



Je bent jong en je hebt CP *light*





inleiding

Eigenlijk ben je gewoon, net als alle andere jongeren. Tenminste, dat wil je graag! Maar soms merk je dat het toch lastig kan zijn om gewoon mee te doen als je lang moet lopen of staan, omdat je net iets minder handig bent, omdat je sneller moe bent of misschien toch zo nu en dan je rolstoel moet gebruiken. Of je vraagt je af of je zomers een korte broek wilt dragen bij je spalk. Natuurlijk ben je niet zielig, hoeven ze je niet anders te behandelen, maar de gymles een beetje aanpassen is wel prettig.

Herken je dit? Nou, dan heb je vast cerebrale parese in een lichte vorm: CP Light. Je bent niet de enige, maar het kan zijn dat je weinig andere jongeren met CP Light tegenkomt. Vaak gaan jongeren met CP Light naar het reguliere onderwijs en een gewone sportclub en hebben ze daar hun vrienden. Dan ontmoet je weinig andere jongeren met CP Light. Dat is jammer, want dan weet je waarschijnlijk niet waar jongeren met CP Light in het dagelijks leven tegenaan kunnen lopen en ben je het wiel onnodig zelf aan het uitvinden. Daarom hebben we deze brochure gemaakt. Speciaal voor jou!



Weet jij wat cerebrale parese is? En wat GMFCS betekent? Wat zijn voor jou de beperkingen? CP is een hersenbeschadiging en kan ook gevolgen hebben voor je gedrag, emotie en het leren.

Als jij weet wat jouw CP inhoudt, wat de gevolgen zijn voor jou, dan kun je er ook rekening mee houden en er zelf verantwoordelijk voor worden. Dat wil zeggen: zelf je vragen stellen bij een revalidatiearts, zelf hulp inschakelen, zelf rekening houden met je beperkingen en zelf je grenzen aangeven. Al gaat dat in het begin natuurlijk met vallen en opstaan.

Op de website van CP Nederland (voorheen BOSK) vind je informatie over CP. Er is zelfs een speciale website voor jongeren met CP!

→ www.bosk.nl/cerebrale-parese/

→ www.wijencp.nl



Als je een lichte vorm van CP hebt, kun je waarschijnlijk met de meeste activiteiten gewoon mee doen, lijkt het. Vaak kost het je echter veel meer energie. Een lichaam met CP heeft nou eenmaal veel meer energie nodig om alle bewegingen uit te voeren. Je kunt het wel, maar niet zo lang als andere jongeren. En dat is het probleem!

Ga je luisteren naar je lichaam (stop er nu mee!) of volg je je hart (ik wil er gewoon bij horen en meedoen!). Hoe dan? Hier wat tips:

- **Plannen:** als ik de hele middag ga shoppen, weet ik dat ik morgen niks meer af moet spreken of misschien voor ik weg ga rustig aan moet doen.
- **Je grenzen onder ogen zien:** ik kan niet de hele dag door een pret park lopen, dus moet ik toch maar mijn rolstoel meenemen.
- **Open zijn over je beperkingen:** als je tegen anderen zegt wat je wel en niet kunt, dan kunnen jullie samen bedenken wat en hoe je dat wel gaat doen. Voor je vrienden is het ook niet leuk als je halverwege uitgeteld bent en moet afhaken.
- **Bedenk een alternatief:** als je papieren koffiebekertjes helemaal fijn knijpt door je onhandige hand, neem dan je eigen koffiebeker mee onderweg. Is nog milieubewust ook!
- **Overleg:** je gymdocent weet ook niet alles en laat je dan soms te veel of juist te weinig meedoen. Overleg met hem of haar en vertel wat en hoe jij denkt dat je gewoon mee kunt doen. Jij kent je mogelijkheden en je grenzen.
- **Andere mensen:** vaak zien ze niet of nauwelijks dat jij een beetje anders bent en weten daarom niet wat jij wel en niet kan en verwachten dan dat je alles 'gewoon' meedoet. Jij bent de enige die daar duidelijk over kan zijn. Niet altijd leuk of makkelijk, maar anders ga jij steeds over je grenzen heen. Of begrijpen andere mensen niet waarom je niet met alles mee doet.



leren en begrijpen

Door de hersenbeschadiging kan het zijn dat je met leren tegen bepaalde dingen aanloopt, ook als je gewoon regulier onderwijs volgt. Zelfs als je goed kunt leren, kunnen bepaalde dingen toch wat moei-zamer gaan. Dan is er net in dat gebiedje van je hersenen een beschadiging. In de puberteit zijn hersenen nog volop in ontwikkeling, daardoor kun je soms nu last krijgen van je zwakke kanten, terwijl dat op de basisschool niet zo was. Er worden ook steeds meer moeilijke taken van je hersenen gevraagd.

Herken je deze onderwerpen?

• Je hebt moeite om je aandacht erbij te houden

Moeite met je aandacht erbij te houden. Misschien kun je niet tegen veel prikkels en drukte, want dan moet je extra je best doen om geconcentreerd je (huis-)werk of opdracht te doen. Of je vindt het moeilijk om snel te wisselen tussen twee taken. Als je moe bent, kun je hier meer last van krijgen. Zoek een rustige plek, zet een koptelefoon op, spreek met jezelf af om na 15 minuten even iets anders te doen, of ga even bewegen.

• Het duurt even voordat informatie tot je doordringt

Het duurt even voordat informatie tot je doordringt. Trage informatieverwerking noemen we dat. Vooral mensen in je omgeving zullen het raar vinden dat je niet direct reageert, maar waarschijnlijk weet jij wel dat als ze even wachten tot de boodschap bij je binnen is gekomen, jij dan gewoon zal reageren op wat er gezegd is. Soms moet je dat even uitleggen aan anderen. Ook handig als je leraren op school weten dat je wat meer tijd nodig hebt.

• Je vindt het lastig om te plannen en te organiseren

Soms is het een chaos in je hoofd of om je heen. Waar moet je beginnen? Dan heb je waarschijnlijk wat moeite met plannen en organiseren. Iedere opdracht op zich kun je prima, maar hoe ga je het aanpakken als je zoveel tegelijk moet of wilt doen. Maak een lijst met alles wat je moet doen en kies dan drie dingen uit die nu als eerste moeten gebeuren. En doe dat dan ook. Een planner of agenda voor je schoolwerk goed gebruiken kan je ook helpen. Ook heel fijn als je bureau of je kamer opgeruimd is, dan heb je tenminste ruimte op je bureau voor je huiswerk en alles wat je daarvoor nodig hebt (en is het meteen ook rustiger in je hoofd). Weet je niet waar je moet beginnen? Vraag dan hulp aan je ouders of je docenten.

• Vertel op school wat er met je aan de hand is

Het is belangrijk dat ze op school weten wat er met je aan de hand is. Bereid een presentatie voor. Je zult er tegen op zien, maar het zorgt voor duidelijkheid. Belangrijk is daarbij wel dat je vertelt wat jij wilt vertellen. Vraag eventueel je behandelteam of extern begeleider je te ondersteunen tijdens de presentatie (of bij de voorbereiding). Mocht je een presentatie niet zien zitten, schrijf dan een informatief stukje waarin staat wat voor jou belangrijk is. Verspreid dit vervolgens via de mail aan de mensen waarvan jij denkt dat diegene daar iets aan heeft. Als je iets van bovenstaande onderwerpen herkent, kun je dit ook verder laten onderzoeken (neuropsychologisch onderzoek) door een psycholoog. Dan weet je precies hoe het bij jou werkt en hoe je daar mee om kunt gaan. Bespreek dit met je revalidatiearts, want die kan je doorverwijzen.



omgaan met cp

Je wil gewoon met alles meedoen, maar eigenlijk weet je wel dat je dat moeilijker volhoudt. Ga je over je grenzen of luister je naar je lichaam? Die strijd met jezelf zal je vast wel herkennen.

In onderhandeling met jezelf

Bedenk voor jezelf wat de gevolgen zijn van over je grenzen gaan: kun je morgen bijkomen of moet je juist fit zijn om te leren?

- **Kun je rustmomenten creëren**, als je bijvoorbeeld gaat shoppen of uitgaat?
- **Bespreek met je vrienden** wat je wel en niet kan. Vaak kom je samen wel tot een oplossing. Daar heb je vrienden voor!
- **Misschien is het een drempel voor je**, maar pak je rolstoel voor langere afstanden, zoals bij een dagje pretpark. Dan kun je van de hele dag genieten.
- **Belangrijk is dat je zelf bepaalt** wat je doet en niet iemand anders, ga indien nodig in overleg met je behandelteam om tot een compromis te komen. Maar vergeet niet: jij bent de baas!

Gewoon of anders? Eigenlijk is het antwoord: een beetje anders.

Over dat 'beetje anders' heb je steeds de strijd met jezelf, want met de meeste dingen ben je net als iedereen en doe je gewoon mee. Waarin ben jij een 'beetje anders'? Als je dat onder ogen ziet en voor jezelf duidelijk hebt hoe je daar mee om kunt gaan, maak je het voor jezelf wat makkelijker. Als je het vervolgens ook aan anderen uitlegt, dan zullen zij je ook beter begrijpen:

'Ik kan niet de hele avond dansen, dus daarom neem ik wat vaker even pauze'
'Ik kan niet zolang staan, zullen we bij dat tafeltje gaan zitten?'

Sommige jongeren vinden het ook fijn om activiteiten te doen in het gehandicapten circuit, zoals CP voetbal of racerunning. Daar ontmoet je andere jongeren die hetzelfde hebben als jij. Dat kan prettig zijn om ervaringen te delen. Jij kiest en je kunt ook verschillende dingen naast elkaar doen, zoals CP voetbal en fitness bij jou in de buurt.

Kijk eens bij → www.cpvoetbal.nl of → www.racerunning.nl



jij en de maatschappij

Andere mensen zien niet wat er met je aan de hand is of ze zien het wel, maar weten niet of en hoe ze daar dan rekening mee moet houden. Het is dus belangrijk dat jij weet wat je wel en niet kunt en hoe je mee kunt doen op school, opleiding en werk. Jij moet daar ook duidelijk over zijn naar andere mensen.

School

In het regulier onderwijs weten leerkrachten en je medeleerlingen vaak niet wat CP inhoudt. En als je ook niet zo goed ziet dat je CP hebt, dan kunnen mensen er ook geen rekening mee houden. Dus aan jou de taak om duidelijkheid te geven: leg uit wat er anders gaat bij jou en hoe ze daar rekening mee kunnen houden. Anders gaan ze je zielig vinden en dat ben je natuurlijk niet. Of ze doen alsof er niks aan de hand is en dan gaan ze onmogelijke dingen van je vragen. Jij bent de deskundige over jezelf! Het helpt vaak goed als je aan het begin van het schooljaar met je mentor en je gymdocent in gesprek gaat. Misschien helpt de poster over CP en school, die je kunt downloaden via → www.wijencp.nl/onderwijs

Even uitleggen aan je klasgenoten wat CP is voorkomt dat ze raar kijken als jij anders behandeld wordt of te moe bent om mee te doen. Vertel hoe ze je wel en niet kunnen helpen!

Vervolgopleiding

Natuurlijk kies je een opleiding die aansluit bij je interesse! Soms kom je er pas tijdens je praktijkvakken of stage achter dat je beperkingen ervaart. Het gaat dan om beroeps-specifieke activiteiten die je nog niet eerder hebt gedaan, zoals op een trap staan en boven je hoofd werken, veel staan en lopen in de verpleging, krulspelden inzetten e.d. Het is belangrijk om, voor je aan een opleiding begint, een gesprek te hebben waarbij je uitlegt wat jouw (kleine) beperkingen zijn en goed doorvraagt wat deze opleiding fysiek van je vraagt en wat de praktische vaardigheden inhouden. Het is jammer als blijkt dat je een jaar moet weggooien omdat het toch net niet werkt voor jou.

Werken

Het lijkt zo leuk, een bijbaantje naast school om wat extra geld te hebben. Het kan ook lastig zijn om dit te combineren met school en je CP. Om teleurstelling te voorkomen daarom een paar punten om vooraf over na te denken:

- **Ken je grenzen en je mogelijkheden** voor je gaat solliciteren. Dan kun je beter bedenken welke baantjes wel en niet passend zijn, ook qua omvang.
- **Bedenk hoe je balans houdt** tussen school, werk en al je andere vrijetijdsbesteding. Energie verdelen en vermoeidheid zijn belangrijke aandachtspunten. Misschien kun je niet zoveel werken als je zou willen, of alleen in de vakantie, of moet je de dag erna tijd nemen om uit te rusten.
- **Op zoek naar een bijbaan?** Kijk ook eens naar
→ www.wijencp.nl/werk-bijbaan of bij → www.emma-at-work.nl.

Andere mensen

De meeste mensen bedoelen het goed, maar weten vaak weinig of niks over CP en wat dat voor jou betekent. Dus reageren ze onbedoeld 'verkeerd'. Ze willen je te veel helpen, ontwijken je of stellen onbenullige vragen. Jij bent de enige die duidelijk kan zijn over hoe en wat jij prettig vindt of nodig hebt. Dus kom in actie!

- **Leg kort en eenvoudig uit wat je hebt** en wat je beperkingen zijn (bedenk voor jezelf een standaard verhaaltje en hou het luchtig) als mensen op merkingen maken of vragen stellen.
- **Vraag hulp als je dat nodig hebt**, want zo hou je zelf de regie. Als je afwacht tot anderen zien wat je nodig hebt word je extra afhankelijk. Vaak bedenken mensen ook niet zelf wat jij wel of niet kan.
- **Wees vriendelijk en duidelijk** als mensen je willen helpen met iets dat je zelf wel kunt: 'Fijn dat je wilt helpen, maar dat kan ik zelf wel.'
- **Wanneer je een rotopmerking krijgt**, bedenk dan of je gaat reageren of dat je het gewoon laat voor wat het is.

Daten, seks en relaties

Flirten is een spel om een ander duidelijk te maken dat je hem/haar meer dan leuk vindt. Dit kan leiden tot een date, maar dat hoeft niet. Het kan helpen als je de ander wat meer tijd geeft om jou te leren kennen, zodat jij als persoon, en niet je beperking, op de voorgrond staat.

Het vraagt oefening en tijd. Zie het als een spelletje, een aangenaam moment. En als je afgewezen wordt, probeer het dan gewoon een volgende keer bij iemand anders. Je kunt ook aan je vrienden vragen hoe zij het aanpakken. Soms zijn zij al wat verder in hun ervaringen dan jij. Het gebeurt vaker dat jongeren met CP wat later zijn op dit gebied.

Het is voor alle jongeren spannend om te ontdekken welke plekjes van je lijf opwindend zijn en hoe je lijf reageert. Als je CP hebt kun je gewoon seks hebben, maar zal je misschien extra uit moeten zoeken hoe dat voor jou het fijnste is met je beperkingen. Hoe beter jij jezelf kent, hoe makkelijker het is als je met een ander gaat vrijen.

Kijk ook eens bij:

→ www.lerenflirten.nl

→ www.bosk.nl/cerebrale-parese/121-vragen-over-seks-en-cp/inleiding/



Je bent jong en je hebt

CP *light*



hulp of advies

Waarschijnlijk ben je vroeger wel eens in de kinderrevalidatie geweest, misschien kom je daar nu nog zo nu en dan of ga je naar de Jongerenpoli of volwassenenrevalidatie. Zeker voor jongeren met CP Light is daar veel te halen! Hier kunnen ze je (onder andere) bij helpen:

- **Leren omgaan** met je vermoeidheid en energie, balans vinden.
- **Praktische zaken** die je zelf wilt kunnen als je ouder wordt: eten koken, eigen vervoer, financiële regelingen, op jezelf wonen, tips voor school.
- **Je helpen met jezelf:** onder ogen zien wie je bent en wat je kunt. Ontdekken wat een mooi, waardevol mens je bent!

Je bent niet de enige

Je bent natuurlijk niet de enige jongere met CP Light. Ben je benieuwd hoe andere jongeren hiermee omgaan? Lees dan eens de blogs over CP Light op: → www.wijencp.nl/cplight

Hier kun je je ook aanmelden voor een groepsapp voor jongeren met CP Light om ervaringen of tips met elkaar te delen. Juist omdat deze jongeren allemaal CP Light hebben, zullen de verhalen herkenbaar zijn voor jou.

