

# PERRIN-PiP nieuwsbrief

Editie nummer 3, november 2017

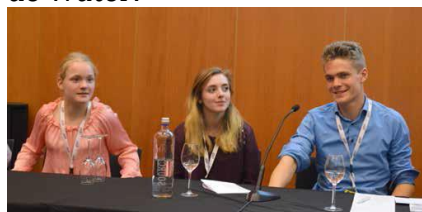
Binnen het **PERRIN Participatie in Perspectief (PiP)** project staan de persoonlijke participatie-ervaringen van jongeren met Cerebrale Parese (CP) centraal. Tot maart 2018 zal het project in het teken staan van het ontwikkelen van aanbevelingen vanuit deze ervaringskennis. Jongeren met CP leveren daar de komende maanden zelf, in samenwerking met de BOSK, een bijdrage aan.

In deze nieuwsbrief lees je over de stand van zaken van het onderzoek, over output uit het project en over de activiteiten van de jongeren in het project.



## Presenteren over CP op een congres? Laat dat maar aan de jongeren zelf over!

Vier CP-ambassadeurs uit PiP gaven een presentatie over hun persoonlijke ervaringen in hun dagelijks leven en hun betrokkenheid bij PiP. En ze deden dat in het engels op een groot internationaal congres (European Academy of Childhood Disability). Een hele mooie prestatie van Lauren Sluiter, Anna van der Leest, Nathan Janssen en Jesse van de Water!



[www.bosk.nl/cerebrale-parese/de-bosk-en-cp/projecten/participatie-in-perspectief/](http://www.bosk.nl/cerebrale-parese/de-bosk-en-cp/projecten/participatie-in-perspectief/)

## Uitbreiding PiP-team

Sinds oktober is Tessa van Gastel onderzoeksassistent in PiP. Tessa was eerder al als student Pedagogiek betrokken en kon na haar afstuderen betrokken blijven. Nu met een focus op het beschrijven van de samenwerkingsprocessen.

## Stand van zaken: het PiP onderzoek

De dataverzameling is zojuist (oktober 2017) afgerond. In totaal zijn er 23 jongeren met CP geïnterviewd en hebben 48 jongeren vragenlijsten ingevuld. Daarnaast hebben wij ook 35 ouders geïnterviewd en hebben 70 ouders vragenlijsten ingevuld.

Alle interviews met jongeren zijn geanalyseerd. De belangrijkste conclusies zijn: 1) dat de jongeren in staat blijken om te reflecteren op hun participatie en 2) dat ze heel diverse factoren ervaren die hun participatie beïnvloeden; dat betreft niet alleen hun beperking in negatieve zin, maar juist ook omgevingsfactoren en persoonsfactoren (psychosociaal) in positieve zin.

Deze bevindingen zijn opgeschreven in een artikel, welke binnenkort zal worden ingediend bij een internationaal wetenschappelijk tijdschrift. De bevindingen uit de interviews worden bovendien gebruikt bij het formuleren van aanbevelingen voor de praktijk op het gebied van school, sport, werk en zorg.

Inmiddels zijn we ook bezig met analyses van de interviews met ouders en met het analyseren van alle vragenlijsten. Voor vragen over het onderzoek kunt u terecht bij Dirk-Wouter Smits ([d.smits@dehoogstraat.nl](mailto:d.smits@dehoogstraat.nl)).

## Onderzoeker Sophie Wintels neemt afscheid

De afgelopen twee jaar ben ik betrokken geweest bij PiP als junior onderzoeker. Ik ben bij vele jongeren en hun ouders thuis geweest om te vragen naar hun participatie ervaringen. Deze ervaringen heb ik samen met collega's en jongeren geanalyseerd en verwerkt in een wetenschappelijk artikel. Daarnaast leveren al deze ervaringen input op voor aanbevelingen en toepassingen voor de praktijk, waar onze ambassadeurs samen met de BOSK mee aan de slag zijn! Na het afronden van het artikel stopt mijn aanstelling als onderzoeker en neem ik afscheid van PiP. Via deze weg wil ik alle onderzoekers van het Kenniscentrum, medewerkers van de BOSK, de PiP adviseurs en ambassadeurs, danken voor de prettige samenwerking. Daarnaast ook dank aan iedereen die heeft deelgenomen aan het onderzoek. Dank dat jullie je letterlijk en figuurlijk hebben opengesteld en ik even in jullie wereld mocht meekijken.

Met vriendelijke groet, Sophie

# PERRIN-PiP nieuwsbrief

Editie nummer 3, november 2017

## Betrokkenheid van 12 ambassadeurs in PiP

'Onze' jongeren ambassadeurs met CP zijn vanaf de start van PiP betrokken bij het project. Nu al ruim 2,5 jaar en dat is best bijzonder in een tijd waar kortdurende vrijwillige inzet de trend is. En dat naast een druk bestaan, met school, hun bijbaan, sport etc. etc. Daar zijn we dan ook best een beetje trots op.

## Nienke interviewt revalidatiearts...

De revalidatiearts is voor kinderen en jongeren met CP meestal een vertrouwd persoon. Nienke Heijne Makkreel (16), ambassadeur van het PiP project, zat deze keer aan de andere kant van de tafel en interviewde haar revalidatiearts Annemieke Buizer. Samen met de andere jongeren-ambassadeurs bedacht Nienke welke vragen ze wilde stellen.

Het interview is binnenkort te lezen in het BOSK magazine en op de website 'Wij en CP'.

## Workshop "koken en ideeën"

Voor de zomer vond de 5e PiP-ambassadeurs-bijeenkomst plaats. Deze keer bij de Colour Kitchen in Utrecht.

De bijeenkomst betrof het brainstormen over 'producten' door de ambassadeurs zelf én deelname aan een kook-workshop (zie foto).

De producten die de ambassadeurs bedachten waren mede gebaseerd op eerdere interview-uitkomsten uit het PiP-onderzoek.

Dit resulteerde in vier eerste ideeën van de ambassadeurs: 1) interview door jongeren met revalidatiearts; 2) creëren van website door jongeren; 3) procesbeschrijving door jongeren over het vinden van een bijbaan; en 4) nagaan van toegankelijkheid (in winkels, sport, uitjes e.d.) door jongeren.

In sub-groepjes zijn de ambassadeurs hier nu mee aan de slag. Deze ideeën en aanbevelingen zullen onderdeel zijn van de implementatiefase van het PiP-project.

## Website 'Wij en CP'

Één van de uitkomsten van Participatie in Perspectief (PiP) is de website [wijencp.nl](http://wijencp.nl). Deze website dient als online platform en is bedacht en ontwikkeld voor en door jongeren met cerebrale parese.

De website biedt ook ná het project een digitale ontmoetingsplek voor jongeren om ervaringen uit te wisselen en info te delen over alles wat hen bezighoudt.

Naar verwachting is de website begin 2018 live.



**"Participatie in Perspectief: jongeren met CP doen mee op school, bij sport en in zorg" (PiP)** is een gezamenlijk project van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum / De Hoogstraat Revalidatie) en de BOSK. Dit project wordt gesubsidieerd door FNO. Voor meer informatie, zie ook [www.perrin.nl/pip](http://www.perrin.nl/pip).