

## Samenvatting

Door de medisch-technische vooruitgang van de laatste decennia, hebben kinderen met aangeboren aandoeningen als Cerebrale Parese (CP), een motorische stoornis, een betere levensverwachting gekregen. Doordat zij de kindertijd overleven en volwassen worden, krijgen ze te maken met een 'dubbele transitie'. De jongeren maken enerzijds een ontwikkelingstransitie mee: van adolescent worden ze volwassen en zelfstandig. Daarnaast maken ze een transitie van zorg mee. Deze transities kunnen niet los van elkaar worden gezien.

### Doelstelling onderzoek

De doelstelling van het onderzoek was het verkrijgen van inzicht in de visies van ouders van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP met betrekking tot de sociale en maatschappelijke participatiemogelijkheden van hun kind. Gekozen is voor de groep jongvolwassenen met een verstandelijke beperking, daar hier nog geen eerder onderzoek naar is gedaan. De ouders van deze jongvolwassenen zijn benaderd voor het onderzoek en zijn zodoende de respondenten. Daarnaast is door medestudent Elise Barendse de transitie van zorg van deze jongvolwassenen bestudeerd.

### Methodologie

Het onderzoek heeft een beschrijvend karakter en valt onder de variant '*mixed method*', omdat enerzijds gebruik is gemaakt van vragenlijsten en anderzijds van interviews. De wetenschappelijke onderzoeksmethode die op dit onderzoek is toegepast is een cohortstudie, het betreft een bestaande groep van 50 personen. Dit onderzoek is tevens proxy onderzoek, omdat de ouders van jongvolwassenen zijn benaderd. Zij hebben een vragenlijst toegestuurd gekregen waarin de twee thema's participatie en overstap van zorg aan bod kwamen. Daarnaast hadden ze de mogelijkheid om deel te nemen aan een verdiepend interview. Bij het analyseren van de vragenlijst is gebruik gemaakt van het analyseprogramma SPSS. Voor de interviews is gebruik gemaakt van een themagewijze analyse.

### Resultaten: Algemeen

In totaal zijn er 13 goed ingevulde vragenlijsten geanalyseerd en zijn zes verdiepende interviews gehouden. Opvallend is dat 13% van de jongvolwassenen uit het verkregen adressenbestand, inmiddels is overleden. Er waren meer mannen dan vrouwen vertegenwoordigd in deze studie, de leeftijd varieerde van 20 tot 25 jaar. Aan bijna alle jongvolwassenen is te zien dat ze een beperking hebben, volgens de ouders hebben de

meeste van hen hier geen moeite mee en zijn ze redelijk gelukkig. Meer dan de helft van de jongvolwassenen is zowel links als rechts aangedaan. Volgens de Barthel index vallen er vijf in de categorie ernstig beperkt, zes in de categorie matig beperkt en één in de categorie zelfstandig. Het meest gevolgde basisonderwijs betreft mytyl- en tytylonderwijs en als hoogste opleiding hebben de jongvolwassenen meestal ZMLK-niveau gevolgd.

### **Resultaten: Visies op participatie**

Elf van de dertien jongvolwassenen gebruiken hulpmiddelen om zich te verplaatsen. Slechte toegankelijkheid van gebouwen en beperkte mogelijkheden tot vervoer verlagen de mobiliteit en de sociale omgang. Bijna alle ouders hebben de visie dat hun kind redelijke tot slechte mogelijkheden heeft om zichzelf te verzorgen, vanwege de lichamelijke beperkingen. Slechts twee jongvolwassenen wonen helemaal zelfstandig. Negen van de dertien jongvolwassenen wonen bij de ouders, hiervan gaan drie jongvolwassenen op zichzelf wonen. De mogelijkheid van de jongvolwassenen om de vrije tijd naar wens te besteden is volgens de ouders redelijk. De meeste jongvolwassenen hebben hobby's en meer dan de helft beoefent een sport. De ouders hebben de visie dat onderwijs volgen naar keuze een groot probleem is, voornamelijk veroorzaakt door de verstandelijke beperking. Negen van de dertien jongvolwassenen hebben geen baan, maar gaan naar de dagbesteding of een activiteitencentrum. De ouders zien de communicatiemogelijkheden van de jongvolwassenen als 'redelijk' tot 'goed', ondanks hun verstandelijke beperking. De mate waarin de jongvolwassenen in staat zijn sociale relaties onderhouden, verschilt sterk.

### **Conclusie**

De participatiemogelijkheden verschillen per jongvolwassene. De jongvolwassenen ondervinden de meeste beperkingen op het gebied van mobiliteit, zelfverzorging, zelfredzaamheid, onderwijs en sociale omgang. De jongvolwassenen kunnen volgens de ouders redelijk tot goed communiceren, ondanks hun verstandelijke beperking.

### **Discussie**

De grootste beperkingen van het onderzoek zijn de (te) grote ingewikkelde vragenlijst en de complexiteit van de twee verschillende thema's. Door een gebrek aan literatuur en onderzoek over verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP, is het niet mogelijk om de resultaten van dit onderzoek te vergelijken met ander onderzoek.

### **Aanbevelingen**

Het openbaar vervoer moet goedkoper (en beter) en de toegankelijkheid van gebouwen moet verbeterd worden. Daarnaast moeten mogelijkheden tot zelfstandig wonen verbeterd worden omdat veel jongvolwassenen nog thuis wonen doordat ze te hulpbehoevend zijn.