Cerebrale Parese

De rollen omgedraaid

Jongerenambassadeur Jesse van de Water legde projectcoördinator Dirk-Wouter Smits het vuur aan de schenen in een scherp interview. Jesse is ambassadeur van het project Participatie in Perspectief (PiP). Waar de onderzoekers normaal gesproken de jongeren met cerebrale parese (CP) vragen naar hun ervaringen in participatie op het gebied van school, sport en zorg, waren nu de rollen omgedraaid. Met vragen van de andere negen jongerenambassadeurs, die ook CP hebben, op zak was Jesse goed voorbereid.

Dirk-Wouter:
'Wat we graag willen leren is hoe het jongeren met CP lukt om deel te nemen aan de maatschappij.'

Door: Jesse van de Water; eindredactie: Marike Willems
Foto's: Robert van Aspert

Jesse: 'Kun je uitleggen wat CP is, zonder medische termen te gebruiken?'
Dirk-Wouter: 'Ik zeg altijd dat het gaat om iemand die rond de geboorte een hersenbeschadiging heeft opgelopen, waardoor er in het bewegen iets verminderd is. Dit kan heel divers zijn. Mensen denken al snel aan iemand die in een rolstoel zit met ernstige beperkingen, maar het kan bijvoorbeeld ook gaan om een persoon die spasticiteit heeft in een kuit. Verder kan ook het denkvermogen aangetast zijn. Ik vind het belangrijk uit te leggen dat bij hersenbeschadiging vele verschillende vormen kunnen voorkomen.'

Jesse: 'Hoe is je interesse voor deze doelgroep waar je het PiP-project mee uitvoert, ontstaan?'
Dirk-Wouter: 'Dit is alweer een hele tijd geleden ontstaan. Waar ik nu in deeltijd werk bij Pedagogische Wetenschappen aan de Universiteit Utrecht (naast de 12 uur die ik heb bij het Kenniscentrum revalidatiegeneeskunde voor PiP), daar heb ik ook gestudeerd. Mijn afstudeeronderzoek richtte zich op Zelfvertrouwen en zelfbeeld bij kinderen met cerebrale parese. Vervolgens ben ik Fysiotherapie gaan doen en kwam ik bij De Hoogstraat terecht. Ook hier ben ik onderzoek gaan doen. Het onderzoek richtte zich op de dagelijkse vaardigheden en mobiliteit bij kinderen tussen vijf en negen jaar met CP: het PERRIN onderzoek. Het PiP onderzoek dat we nu doen is hier eigenlijk een verlengde van. Kinderen van toen -tien jaar geleden- zijn nu tieners, zij zijn de doelgroep van PiP nu. Verder heb ik ook nog een persoonlijke motivatie: ik heb een oudere zus die Niet Aangeboren Hersenletsel heeft. Ik vind het belangrijk om via onderzoek mensen met een hersenbeschadiging te helpen.'

Jesse: 'Zitten er in de projectgroep van nu ook kinderen die je destijds, tien jaar geleden ook hebt geïnterviewd?'
Dirk-Wouter: 'Jazeker! Sophie (Sophie Wintels, red.) neemt momenteel veel interviews af bij de deelnemers aan het project. Daarnaast zijn er de jongerenambassadeurs die het onderzoek ondersteunen, waar jij er één van bent. Zowel in de ene als in de andere groep zitten personen die ik nog ken van het eerdere onderzoek.'

Jesse: 'Lijkt me erg interessant om dan te kunnen zien hoe het nu met hen gaat!'
Dirk-Wouter: 'Dat was voor mij een van de drijfveren om een nieuw project te maken. Hoewel ik niet degene ben die de interviews zelf doe in het PiP project, dat doet Sophie nu. Ik ben meer de coördinator. Ik denk wel dat het ook juist ook goed is dat nu iemand anders dat doet, zonder al te veel voorkennis van de jongeren. Sophie kan met een nieuwe open, neutrale blik de interviews doen, en ik kan dat proces begeleiden.'

Jesse: 'Wat hoop je zelf te leren van het project?'
Dirk-Wouter: 'Dat is een hele interessante vraag! We focussen ons op een best complex onderwerp: participatie. Het is namelijk meer dan bijvoorbeeld kunnen lopen, of bepaalde vaardigheden hebben. Het is deelnemen aan het maatschappelijk leven. Wat we graag willen leren is hoe het jongeren met CP lukt om dat te doen. Wat hebben ze daarbij nodig, en wat is de rol van ouders of broers, zussen daarbij? Dat is het grotere doel van het project en ook wel mijn eigen nieuwsgierigheid.'
Jesse: 'Als ik voor mezelf spreek, vind ik dat ook wel heel interessant, want ik heb een grote wens om beter te lopen, maar dat is niet haalbaar. Dan moeten we er maar iets van maken! En we kunnen wel meedoen in de maatschappij, maar er wordt wel anders naar ons gekeken.'

Jesse: 'Voldoet het project aan je verwachtingen?'
Dirk-Wouter: 'Tot nu toe heeft het project mij geleerd dat je samen met de jongeren met CP -de ambassadeurs- keuzes moet maken. Door de nieuwe manier van werken in dit project, samen met de jongeren, moet je sommige verwachtingen laten varen, en juist openstaan voor wat de jongeren zelf inbrengen. Dit leidt tot nieuwe inzichten, dingen die je niet had verwacht. Dat is juist het sterke van dit project, steeds ontstaat er iets nieuws! Steeds samen ontdekken waar kansen liggen, en kijken wat er ontstaat in de samenwerking met elkaar.'

Jesse: 'Hoe kijk je zelf naar mensen met CP?'
Dirk-Wouter: 'Kinderen met CP waren eerst voor mij bijna een soort 'studie-object'. Maar door dit project en met name ook door de regelmatige bijeenkomsten met de ambassadeurs, zie ik nu heel sterk de jongeren zelf met hun eigen uitdagingen en interesses. Ieder met een eigen persoonlijk verhaal.'

Jesse: 'Ja, we zijn geen nummers!'
Dirk-Wouter: 'Helemaal eens! Maar als je zoals ik jarenlang onderzoek doe, kijk je naar nummers en getallen. En dat vind ik het mooie van dit project: we horen nu de verhalen van de jongeren en de mens achter de persoon met CP. Dat ben ik steeds belangrijker gaan vinden.'

Dirk-Wouter: 'Mag ik nog een laatste vraag aan jou stellen? Hoe vond jij het om mij te interviewen?'
Jesse: 'Heel leuk om te doen, en van je te horen hoe jij erin staat. Goed dat we op deze manier samenwerken aan het delen van kennis over CP. Want dat is echt nodig!'

Jesse:
'We kunnen wel meedoen in de maatschappij, maar er wordt wel anders naar ons gekeken.'