

Leven met CP: hoe is dat voor jou als jongere?

In het project Participatie in Perspectief (PiP) worden jongeren met cerebrale parese, en hun ouders geïnterviewd. De wetenschappelijke analyse van deze interviews laat nog even op zich wachten, maar we wilden al wel graag een aantal opmerkingen over leven met cerebrale parese (CP) onder de aandacht brengen. In dit artikel komen drie uitspraken uit de interviews aan bod. Deze hebben we voorgelegd aan de jongeren die als ambassadeur betrokken zijn bij het PiP-project, met de vraag wat hun eigen ervaring is. Lees hier de reacties van Jesse van de Water (17 jaar), Nikita Kramer (15 jaar), Nienke Heijne Makkreel (15 jaar), Thom de Boer (16 jaar), Lauren Sluiter (15 jaar) en Piotr Bouma (16 jaar).

Door: Diana Wiegerink

PiP

Participatie in Perspectief (PiP) is een onderzoeksproject voor, maar vooral ook mét jongeren zelf; hun stem telt! PiP richt zich op het delen van ervaringsverhalen (thema's: school, sport, werk en zorg). Naast jongeren met cerebrale parese (CP) die hun ervaringen zullen delen in interviews, is er ook een groep ambassadeurs met CP. Deze groep is actief betrokken in alle fases van het project.

www.perrin.nl/pip

Participatie in Perspectief (PiP) is een gezamenlijk project van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum / De Hoogstraat Revalidatie) en de BOSK. Het project wordt gesubsidieerd door Fonds NutsOhra.



'Ik accepteer mijzelf ook wel zoals ik ben. Soms vind ik het wel vervelend als iets niet lukt. Dan denk ik 'Waarom heb ik dat nou?'. Maar ik ben wel gelukkig.'

Lauren: Af en toe vind ik het nog moeilijk om te accepteren dat ik een handicap heb. Je wil natuurlijk graag dingen kunnen doen die anderen ook kunnen en als dat dan niet gaat, baal ik daar altijd enorm van, maar dat laat ik maar zelden merken.



Jesse: Ik accepteer het inmiddels, je leert gaande weg dat het niet anders kan. Soms als er klachten bovenop mijn dagelijkse klachten komen, heb ik daar wel moeite mee.

Nikita: Natuurlijk accepteer ik mezelf, je bent hoe je bent, wat ik altijd onthoud is: nobody is perfect.



Nienke: Ik accepteer mezelf ook zoals ik ben. Er is niks aan te doen. Soms heb ik natuurlijk wel momenten dat ik het er moeilijk mee heb.



Piotr: Ik accepteer mezelf wel maar het is soms wel lastig, want bijvoorbeeld met gym is het niet verstandig dat ik meedoe, maar ik doe het wel en dan heb ik daar soms later wel spijt van.



Facebookgroep 'Wij en CP' voor jongeren

Ben je benieuwd naar meer ervaringen van jongeren met CP of wil je jouw reactie delen? Ga dan eens kijken op de besloten Facebookgroep voor jongeren met CP tussen 13 en 25 jaar: 'Wij en CP'.

'Ik probeer het gewoon goed te doen, maar ik ben gewoon niet zo snel. Soms beginnen ze te roepen van waar blijf je nou. Ik doe dan wel mijn best maar ja...'

Jesse: Geen last van. Ik doe het op mijn eigen manier en doe alles zo goed mogelijk. Wel vind ik dat ik me meer moet bewijzen dan iemand zonder beperking.



Lauren: Ik merk wel dat ik vaak langzamer ben dan anderen en de enige die dat eigenlijk vervelend vind, ben ik zelf. Of anderen laten niet merken dat ze het vervelend vinden! :)



Thom: Ik doe alles op mijn manier en mensen die daar moeite mee hebben, die hebben pech (beetje erg bot).



Nikita: Ik heb daar nooit echt problemen mee, de mensen om mij heen weten wat ik heb, en als ze het niet weten en ze zeggen zoiets negeer ik het gewoon. Ik kan gewoon meekomen.



'Toen kreeg ik voorrang, maar dat vond ik niet zo fijn. Ik wil als een normaal iemand gezien worden.'



Nienke: Ik vind dingen zoals voorrang krijgen juist wel fijn. Ik zie het als een voordeel van mijn handicap. Maar soms wil ik ook juist niet speciaal behandeld worden, bijvoorbeeld op school.

Thom: Voorrang krijgen hoef ik niet, ik vind het alleen maar storend. Als ik voorrang krijg denken mensen (en ik) dat ik: een peuter ben of dat ik geestelijk niet 100% ben. Ik wil gewoon zo normaal mogelijk behandeld worden.



Piotr: Soms vind ik het niet fijn als mensen mij bijvoorbeeld voorrang geven, want dan word je soms nagekeken en aangestaard. Soms ook een leuk voordeel :)



Zes van de tien jongerenambassadeurs tijdens een bijeenkomst dit voorjaar in het Spoorwegmuseum in Utrecht.

