

PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 20, oktober 2007

Steeds meer resultaten en afrondingen van metingen

Het PERRIN CP 0-5 onderzoek vordert gestaag. De eerste resultaten komen nu naar voren en het merendeel van de kinderen zijn nu al 4 jaar en gaan inmiddels naar school. In deze nieuwsbrief zoals beloofd enkele resultaten van het onderzoek van Ingrid Rentink over de reactie van ouders op de diagnose. Verder wat informatie over hele leuke voorleesboekjes van de BOSK. Als blijk van waardering hebben wij deze boekjes, als bedankje, aan de contactpersonen van de externe centra gegeven. Tot slot zijn er nog een aantal personele wijzigingen waarvan we u op de hoogte willen brengen.

Wat vertellen de resultaten ons: Reactie van ouders op de diagnose

Ingrid Rentink, onderzoeker PERRIN CP 0-5

In het PERRIN CP 0-5 onderzoek hebben we ouders met behulp van het *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI) gevraagd naar het moment dat de diagnose van hun kind werd gesteld en hoe ze daar nu op terug kijken.

Uit de interviews komt naar voren dat nagenoeg alle ouders het moment van de diagnose als zeer ingrijpend hebben ervaren. Ongeveer een kwart van de ouders denkt nog vaak terug aan het moment van de diagnose, ervaart gevoelens van verdriet of boosheid of probeert juist in het geheel niet geconfronteerd te worden met de diagnose. Ruim drie kwart van de ouders geeft aan dat ze niet dagelijks meer bezig zijn met het moment dat de diagnose werd gesteld en dat ze, ondanks dat ze nog moeilijke momenten ervaren, hun leven weer hebben opgepakt.

Ons onderzoek geeft ook aan dat naarmate kinderen meer zijn aangedaan door de cerebrale parese en/of wanneer ouders meer geneigd zijn om problemen of moeilijke situaties te vermijden, er een groter risico bestaat op verwerkingsproblemen van de ouder. Hoewel we voorzichtig moeten zijn om deze resultaten te vertalen naar alle ouders van kinderen met CP, denken we dat deze informatie inzicht geeft in wat er met ouders gebeurt wanneer ze een kind krijgen met CP. Professionals zijn geneigd om de aandacht vooral te richten op het kind dat zij behandelen. Wanneer professionals zich meer bewust zijn van het proces waarin de ouders verkeren, zullen ze beter in staat zijn om de reacties van ouders te begrijpen en aan te sluiten bij de behoeften van het gezin.

Kinderen met een handicap in de hoofdrol

BOSK publiceert drie kinderboekjes

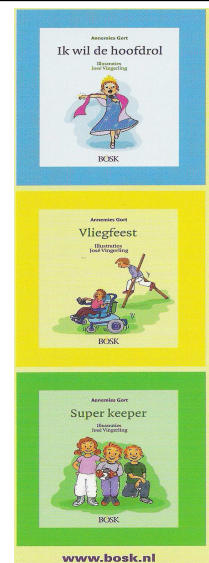
Kinderboeken waarin een kind met een beperking de hoofdrol speelt, zijn zeldzaam. Daarom nam de BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, het initiatief voor drie kinderboekjes. Seb, de hoofdrolspeler in *Super keeper* heeft Spina Bifida en hij wil dolgraag voetballen. Sjaan die centraal staat in *Ik wil de hoofdrol* heeft een schisis. Haar droom is toneelspelen. Tom zit in een elektrische rolstoel omdat hij spastisch is. Zijn hobby is vliegen. Daarover gaat het verhaal in *Vliegfeest*. De verhalen zijn op verzoek van de BOSK geschreven door Annemies Gort en voor de illustraties zorgde José Vingerling die veel ervaring heeft met creatieve uitingen voor kinderen.

De boekjes zijn bestemd voor kinderen met en kinderen zonder handicap in de leeftijd van vier tot negen jaar en lenen zich ervoor om zelf te lezen en om uit voor te lezen. In de verhalen wordt informatie gegeven over het leven met een handicap en de publicaties dragen bij aan verbetering van de beeldvorming van kinderen met een lichamelijke beperking.

De rijk geïllustreerde boekjes zijn full colour en omvatten elk 40 pagina's. De boekjes zijn alleen bij de BOSK verkrijgbaar. Leden betalen € 8 (exclusief verzendkosten), niet leden € 10 (excl.). Bestellen kan met een e-mail naar info@bosk.nl of telefonisch via (030) 245 90 90.

De uitgave van de boekjes is mede mogelijk gemaakt door de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK), TopTicketLine en de familie Jager.

Tekst BOSK www.bosk.nl



Even voorstellen, Karlijn Bijloo, studente Orthopedagogiek

Ik ben dit jaar begonnen met de Master Orthopedagogiek aan de Universiteit van Utrecht. Tijdens dit jaar is het de bedoeling dat ik stageloopt bij een orthopedagoog, onderzoek doe en uiteindelijk een afstudeerscriptie schrijf. Dit mag ik bij De Hoogstraat komen doen. Het onderzoek sluit aan bij het PERRIN 0-5 onderzoek. De kinderen waar ik mijn onderzoek op richt zijn kinderen van 4½ jaar met Cerebrale Parese. Ik ga beschrijven welke gedragsproblemen kunnen voorkomen bij kinderen met CP. Daarbij ga ik op zoek naar factoren die samenhangen met gedragsproblemen. Hiervoor ga ik ook deelnemen aan de metingen in PERRIN 0-5. Ik ben twee dagen aanwezig op het kenniscentrum in De Hoogstraat, de andere twee dagen loop ik mee met een orthopedagoge van het kinderteam. Ik ben nu zeven weken bezig en het bevalt me erg goed!

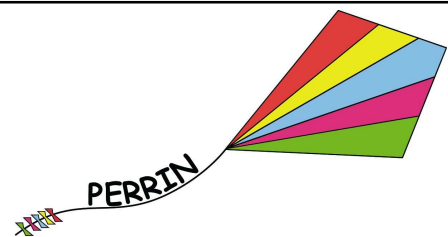
Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN CP 0-5.

De nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar. Redactie: L Enkelaar, JW Gorter.
Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht.

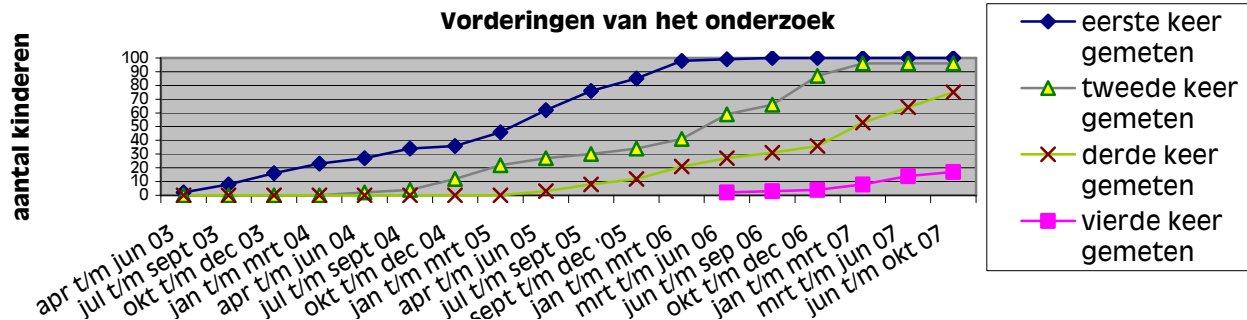
Tel: 030-2561211. www.dehoogstraat.nl; www.perrin.nl;
Perrin0-5@dehoogstraat.nl

Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via het bovenstaand e-mail adres!



PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 20, oktober 2007



Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-5 juni '07

Plaats	Instelling	Werving (aantal kinderen/ouders)						
		Totaal	Afvallers	Deelnemers		Derde meting	Vierde meting**	
					Eerste Meting (voltooid)	Tweede meting* (voltooid)		
Utrecht	- RC De Hoogstraat	62	12	50	49	41	16	
Amsterdam	- VUMC	17	7	10	10	8	-	
	- AMC	6	4	2	2	1	-	
Rotterdam	- Erasmus MC	4	2	2	1	1	-	
	- Rijndam RC	21	3	18	17	13	1	
Leiden	- LUMC	13	9	4	4	3	-	
	- Rijnlands RC	1	0	1	1	1	-	
Delft	- Sophia Revalidatie	7	3	4	4	2	-	
Huizen	- RC De Trappenberg	4	3	1	1	1	-	
Enschede	- RC 't Roessingh	8	1	8	7	4	-	
Totaal	10 instellingen	144	44	100	96	75 (+11)	17 (+3)	

* Van de eerste naar de tweede meting zijn 4 deelnemers gestopt na de eerste meting

** Kunnen er maximaal 54 worden

Even voorstellen, Maureen Bult, onderzoeksassistente PERRIN CP 0-5/5-9 en onderzoeker CAPE

Mijn naam is Maureen Bult, ik ben orthopedagoog en heb tijdens mijn studie in Nijmegen gekozen voor de specialisatie 'lichamelijke handicaps'.

Vanaf juni ben ik werkzaam in het kenniscentrum van Revalidatiecentrum De Hoogstraat. Ik houd me bezig met het CAPE project. Dit project richt zich op het vertalen en aanpassen van een Canadese vragenlijst die participatie in buitenschoolse activiteiten meet. De vragenlijst bekijkt niet alleen welke buitenschoolse activiteiten kinderen en jongeren doen maar ook hoe leuk ze deze activiteiten vinden. De CAPE is hiermee een unieke vragenlijst die ons meer informatie geeft over vrijetijdsbesteding van kinderen met en zonder beperking.

Daarnaast ben ik vanaf 1 oktober ook onderzoeksassistente voor PERRIN 0-5 en 5-9. Ik zal bij de metingen van PERRIN assisteren en me vooral bezig houden met het afnemen van de interviews bij de ouders. Ik vind het ontzettend leuk om mee te werken aan dit onderzoek en kijk uit naar de samenwerking met deze bijzondere kinderen hun ouders. Tot ziens bij de metingen!

Overige Personele veranderingen en aankondigingen:

- **Iris Witkamp** is niet langer werkzaam als planner voor het PERRIN. Zij heeft een ander baan gevonden. Als onderzoeksgroep willen we haar veel succes wensen met haar nieuwe baan en bedanken voor de 1,5 jaar die zij voor ons gewerkt heeft.
- De werkzaamheden van Iris Witkamp zijn per 1 september overgenomen door **Marjolijn van Alst**. Marjolijn was eerder als student aan het onderzoek verbonden en nu zij is afgestudeerd zijn we blij dat ze ons team komt versterken. Marjolijn werkt naast planner voor de PERRIN projecten ook als groepsleiding van de peutergroepen in De Hoogstraat. U kunt Marjolijn bereiken via perrin0-5@dehoogstraat.nl of per telefoon 030-2561363.
- **Daniëlle Guillaume** is per 1 oktober niet meer werkzaam als onderzoeksassistente. Ze heeft namelijk ook een nieuwe baan gekregen. Ze werkt nu naast haar werkzaamheden als junior orthopedagoog op De Hoogstraat ook als orthopedagoog op de Mytyschool Arianne de Ranitz. Daniëlle, nogmaals bedankt!
- **Lotte Enkelaar** heeft ook een andere baan gevonden in het UMC ST Radboud in Nijmegen. Per 1 december gaat zij aan een onderzoek werken naar de valrisicofactoren bij verstandelijk gehandicapten. Dit is dus de laatste nieuwsbrief die Lotte maakt. Lotte: "Ik wil graag al mijn collega's en alle ouders en kinderen hartelijk bedanken voor hun samenwerking. Ik heb zelf altijd met veel plezier gewerkt en heb er alle vertrouwen in dat het onderzoek door mijn collega's goed zal worden afgerond en tot mooie resultaten zal leiden. Ik wens iedereen al het beste!"

Het PERRIN CP 0-5 onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMW, het Johanna KinderFonds, stichting Bio kinderrevalidatie en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.