

# Verslag

**Focusgroep CP Impact  
Churchillaan 11, Utrecht  
14 oktober 2016, 10.00-12.00**

Om privacy-redenen zijn de namen van de deelnemers omgezet in nummers (1 t/m 7). Alle zinnen zijn citaten.

## **Gezondheidsklachten en dagelijks functioneren**

### Gezondheid

De eerste stelling luidt: mensen met CP voelen zich niet minder gezond dan mensen zonder handicap, maar moeten wel rekening houden met fysieke problemen.

4: Ik weet niet of ik het ermee eens ben. Ik ben nooit ziek, wel altijd last van pijn en vermoeidheid. Zo slaap ik momenteel maar 4 uur per nacht. Dat is aan de ene kant klote, maar aan de andere kant gaat het ook wel.

7: Vraag is ook hoe je gezondheid definieert'

3: Ik heb wel last van pijn en stijfheid, maar ben net zo gezond als anderen. Mentaal ben ik wel minder flexibel.

2: Ik voel me niet per se gezond. Ik weet ook dat het achteruitgaat. Dus ik moet het accepteren.

4: Dat is inderdaad het punt: je hoofd wil nog wel, maar je lichaam kan niet meer. Noodgedwongen moet je minder werken en kun je minder leuke dingen doen.

3: Bovendien gaat je omgeving wel door. De mensen om je heen kun je niet meer volgen; de verschillen met leeftijdsgenoten worden groter.

5: Vroeger deed/moest je alles; nu moet je grenzen stellen (bijv. 's middags slapen)

6: Ik voel me wel degelijk ongezonder. Ik ben nooit meer echt fit, heb nooit meer het gevoel dat ik echt lekker in mijn vel zit. Bij het opstaan ben ik al moe (ook door slecht slapen), en mijn beleving is ook minder. Bij mij gaat alles nu in een ander tempo dan dat van mijn omgeving.

3: Anderzijds heb ik dank zij hernieuwde revalidatie minder moeite met opstaan dan vroeger. (Veel fysiotherapie, rekken en strekken; hierdoor beweeg ik meer en ben ik minder stijf. Geen spierontspanners, wel CBD-olie).

1: Ik voel me niet ongezond(er), wel merk ik dat ik het met name moeilijk vind mijn hoofd leeg te maken. Na een inspanning of feestje kost het een paar dagen om weer op orde te komen.

5: En in feite is de accu nooit 100% opgeladen.

6: Ik merk bovendien dat ik minder snel kan mee komen in een gesprek dan vroeger. Daarmee neemt de interactie af.

### Pijn en vermoeidheid

Op 1 persoon na ervaren alle deelnemers chronische pijn. Geen heftige, ondragelijke pijn. Maar zeurende altijd aanwezige pijn. Die is daarmee een "rem in het dagelijks leven".

Vijf van de zeven deelnemers ervaren slaapproblemen. Oorzaken:

- Pijn
- Onrust in lichaam
- Onrust in hoofd

3: Ik merk dat ik veel onwillekeurige bewegingen maak, ook in mijn slaap, daarom rust ik minder uit. CBD-olie helpt.

4: Ik heb veel baat gehad bij electrostimulatie als middel tegen pijn

3: Ik negeer de overbelastingpijn en ga gewoon door

2: Ik stop juist. Ik heb door bilaterale CP nl. veel slijtage

5: Nu ik ouder wordt heb ik meer pijn en pijn op andere plekken. CBD-olie helpt. En als ik precies doe wat het revalidatie-team mij adviseert dan gaat het wel beter. Maar ja, je wilt gewoon meer dan je kunt, je wilt meedoen.

3: Ja, grenzen zijn moeilijk te bewaren, deze worden steeds iets krappere naarmate je ouder wordt.

1: Bovendien: als je niet regelmatig over een grens gaat, doe je niet meer mee met je leeftijdsgenoten, want het verschil wordt al steeds groter. En als je over je grenzen gaat, weet je ook weer wat je kunt, dat geeft ook energie, zelfs als je daar de tol van moet betalen.

6: Voor mij hoeft dat niet meer. Ik hoef me niet meer te bewijzen. Ik bewaak mijn grenzen veel consequenter.

### Mobiliteit

2: Ik ben zeker minder mobiel geworden. Ik heb hulpmiddelen om dit deels tegen te gaan, maar het heeft veel gekost voor ik dit kon accepteren (voor mezelf en voor de reacties uit mijn omgeving). Toch heb ik nu een elektrische fiets, een rolstoel, orthopedische schoenen,

een auto met automaat en een kruk zodat ik kan blijven zingen in het koor. Zodra je toegeeft dat iets niet meer lukt, kun je zoeken naar oplossingen.

4: ik herken het moeizame proces van accepteren. Ik had precies hetzelfde met mijn driewieler (reacties uit dorp: "ik wist niet dat je al zo slecht was") en traplift (de installatie viel samen met carnaval. Dat was mijn geluk. Na het uitgaan was ik zo kapot, dat ik dacht ik ga er gewoon opzitten en niet mezelf groot houden door naar boven te lopen).

3: Ik heb geen moeite met acceptatie van hulpmiddelen. Toch probeer ik het gebruik van compensatie uit te stellen: als je eenmaal een traplift hebt, loop je nooit meer zelf de trap op en verleer je het.

7: ik heb nu een rolstoel voor lange afstanden. Daardoor kun je toch met bepaalde activiteiten blijven meedoen.

5: met een rolstoel kun je met je vrienden mee en kun je mee blijven doen. Dat vergemakkelijkt de acceptatie. Toch, de eerste keer dat ik in de rolstoel zat moest ik huilen, zo erg vond ik het. Nu heb ik het geaccepteerd.

6: ik pas mijn activiteiten ook aan om verminderde mobiliteit: mijn vrouw en ik doen minder city trips.

1: ik zit sinds mijn 16<sup>de</sup> in een rolstoel. Ik vind wel dat er op jonge leeftijd te veel nadruk wordt gelegd op (leren) lopen. Lessen in rolstoelvaardigheid, zoals kinderen deze krijgen, zouden ook fijn zijn voor volwassenen.

### Zorgen om gezondheid

3: Ik maak met zorgen over mijn gezondheid, en dan vooral over de achteruitgang in samenhang met mijn mogelijkheden in de maatschappij. Blijf ik wel zelfstandig als ik minder kan.

1: Die zorgen herken ik. Nu doe ik alles nog zelf, maar wat gebeurt er als ik iets achteruit ga? Hoe gaat het dan? Kan ik mezelf straks nog redden?

7: Ik maak me geen zorgen; ik zie wel wat er komt.

3: Dat zou ik niet kunnen. Misschien ben je dan te laat met oplossingen.

2: Ik maak me zorgen, ook omdat bij mij darmkanker is geconstateerd.

Drie andere deelnemers maken zich niet of weinig zorgen. Wel zijn er zorgen om de achteruitgang van het zorgstelsel in Nederland.

### **Werk**

2: 30 jaar geleden wilde ik graag in de gehandicaptenzorg werken, maar dat kon niet. Dus kwam ik in de administratie. Ik heb me opgewerkt tot management. Ik kreeg steeds meer

last, maar dat was met name mentaal (overspannen, burn-out, depressie). Met 48 ben ik afgekeurd (IVA) en ik hoef niet meer te solliciteren. Daar ben ik blij om: ik hoef ook niet meer. Pas toen ik 48 was, kwam ik erachter dat ik CP had. Was de diagnose eerder gesteld, had ik wellicht ook eerder aanpassingen kunnen doen en langer kunnen werken.

3: Herkenbaar verhaal. Ik heb ook het meeste last van het mentale stukje. Het lichamelijke ziet iedereen wel. Juist het schakelen en verwerken gaat niet zo snel. Dan werk je boven je niveau en kom je jezelf keihard tegen, zeker als je ook nog veel reistijd hebt. In dit proces heb ik weinig hulp ervaren. Wat niet meehielp is dat ik niet het werk van mijn dromen heb. Ik heb nooit mijn hart kunnen volgen, omdat mijn omgeving me naar administratief werk stuurde ("dat is het beste voor je"). Ik heb wel bewust gekozen om werk dicht bij huis te zoeken.

1: Mijn problemen bij werk liggen bij het tempo en in het schrijfwerk. In feite ben ik altijd bezig geweest –en nog steeds– met compenseren en heel hard werken. Dit ging ten koste van een sociaal leven.

Ik heb een HBO-opleiding gedaan, maar uit testen bleek dat ik in feite licht verstandelijk gehandicapt ben. De conclusie was niet dat de testen niet deugen, maar dat ik niet veel aan kon. Ik werd telefoniste, ook al zei men "eigenlijk te laag voor je want je hebt een HBO-opleiding". Inmiddels doe ik ander werk, maar ik ben wel van 36 naar 28 uur/week gegaan. Het werk wordt steeds complexer, dat maakt het lastig. Gelukkig denkt mijn werkgever goed mee. Ik mag mijn eigen tijd indelen en ik hoef niet in de kantoortuin te werken maar in een rustige werkomgeving. Als ik niet meer kan werken is mijn alternatief de bijstand.

Ik merk wel dat de arbeidsmarkt veel competitiever en complexer is geworden. Juist lastiger voor mensen met CP, want je moet steeds meer schakelen, steeds meer schrijven en steeds meer visuele vaardigheden hebben.

3: die competitieve arbeidsmarkt herken ik. Je moet concurreren met mensen zonder handicap. Dat ligt heel gevoelig. Of jou handicap wordt vergeleken met een andere, en dan vergist men zich dat CP vooral fysiek beperkingen geeft, terwijl er ook mentale beperkingen zijn.

6: Ik ben begonnen bij de Albert Heijn, maar dat was echt een slechte keus, want het was fysiek veel te zwaar voor mij. Via re-integratie ben ik omgeschoold richting administratie. Dat is niet waar mijn hart lag, maar men zei "dat is goed voor je, dat kun je". Ik kreeg steeds meer last van mijn handen. En mijn werknemer wilde geen risico nemen. Als ik hem niets koste was het prima, maar hij wilde niet dat ik een gewone werknemer werd. Zonde, want ik zou best kunnen werken met aanpassingen, maar dat is niet meer van deze tijd. Nu ben ik 100% afgekeurd, terwijl ik liever een betaalde baan heb. Achteraf was hulp op en na school nodig geweest.

4: Ik ben begonnen op de Huishoudschool, maar dat was te veel staand werk. Toen kwam ik in de administratie. Ik heb veel detacheringfuncties gehad. Maar mijn hart lag bij het grafisch werk. Ik heb er voor gekozen veel tijd en geld in een grafische opleiding te steken. Mede door de crisis was er weinig werk in deze sector. Gelukkig heb ik uiteindelijk wel een baan als DTP'er gekregen.

Ook ik kreeg een burn-out. Daarna heb ik –zonder dat mij iets werd gezegd– therapeutisch gewerkt, zodat ik recht op WW verspeelde. Op een gegeven moment vroeg de psycholoog

op het revalidatiecentrum “wil je niet minder werken?” Eerst wilde ik dat niet, maar nu heb ik dat toch geaccepteerd. Ik werk nu 10 uur/week. Daardoor heb ik het gevoel dat ik me niet meer hoeft te bewijzen; én ik heb meer vrijheid.

5: ik heb een HBO-opleiding in groepswork, maar dat bleek te veel staan. Bovendien waren huisbezoeken lastig vond de werkgever –en namen collega's de fiets mee die ik hiervoor had. Ik kreeg een burn-out. Ik dacht ik laat me niet afkeuren, maar achteraf was dat misschien toch wel verstandig geweest. Nu heb ik een eigen bedrijf waarin ik met een compagnon mensen met ASS begeleid. Ik kan dit doen, omdat ik mijn eigen tijd in kan delen en omdat ik een hele goede compagnon heb. Dat is erg fijn, want ik werk liever iets minder uren maar tot mijn 65<sup>e</sup>, dan dat ik eerder zou uitvallen omdat ik te veel uren werk. Werken kost energie, maar je krijgt er energie van.

7: Op het VSO adviseerden ze administratief werk, maar ik wilde richting ICT. Via WSW heb ik naar een ICT-functie gesolliciteerd. Dat ging zo goed dat ik op mijn eigen baan heb gesolliciteerd en ik werk er nog steeds (37 uur/week).

1: Probleem is wel dat veel regelingen onbekend zijn. Je moet veel zelf uitzoeken en daar heb je juist niet de energie voor. Daarnaast hebben ook niet alle werkgevers voldoende kennis van mensen met een handicap.