



mijn dochter Julie  
van school halen  
gezellig alle verhalen  
te horen



Dave thuis ontvangen  
na school  
gezellig iedereen  
weer thuis, alle verhalen  
van hun dag horen.



Dave  
naar bed  
helpen, verzorgen  
uitrusten en op  
naar de volgende dag

## ...EN EEN MINDER FIJNE

### TIP

Het hoeft niet iets groots of belangrijks te zijn.

Hier heeft u de ruimte om iets op te schrijven wat minder fijn was om mee te maken met uw gezin.

Dave is twee jaar geleden uit de tillift gevallen en moest met de ambulance naar het ziekenhuis, daar moest hij geopereerd worden, zijn heup was gebroken. En dit is eigenlijk nog steeds een pijnlijke punt dat heen is nooit meer goed gekomen.

Waarom was dit negatief?

Het was heel ingrijpend en Dave heeft het trauma moeten verwerken. Hij heeft nog steeds last van dit been en onder behandeling van Orthopeed voor de pijn.



# DAG 4: SUPERKRACHT

Als u één **superkracht** zou mogen kiezen om te hebben, wat zou het dan zijn en waarom?

Mijn superkracht zou zijn duchenne  
genezen

omdat dit een slopende ziekte is en heel pittig om mee te leven, dit gun je je ergste vijand niet. Het moet gewoon de wereld uit. Maar er is helaas nog steeds geen oplossing voor Duchenne 😞

## TIP

U mag ALLES bedenken, het hoeft niet echt te kunnen!

medicijn  
duchenne  
gemakt

teken hier uzelf met uw superkracht!



## TIP

De tekening hoeft niet mooi te zijn.

# DAG 5: ADVIES VOOR OUDERS

Als u één advies zou mogen geven aan ouders die net erachter komen dat hun kind Duchenne heeft, wat zou u dan zeggen en waarom?

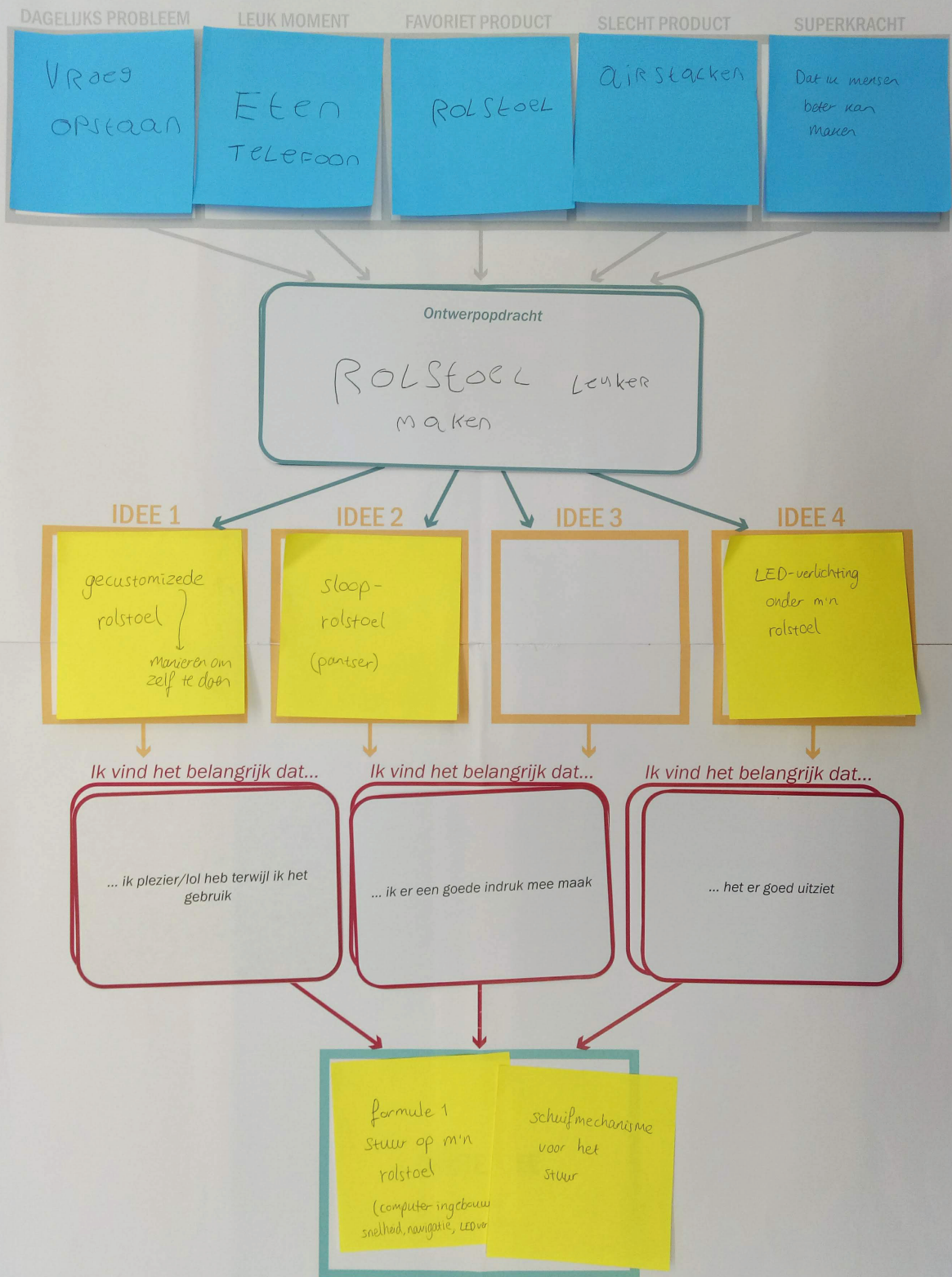
Mijn advies zou zijn geniet van elke moment, kijk wat er wel kan.  
ipu wat er niet meer kan.

omdat Je het gevecht tegen de klade toch niet wint, kun je  
beter alles uit het leven halen wat je nog hebt. Ga leuke  
dingen doen, geniet nu, niet later.

## TIP

Het hoeft niet iets groots of belangrijks te zijn; een kleine handige tip werkt ook!

# Appendix I - Completed Design Game boards



DAGELIJKS PROBLEEM

LEUK MOMENT

FAVORIET PRODUCT

SLECHT PRODUCT

SUPERKRACHT

opstaan  
klimen  
bukken

wandelen  
tekenen  
spelletjes

electrische rolstoel

dat ik in dieren  
kan veranderen

Ontwerpopdracht  
betreft Bewegen

IDEE 1

IDEE 2

IDEE 3

IDEE 4

exoskelet  


combinatie  
exoskelet

spel spelen  
blijven

automatisch  
reactie op beweging

Ik vind het belangrijk dat...

Ik vind het belangrijk dat...

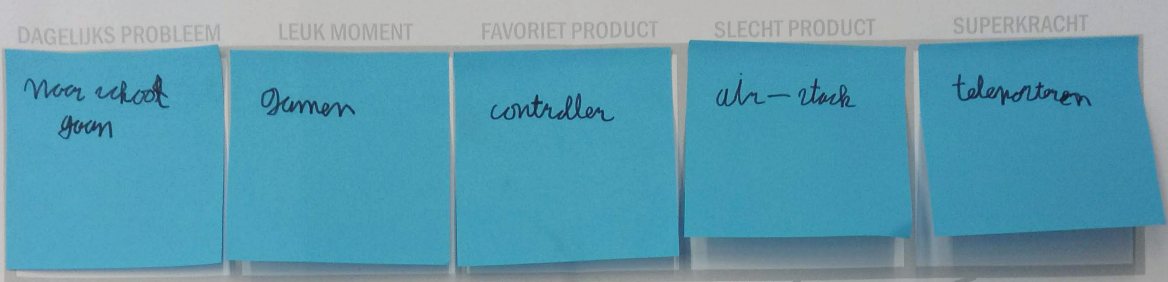
Ik vind het belangrijk dat...

... ik plezier/lol heb terwijl ik het gebruik

... ik er zelfstandiger van word

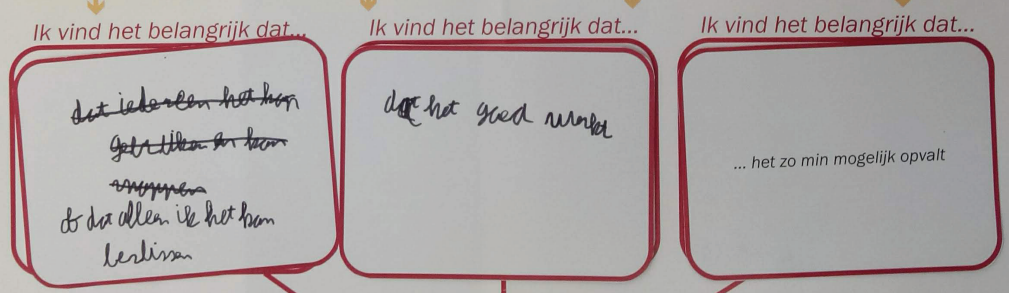
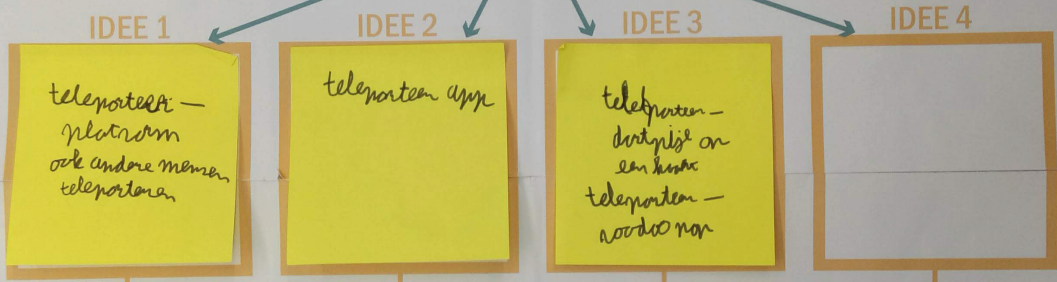
... het goed is voor mijn gezondheid

ID study association DSU Post-ID  
automatisch  
exoskelet voor  
hele lichaam  
horloche  
bestuurbaar



Ontwerpopdracht

teleporteren mogelijk maken



teleportatie - horloge

DAGELIJKS PROBLEEM

LEUK MOMENT

FAVORIET PRODUCT

SLECHT PRODUCT

SUPERKRACHT

Eten  
Deuren

Handknen  
Gamen  
Eten

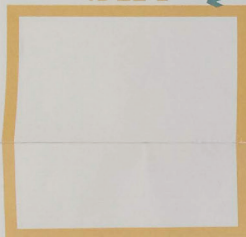
n' in Roelstoel  
Omdat het een ander  
deel van mezelf is.

n' in Sokken  
Omdat ze irriterend  
zijn.

Dat ik kan lopen  
Omdat het me weer  
interessant lijkt.

Ontwerpopdracht  
Maak het proces van in een rolstoel ~~veranderen~~  
lekker maken ~~veranderen~~

IDEE 1



IDEE 2

Stemregtuurs voor  
functies van een  
rolstoel

IDEE 3

De zittingen van een  
rolstoel op  
~~maat~~ meten  
net en 3D printer

IDEE 4

De snelheid van  
een rolstoel verhogen

Ik vind het belangrijk dat...

... ik plezier/lol heb terwijl ik het gebruik

Ik vind het belangrijk dat...

... het product innovatief of nieuw is

Ik vind het belangrijk dat...

... ik er zelfstandiger van word

een inbouwde  
reactie in de  
rolstoel

# Appendix J - Statement cards

Colour bar  
paraphrase

**Mom is protective over her child.**

**quote**

Moeder: Het is alleen het ontwerpen, he, dus dat betekent niet dat het ook echt gemaakt gaat worden.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom does not want to give her child false hope.  
She wants him to be realistic.**

**quote**

Moeder: Het is alleen het ontwerpen, he, dus dat betekent niet dat het ook echt gemaakt gaat worden.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom wants to protect her child's innocence.  
She does not want him to be aware of his future  
(yet).**

**quote**

(in mail): Wel is het zo dat hij nog weinig bewust is van zijn toekomst. Mocht hij mee doen aan het onderzoek dan zou ik dat graag gewaarborgd zien. Alles op zijn eigen tijd, zeg maar.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy wants his own space and is protective over his own stuff.**

**quote**

S: Meiden, ik ga jullie aan het bureau van Tygo zetten. Dan kunnen jullie daar kleien. T: Niks vies maken! S: Nee, zullen we dat doen? Ik breng alles daarheen als jullie met je handjes omhoog daarheen gaan. T: Dat moet je wel zeggen dat ze nergens aan moeten komen in m'n kamer! S: Ja, kleien in jouw kamer Tygo...  
T: Ze mogen niet aan m'n lego zitten!  
S: Tygo, toe even, dat snappen ze toch wel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy has typical interactions with siblings; teasing, laughing, being annoyed about them.**

**quote**

S: Meiden, ik ga jullie aan het bureau van Tygo zetten. Dan kunnen jullie daar kleien. T: Niks vies maken! S: Nee, zullen we dat doen? Ik breng alles daarheen als jullie met je handjes omhoog daarheen gaan. T: Dat moet je wel zeggen dat ze nergens aan moeten komen in m'n kamer! S: Ja, kleien in jouw kamer Tygo...  
T: Ze mogen niet aan m'n lego zitten!  
S: Tygo, toe even, dat snappen ze toch wel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Little brother is proud of (technical) adjustments in the house. Boy finds it normal and does not like to drag about it.**

**quote**

*(Spullen worden verplaatst, broertje legt werking automatische deur uit, helemaal trots). (Als ik terugkom, ik snap knop niet)*  
T: Op de knop. L: Welke knop? T: De bovenste, ingedrukt houden!  
*Broertje vertelt over de rails en het speciale bed, wil laten zien hoe het werkt: Tygo zegt neeee, niet aankomen. Tygo laat ook, op aanraden van moeder, de badkamer zien en broertje legt uit dat de rails helemaal rond kan.*

Space for  
notes during  
session



Colour bar  
paraphrase

## Boy likes to be creative and build his own inventions.

quote

En je hebt ook opgeschreven: mijn favoriete vak is knutselen. T: Ja op school.  
L: Wat vind je zo leuk daaraan? T: Dat je dan dingen kan maken.  
T: Ja ook, en omdat het gewoon leuk is om dingen te maken.

Daar heb je opgeschreven: ik wil ontwerper worden. T: Ja (blij) L: En wat vind je zo leuk aan ontwerpen? T: Dat je allemaal dingen kan maken. L: Vooral het bouwen ervan, van nieuwe dingen, of ook het bedenken? T: Bedenken ook! Bijvoorbeeld tekenen en bouwen enzo. Dan moet je ook heel veel, dat is ook met ontwerpen. T: Allerlei dingen. Bijvoorbeeld legosets.

L: Oh dat je dan gebruik maakt van lego's en nieuwe legosets maakt, of...?

T: Dat kan ook. Allebei. L: Wat nog meer bijvoorbeeld? T: Bijvoorbeeld nieuwe blokjes bedenken.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy knows clearly what he likes and wants to pursue in his future (without clearly understanding why).

quote

L: Ja echt waar? Wie weet word jij later ook gewoon ontwerper! T: Ja dat ben ik ook van plan! L: Oh ja echt waar? Heb je dat ook op de laatste bladzijde ingevuld? T: Ja L: En wat vind je zo leuk aan ontwerpen?

T: Dat je allemaal dingen kan maken. T: Bedenken ook! Bijvoorbeeld tekenen en bouwen enzo. Dan moet je ook heel veel, dat is ook met ontwerpen. L: En wat wil je dan bijvoorbeeld gaan ontwerpen? T: Allerlei dingen. Bijvoorbeeld legosets.

*In boekje: waarom? 'omdat ik van ontwerpen houd'*

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes games where he can use his intellect.

quote

L: Oh ja dus dan kan jij op je verstopplek gaan zitten en goed daar blijven zitten totdat iemand je vindt zegmaar. T: Of een beetje bij een plek blijven rondlopen dat iemand gaat lopen dan is het moeilijker om iemand te vinden. L: Dat is wel slim. T: Als je dan bijvoorbeeld om een boom heen gaat lopen, of om iets heel groots. Dan kan het zijn dat jij een heel rondje om een gebouw heen gaat lopen dat ze dan net een hoek omgaan achter het gebouw.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy does not like games where he has to move a lot.**

**quote**

L: Oh wat toevallig! Dat is echt leuk. En wat heb je nog meer opgeschreven, mijn favoriete spel is...verstoppertje? T: Ja, dat ook. Verder niet zegmaar beweegspelletjes maar gewoon bordspelletjes. Broetje: Hij is er ook heel goed in. L: Je hebt ook opgeschreven: waar niet wordt gerend? T: Ja, waar je niet te veel moet bewegen. L: Wat voor spelletjes zijn dat dan bijvoorbeeld? T: Tikkertje. L: Ja daar moet je wel bij bewegen toch? Wat voor spellen vind je leuk waar je niet bij moet bewegen? T: Bordspelletjes. Broetje: Bij verstoppertje dan

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Little brother is proud of his older brother and likes to brag about him.**

**quote**

Broetje: Hij is er ook heel goed in.  
Broetje: Hij is in allemaal heel goed!! Hij is in allemaal, gewoon zal maar zeggen, goed. Gewoon goed.  
Broetje: Ja maar als er niemand is, dan kan hij het tegen een muurtje slepen en dan kan hij zo...  
T: Nee dat is wel heel moeilijk hoor! Bij het muurtje! Het moet wel iets zijn zoals een bank of een tafel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Little brother likes to get attention and be involved in his brother's business.**

**quote**

Broetje: (fluistert): broetjes of zusjes!!  
Broetje: Als ik hem bijvoorbeeld op heb, en ik sta de hele tijd te springen, en Feline zegt wat tegen haar, dat hoort ze dan helemaal niet. Omdat ze alleen maar mij hoort springen.  
Broetje: Ja dan staat iedereen zo in de rij voor pepernoten, en dan: Mag ik pepernoten juf? (x4) Mag ik pepernoten mama? Mag ik pepernoten juf?  
Broetje (erdoorheen): Over zwemmen gesproken, ik moet afzwemmen!

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy likes games which he can play together. He likes how games can bring people together.**

**quote**

L: En wat doen jullie graag met het gezin samen? T: Spelletjes L: En wat vind je zo leuk aan spelletjes spelen samen? T: Ja is gewoon gezellig. L: Dan ben je met z'n allen samen.

L: Oh en wat had je nog meer opgeschreven wat je leuk vond om samen te doen? Weer spelletjes? Dat komt wel veel terug he! T: Ja, en ik kijk wel eens films met ze. Gamen hoort ook wel bij spelletjes L: En wat voor spelletjes of games doe je met hun? T: Ja allerlei spelletjes, spelletjes die je samen kunt doen. Ik speel ook wel eens Minecraft met ze dat kan je met meerdere mensen doen. Broertje: We doen meestal geen wedstrijdje. We doen gewoon samen spelen. Het zijn allemaal samenwerkspelletjes.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy is crazy about dinosaurs.**

**quote**

T: Mijn hobby's zijn alle dingen wat met dino's te maken heeft en... T: Toen ik 4 was, vond ik het al leuk. S: Wat moest mama jou voorlezen? T: (enthousiast) de dino-encyclopedieën! S: Ik mocht alleen maar dino-encyclopedieën voorlezen. Tot we alle dino-encyclopedieën die er bestonden hadden voorgelezen. En toen hadden we dat 5 jaar lang gedaan en toen zei ik: nou ben ik klaar. Ik kan niet meer. Maar toen heb je wel leren lezen!

L: En wat heb je opgeschreven bij 'wat is je grootste droom'? T: Dat er dino's bestonden (hij lacht er vrolijk bij). *Tygo vertelt in zijn kamer over dinoposter aan de muur en dinotand van verzameling. En vertelt honderduit over zijn huisdier, een soort zeldzaam reptiel.*

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy likes to be precise, correct and organised. This gives calmness in his mind.**

**quote**

T (tussendoor): Ik ben ook heel precies met dingen. Daarom plak ik hem ook zo L: Ben je dat ook met andere dingen? T: Ja ik ben met alles een beetje heel precies. L: Hoe denk je dat dat komt? T: Weet ik niet precies eigenlijk.

L: Vind je dat gewoon fijn? T: In mijn hoofd is dat fijner. / T: Oke, hoe moet ik het dan opschrijven? / T(tussendoor): Ik heb het verkeerd geschreven! S: Oh da's niet erg hoor. T (heel vaak): Wat bedoel je precies? T: Ja, deze? Deze kleur, want dit is blauw. Oh nee, die blauw, die past nog beter!

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy understands technology well and likes to show this off. Mom lets him be the expert.**

**quote**

T: En mama jij wist niet wat voor spel het was dus mama jij ging ook mee een spel spelen toen ik een spel ging spelen en een week later toen was ik al veel beter  
S: Kansloos dit, dacht ik. Het zal wel, hahaha. S: Dat jullie al zoveel sneller zijn in computers dan mama, dat heeft helemaal geen zin dat ik probeer het bij te houden. T: Moest ik jou ook allemaal dingen uitleggen toen? S: Ja, dat heb ik weer heel snel weggestopt.  
*Broertje komt tussendoor met telefoon. Mama, hoe werkt dit?* T: Oh nee dat hoort zo. Mag ik eens? Hier niet. Hier niet. T: Neehee, hier niet kijken, hier zit toch gewoon Youtube!

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy has a strong desire to move better, but does not worry about it often.**

**quote**

L: Oke, en wat hebben we nog meer opgeschreven, ik zie nog iets staan? Dat ik geen Duchenne had? T: Ja, dat ik geen Duchenne had ja. L: Ja? En waarom heb je dat opgeschreven? T: Omdat ik dan heel veel dingen kan doen. Klimmen en rennen enzo.  
L: En zou je dat graag willen dat je dat elke dag kon doen? T: Ja L: Ben je daar veel mee bezig? T: Nah, niet echt. L: Nee? Want je hebt als eerste ook de dino's opgeschreven, dus dat was meer dat je dat daarna nog dacht ofzo? T: Ja.  
L: En wanneer zijn er dan momenten dat je daar wel aan denkt?  
T: Niet echt heel vaak onzich. Maar het is wel handig.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy would like to be able to move better because it is more convenient, and he needs less help.**

**quote**

L: Een probleem wat je dagelijks tegenkomt, of iets wat niet zo handig is. T (meteen): Dat ik spier... dat ik Duchenne heb. L: Ja, en dat zie je als een probleem elke dag, of...? T: Ja niet echt een probleem maar het is niet zo makkelijk altijd.  
L: Nee precies. En is er dan iets wat je tegenkomt op een dag, specifiek met Duchenne, dat je merkt dat het niet zo makkelijk is? T: Ja, opstaan. En lopen.  
L: Wat merk je dan met opstaan? Waarom is dat lastig? T: Omdat ik dan niet zelf van de grond afkom, dan moet ik altijd hulp vragen.

Space for  
notes during  
session

What if we can give him another way in which he needs less help?

Colour bar  
paraphrase

## **Boy has trouble with bending over and picking things off the floor.**

**quote**

S: Volgens mij, heb je ook elke dag, dat er iets valt. En dat je dan iemand moet vragen om hulp, om het te pakken, toch? T: Hmmhmm. Ik kan dingen opzich best zelf wel pakken maar niet op een open vlakte. Want als er iets naast de tafel is gevallen kan ik opzich zelf wel aan de tafel vasthouden. T: Dan is het wel moeilijker ja. Ik kan wel proberen het ergens naartoe te slepen waar het makkelijker is maar dan is het niet altijd makkelijk om te doen. S: Dat is wel lastig he, want soms blijf je hangen, dan heb je even papa of mama even nodig om je omhoog te halen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy sometimes asks for help (to parents/peers) and sometimes finds his own way of solving issues.**

**quote**

T: Dan is het wel moeilijker ja. Ik kan wel proberen het ergens naartoe te slepen waar het makkelijker is maar dan is het niet altijd makkelijk om te doen.  
L: Oke, maar dan verzijn je dus een maniertje om het wel te doen. Of vraag je dan gelijk om hulp van iemand? T: Soms wel. Broertje: Ja maar als er niemand is, dan kan hij het tegen een muurtje slepen en dan kan hij zo... T: Nee dat is wel heel moeilijk hoor! Bij het muurtje! Het moet wel iets zijn zoals een bank of een tafel. T: Ja en m'n fiets op slot zetten is ook wel moeilijk want ik vraag nu meestal aan klasgenoten of ze m'n fiets even op slot willen doen. Want dat is moeilijk want dan moet je zo helemaal naar voren buigen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy likes his wheelchair, because it gives him independence.**

**quote**

L: Oke, en die elektrische rolstoel, neem je die altijd mee als je naar buiten gaat?  
T: Hmmhmm, ja. L: En vind je dat een fijn product om te hebben?  
T: Ja. L: En waarom vind je dat fijn? T: Omdat ik dan overal heen kan. L: Want dat kan anders niet altijd, of..? T: Nee.  
L: En als je nou één van deze dingen moet kiezen die je het allerfijnste vindt, welke zou je dan kiezen? T (meteen, mij onderbrekend): De rolstoel. L: De rolstoel? En waarom zou je die dan kiezen? T: Omdat ik overal heen kan dan.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy does not complain easily.**

**quote**

T: Hmmhmm. En ik heb niet echt negatieve producten. L: Nee? Kon je niks verzinnen wat je niet fijn vindt om te gebruiken? T: Nee niet echt.  
L: Helemaal niet? (ik geef voorbeeld, pennen die leegraken). T: Dat maakt voor mij niet echt uit, want ik typ meer en zo. L: Ohja, typ jij altijd op school? T: Ja, op de vorige school schreef ik wel. Maar als hij op is, dan kan ik toch gewoon weer een nieuw inktpotje pakken die ik erin moet doen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy is very aware and proud of how well he can enjoy time spent with family and friends.**

**quote**

L: En als ik één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben, dan is het...  
T: Ik kan heel goed van dingen genieten en ik ben heel gezellig.  
L: Wat leuk dat je dat van jezelf ook vindt. En wat bedoel je met dat je goed van dingen kan genieten?  
T: Van kerst geniet ik heel vaak omdat het zo gezellig is.  
L: Hmmhmm. En heb je nog meer voorbeelden waar je dat merkt?  
T: Dat ik dingen heel fijn vind. Dat ik dat leuk vind.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**The process of getting a wheelchair was easier because his talent (driving it) was emphasized.**

**quote**

L: en hoe vind je het om in een rolstoel te zitten? Lukt het een beetje met alles?  
T: Ja. Eigenlijk was het de bedoeling dat ik nog een rijles kreeg alleen dat hoefde niet. L: Rijles? Echt waar?  
T: Ja, alleen dat hoefde niet omdat ik het al zo goed deed eigenlijk  
L: Oh wat goed! Wat grappig dat je dan rijles krijgt  
S: meestal hebben ze 3x cursus ofzo maar die man die kijk en zei: pff, hij kan het wel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy sees problems with his wheelchair as a funny adventure.**

**quote**

T: Ja toen gingen we met de lampion lopen. Ik was toen met de rolstoel vast gaan zitten in het grint toen! L: Echt waar? Oh, en hoe was dat dan? T: Ik zat helemaal diep in het grint vast (hij lacht erbij) L: en toen? T: Toen gingen ze iemand uit de buurt halen enzo, die gingen mij eruit halen. L: Echt? Want je zegt het alsof het grappig was, was het ook wel grappig of niet? T: Ja een beetje, was wel grappig. Maar daar was ook nog geen eens, want we gingen daar aanbellen en daar was ook nog niet eens iemand!

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy has clear overview over his week, daily planning and tasks he has to do.**

**quote**

T: Ja eigenlijk zijn alle dagen anders. Maandag is anders dan woensdag. En dinsdag en donderdag zijn hetzelfde. En zaterdag is ook weer helemaal anders en zondag is ook weer helemaal anders. T: Maandag heb ik een gewone dag, een gewone schooldag. Dinsdag heb ik ook een gewone schooldag alleen dan moet ik daarna naar de BSO. En woensdag moet ik dit allemaal doen (wijst naar boekje). En donderdag moet ik hetzelfde doen bij dinsdag, dus een normale schooldag en dan weer naar de BSO. En ehm, vrijdag dan ben ik alleen thuis, en dan gaan we meestal workshops doen op school na 12 uur, tot 2 uur en dan... T: En op zaterdag moet ik zwemmen. Van 12 tot 1. En zondag is gewoon normaal weekend.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy likes swimming because it makes him feel light, but also because he can do tricks.**

**quote**

L: Ja dan kan je gewoon relaxen zegmaar. En op zaterdag, met zwemmen, vind je dat ook leuk om te doen? T: Ja! L: Is het een soort van sport die je doet eigenlijk? T: Ja, een sport ja. Dat vind ik wel fijn. Want dan voel je je heel licht, in het water. L: Ja, want voel je je normaal niet zo licht dan? T: Nee. Want hoe zit dat nou, mama, met dat zwemmen? S: Als je in het water bent, ben je een beetje gewichtsloos he? T: Ja. S: Ja, want jij kan wel alles bewegen, alleen dan is dat heel moeilijk met je spieren, en onder water heb je geen kracht ervoor nodig, dus kan je al je bewegingen gewoon maken. T: Ja, onder water kan ik ook een salto doen!

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom allows boy to be independent, in a controlled environment.**

**quote**

T: Ja. En ik zit meestal gewoon op de bank een filmpje te kijken. S: Van tevoren plassen en dan drinken, eten en telefoon naast je, haha. En dan ben je even alleen want wij overlappen dan. Mijn moeder, oma die brengt ze dan naar het zwembad en ik kom ze dan weer ophalen. L: Oke, en hoe lang ben je dan alleen thuis? T: 2 uurtjes ofzo. S: Nee, iets korter T: 2 uurtjes hoor. Half 3 gaan jullie meestal weg en half 5 komen jullie meestal weer terug. L: Ja. Maar dat gaat allemaal dus wel prima. T: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy is well aware of what he can and cannot do physically.**

**quote**

L: Ooh, en dan ben je hier gewoon alleen? En dat lukt wel? T: Ja, dan ga ik op de bank zitten en dan zit ik alleen, dan kan ik niet zelf iets gaan pakken. L: Nee? T: Nee want als ik val, dan kom ik niet zelf weer overeind. L: Oh, oke, dus dan moet je opletten dat er iemand in de buurt is als je gaat lopen? T: Ja. En ik zit meestal gewoon op de bank een filmpje te kijken.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy likes to decide for himself how to spend his time.**

**quote**

L: En waarom vind je het zo leuk om dan naar huis te mogen?  
T: Omdat ik dan allemaal leuke dingen kan doen.  
L: En vind je dat leuker dan op school zitten? T: Ja  
L: En waarom vind je dat leuker?  
T: Ik kan dan gewoon zelf kiezen wat ik doe  
L: Ja, want vind je de vakken leuk op school om te doen of niet?  
T: Ja ook wel leuk. Maar leuker na school.

Space for  
notes during  
session



Colour bar  
paraphrase

**Boy has clear rules about his screen time.**

**quote**

T: (lacht) Slapen, hahaha. L: Ja slapen? Want je noemde bijvoorbeeld sport dat je wel leuk vond, en buitenspelen dat je wel leuk vond. T: Zegmaar dat zijn wel dingen die ik in m'n vrije tijd doe vind ik meestal wel leuk. L: Oke, gewoon alles wat je in je vrije tijd doet. Oke. En kan je dat altijd zelf bepalen wat je allemaal in je vrije tijd doet? T: Ja. Nou niet alles maar wel veel. S: Wat mag je niet doen in je vrije tijd? T: Bijvoorbeeld op de computer of op de tablet. Dat mag pas om 8 uur in de ochtend in het weekend, totdat we moeten stoppen, en om 5 uur tot het eten.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy likes to spend free time on playing games and drawing.**

**quote**

S: En als je nou niet aan haar denkt? Want nu zeg je ik kies wandelen want dat is makkelijk voor Lindsey. Als je daar niet aan zou denken, is er dan nog iets wat je heel leuk vindt?  
T: Spelletjes spelen en tekenen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy is happy with products especially made for him and his disease. He finds them more noticeable than other products.**

**quote**

L: Ah, oke, gaaf. Dus je hebt eigenlijk allemaal dingen opgeschreven die jou helpen, die andere kinderen ook niet hebben. Toch? T: Ja. L: Zijn er dan ook bijvoorbeeld dingen die jij heel fijn of leuk vindt om te gebruiken, die andere kinderen ook hebben, die zegmaar iedereen heeft? T: Nee, niet echt.  
L: Oke, dus dit waren echt dingen die voor jou opvielen zegmaar?  
T: Hmmhmm. En ik heb niet echt negatieve producten.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy is smart and a practical thinker, even when using his fantasy.**

**quote**

T: Dat ik in dieren kan veranderen. Niet dat ik in één dier kan veranderen, maar dat ik in dieren kan veranderen.

L: En waarom?

T: Omdat ik dan klein en groot kan worden, en dat ik dan kan vliegen en kan zwemmen onder water.

L: Oh dat is wel een hele goede hoor, dat heb je wel goed bedacht.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy easily looks at his mother for help, also with cognitive tasks.**

**quote**

T: Hoe schrijf je dat, combinatie van... hoe zal ik dat schrijven, een combinatie van? (kijkt naar moeder voor hulp)

L: Ja, want voel je je normaal niet zo licht dan?

T: Nee. Want hoe zit dat nou, mama, met dat zwemmen?

T: Hmm, ik weet niet wat ze daarmee bedoelen (kijkt naar mama).

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy would like the moving abilities to run, jump and climb, to play better with peers.**

**quote**

L: En dan bedoel je dus eentje voor heel je lichaam? Dus dan draag je het om je benen, en je armen.

T: Ja dat allemaal ja. Zeg maar dat je zelf met zo'n ding kan opstaan en dat je zelf ermee kan rennen en mee kan springen enzo.

S: Is er ook iets wat je lastig vindt wat een jongen van jouw leeftijd, jouw klasgenoten bijvoorbeeld, dat je denkt, hee dat lukt mij niet?

T: Klimmen. L: Ja. Is dat iets wat je graag zou willen kunnen doen? T: Hmmhmm.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy is more focussed on helping himself than on making others (his family) happy.**

quote

T: Dat mijn familie er gelukkig van wordt. Weet niet wat ze daarmee bedoelen?  
L: Nou dat het dus niet alleen fijn is voor jezelf maar ook voor de rest van je familie.  
T: Ja dat het makkelijker is om met mij dingen te doen.  
L: Ja dus op die manier worden ze er ook wel gelukkiger van misschien?  
T: Ja L: Vind je dat ook belangrijk dat het dat ook doet?  
T (mij onderbrekend): Nah, nee.

Space for  
notes during  
session

Maybe this ability to consider others grows with age? He might be more in his own little world because he is not able to see beyond that yet.

Colour bar  
paraphrase

**Boy has unrealistic view and false hope about his own disease.**

quote

L: Oke, ik heb nog een laatste vraag, en die vraag ik eigenlijk alleen aan alle jongens die ik spreek met Duchenne. Dat is: als je advies zou moeten geven aan een jongen die net hoort dat die Duchenne heeft, wat zou je dan voor advies geven? **T: Dat je vooral heel goed moet blijven bewegen als het nog kan.**  
L: Zoveel mogelijk blijven bewegen als het nog kan. En waarom zou je dat dan zeggen? T: Want ehm, want daarna is het wel moeilijker om dat te doen. **Ja, en misschien gaat het dan misschien wel voorbij omdat je het zo goed doet**

Space for  
notes during  
session

Mom was surprised about this, thought they had always been open and honest with him but he still seems to believe a dream.

Colour bar  
paraphrase

**Boy is aware of his own abilities with his disease but can't predict/understand his abilities in the future or what influences those.**

quote

T: Ja, dan ga ik op de bank zitten en dan zit ik alleen, dan kan ik niet zelf iets gaan pakken. L: Nee?  
T: Nee want als ik val, dan kom ik niet zelf weer overeind.  
+  
T: Want ehm, want daarna is het wel moeilijker om dat te doen. Ja, en misschien gaat het dan misschien wel voorbij omdat je het zo goed doet dan.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy expects new products to be expensive and therefore out of reach.**

**quote**

T: Nee het kan wel iets zijn wat al wel bestaat. Want als het heel nieuw is is het meestal ook wel duur. Dan is het heel moeilijk om van die dingen te halen.  
L: Oké. Ja dus meer zodat het niet te duur is hoeft het ook niet per se nieuw te zijn. Oké. Hoe bedoel je dan is het heel moeilijk om dingen te halen? Heb je daar voorbeelden van? T: Bijvoorbeeld, ja..., bijvoorbeeld, misschien was snoep bijvoorbeeld vroeger heel heel duur en nu helemaal niet meer duur. Vroeger was peper hartstikke duur en nu is het hartstikke goedkoop.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy would like a product that can read his mind and work with him seamlessly.**

**quote**

L: Oké, ja. En zou je het dan ook leuk vinden, stel dat je dat zou hebben, dat je dat dan ook zelf kan besturen zegmaar, of zelf instellen? T: Gewoon zeg maar, dat hij iets doet dat hij jouw hoofd kan scannen ofzo, dat als je een stap wil zetten dat die dan een stap gaat zetten als jij ook een stap wil zetten. S: Of dat als je iets wil pakken, dat de computer dat dan weet en jouw arm ondersteunt. L: Ja, dus eigenlijk wil je met zo min mogelijk moeite dat het automatisch gaat eigenlijk, als ik het goed begrijp? T: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy would like an exoskeleton to give him super-human abilities.  
Like flying or turning into animals.**

**quote**

T: Weet ik eigenlijk niet. Lijkt me wel handiger. Ik zit me nu ook te bedenken dat op zo'n manier ook superkracht kan! L: Met de exoskelet? T: Ja dat je bijvoorbeeld een dier van jezelf kan maken met een exoskelet.  
T: Ehm, bijvoorbeeld vliegspelletjes mee doen dat dan je exoskelet kan vliegen. L: Oh dus da's ook nog een ander idee he, een exoskelet dat kan vliegen! Dan doe je dus eigenlijk nog meer dan gewone normale dingen. T: Ja, net zoals dat je bij deze in dieren kan veranderen.

Space for  
notes during  
session

He also mentioned other people, especially older boys, would find the exoskeleton interesting as well if they could fly with it.

Colour bar  
paraphrase

**Boy expects an exoskeleton to be bulky and heavy and cumbersome to sit/lie down in. Would therefore like something lightweight.**

**quote**

T: Nou bijvoorbeeld iets... ja... niet iets zwaars zegmaar, want, volgens mij zijn exoskeletten best zwaar toch? L: Dat ligt eraan, er zijn heel veel verschillende soorten, sommige zijn zwaar, sommige wat lichter, zegmaar. Maar dan zie je iets voor je wat niet zo zwaar is? Ja? T: Ja. Wat niet zo dik en breed is zegmaar. L: Ja. En waarom niet? Waarom wil je iets lichts? T: Weet ik eigenlijk niet. Lijkt me wel handiger.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy wants a wearable to be good looking, but not invisible.**

**quote**

T: Dat het er goed uitziet, ja het moet er niet lelijk uitzien ofzo. Het moet er wel goed uitzien. L: En wat versta je daar dan onder bijvoorbeeld? Wat vind jij er goed uitzien? T: Dat het er niet raar uitziet ofzo. L: Zou je willen dat het bijna onzichtbaar is, of zou je willen dat je het wel zou kunnen zien... T: Ja wel zou kunnen zien maar dat het niet heel lelijk is ofzo, dat het wel gewoon mooi is.

Space for  
notes during  
session

He specifically said not 'weird-looking'.

Colour bar  
paraphrase

**Boy would like to be more independent and to need less help.**

**quote**

T: Ja, dat ik er zelfstandiger van word. (wel belangrijk)  
L: Ja. En waarom vind je dat bijvoorbeeld belangrijk?  
T: Met zo'n exoskelet dan heb je helemaal geen hulp nodig als je bent gevallen dat je dan met dat exoskelet zelf kan opstaan.  
L: Ja dus dat je eerder zei dat dat soms lastig was kun je dat nu wel helemaal zelf.  
T: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy thinks moving more could make him healthier.

quote

T: Nou, gezondheid... dat je wel gewoon kan bewegen, dus dat is wel gewoon gezondheid.  
T: Hmmhmm. Ja deze ook wel, is bijvoorbeeld dat je beter kan bewegen, want bewegen is gezond (kaartje - dat het goed is voor mijn gezondheid).

**T: Dat je vooral heel goed moet blijven bewegen als het nog kan.** L: Zoveel mogelijk blijven bewegen als het nog kan. En waarom zou je dat dan zeggen? T: Want ehm, want daarna is het wel moeilijker om dat te doen. **Ja, en misschien gaat het dan misschien wel voorbij omdat je het zo goed doet.**

Space for  
notes during  
session

I'm not sure to what extent this is true, but he seemed to be unrealistic about it. I think it can slow down the decline but not improve his health.

Colour bar  
paraphrase

## Boy wants control over his own products and as little help as possible.

quote

T: Misschien wel dat het alleen nodig is om hulp te krijgen om het aan te doen en dat... dat je het dan nooit meer uit hoeft te doen zeg maar. Gewoon dat je in je exoskelet kan liggen.  
L: Ja, dus eigenlijk wil je het altijd aan kunnen hebben. T: Ja, of dat het makkelijk uit en aan kan. L: Wat bedoel je daarmee? T: Ja ik weet denk ik wel hoe... ja dat ze dan gewoon een horloge ofzo hebben dat je dan op een knopje drukt en dat het exoskelet helemaal zo om je heen gaat en dat je dan kan bewegen. L: Ooh ja, als zo'n superpak zeg maar. T: Ja, dat het in één keer zo helemaal om je heen gaat. En dat als je weer op een knopje drukt dat die dan weer helemaal in het horloge gaat dat je lekker weer kan liggen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy wants and likes to have fun with the products he's using.

quote

T: Ja, ik plezier of lol heb als ik het gebruik, ja. Want bijvoorbeeld als je een dier kan worden of kan vliegen.

L: Ja dat is waar, dat het wel echt gewoon leuk is om te gebruiken zegmaar.

T: Ja.

(Hij heeft dit kaartje als top 3 gekozen, verzon ook allerlei dingen om het product speelser te maken).

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy likes to spend time together with his family.**

**quote**

En het leukste om met m'n gezin te doen vind ik, dat vond ik een beetje lastig, maar ik had de hond uitlaten en naar een restaurant gaan omdat we dan samen zijn. L: En waarom vond je dat lastig om in te vullen? D: Nouja, ik vind heel veel dingen leuk maar dat paste niet op het blaadje. L: Oke, wat voor dingen vind je dan bijvoorbeeld nog meer leuk? D: Ja gewoon, ik vind het heel moeilijk om te zeggen maar,... P: Vrijdagavond? D: Oh ja, tv kijken met z'n allen, spelletje doen, op de playstation een spelletje doen, dat doen we niet zo heel vaak met z'n allen maar dat vind ik wel grappig om te doen. P: En bordspel he? D: Ja, bordspel ook. L: En wat kijk je dan bijvoorbeeld op tv? D: Ja een beetje wat in de avond is ehm een beetje

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **His mom does not like to see her son struggle. Helps and interferes immediately when he finds something difficult.**

**quote**

En het leukste om met m'n gezin te doen vind ik, dat vond ik een beetje lastig, maar ik had de hond uitlaten en naar een restaurant gaan omdat we dan samen zijn. L: En waarom vond je dat lastig om in te vullen? D: Nouja, ik vind heel veel dingen leuk maar dat paste niet op het blaadje. L: Oke, wat voor dingen vind je dan bijvoorbeeld nog meer leuk? D: Ja gewoon, ik vind het heel moeilijk om te zeggen maar,... P: Vrijdagavond? D: Oh ja, tv kijken met z'n allen, spelletje doen, op de playstation een spelletje doen, dat doen we niet zo heel vaak met z'n allen maar dat vind ik wel grappig om te doen. P: En bordspel he? D: Ja, bordspel ook. L: En wat kijk je dan bijvoorbeeld op tv? D: Ja een beetje wat in de avond is ehm een beetje

Space for  
notes during  
session

**Also during dinner, he's trying to put together his wrap but after minor difficulties she takes over.**

Colour bar  
paraphrase

## **Boy can get frustrated if he does not feel confident or does not understand things.**

**quote**

D: Ja het was alleen wel eerst even wennen, want m'n vader die was eerst natuurlijk 2 weken op 2 weken af, zo noemen wij dat dan. En nu botste, nee... ooohh (gefrustreerd geluid)  
P: Ja zeg het maar gewoon  
L: Doe maar rustig aan hoor, we hebben echt alle tijd  
D: Maar, wat wou ik nou zeggen...  
L: Dat het even wennen was, zei je

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**His mom likes to give her son more confidence and less insecurity by constantly encouraging him.**

**quote**

P: Ja zeg het maar gewoon  
P: Ja, je bent heel duidelijk denk ik.  
P: Je doet het heel goed hoor!  
P: Ja hele goede zelfreflectie he.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy thinks of himself as in puberty and therefore not easy**

**quote**

L (tegen Dion): Vond je dat zelf ook fijn dat je vader dichterbij kwam werken?  
D: Ja het was alleen wel eerst even wennen, want m'n vader die was eerst natuurlijk 2 weken op 2 weken af, zo noemen wij dat dan. En nu botste, nee... (gefrustreerd geluid) D: Ja, het was even wennen dat m'n vader elke dag thuis was. Want, hoe heet dat, ik ben ook in de pubertijd, en dan ben ik niet altijd even aardig, even gezellig. D: Nou ja, en dan hebben we wel gebotst in het verleden, dat klinkt zo oud, maar een tijdje terug en nou is het wel weer goed aan het gaan. L: Nu zijn jullie eraan gewend. D: Ja, het was eigenlijk gewoon wennen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**His mom is fulltime caretaker of her son. Would like to work again but does not see the opportunity.**

**quote**

P: Ja. Ja, ik heb wel altijd gewerkt, maar... ik werd ontslagen vlak voordat wij hoorden dat hij ziek was. Dat we eenmaal in ieder geval het traject in gingen. Toen heb ik ook gezegd, dan blijf ik thuis ook omdat mijn man 2 weken thuis en 2 weken weg was. Toen dacht ik, er moet ergens een stabiele basis zijn. Want je kan niet zeggen, hé dan ga ik 4 dagen werken. En eigenlijk elke keer als ik denk nou, misschien moet ik eens gaan werken. Dan gebeurt er iets. Of met de andere twee of weet ik veel, dan denk ik nou, dan blijf ik gewoon lekker thuis, we kunnen het ook gewoon doen. Dus ben ik echt wel gewoon, zijn mantelzorger.

Space for  
notes during  
session



Colour bar  
paraphrase

## Boy likes gaming and considers himself talented.

quote

D: Ja dat is wel leuk inderdaad ja. En m'n favoriete dingen om samen met m'n vrienden te doen is gamen en ... D: Ja dat vind ik leuk. En gamen natuurlijk, dat is GTA 5, een schietspel. D: Oh ja, tv kijken met z'n allen, spelletje doen, op de playstation een spelletje doen, dat doen we niet zo heel vaak met z'n allen maar dat vind ik wel grappig om te doen. D: Ja, ik heb bij het eerste m'n controller opgeschreven, want ik hou van gamen. D: Ja, ik ben altijd wel één van de wat betere mensen op de playstation. Mag ik eigenlijk niet van mezelf zeggen, maar..

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy is creative and likes to build his own inventions.

quote

L: En wat had je ook alweer als favoriete... oh ja, techniek had je als favoriete vak op school. (Ja) Wat vond je daar zo leuk aan precies?  
D: Nou, dat ik dingen kan maken natuurlijk.  
L: Want doen jullie dat veel met techniek, dingen maken, hoe werkt dat dan?  
D: Ja, is eigenlijk gewoon een projectje. Dan kan je zelf verzinnen een beetje, wat wil je maken. (P laat werkstukje zien) Ja zoals dit. Dat heb ik dus zelf gemaakt en zelf gesoldeerd. Dus dat soort dingen eigenlijk.

Space for  
notes during  
session

His mom shows off his creations. Boy does not focus on his talent, more on that he likes to do it. Another example is him thinking of customizing his wheelchair bands with hydrodipping.

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes to rebel and play mischief with his friends.

quote

L: En wat bedoel je dan met buiten chillen, wat ga je dan bijvoorbeeld doen?  
D: Nou ik ga altijd een beetje kloten eigenlijk. Ja, kattenkwaad uithalen, klooiën.  
D: Soms ook wel dingen wat eigenlijk helemaal niet mag, maar eh... L: Oh ja? Wat voor dingen dan bijvoorbeeld? Of wil je dat niet zeggen met je moeder erbij? D: Ja, dat mag ik hahahah P: Het meeste weet ik wel, toch? D: Ja, nou vrienden van mij die slaan soms ruitjes in. Dat is een beetje hun gebeuren. En ik doe altijd wel een beetje de onschuldige dingetjes. In een winkelcentrum gaan we dan met de fiets doorheen wat eigenlijk niet mag, maar dat is altijd wel grappig om te doen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## His mom lets him go out independently but keeps an eye on him.

quote

P: Met Noey gaat hij echt heel Den Helder door. Echt als ik dan hoor waar die af toe geweest is. Ja maar dan gaan ze op de fiets, tenminste z'n vriend gaat dan op de fiets. En als je dan af en toe hoort waar die allemaal geweest is denk je 'helemaal daarheen joh!' wat doe je daar nou? Ja, gewoon...

D: Soms ook wel dingen wat eigenlijk helemaal niet mag, maar eh...

L: Oh ja? Wat voor dingen dan bijvoorbeeld? Of wil je dat niet zeggen met je moeder erbij? D: Ja, dat mag ik hahahah P: Het meeste weet ik wel, toch?

Space for  
notes during  
session

She didn't say it explicitly, but I think she asks around about him in the neighbourhood.

Colour bar  
paraphrase

## Boy feels confident and funny with his friends.

quote

D: En het leukste aan m'n vrienden vind ik dat ik met ze kan lachen, want dat is altijd wel leuk, haha. P: Het zijn net meiden als die bij elkaar zijn. Dat giechelen, maar op z'n jongens natuurlijk he. Maar met Mees heeft hij een bepaalde... die hoeven elkaar alleen maar aan te kijken. Dat is echt leuk om te zien! D: Ja en met Noey is dat ook zo. Ik zeg soms natuurlijk met die droge grapjes en zo en gekkigheid. Dan praat ik soms ook heel raar, gek, dom, eigenlijk. En dat vinden ze helemaal geweldig (lachen). Bij mij gaat dat automatisch, daar kan ik niks aan doen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy has difficulty asking for help from people he does not know or trust.

quote

L: Oké. En vind je dat makkelijk om om hulp te vragen?

D: Ja, nou... beetje (lacht een beetje verlegen) L: Een beetje? Wat bedoel je?

D: Ja hier thuis wel, hier thuis kan dat redelijk wel maar op school dan niet. Ik weet niet hoe dat komt, maar daar ben ik dus niet zo van. L: Oké, en stel je zou op school om hulp moeten vragen, wie zou je dan vragen? D: Ja gewoon de docent natuurlijk, maar die zijn altijd wel bezig natuurlijk. Ja, dus dan doe ik dat eigenlijk ook niet. L: Niet zo snel. Oké. En vind je dat lastig, dat je dat niet zo goed kan op school? D: Nouja soms wel, maar soms niet. Dat eigenlijk. L: Dus niet dat je er elke dag last mee hebt ofzo. D: Nee. nee dat niet.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy likes to first try things himself before asking for help.**

**quote**

L: En wil je dan als we dadelijk wat dingen gaan opschrijven het zelf opschrijven of moet ik je dan even helpen?

D: Nou ja, eh...

P: Je kan het eerst zelf proberen he.

D: Ja ik kan het zelf proberen. Daar ben ik ook altijd van, van dingetjes zelf proberen en als het nou niet lukt vraag ik hulp erbij.

Space for  
notes during  
session

This behaviour was encouraged by his mom.

Colour bar  
paraphrase

**His mom likes to have him safe and closely monitored in school. He does not seem to need this (mentally).**

**quote**

P: Ze vragen dan vaak hoe je vandaag bent opgestart. Het is vaak om een beetje een weegschaal te hebben. Als hij dat chagrijnig binnenkomt, of boos, of verdrietig, of weet ik veel wat, dan heb je natuurlijk de hele dag heb je daar last van. Dan vragen ze dus: hoe is het, hoe gaat het met je? Geef het eens een cijfer. Nou, hij komt met een 7 binnen maar aan het einde van de dag hebben ze ook zo'n kwartiertje en dan zeggen ze: hoe is het nu? Is het nog steeds een 7 of is het een 8 geworden of hè, in de loop van de dag. Dus het draait ook wel eens om dan komt ie moe binnen maar gaat ie met een lach naar buiten. Zo kunnen zij een beetje monitoren hoe het met de jongens en de meisjes in de klas is.

Space for  
notes during  
session

He does not seem to need this monitoring at all. He just has normal teenager issues like being tired when you get up early.

Colour bar  
paraphrase

**Boy did not see any opportunity to go to a regular school, because his mom did not.**

**quote**

D: Nouja, het was eerst wel even wennen. Het was gek, want ik heb normaal voordat ik naar de middelbare school ging op een reguliere school gezeten. Hierzo vlakbij de straat uit en dan ben ik er al. En dat was echt heel erg wennen, want je ziet ineens allemaal gehandicapte kinderen, waarvan je denkt, oke, dit vind ik een beetje apart, maar... uiteindelijk went dat wel als je daar langer op school zit. L: Ja... En heb je zelf daarvoor gekozen om naar die school te gaan? Of hoe is dat gegaan? D: **Nouja, er was niet echt een andere keuze om naar een andere school te gaan.** L: Want hoe werkt dat dan? Geeft dan bijvoorbeeld de leraar advies. of...? P: Nouja, sowieso op basis van advies had hij wel hier in Den Helder naar

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom is extremely protective over her son.**

quote

En daarom hebben we uiteindelijk gekozen voor Heliomare, omdat daar alles bij elkaar zit. Er zit een ergotherapeut, een logopedist, hij gaat zwemmen, hij doet aan fitness, er is een fysio betrokken, als er wat is, er wordt meteen aan de bel getrokken. D: Ja, dus dat is wel fijn... P: Het is gewoon voor hem na wat ik gewoon nu ook zie, een stuk rustiger omdat hij gewoon, hij is geen uitzondering. Hij is gewoon één van de gasten die daar op school zit. Maar moet hij plassen, dan gaat hij naar de assistentiebalië, en dan zegt hij: Hee, hulp met plassen. Dus er is altijd iemand, en soms dan staan ze in de file want dan moeten ze allemaal plassen bij wijze van spreken. Dus hij is niet de enige op school. Dus de mogelijkheden voor

Space for  
notes during  
session

**She wants help available for him immediately, anytime, anywhere.**

Colour bar  
paraphrase

**Mom wants to get ALL the obstacles out of the way for her son, physically, mentally. He lets her because she is dominant, and he thinks it's normal. He does not see other opportunities.**

quote

Many quotes from mom combined.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy loves food and gets 'hangry' easily.**

quote

L: Ja met hoofdletters staat het er. Waarom?  
D: Omdat ik chagrijnig word als ik niet op tijd eet, haha. Dat heb ik.  
P: Ik heb er 3 die echt hangry worden.  
L: Haha, dat klinkt wel bekend hoor, dat heb ik ook wel een beetje.  
P: Ik kan heel lang zonder eten, maar mijn man.. ja de mannen vooral. Die kunnen niet zonder eten die worden echt bokchagrijnig.  
L: Dus jij bent vooral heel blij als het eten is, dan is iedereen weer happy in huis.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy has weekly meetings with his psychologist.  
He likes it. It helps him control his emotions.**

**quote**

En om half 5 heb ik dan een coach, noem ik het dan, maar dat is een psycholoog. En daar praat ik dan elke maandag mee hoe de week is gegaan. Dus of er iets fout is gegaan, of helemaal niks. Dat is wel ehm.. L: En hoe zijn die gesprekken? D: Ja die gesprekken zijn goed, ik heb ook een psycholoog op school. En het gaat eigenlijk over mezelf. Of er ruzie is gemaakt, of het goed is gegaan, wat ging volgens jou niet goed, en al dat soort dingetjes. L: Oké. En helpen die gesprekken jou? D: Ja, zeker, ja. L: Vind je dat fijn om die te hebben elke week? D: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy has great sense of responsibility (homework,  
household tasks, going to bed on time).**

**quote**

Om kwart over 8 ga ik meestal richting m'n bed omdat ik altijd vroeg op moet staan natuurlijk. En heel veel kinderen vinden dat bij mij op school gek, van 'hè, waarom ga jij zo vroeg naar bed?' En dan zeg ik ook altijd, ik moet vroeg opstaan. En het kost voor mij 2x zo veel energie om de dag door te brengen, dan hun. D: Ja ik wil laten zien dat ik gewoon me netjes aan het huiswerk hou, want heel veel kinderen in de klas doen dat allemaal niet. En dan vind ik het toch wel zo netjes als ik het wel doe.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy likes doing household tasks, because he  
knows he can't do them anymore in the future.**

**quote**

P: Toen moest jij even helpen opruimen he?  
D: Ja, helpen afruimen ja.  
P: Dat vindt hij wel heel vervelend maar hij krijgt hier ook gewoon..  
D: Nee dat vind ik juist niet vervelend! Ik vind dat fijn dat ik dat nog kan. Want er komt een tijd dat ik niet meer de tafel kan dekken. En dan heb ik het toch vroeger altijd wel gedaan.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Accepting a new aid was easier when seen with peers with the same issues.

**quote**

L: En dus eerst heb je het nog een halfjaartje uitgesteld, en toen dacht je, nu vind ik het wel... D: Toen dacht ik, ik ga er nu mee beginnen. Ja dat klinkt heel gek, maar.. L: En kwam dat dus vooral omdat je het bij andere mensen zag? *(zijn moeder vertelde daarvoor dat hij op vakantie ging met andere gehandicapte jongeren en dat hij de voordelen ervan inzag)* D: Ja. Eigenlijk wel. Die hebben een beetje mij overgehaald. Dat klink heel gek, maar... L: Nee dat klinkt helemaal niet zo gek eigenlijk. P: Ja, hij zag daar vooral de voordelen ook.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Accepting a new aid was difficult, because he was afraid what others would think of it.

**quote**

Maar in eerste instantie dacht ik: nee, dat ga ik nog niet doen, dus dat hebben we nog een halfjaar uitgesteld nog.  
L: Waarom dacht je dat toen?  
D: Nouja, omdat ik dacht van: ik denk dat ik nog te goed ervoor ben. En ik ben een beetje bang dat mensen denken van: he, wat is dat een gekke gozer in een rolstoel. P: Het voelt dan zo gehandicapt.  
D: Dat eigenlijk. Maarja nou heb ik me er een beetje overheen gezet.

Space for  
notes during  
session

Accepting a new aid is accepting you are further in your decline, which makes you feel more handicapped all over again. Also, it is makes your decline very alive and visual.

Colour bar  
paraphrase

## Boy finds some things annoying or frustrating but has learned to get over it easily.

**quote**

L: Dus word jij op zaterdag en zondag ook om kwart over 6 wakker?  
D: Ja, nou, half 8 ongeveer. Dat is wel vroeg ook maar toch wel weer anderhalf uur erbij dus. P: Met oud en nieuw dan gaat ze om 1 uur naar bed bijvoorbeeld, dan ligt ze rustig tot 12 uur in haar bed te slapen. Dat krijg ik bij hem niet voor elkaar.  
D: Nee, ik ga gelijk eh... L: Jij bent gewoon wakker D: Ja, vet irritant.  
P: Ja 9 uur is bij hem echt de max. L: Ja vind je dat irritant?  
D: Ja, nouja. Het is niet anders, vind ik dan.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy experiences wheelchair as positive, because it gives him more freedom.**

quote

**En ik heb dit product gekozen omdat ik dan m'n vrijheid heb.** Dus met m'n rolstoel kan ik overal naartoe natuurlijk. Zonder rolstoel niet. L: En heb je dat echt gemerkt als een verschil sinds je die rolstoel hebt? D: Ja, ja. L: Dus daarvoor had je dat minder? D: Ja, daarvoor kwam ik eigenlijk niet zo vaak buiten. Eigenlijk helemaal niet. P: De eerste keer dat hij z'n elektrische rolstoel had toen stond ik te huilen, want kak, hij moet een elektrische rolstoel. En hij zegt: oh mam (blij), heb je nog wat nodig uit de winkel, want dan kan ik dat voor je halen. Dus dat geeft het verschil weer.

Space for  
notes during  
session

Mom found it very difficult to accept.

Colour bar  
paraphrase

**Boy experiences wheelchair as negative, because it makes him different from others.**

quote

D: Nou, het is positief, en negatief, want, ik heb hier 'somber' opgeschreven, vervelend. En ik heb dit product gekozen omdat ik niet alles kan doen wat mijn vrienden wel kunnen. Ja, dat eigenlijk. Rennen, dat kan ik allemaal niet. En dat vind ik dan wel het enige negatieve van een rolstoel. P: Het beperkt je toch ook in de dingen die je doet... / L: Ja heb je het gevoel dat je door je rolstoel minder dingen kan zegmaar? Zelf? D: Oh, nee, dat niet. L: Of bedoel je meer omdat je in een rolstoel moest gaan zitten zegmaar? D: Ja

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy loves to cook, because he loves food and it is a way to bond with his dad.**

quote

D: Nou, ik had ook positief product 3, een kookboek. Want ik hou van koken. Ja ik hou van lekker eten ook maken. Ik vraag ook vaak: mag ik helpen met het eten maken. In het weekend maak ik soms ook wel zelf eten, dat vind ik ook heel leuk. P: Ja met papa he. D: Ja, ook met m'n vader, ook barbecuen. L: En wat kook je dan bijvoorbeeld het liefste? D: Nou, sandwich, zo'n clubsandwich. L: ooh, zo'n hele toren zegmaar. D: En een broodje hamburger, vind ik ook heel lekker.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy finds every aid hard to accept because it confirms a step backwards and makes him more different from others.**

**quote**

L: En waarom vind je het dan stom, wat vind je er stom aan?  
D: Nouja, het is niet fijn. Het is een stukje beademing, en je wil het eigenlijk wil je dat helemaal niet hebben, beademing. Want het doet je toch wel verdriet omdat je ziet van ik moet aan de beademing. Dan denk ik, waarom is dat nou zo nodig. Dat vind ik dus, dat is wel het vervelende. En het is ook een stukje achteruitgang, dus dat m'n longen toch wel stukje achteruitgaan. Dat is toch wel vervelend.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy likes to take advantage of his handicap sometimes.**

**quote**

He tells about riding in expensive cars because he assertively asked the owners if he could ride along sometimes.  
Also, he got a Playstation 4 from a neighbour.  
Also, he went to America with his family twice, once arranged by good friends, once by the Make a Wish foundation.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy would love cool gadgets and extras on his wheelchair.**

**quote**

P: Dat is wel mooi hoor. Want dan kom je van die reis terug. 'oh en die heeft dat op zijn rolstoel, oh en hij kan dat', dat is echt leuk.  
L: Ja? Wat voor dingen vind je bijvoorbeeld cool op een rolstoel die je hebt gezien?  
D: Nouja, die hebben gewoon knopjes erop, zelf erop gezet. Je kan je telefoon erop laden. Ze hebben hierachter een box hangen, voor allemaal dingetjes. Dat vond ik wel heel tof ja. D: Ja ik zat eigenlijk al gelijk aan de rolstoel te denken. Ik vind dat hartstikke tof om daar iets voor te ontwerpen.

Space for  
notes during  
session



Colour bar  
paraphrase

**Boy would like to be able to make others better,  
before himself.**

quote

D: Mijn superkracht zou zijn dat ik mensen beter kan maken. Omdat ze dan weer een leuk leven hebben. Je heb ook wel een leuk leven in een rolstoel, natuurlijk, maar het liefst zou je gewoon gezond willen zijn.

L: Ja. En zou je dat dan vooral willen, om jezelf beter te maken, of om anderen beter te maken?

D: Ehm, mezelf en anderen. Ja, het liefst anderen, want dat vind ik altijd leuk om te doen. L: Oké. Zoals wie bijvoorbeeld? D: Ja mensen die ook een ziekte hebben.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy does not know at all what he wants to be  
when he grows up.**

quote

D: Nee ik weet namelijk nog helemaal niet wat ik later wil worden. Nee. L: En heb je dat altijd niet geweten, of is dat..? D: Nouja vroeger was het altijd politie, alleen dat is een beetje... heb ik een beetje... hoe noem je dat nou... is een beetje weggevaagd. Losgelaten, inderdaad ja. Is niet meer zo het allerleukste wat ik vind. L: Oh, oké. Waarom vond je dat vroeger zo leuk dan? D: Weet ik niet./ L: Oké, want je moet natuurlijk wel een vakkenpakket kiezen zei je. Denk je er dan wel eens over na? D: Ja, dan denk ik erover na, maar dan denk ik: ik kan helemaal niks. L: Oh ja? D: Nee, ik bedoel, ik kan helemaal niks, dat klinkt een beetje lullig, maar ik bedoel, dan weet ik het ook nog niet. Zo, op die manier. Ja, dan weet ik het ook nog steeds niet.

Space for  
notes during  
session

**He can't (yet) recognize his talents and what he can do with these in his professional life. I guess this is normal for his age. He is, however, not very positive towards his future. Rather does not think about it.**

Colour bar  
paraphrase

**Boy does not like to take risks because of his  
disease. He is extra careful with himself.**

quote

D: Nee, ja, ik hou zelf nu niet zo van achtbanen. Ik weet ook niet of ik het leuk zou vinden als ik gezond zou zijn. Ik weet het niet. Ja, ik zou in een achtbaan durven, alleen ik ben bang dat er iets fout gaat. Dat ineens m'n hart ermee stopt als ik ineens over de kop ga. Daarom ben ik er bang voor. Ik ben niet bang voor snelheid ofzo. P: Dat is... daarom weten we bij hem ook niet of hij, als hij gezond was geweest, dat hij die angst niet had, zegmaar. Maar hij heeft dat altijd wel iets gehad. L: Oké, dus je bent gewoon iets voorzichtiger dan, eigenlijk.

D: **Ja, want ik word natuurlijk al niet zo oud. En dan mag het ook niet gebeuren dat er per ongeluk iets gebeurt en dat ik dan nog minder oud word. ja.**

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy likes exciting challenges. Would be more adventurous if he was healthy.**

**quote**

P: Als je gezond was geweest, wat had je dan willen zijn?  
D: Ja, dan zou ik het leger in gegaan zijn. Dat lijkt me ook wel tof.  
L: Oh ja? En waarom zou je dat dan willen doen?  
D: Ja, dat weet ik niet. Het ziet er allemaal zo mooi uit, dat klinkt heel gek, maar het is spannend en adrenaline komt omhoog. Dat is gewoon spannend en uitdagend, en interessant, moeilijk.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy would rather stand out for being cool instead of handicapped, since he knows he stands out anyways.**

**quote**

L: Oké. En waarom heb je van al deze dingen de rolstoel gekozen, vergeleken met.. waarom niet bijvoorbeeld vroeg opstaan of eten of... D: Nouja, omdat, ik word vaak op straat aangekeken door al die mensen van: hè, wat is dit nou weer, hoe kan dit nou. En ik denk, ehm... ik heb er schijt aan, een beetje. Dat krijg je eenmaal als je in een rolstoel zit en iedereen kijkt naar je. Dan heb je er een beetje schijt aan gekregen. En dan denk ik nu toch: ik kan misschien iets cools maken op m'n rolstoel waar mensen dan naar gaan kijken.  
L: Ja. Dus dat ze om een goede reden kijken in plaats van... D: Ja. In plaats van: hè, wie is dat nou weer, gehandicapt, dit dat.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy is very aware of other people and cares a lot about their opinion.**

**quote**

D: Nouja, omdat, ik word vaak op straat aangekeken door al die mensen van: hè, wat is dit nou weer, hoe kan dit nou. En ik denk, ehm... ik heb er schijt aan, een beetje. Dat krijg je eenmaal als je in een rolstoel zit en iedereen kijkt naar je. D: Ja. In plaats van: hè, wie is dat nou weer, gehandicapt, dit dat. D: Ja, vind ik wel. En dat ik er een goede indruk mee maak, zoals ik al zei, die mensen kijken altijd naar je. Dus toen dacht ik, die is wel... L: Heel belangrijk. (Ja). Dat mensen op een andere manier naar je kijken. D: Ja en niet gelijk van hè, een jongen in een rolstoel, D: Dat het niet... dat het niet er lelijk op zit. Want dan gaan ze toch kijken van, nou, dit ziet er ook weer niet uit.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes to be rough and break things.

quote

L: 'Wat als het product van een super sterk materiaal gemaakt zou zijn?' D: Ja, dan ging ik er natuurlijk van alles mee doen. L: Ja, wat zou je er dan bijvoorbeeld mee doen? D: Nouja, door een raam rijden. Gewoon dingen stuk rijden, dat lijkt me wel grappig. L: Ja dat lijkt me ook wel cool om te kunnen doen met je rolstoel. D: Dat is alleen denk ik niet een idee om op te schrijven... L: Waarom niet? D: Ja, zo kun je het wel noemen. Een sloopkogel. L: Maar dan een slooprolstoel. Dus dat je een soort van pantser hebt ofzo. D: Ja, hahaha. Dat lijkt me wel heel cool.

Space for  
notes during  
session

Does not see it as something realistic though. "D: Ja. En slooprolstoel is wel grappig, maar, ik denk niet dat dat... iets... nee, ik kan het niet goed uitleggen maar dat vind ik gewoon niet erbij passen."

Colour bar  
paraphrase

## Boy would like his wheelchair to represent something different, like a race car.

quote

D: Ja gewoon een formule1-stuur op m'n rolstoel. Ja niet helemaal hetzelfde natuurlijk want dat is heel veel werk enzo.  
L: Kijk je ook veel formule1?  
D: Ja, nouja, soms wel. Max Verstappen. Ik ben altijd wel geïnteresseerd in die auto's. Hoe die werken. L: Ja, TomTom, ja. En wat bijvoorbeeld nog meer? Zou je er bijvoorbeeld op willen kunnen gamen, ik zeg maar wat? D: Nou, dat nou niet. L: Dat dan weer niet. Da's niet handig ofzo? D: Nee, dat lijkt me niet zo ehm... L: Maar dit vind ik wel goede ideeën inderdaad. Dan krijg je een soort auto. D: Met stoelverwarming erin en zo.

Space for  
notes during  
session

To not have the 'handicapped' association.

Colour bar  
paraphrase

## Boy cares about products being cool and useful now, not necessarily in the future.

quote

D: Ja want het hoeft niet per se te helpen in de toekomst. Ik vind het gewoon hartstikke cool. Alleen wat het wel is, zit ik me nu te bedenken, misschien moet ik soms wel een nieuwe rolstoel, dus dan kan hij er niet onder blijven zitten. Dan kan dit bijvoorbeeld niet, en dit. L: Oh waarom niet? Dan kan je het toch op een nieuwe rolstoel weer opnieuw overzetten of inbouwen? Dat hoeft niet per se dat het niet kan. D: Ja, dat zou wel cool zijn. Maar eigenlijk moet ik daar nu niet over nadenken. Moet er eerst even over nadenken dat ik het cool vind.

Space for  
notes during  
session

He sees a future of obstacles and problems for a certain product. He might not be able to keep his product, etc. Not very positive or optimistic towards the future, tries mostly to improve present. Tygo as well, but more positive.

Colour bar  
paraphrase

## Boy wants to have fun while using a product.

**quote**

D: En dat ik plezier en lol heb terwijl ik het gebruik, dat vind ik wel, ja. L: En waarom vind je dat belangrijk? Vergeleken met andere dingen? D: Nouja, dat weet ik eigenlijk niet. Ja gewoon, dat het... die vind ik lastig. Ja, gewoon dat ik er plezier en lol heb terwijl ik het gebruik. L: Is dat bij elk product zo? Of is dat nu specifiek voor je rolstoel? D: Ja, dat is... ja, een beetje ook voor m'n rolstoel inderdaad. Eigenlijk alle twee wel. L: Ja, want ik zie nu, alle ideeën die je nu hebt bedacht zijn ook wel echt voor je plezier. Dus echt dingen die echt gewoon heel cool zijn om te doen. En stel, we hadden nou iets verzonnen voor je airsteck, zou je dan ook bijvoorbeeld belangrijk vinden dat je plezier erin hebt? D: Ja. Want ik vind het nu namelijk stom natuurlijk. L: Ja, dus het zou ook iets leuk moeten zijn ofzo, of een spel waar je echt lol in hebt? D: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy wants products to look sleek, especially designed for him.

**quote**

D: Dat het er goed uitziet. Dus dat het er wel netjes uitziet, en dat het gewoon...  
L: En wat bedoel je met netjes? D: Dat het niet... dat het niet er lelijk op zit. Want dan gaan ze toch kijken van, nou, dit ziet er ook weer niet uit. Niks lulligs bedoeld natuurlijk, maar.  
L: Ja dus je bedoelt gewoon netjes, dat het er...  
D: Gelikt uitziet. L: Oké, gelikt. Dus alsof het erbij hoort.  
D: Ja, inderdaad, dat, ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy is empathic for other (sick) children, and for his family.

**quote**

D: Nou ja, omdat niet elke Duchenne jongen hetzelfde is natuurlijk. Sommigen worden er heel verdrietig van natuurlijk, en sommigen denken: ah shit. Ja volgens mij wordt eigenlijk iedereen wel verdrietig ervan.  
Denk je dat je ouders het leuk en goed zouden vinden als je dit gebruikt. Ik denk het wel. Ik denk dat ze het vooral leuk voor mij zouden vinden. Voor hun op zich ook wel leuk maar hun hebben er niet zoveel aan. Want, het klinkt misschien wel een beetje lullig, maar het is alleen voor mij dan.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy has a difficult time accepting his disease and accepting steps backwards.**

**quote**

D: Nou, gewoon, een leuk leventje ervan maken. Een leuk leven ervan maken en dat ze gewoon, ja dat eigenlijk. Ik wou nog zeggen dat ze er ook aan toe moeten geven, dat ze eigenlijk in een rolstoel moeten gaan zitten als het niet meer gaat, niet meer lopen. Maar dat gaat heel moei... ik denk niet dat... ja, dat is een moeilijke. L: Dat is moeilijk om aan toe te geven? D: Ja, dat heb ik wel ook lastig gevonden, want ik was altijd zo eigenwijs dat ik altijd gewoon... altijd ging lopen terwijl het eigenlijk helemaal niet meer kon.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy would like to have a cool product just for himself that makes others a bit jealous.**

**quote**

D: Wat denk je dat je vrienden en klasgenoten ervan zouden vinden als je dit zou gebruiken? Die zouden dat hartstikke tof vinden denk ik. Die denken: so, die heeft gewoon een heel coole rolstoel. L: Ja, die heeft verlichting en die heeft een stuur en alles. En denk je dat klasgenoten het dan ook zouden willen gebruiken? D: Ja, maar dat mogen ze niet, haha. Maar ik denk wel dat ze dat cool zouden vinden. Met zo'n stuur erop zitten en dat ze er ook in willen rijden, en ja. Dat lijkt me wel cool.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy does not brag about himself easily**

**quote**

D: Ja, ik ben altijd wel één van de wat betere mensen op de playstation. Mag ik eigenlijk niet van mezelf zeggen, maar..

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy is extremely good at talking about/describing his feelings**

**quote**

En om half 5 heb ik dan een coach, noem ik het dan, maar dat is een psycholoog. En daar praat ik dan elke maandag mee hoe de week is gegaan. Dus of er iets fout is gegaan, of helemaal niks. Dat is wel ehm.. L: En hoe zijn die gesprekken? D: Ja die gesprekken zijn goed, ik heb ook een psycholoog op school. En het gaat eigenlijk over mezelf. Of er ruzie is gemaakt, of het goed is gegaan, wat ging volgens jou niet goed, en al dat soort dingetjes. L: Oké. En helpen die gesprekken jou? D: Ja, zeker, ja. L: Vind je dat fijn om die te hebben elke week? D: Ja.

Space for  
notes during  
session

---

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes gaming

**quote**

Mijn hobby's zijn gamen en netflix kijken.

En wat voor games speel je dan?

D: Ja, schietspel, dus Call of Duty. Maar ook voetbal, dus Fifa. Doe ik ook wel.

D: Mijn favoriete spel, games, schietspelletjes.

D: Nouja, het favoriete ding om te doen met m'n vrienden is, samen gamen, afspreken, hier met elkaar gamen. Gewoon, omdat we dat allebei leuk vinden.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy uses gaming as a way to connect with his friends

**quote**

D: Nouja, het favoriete ding om te doen met m'n vrienden is, samen gamen, afspreken, hier met elkaar gamen. Gewoon, omdat we dat allebei leuk vinden.

// D: Die spreek ik wel af en toe nu nog steeds. M'n vrienden. L: Oh, leuk! En wanneer spreek je die dan bijvoorbeeld? D: Eh, ja, ik heb ook andere gameding. Ik heb er twee, dus één waar m'n ene vriend op speelt en ook nog waar m'n andere vrienden op spelen. L: Ja, een ander gameding, wat bedoel je? D: Ja, ik heb een Playstation en een Xbox, dus. L: Ohja, handig. Zo twee verschillende

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy is not afraid to brag about his skills

**quote**

Mijn favoriete vak op school is Engels. Omdat ik er gewoon heel goed in ben.

L: Oh, mooi!

D: Ja, één van de beste van de klas, dus.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy doesn't know how to describe himself

**quote**

D: Iets wat ik leuk vind om over mezelf te vertellen is...

M: Ja, dat heeft ie, dat heb je opengelaten, haha.

L: Dat vond je lastig om te vertellen? Waarom vond je dat lastig?

D: Ja, wat vertellen mensen daar, iets leuks over mezelf. Het is altijd een beetje, ja, hobby's zijn er, maarja, dat is het eigenlijk wel een beetje.

L: Oké. Ja, kan ik me voorstellen, zou ik ook lastig vinden.

M: Ja, de dingen die je over jezelf moet vertellen zijn altijd lastig.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy is proud of his own perseverance

**quote**

D: En als het één ding moet noemen over mezelf waar ik trots op ben is het wel mijn doorzettingsvermogen.

L: Oké, kan je uitleggen wat je daarmee bedoelt?

D: Ja, als het even tegenzit dat ik dan toch wel probeer erdoorheen te gaan.

L: Oh, wat goed! Heb je daar een voorbeeld van?

D: Eh, jawel. Ik heb 2 operaties achter de rug gehad, heel lang ziek, 2 weken in het ziekenhuis gelegen. Dat is wel mentaal slopend. Maar, ik ben erdoorheen gekomen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy has had traumatic experience of falling out of a hoist and getting hip surgery

**quote**

M: Ja, jij vond die heupoperatie erger, maar dat was meer het trauma.

D: Ja, dat was meer een breuk was dat.

M: Hij was gevallen, uit de tillift. Dus ja, dat was een beetje, was echt een trauma. Met de ziekenwagen, en nouja, dat hakte er best wel in.

D: Het was wel een ervaring die ik niet graag meer mee wil maken...

M: Nee. En toen ging je die zware scorliose-operatie, zei je, nou, die vond ik veel beter. Die vond ik helemaal niet zo erg, dat viel me reuze mee.

Space for  
notes during  
session



Colour bar  
paraphrase

## Boy has gone through two major surgeries in a short time – which affected him a lot

**quote**

M: Ja, jij vond die heupoperatie erger, maar dat was meer het trauma.  
D: Ja, dat was meer een breuk was dat.  
M: Hij was gevallen, uit de tillift. Dus ja, dat was een beetje, was echt een trauma. Met de ziekenwagen, en nouja, dat hakte er best wel in.  
D: Het was wel een ervaring die ik niet graag meer mee wil maken...  
M: Nee. En toen ging je die zware scorliose-operatie, zei je, nou, die vond ik veel beter. Die vond ik helemaal niet zo erg, dat viel me reuze mee.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Mom is fulltime caretaker of her son

**quote**

L(tegen moeder): Wat doet u dagelijks?  
M: Ik, ik werk niet. Ik heb gewerkt, maar ik zorg nu voor Dave, ja. Nouja, ik zorg voor Dave, ja, en m'n dochter dan, ook. Julie van 11 jaar he.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy is not bothered by dad working long days

**quote**

L: Ja, werkt hij fulltime, of ook in de avonduren?  
M: Ja, fulltime, maarja, ook vaak de zondag. Dat is nu even niet maar straks moeten de zondagen er weer bij. Het is op het Alexandrium, dus dan is het elke zondag open ook. L: Dus die werkt bijna elke dag eigenlijk?  
M: Ja L: En hoe is dat voor jou, dat hij elke dag werkt? D: Ja, ik ben zelf eigenlijk ook de hele dag weg. Ja ik heb op z'n laatst lessen tot 10 over 5, en dan moet ik nog helemaal hierheen komen. Ja dan ben ik wel op dezelfde tijd als zij thuis.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes family vacations

**quote**

En het leukste wat ik met het gezin vind om te doen is op vakantie gaan. Ja, we gaan dit jaar lekker naar Frankrijk.

L: Oh, lekker. En wat doen jullie dan zoal op vakantie?

D: Ja, meestal gaan we gewoon dingen bezoeken, dus ook naar steden. En een beetje langs de kust lopen.

L: Oké, klinkt goed. En wat vind je daar dan zo leuk aan?

D: Nou, meer het lekkere weer. Dat ik even ergens anders ben.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes a change of setting occasionally (vacation)

**quote**

En het leukste wat ik met het gezin vind om te doen is op vakantie gaan. Ja, we gaan dit jaar lekker naar Frankrijk.

L: Oh, lekker. En wat doen jullie dan zoal op vakantie?

D: Ja, meestal gaan we gewoon dingen bezoeken, dus ook naar steden. En een beetje langs de kust lopen.

L: Oké, klinkt goed. En wat vind je daar dan zo leuk aan?

D: Nou, meer het lekkere weer. Dat ik even ergens anders ben.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy independently goes to school with a taxi

**quote**

D: Als er geen file staat. Als er file staat dan ben ik wel praktisch anderhalf uur bezig.

L: En hoe ga je naar school en naar huis?

D: Met een taxi. Er komt gewoon elke dag een chauffeur bij mij thuis. En als ik uit ben van school komt hij me ophalen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy is (over)confident about his academic abilities

quote

L: En hoe gaat het tot nu toe op school?

D: Gaat wel goed. Heb net m'n eerste toetsweek achter de rug gehad. Wel een paar onvoldoendes gehad, maar, voor de rest ging wel.

L: Had je dat op de vorige school ook, dat je niet zoveel hulp nodig had?

D: Nee, qua leren niet echt. Ook schrijven, typen gaat allemaal wel.

L: Kost het ook erg veel extra tijd?

D: Ja. Meestal met toetsen ben ik wel als één van de laatste klaar.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy did special education in high school, but chose himself to continue in regular education

quote

D: Ja, zeker. Leuke klasgenoten, dus dat eh...

M: Ja, was wel even spannend hè?

D: Ja (twijfelend, geen aandacht op vestigend)

M: Hij kwam natuurlijk, hij kwam van de Methielschool af, dus dat is allemaal een beetje, ja, wat, hoe moet ik dat uitleggen. Beschermend. En nou kom je ineens zo op een reguliere MBO.

Space for  
notes during  
session

MBO

Colour bar  
paraphrase

## Mom saw special education as protecting her child

quote

D: Ja, zeker. Leuke klasgenoten, dus dat eh...

M: Ja, was wel even spannend hè?

D: Ja (twijfelend, geen aandacht op vestigend)

M: Hij kwam natuurlijk, hij kwam van de Methielschool af, dus dat is allemaal een beetje, ja, wat, hoe moet ik dat uitleggen. Beschermend. En nou kom je ineens zo op een reguliere MBO.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy feels burdened to ask for help

**quote**

D: Het was wel een fijne school. Zeker veel meer open. Ja, en, ja, niet zo veel zelf doen maar nog wel redelijk wat. L: Oké, wat bedoel je daarmee, niet zoveel zelf doen? D: Ja, meer gewoon, je moet het wel vragen, maar ze weten wel dat je hulp nodig hebt. Daar zijn ze wel klaar voor. Dus niet dat ... ja hoe moet ik dat goed uitleggen... M: Ja, ze helpen je natuurlijk als je binnenkomt, doen ze je jas al uit, spullen pakken... D: Ja, dan gaat het wat meer automatisch. Je hoeft er niet zo zelf naar te gaan vragen. Ja, op het VMBO moest dat dan meer. Ja, nu op het MBO ook, moet ik het allemaal zelf doen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes having "standard" people who help him

**quote**

Ja, nu op het MBO ook, moet ik het allemaal zelf doen. M: Ja, omdat ze er ook niet zoveel ervaring mee hebben natuurlijk. D: Nee, nu begint het in de klas al een beetje automatisch te gaan. Ja, soms moet ik ervoor vragen, soms vergeet je het, maar dat kan ik ze niet kwalijk nemen. M: Nee, maarja, je kan het toch vragen. D: Ja L: Wie vraag je dan nu om hulp? D: Meestal, ik heb één of twee in de klas waar ik het echt standaard aan vraag. En soms komt er iemand anders van hé, moet ik je even helpen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy saw special education as convenient, because help was automatically given

**quote**

D: Het was wel een fijne school. Zeker veel meer open. Ja, en, ja, niet zo veel zelf doen maar nog wel redelijk wat. L: Oké, wat bedoel je daarmee, niet zoveel zelf doen? D: Ja, meer gewoon, je moet het wel vragen, maar ze weten wel dat je hulp nodig hebt. Daar zijn ze wel klaar voor. Dus niet dat ... ja hoe moet ik dat goed uitleggen... M: Ja, ze helpen je natuurlijk als je binnenkomt, doen ze je jas al uit, spullen pakken... D: Ja, dan gaat het wat meer automatisch. Je hoeft er niet zo zelf naar te gaan vragen. Ja, op het VMBO moest dat dan meer. Ja, nu op het MBO ook, moet ik het allemaal zelf doen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy has not asked for extra test time, because it makes him feel different**

**quote**

L: Kost het ook erg veel extra tijd? D: Ja. Meestal met toetsen ben ik wel als één van de laatste klaar. L: Oh, ja. Krijg je daar dan wel de tijd voor, zeg maar?  
D: Ja, in principe voor grote toetsen heb ik honderd minuten de tijd. Meestal ben ik altijd wel binnen die tijd klaar. L: Oh, oké. En dat is dan meer dan normaal, 100 minuten? M: Ja, maar jij krijgt toch ook, je zou... dat zouden we trouwens nog aan kunnen vragen... D: Ja, het zou in principe dat... maar eigenlijk niet nodig, tot nu toe nog niet. M: Maar hou het in de gaten. Kunnen we er altijd nog wat aan doen, hè? D: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom lets son make his own decisions about school but keeps an eye on it**

**quote**

L: Kost het ook erg veel extra tijd? D: Ja. Meestal met toetsen ben ik wel als één van de laatste klaar. L: Oh, ja. Krijg je daar dan wel de tijd voor, zeg maar?  
D: Ja, in principe voor grote toetsen heb ik honderd minuten de tijd. Meestal ben ik altijd wel binnen die tijd klaar. L: Oh, oké. En dat is dan meer dan normaal, 100 minuten? M: Ja, maar jij krijgt toch ook, je zou... dat zouden we trouwens nog aan kunnen vragen... D: Ja, het zou in principe dat... maar eigenlijk niet nodig, tot nu toe nog niet. M: Maar hou het in de gaten. Kunnen we er altijd nog wat aan doen, hè? D: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom encourages boy to ask help/undertake action when needed**

**quote**

. L: Oh, oké. En dat is dan meer dan normaal, 100 minuten? M: Ja, maar jij krijgt toch ook, je zou... dat zouden we trouwens nog aan kunnen vragen... D: Ja, het zou in principe dat... maar eigenlijk niet nodig, tot nu toe nog niet. M: Maar hou het in de gaten. Kunnen we er altijd nog wat aan doen, hè? D: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes his best friend because of his jokes

**quote**

Het leukste aan m'n vriend vind ik, dat hij grappig is. Hij is best wel gek. Een heel grappig iemand. L: Ja, en wat is zo grappig, wat doet hij dan bijvoorbeeld?  
D: Hij maakt gewoon heel veel grapjes altijd. M: Ja, jij ook.  
L: Beetje flauwe humor, of wat is het?  
D: Ja, soms flauw, niet altijd. Gewoon normale humor.  
M: Ja, jullie hebben vooral een beetje dezelfde humor, dat is het.  
D: Ja, ja beetje dezelfde humor altijd.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Mom encourages boy to go out with his friends

**quote**

M: Nou, we zijn ook wel aan het proberen om ook eens een keer, maar dat hangt al een tijdje... Ja, zeg, ga dan eens een keertje, ze vinden allebei bepaalde films wel leuk, ik zeg ga dan naar de bioscoop. Want dat kan hij wel, dat is allemaal aangepast. D: Ja, hij vroeg dat al eens een keer. Dus...  
M: Ja, vorige keer wilde je naar Star wars, was je niet gegaan! (beetje bestraffend/streng)  
D: Ja, we wilden naar de film It.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy sees going outside his house as a lot of effort

**quote**

L: Want je zei, dan ben ik weleens een beetje afhoudend of zo, wat bedoel je daarmee? D: Ja, een beetje van... ik onderneem niet zo gauw dingen. Naar de film gaan ofzo, met vrienden, dat doe ik niet zo snel. L: En waarom niet?  
D: Nouja, daar hou ik niet echt van. Dan moet ik weer heel veel dingen doen, heel veel moeite. Ja, daar zit ik dan mee, dat het heel veel moeite kost. L: Oké.  
D: Heel veel tijd ook. Maar ik zou het in principe wel, ik ben het wel aan het overwegen om dat eens een keer te doen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy does not like to undertake new activities/ go out of his comfort zone**

**quote**

L: Want je zei, dan ben ik weleens een beetje afhoudend of zo, wat bedoel je daarmee? D: Ja, een beetje van... ik onderneem niet zo gauw dingen. Naar de film gaan ofzo, met vrienden, dat doe ik niet zo snel. L: En waarom niet? D: Nouja, daar hou ik niet echt van. Dan moet ik weer heel veel dingen doen, heel veel moeite. Ja, daar zit ik dan mee, dat het heel veel moeite kost. L: Oké. D: Heel veel tijd ook. Maar ik zou het in principe wel, ik ben het wel aan het overwegen om dat eens een keer te doen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Parents encourage boy to go out and see no problems, but he only sees obstacles**

**quote**

M: Ja, het enige wat hij moet doen kan hij zelf doen hoor. Gewoon, de bioscoop bellen, een rolstoelplek reserveren, en klaar.  
D: Ja.  
M: En papa en mama hebben al gezegd, we willen je wel brengen, en ophalen. Dan gaan we gewoon weer weg, en dan kunnen jullie gewoon met z'n tweeën gaan. Je bent vaker naar de bioscoop gegaan, dus je weet hoe het werkt. Maarja, wie weet.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**I think, boy is afraid to go out in public in a wheelchair and feel different. Rather stays in his comfort zone at home.**

**quote**

L: Want je zei, dan ben ik weleens een beetje afhoudend of zo, wat bedoel je daarmee? D: Ja, een beetje van... ik onderneem niet zo gauw dingen. Naar de film gaan ofzo, met vrienden, dat doe ik niet zo snel. L: En waarom niet? D: Nouja, daar hou ik niet echt van. Dan moet ik weer heel veel dingen doen, heel veel moeite. Ja, daar zit ik dan mee, dat het heel veel moeite kost. L: Oké. D: Heel veel tijd ook. Maar ik zou het in principe wel, ik ben het wel aan het overwegen om dat eens een keer te doen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy uses school schedule as an excuse not to do other hobbies/ go out

**quote**

D: Ja, meestal ging ik met openbaar vervoer gewoon even naar de stad. Vroeger ook, ja, ik weet niet... (onverstaanbaar, nadenkend). Ja, gewoon iemand die even, die elke week langskwam en daar ging ik dan even iets mee doen. Ja, dan ging ik soms wel een keer daarmee naar de stad. L: Hmmhmm. En wat vond je van dat soort dingen? D: Ja, dat vond ik echt wel leuk. L: Ja? En dat doe je nu niet meer?  
D: Nee, nu niet meer. Dat, is ongeveer, toen was ik er wel een beetje te oud voor. Ja, tijd. Ik heb niet zoveel tijd meer. L: En waar ligt dat aan? D: Ja, gewoon school, meestal na school dat ik dan echt vermoeid ben.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy used to play sports but quit after big surgery

**quote**

D: Maar ook, ik deed het voor m'n operatie, maar na m'n operatie ging het niet echt meer. Na heel veel in bed gelegen te hebben is ook mijn spierkracht een beetje afgenomen. Dus dat...  
L: Toen werd het wat moeilijker.  
D: Toen werd het wel moeilijker om te gooien. Ik heb het nog wel geprobeerd, maar uiteindelijk ging het niet echt, dus ging ik ermee stoppen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy sees school as time consuming and tiring

**quote**

D: Nee, nu niet meer. Dat, is ongeveer, toen was ik er wel een beetje te oud voor. Ja, tijd. Ik heb niet zoveel tijd meer.  
L: En waar ligt dat aan?  
D: Ja, gewoon school, meestal na school dat ik dan echt vermoeid ben.  
M: Ja, want je hebt ook nog heel veel sport gedaan, maar dat gaat ook niet meer.  
D: Ja, dat gaat ook niet meer. Ja, MBO, dan zit je de hele dag op school.  
L: Dat kost gewoon veel tijd? D: Ja, van echt 's ochtends tot 's avonds.

Space for  
notes during  
session



Colour bar  
paraphrase

## Boy is confident, not afraid to mention his achievements

quote

D: Ja, met leren ballen. L: Oh, oké. Klinkt wel interessant, heb ik nog nooit van gehoord! En hoe ging dat toen, was je daar een beetje goed in? D: Ik was er best goed in. Ik heb een paar keer ook, de jeugd kampioenschappen meegedaan. Eén keer gewonnen, maar toen was het echt het begin, was het echt de eerste. Toen was het echt gewoon niks speciaals. Toen maakte ik echt iedereen in met 17-nog wat. L: Oh, wat goed! D: Ja, ben ook wel eens een keer tweede geworden, derde ook. En toen was het echt wat meer...  
L: Toen was het iets populairder geworden ofzo? D: Ja, iets groter.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy chose a regular MBO school because he wanted to be more independent, less monitored.

quote

M: Want je kon nog 2 jaar havo doen, op de Methielschool. Maar hij wilde, de Methielschool was hij ook wel klaar mee. D: Ja, daar was ik na een tijdje ook wel klaar mee. L: Ja? En waarom was je daar klaar mee? D: Nou, ja, er wordt altijd meer op je gelet, en gekeken. Op het MBO word je toch wat meer losgelaten. L: En vond je dat vervelend als er veel op je werd gelet? D: Ja, ook als er tussenuur was, mocht je niet naar buiten zo. Je kon ook niet eerder naar huis ofzo, twee uurtjes eerder. Je zat altijd met taxi's ook, die kwamen op vaste tijden. En die kan je moeilijk afzeggen dan, natuurlijk. Dus ja. L: Dus je had zoiets van, ik wil gewoon meer zelf kunnen bepalen wat ik doe. D: Ja, als we bijvoorbeeld een paar uur eerder

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy notices physical handicaps more than mental handicaps

quote

L: Bij wat voor mensen zat je dan bijvoorbeeld in de klas?  
D: Eh, een beetje... sommigen zaten in een rolstoel. De meesten wel in een rolstoel, sommigen konden lopen, die hadden autisme. Ook anderen, ja eigenlijk, ja. Een paar met gewoon niet zo grote handicaps. Ook wel een paar waarvan je het echt kon zien, die altijd in een rolstoel zaten.

Space for  
notes during  
session

I think he really does not like having a visual handicap that strangers can see "from a distance".

Colour bar  
paraphrase

## Boy is restricted by handicap in school – sees going downstairs as 'too much trouble' for a short break

quote

L: Wat doe je meestal in de pauze? D: Ja, meestal zit ik, niet altijd met m'n vrienden, soms wel maar niet altijd. Want soms denk ik, ja, ik zit meestal op de derde etage. De kantine zit op de eerste. Dan denk ik altijd van, de eerste pauze die een kwartier duurt, denk ik, dan blijf ik daar. Meestal de langere pauze denk ik, dan ga ik wel naar beneden, even met ze praten. L: Oké, en als je dan daar blijft, ben je dan alleen? D: Nee, nee, ik ga meestal met een paar van m'n vrienden daarheen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy watches soccer to bond with his dad

quote

L: De krant lezen, via je telefoon? (ja) Doe je dat elke dag?  
D: Ja, dat doe ik elke dag, gewoon even kijken, is er wat voetbalnieuws, of ander nieuws. L: Ohja? Hou je voetbal veel bij? D: Nou, niet zoveel maar ik hou het wel een beetje bij, gewoon een beetje globaal. M: Ja met papa hè, samen. "Heb je het al gehoord?" Als ie thuiskomt hebben ze al het nieuws met z'n tweeën, nouja. D: Ja, dan zegt hij iets terwijl ik het al een paar uur geleden heb gehoord, ja. M: Het is ook een beetje een wedstrijdje wie het als eerste heeft gelezen ofzo, haha.

Space for  
notes during  
session

Has a season card of Feyenoord together with his dad

Colour bar  
paraphrase

## Boy has pain in his body from sitting all day

quote

D: En meestal daarna ga ik dan uit m'n stoel, lekker in bed, uitrusten. L: Oké. En is dat fijn om te doen? D: Ja, ik heb altijd wel heel veel pijn overal aan het einde van de dag. L: Oh, waarvan dan? D: Ja veel in m'n knieën, m'n benen. Gewoon van het de hele dag zitten. L: Maar dan omdat je de hele tijd in dezelfde houding zit? D: Ja. Gewoon de hele tijd in dezelfde houding. Vind ik altijd een beetje vervelend zitten. L: Dus dan helpt het om gewoon even te gaan liggen ofzo? D: Ja, even m'n spieren uitrekken. Als ik op m'n stoel zit span ik me ook veel aan, dus.

Space for  
notes during  
session

It helps to lie down

Colour bar  
paraphrase

## Boy does not like day-to-day duties but feels a responsibility for them

**quote**

D: Huiswerk maken, als het moet. Het is niet echt leuk, maarja, het moet. Meestal is het zo, als mensen hun huiswerk niet afhebben, moeten ze de klas uit en moeten ze het even maken, en dan mogen ze de klas weer in.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy sees opening doors and eating as daily problems

**quote**

D: Ja, hmm... wat zijn problemen die ik dagelijks tegenkom... ja bijvoorbeeld op school heb ik deuren die ik zelf niet kan openen. Dat zijn wel problemen. Meestal loopt er altijd wel iemand mee, dus dat is niet zo'n groot probleem.  
D: Ja... ik heb niet veel dagelijkse problemen eigenlijk. Dus ik hou het wel op eten.  
M: Daar word je wel bij geholpen, maar dat loopt.  
D: Ja, met eten. Met eten en de deuren eigenlijk wel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy does not easily complain about daily problems

**quote**

D: Ja, hmm... wat zijn problemen die ik dagelijks tegenkom... ja bijvoorbeeld op school heb ik deuren die ik zelf niet kan openen. Dat zijn wel problemen. Meestal loopt er altijd wel iemand mee, dus dat is niet zo'n groot probleem.  
D: Ja... ik heb niet veel dagelijkse problemen eigenlijk. Dus ik hou het wel op eten.  
M: Daar word je wel bij geholpen, maar dat loopt.  
D: Ja, met eten. Met eten en de deuren eigenlijk wel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes going to school

**quote**

D: Ja dat ik lekker kan rusten. Dat ik m'n eigen ding kan doen, in plaats van de hele tijd naar een leraar zit te luisteren.

L: Ja. Oké, als ik thuiskom, vind ik een goede.

M: Nou, het lijkt alsof je heel school niet leuk vindt. Maar je komt zelf altijd zo enthousiast terug als je uit school komt. "Nou gezellig, de juf, er gebeurde dit op school, haha."

D: Ja, maar ook als ik thuiskom. Ik wil niet de hele dag op school zitten.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes relaxing and playing video games after school because school is long and tiring

**quote**

D: Ja dat ik lekker kan rusten. Dat ik m'n eigen ding kan doen, in plaats van de hele tijd naar een leraar zit te luisteren.

L: Ja. Oké, als ik thuiskom, vind ik een goede.

M: Nou, het lijkt alsof je heel school niet leuk vindt. Maar je komt zelf altijd zo enthousiast terug als je uit school komt. "Nou gezellig, de juf, er gebeurde dit op school, haha."

D: Ja, maar ook als ik thuiskom. Ik wil niet de hele dag op school zitten.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy is responsible with food because he does not want to gain weight again

**quote**

M: Gewoon snaaien bedoel jij, snacken, hahaha. L: Maar dat mag wel, of juist niet, zei je net? D: Ja, dat mag wel, alleen dat laat ik mezelf niet toe. Heb altijd zo'n gevoel van, ik heb nou wel zin in iets lekkers. M: Ja dat komt waarschijnlijk door die pretnisol, ja. D: Ja, eigenlijk, eten halen. L: Wat bedoel je met 'ik laat het mezelf niet toe?' D: Ja, ik probeer niet al te veel te eten. Dat, is eigenlijk altijd hoe het loopt. M: Ja hij is heel zwaar geweest, door die pretnisol. Toen heb je een hele tijd geen pretnisol meer gebruikt. Toen is hij hartstikke afgevallen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy gains weight because of his medicine

quote

M: Gewoon snaaien bedoel jij, snacken, hahaha. L: Maar dat mag wel, of juist niet, zei je net? D: Ja, dat mag wel, alleen dat laat ik mezelf niet toe. Heb altijd zo'n gevoel van, ik heb nou wel zin in iets lekkers. M: Ja dat komt waarschijnlijk door die pretnisol, ja. D: Ja, eigenlijk, eten halen. L: Wat bedoel je met 'ik laat het mezelf niet toe?' D: Ja, ik probeer niet al te veel te eten. Dat, is eigenlijk altijd hoe het loopt. M: Ja hij is heel zwaar geweest, door die pretnisol. Toen heb je een hele tijd geen pretnisol meer gebruikt. Toen is hij hartstikke afgevallen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Because of traumatic falling experience, boy became depressed

quote

L: En dat was omdat je was gevallen zei je, toch? (Ja) En hoe was dat toen voor jou? D: Nouja, wel pijnlijk. Heel traumatisch. Dan denk je wel, god, dat ik onderuit lig (???). Ja. M: Ja, het heeft ook wel even geduurd. Ook psycholoog heb je nog een tijdje mee gepraat, en hij had de zin in het leven wel een beetje... was wel een beetje weg. D: Ja, nouja, niet zo ver weg, maar ik zat er wel over na te denken, van ja, hmm. M: Je vond het allemaal even niet meer zo leuk. D: Nee, niet meer zo leuk, eh... dat niet. Maarja, dat is snel overgegaan, dus. M: Daar ben je weer bovenop gekomen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy does not like to talk about negative feelings or things

quote

L: En dat was omdat je was gevallen zei je, toch? (Ja) En hoe was dat toen voor jou? D: Nouja, wel pijnlijk. Heel traumatisch. Dan denk je wel, god, dat ik onderuit lig (???). Ja. M: Ja, het heeft ook wel even geduurd. Ook psycholoog heb je nog een tijdje mee gepraat, en hij had de zin in het leven wel een beetje... was wel een beetje weg. D: Ja, nouja, niet zo ver weg, maar ik zat er wel over na te denken, van ja, hmm. M: Je vond het allemaal even niet meer zo leuk. D: Nee, niet meer zo leuk, eh... dat niet. Maarja, dat is snel overgegaan, dus. M: Daar ben je weer bovenop gekomen.

Space for  
notes during  
session

He tones down everything negative that happened – he had a traumatic experience and went to a psychologist but said "it wasn't that bad, I overcame it, so..."

Colour bar  
paraphrase

## Wheelchair gives boy freedom

**quote**

D: Ja. M'n rolstoel sowieso positief, dat is eigenlijk mijn hele, ja, mijn hele leven eigenlijk. Heel belangrijk ook. Dat heb ik nodig om van A naar B te gaan. Ja, het geeft je wel meer vrijheid.

L: En hoe was het toen voor jou, toen je die rolstoel kreeg, op dat moment? D: Ja, wel leuk. L: Was je er blij mee? D: Blij, zeker. Ja, dat vond ik prachtig. Het gaat wel wat makkelijker, dan kan je gewoon lekker (...onverstaanbaar...).

Space for  
notes during  
session

He feels like his wheelchair is the most essential product in his life

Colour bar  
paraphrase

## When boy got his wheelchair as a kid, he saw problems as funny adventures

**quote**

L: Nee. En kan je je nog het moment herinneren dat je die rolstoel kreeg?  
D: Was wel speciaal. De eerste dag dat ik hem kreeg had ik 'm al vastgereden, haha. Ja, tussen de deur. Ik heb daar zo'n deur van m'n badkamer, dat is een schuifdeur. En ik heb m'n linker voorwiel tussen m'n wielkast en m'n wiel gereden. Toen kon ik hem er niet uitrijden. Maar ik heb hem eruit gekregen, gelukkig.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy sees his game controller as most important part of his social life

**quote**

D: Het tweede leuke product, is m'n controller. Ook wel een groot deel van m'n sociale leven. Eigenlijk even Call of Duty spelen in m'n vrije tijd.

L: Ja, want je gamet ook veel met je vrienden en zo.

D: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy has adapted controller. He sees it as customised and better gaming possibilities. Mom sees it as adapted for his handicap.**

**quote**

D: Ja, ik heb laatst... afgelopen juli was m'n verjaardag, ik heb zo'n aangepaste controller gekocht. Dan kun je hem helemaal naar je eigen aanpassen, dus de kleur, hoe hij eruit ziet. Die was wel duur, was 200 euro?  
M: Ja, en toch ook de sterkte van de knopjes, dat je wat minder kracht hoeft te...?  
D: Ja, nee. Het is meer dat je zegmaar, dan kan je de schakelaar omzetten dat je de knopjes iets minder ver in hoeft te drukken.  
L: Oh, oke. D: Dat alles wat sneller gaat. M: Dat is voor jou wat gunstiger. D: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy does not like to talk about or put emphasis on his disability**

**quote**

D: Ja, ik heb laatst... afgelopen juli was m'n verjaardag, ik heb zo'n aangepaste controller gekocht. Dan kun je hem helemaal naar je eigen aanpassen, dus de kleur, hoe hij eruit ziet. Die was wel duur, was 200 euro?  
M: Ja, en toch ook de sterkte van de knopjes, dat je wat minder kracht hoeft te...?  
D: Ja, nee. Het is meer dat je zegmaar, dan kan je de schakelaar omzetten dat je de knopjes iets minder ver in hoeft te drukken.  
L: Oh, oke. D: Dat alles wat sneller gaat. M: Dat is voor jou wat gunstiger. D: Ja.

Space for  
notes during  
session

This is just one example – in many more, he does not directly put his disability into words. He talks around it or makes it seem like “not a big deal”, to seem as normal as possible.

Colour bar  
paraphrase

**Boy gets irritated and distracted by seems of his socks, and other small details**

**quote**

D: Als eerste negatieve product had ik m'n sokken. Dat is echt een nachtmerrie. Dan zit hij weer niet goed, zit er net een naadje niet helemaal lekker. Duurt altijd lang voordat ik ze aanheb. D: Nee, meestal zit hij niet in één keer goed. M: Maar soms wel twee keer, drie keer, god, opnieuw. D: Ja, soms moet ik hem weer helemaal uitdoen en weer aandoen.  
L: Soms, oké. Op wat voor momenten ben je dat wel, en wat voor momenten niet?  
D: Ja, meer van... M: Met je huiswerk niet! D: Ja, nee maar ook met m'n sokken ook, dan moet het echt precies zitten, want als zo zit zit het helemaal niet lekker. Dat ik dan echt overal aan ga denken

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**If a product is not adapted to his abilities, boy is discouraged to use it**

**quote**

D: Ja, als tweede negatieve product staat mijn pc toetsenbord. Met zo'n hele grote computer. Die hebben van die hele hoge toetsen. Dus die kan ik niet zo makkelijk indrukken. L: Oké, en bij een laptop kan dat wel? D: Ja, want die hebben echt van die hele lichte toetsen. L: Van die lichte, ja. D: Deze moet je echt ook wat harder indrukken voordat er iets gebeurt. L: Oké, en gebruik je die dan nog vaak? D: Ja, ik gebruik ze wel.... M: Ja, en daardoor, omdat je het niet fijn vindt, niet meer. Maar je hebt gewoon een hele gamecomputer staan!

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy sees wheelchair as part of himself**

**quote**

L: Als je nu van deze producten, van de positieve producten er eentje moet kiezen die zeg maar die je zou zien als meest favoriet, welke zou je dan kiezen?  
D: Toch wel m'n rolstoel.  
L: Ja? En waarom zou je die dan kiezen?  
D: Nou, gewoon, omdat het, omdat het het grootste deel... gewoon een onderdeel van mezelf is.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy would rather walk again than use his arms, because he doesn't see moving his arms as a big problem.**

**quote**

L: Ja. En dan bijvoorbeeld, je hebt ook bijvoorbeeld je armen zijn ook wat lastiger te bewegen en je handen, maar heb je daar dan minder last van dan dat je niet kan lopen?

D: Ja, nou, dat zou ik dan nog niet echt zo erg vinden. Nou.

M: Ja, maar daar doe je alles nog mee.

D: Ja, eigenlijk wel. Dat ik ze wel op kan tillen, zeg maar, ik hoef niet veel kracht erin te hebben ofzo.

Space for  
notes during  
session



Colour bar  
paraphrase

**Boy starts to forget what it felt like to walk. He would therefore like to try it again.**

**quote**

Wat had je opgeschreven als superkracht dat je graag zou willen kunnen? D: Ja, dat ik kan lopen, eigenlijk. L: Ja? En waarom had je dat opgeschreven? D: Ja, gewoon omdat, vroeger kon ik het nog wel. Dus dat, ja, dat zou ik wel, als ik echt moet kiezen zou ik dat eigenlijk als liefste willen. Ja, dat is misschien, ja... L: Oké. En waarom dan dat, vergeleken met andere dingen die je zou kunnen? D: Ja, omdat ik toch wel, ja wil weten hoe dat weer voelt. Ja, nouja, het is al een paar jaar geleden dat ik niet meer kon lopen, dus dat is me een beetje vergaan, hoe dat nou werkt.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy gets sad about not walking but does not easily admit that**

**quote**

L: Ja. Maar bedoel je dan, dan zou ik willen weten hoe het voelt voor een paar dagen, of...  
D: Ja, nou, het liefst voor altijd maar ik zou het voor een paar dagen, als dat in principe zou kunnen, als dat op de één of andere manier zou kunnen, dan had ik...  
M: Ja daar wordt hij verdrietig van.  
D: Dan had ik dat wel willen doen voor een paar dagen.

Space for  
notes during  
session

His mom mentions he gets sad but he does not say it himself

Colour bar  
paraphrase

**Boy rather spends time alone than with his little sister.**

**quote**

D: Nouja, ze is een beetje vervelend soms. Soms krijgen we een beetje ruzie. Soms dan praat ik te hard en zit ze te zeuren, van 'ahh, je praat te hard'. Dus dan zit ik te zeuren, van ja, je praat zelf ook hard. L: Hebben jullie veel ruzie, of valt het wel mee? D: Nee, valt mee. M: Meer plagerijtjes. D: Ja, ruzie, maar niet echt heel vervelend, gewoon een beetje ruzie van, een beetje klieren. L: Ja precies, maar niet dat je het echt vervelend vindt of zo. En doe je veel dingen samen met je zusje? D: Ja, ja, nouja, niet echt veel, maar soms wel eens wat. M: Zij wil meer met jou doen dan jij met haar. Zij wil altijd spelletjes met je spelen, minecraft of weet ik veel vindt ze altijd leuk. "Nee, nu niet hoor." Meer tijd voor zichzelf.

Space for  
notes during  
session

He seems to have a normal brother-sister relationship with her, though.

Colour bar  
paraphrase

## Boy chooses his dreams based on what is realistic in his eyes

quote

D: Nou, wat ik later wil worden is eigenlijk op nu een klein vervolg, logistiek manager. Ja logistiek of transport manager. L: En waarom? D: Nou, gewoon, omdat ik dat leuk vind en ook wel, ja ook wel een beetje, ik vond het ook altijd wel interessant hoe alles nou, in zo'n fabriek maar ook binnen een warehouse en zo, werkt. L: Ja, hoe het een soort van in elkaar steekt, zeg maar. D: Ja, ook hoe alles van A naar B gaat. Hoe het een beetje daar tussenin gaat. D: Ja, en ook meer op TV ook. Als ik iets online bestel, wil ik wel weten van, hoe werkt dat nou.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy has a hands-on practical attitude about his future

quote

D: Ja. Misschien dat ik ergens met transportmanager dat ik hopelijk binnen het RET kan blijven. L: Wat is dat? D: Ja het openbaarvervoerbedrijf in Rotterdam. M: En wat zou je daar willen doen dan? D: In principe gewoon plannen, weet ik veel. M: Oh D: Ja, in principe... **en als ik daar nog een extra opleiding voor zou moeten volgen, doe ik dat toch gewoon.** M: Ja, en ik vind het, dat je dat in een korte tijd hebt gedaan. Want eerst wilde je iets met ICT doen. Maar die scholen werkten allemaal niet.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Mom was surprised by quick change of mind in career path

quote

D: Ja. Misschien dat ik ergens met transportmanager dat ik hopelijk binnen het RET kan blijven. L: Wat is dat? D: Ja het openbaarvervoerbedrijf in Rotterdam. M: En wat zou je daar willen doen dan? D: In principe gewoon plannen, weet ik veel. M: Oh D: Ja, in principe... **en als ik daar nog een extra opleiding voor zou moeten volgen, doe ik dat toch gewoon.** M: Ja, en ik vind het, dat je dat in een korte tijd hebt gedaan. Want eerst wilde je iets met ICT doen. Maar die scholen werkten allemaal niet.

Space for  
notes during  
session

I'm not sure if she trusts it. However, she lets him discover it by himself.

Colour bar  
paraphrase

## **Boy saw career options as limited, but easily switched when necessary**

**quote**

D: Applicatieontwikkelaar. L: Oh, ja ja. Maar wat zei je, was je afgewezen?  
D: Afgewezen. Voor onbekende redenen. L: Oh, wat stom! Alleen toen had je dus wel iets anders gevonden wat dan... D: Ja, dan moest ik snel iets anders vinden, en bij m'n school kwamen ze met het STC, weinig keuze, nouja, dat lijkt me wel leuk. M: Hij ging kijken en hij was verkocht. Vond het heel leuk eigenlijk. D: Ja, school en alles, alle opleidingen zijn niet voor mij geschikt, er is niet echt... nouja, werk maakt niet uit, maar het is meer van... het laatste, wat ik nu doe, is meer manager, meer achter de computer.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy thinks his career options are limited to functions where he does not have to move much**

**quote**

D: Applicatieontwikkelaar. L: Oh, ja ja. Maar wat zei je, was je afgewezen?  
D: Afgewezen. Voor onbekende redenen. L: Oh, wat stom! Alleen toen had je dus wel iets anders gevonden wat dan... D: Ja, dan moest ik snel iets anders vinden, en bij m'n school kwamen ze met het STC, weinig keuze, nouja, dat lijkt me wel leuk. M: Hij ging kijken en hij was verkocht. Vond het heel leuk eigenlijk. D: Ja, school en alles, alle opleidingen zijn niet voor mij geschikt, er is niet echt... nouja, werk maakt niet uit, maar het is meer van... het laatste, wat ik nu doe, is meer manager, meer achter de computer.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy dreams of staying healthy - which means to him: staying as it is, not get worse**

**quote**

D: Ja, mijn grootste droom is, ja, gewoon, gezondheid. Niet dat ik heel ziek word ofzo, gewoon dat het gewoon blijft zoals het nu is. L: Oké, en wat bedoel je dan met heel ziek worden? D: Ja, dat ik echt heel verkouden ben, dat ik me echt heel ziek voel. L: Oké, heb je dat wel eens gehad? D: Ja, een paar keer. Ook in het ziekenhuis, met de morfine en zo. Toen voelde ik me echt heel klote[...] Ja. L: Ja, dat is echt heel vervelend. Dus eigenlijk wil je het liefste gewoon dat je dat niet meer meemaakt. D: Nee, dat het gewoon goed gaat. M: Dat je gewoon lekker naar school kan blijven gaan, en lekker thuis je ding doen. L: Dus eigenlijk, wat je zegt, blijven zoals het nu is, zeg maar. D: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy finds it difficult to make simple decisions

**quote**

D: Dat is een moeilijke.

L: Ja? Wat vind je er moeilijk aan?

D: Ja, meer gewoon, iets kiezen.

M: Dat is ook niet je sterkste kant.

L: Maar is het omdat je ze allemaal wel wil kiezen, of omdat je ze allemaal eigenlijk niet wil kiezen, zegmaar? Is het moeilijk om te kiezen uit goede dingen, of uit...

D: Nouja, meer wat te kiezen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy rather improves the moment of getting in the wheelchair, than being in the wheelchair now

**quote**

D: Ja, rolstoel misschien leuker maken, dat het wat minder erg is. Nouja, dat... ja... ja dat mensen het niet zo erg vinden om, als er iets gebeurt met ze, dat ze het niet zo erg vinden om in een rolstoel te komen. L: Oké. Dat vind ik wel een goede. Dat kunnen we opschrijven als: het in de rolstoel komen minder erg maken, toch? Dus dat moment, zeg maar.

D: Ik kan het zo het beste formuleren denk ik. Het proces van in een rolstoel belanden leuker maken.

Space for  
notes during  
session

That beginning was harder because he needed to accept it first

Colour bar  
paraphrase

## Boy had difficulty accepting he needed a wheelchair

**quote**

L: Oké. En waarom dan dat, in plaats van het nu veranderen?

D: Ja, omdat sommige mensen daar wel, dat ik wel hoor dat sommige mensen daar wel tegenop zien.

L: Ja. Zag je daar zelf ook tegenop?

D: Eerst wel, maar daarna, begon ik het steeds meer te accepteren. Het is niet anders.

L: Ja. Maar dus eigenlijk meer dat accepteren in het begin is nog lastig.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom found accepting the wheelchair easier because she was less concerned for her son's safety**

**quote**

M: Ja vaak hoor je dat de ouders er meer moeite mee hebben dan de kinderen zelf. Die hebben zoiets van... ja, het is maar een achteruitgang, en eh... L: Ja, had u dat ook? M: Ik vond het ook wel lastig, want ik zag dat hij, hij viel ook heel vaak. En dit was zijn zekerheid dat hij niet meer ging vallen. Hij zakte door zijn benen, hij viel gewoon op de grond. Dat heb je natuurlijk met je rolstoel niet meer. Dat was voor hem, zag ik wel, een opluchting. En voor onszelf ook, dan denk je: oh god, hoe gaat dit nu weer. Overleeft hij het, heeft hij geen gebroken been, of weet ik het wat.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom does small care tasks for her son without him asking**

**quote**

Ik ga naar de wc. Terwijl ik weg ben, is moeder aan het zorgen. Zal ik thee voor je zetten, krijg je energie van. Het is wel koud hier, brr, koud. Je nekkleppen zitten scheef. Ik kom terug. Dave heeft uit een stapel kaartjes geselecteerd.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom tries not to interfere. However, boy rather lets her help him when he finds something (mentally) difficult.**

**quote**

M: En wat denk je van een automatische... oh, ik ga me ermee bemoeien, ik ga me ermee bemoeien.  
D: Ja, dat was één van m'n dingen, wat zou jij bedenken?  
M: Oh, oh ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Mom wants her boy to be more independent, but always within reach of help**

**quote**

M: Oh, oh ja. Nou, iets met voice control. En dan, dat je bijvoorbeeld een ingebouwde telefoon, of weet ik het, dat je zegt 'bel m'n moeder', of 'bel hulp' of weet ik het. Ja dat zou je dan op je telefoon al kunnen doen natuurlijk. Maar nu, je krijgt deze niet omgedraaid. Daar heb je dat ding voor nodig, wat nooit werkt. Dan kan je toch zeggen: klap om, of iets dergelijks, dat je het een opdracht kan geven.  
D: Ja, stembesturing voor bepaalde functies.  
M: Ja, voice control.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Mom would like technology to take over her caring tasks**

**quote**

M: Dan hoef ik het niet te doen, namelijk! Voice control.  
D: Zo, stembesturing voor functies van de rolstoel.  
M: Ja, omdat dat heel vaak nog niet werkt, moet ik dat voor jou doen. Of gordel aan, klik klik. Hahaha, dat kan niet.  
D: Ja, dat, dat lijkt me niks.  
M: Nee, maar wel met bijvoorbeeld die functies die dan bediend kunnen worden.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy found accepting the wheelchair easier because he could go very fast**

**quote**

L: Het kan ook helpen om bijvoorbeeld, het gaat over het moment dat je in een rolstoel komt, wanneer dat moet, om dát leuker te maken. Dus misschien kan het helpen om terug te denken aan het moment dat jij dat moest. Wat hielp jou op dat moment, of waardoor kon je het accepteren? D: Ja...  
M: Ik weet het nog wel. D: Ik weet niet meer, zeg maar.  
M: Dat je lekker hard kon. Dat je lekker hard kon scheuren.

Space for  
notes during  
session

Playful interactions, and doing things they couldn't do before, makes accepting the aid easier

Colour bar  
paraphrase

**Boy would like a product to be modern, move with its time.**

**quote**

D: Deze ook wel, dat het innovatief of nieuw is. L: Ja, en waarom vind je dat dan bijvoorbeeld zo belangrijk? D: Ja, dat het wel iets is wat nog niet echt... M: Dat het vernieuwend is. D: Ja, dat het nog niet echt zo... Dat het een beetje nieuw is, niet dat het echt heel oud is ofzo. M: Ja dat het aanspreekt, of dat je denkt, oeh dat is leuk. D: Ja, meer dat het een beetje van deze tijd is. L: Van deze tijd, oké. M: High tech. // D: Ja, sowieso product innovatief of nieuw, ja niet dat het echt achterloopt met de tijd. Dat het een beetje met z'n tijd meegaat.

Space for  
notes during  
session

I think this is because medical products often look/are old-fashioned, from 10 or 20 years ago.

Colour bar  
paraphrase

**Boy would like products to make him more independent. Because he feels dependent in a wheelchair.**

**quote**

D: Ja, omdat het, zelfstandigheid is wel, als je in een rolstoel belandt, voor sommigen iets minder. Vind het wel belangrijk dat heel veel mensen dat nog wel kunnen blijven doen.  
D: Ja en dat je er zelfstandiger van wordt, dat je echt, zelf dingen ermee kan ondernemen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom encourages boy to first look at his own personal needs (having fun)**

**quote**

D: Zo, product innovatief en nieuw is, denk ik. Ja, deze is moeilijk, of dat ik plezier/lol heb terwijl ik het gebruik, of dat het...  
M: Ja, ik denk dat je eerst altijd naar jezelf moet kijken, dat je daar zelf lol van hebt. Nouja, je moet niks, maar...

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy wants his products to be fun to use.  
A want-to, not a have-to.**

**quote**

D: Nouja, sowieso dat je plezier of lol hebt, je moet wel het gevoel hebben dat het niet een "moet" is.

L: Oké, dus dat jij er zelf voor kiest om het te gebruiken?

D: Ja. Niet dat iemand zegt, dat ik het gevoel heb, dat iemand zegt van ja, je móet erin zitten. Dat je meer het gevoel hebt van, het is van mij, en het...

M: Het is leuk.

L: Ja, het is iets wat ik graag doe. D: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy's classmates are interested in his 'special'  
life and adaptations and he likes telling about it**

**quote**

D: "Wat denk je dat je vrienden en klasgenoten ervan zouden vinden als je dit zou gebruiken?" Ik denk dat ze het wel heel cool vinden van hoe het allemaal in elkaar kan gaan zitten. Ja, ook bij mij in de klas, toen ik het eerst in de klas kwam, ik vertelde een beetje wat ik heb en zo, toen werden ze gelijk echt helemaal enthousiast, van hoe werkt dit dan, hoe werkt dat dan. L: Oh, echt waar?

D: Ja, en ik denk dat ze dat zeker zouden hebben. L: Oké. En vind je het ook leuk om daarover te vertellen? D: Ja, zeker. Ik vind het nooit echt vervelend worden of zo.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy has a positive attitude towards life, because  
of his disease**

**quote**

L: Als jij nu een jongen zou ontmoeten die net erachter komt dat hij Duchenne heeft, wat voor advies zou je die dan geven? D: Ja, vooral, sta positief in het leven. Het is, het is een grote tegenslag, maar het is niet het ergste in de wereld. Ja, gewoon, zo'n tip die ik moet geven, aan zo iemand. Gewoon, probeer zo positief mogelijk in het leven te staan. Want anders gaat het niet goed. L: Nou, dat vind ik wel super goed. Heb je dan zelf ook gemerkt dat dat je heeft geholpen? D: Ja ja, zeker. Positief blijven. En net zoals Bassie zou zeggen: wat er ook gebeurt, altijd blijven lachen.

Space for  
notes during  
session



Colour bar  
paraphrase

## Boy likes meeting others with a disability

**quote**

L: Oké, en wat vind je zo leuk aan bijvoorbeeld rolstoelhockey?

M: Eh, ja dat ik gewoon een sport kan doen. Want er zijn niet echt veel sporten die je kan doen als je in een rolstoel zit. En ja, een beetje omgaan met andere mensen die ook in een rolstoel zitten. Want die kom ik anders voor de rest ook niet echt tegen.

Space for  
notes during  
session

Through, for instance, wheelchair hockey

Colour bar  
paraphrase

## Boy loves gaming

**quote**

L: Oké, leuk. Klinkt goed. En verder gamen. Wat voor games doe je dan bijvoorbeeld? M: Meestal Fifa

/ L: Oké, en als je dan zo thuis blijft en je eigen ding kan doen, wat doe je dan?

M: Meestal gamen en Youtube kijken. L: Oké. En bijvoorbeeld op Youtube, wat kijk je dan? M: Verschilt heel erg. Soms wel filmpjes van andere mensen die gamen, maar soms ook heel anders. Wat ik niet eens onthoud.

Space for  
notes during  
session

As best moment of the day, he chose gaming.

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes being able to play a sport

**quote**

L: Oké, en wat vind je zo leuk aan bijvoorbeeld rolstoelhockey?

M: Eh, ja dat ik gewoon een sport kan doen. Want er zijn niet echt veel sporten die je kan doen als je in een rolstoel zit. En ja, een beetje omgaan met andere mensen die ook in een rolstoel zitten. Want die kom ik anders voor de rest ook niet echt tegen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy sees playing Fifa as a replacement of playing soccer for real**

**quote**

L: Ja, en wat vind je dan het leukste aan gamen?  
M: Hmm... gewoon, ja ik weet niet, gewoon wat anders.  
L: Waar ben je het beste in?  
M: Ik denk toch wel Fifa. En ik vind ook Fifa, dat is eigenlijk ook een manier dat ik wel voetbal kan doen. Want ja, normaal voetbal dat kan ik dan weer niet maar gamen dan weer wel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy is a fan of Ajax (soccer club), as a way of bonding with his dad**

**quote**

L: En heb je ook een club die je support?  
M (mij onderbrekend): Ja, Ajax.  
L: Ajax? Ja je woont natuurlijk een beetje in de buurt van Amsterdam.  
M: Ja. Mijn vader is ook voor Ajax. Daardoor komt het eigenlijk.  
L: Ga je vaak naar wedstrijden?  
M: Niet heel vaak maar wel toevallig deze vrijdag.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy has nothing about himself he is proud of**

**quote**

L: En dit vond je lastig om in te vullen? (iets over mezelf waar ik trots op ben)  
M: Ja, ik weet het niet zo goed.  
L: En waarom vond je dat lastig denk je?  
M: Ik weet het niet. Ik heb geen idee. Ik kon niks verzinnen.  
L: Oké, nou dat kan. En als bijvoorbeeld jouw moeder dit in zou vullen, wat denk je dan dat ze in zou vullen over waar ze trots op is?  
M: Ik zou het niet weten. Ik zou het echt niet weten.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy does not see himself as special

**quote**

L: En dit vond je lastig om in te vullen? (iets over mezelf waar ik trots op ben)

M: Ja, ik weet het niet zo goed.

L: En waarom vond je dat lastig denk je?

M: Ik weet het niet. Ik heb geen idee. Ik kon niks verzinnen.

L: Oké, nou dat kan. En als bijvoorbeeld jouw moeder dit in zou vullen, wat denk je dan dat ze in zou vullen over waar ze trots op is?

M: Ik zou het niet weten. Ik zou het echt niet weten.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy does not recognize any talents in himself

**quote**

L: En dit vond je lastig om in te vullen? (iets over mezelf waar ik trots op ben)

M: Ja, ik weet het niet zo goed.

L: En waarom vond je dat lastig denk je?

M: Ik weet het niet. Ik heb geen idee. Ik kon niks verzinnen.

L: Oké, nou dat kan. En als bijvoorbeeld jouw moeder dit in zou vullen, wat denk je dan dat ze in zou vullen over waar ze trots op is?

M: Ik zou het niet weten. Ik zou het echt niet weten.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy prefers to spend his time at home, as much as possible

**quote**

Het leukste om met het gezin samen te doen vind ik, ja, ik heb het een beetje verkeerd gelezen.

L: Oh, wat heb je dan opgeschreven?

M: Nouja, thuisblijven. Want dan kan je je eigen ding doen.

L: Vind je dat zelf het leukste om te doen, of ook met de rest samen?

M: Nou zelf vind ik dat wel fijn. Om bijvoorbeeld op zondag gewoon thuis te blijven.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy does not like to brag about himself

**quote**

L: En dit vond je lastig om in te vullen? (iets over mezelf waar ik trots op ben)

M: Ja, ik weet het niet zo goed.

L: En waarom vond je dat lastig denk je?

M: Ik weet het niet. Ik heb geen idee. Ik kon niks verzinnen.

L: Oké, nou dat kan. En als bijvoorbeeld jouw moeder dit in zou vullen, wat denk je dan dat ze in zou vullen over waar ze trots op is?

M: Ik zou het niet weten. Ik zou het echt niet weten.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy does not like school, without a clear reason

**quote**

M: Stomme dingen, stomme dingen aan school is gewoon school. Leuke dingen, hmm, de pauzes met m'n vrienden. / M: En naar school om 8 uur, ook niet een blij smiley, want ik blijf liever thuis. Terug van school is 3 uur en wel een blij smiley, want dan zit de schooldag erop. L: En wat vind je dan zo vervelend aan een schooldag? M: Nou, ik blijf dan liever thuis. L: Ja, en waarom? M: Omdat ik school niet leuk vind. L: Maar waarom bijvoorbeeld niet? Wat is er zo stom aan? M: Ik weet niet. Ik vind het gewoon liever niet. L: Maar vind je het saai, of... M: Soms wel

Space for  
notes during  
session

He chose 'going to school' as his daily problem

Colour bar  
paraphrase

## Boy likes money and wants to be rich, for no apparent reason

**quote**

M: Mijn favoriete vak op school is economie want ik vind dat interessant.

L: Oké, en wat vind je daar dan bijvoorbeeld interessant aan?

M: Nou, ik hou wel van geld.

L: Hahaha, en wat bedoel je daarmee, ik hou wel van geld?

M: Nou, ik vind het wel leuk om geld te hebben.

Space for  
notes during  
session

Later when I asked him what he would do if he had a lot of money, he wanted an adapted house. He didn't have a big fantasy.

Colour bar  
paraphrase

## Boy's biggest dream is a big adapted house

quote

L: En waarom wil je later rijk worden? M: Dan heb je heel veel geld. L: Als je nou heel veel geld zou hebben, wat zou je daar dan mee doen? M: Een heel groot aangepast huis van bouwen. L: Oké, en wat zie je dan bijvoorbeeld voor je? M: Ehm, ik weet niet. Een hele grote villa ofzo. L: Ja? En met wat voor dingen zitten er dan in die villa? M: Ik weet het eigenlijk niet. Ik weet niet. Gewoon dingen aangepast hebben. L: En wat bedoel je met aangepast? M: Nou, dat dingen heel makkelijk kunnen. Misschien ook automatische deuren ofzo. Dat je op het knopje kunt klikken en de deur gaan open ofzo.

Space for  
notes during  
session

It seemed however that he had never pictured this himself until I asked him.

Colour bar  
paraphrase

## Boy does not seem to picture his own dreams or goals

quote

L: En waarom wil je later rijk worden? M: Dan heb je heel veel geld. L: Als je nou heel veel geld zou hebben, wat zou je daar dan mee doen? M: Een heel groot aangepast huis van bouwen. L: Oké, en wat zie je dan bijvoorbeeld voor je? M: Ehm, ik weet niet. Een hele grote villa ofzo. L: Ja? En met wat voor dingen zitten er dan in die villa? M: Ik weet het eigenlijk niet. Ik weet niet. Gewoon dingen aangepast hebben. L: En wat bedoel je met aangepast? M: Nou, dat dingen heel makkelijk kunnen. Misschien ook automatische deuren ofzo. Dat je op het knopje kunt klikken en de deur gaan open ofzo.

Space for  
notes during  
session

Only that he wants to be rich, not why he want that. Only after I asked him but he had never thought about it.

Colour bar  
paraphrase

## Boy does not think of his own future

quote

L: Ben je eigenlijk veel bezig met de toekomst? Je zegt bijvoorbeeld, ik wil rijk worden. M: Niet echt eigenlijk. L: Denk je daar niet vaak over na? M: Nah, niet heel vaak. Nee. L: En waarom niet bijvoorbeeld? M: Hmm... ik denk er gewoon niet zoveel over na ofzo. L: Ben je gewoon niet zo veel mee bezig. M: Niet echt. L: Wat zijn bijvoorbeeld momenten dat je er wel over nadenkt? M: Misschien als ik moet gaan slapen maar niet kan slapen ofzo. L: Oh ja. Ga je dan een beetje liggen draaien of overdenken, of hoe noem je dat. M: Ja, een beetje denken. Soms ook gewoon nog even de Ipad pakken. En nog even Youtube kijken ofzo. L: Even afleiding zoeken ofzo? M: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy cannot picture next steps in life. He cannot look far ahead.**

**quote**

L: En heb je zin om naar het MBO te gaan?  
M: Weet ik niet. Dat is pas de tweede keer dat ik naar een nieuwe school ga dus... dat is best wel... kan het nog niet echt bedenken ofzo.  
L: Ja, je kan het je nog niet zo goed voorstellen.  
M: Nee.

Space for  
notes during  
session

I wonder if this has to do with his disease, or if it's just teenage/age related. I also had a problem with looking further ahead when I was younger – only very recently have learned to not be scared of next steps.

Colour bar  
paraphrase

## **Boy does not know what to expect of new school**

**quote**

L: En heb je zin om naar het MBO te gaan?  
M: Weet ik niet. Dat is pas de tweede keer dat ik naar een nieuwe school ga dus... dat is best wel... kan het nog niet echt bedenken ofzo.  
L: Ja, je kan het je nog niet zo goed voorstellen.  
M: Nee.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy does not spend much time with his friends**

**quote**

L: Oké. En waarom vond je dat lastig om dat in te vullen? M: Ik weet het niet. L: Als je met hun afspreekt, of hun ziet, wat doe je dan meestal? M: Nouja, afspreken doe ik niet echt. Want... L: Nee? Wat doe je dan wel bijvoorbeeld, zie je ze op school? M: Ja eentje zie ik op school. En de andere, Jelle, vroeger wel bij op school gezeten maar nu niet meer. L: Oké. En wanneer zie je die dan bijvoorbeeld? M: Nou, de moeder van Rick die komt zegmaar in huis als m'n moeder gaat werken. En die helpt me dan met alles eigenlijk. L: Oh, oké. En komt Rick dan ook wel eens mee? M: Niet heel vaak.

Space for  
notes during  
session

Only sees them in school or by coincidence. Does not take initiative to meet up with time. Rather spends his free time alone.

Colour bar  
paraphrase

**His mom works part time. He has a caretaker those days. She cannot let him be home alone.**

**quote**

L: En als die moeder dan komt, wat doet ze dan bijvoorbeeld?  
M: Mij naar school brengen, me aankleden, schoonmaken, dat soort dingen.  
L: Gewoon een beetje hulp in huis zeg maar. M: Ja.  
L: Ja, oké. Wanneer is jouw moeder dan bijvoorbeeld niet thuis?  
M: Op maan... nee dinsdag en woensdag werkt ze altijd.  
L: Oké, en dan komt dus de moeder van Rick je helpen.  
M: Ja

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy's life is interrupted if products are broken**

**quote**

M: Nouja, vandaag was ik niet naar school gegaan, want de monteur kwam voor m'n rolstoel want de motoren doen het niet goed.  
L: Oh, oké, en heeft hij het dan al opgelost?  
M: Nou, nog niet helemaal, er moeten nieuwe motoren besteld worden en dat kan best wel even duren.  
Ma: Normaal gaat ie zelf naar school rijden. Maar dat kan nou niet omdat die motoren gewoon te zwak zijn.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy likes skipping school because of his disability, nice advantage**

**quote**

L: Oh, oké. En daardoor hoefde je dus niet naar school vandaag?  
M: Ja  
L: En wat vond je daarvan?  
M: Hmm, wel fijn.  
L: Op zich wel een leuk excuus toch om niet naar school te hoeven een keer?  
M: Ja

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy and mom see problems with products as extremely annoying**

**quote**

M: Dat weet... dat weten ze ook niet. Dat bedrijf dat functioneert ook niet altijd even goed. Want ze zouden eigenlijk vrijdag met een monteur komen, maar toen was die dus vrij die monteur die zou komen. Dus dat bedrijf...  
L: Dus die hebben gewoon gezegd dat er iemand kwam maar toen kwam er niemand? M: Nee, omdat die dus een vrije dag had. M: Een heel slecht bedrijf eigenlijk // Ma: Nouja, je hebt verschillende bedrijven die bijvoorbeeld in het rolstoel werk doen. En die doen gewoon een aanbieding bij de gemeente: wij willen het dit jaar doen voor dat bedrag. En de gemeente die zegt: nou mag dat bedrijf het doen. Dus het ene jaar zaten we bij Jens Beenakker, dan heb je weer eens Welzorg, dan heb je Meira en nu zitten we weer bij het hulpmiddelencentrum. M: Het werkt allemaal niet.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy complains openly about healthcare companies. Sees them as a burden instead of a help.**

**quote**

M: Dat weet... dat weten ze ook niet. Dat bedrijf dat functioneert ook niet altijd even goed. Want ze zouden eigenlijk vrijdag met een monteur komen, maar toen was die dus vrij die monteur die zou komen. Dus dat bedrijf... L: Dus die hebben gewoon gezegd dat er iemand kwam maar toen kwam er niemand? M: Nee, omdat die dus een vrije dag had. M: Een heel slecht bedrijf eigenlijk // Ma: Nouja, je hebt verschillende bedrijven die bijvoorbeeld in het rolstoel werk doen. En die doen gewoon een aanbieding bij de gemeente: wij willen het dit jaar doen voor dat bedrag. En de gemeente die zegt: nou mag dat bedrijf het doen. Dus het ene jaar zaten we bij Jens Beenakker, dan heb je weer eens Welzorg, dan heb je Meira, en nu zitten we weer bij het hulpmiddelencentrum. M: Het werkt allemaal niet.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **In his healthcare, boy does not know what to expect. No overview.**

**quote**

Ma: En nu zijn z'n motoren weer niet goed, dus moeten we weer nieuwe motoren.  
L: Maar je zei al, je weet niet precies hoe lang het gaat duren en zo.  
Ma: Nee, dan weet je niet hoe lang het gaat duren.  
L: Maar kun je dan nu wel gewoon met de motoren die je nu hebt wel naar school en alles doen?

Space for  
notes during  
session



Colour bar  
paraphrase

## Boy has zero control over his own healthcare

**quote**

Ma: En nu zijn z'n motoren weer niet goed, dus moeten we weer nieuwe motoren.  
L: Maar je zei al, je weet niet precies hoe lang het gaat duren en zo.  
Ma: Nee, dan weet je niet hoe lang het gaat duren.  
L: Maar kun je dan nu wel gewoon met de motoren die je nu hebt wel naar school en alles doen?

Space for  
notes during  
session

He just has to wait for others to solve problems and to fix his products. He has no idea how long this takes.

Colour bar  
paraphrase

## Boy does things that are not allowed with his wheelchair

**quote**

M: Dat is eigenlijk, door rolstoelhockey, dat mag ook eigenlijk niet. Ma: Dat mag je nooit vertellen dat we rolstoelhockey hebben. M: Nee. Ja anders kost een goede rolstoel eh.. zo 15.000 euro voor het hockeyen. Ma: Een sportrolstoel kost 15.000 euro. L: Oké, en deze rolstoel mag je eigenlijk niet gebruiken voor het hockeyen? Ma: Die mag je niet voor het hockeyen gebruiken. L: En waarom dan niet? Ma: Nouja, omdat dat dus belastend is voor je motoren en dan slijt het makkelijk. Dat willen ze natuurlijk niet. Snap ik wel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy independently drives to school in his wheelchair

**quote**

L: Maar kun je dan nu wel gewoon met de motoren die je nu hebt wel naar school en alles doen? M: Nou, niet zelf naar school Ma: Normaal gaat ie zelf naar school rijden. Maar dat kan nou niet omdat die motoren gewoon te zwak zijn. L: Oké. Maar je kan hem dus, naar school word je dus gebracht, en op school rij je wel zelf? M: Ja dat lukt wel. Ma: Kijk, als hij daar stil staat, is het niet handig, maar is het niet erg. Maar als hij gewoon op de weg rijdt en zijn rolstoel stopt ermee. L: Ja als er dan auto's aankomen of wat dan ook, dan kan je niet aan de kant.a: Ja. Dus daar gaan we niet aan beginnen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom lets boy go independently only if she is sure it is safe**

**quote**

L: Maar kun je dan nu wel gewoon met de motoren die je nu hebt wel naar school en alles doen? M: Nou, niet zelf naar school Ma: Normaal gaat ie zelf naar school rijden. Maar dat kan nou niet omdat die motoren gewoon te zwak zijn. L: Oké. Maar je kan hem dus, naar school word je dus gebracht, en op school rij je wel zelf? M: Ja dat lukt wel. Ma: Kijk, als hij daar stil staat, is het niet handig, maar is het niet erg. Maar als hij gewoon op de weg rijdt en zijn rolstoel stopt ermee. L: Ja als er dan auto's aankomen of wat dan ook, dan kan je niet aan de kant. Ma: Ja. Dus daar gaan we niet aan beginnen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy is confident asking for help from his family.**

**quote**

Ma (tegen Mees): Hee, wil jij ook nog wat drinken? Want ik was jou vergeten?  
M: Ja. Maakt niet uit.  
Ma: Maar je kan ook roepen he.  
M: Ja. Maar ik had nog geen dorst. (Oké). Maar nu wel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Mom encourages boy to take his own actions**

**quote**

Ma (tegen Mees): Hee, wil jij ook nog wat drinken? Want ik was jou vergeten?  
M: Ja. Maakt niet uit.  
Ma: Maar je kan ook roepen he.  
M: Ja. Maar ik had nog geen dorst. (Oké). Maar nu wel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy loves his dog. Dog is his buddy, makes him feel less alone.**

**quote**

M: Is die nu weer weg? (over hond) L: Ja zo te zien wel ja. Wilde toch niet zoveel aandacht. Ma: Ja, nu gaat hij naar de achterdeur. M: Hij slaapt ook altijd bij mij. L: Ohja, altijd in jouw kamer? M: Ja, dat vind ik wel fijn. L: Ja, en waarom vind je dat fijn? M: Hmm, dan, want ik slaap beneden en de rest boven, en dan slaapt er toch iemand, ja. L: Dan heb je toch een maatje, zegmaar. M: Ja, en dat vind ik wel fijn.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## **Boy says he doesn't care about spending time with his friends**

**quote**

L: Heb jij vaak dat je vrienden bijvoorbeeld hier thuiskomen?  
M: Op de lagere school wel, maar nu niet zoveel. Maar dat maakt me eigenlijk niet heel veel uit.  
L: Nee? Waarom niet?  
M: Ik kan mezelf wel vermaken.

Space for  
notes during  
session

I'm not sure if this is really true, but he does seem more focussed on himself than on others

Colour bar  
paraphrase

## **Boy does not challenge himself**

**quote**

L: Jij zit nu in je examenjaar toch, of niet? Dat kan ook wel redelijk druk worden.  
M: Ja, maar ik heb niet een heel examenjaar. Bijvoorbeeld geschiedenis doe ik al niet meer.  
L: Oh, en waarom niet?  
M: Nouja, dat vond ik een beetje, ik vond het heel moeilijk en uiteindelijk ga ik toch naar het MBO. Zegmaar, de Havo was om iets dichterbij huis te blijven. Dat was eigenlijk de reden.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

**Boy will not take responsibility for his disease related obligations, if he does not like them.**

quote

L: En moet jouw moeder je er altijd aan herinneren dat je dit moet doen, of...? M: Eigenlijk, we doen het ook niet eens elke dag. L: Nee? Dat hoort eigenlijk wel, maar... M: Nou, ja eigenlijk wel.  
M: Nou, ja er wordt gewoon... ja ik weet niet, lucht in me gedaan ofzo. Klinkt heel raar, maar, zo is het wel. En dat voelt soms een beetje vervelend. L: Ja. En probeer je er bijvoorbeeld ook onderuit te komen als je dat eigenlijk moet doen? M: Ja, gewoon niet zeggen dat het moet. Dat is eigenlijk meestal. L: Dan zeg je het niet en dan hoop je dat ze het vergeten? M: Ja, net zoals als ik moet slapen zeg ik ook nooit als het tijd is.

Space for  
notes during  
session

He will try to get out of it. His parents always have to remind him, it is never the other way around. He will not say anything about it until they do.

Colour bar  
paraphrase

**Boy would like to make his own choices, but does not have enough responsibility to do so**

quote

L: Ja. En waarom blijf je dan liever langer wakker?  
M: Nou, dan kan ik tenminste dingen doen die ik wil. Maar soms is slapen ook wel weer fijn, want dan kan je liggen. En bij liggen hoeft je eigenlijk niks te doen. Dus dat is soms best wel fijn. L: Dus dan kan je een beetje uitrusten, ofzo.  
M: En, zeg maar, het slapen gaan is niet fijn maar als ik dan eigenlijk niet meer moet slapen dan wil ik eigenlijk wel nog slapen. L: Ja, dus als je moet opstaan 's ochtends... M: Ja, dan blijf ik liever nog even liggen.

Space for  
notes during  
session

He would make wrong choices; eat unhealthily, sleep late, not use his airstack.

Colour bar  
paraphrase

**Boy's positive products are all entertainment related.**

quote

(Controller + Ipad) L: Oké, ja. En wat heb je daarover opgeschreven? M: Vermaken, en daaronder weer dat ik mij ermee kan vermaken. L: Ja, net als bij de Ipad zeg maar.  
M: Ja. L: En wat vind je daar dan zo leuk aan, vermakelijk aan? M: Dat weet ik eigenlijk niet zo goed.  
(Telefoon) L: Ja. Dus je gebruikt het ook vooral daarvoor? Voor handige dingetjes? M: Ja, maar ook wel spelletjes ofzo. Social Media.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy wants products to be handy and functional

quote

M: Handig. Ik heb dit product gekozen omdat het handig is. Een beetje herhaling.  
L: Haha. En wat is er dan handig aan?  
M: Nou, bijvoorbeeld als ik eerder uit school ben ofzo, dan kan ik m'n moeder een whatsapp sturen dat ik eerder kom. Want anders weet ze dat niet.  
// L: Oké. En heb je nog meer dingen die je sowieso belangrijk vindt?  
M: Dat het goed werkt. Maar ik weet niet of dat iets is om op te schrijven. L: En waarom vind je dat belangrijk? M: Nou, dat je wel op een plek komt wat je wil. Niet per ongeluk, weet ik veel, op de verkeerde plek ofzo. Aan de andere kant zijn we zo gewoon weer eruit, dus.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy is a practical thinker

quote

M: Handig. L: En waarom vind je dat belangrijk?  
M: Nou, dat je wel op een plek komt wat je wil. Niet per ongeluk, weet ik veel, op de verkeerde plek ofzo. Aan de andere kant zijn we zo gewoon weer eruit, dus.  
// L: En dan, daarna had je dat het goed werkt, waarom had je die?  
M: Nou, dat je niet naar de verkeerde plekken wordt gebracht ofzo.  
L: Oké. Wat, zou je dat dan erg vinden?  
M: Nou niet bijvoorbeeld dat ik in een sloot terecht kom. Dan word ik nat en dat is niet fijn. Dat denk ik. Voor de rest niet echt iets.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy is not a dreamer. Superpowers are for practical day-to-day use.

quote

M: Teleporteren. L: Oké, en waarom zou je dat graag willen kunnen? M: Omdat je dan snel ergens anders kan komen. L: En waarom zou je heel graag snel ergens anders willen komen?  
M: Weet ik niet, da's wel handig denk ik. L: Ja. Kan je nu niet snel ergens anders komen? M: Niet echt. L: Want je kan bijvoorbeeld met je rolstoel best wel snel gaan toch? Of niet? M: Jawel, maar ook weer niet zo snel. L: En stel nou dat je kon teleporteren, waar zou je dan heen teleporteren bijvoorbeeld? M: Naar een plek waar ik heen moet. Voor de rest niks anders eigenlijk. L: Gewoon je dagelijkse dingetjes. M: Ja.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy's muscle decline accelerated when he got in his wheelchair

quote

Ma: ooohhh.... ehm.... Jij was 11, toen kwam je in de rolstoel terecht. Dus dat was 2013. Ik denk ergens ehm... 2013 oktober ofzo. Want toen hij in die rolstoel kwam ging hij... (fluitgeluid) heel snel achteruit. Eerst kon hij nog wel wat, maar dat ging echt... Dan doet hij natuurlijk weinig. En dan, ja, je oefent gewoon niks meer met die spieren. En dan kom je toch aardig aan in gewicht. Omdat je 11 bent en je gaat opeens groeien. Nou, toen was het gauw over met de pret. Ik denk dat je toen je in die rolstoel kwam, nou een maand of 3, 4 later kon hij niet meer staan. Dat ging echt heel snel.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy felt restricted when he got into a wheelchair

quote

L: Oh. En hoe was dat toen voor jou?  
M: Wel vervelend  
L: En wat vond je daar het vervelendst aan?  
M: Eh, nou, dat ik, als ik zegmaar... nou, ik weet niet. Nu moet ik in m'n rolstoel zitten om ergens anders heen te kunnen gaan. En als je gewoon kan lopen, dan sta je op en dan loop je ergens anders heen denk ik. Zoiets.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy finds asking for help easier with people he knows well

quote

L: Ja, oké. En vind je dat lastig om om hulp te vragen? M: Soms een beetje maar het lukt altijd wel. L: Wat vind je dan bijvoorbeeld lastig? M: Hmm... Ik weet het eigenlijk niet. L: Vraag je ook bijvoorbeeld vaak om hulp hier in huis? M: Meestal als ik naar de wc moet ofzo. Dat soort dingen. L: Ja. En vind je dat lastig om om hulp te vragen? M: Dat vind ik minder moeilijk. L: En waarom denk je dat dat minder moeilijk is? M: Omdat dat mensen zijn die ik elke dag wel zie. Dat denk ik. L: Maar op school zie je mensen toch ook elke dag, of niet? M: Nou, dan zit er ook weekend tussen. Maar die ken ik minder goed dan hier thuis.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy feels different, not normal, because he can't walk

quote

L: En even kijken, wat had je nog meer opgeschreven bij mijn grootste droom?  
M: Dat ze Duchenne genezen. Kon niks anders bedenken.  
L: Ohja? Nee, oké. En waarom had je dat dan opgeschreven?  
M: Nou, omdat ik liever gewoon normaal zou zijn.  
L: Ja? En waarom noem je het dan normaal? Iedereen heeft toch wel iets gekks ofzo?  
M: Ja wel, maar, de meeste mensen die kunnen gewoon lopen en zo. Dat soort dingen.

Space for  
notes during  
session

Colour bar  
paraphrase

## Boy would like products to do new things that aren't possible yet

quote

M: Ja, kan. Even denken. Nou misschien dat teleporteren wel mogelijk wordt ofzo. L: Ja, dat is wel leuk! En waarom kies je dan die en niet bijvoorbeeld één van de anderen? M: Nou, omdat teleporteren nog niet helemaal kan, denk ik. Dat lijkt me wel gaaf als het wel zou kunnen. // M: "Dat het innovatief en nieuw is". L: Vind je dat ook belangrijk aan producten? M: Ja, opzich wel. L: Of alleen maar omdat het nu teleporteren is? Of vind je dat altijd wel belangrijk? M: Altijd wel belangrijk. L: Ja? En waarom? M: Ehm... weet ik niet. L: Wat vind je daar leuk aan bijvoorbeeld? M: Nou, dat je dan iets ziet wat nog nooit eerder is gedaan ofzo. Ik weet niet.

Space for  
notes during  
session

Only person who chose superpower as his design assignment. Others saw superpower as unrealistic and therefore did not choose it, they wanted something that could actually work/help them/be fun.

Colour bar  
paraphrase

## Boy would like others to be jealous of him

quote

M: "Wat denk je dat je vrienden en klasgenoten ervan zouden vinden als je dit zou gebruiken?" Jaloers, denk ik.  
L: Ja?  
M: Dat ze dat denk ik zelf ook wel zouden willen dan.  
L: En denk je dat ze dat... vind je dat leuk als ze jaloers zijn?  
M: Nou, dat vind ik wel grappig.

Space for  
notes during  
session

## **Boy wants things to be neat and organized, because that's 'how it should be'**

L: Je doet het wel heel netjes elke keer. Niet de streepjes vergeten. M: Ja, dat doe ik meestal. L: Ja, vind je dat belangrijk? En waarom wil je dat dan netjes doen? M: Omdat het beter is. Omdat je het dan wel goed kan lezen, anders niet. Wacht, niet dat het zo. Ho, die was heel scheef. Ho, ho. Zo. Oh shit. L: Nee hoor, het gaat goed.: Ik heb je kaartjes een beetje door elkaar gegooid. M: Niet expres. L: Nee dat is niet erg. M: Het zijn er ook zo veel. L: Ja, dat klopt ja. M: Ho, ho, ho, ho. Het wordt een beetje een rommeltje. Even kijken. Ho, die staat ondersteboven. (hij vraagt verder niet om hulp, ook al vindt hij het lastig om het netjes te houden).

Maybe he feels it would make him more normal? If his writing is readable and he can hold cards properly? Maybe he just likes organized things in general.

## **Boy did not ask me for help (even though he had issues)**

L: Je doet het wel heel netjes elke keer. Niet de streepjes vergeten. M: Ja, dat doe ik meestal. L: Ja, vind je dat belangrijk? En waarom wil je dat dan netjes doen? M: Omdat het beter is. Omdat je het dan wel goed kan lezen, anders niet. Wacht, niet dat het zo. Ho, die was heel scheef. Ho, ho. Zo. Oh shit. L: Nee hoor, het gaat goed.: Ik heb je kaartjes een beetje door elkaar gegooid. M: Niet expres. L: Nee dat is niet erg. M: Het zijn er ook zo veel. L: Ja, dat klopt ja. M: Ho, ho, ho, ho. Het wordt een beetje een rommeltje. Even kijken. Ho, die staat ondersteboven. (hij vraagt verder niet om hulp, ook al vindt hij het lastig om het netjes te houden).

## **Boy wants to have cool product all to himself. Wants to be the only one who can make decisions over it.**

L: En je vindt het dus belangrijk dat iedereen het kan gebruiken, en het snapt? En waarom vind je dat dan belangrijk? M: Ja ik weet het eigenlijk niet. Het is handig. L: En stel nou dat jij de enige bent die het snapt? M: Nou dat is ook wel handig eigenlijk. L: Wat denk je dat je liever zou hebben? M: Ik denk eigenlijk wel alleen ikzelf. L: Ja? En waarom? M: Nou, omdat ik anders ergens heen wordt geteleporteerd wat ik eigenlijk helemaal niet wil ofzo. L: Dus je wil dat jij de enige bent die de beslissingen kan maken? M: Eigenlijk wel.



## **Boy is self-centred. Does not like to share.**

"Zo min mogelijk opvalt". Ja, dat is wel belangrijk eigenlijk.

L: Ja, en waarom?

M: Ehm, anders komen mensen juist in m'n buurt als ik dat kan. Dan denken ze, hee, ik wil ook mee.

L: Ja. Dus je wil dat niemand er eigenlijk vanaf weet, behalve jij?

M: Ja, da's eigenlijk wel.

//M: "Ik er nieuwe vrienden mee maak" of "m'n vrienden het leuk vinden". Wat zij ervan vinden maakt mij niet heel veel uit. Nee.

## **Boy wants to have power and control over what happens around him**

M: Het onderste blijft wel gewoon staan. (dat alleen hij het product kan snappen/gebruiken)

L: Ja, en waarom vind je dat wel belangrijk?

M: Ja, ik weet niet. Dan heb ik gewoon zelf de macht ofzo.

L: Ja. En waarom lijkt je dat dan fijn of leuk?

M: Ehm. Dat ik kan bepalen wat er met die mensen gebeurt. Dat is het eigenlijk.

L: Oké. Dus dat jij eigenlijk controle hebt. Vind je belangrijk.

M: Ja.

## **Boy likes to go against his parents in a playful way**

M: "Denk je dat je ouders het leuk/goed zouden vinden als je dit gebruikt?" Hmm, ik weet het niet. Misschien niet dat ze denken, hee, je moet thuisblijven. En dan denk ik, nou, bekijk het, ik ben weg. L: Zou je dan iets verzinnen om dit te verbeteren of anders te maken of is het wel goed zo? M: Nee, dit is handig!

L: Ja. Je wil gewoon zelf kunnen beslissen eigenlijk?

M: Ja. Dat denk ik

Ander voorbeeld: Eten we andijvie? Bah! // Lacht tekening moeder uit

## **Boy thinks he is capable of understanding consequences of his actions**

L: Hmm, stel dat je iemand hebt van 8 jaar oud ofzo? M: Ohja, die kan minder goed beslissingen nemen. Denk ik. L: Ja? Denk je dat je zo iemand zo'n horloge zou moeten geven? M: Hmm, denk het niet. L: Nee? En waarom niet? M: Misschien kan die nog niet echt gevolgen van iets inzien. L: En denk je dat jij dat wel kan? M: Ik denk het wel. L: Ja? Vanaf wanneer denk je dat dat ongeveer kan? M: 12 jaar ofzo denk ik. L: Waarom 12? M: Eh... ik weet niet. L: Dan denk je dat iemand ongeveer gewoon oud genoeg is? M: Ja, ik denk het wel, want dan ga je ook ongeveer wel naar de middelbare school. Dus dan denk ik dat.

From other things he said, I noticed he is not

## **His mom decides on his healthcare choices. He does not have a say. Boy seems frustrated about this.**

Ma: Kijk, hij moet uiteraard wel toestemming geven. M: Tussen haakjes. Ma: Tussen haakjes, ja, deed ik. Kijk, als ze wat willen ontdekken, dan moeten ze ook onderzoek kunnen doen. Nouja, en er was ook nog toen de mogelijkheid dat jij eventueel wat langer zou kunnen lopen door dat geneesmiddel, Mees. Dus toen hebben we toch gewoon gezegd dat we daaraan meedoen. M: Ja, en nu heb ik allemaal rare plekken. Ma: Ja, dat, nu heb je allemaal rare plekken. // Ma: Ja, want zij willen ook wat dingen onderzoeken. Dus. M: Ja, gelukkig krijg ik er wel wat voor terug. L: Ja, dat is dan wel weer leuk, inderdaad. Als je er wat voor terugkrijgt. Dat klopt. En was dat nu met mij ook? Want ik had een mailtje

## **Things for disease are like homework; not fun, but he has to do it.**

Ma: Ja, want zij willen ook wat dingen onderzoeken. Dus. M: Ja, gelukkig krijg ik er wel wat voor terug. L: Ja, dat is dan wel weer leuk, inderdaad. Als je er wat voor terugkrijgt. Dat klopt. En was dat nu met mij ook? Want ik had een mailtje gestuurd? En had je toen dat van je moeder gehoord? M: Nou, niet echt. Ze zei gewoon er komt iemand. Ma: Ja, je moeder zegt gewoon, er komt iemand. L: En dan zeg jij gewoon, dat is oke, bijvoorbeeld? Ma: Tja, da's af en toe even pech hebben toch?

Has to participate in research, just like he has to do his homework. No intrinsic motivation. Mom tells him, so it is like this.

# Appendix K -

## Results Creative Session

SEPARATE, NO CATEGORY (15-17)

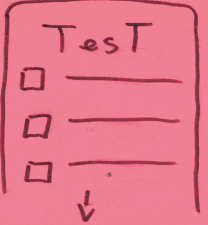
Make sure  
take it allways  
with you



It Repeats  
something over  
and over until  
the user can't do  
it anymore

It integrates  
with a smart  
watch to  
make it more  
cool

Make this  
a game



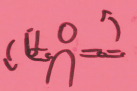
add sensors  
to measure  
tension in the  
elastic bands

### PLAYFUL SELF-ASSESSMENT APPS (15-17)

Have addons for  
certain  
sports/games.

SENSORS in THE  
EXO TO TRACK  
movements /  
quality of move  
ments  
→ connect to APP

By means of a  
combination of  
exercises



GAME TO DO  
WITH THE  
EXO  
→ EXO measures.

EXERCISES  
to do by the  
USER


A game that  
Analyses the  
strength


Exo can give  
assignments with  
vibration that  
you have to  
imitate. Results  
are saved in  
app

The device  
shows shows  
the result of  
the assessment  
by shine!

Have extra  
feature besides  
movement.  
→ that can be  
used during  
play

(15-17)  
CAMERA


Has a projector!  


~~There~~   
The device has  
a camera and  
Takes pictures

It is also a  
VR set

(15-17)  
MUSIC

It can  
React to the  
music you  
are listening.  
(with sound/light/  
vibration)

If you can make  
funny sounds with  
it  
  
juke box

Play an  
instrument  
drums

FRIENDS (15-17)

use it together  
with a friend.

Find similar  
hobbies and  
see how you can  
join/fit in


CONTROL (15-17)

You can decide  
with a button  
when to send  
collected data  
to your doctor

GOALS (15-17)

grade your  
own movement  
→ how they think  
its going.  
~~how~~ → = their  
expected movement

SET GOALS  
of what you  
want to be able  
to do →  
how much improve-  
ment is needed  
~~therefor~~

have a button  
for each area  
of the EXO  
in app  


Self-rating  
on completing a  
Task

(10-12)

## ADDING FEATURES

Adding  
Toys to it



have extra  
functions to  
use when  
playing with  
others.

have EXO's  
in a theme  
personal to  
the user.

It can  
tease you or  
you can use it  
to tease  
others.

Add self chosen  
features to the  
device

Nike ID

↳ let the  
exoskeleton have  
super powers

(10-12)

## INTEGRATED GAMES

~~At~~ Design  
a whole game  
around it

give it more of  
a toy feeling.  
Something to  
play with then  
put it away  
out of sight

It has a  
ball game in  
it, you have to  
get the ball in  
the hole



Play board games  
or  
Computer games

Has built-in  
games

The exo makes  
your movements  
look bigger with  
spring like things/  
spiral



Games

## EXO HAS CHARACTER (12-15)

It has a little character attached to it

Make it spontaneous

?

It has its own behaviour and personality, it can cheer you up by communicating with you.

The device has a face



## DETECTING EMOTIONS (12-15)

You can track your feeling about the day and sync it with data the exo collects with sensors.

~~It feels the~~  
The device feels the emotions!  
(and responds to them)

## MOVEMENTS (12-15)

learn a special trick like a non-fluent wave



Perform a Vogue dance

Have automatic functions like waving for ever

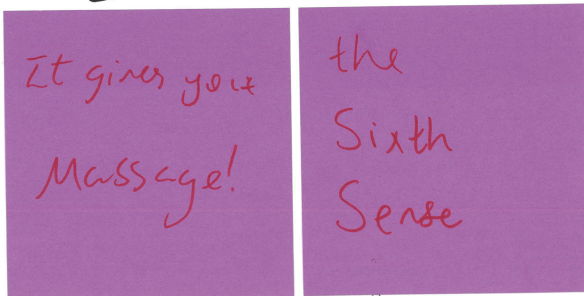


You can teach it (the exo) specific things that you can activate with a hidden button

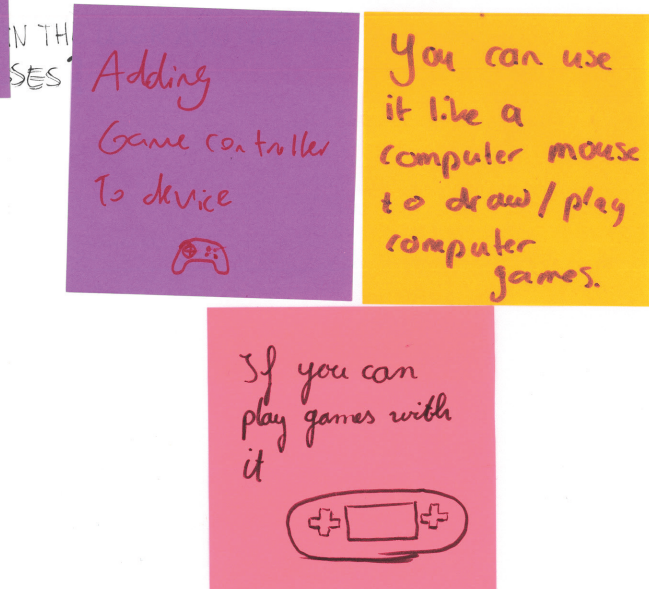
## AESTHETICS (ALL AGES)



## EXTRA POWER (12-15)



## GAME CONTROLLER (12-15)



## VOICE ASSISTANCE (12-15)

Voice-Activated  
assistant

You can store  
personal  
messages and  
encouraging words  
in the exo  
to your future  
self.

It Reads  
Your Mind



↳ let it know  
your name ..  
'hi "lindsey" let's do  
fun stuff today'

Has a naughty  
voice-assistant

VOICE  
Activated  
Toys/Game

Voice-assistant  
that tells the  
boy how he is!

## INTERACTION WITH OTHERS (12-15)

Let others try  
it as well

● You can  
lend it to others  
when you don't  
need it, so they  
can experience  
it too.

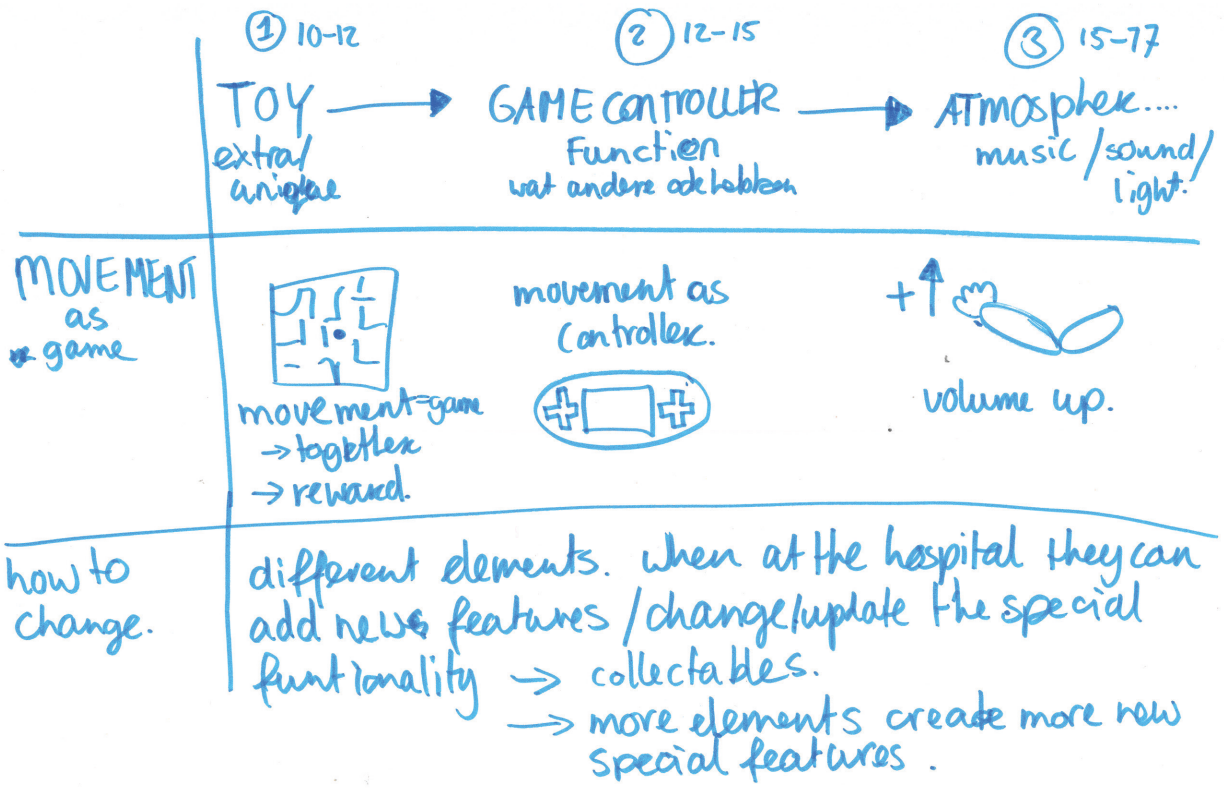
Let your  
friends help  
adapting the  
exo ●

Help to connect  
with peers.

Let other  
People wear  
it as well




Incorporate the Friends into the Exo → let friends help a day. make a game / let other wear it.



Aesthetics

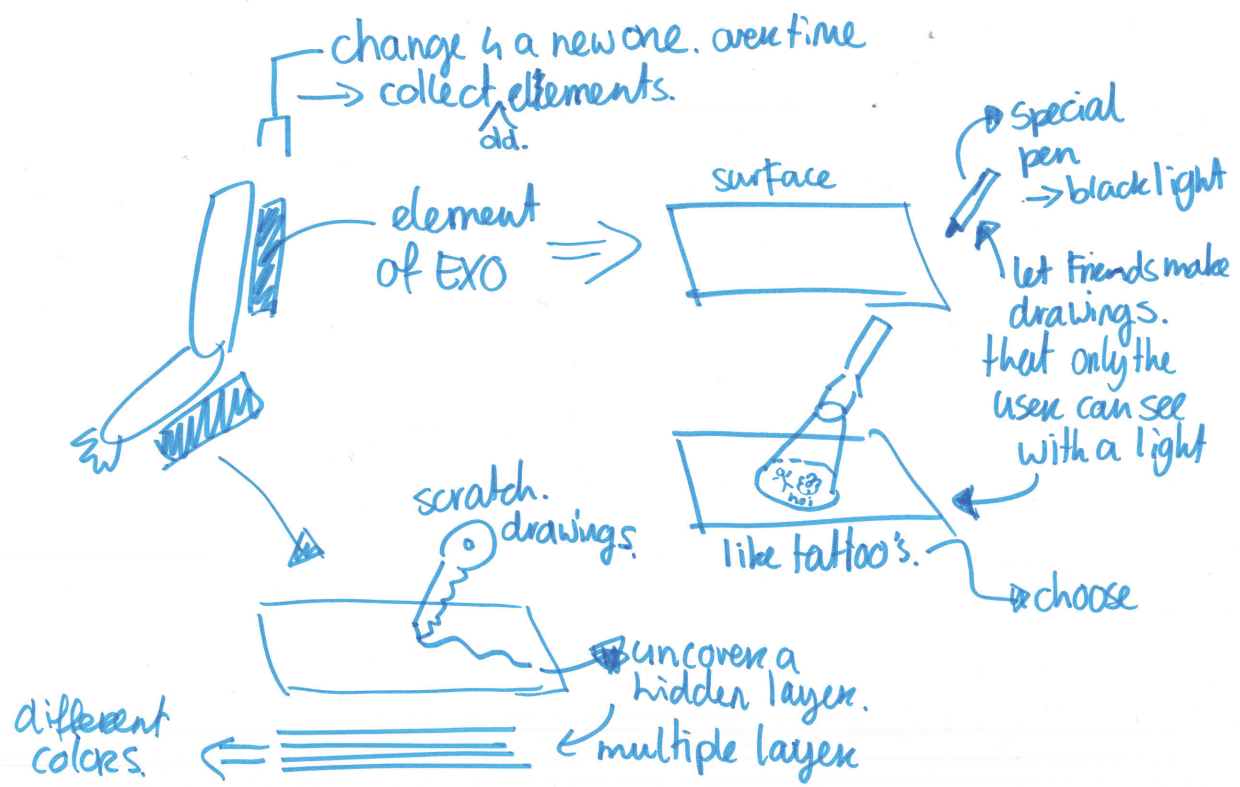
customize like a cast

Wear and tear actually makes it nicer. For example, scratches uncover a shiny layer.

It glows in the dark  


Hidden sleeve

Secret tattoo

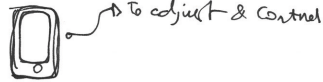
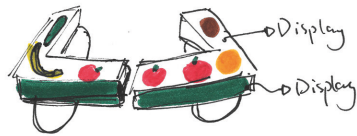


Match to  
your  
outfit

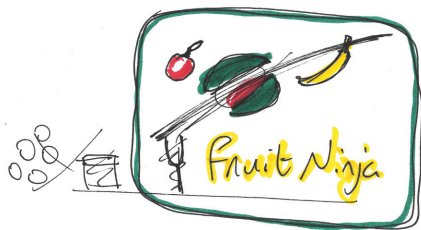
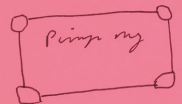
Make it  
expandable

add Elements  
over time

Foldable Screen over!



Colour  
Texture  
Form



Understanding  
off the GAME

- 1) just Play
- 2) it is just not a game
- 3) admits data is collected  
user decides if it is sent.

OUTPUT: collect user's data in a fun way  
(main goal)

CONTROLLER: The hands 

Sensors: [Motion sensors  
Kinect]

[accelero-  
meter]

Skill off the User decreases ↓ ☹️

↓  
It is not shown to the Boy

↳ but sent to the doctor

The Feedback  
Game  
Fun

# Appendix L - Summary & results evaluation Chris

## Background info about Sjoerd:

- 15 years old (in my research between second and third phase of growing up)
- Smart, wants to study at TU and become an architect
- Has an interest in gaming, programming and many other fields
- During the interview he clearly liked having control over the situation and he could clearly indicate how he wanted things to happen. This became clear in the interview with me, but also with in-between conversations with his dad. Therefore, I suspect he mostly fits in the third phase, the 'Constrained Reluctant Adolescent'.
- He was carefully asking me if the TU Delft has a "modern building", later asking if it is wheelchair accessible. I assured him it was.
- He loves his pets (cat and dog) and has funny interactions with them.

## About the exoskeleton:

- He would want the exoskeleton to be as least visible as possible, because he thinks that will look better. He also thinks it's not possible with current technology to make it invisible.
- He wants to be able to put it on and off when he wants to; he does not think he needs it for every activity. Examples: in the kitchen and for eating it would be useful, for gaming in his room not really.
- He would like the exoskeleton to be adaptable in the amount of support, because he would not want it to take over all of his strength from one day to the other. He wants to get used to it with low support first.
- He does not want the exoskeleton to have motors because he does not want to lose control over his own movements. He mentioned that he does not want to become dependent of the exoskeleton and not be used to using his own muscles anymore.
- He would wear the exoskeleton to school, but it should be as least noticeable as possible. It shouldn't look weird or stand out too much.
- He seemed disappointed the exoskeleton was not on the market yet and he wished he could have tried out a prototype.
- He would like to be kept up to date about the developments of the exoskeleton.
- Both him and his father are disappointed that Yumen is "all the way in Amsterdam" which is very far away from Zoetermeer in their eyes (50 minute drive).

## About concept 1:

- Question: can the sleeves be ordered via a third party? So you have several options?
- He would like the place to try on parts to be close to home, otherwise it might not fit in his planning or cost him a lot of time (this probably comes from earlier experience with healthcare, although when I asked him for another example where this happened he did not name something specific)
- "How far away is that store? I'd rather have it as close to home as possible."
- He thinks it's good and necessary to have the option to try out things in person.
- He does not know why a check every 6 months is needed. He'd rather make an appointment himself when he needs it.
- He thinks expert advice is useful. He would like to try out himself what his options are and wants to be able to ask questions and make the final decision himself.
- He likes having a choice in looks, but would like to choose more than just colour; choose in "as much detail as possible" what his exoskeleton will be.
- "Is there more to choose than just colour? I would like to choose as much detail as possible."
- The possibility of ordering at home is okay, but it should also be possible to order on the spot in the 'store'. Just as flexible as possible.
- He likes the option of putting the exoskeleton together himself because he likes understanding and learning how it works. However, he thinks that depends on the person and

there should also be an option to have it delivered as a complete product – not everyone would like it or understand how to do it.

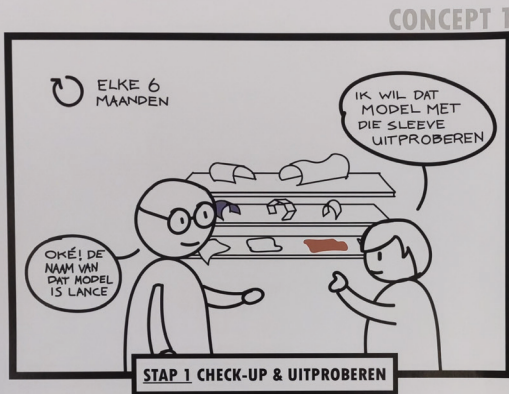
- "I think there should also be an option to have it delivered already assembled."
- Even though he wants to put it together himself, he wants security and wants to know for sure it is done well. Therefore, instructions, possibility to ask questions and videos are necessary in his eyes.
- "But will you get like, instructions? What if you don't understand it?"
- He does not see a lot of value in changing outfits per day/week. He doesn't know if he needs it and is not sure if he would use the option if it was there.  
"I guess it might be good for some people... but I don't think I would really change outfits every day."
- He wonders about the cost for new parts.
- He thinks the possibility of asking questions and sharing experiences with other exo-wearers is good how it is and should be there.
- "Having the platform is just good. I don't have anything to add."

About concept 2:

- Question: Do the devices have to be connectable? Could it work with anything?
- The expert could come by regularly, but it should also be possible to make your own appointments.
- He would like to have 2 options: and change it yourself (possible by programming) and ask someone to come by to help (possible by service).
- He does not want the expert to come by if it's not necessary in his eyes.
- He would like to use it to turn on the lights, because it could "prevent unnecessary burdens".
- Being able to program yourself = "exclusively good".
- During programming, not all USB ports of his computer should be used (practical). Wireless would probably be easier.
- Using the exoskeleton to control things at a distance is "just perfect".
- He would use it to turn on lights and tv and possibly for gaming as a Wii-controller.
- In school, he would not use this extra function, he would just use his exoskeleton for 'normal' tasks like picking his book out of his bag (apparently, this is now seen as normal!)
- He likes the platform, because he likes being able to help each other, and likes showing what he accomplished.

Comparison:

- Some aspects of both could be put together. He does not see why both concepts could not be combined. He does not understand why he would have to choose between the two.
- He thinks the first concept is good, because the option to have a choice in what your exoskeleton looks like and how it works is necessary.
- The second concept is an extra function which is just fun. If he had to choose, he prefers it over concept 1. "Because, it seems like fun. But also, it seems better. I like that you actually can do more. That it does more than only strengthening your muscles."
- He would rather have someone visit home than having to go somewhere else; that's just easier. So also trying out different options, he would rather do at home.
- He finds it important that both concepts, but mostly concept 2, will continue to be developed after they are put on the market. With concept 2 this is needed to have updated technology, since technology will continue to develop over the years as well.



POSITIEF

TWIJFEL / MAAKT NIET UIT

ZELF AFSPRAAK MAKEN



POSITIEF

TOP IN DE DETAILS ALLES ZELF KIEZEN



POSITIEF

INSTRUCTIE → VIDEO

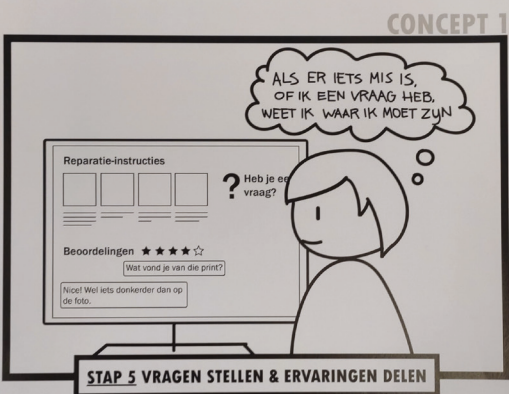
GETE OM AL ELKAAR ZELF TE LEIDEN → LUST AAN DE PERSOON



TWIJFEL / MAAKT NIET UIT

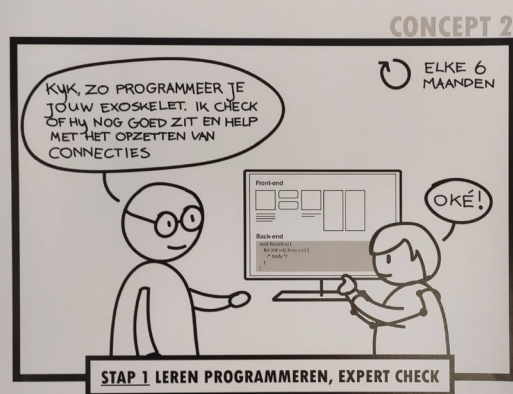
KOSTEN Zouden misschien uitpakken

ZELF HEBT NIET OF IK DIT ZAL WILLEN



POSITIEF

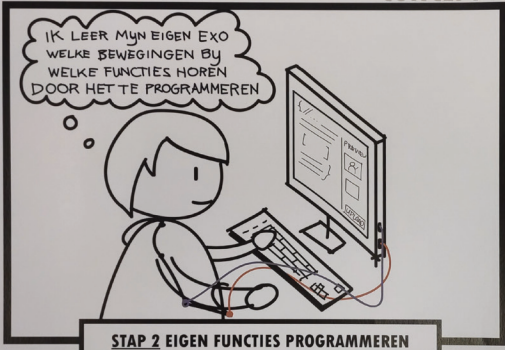
Verbeteringen?



POSITIEF

OF AFSPRAAK LANGKOMEN

CONCEPT 2



POSITIEF

NET ALLE WIS-ANNOUÏTATEN  
GEBRUIKEN / TOEGANG  
TOEGANG

CONCEPT 2



POSITIEF

GAME CONTROLLER  
LICHTEN IS TO AAN EN UIT

CONCEPT 2



POSITIEF

Verbeteringen?

# Appendix M - Summary

## evaluation Yumen

### About Concept 1

#### Step 1:

- It feels like an optician – consumer + adjusting – giving it the same vibe is a good idea
- Make it personal, being able to try stuff is valuable
- Maybe it is a bit tricky to execute – where would you put this location exactly? And you would also have to maintain the location, people would have to be there. It could not be opened all the time.
- It should feel accessible, just like a store, not a home care store with all kinds of medical stuff at the place.
- Think about which structures?
- Establishing a physical place is an investment, could be practically hard.
- Are there places? Conventions? Care centers, hospitals, should be different design-wise, but there are places where proper design is possible.

#### Step 2:

- It is good that a sense of control is created
- Order could be the other way around, so first checking online what the options are as well as imagining, secondly going to a store and trying, thirdly rethinking it one more time and order online (I very much agree)
- It makes sense to have such a system in the first place, you want to check a lot of stuff online but you would also like to try it, in our case the combination of those two is very logical
- It must be approachable in an informal way. It could gain a lot, but doing it right is not as easy as it sounds, since there is a lot of complex information that needs to be displayed in a simple manner.
- It could be in the form of an app to make it feel more informal, and to show it to friends (David thinks an app instead of a website does not add much value, maybe not the right discussion at this moment)
- What is the goal of such a website? Specify. Enthuse as a goal is easily achievable, imagining maybe as well, enthuse to wanting to try. But to understand it or to ask questions easily becomes much harder to explain. Also really focusing on details – since that is complex information that needs to be displayed relatively simple (for a young audience).

#### Step 3:

- Nice idea, I get where the motivation comes from. However, hard to execute. I really would not like to put some hinge or functional/controllable thing in the hands of someone else. It has to be the same level as IKEA furniture or LEGO. That is hard to reach. If it is about health, you would definitely want to know that everything is right. With our current design, we are far away from this level (IKEA, LEGO).

#### Step 4:

- One-time choice is worth something.
- Differing choices are not necessarily very interesting in terms of added value. It would be like wearing another watch or glasses every day. Not a lot of people do this and those who do are usually women.
- So, make a choice occasionally, yes. Every day or week, no.

#### Step 5:

- Questions are most likely not nuanced. Often, question will be about 'it works' or 'it does not work'. To simulate that process, you could try to do test by asking questions to somebody and give explanations as a technician without the other knowing. (I think it is possible to design in such a way that asking questions becomes easier).
- Product support department has to be established. Very intensive, probably need to start with a lot of people/amount of good people and little automated system, because it is too intense and big to set up. This process of setting up with people could also be very intensive for Yumen, however valuable.

## About concept 2

- First reaction: very nice.
- Could be very appropriate for the target group since they are already online very often.
- Secondary, community could be created (incidentally), that does not feel healthcare-related, but gives the opportunity to ask questions
- First comment David: it feels like some kind of car entertainment system, which is something Yumen will not be ready for for the coming 5 years. Put aside for now.
- Micha has conflicting comments: all technology is there, maybe it is low-hanging-fruit.
- Got a good feeling from seeing step 2 immediately, so the boy being able to configure himself. Giving them an extra amount of control on purpose.
- For the rest, no idea what is configurable. What could you do that makes much sense? Which is logical in their world? Does it stay with gimmicks → it is okay to have that to some extent, but is that the only thing?
- Basically, you do not let them program but configure. Real programming would become too difficult. Clearly framing is important, there will be clinical limits. Suppose that you could only open something by intensely swinging the arm, clinically you could come into the trouble (according to the set rules).
- There is also a possibility you get hacked. It comes with risks. But if it is worth the effort, security is manageable – not a reason to not do it.
- Look at smartwatches for ideas, that is such a multi-million business, what kinds of ideas emerge from there? Basically, these are also partly gimmicks, but do give added value.
- What do you want to achieve? A sense of control? Because what exactly is 'a sense of control' differs per person. For example, when you add a lot of slides in order to adjust things, one person would think of this as good > control, while another person might get the idea it is losing control because there are a lot of options that he does not understand.
- Tailored advice could be valuable. For one person this is important to do, for another person it is another thing.
- Is this integrated or is it a nice function that you could purchase as an extra?
- Maybe it is possible to give the function some extra value by being able to move the wheelchair with the exoskeleton instead of with a joystick? That way, having to sit in a wheelchair would be less stigmatizing; that view is very interesting.
- You are able to control temperature, curtains and lamps with apps, domestic blabla, so it is a market where a lot of things are happening. So it is relevant, but be aware that you are not going to compete with this market in general, because that is impossible.
- It is about creating some 'spark' or 'piece of magic' for these guys – the function would not matter that much anymore at that point. So how do you create this 'piece of magic'?
- Probably you have to take a wider point of view that only Duchenne boys, because it is so complex to let this work and then you would get yourself in a bad position with regards to competition.
- You would also need a recognition mode for this (when will my exoskeleton react on this movement), so there is always a step in advance, which is also tricky.
- You will not persuade everybody with the exoskeleton, but some boys would be by adding this concept.
- What percentage of boys thinks programming is interesting? According to Jolinda this is maybe 2%.
- Interesting to further work on how exactly the concept would change over time in order to grow with the boys. Micha thinks of a system in which more points can be gained over time, so that these can then be used to buy new components. It could fit well within the bigger picture in which the digital world is connected to the physical world.
- Micha himself thinks programming is fun, but not a lot of people do it.



## **Comparison between concept 1 and 2**

- Generally, concept 1, step 1, 2 and 5 are very interesting to Yumen to further explore, because that requires some real thinking. It is a lot about offering the right things at the right moment to the boys. Concept 2 is very futuristic (possible in another 5 years) and next to that feels more like a nice gadget to have rather than something functional that is really necessary. It also feels like going to compete with big firms that offer these kinds of software and domestic home products, which are a lot further in their man- and computer-power regarding these functionalities and the ways these are designed. So if you go for concept 2, you would really need a value-adding product for the market you are entering (AED project effect – what does it really add compared to a sports watch?). That is why the idea of moving the wheelchair with the exoskeleton popped up. By all means, this takes away stigmatization by being able to do more, and doing in another way (Segway wheelchair) is very interesting. The idea of using the exoskeleton as a gimmick/non-stigmatizing instead of purely looking at the functionality is also interesting. The 'spark' just has to arise in their brains, so that it will be something that they would like to have and that would give them another feeling. For them it has to feel like added value, be it practical or not.
- The idea of concept 1, making it feel more like a consumer product, enthuse via the website, preparing them and talking and connecting afterwards is definitely good and interesting and feels very logical and the way it is supposed to be. It is hard to execute in terms of a store to give that feeling but there certainly is a possibility if you make the right investments and put the right people on the right places/events.
- Laura: Concept 2 being more futuristic does not mean that it is not a nice vision once to be pursued by Yumen or a nice feeling to be created. But it would really have to be a good story.
- Concept 2: (Jolinda's comments) isn't the functionality of being able to program yourself only interesting to 2% of the boys? (In my experience it is 60% right now, because I have spoken to 3 guys who definitely think this is awesome).
- The programming function could also develop and grow further over time.
- Concept 1 and 2 could be interesting parallel to each other, but concept 2 is much more futuristic and this raises the question if Yumen would fit in this market.
- Concept 1 is something that could be "covered by insurance", concept 2 something that is nice to have.

# Appendix N - Interview script final user test

## **Main research question:**

To what extent does the concept increase the ability of the exoskeleton to mature with its user?

## **Sub research questions:**

- To what extent is the concept suitable for all different ages in the target group (10-17)? (idea, different functions, general impression, usability, looks)
- Which parts of the concept are most interesting for which ages in the target group (10-17)? (controller function, coding, sharing with others, expert check-up) (if this varies it might imply maturing/accommodating to a changing interest)
- To what extent does this concept remain valuable/interesting over a longer time period? (we can ask them, but they might not be able to estimate for real... however, they would accept it sooner if they have at least the idea that it's interesting for longer)
- To what extent does the concept fulfil the design guidelines, as formulated in chapter 5.2?
  - Fits to each of the three phases
  - Focus on positive progress, anticipate on negative decline
  - Increasing responsibility and independency
  - Feeling of choice and control
- To what extent does using the concept (adding controller function, coding interface and platform) add value to the exoskeleton, compared to using the exoskeleton alone? (if this is about maturing, good!)

## **To what extent is the concept suitable for all different ages in the target group (10-17)?**

To three boys of different ages:

- What do you think of the concept and why? (Several functions, general impression, user friendliness, appearance)
- Would you like to have the concept yourself? Why yes/no?
- Do you think the concept suits yourself? Could it suit well within your daily life?
- If you would have the product, what would you like to control with it within your house? Why?
- Do you think the concept suits with your age? Why yes/no?
  - (To youngest): do you think it is difficult/challenging? (To oldest): do you think it is childish?
- What do you think your friends and classmates would think of this concept? Why? Do you think that they might want to use it themselves?
- What do you think your parents would think if you would have it? Why?

## **Which parts of the concept are most interesting for which ages in the target group (10-17)?**

To three boys of different ages:

- From components:
  - Controller function / Being able to control devices
  - Being able to code yourself
  - Share with others
  - Check-up with expert
  - Prepare for check-up
  - Possibility to ask questions
- Which component of the concept do you think is the best/nicest/most interesting to be able to and why?
- Which component do you think is less important or would you even leave out?

**To what extent does this concept remain valuable/interesting over a longer time period?**

To all boys:

- Could you imagine that you would use this concept for a longer period of time?
- Do you think it would remain interesting to you over a longer period of time? Why yes/no?
- What do you think stays most interesting, and what do you think you would stop doing first/lose attention for first?

To oldest boy:

- What would you have thought of it when you were a couple of years younger? Do you think it would have or have not fitted into your life back then?

**To what extent does the concept fulfil the design guidelines, as formulated in chapter 5.2?**

- Fits to each of the three phases
  - o Already asked
- Focus on positive progress, anticipate on negative decline
  - o Do you have the idea you are challenged in this?
  - o Do you have the idea that programming is something you can become better at, or can you do it right away?
  - o Do you think that the concept develops in a positive or negative manner over a longer period of time?
- Increasing responsibility & independency
  - o Do you think that you often need help to be able to use this concept?
  - o What do you think of the expert check-up? Pleasant or annoying that he comes by regularly? Do you think it is of added value?
  - o How do you feel about being able to prepare for your meetings via the platform? Do you normally have to prepare for doctor's appointments etc.? How does that usually go? What is this concept like compared to other appointments?
- Feeling of choice and control
  - o Do you have the idea that you can choose yourself what happens with the exoskeleton and the platform?
  - o Do you feel like you are the one in control?
  - o Do you like that or not? Why?
  - o Are there matters in which you have no choice although you would like to have one in this concept?

**To what extent does using the concept (adding controller function, coding interface and platform) add value to the exoskeleton, compared to using the exoskeleton alone?**

- Suppose that you would wear only the exoskeleton, without the controller function and the platform. What would you think of it then?
- Do you think that the controller function brings added value to the exoskeleton? Why yes/no? If yes, in what way?
- Do you think that the interface/platform brings added value to the exoskeleton? Why yes/no? If yes, in what way?

# Appendix O - Summaries final user test results

## Summary user test Lucas

- Lucas liked the concept and the video. He seemed to understand what the concept does and how it works.
- He thought the concept was 'funny' and 'fun', but also 'useful'. He thought it would remain useful as he would grow up.
- He liked that the amount of functions possible to do was increasing over time ("steeds meer vakjes").
- He would want to use the concept to open doors (because it would be useful, no shoes would be in the way to reach the switch), turn on lights (because he rarely ever does that and could imagine it would be useful), and let his wheelchair ride towards him without him in it (because that would look funny and no one could 'steal it').
- His parents included some more ideas what to do with the concept, which he agreed upon: flushing the toilet, calling an emergency number and calling a toilet help in a discreet way.
- His father also indicated that functions in the night would be useful, like turning on lights while he is still in bed, flipping him over in the bed, turning his bed upright, calling for help from his bed. He did understand the exoskeleton could not be worn in bed, but asked if there was a possibility to reduce the functions to a remote or something worn around his wrist instead, just for the night.
- Lucas also thought that two different types of saved settings (for instance, for night and day) would be interesting, because at different moments of the day he needed different things.
- As a positive point, Lucas said he "could easily do things himself", indicating the importance of independency in everyday life.
- As a negative point, Lucas noticed he would not be able to put on and take off the exoskeleton himself. He would like to be able to do it himself as much as possible and not ask for help (again, need for independency).
- The suggestion of wearing it all day was accepted, as long as there was a possibility of turning the controlling function on and off (for example when eating, he did not want to control devices by accident).
- He thinks the idea would be interesting for a longer time, because he can adapt what he controls with which movement as much as he wants. He also thinks it would be useful in the future.
- He thinks the movements he would want to make to control devices would change over time, because he might have more trouble making those movements in the future ("maybe it becomes a bit heavy").
- As an additional function, he would like the exoskeleton to help him get up when he falls. Falling is still a problem for him, but only when he is not in his wheelchair; when he goes to the toilet or when he is in school. He did say that next year, in high school, he would be in his wheelchair full time so falling would not be a problem anymore (I did not tell him, but since the exoskeleton is attached to the wheelchair it cannot solve the problem of falling). His little brother suggested a backpack with an airbag which can help him get up; Lucas added maybe a rod coming out of his backpack would put him up right.
- His mom said that the added value of this product compared to a smart home solution would be, that it actually promotes making movements and makes them more independent by moving, which should be encouraged in Duchenne boys. This is the added value she would promote at the WMO.
- Lucas said he does not necessarily think he wants to or needs to make movements when using a product. But he responded to the suggestion of using a remote control instead with "that would be less fun than moving".

- It was interesting to see: as soon as we started testing the prototype interface, the parents did not interfere or come with extra suggestions; this was clearly something for Lucas, not for them – which was one of the goals.
- The programming interface was intuitive enough for Lucas; without many instructions, he understood he could drag blocks and knew instantly how to handle the levels. The only things he did not understand were functions that were only visual and not prototyped (so logical).
- He did not read the explanation text when calibrating (he is used to ignoring that); this text might have to be shorter, or forced to read once before clicking it away.
- The moving figures in the programming interface were funny and interesting; “hey he does the swish”, “hey is waving”.
- During the test, he is trying to copy the movements of the avatars on the screen. So even the interface already promotes extra movements.
- He likes that he can determine which movements to make, because he can choose which movements he can do and which ones he cannot do. He knows he cannot do some movements. This indicates how suitable this concept is especially for Duchenne boys; they can choose movements they feel comfortable with in a discrete way.
- He would use the coding page the most. He thinks it is interesting that he can constantly adapt what his movements would control. His mom notices he finds that interesting as well.
- He thinks he would use the check-up page the least, because a check-up wouldn't happen that often. He initially thought check-ups would only happen if he grows or if something is broken. When I explained they could also be preventive, he understood but still thought the check-up page wouldn't be needed often.
- The concept would be suitable for his age, because he is interested and would like to use it, but also because he thinks even his friends and classmates would think it would be fun to use and see it as something new and special (“omdat ze het niet zo vaak zien”). His little brother (aged 8) asked repeatedly if he could also have an exoskeleton himself, so even for a younger age the concept might be suitable.
- He would be interested to wear the exoskeleton to school, if the extra controlling functions would work there as well; if he could open doors from a distance in school it would be useful. His mom adds that it could be, if the exoskeleton would be easy to put on and off by helpers in school (for instance when transferring from the taxi).
- In the long term, he thinks it would remain interesting because he can keep trying things he hasn't done before. It might stop being interesting if he has tried everything there is, but he doesn't think that would happen soon.
- He thinks, when he is older, he would still like to use it, because it would still be useful (“het is nog wel handig”).
- He thinks the level of programming is quite doable, but not too easy, a sufficient level. He doesn't think there is a lot of difference in difficulty between the different levels, and doesn't know if he would want to program everything at the highest level (this was too much information to grasp).
- He thinks the added functionality of controlling devices is an added value to the exoskeleton, because “otherwise other people would still have to control those devices”. This indicates he mostly values the independency the exoskeleton with controlling function gives him. He could not imagine what it would be like to only wear the exoskeleton without controlling function, since he has never worn an exoskeleton in his life. This shows that wearing an exoskeleton as a controller is a very imaginable, graspable concept compared to wearing the exoskeleton as an arm support; especially for young people.

- The inspiration and sharing page, he would mostly use to show what he has made and done (compared to seeing what others did). This shows his confidence, which was expected from his age group.
- His father asks if the product comes in different sizes, so it can grow with Lucas. Since has noticed in the past Lucas outgrows many products quickly, he can imagine the product would be more of a burden than a help if it wouldn't fit properly. Growing with the user is of course the main goal of this project, although not only in the physical sense. I explained how the product would be adaptable in size and the check-up would be the moment for the expert to check and adapt the size if needed. He was impressed by this idea – this seemed to fit into their daily lives quite well.

### Summary user test Sam

- He says he really likes the concept, firstly because he thinks many boys with Duchenne would benefit from it a lot. He thinks they would benefit because their arm strength weakens. When I asked him if he would benefit from it himself, he says later, but not yet, because he can still use his arms without help (which is exactly what I expected before – he thinks he doesn't need it yet, while in reality it would already benefit him).
- However, the function of controlling devices and opening doors from a distance seems really cool to him, and is something he would already like to have today (which shows that the relevancy for younger boys to wear an exoskeleton increases – they want it even though they don't believe they physically need it). He immediately showed the idea to his parents because he was so impressed by it. He said he would really like to have the product himself.
- He would use the exoskeleton to control doors, lights, for gaming, and to turn on the tv. Doors because he has trouble opening them himself, since his wheelchair table forms an obstacle. Lights because he cannot reach the light switch, for the same reason. The tv because he often cannot reach the remote and has to ask for it. And as a game controller, just because he thinks it would be fun.
- As a positive point, he explained it makes it easier to get things done, and he has to ask for help less and can do more himself (indicating the importance of independence). He explained he has to ask for help in everyday life often, which he doesn't like to do, so it would be nice to be more independent.
- As a negative point, he said the Bluetooth connection might not work well, causing the exoskeleton not to work. He said that would mostly be a bit annoying, but not a disaster. If it was in house, it could always be reconnected.
- It thinks the concept would continue to be interesting for a longer time, because the user can continuously add different features.
- He thinks earning more functions over time by moving more is good, because it could prevent laziness with himself and with other Duchenne boys. He think there is a big risk of laziness with Duchenne, and earning things by moving can keep you motivated.
- He thinks controlling things by making movements, compared to using buttons, is of added value because it is 'just cool' and funny. It is a more interesting interaction for him.
- He could not mention any improvements, because he would first want to try it out in practise and expected improvements to come up automatically.
- His dad was wondering how to put the exoskeleton on and take it off, because he expected it to be cumbersome if it takes a lot of time. For example, when helping his son to go to the toilet.
- Sam does not mind that someone has to help him to put the exoskeleton on and take it off (I think because he is used to getting help, also when getting dressed, this is okay for him).
- On the home page: he thinks numbers or statistics on how much he has moved can be a good motivator for him to move more and to keep moving. This is interesting for Yumen to explore further, because it is a rather simple intervention which is just an extra feature in this idea, but the effect is what Yumen wants to reach with their exoskeleton as well.
- On the coding page, he is directly interested in the gaming function; if the movement is for turning it on, and if and how he can release more functions.
- He likes the way the interface looks; it is easy and gives him a good overview, which he finds comfortable.
- He thinks it is easy to program, because he does a lot with computers. According to him, the level is also not too easy, but just right.
- The interface seems intuitive enough; he automatically clicks on and drags the right buttons.
- He thinks there are enough possibilities to code different movements (if the scrolling option in the movements would work, haha).
- The inspiration page is something he would be interested in to have, and he thinks it would inspire him to also share his own things. He says he would use both functions (I do think he needs to see it from others first).
- Sam sees the expert check-up as a useful feature, because he can come by when something does not work properly. He would not want him to come by too often if nothing is wrong. Therefore, he likes the chat function, and the option of contacting the expert through the check-up page; it can help to fix smaller problems and makes sure the expert does not come in vain.
- Sam would like to plan and arrange check-ups himself. He would like to take the responsibility, and sees of himself as entrepreneurial. He likes the option of contacting himself better than letting his parents arrange it, which is usually the case with other aids. He does mention this preference would be different

- per person (I think the age limit is therefore not suitable; I think all boys from a younger age should be able to plan it themselves, as long as the parents are also contacted in the background or consulted).
- He thinks he would most frequently use the coding page at first, to set up his favourite settings, and later use the inspiration- and question pages more frequently, because he expects to be having questions after a while.
  - Sam expects to use the check-up page the least, because it does not give him much interesting information; basically, only the date/countdown. Contacting an expert can also be done on the questions page, so it does not make much sense to have an entire page for this purpose. We discussed the option of having a pop-up reminder for the next check-up; this might be interesting.
  - Sam believes he would be using this product for the rest of his life. He knows his arms will become weaker over time and not work very well at some point, and he thinks that the exoskeleton would be useful at this point. This is interesting, because this is exactly the misbelief I expected younger boys to have. The exoskeleton is actually most beneficial while he still has his arm strength, to retain this strength as long as possible and use it optimally. At the later stage Sam is talking about, an active exoskeleton would be much more suitable. However, when I asked about the controller function, he believes he would also be using it his whole life because he cannot imagine he would get bored of it and it gives him more independence.
  - The exoskeleton with controller function fits well with Sam's age, because he is very impressed by it and thinks it is very cool, but also because he thinks his friends and classmates would be impressed by it. He would be the only one having such a product, which he sees as something positive. This is exactly what I was trying to reach, because he mentioned before that he thought the wheelchair was negative because he felt different, and that he did not want the tray table because it looks weird. He does not have that association with this exoskeleton; it is mostly something cool.
  - He thinks he has more than enough choice and decision making in this product, which he likes a lot.
  - If it would just be the exoskeleton on its own, he would still think it is useful, because it would still make the arms less heavy. However, he thinks the controlling function does add value, because it just makes it more fun. Also, he thinks the coding platform adds value, because coding it himself would make it more fun as well.

Comments mom:

- She likes to see how enthusiastic Sam is about the product. Seeing his enthusiasm, she would like to have it in the house tomorrow.
- She mostly values the independence the exoskeleton would give him. He would be able to do a lot more (small) things around the house himself, without having to ask it. She mentions the doors and lights, coffee machine, turning on the tv, opening and closing kitchen cabinets or the refrigerator door (so he can help around the house with tasks).
- She mentions the main reason she thinks he is so enthusiastic, is because it gives him more independence. Besides, he likes gaming and gadgets, so it also matches a direct interest.
- She is very glad to know we are working on this product for him and other kids with Duchenne and is happy to hear updates.



### Summary user test Thomas

- He thought the concept was quite interesting. He thought it was interesting how the system works, the combination of an exoskeleton and being able to control devices. He thought it was innovative, not out there yet.
- He thinks he would like to use it himself as well. He can imagine himself using it in his house, and possibly later in his job as well.
- He would mostly use the exoskeleton to control doors and lamps, devices in his house.
- As a positive point, he mentioned that he could control a lot of things. This indicates that the controlling function in the exoskeleton is the most important use for him, compared to only using the exoskeleton as an arm support.
- He could not mention any negative points about the product.
- He does not mention how the product can help him prevent burdens or things he finds difficult. However, his mom mentions in the background he cannot do a lot of things with his arms. He might not want to talk about movements or actions he finds difficult.
- He thinks it would be interesting for a longer time, but he mostly explains it from a wider view or as if others would use it. He explains new products often stay interesting longer than older products – so the novelty is what makes it interesting.
- He does think an exoskeleton in itself could be of a great help for him. His mom suggests “for his arms”, and he agrees.
- He thinks seeing information about his exoskeleton would be interesting, but he cannot explain why exactly.
- The interface in general seems intuitive enough, although he did not directly understand the blocks of level 2 could be dragged just like the blocks of level 1. This might need more visual cues.
- He thinks the coding interface is of a very doable level, easy to understand and easy to use and implement directly.
- He appreciates the possibility of programming your own movements (level 4) because it gives more freedom, although he would not necessarily need options like that. He thinks there are a lot of options, which seems a little bit overwhelming to him, although he does mention he likes that the options are there, because he likes how he can make it “his own”. This indicates that he is not necessarily in need of the amount of control like Sjoerd was, but does appreciate some customisability. The concept seems fitting for this lower level of customisability as well – he would just not use the platform as much.
- He thinks the inspiration page is interesting and he would use it, because he would mostly be interested in what people would do with it. The concept seems so new (and maybe overwhelming) to him, that this option might suit him very well; it might make it more approachable. He says he would also use it a little bit to share his own things.
- He likes the concept of an expert, because he likes the safety of having someone with more knowledge. He would like the expert to come by regularly without having to plan the meetings himself, since he does not consider himself the best planner. This is interesting, because the planning functionality was mostly meant for older boys, but from this test (including the outcomes from Dion’s test) it seems more personality-dependent. However, the option to grow in taking responsibility is still there, and the boys can decide to take this opportunity if they want to and if they feel ready. I can imagine even boys who like to plan these things themselves are not capable of doing that (or need supervision/help from parents) when they are only 10 or 11 years old.
- He likes the option of being able to ask questions, mostly to the expert. However, he indicated he would use this page the least, because he likes to first try out things himself before he asks it to someone else. This is typical for the Constrained Reluctant Adolescent character; it shows he wants to function as independently as possible.
- He would use the coding page the most, because it is the most interactive page where he can add options over time continuously.

- He thinks he would use this product in the long term, because he sees it as useful, especially to control devices that are hard to use without the product (here he refers to the things he can't reach with his arm strength or because his wheelchair is in the way).
- He thinks he would have found the product even more spectacular when he would have been younger, because he could have never imagined something like this would be possible (referring to the advanced technology).
- He thinks the level of coding is not too easy and not too difficult. It can form a challenge, but he would like to take this challenge. He says it's because he personally likes to make the best out of every challenge he faces – this is a typical Duchenne character trade.
- He thinks he has a lot of choice within this product, but also a good amount of control. He says he likes having this amount of control (although he seems slightly overwhelmed by the amount of information and choice, he seems up for it to figure it out).
- He sees the check-up and the expert as just a simple maintenance, not as someone taking over control (he also doesn't seem to need that much control anyways, so just having a regular check-up automatically fits his persona).
- He thinks the exoskeleton itself, without the controller function, would still be cool and nice to have, and practical. It would still be something that would be really helpful to him (It was expected that the exoskeleton on its own would be interesting enough and more easily accepted by the Constrained Reluctant Adolescent).
- He thinks the controlling function does add value, because it gives "more freedom", but he can't really explain why.
- He thinks the platform and being able to code movements himself do add value, but he does not think he would use it as often. However, he does like that because of the platform he can decide which movements he can make, because "some people are better at some movements than others". He also admitted he is more comfortable with some movements than with others.
- He thinks that if the product would be there, it would "work really well". He does formulate it as if he doesn't expect it to come to the market anytime soon (fitting comment for the Constrained Reluctant Adolescent - not as much hope anymore).

