

PERRIN DECADE nieuwsbrief

Maart 2017

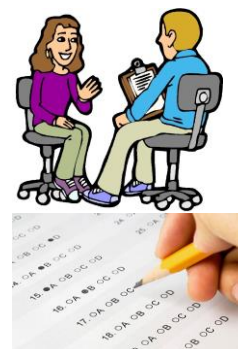
Het **PERRIN DECADE** project onderzoekt de actieve deelname in leefgebieden (participatie) en het maken van eigen keuzes (autonomie) op het gebied van o.a. wonen, persoonlijke relaties en werk bij volwassenen van 21-33 jaar met Cerebrale Parese (CP).

In deze nieuwsbrief lees je over de stand van zaken van het onderzoek, waaronder de eerste resultaten!

Achtergrond en stand van zaken

Uit eerder (PERRIN) onderzoek is bekend dat jongeren en jongvolwassenen met CP soms moeilijkheden ervaren op het gebied van participatie en autonomie; bijvoorbeeld bij het volgen van een opleiding of op het werk, in het huishouden en wonen, in hun sociale leven, in de communicatie en bij zelfverzorging. Over de participatie en autonomie van volwassenen met CP is minder bekend.

Aan het DECADE 12-jaar vervolgonderzoek hebben 122 mensen meegedaan, dat is bijna 60% van de deelnemers aan PERRIN 9-16 en PERRIN 16-24! Zij hebben in een interview vragen beantwoord over participatie en autonomie. Daarnaast hebben zij vragenlijsten ingevuld over gezondheidsklachten als vermoeidheid, depressie en pijn.



Hoe nu verder?

Nu de interviews en vragenlijsten zijn afgerond gaan we op zoek naar antwoorden op de volgende vragen: hebben volwassenen met CP gezondheidsklachten, hoe ontwikkelt participatie zich, en zijn participatie en gezondheidsklachten te voorspellen vanuit de kindertijd en puberteit? Behalve het schrijven van wetenschappelijke artikelen hierover zullen we de deelnemers ook op de hoogte stellen van overige resultaten!

Bedankt!

Voor alle deelnemers: hartelijk dank voor je bijdrage aan het PERRIN DECADE onderzoek!



EACD

PERRIN DECADE komt op de agenda van [het EACD congres in Amsterdam](#) in mei 2017: Marloes van Gorp (junior onderzoeker) en Leontien van Wely (post doc onderzoeker) presenteren daar resultaten uit dit onderzoek. Daarnaast presenteert Siok Swan Tan (post doc onderzoeker) een poster en organiseert Marij Roebroek (senior onderzoeker) een symposium over de overgang naar volwassenheid.

Interesse in resultaten van recent onderzoek? Zowel professionals in de zorg als (ouders van) mensen met CP kunnen zich [inschrijven](#).



PERRIN

Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands



PERRIN DECADE nieuwsbrief

Maart 2017

Eerste Resultaten

We hebben voor allerlei activiteiten in verschillende leefgebieden gevraagd of mensen met CP (leeftijd: 16-34 jaar) hier moeite mee hebben en wat voor hulp(middelen) ze gebruikten bij het uitvoeren.

Vrije tijd

Bijv.: winkelen, uit eten gaan, sporten, vakantie

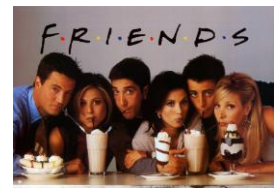
- Volwassenen met CP met een sterkere motorische beperking worden zelfstandiger in hun vrijetijdsbesteding



Sociale relaties

Bijv.: Omgang met familie, vrienden en partner

- Volwassenen met CP hebben weinig moeite met sociale relaties, maar de moeite neemt wel iets toe met de leeftijd



Opleiding en werk

Bijv.: Kiezen van een carrière, bereiken van opleiding of werk, gebruik maken van faciliteiten

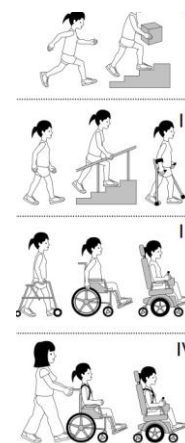
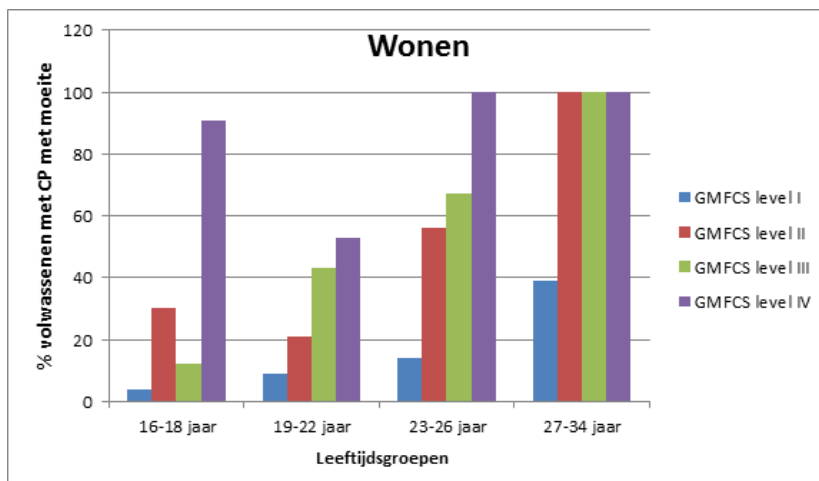
- Volwassenen met CP krijgen meer moeite met hun opleiding of op het werk als ze ouder worden.



Wonen

Bijv.: Kiezen van woonruimte, schoonmaken, verplaatsen in en rondom huis

- Volwassen met CP krijgen meer moeite met activiteiten op het gebied van wonen



PERRIN DECADE is een gezamenlijk project van het VUmc (Amsterdam) en het Erasmus MC (Rotterdam). Het project wordt gesubsidieerd door Fonds NutsOhra.

Bij ons project zijn professionals op het gebied van onderzoek en de (revalidatie)praktijk betrokken. Voor meer informatie over het project, zie onze website www.perrin.nl.