



FACTSHEET

Hoe participeren jongeren met cerebrale parese?

Leerzame persoonlijke ervaringen van jongeren zelf¹

Onderzoekers	Sophie Wintels, Dirk-Wouter Smits, Floryt van Wesel, Johannes Verheijden, Marjolijn Ketelaar, PERRIN PiP Study group
Subsidiegever	Fonds NutsOhra (FNO), programma Zorg én Perspectief https://www.fnozorgvoorkansen.nl/zorg-en-perspectief/
Aanleiding	Voor jongeren met cerebrale parese (CP) is participeren in de maatschappij geen vanzelfsprekendheid. Het onderzoek dat de laatste jaren gedaan is naar participatie van mensen met CP, heeft vaak kwantitatieve uitkomstmaten, zoals cijfers of scores. In beperkte mate is onderzoek gedaan naar persoonlijke ervaringen, laat staan bij jongeren zelf. Er is relatief weinig bekend over hoe zij zelf hun participatie ervaren.
Doelstelling	Doel van deze studie was om meer inzicht te krijgen in de persoonlijke participatie ervaringen van jongeren met CP (12-17 jaar). Wat ervaren, denken en voelen zij ten aanzien van participatie in hun dagelijkse leven?
Hoe hebben we het onderzoek aangepakt?	Het onderzoek is gedaan in samenwerking met ervaringsdeskundigen zelf: 12 jongeren met CP tussen de 12-18 jaar (de zgn. PiP ambassadeurs). Samen met hen is een interview checklist opgesteld, waarin participatie op diverse gebieden (school, sport, werk en zorg) aan bod kwam. Vervolgens zijn 23 interviews gehouden met jongeren met CP, waarvan 13 jongens en 10 meiden tussen de 12 en 17 jaar. Deze interviews zijn uiteindelijk uitgetypt, regel voor regel geanalyseerd en geïnterpreteerd. De analyse en interpretatie vonden ook plaats in samenwerking met een aantal ambassadeurs.
Wat zijn de belangrijkste bevindingen?	Uit de persoonlijke ervaringen van jongeren met CP, volgden vier categorieën: (1) Mijn participatie ervaringen, (2) Mijn beperking, (3) Ik als persoon en (4) Mijn omgeving. De eerste categorie 'Mijn participatie ervaringen' heeft betrekking op ervaringen, gedachten en gevoelens tijdens het participeren in het dagelijks leven. De resultaten laten zien dat adolescenten met CP inderdaad moeilijkheden ervaren bij het participeren in de maatschappij. Deels zijn deze ervaringen 'CP-specifiek' ('Mijn beperking'). Echter, de resultaten laten ook zien dat jongeren met CP dezelfde gedachten, gevoelens en dromen hebben als iedere jongere.

¹ Dit onderzoek is onderdeel van het PERRIN Participatie in Perspectief (PiP) project

	<p>De belangrijkste bevinding is dat jongeren met CP in staat zijn om te gaan met de participatie-uitdagingen die zij ervaren. Onze respondenten benadrukten het belang van persoonlijke ('Ik als persoon') en omgevingsfactoren ('Mijn omgeving') bij het overwinnen van deze moeilijkheden.</p> <p>De vier categorieën samen vormen een dynamisch model, waarin te zien is hoe deze categorieën interacteren volgens de ervaringen van jongeren met CP. Per categorie komen diverse thema's aan bod, welke ook verwerkt zijn in het model.</p>
Voor wie?	<p>Het dynamische participatiemodel, gebaseerd op persoonlijke ervaringen van jongeren zelf, kan nieuwe persoonlijke inzichten bieden voor de praktijk. Deze inzichten zijn waardevol voor de revalidatiesector, maar ook voor scholen, sportclubs en werkplekken waar jongeren met CP naartoe gaan. Een focus op persoonlijke- en omgevingsfactoren lijkt de sleutel te zijn tot succesvolle participatie van jongeren met CP.</p>
Meer lezen?	<p>Over dit onderzoek is een artikel in publicatie in het tijdschrift <i>Health Expectations</i>. Dit is een tijdschrift met 'open acces' wat betekent dat het artikel vrij toegankelijk is. In het artikel kan je ook het uitgebreide dynamische model vinden. Het artikel is getiteld 'How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences'.</p>
Contact	<p>Voor meer informatie over PERRIN-PiP, vragen en/of opmerkingen kunt u een kijkje nemen op onze website (www.perrin.nl/pip) of contact opnemen met Marjolijn Ketelaar (m.ketelaar@dehoogstraat.nl).</p>

“Ik zeg gewoon, je moet doorgaan met je leven. Gewoon alles proberen. Ik probeer gewoon alles.” (meisje, 15 jaar)

PERRIN

Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands

