



Camp Cool 2009

Jane de la Fosse

De Nierstichting organiseert in het kader van 'Kinderen met een nierziekte' sinds 2007 jaarlijks Camp COOL (Communicatie, Ontspanning, Ontmoeting en Lol). Het kamp kan mede plaatsvinden door een ondersteuning van Roche Nederland. De deelnemers aan het kamp dat een week duurt, zijn jongeren met ernstig nierfalen die dialyseren of getransplanteerd zijn, en die binnenkort de transitie moeten maken van de kindernefrologie

naar de volwassenen(dialyse)afdeling. Het is bedoeld om hen bij die overstap te ondersteunen door het aanbieden van activiteiten die helpen hun zelfstandigheid en zelfvertrouwen te vergroten. Een belangrijke rol in de begeleiding van de deelnemers is weggelegd voor de 'buddy's': jongvolwassenen die de transitie al hebben gemaakt en die als ervaringsdeskundigen en vraagbaak optreden. In eerdere edities van de Update kwamen initiatiefnemer van het kamp en kindernefroloog Jaap Groothoff (AMC) en deelnemers aan het woord. Deze keer spreken we met Jane de la Fosse, programmamaker van Camp COOL.

Jane de la Fosse is voormalig onderwijzeres, jazzzangeres en muzikant en daarnaast werkzaam bij de organisatie 'Musicians without borders' die muziekprojecten voor jongeren organiseert in gebieden waar etnische spanningen heersen. Ze is ervaringsdeskundige op het gebied van nierziekten: haar inmiddels 21-jarige zoon dialyseert al vanaf de leeftijd van negen maanden, is in het verleden getransplanteerd en doet inmiddels, nadat de nieuwe nier was opgehouden met werken, geheel zelfstandig hemodialyse 's nachts thuis.

Empowerment

Jane de la Fosse heeft letterlijk jaren lang met haar zoon in het ziekenhuis doorgebracht. Al vroeg ontstond bij haar het beeld dat chronisch zieke kinderen slecht worden toegerust op deelname aan de maatschappij. De la Fosse: 'Op dat moment kon ik er nog niet zo veel mee omdat ik er tot over mijn oren in zat, maar veel later, toen ik lid werd van de oudervereniging in het AMC, ben ik mijn ideeën daarover gaan ontwikkelen. Toen Jaap Groothoff het plan opvatte om Camp COOL te organiseren, wilde ik er graag aan meewerken om het programma ervoor te ontwikkelen.'



'Mijn drive bij alles wat ik doe is het 'empoweren' van mensen. Uitgangspunt voor Camp COOL was voor mij dan ook de vraag: wat zijn nu de noden van deze jonge mensen en hoe kunnen ze leren zich staande te houden in de maatschappij. Wat missen ze eigenlijk ten opzichte van de 'normale' jeugd? Ik kwam tot de conclusie dat ze behoefte hebben aan dezelfde dingen, maar dat ze een extra handicap hebben. En dat is niet alleen hun ziekte, maar daarnaast ook het feit dat ze vaak te beschermd zijn geweest. Veelal is ze van alles uit handen genomen, thuis en in het ziekenhuis. Ze missen daarom vaardigheden als jezelf presenteren, zelfbewust naar buiten durven treden en

dingen over jezelf leren. Alles wordt immers altijd teruggekoppeld naar hun ziekte. Maar ook als je ziek bent moet je een zelfstandigheidsfase doormaken. De jongeren moeten zichzelf leren ontplooiën en zich bewust worden van hun plek in de maatschappij.

Met dat idee in gedachten, ben ik op zoek gegaan naar tastbare activiteiten en workshops die tijdens de week die ontwikkeling kunnen ondersteunen. Ik ben er overigens van overtuigd dat ook als de jongeren dingen tijdens het kamp niet meteen oppikken, ze zich in een latere fase van hun leven realiseren: "Hee, maar dat heb ik toen al geleerd!".

'Het gaat mij tijdens Camp COOL dus echt om de diepgang, het is geen 'weekje uit'. Er zijn immers al instanties genoeg die chronische patiënten in het zonnetje zetten tijdens dagjes uit, naar bijvoorbeeld De Efteling. Daar zijn wij niet voor en dat is ook niet het uitgangspunt voor het ontstaan van Camp COOL geweest. Het moet mensen echt vooruit helpen. De groei en ontwikkeling van de deelnemers is het doel.'

Verbetering en verdieping

Inmiddels heeft het kamp in september voor de derde keer plaatsgevonden. Steeds was het een groot succes, zoals blijkt uit de enthousiaste reacties van de deelnemers. Toch blijft De la Fosse altijd bezig met verbetering en verdieping van het programma. 'Dat is iets waarmee ik het hele jaar in mijn achterhoofd rondloop. Bij alles wat ik tegenkom denk ik: kan ik dat gebruiken? Ik bezoek voorstellingen of workshops en bekijk of die onze deelnemers vooruit zouden kunnen helpen. Want Camp COOL duurt maar een week, en dan wil je de perfecte match vinden.'



Niet alleen is De la Fosse op zoek naar compleet nieuwe elementen voor het programma, ook voor een aantal succesvolle, terugkerende elementen als samen koken, theatersport beoefenen en onder leiding van instructeurs van de Landmacht een stormbaan 'tackelen', probeert ze steeds een nieuwe invalshoek te vinden. 'Neem nu de theatersport. Dat komt elk jaar terug, maar ik vind dat het nog effectiever kan worden. Daar loop ik dan eindeloos op te broeden. Uiteindelijk kwam ik uit op een combinatie met stand-up comedy. Hierbij bedenkt je van tevoren een aantal onderwerpen die voor jou belangrijk zijn. Daar wil je het over hebben, maar dan vanuit een humoristisch standpunt. Bij theatersport draait het om improvisatie en onmiddellijk durven reageren vanuit je hart. Dat heeft een rechtstreekse link met een van de grotere leerthema's van Camp COOL: leer vertrouwen op je zelfvertrouwen en op je intuïtie. Ik heb het idee dat het leereffect krachtiger wordt als je deze elementen combineert. Je weet waar je het over wilt hebben,

maar mag hier alleen op een associatieve manier mee omgaan. In actie en reactie op elkaar. Als je een passie hebt en je moet helemaal uitpluizen waarom dat zo is, dan leer je een weg bewandelen waarin je voor jezelf steeds duidelijker kunt formuleren wat je wilt. Dat principe kun je steeds weer opnieuw toepassen op allerlei andere dingen in je leven. Een van de belangrijkste uitgangspunten is natuurlijk wel dat het te behappen moet zijn voor mensen van deze leeftijd. Want ik kan het natuurlijk allemaal wel willen, maar zij moeten er tenslotte iets mee kunnen doen.'

Buddy's

Ook de rol van de buddy's tijdens Camp COOL evolueert. De la Fosse: 'Deze keer hebben we er als leiding bewust voor gekozen om ons wat minder zichtbaar te maken. Het gaat tenslotte om de zelfstandigheid van de jongeren. En het principe van de buddy's komt nog veel beter tot z'n recht als wij op de achtergrond blijven, want dan zijn de jongeren ook genoodzaakt om met vragen en problemen naar hen toe te gaan. We hebben gemerkt dat de buddy's prima in staat zijn om leiding te geven en beslissingen te nemen. En het mooie is: ze krijgen daar een enorme kick van, het is ook goed voor hún ontwikkeling. Want ze blijken veel meer kwaliteiten in zich te hebben dan ze zelf ooit maar vermoedden. Je ziet iedereen zo groeien en dat maakt het voor ons zo ontzettend leuk om te doen. Voor de komende edities van Camp COOL willen we ook deelnemers bij de organisatie betrekken, met het uiteindelijke doel die in de toekomst helemaal over te dragen. Dat zou betekenen dat ze erkennen dat ze dit nodig hebben. Ik denk dat dat het ultieme is, als we dat bereiken.'

© Roche 4U, december 2009