

Jesse, tijdens zijn presentatie: 'Paardrijden is heel belangrijk voor mij, want op geen enkele andere manier ben ik pijnvrij'



Van links naar rechts: Lauren, Anna en Nathan

Presenteren over CP op een congres:

Laat dat maar aan de jongeren zelf over

Een bijzonder moment! Vier jongeren met CP – allen PiP-ambassadeurs – vertelden over hun ervaringen met participatie op een groot internationaal congres: het European Academy for Childhood Disability (EACD) congres.

Door: Dirk-Wouter Smits en Sabrina Wolffenbuttel

Participatie in Perspectief (PiP) is een onderzoeksproject voor, maar vooral ook mét en dóór jongeren zelf. PiP richt zich op het delen van ervaringsverhalen over maatschappelijke participatie door jongeren met cerebrale parese (CP). In dit project is een groep van inmiddels 12 ambassadeurs met CP actief betrokken bij verschillende onderdelen en fasen van het project.

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.



Lauren, Jesse, Anna en Nathan kwamen zaterdag 20 mei in actie op het EACD-podium in Amsterdam. Eerst ieder met een individuele presentatie (in het Engels!) over hun eigen ervaringen op school, met sport, werk en zorg. Vervolgens beantwoordden zij gezamenlijk vragen van het publiek, dat bestond uit wetenschappers, artsen en therapeuten uit verschillende landen.

Door jongeren zelf

Niet te missen 'take-home messages' van de vier jongeren aan professionals waren onder anderen:

- Volwassenen doen hun best om te helpen, maar de echte moeilijkheid is het meedoen met leeftijdgenoten (Lauren)
- Bekijk niet alle klachten alleen vanuit de CP (Jesse)
- Kijk hoe het met iemand gaat en geef alle informatie (Anna)
- Over-bescherming kan, thuis en op school, een groot probleem zijn (Nathan)

Het was alles bij elkaar een zeer overtuigend en krachtig optreden. Daarmee is er een belangrijke boodschap afgegeven dat het congres niet enkel in het teken stond van 'over' jongeren met CP (en andere beperkingen), zoals dat vaak het geval is, maar deze keer dus ook 'door' jongeren zelf.

Persoonlijke verhalen zijn noodzakelijk

Het delen van de persoonlijke verhalen door de jongeren is noodzakelijk. Wetenschappers, artsen en therapeuten kunnen daardoor écht goed beseffen hoe het leven (en het meedoen in de maatschappij) van jongeren met CP eruit ziet vanuit het perspectief van de jongeren zelf. En zo kan er nog passender onderzoek en zorg worden geleverd.

We zijn blij dat deze kans werd geboden door de EACD-congresorganisatie en we hopen dat de jongeren met CP in de toekomst vaker dit soort bijdragen kunnen leveren.

Een uitgebreid verslag van de EACD-sessie door de PiP-ambassadeurs vind je op www.perrin.nl/pip en op de BOSK-site.

Anna, tijdens haar presentatie:
'It would be nice if there is more information about my future'