

Het effect van een ambassadeursrol in het project ‘Participatie in Perspectief’ op het gevoel van empowerment onder jongeren met cerebrale parese.

Definitieve versie

Master’s thesis Utrecht University Master’s programme in Clinical Child, Family and Education Studies

T.C.M. van Gastel, 3823687

L. Wijnroks

Dirk-Wouter Smits

03-07-2017

Revalidatiecentrum De Hoogstraat

### Abstract

**Purpose:** This research investigated the effect of participating as an ambassador in a scientific research project on empowerment amongst youth with cerebral palsy. Being an ambassador means being involved in every phase of the research project. The effects on empowerment were examined in daily life and during their ambassadorship. **Method:** Both quantitative and qualitative methods were used. Eight participants filled in the *Making Decisions Scale*. The Friedman test was used to test the difference between the two situations. Also, six participants were interviewed using a semi-structured interview. The interviews were transcribed, labelled and coded. The codes were divided amongst different subjects, considering empowerment in the daily life and when participating as an ambassador in the project. The age of the participants was between 12 and 18 years old. **Results:** Participants experienced empowerment in both the daily situation and when participating as an ambassador in the project. The questionnaire showed no significant difference between both situations and in the interviews experiences of empowerment in both daily live and in the role of ambassador were mentioned. **Discussion:** It is possible that youth participating as an ambassador in a research project were already empowered before participating. Another possibility is that contact with fellow-sufferers contributed to empowerment. More research is needed. To find a possible effect a pre-test and post-test should be used. **Conclusion:** The youth participating in the research project did experience empowerment. There is no difference between the amount of empowerment the youth experiences in daily life or when participating in the research project.

*Key words:* empowerment, participation in research project, cerebral palsy, youth

### Samenvatting

**Doel:** Het huidige onderzoek richtte zich op het effect van participeren als ambassadeur in een wetenschappelijk onderzoeksproject op gevoel van empowerment onder jongeren met cerebrale parese. Het ambassadeurschap hield in dat de jongeren betrokken werden in iedere fase van het onderzoeksproject. **Methode:** In dit onderzoek werden zowel kwantitatieve als kwalitatieve methoden gebruikt. Acht participanten hebben de *Making Decisions Scale* ingevuld. Middels de Friedman test werd het mogelijke verschil tussen de beide situaties getoetst. Daarnaast werden zes participanten geïnterviewd door middel van een semigestructureerd interview. De interviews werden getranscribeerd, gelabeld en gecodeerd. Deze codes konden ingedeeld worden in thema's, die betrekking hadden op empowerment in het dagelijks leven en in de ambassadeursrol. De leeftijd van de participanten lag tussen 12 en 18 jaar. **Resultaten:** De participanten ervoeren een gevoel van empowerment in zowel het dagelijks leven als in de ambassadeursrol. Er was geen significant verschil aanwezig tussen beide situaties. **Discussie:** Het is mogelijk dat de jongeren die zich aangemeld hadden voor het ambassadeurschap al een gevoel van empowerment ervoeren voordat zij zich aanmeldden als ambassadeur. Daarnaast is het mogelijk dat lotgenotencontact bijdroeg aan het gevoel van empowerment. Vervolgonderzoek met een voor- en nameting is gewenst. Dan zou de effectiviteit van de interventie, participeren als ambassadeur, duidelijker gemaakt kunnen worden. **Conclusie:** Jongeren met cerebrale parese, die als ambassadeur participeren in een wetenschappelijk onderzoek, ervaren gevoel van empowerment. Dit gevoel van empowerment is in dezelfde mate aanwezig in het dagelijks leven en in de rol van ambassadeur.

*Key words:* empowerment, participatie in onderzoeksproject, cerebrale parese, jongeren

Jongeren met een beperking kunnen een verminderd gevoel van empowerment ervaren in vergelijking tot jongeren die op een normale manier ontwikkelen (Aujoulat, Luminet, & Deccache, 2007; Bakker & Brakel, 2012; Pais, Guedes, & Menezes, 2012). Vanuit instituties, organisaties en de maatschappij (Bakker & Bradel, 2012) krijgen mensen met een chronische beperking namelijk vaak weinig verantwoordelijkheid (Bakker & Bradel, 2012; Pais et al., 2012). Daarnaast zorgen de fysieke en psychologische beperkingen van deze mensen ervoor dat het moeilijk is controle uit te oefenen op factoren die hun leven beïnvloeden, waardoor het gevoel van empowerment niet groeit of aanwezig is (Bakker & Bradel, 2012). Verder heeft de houding van de maatschappij invloed op het gevoel van empowerment. De houding van de maatschappij is niet altijd eerlijk tegenover mensen met een beperking. Zij krijgen soms niet dezelfde rechten als ‘normale’ burgers ten aanzien van participatie en contributie in de samenleving (Pais et al., 2012). Ook door stigmatisatie en vooroordelen krijgen mensen met een beperking minder de kans verantwoording te nemen voor hun eigen leven (Bakker & Brakel, 2012). Dit komt onder andere doordat onvoldoende kennis over beperkingen aanwezig is (Pais et al., 2012). Ten slotte is gebleken dat het gevoel van empowerment bij mensen met een beperking zelfs door hun behandelaars eerder wordt bemoeilijkt dan bekrachtigd (Pais et al., 2012). Er bestaan dus verschillende verklaringen voor het verminderde gevoel van empowerment bij mensen met een chronische beperking.

Ook bij jongeren met de beperking cerebrale parese (CP) kan een verminderd gevoel van empowerment aanwezig zijn. CP is de definitie voor een beperking waarbij sprake is van chronische, niet-progressieve afwijkingen in beweging en houding. Deze beperking ontstaat in het ontwikkelende brein van een foetus of baby (voor het eerste levensjaar) (McFadd & Hustad, 2013). CP is een van de meest voorkomende ontwikkelingsstoornissen in de kindertijd. De prevalentie bedraagt ongeveer twee per 1000 levend geboren in Europa (Sellier et al., 2010). Er is dus sprake van een grote groep waarbij een vergrootte kans op verminderd gevoel van empowerment aanwezig is.

Empowerment is een begrip dat de afgelopen decennia op veel verschillende manieren gedefinieerd blijkt te worden. Na intensief literatuuronderzoek werd een eenduidige definitie opgesteld. In dit onderzoek werd gevoel van empowerment gedefinieerd als een proces waarin een individu komt tot het hebben van een gevoel van macht, controle en mogelijkheden (onder andere Aujoulat, d’Hoore, & Deccache, 2006; Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman, & Deccache, 2008; Fitzsimons, & Fuller, 2002; Kaplan, Skolnik, & Turnbull, 2009; Kuokkanen, & Leino-Kilpi, 2000; Maynard, Gilson, & Mathieu, 2012; Menon, 2001; Speer, 2000; Starkey, 2003; Tengland, 2008; del Val & Lloyd, 2003). Op basis hiervan werd de

aanwezigheid van gevoel van empowerment geoperationaliseerd als *het kunnen maken van beslissingen of mee kunnen denken in beslissingen, het gevoel dat inbreng van invloed is en mogelijkheid tot het stellen van vragen*. Een gevoel van empowerment is van belang omdat het handvatten kan aanreiken om onafhankelijkheid en autonomie te bereiken (Bakker & Brakel, 2012). Wanneer sprake is van een gevoel van empowerment, maken mensen namelijk beslissingen over onder andere hun eigen leven. Zij zijn niet afhankelijk van anderen en hebben de mogelijkheid tot zelfstandigheid (Aujoulat et al., 2007; Jennings, Parra-Medina, Hilfinger-Messias, & McLoughlin, 2006; Maynard et al., 2012). Daarnaast kan een gevoel van empowerment leiden tot zelfvertrouwen en een gevoel van controle over zichzelf (Anderson, & Sandmann, 2009; Aujoulat et al., 2008; Morton & Montgomery, 2013; Tengland, 2006). Zelfvertrouwen is tevredenheid over zichzelf, ondanks de lichamelijke beperkingen waarvan sprake is (Aujoulat et al., 2008), en daarbij het durven maken van beslissingen (Aujoulat et al., 2008; Morton & Montgomery, 2013). Bij een gevoel van controle over zichzelf is een vertrouwen in eigen vermogen om specifieke taken aan te kunnen en het gewenste resultaat te verkrijgen aanwezig (Bandura, 1977; Tengland, 2006). Het gevoel van controle over zichzelf oefent daarmee invloed uit op copingstijlen van mensen (Bandura, 1977; Tengland, 2006). Wanneer iemand namelijk niet het vertrouwen heeft om een specifieke taak aan te kunnen, kan dit leiden tot bijvoorbeeld een vermijdende copingstijl. Dit zelfvertrouwen en gevoel van controle over zichzelf dragen ook bij aan de bevordering van de gezondheid (Cyril, Smith, & Renzaho, 2015; Camerini, Schulz, & Kent, 2012), de toekomstige kwaliteit van leven en welzijn van het individu (Tengland, 2006). Aanwezigheid van voldoende gevoel van empowerment is dus relevant, onder andere voor jongeren met CP. Met name, omdat een gevoel van empowerment kan leiden tot onafhankelijkheid, autonomie (Bakker & Brakel, 2012), zelfvertrouwen en gevoel van controle in zichzelf (Anderson & Sandmann, 2009; Aujoulat et al., 2008; Morton & Montgomery, 2013; Tengland, 2006), wat vervolgens weer bijdraagt aan de bevordering van de gezondheid (Cyril et al., 2015; Camerini et al., 2012), de toekomstige kwaliteit van leven en het welzijn van deze mensen (Tengland, 2006). Een verminderd gevoel van empowerment kan dus als problematisch gezien worden en vergroting van gevoel van empowerment is wenselijk.

Er bestaan manieren om gevoel van empowerment te vergroten. Zo wordt betekenisvolle participatie binnen een programma ingezet om het gevoel van empowerment te vergroten (Jennings et al., 2006; Morton & Montgomery, 2013; Oliver, Collin, Burns, & Nicholas, 2006). Voorbeelden van dergelijke programma's zijn jeugdleden, centra voor tieners en onderzoeksprogramma's. Betekenisvolle participatie houdt hier in dat jongeren

beslissingen maken die betekenis, controle en verbondenheid impliceren. De jongeren beslissen zelf hoeveel zij willen bijdragen, maar worden wel aangemoedigd om deel te nemen aan aspecten van de ontwikkeling en uitvoer van het programma (Morton & Montgomery, 2013). In een review door Roth en Brooks-Gunn (2003) worden verschillende programma's die gevoel van empowerment bij jongeren trachten te vergroten, vergeleken. Uit deze review blijkt dat slechts 50% van de onderzochte programma's in theorie voldoet aan de eisen om gevoel van empowerment te kunnen vergroten. De overige programma's voldoen slechts aan een deel van de opgestelde eisen. Daarnaast laat onderzoek door Morton en Montgomery (2013) zien dat onvoldoende bewijs bestaat voor een dergelijke manier van interventie, om zo gevoel van empowerment in het algemeen te vergroten. Een review van literatuur door Kembhavi en Wirz (2009) laat daarentegen zien dat participatie door jongeren, in een onderzoek, wel positieve gevolgen heeft. Het onderzoek wordt hierbij niet *richting, met betrekking tot*, of *voor* de jongeren uitgevoerd, maar *met* of *door* hen (INVOLVE, 2013). De participatie is niet direct gericht op vergroting van gevoel van empowerment, maar kan hier indirect aan bijdragen. De jongeren kunnen hier mee beslissen in alle fasen van het onderzoek, dus over de opzet, uitvoer, producten en valorisatie (Bailey, Boddy, Briscoe, & Morris, 2014; Kembhavi & Wirz, 2009). En zij kunnen beslissingen nemen over de planning en methoden van het onderzoek, de rol van zichzelf en anderen (Mogensen, 2010), zaken die voor hen belangrijk zijn naar voren brengen en feedback geven op hun betrokkenheid (Street & Herts, 2005). Reflectie lijkt tijdens participatie van belang. Door te reflecteren op de invloed van het eigen gedrag op zowel zichzelf als op de groep, wordt gevoel van empowerment uitgedaagd (Pearrow, 2008). Dit belang van reflectie wordt ook door Messias, Jennings, Fore, McLoughlin en Parra-Medina (2008) benoemd. Gesuggereerd kan worden dat bewust reflecteren tijdens participatie noodzakelijk is. Ten slotte kunnen, tijdens participatie, alledaagse problemen die de jongeren ervaren aangepakt worden en uitkomsten hebben vervolgens direct invloed op de jongeren (Burstein, Bryan, & Chao, 2005). Dit kan zorgen voor een gevoel van controle. Onderzoeksresultaten blijken dus wisselend, maar gesuggereerd kan worden dat participatie in een wetenschappelijk onderzoeksproject aantrekkelijk is. Participatie door jongeren met een beperking in een wetenschappelijk onderzoeksproject is nog weinig onderzocht, omdat jongeren met een beperking minder vaak betrokken worden in een onderzoek dan jongeren zonder beperking (Bailey et al., 2014; Kembhavi & Wirz, 2009). Jongeren met CP laten participeren in een wetenschappelijk onderzoeksproject, om zo het gevoel van empowerment te vergroten, leek in het huidige wetenschappelijke onderzoeksproject, 'Participatie in Perspectief' (PiP), wel mogelijk en van meerwaarde.

In het huidige onderzoek werd een vergelijking gemaakt door allereerst na te gaan in welke mate een gevoel van empowerment aanwezig is bij jongeren met CP tijdens participatie in het onderzoeksproject. Ook werd bij deze jongeren het gevoel van empowerment in het dagelijks leven in kaart gebracht. Hierbij werd de volgende onderzoeksvraag geformuleerd: ‘Verschilt het gevoel van empowerment bij jongeren met CP tijdens participeren in een wetenschappelijk onderzoeksproject met het gevoel van empowerment tijdens het dagelijks leven?’ Een deelvraag die hierbij gesteld werd is: ‘Welke ervaringen met gevoel van empowerment hebben de jongeren die participeren in een wetenschappelijk onderzoeksproject?’. Deze onderzoeksvragen werden beantwoord door middel van een aangepaste versie van de *Making Decisions Scale* (Sciarappa & Rogers, 1991) en een semigestructureerd interview gericht op gevoel van empowerment. Er was in dit onderzoek sprake van een gemengde methode benadering; kwalitatief onderzoek werd gecombineerd met kwantitatief onderzoek. Een hypothese was dat gevoel van empowerment groter is tijdens participatie in een wetenschappelijk onderzoeksproject dan in het dagelijks leven.

### **Methoden**

Het huidige onderzoek was deel van het project ‘Participatie in Perspectief’ (PiP). Dit project is erop gericht participatie van jongeren met CP te verbeteren. De jongeren komen zelf aan het woord, zij delen hun ervaringen met participatie in de maatschappij. In het onderzoeksproject zijn zij betrokken in alle onderzoeksfases. PiP is een onderdeel van het longitudinale onderzoeksproject ‘*Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands*’ (PERRIN). Voor meer informatie over dit onderzoeksproject: [www.perrin/pip.nl](http://www.perrin/pip.nl).

### **Participanten**

In dit onderzoek was sprake van een selecte groep participanten. Participanten werden geworven vanuit een groep van 12 jongeren met CP die binnen het huidige onderzoeksproject de rol van ambassadeur hebben. Dit was een criterium waarop geselecteerd werd en daarom was sprake van een niet-aselecte doelsteekproef (Neuman, 2011). Als ambassadeur werden deze jongeren betrokken in alle fases van het onderzoeksproject. Van deze groep hebben acht jongeren deelgenomen aan het huidige onderzoek. Deze acht jongeren hebben allen de vragenlijst ingevuld en bestond uit vijf jongens en drie meisjes. De gemiddelde leeftijd was 15.8 jaar (range = 12-18 jaar) en het grootste gedeelte volgt regulier onderwijs, namelijk 75%. Daarnaast hebben zes jongeren geparticipeerd in het interview. Dit waren drie jongens en drie meisjes. De gemiddelde leeftijd van deze groep was 15.7 jaar (range = 12 – 18 jaar). Wederom volgt het grootste gedeelte van de jongeren regulier onderwijs, namelijk 66.7 %.

De jongeren moesten zelf beslissen of zij deelnamen aan het onderzoek. Zowel de jongeren als de ouders van de jongeren zijn door middel van een informatiebrief (bijlage 1) geïnformeerd over de inhoud van het onderzoek. Daarnaast hebben de jongeren en hun ouders toestemming voor deelname gegeven door een toestemmingsformulier te ondertekenen.

### **Meetinstrumenten**

Het huidige onderzoek gebruikte gemengde methoden. Dit houdt in dat door middel van zowel kwantitatieve als kwalitatieve methoden en procedures gegevens worden verzameld en geanalyseerd (O’Cathain, Murphy, & Nicholl, 2007; Small, 2011). Als kwantitatieve methode werd een aangepaste versie van de *Making Decisions Scale* (Sciarappa & Rogers, 1991) gebruikt. De oorspronkelijke versie van de vragenlijst heeft een hoge interne consistentie (Cronbach’s Alpha = .86) (Rogers, Chamberlin, Ellison, & Crean, 1997). Het aanpassen van de vragenlijst bestond uit het vertalen van de vragen, begrijpelijk maken voor jongeren (hierbij werd zoveel mogelijk vastgehouden aan de oorspronkelijke vragenlijst) en het toevoegen van zeven vragen gericht op gevoel van empowerment in de rol van ambassadeur. Zo werd de vraag ‘I am usually confident about the decisions I make’ vertaald naar ‘Normaal gesproken ben ik zelfverzekerd over de beslissingen die ik maak’. De vraag ‘I am able to do things as well as most other people’ is omgezet naar een vraag die betrekking heeft op het onderzoeksproject, namelijk ‘Binnen het onderzoeksproject heb ik de mogelijkheid om dingen net zo goed te doen als alle andere ambassadeurs’. Op deze manier zijn ook de overige vragen aangepast en is onderscheid gemaakt tussen gevoel van empowerment in het dagelijks leven en gevoel van empowerment in de rol van ambassadeur. De stellingen werden gescoord via een vierpuntsschaal (1 = sterk mee eens, 2 = mee eens, 3 = mee oneens en 4 = sterk mee oneens).

Daarnaast werd als kwalitatieve methode een semigestructureerd interview afgenomen. Een semigestructureerd interview is een interview waarbij de inhoud, formulering en volgorde van de vragen niet vast liggen. Vooraf aan de interviews werd een lijst gemaakt met de belangrijkste topics. Deze topics moesten aan bod komen, om zo de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden (Boeije, 2005). De topics waren: reflecteren op de participatie en beslissingen maken of hierin meedenken. Zie bijlage 2 voor de checklist die gebruikt werd bij de interviews. Een semigestructureerd interview was van meerwaarde in dit onderzoek, omdat dit de mogelijkheid biedt tot doorvragen. Uit literatuuronderzoek bleek namelijk dat empowerment een begrip is dat soms onduidelijk is. Wanneer de mogelijkheid tot doorvragen aanwezig is, kan door het gebruik van gesprekstechnieken gecontroleerd worden of informatie



juist geïnterpreteerd wordt. Door middel van een semigestructureerd interview kon de onderzoeker erachter komen wat de gevoelens van de participanten waren en wat zij dachten.

### **Procedure**

De semigestructureerde interviews werden bij voorkeur bij de participanten thuis afgenomen. Dit was bij vier participanten het geval, bij de overige twee zijn de interviews via Skype afgenomen. Bij de ontmoetingen met de jongeren werd begonnen met het interview. Op deze manier werd getracht gedachten en gevoelens van de jongeren niet vooraf te beïnvloeden door het invullen van de vragenlijst. Het semigestructureerde interview werd afgesloten met kaartjes. Hierop waren foto's weergegeven van momenten waarop ambassadeurs mogelijk een gevoel van empowerment ervoeren. Door middel van deze kaartjes werd getracht reacties van de jongeren uit te lokken. De vragenlijst werd dus na het interview ingevuld. De onderzoekster bleef hier bij aanwezig, zodat zij eventuele vragen over de vragenlijst kon beantwoorden. In een onderzoek met gemengde methoden, worden de kwalitatieve gegevens gebruikt om de kwantitatieve gegevens te controleren (Small, 2011). Met deze manier kon, in het huidige onderzoek, duidelijk in beeld gebracht worden wat het gevoel van empowerment van de jongeren is. Ten slotte werd gekeken naar een mogelijk verschil tussen gevoel van empowerment in het dagelijks leven en in de rol van ambassadeur.

### **Data analyse**

Bij het analyseren van de vragenlijst was de situatie (dagelijks leven tegenover rol van ambassadeur) de onafhankelijke variabele. De afhankelijke variabele was het gevoel van empowerment. De vragenlijst werd volgens de handleiding geanalyseerd. Uit de vragenlijst kwamen twee scores voort, namelijk de gemiddelde score voor het dagelijks leven en de gemiddelde score voor de rol van ambassadeur. Met deze scores werd vervolgens de non-paramedische Friedman test uitgevoerd. Op die manier werd in kaart gebracht of sprake is van een significant verschil is tussen de scores van de twee verschillende situaties.

De interviews zijn getranscribeerd en kwalitatief geanalyseerd. Dit coderen bestond uit drie fasen: het open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. Het open coderen kan gezien worden als exploreren. De gegevens uit het interview werden ingedeeld in fragmenten en gelabeld, hierbij werd niet gekeken naar de relevantie van het fragment. Vervolgens werd gecodeerd rondom een as, een centrale categorie. Dit is het axiaal coderen of specificeren. De categorie geeft een beschrijving van de fragmenten die eronder vallen. Ten slotte werden de categorieën die betrekking hebben op de elementen uit de onderzoeksvraag geselecteerd. Dit is het selectief coderen en de gegevens werden hier dus gereduceerd (Boeije, 2005; van Staa & Evers, 2010). Vooraf werden vier thema's opgesteld, namelijk 'Aanwezigheid van gevoel

van empowerment in dagelijks leven', 'Afwezigheid van gevoel van empowerment in dagelijks leven', 'Aanwezigheid van gevoel van empowerment in ambassadeursrol' en 'Afwezigheid van gevoel van empowerment in ambassadeursrol'. Deze werden gebruikt bij het selectief coderen. De relevante categorieën werden ingedeeld onder de thema's. Deze categorieën werden tijdens het coderen zelf opgesteld. Daarnaast werden codes constant met elkaar vergeleken, zodat zo objectief mogelijk gecodeerd werd. Dit is coderen volgens de *Constant Comparative Method* (Mills, Bonner, & Francis, 2006).

### **Resultaten**

Van de 12 jongeren die participeren als ambassadeur in het wetenschappelijk onderzoeksproject, hebben acht jongeren de vragenlijst ingevuld en zes jongeren hebben deelgenomen aan het interview. Redenen van non-respons waren druk met school en/of het ambassadeurschap en gezondheid (bijvoorbeeld operatie). Daarnaast gaven enkele jongeren geen reden voor het niet participeren. De beschrijvende statistieken van de participanten zijn weergegeven in tabel 1.

Een aangepaste versie van de *Making Decisions Scale* (Sciarappa & Rogers, 1991) werd afgenomen bij acht jongeren. De vragenlijst werd gebruikt om het gevoel van empowerment bij de jongeren in kaart te brengen. De resultaten van de vragenlijst staan weergegeven in tabel 2. De gemiddelde score die behaald werd in het dagelijks leven is  $M = 3.02$ ,  $SD = .12$ . Hiertegenover staat een gemiddelde score van  $M = 2.94$ ,  $SD = .22$  in de rol van ambassadeur. Over deze beide scores kan gezegd worden dat een gevoel van empowerment aanwezig is. Over de resultaten bleek geen sprake van een normale verdeling, daarom is de non-paramedische Friedman test uitgevoerd. Uit deze test bleek dat geen sprake was van een significant verschil tussen mate van gevoel van empowerment in dagelijks leven en in de rol van ambassadeur,  $\chi^2(2) = .14$ ,  $p = .71$ .

Bij zes jongeren werd ook een semigestructureerd interview afgenomen. Binnen de semigestructureerde interviews werd wederom onderscheid gemaakt tussen gevoel van empowerment in het dagelijks leven en in de rol van ambassadeur. Hierbinnen is onderscheid gemaakt tussen aanwezigheid en afwezigheid van gevoel van empowerment. Tijdens de analyse werden binnen deze thema's categorieën vastgesteld. Een tweede beoordelaar maakte in 70% van de gevallen gebruik van dezelfde categorieën. Met betrekking tot de overige gevallen is overlegd en is een consensus bereikt. Op deze manier is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de analyse verhoogd.

Tabel 1.

*Beschrijvende statistieken participanten*

	Geslacht	Leeftijd	Onderwijsniveau	Vragenlijst en/of interview
1	Meisje	12	Regulier onderwijs	Beide
2	Jongen	16	Mytylschool	Beide
3	Meisje	15	Regulier onderwijs	Beide
4	Jongen	18	Speciaal onderwijs	Beide
5	Jongen	17	Regulier onderwijs	Beide
6	Meisje	16	Regulier onderwijs	Beide
7	Jongen	16	Regulier onderwijs	Vragenlijst
8	Jongen	16	Regulier onderwijs	Vragenlijst

Tabel 2.

*Resultaten vragenlijst*

Participant	Empowerment dagelijks leven	Empowerment ambassadeur
1	2.85	2.86
2	3.04	3.14
3	2.89	2.71
4	3.04	2.86
5	3.11	3.11
6	2.96	3.14
7	3.07	3.14
8	3.21	2.57

**Aanwezigheid Empowerment Dagelijks Leven**

Het eerste thema had betrekking op het gevoel van empowerment in het dagelijks leven. Tijdens het semigestructureerde interview met de ambassadeurs is getracht ervaringen van gevoel van empowerment aan bod te laten komen. De categorieën die onder dit thema zijn geïdentificeerd: ‘Een beslissing maken of iets inbrengen (samen of alleen)’, ‘Er wordt iets gedaan met de inbreng en/of de wensen of ideeën van de jongere’ en ‘Fysieke zelfstandigheid’. De categorieën worden hieronder in willekeurige volgorde behandeld.

Binnen de categorie ‘Een beslissing maken of iets inbrengen (samen of alleen)’ werd aangegeven dat de jongeren zelf bepaalde beslissingen maakten en/of ideeën inbrachten. Dit

konden zij overleggen met hun ouders of leerkrachten, maar ook zelfstandig doen. Hieruit kon blijken dat de jongeren zich competent achten voor het maken van beslissingen. Tijdens de interviews werd vaak naar dergelijke situaties verwezen en leken de jongeren dit dus vaak te ervaren. Een van de jongeren noemde bijvoorbeeld:

*“Nou dat doen we, heb ik zelf besloten, omdat ik niet telkens met mijn moeder door [PLAATSNAAM] wil lopen.”*

Binnen de categorie ‘Er wordt iets gedaan met de inbreng en/of de wensen of ideeën van de jongere’ werden ervaringen beschreven waarin jongeren het gevoel hadden dat anderen afstemmen op hen. Ook vielen hieronder ervaringen waaruit bleek dat de jongere het gevoel had dat zijn/haar inbreng heeft geleid tot bepaalde handelingen. De jongere kreeg het gevoel invloed te hebben. Dit werd in vergelijking met andere categorieën vaak benoemd. Zo was een citaat van een jongere binnen deze categorie:

*“Dus in die zin, die worden dan wel, ja, of daar iets mee gedaan wordt. Er wordt in ieder geval naar geluisterd. En het wordt opgelost totdat ik het goed vindt.”*

De categorie ‘Fysieke zelfstandigheid’ sloeg op het zelfstandig kunnen reizen en het zelfstandig aan kunnen kleden. Dit werd tijdens de verschillende interviews een aantal keer benoemd. Een voorbeeld waarin een ervaring van zelfstandig reizen door een van de jongeren werd beschreven:

*“En op zaterdagochtend fiets ik ook zelf naar eh atletiek. De club is hier ook in [PLAATSNAAM], dus dat is ook dichtbij.”*

### **Afwezigheid Empowerment Dagelijks Leven**

Het tweede thema betrof de afwezigheid van gevoel van empowerment in het dagelijks leven van de jongeren. Ervaringen die vallen binnen de categorieën onder dit thema, omschrijven een afwezigheid van gevoel van empowerment. De categorieën geïdentificeerd onder dit thema zijn ‘Er wordt niets gedaan met inbreng of de reactie hierop is negatief’, ‘Een ander maakt een beslissing’, ‘Invloed is ongelijk verdeeld’ en ‘Fysieke afhankelijkheid’. De categorieën worden hieronder in willekeurige volgorde besproken.

Onder de categorie ‘Er wordt niets gedaan met inbreng of de reactie hierop is negatief’ vielen ervaringen waarin jongeren zich niet gehoord voelden of geen invloed hadden. Daarnaast is het mogelijk dat de reactie op inbreng van de jongere afwijzend was. Naar ervaringen onder deze categorie werd verschillende keren verwezen, echter niet in dezelfde mate als ervaringen onder categorieën waarbij gevoel van empowerment in het dagelijks leven aanwezig kon zijn. Een van de jongeren benoemde:

*“Ik heb heel vaak dat ik iets vraag aan mijn moeder en dat het niet mag.”*

De volgende categorie, ‘Een ander maakt een beslissing’, betrof simpelweg ervaringen waarin jongeren niet het gevoel hadden betrokken te worden bij een beslissing. Iemand anders maakte deze beslissing zonder overleg met de jongere. Een citaat naar een dergelijke ervaring kwam tijdens de interviews, in vergelijking met ervaringen onder andere categorieën, weinig naar voren. Een ervaring had bijvoorbeeld betrekking op een dagplanning van een jongere, die de ouders bepaald hadden.

De categorie ‘Invloed is ongelijk verdeeld’ had betrekking op de ervaring van jongeren dat zij minder invloed hadden dan anderen. Echter, het is ook mogelijk dat zij het gevoel hadden dat anderen minder invloed hadden dan hen. Dit kon zorgen voor een verminderd gevoel van empowerment. Dit kwam tijdens de interviews slechts eenmaal naar voren en had betrekking op ongelijk verdeelde invloed in een schooltaxi. De geïnterviewde had hier het gevoel dat hij meer invloed af kon dwingen dan zijn medestudenten.

De laatste categorie die geïdentificeerd werd, is ‘Fysieke afhankelijkheid’. Dit betreft onder ander het afhankelijk zijn om te kunnen reizen, maar ook de afhankelijkheid bij het aan- en uitkleden. Tijdens de interviews kwamen citaten met betrekking op ervaringen van afhankelijkheid slechts enkele keren naar voren. Een voorbeeld van een citaat:

*“Interviewer: En hoe ga je daar naartoe? Jongere: Uuhm, mijn ouders brengen me.”*

### **Aanwezigheid Empowerment Ambassadeursrol**

Het derde thema had betrekking op een andere situatie dan de voorgaande twee thema's, namelijk op de rol van ambassadeur in het onderzoeksproject. De categorieën vastgesteld onder dit thema zijn ‘Een beslissing maken of iets inbrengen (samen of alleen)’, ‘Er wordt iets gedaan met de inbreng en/of de wensen of ideeën van de jongere’, ‘Ervaringsdeskundige’ en ‘Lotgenotencontact’. Een aantal categorieën waren hetzelfde als de

categorieën onder het thema in de situatie van het dagelijks leven, onder het huidige thema is één categorie weggevallen en twee nieuwe categorieën zijn vastgesteld. In het huidige thema werd ‘Fysieke zelfstandigheid’ niet geïdentificeerd en ‘Ervaringsdeskundige’ en ‘Lotgenotencontact’ werden nieuw geïdentificeerd.

De categorie ‘Een beslissing maken of iets inbrengen (samen of alleen)’ had betrekking op het zelf beslissingen maken en het inbrengen van wensen of ideeën. Dit konden zij alleen doen, maar ook met een ander individu of groep. In de rol van ambassadeur leken de jongeren dit vaak te ervaren. Zij benoemden namelijk erg vaak situaties waarin dit naar voren komt. Dit leek vaker het geval dan in het dagelijks leven.

Onder de categorie ‘Er wordt iets gedaan met de inbreng en/of de wensen of ideeën van de jongere’ vielen ervaringen van jongeren waarin zij het gevoel hebben dat anderen afstemmen op de hen. Anderen waren hier met name de projectleiders of andere ambassadeurs. Verder vielen hieronder ervaringen waar de jongeren het gevoel hadden dat hun inbreng had geleid tot bepaalde handelingen. De jongeren hadden het gevoel invloed te hebben in het onderzoeksproject. Door de jongeren werden dergelijke ervaringen vaak beschreven. Hierbij kwam onder andere naar voren dat de jongeren het gevoel hebben dat zij anderen daadwerkelijk hielpen:

*“Gewoon bezig zijn. En uhm, ja iets doen met, voor andere mensen, om andere mensen te helpen.”*

Een van de categorieën specifiek onder het huidige thema was ‘Ervaringsdeskundige’. Onder deze categorie vielen ervaringen waarin jongeren ervoeren dat zij voldoende en passende kennis hadden, doordat zij ervaringsdeskundige zijn. Dat kon de reden zijn waarom zij invloed hebben of invloed wilden hebben. Ook zorgde dit ervoor dat de jongeren zich competent voelden. Daarnaast was dit een belangrijk aspect binnen het wetenschappelijke onderzoeksproject waarin de jongeren ambassadeur zijn. Citaten die betrekking hadden op ervaringen onder deze categorie werden verschillende keren genoemd. Echter minder dan citaten onder de categorieën ‘Een beslissing maken of iets inbrengen (samen of alleen)’ en ‘Er wordt iets gedaan met de inbreng van de jongere’. Een voorbeeld van een citaat:

*“Want wij maken het eigenlijk dagelijks mee. En dan kunnen wij het beter vertellen dat mensen die, bijvoorbeeld mijn moeder kan er minder goed over vertellen denk ik dan ik. Omdat ik het dagelijks mee maak.”*

Ten slotte was er de categorie ‘Lotgenotencontact’. Uit de interviews kwam naar voren dat de jongeren zich gehoord voelden door elkaar. Zij bespraken veel met elkaar, niet alleen met betrekking tot het project, maar ook tot het dagelijks leven. Dit maakte hen een hechte groep. Mogelijk was dit bevorderlijk hun gevoel van empowerment, doordat zij zich gesteund voelden. Ook hier werd verschillende keren naar verwezen door de zes jongeren, de mate was vergelijkbaar met ervaringen onder de categorie ‘Ervaringsdeskundige’. Een voorbeeld:

*“Ik vind het gewoon heel leuk dat we een groep hebben waarin we het allemaal goed met elkaar kunnen vinden. en uh, want bij de vorige bijeenkomsten hadden we gezegd, bij dat brainstormen, dat we graag ook af en toe gewoon uitjes wilden doen los van al die activiteiten. Gewoon samen.”*

### **Afwezigheid Empowerment Ambassadeursrol**

Het laatste thema welke gebruikt is bij de analyse betrof de afwezigheid van gevoel van empowerment in de rol van ambassadeur in het wetenschappelijke onderzoeksproject. Hieronder vielen de categorieën ‘Een ander maakt een beslissing’, ‘Er wordt niets gedaan met inbreng of de reactie hierop is negatief’, ‘Onduidelijke informatie’, ‘Invloed is ongelijk verdeeld’ en ‘Fysieke afhankelijkheid’. Eén van de categorieën was hetzelfde als een categorie onder het thema in de situatie van het dagelijks leven, namelijk ‘Een ander maakt een beslissing’. In de rol van ambassadeur werd dit dus ook ervaren. Echter waren de overige categorieën anders. Hieruit bleek dat afwezigheid van empowerment in deze situatie op een andere manier ervaren kon worden.

Onder de eerste categorie, ‘Een ander maakt een beslissing’, vielen ervaringen waarin jongeren niet het gevoel hadden betrokken te worden bij een beslissing. Iemand anders, bijvoorbeeld een projectleider, maakte een beslissing zonder overleg. Naar deze ervaringen, waarin een ander dan de jongere zelf een beslissing maakte, werd in vergelijking met andere categorieën weinig verwezen. Hieronder vielen onder andere citaten waaruit bleek dat de ambassadeurs een opdracht verplicht uit moesten voeren. De jongeren kregen daarbij geen vrijheid in deze uitvoering en de projectleider besliste wat de jongeren moesten doen.

Verwijzingen naar ervaringen onder de categorie ‘Er wordt niets gedaan met inbreng of de reactie hierop is negatief’ kwamen slechts een enkele keer naar voren. Onder deze categorie vielen ervaringen waarin jongeren het gevoel hadden dat niets met hun inbreng

gedaan werd, zij hadden het gevoel geen invloed te hebben. Dit was bijvoorbeeld wanneer nog niets gedaan was met een plan dat naar voren gebracht was:

*“Volgens mij is qua uitvoering nog niet zoveel gedaan.”*

Verder is de categorie ‘Onduidelijke informatie’ vastgesteld. Hieronder vielen ervaringen waarin de jongeren onvoldoende informatie hadden en geen passende mogelijkheid kregen om die informatie te verkrijgen. Dit kon bijvoorbeeld betrekking hebben op de inhoud van de rol van ambassadeur of het doel van het wetenschappelijk onderzoeksproject. Tijdens de interviews verwezen de jongeren wederom weinig naar ervaringen onder deze categorie. Zo beschreef een van de jongeren:

*“Nou dat is voor mij eigenlijk altijd een beetje vaag, wat doe je nou als ambassadeur.”*

Pas tijdens het daadwerkelijk participeren als ambassadeur kwam deze jongere erachter wat het inhield om ambassadeur te zijn.

De volgende categorie, ‘Invloed is ongelijk verdeeld’, verwees naar ervaringen waarin jongeren het gevoel hadden dat de invloed die zij hebben ongelijk verdeeld was, bijvoorbeeld in vergelijking met andere ambassadeurs. Het is mogelijk dat de jongere zelf meer, maar ook minder invloed ervoer in vergelijking met anderen. Dat kon zorgen voor een verminderd gevoel van empowerment tijdens het algehele project. De hoeveelheid van benoemen van deze ervaringen was vergelijkbaar met ervaringen onder de voorgaande categorie. Dit kan als weinig gezien worden. Een voorbeeld van een dergelijk citaat:

*“De rest denkt ook vast wel mee, maar die zegt niet allemaal wat ze ervan vindt.”*

De laatste categorie die geïdentificeerd werd, is ‘Fysieke afhankelijkheid’. Hieronder vielen ervaringen waarin jongeren zich afhankelijk voelden van anderen, bijvoorbeeld tijdens het reizen naar de bijeenkomsten voor de ambassadeurs. Citaten die verwezen naar een dergelijke ervaring werden het minst gegeven. Een van de jongeren vertelde:

*“Nou het is wel jammer, want bij een bijeenkomst, dat duur dan best wel lang. En mijn ouders die zijn niet zo van nou dan ga ik nu brengen en daar vier uur zitten en je dan weer*



*mee terugnemen. Ja er is daar voor hen ook niks, om dan tussentijds te doen. Met het vervoer is het eigenlijk altijd wel een beetje lastig.”*

### **Discussie**

Het doel van de huidige studie was het in kaart brengen van het gevoel van empowerment van jongeren in het dagelijks leven en in de rol van ambassadeur in een wetenschappelijk onderzoeksproject. Het gevoel van empowerment in deze twee situaties werd in het huidige onderzoek met elkaar vergeleken.

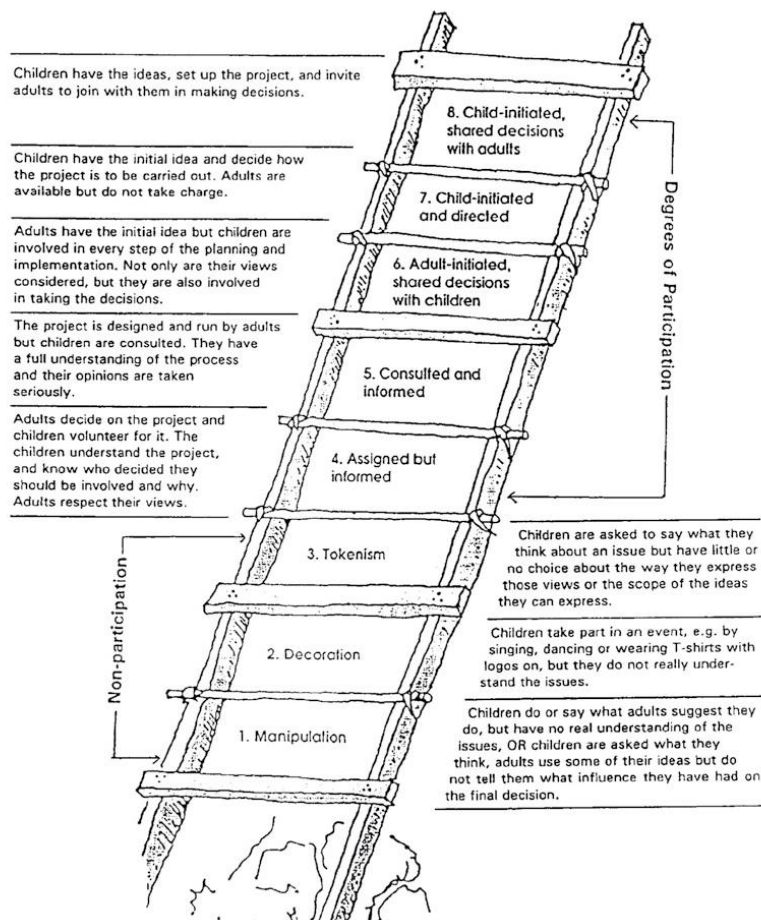
Door middel van een aangepaste versie van de *Making Decisions Scale* (Sciarappa & Rogers, 1991) werd het gevoel van empowerment in de twee situaties op kwantitatieve manier gemeten. Aan de hand van de resultaten op de vragenlijst kan aangenomen worden dat de jongeren, die de rol van ambassadeur hebben in het wetenschappelijk onderzoeksproject, een gevoel van empowerment ervaren en dat dit evenveel ervaren wordt in zowel de ambassadeursrol als in het dagelijks leven. De kwantitatieve resultaten moeten echter met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Er was namelijk sprake van een kleine doelgroep, waardoor er een gebrek aan power is en de resultaten in mindere mate generaliseerbaar zijn.

De kwantitatieve resultaten werden aangevuld met kwalitatieve resultaten. De kwalitatieve resultaten zijn verkregen middels een semigestructureerd interview. Binnen de vier vooraf vastgestelde thema's werden verschillende categorieën geïdentificeerd. De resultaten lieten zien dat in zowel het dagelijks leven als in de rol van ambassadeur een gevoel van empowerment aanwezig is. Door de jongeren werden namelijk veel verwijzingen naar ervaringen van empowerment beschreven, in vergelijking werden slechts enkele ervaringen van afwezigheid van empowerment beschreven. Deze verwijzingen naar gevoel van empowerment hadden betrekking op zowel het dagelijks leven als in de ambassadeursrol beschreven.

Aan de hand van de gevonden resultaten kan geconcludeerd worden dat de jongeren in de rol van ambassadeur een gevoel van empowerment ervaren. Het is mogelijk dat dit gevoel van empowerment ontstaan is tijdens het participeren als ambassadeur in het wetenschappelijk onderzoeksproject. Dit toegenomen gevoel van empowerment kan het gevoel van empowerment in het dagelijks leven ten goede hebben beïnvloed. Het huidige onderzoek was echter niet geschikt om dit mogelijke verband aan te tonen. Wel is uit de interviews gebleken dat de jongeren een gevoel van empowerment op verschillende manieren ervaren. Zo leek een van de ambassadeurs een gevoel van empowerment te ervaren wanneer zij, met de andere ambassadeurs, kon meedenken over beslissingen. Daartegenover leek een andere ambassadeur

juist een gevoel van empowerment te ervaren wanneer hij zelfstandig een beslissing maakte. De jongeren zouden dus op verschillende plekken op de participatieladder geplaatst kunnen worden. Figuur 1 geeft de participatieladder van Hart (1992) weer. De participatieladder van Hart (1992) is voortgekomen uit de metaforische ladder die gebruikt werd door Arnstein (1969). In de participatieladder door Hart (1992) zijn verschillende niveaus van non-participatie en participatie opgenomen (Wong, Zimmerman, & Parker, 2010). De participatieladder op deze manier is met name bruikbaar in professionele groepen, instituties en projecten. Door middel van de participatieladder kan namelijk de manier van werken met jongeren bepaald worden (Hart, 2008). Volgens sommigen zou de manier van participatie bovenaan de ladder (de jongeren brengen idee in of starten een project en vragen vervolgens volwassenen om mee te denken) het meest gewenst zijn (Hart, 1992; Wong et al., 2010). Echter, in het huidige onderzoek leken de jongeren zich op verschillende niveaus van de ladder te bevinden, onafhankelijk van hun gevoel van empowerment. Door Hart (2008) wordt deze mogelijkheid bevestigd. Volgens hem is het doel van de participatieladder uitsluitend om aan te geven dat verschillende niveaus van participatie bestaan. Daarbij geeft hij aan dat niet ieder kind of iedere jongere ideeën wilt inbrengen en een project wilt opzetten, om vervolgens volwassenen te vragen met hem/haar mee te denken (bovenste trede van participatieladder). Wel is het van belang dat projectleiders naar de jongeren communiceren dat zij de mogelijkheid hebben om te participeren op een 'hoger' niveau (Hart, 2008). In PiP lijkt dit, aan de hand van de resultaten van het huidige onderzoek, het geval. De jongeren hadden namelijk een gevoel van empowerment, waarbij interpersoonlijke verschillen in participatie aanwezig waren. Aangenomen kan worden dat zij zich allen bevinden op de niveaus van participatie en allen een andere rol binnen het project hebben.

Figuur 1. Hart's participatieladder



Ten slotte leek uit de semigestructureerde interviews dat lotgenotencontact tijdens de participatie in het onderzoeksproject van meerwaarde is voor de jongeren. Mogelijk was dit een van de helpende aspecten tijdens deze participatie en heeft dit geleid tot het aanwezige gevoel van empowerment. In de literatuur zijn verschillende voordelen van lotgenotencontact terug te vinden. Helgenson en Gottlieb (2000) geven aan dat lotgenoten de situatie van elkaar kennen en weten hoe daarmee het beste omgegaan kan worden. Ook snappen lotgenoten vaak waarom anderen zich op een bepaalde manier gedragen in een bepaalde situatie, terwijl het eigen sociale netwerk van de jongere met CP dit misschien niet doet. Als tweede zorgt het delen van ervaringen met lotgenoten tot normalisatie van de ervaring, een verlaging van sociale en emotionele isolatie en een gevoel om ergens bij te horen. Ten derde is er de therapeutische werking van uiten van negatieve gevoelens, wanneer deze geuit worden in een warme en accepterende atmosfeer. Een volgend voordeel is dat het delen van gevoelens en ervaringen leidt tot emotionele steun en dat emotionele steun positieve houvast biedt. Als vijfde is er het helper-therapie principe: door deel te nemen aan de groep, ontvangen mensen niet alleen hulp, maar krijgen ze ook de kans om anderen te helpen. Boumans (2015) zegt dat

deze mogelijkheid om anderen te helpen kan bijdragen aan gevoel van empowerment. Ten slotte wordt door Dickerson (2005) genoemd dat lotgenotencontact stress verlaagt en medische vooruitgang vergroot. Ook geeft hij aan dat het praten in lotgenotengroepen geruststelling en herbevestiging biedt.

Er bestaan echter ook nadelen van lotgenotencontact. Helgeson, Cohen, Schulz en Yasko (2000) benoemen dat de ene jongere een goed netwerk thuis kan hebben en andere jongere niet, waardoor de jongeren met een minder sociaal netwerk thuis jaloers kunnen worden. Dit kan vervolgens leiden tot negatieve interacties. Verder kunnen de jongeren die een goed sociaal netwerk hebben en telkens negatieve verhalen horen van anderen die dat niet hebben, hun eigen sociale netwerk in twijfel trekken. Ten slotte laten Helgeson en Gottlieb (2000) zien dat lotgenotencontact vaak een korte periode blijkt te omvatten, terwijl een langere periode noodzakelijk is. Er zijn namelijk enkele weken nodig om je op je gemak te voelen bij anderen. Daarbij zijn de bijeenkomsten vaak gestructureerd en onnatuurlijk, waardoor groepsleden zich mogelijk minder op hun gemak voelen. Dit laatste nadeel is in het wetenschappelijk onderzoeksproject PiP niet aanwezig. Dit project loopt namelijk over lange tijd en de bijeenkomsten zijn niet gestructureerd naar lotgenotencontact, waardoor dit op een natuurlijke manier kan verlopen. Dat maakt lotgenotencontact op deze manier gewenst, met name omdat de overige bovengenoemde voordelen ook aanwezig kunnen zijn.

### **Meerwaarde huidig onderzoek**

Het huidige onderzoek liet zien dat jongeren die participeren als ambassadeur in een wetenschappelijk onderzoeksproject een gevoel van empowerment ervaren in de rol van ambassadeur en in het dagelijks leven. Dit is van belang, omdat gebleken is dat jongeren met een beperking een verminderd gevoel van empowerment kunnen ervaren in vergelijking met jongeren die op een normale manier ontwikkelen (Aujoulat, Luminet, & Deccache, 2007; Bakker & Brakel, 2012; Pais, Guedes, & Menezes, 2012).

Verder werd tijdens het coderen volgens de *Constant Comparative Method* (Mills, Bonner, & Francis, 2006) de manier van definiëren van empowerment uitgebreid. De categorieën die in het huidige onderzoek vastgesteld zijn, hebben meer inzicht in deze definitie gebracht. Deze manieren van definiëren kunnen als handvat gebruikt worden in vervolgonderzoek. Verder is het huidige onderzoek van meerwaarde voor PiP, omdat specifiek gericht werd op jongeren met CP, die participeren als ambassadeur in het onderzoeksproject PiP.

Het huidige onderzoek had een aantal sterke punten. Allereerst heeft een onafhankelijke onderzoeker de getranscribeerde interviews geanalyseerd. De analyse van deze

onafhankelijke onderzoeker werd vergeleken met de analyse door de onderzoekster zelf. Tijdens deze vergelijking bleken gecodeerde fragmenten grotendeels overeen te komen. Een enkele keer bleek de onafhankelijke onderzoeker gevoelens van de jongeren te coderen waar de onderzoekster zelf dit niet had gedaan. Door deze manieren van coderen te vergelijken werd de betrouwbaarheid van de analyse vergroot. Een tweede punt waardoor het huidige onderzoek sterker is, is het gebruik van gemengde methoden. Gevoel van empowerment bleek een begrip dat moeilijk te definiëren is. Door de kwantitatieve data aan te vullen met de kwalitatieve data, kon met meer zekerheid een conclusie getrokken worden over het gevoel van empowerment bij de jongeren.

### **Methodologische kanttekeningen**

Het huidige onderzoek kent echter ook een aantal kanttekeningen. Zo betrof het een zeer selectieve en kleine steekproef. De jongeren die benaderd zijn, waren allen ambassadeur binnen het onderzoek. Hierdoor is de generaliseerbaarheid klein.

Een tweede kanttekening betreft het ontbreken van een controlegroep. In het huidige onderzoek werden twee verschillende situaties met elkaar vergeleken, namelijk het dagelijks leven en in de rol van ambassadeur. Een controlegroep zou in dit onderzoek bestaan uit jongeren met CP die niet participeren als ambassadeur in het wetenschappelijk onderzoeksproject.

Ten slotte hadden niet alle ambassadeurs geparticipeerd in het huidige onderzoek. Mogelijk waren juist deze jongeren meer kritisch ten opzichte van gevoel van empowerment in het onderzoeksproject. De non-respons heeft dus mogelijk tot minder betrouwbare resultaten geleid.

### **Vervolgonderzoek**

Voor aanvullend onderzoek is het van meerwaarde dat een voor- en nameting gedaan wordt. Deze metingen kunnen op dezelfde manier uitgevoerd worden als in het huidige onderzoek. Door het uitvoeren van een voor- en nameting kan nog duidelijker in kaart gebracht worden wat de invloed is van het participeren als ambassadeur in een wetenschappelijk onderzoeksproject. Daarnaast is vervolgonderzoek gericht op lotgenotencontact tijdens het participeren in een wetenschappelijk onderzoek gewenst. Mede omdat hier nog weinig onderzoek naar gedaan is (Bouman, 2015) en aan de hand van de resultaten en gevonden literatuur lijkt dit een helpend aspect voor de jongeren. Met vervolgonderzoek zou de effectiviteit hiervan duidelijker in kaart gebracht kunnen worden.

### **Conclusie**

Geconcludeerd kon worden dat jongeren met CP, die participeren als ambassadeur in een wetenschappelijk onderzoeksproject, een gevoel van empowerment ervaren. Dit gevoel van empowerment is aanwezig in zowel het dagelijks leven als in de rol van ambassadeur. Daarnaast was geen significant verschil aanwezig in gevoel van empowerment tussen deze beide situaties.

## Literatuur

- Anderson, K. S., & Sandmann, L. (2009). Toward a model of empowering practices in youth-adult partnerships. *Journal of Extension, 47*, 1-8.
- Arnstein, S. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of American Institute of Planners, 35*, 216-224.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling, 66*, 13-20. doi:10.1016/j.pec.2006.09.008
- Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research, 17*, 772-785. doi:10.1177/1049732302665
- Aujoulat, I., Macrolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science and Medicine, 66*, 1228-1239. doi:10.1016/j.socscimed.2007.11.034
- Bailey, S., Boddy, K., Briscoe, S., & Morris, C. (2015). Involving disabled children and young people as partners in research: A systematic review. *Child: Care, Health and Development, 41*, 505-514. doi:10.1111/cch.12197
- Bakker, L., & van Brakel, W. H. (2012). Empowerment assessment tools in people with disabilities in developing countries. A systematic literature review. *Leprosy Review, 83*, 129-153.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review, 84*, 191-215. doi:10.1037/0033-295X.84.2.191
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Utrecht: NIZW uitgeverij.
- Boumans, J. (2015). *Naar het hart van empowerment. Over de vraag wat werkt*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Burstein, K., Bryan, T., & Chao, P. C. (2005). Promoting self-determination skills among youth with special health needs using participatory action research. *Journal of Development and Physical Disabilities, 17*, 185-201. doi:10.1007/s10882-005-3688-1
- Camerini, L., Schulz, P. J., & Nakamoto, K. (2012). Differential effects of health knowledge and health empowerment over patients' self-management and health outcomes: A cross-sectional evaluation. *Patient Education and Counseling, 89*, 337-344. doi:10.1016/j.pec.2012.08.005

- Cyril, S., Smith, B. J., & Renzaho, A. M. N. (2016). Systematic review of empowerment measures in health promotion. *Health Promotion International*, 2, 1–18.  
doi:10.1093/heapro/dav059
- Dickerson, S. S. (2005). Technology-patient interactions: Internet use for gaining a healthy context for living with an implantable cardioverter defibrillator. *Heart and Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 34, 157-168.
- Fitzsimons, S., & Fuller, R. (2002). Empowerment and its implications for clinical practice in mental health: A review. *Journal of Mental Health*, 11, 481-499.  
doi:10.1080/09638230020023
- Hart, R. (1992). *Children's participation: From tokenism to citizenship*. Italy: UNICEF International Child Development Centre.
- Hart, R. A. (2008). *Stepping back from 'The Ladder': Reflections on a model of participatory work with children*. In Reid, A., Jensen, B. B., & Nickel, J. (Eds.), *Participation and Learning* (pp. 19-31). Springer.
- Helgeson, V. S., Cohen, S., Schulz, R., & Yasko, J. (2000). Group support interventions for women with breast cancer: Who benefits from what? *Health Psychology*, 19, 107-114.
- Helgeson, V. S., & Gottlieb, B. H. (2000). *Social Support Measurement and Intervention*. Uit: Cohen, S., Underwood, G., & Gottlieb, B. H. (2000). Oxford: University Press.
- INVOLVE (2013). *Approaches to public involvement in research*, [online], available: <http://www.invo.org.uk/posttypesresource/approaches-to-public-involvement/>
- Jennings, L. B., Parra-Medina, D. M., Hilfinger-Messias, & McLoughlin, K. (2006). Toward a critical social theory of youth empowerment. *Journal of Community Practice*, 14, 31-55. doi:10.1300/J125v14n01\_03
- Kaplan, S. J., Skolnik, L., & Turnbull, A. (2009). Enhancing the empowerment of youth in foster care: Supportive services. *Child Welfare*, 88, 133-161.
- Kembhavi, G., & Wirz, S. (2009). Engaging adolescents with disabilities in research. *European Journal of Disability Research*, 3, 286-296. doi:10.1016/j.alter.2009.05.004
- Kuokkanen, L., & Leino-Kilpi, H. (2000). Power and empowerment in nursing: Three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 235-241.  
doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01241.x
- Maynard, M. T., Gilson, L. L., & Mathieu, J. E. (2012). Empowerment—fad or fab? A multilevel review of the past two decades of research. *Journal of Management*, 38, 1231-1281. doi:10.1177/0149206312438773



- McFadd, E., & Hustad, K. C. (2013). Assessment of social function in four-year-old children with cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation, 16*, 102-112. doi:10.3109/17518423.2012.723762
- Menon, S. T. (2001). Employee empowerment: An integrative psychological approach. *Applied Psychology: An International Review, 50*, 153-180. doi:10.1111/1464-0597.00052
- Messias, D. K. H., Jennings, L. B., Fore, M. E., McLoughlin, K., & Parra-Medina, D. (2008). Societal images of youth: Representations and interpretations by youth actively engaged in their communities. *International Journal of Qualitative Studies in Education, 21*, 159-178. doi:10.1080/09518390701217466
- Mills, J., Bonner, A., & Francis, K. (2006). The development of constructivist grounded theory. *International Journal of Qualitative Methods, 5*, 25-35.
- Mogensen, L. (2010). *'I want to be me' : learning from teenagers diagnosed with autism using collaborative, participatory research*. Doctor of Philosophy (PhD), University of Western Sydney, Australia.
- Morton, M. H., & Montgomery, P. (2013). Youth empowerment programs for improving adolescents' self-efficacy and self-esteem: A systematic review. *Research on Social Work Practice, 23*, 22-33. doi:10.1177/1049731512459967
- Neuman, W. L. (2011). *Understanding research*. Boston: Pearson.
- O'Cathain, A., Murphy, E., & Nicholl, J. (2007). Why, and how, mixed methods research is undertaken in health services research in England: A mixed methods study. *Health Services Research, 7*, 1-11. doi:10.1186/1472-6963-7-85
- Oliver, K. G., Collin, P., Burns, J., & Nicholas, J. (2006). Building resilience in young people through meaningful participation. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, 5*, 1-7. doi:10.5172/jamh.5.1.34
- Pais, S. C., Guedes, M., & Menezes, I. (2012). The values of empowerment and citizenship and the experience of children and adolescents with a chronic disease. *Citizenship, Social and Economics Education, 11*, 133-144. doi:10.2304/csee.2012.11.2.133
- Pearrow, M. M. (2008). A critical examination of an urban-based youth empowerment strategy: The teen empowerment program. *Journal of Community Practice, 16*, 509-525. doi:10.1080/10705420802514213
- Rogers, E. S., Chamberlin, J., Ellison, M. L., & Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services, 48*, 1042-1047.

- Roth, J. L., & Brooks-Gunn, J. (2003). What exactly is a youth development program? Answers from research and practice. *Applied Developmental Science, 7*, 94-111. doi:10.1207/S1532480XADS0702\_6
- Sciarappa, & Rogers. (1991). *Making Decisions Scale*. Boston University: Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Sellier, E., Surman, G., Himmelmann, K., Andersen, G., Colver, A., Krägeloh-Mann, De-la-Cruz, J., & Cans, C. (2010). Trends in prevalence of cerebral palsy in children born with a birthweight of 2,500 g or over in Europe from 1980 to 1998. *European Journal of Epidemiology, 25*, 635-642. doi:10.1007/s10654-010-9474-0
- Small, M. L. (2011). How to conduct a mixed methods study: Recent trends in a rapidly growing literature. *Annual Review Sociology, 37*, 57-86. doi:10.1146/annurev.soc.012809.102657
- Speer, P. W. (2000). Intrapersonal and interactional empowerment: Implications for theory. *Journal of Community Psychology, 28*, 51-61. doi:10.1002/(SICI)1520-6629(200001)28:1<AID.JCOP6>3.0.CO;2-6
- Staa van, A. L., & Evers, J. (2010). 'Thick analysis': Strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data-analyse te verhogen. *KWALON. Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek in Nederland, 43*, 5-12.
- Starkey, F. (2003). The 'Empowerment Debate': Consumerist, professional and liberational perspectives in health and social care. *Social Policy and Society, 2*, 273-284. doi:10.1017/S1474746403001404
- Street, C. & Herts, B. (2005) *Putting Participation into Practice*. YoungMinds, London.
- Tengland, P. A. (2006). Empowerment: A goals or a means for health promotion? *Medicine, Health Care and Philosophy, 10*, 197-207. doi:10.1007/s11019-006-9027-1
- Tengland, P. A. (2008). Empowerment: A conceptual discussion. *Health Care Analysis, 16*, 77-96. doi:10.1007/s10728-007-0067-3
- Val del, M. P., & Loyd, B. (2003). Measuring empowerment. *Leadership and Organization Developmental Journal, 24*, 102-108. doi:10.1108/01437730910991646
- Wong, N. T., Zimmerman, M. A., & Parker, E. A. (2010). A typology of youth participation and empowerment for child and adolescent health promotion. *American Journal of Community Psychology, 46*, 100-114. doi:10.1007/s10464-010-9330-0

## **Bijlage 1: Informatie- en toestemmingsbrief**

Hoi ambassadeur van PiP,

Ik heb jouw e-mailadres van Dirk-Wouter Smits. Zoals je weet is hij één van de coördinatoren binnen PiP en heeft hij via de PiP-whatsapp al eerder verteld dat ik contact met jullie op zou nemen. Mijn naam is Tessa van Gastel en ben 23 jaar. Ik studeer pedagogiek in Utrecht. Ik help momenteel binnen PiP met onderzoek doen en Dirk-Wouter begeleidt mij hierin.

In het whatsapp-berichtje van 7 december stond dat ik graag meer wil weten over het PiP-project en over jou als ambassadeur. Daarover zal ik namelijk een opdracht schrijven voor mijn studie en de algemene uitkomsten zijn ook relevant voor PiP.

### **Wat houdt het in?**

Ik zou graag een gesprekje met jou hebben, waarin ik je wat vragen kan stellen en je wat beter kan leren kennen. De vragen zullen vooral gaan over het PiP-project, maar ook over hoe jij bijvoorbeeld zelf jouw week inricht. Het gaat dus vooral over beslissingen die jij maakt. Ook wil ik vragen of je een korte vragenlijst in wilt vullen. Om beide dingen te doen kan ik bij jou langskomen, maar als jij graag op een andere plek afspreekt kan dat natuurlijk ook. Het gesprekje en de vragenlijst zullen samen ongeveer een uur duren.

### **Wat heb jij eraan?**

Jij kunt vertellen hoe het is om ambassadeur te zijn. Je kunt aangeven wat er goed gaat, maar ook wat er beter kan in het project. Doordat je niet geïnterviewd wordt door één van de coördinatoren van het project is het misschien makkelijker om verschillende dingen te vertellen. De dingen die je vertelt kunnen ons project misschien nóg beter maken. Daarnaast leren wij wat voor beslissingen jongeren met CP zelf maken. Dit kan gebruikt worden in toekomstige projecten.

### **Vrijwillig deelname**

Het is belangrijk om te weten dat je niet verplicht bent hieraan mee te doen. Dit is vrijwillig, je mag er dus zelf voor kiezen. Als je kiest om mee te doen, dan wordt alles wat je zegt anoniem verwerkt. Dat betekent dat jouw naam nergens bij zal staan en niemand zal dus weten dat jij de dingen gezegd of geschreven hebt.

### **Deelname door vriend/vriendin**

Ook wil ik je vragen of je een vriend of vriendin hebt die ook CP heeft, maar die niet betrokken is bij het PiP-project. Het liefst iemand van die ongeveer even oud is als jij. Graag zou ik hem of haar ook wat dingen willen vragen, maar dan vooral over het dagelijks leven. Ook zal ik aan hem of haar willen vragen om de vragenlijst in te vullen.

### **Hoe gaat het nu verder?**

Stuur mij voor 17 maart een berichtje als je mee zou willen doen, dan kunnen we verder afspreken. Ik zou dat in ieder geval erg leuk vinden! Geef in dat berichtje gelijk aan of je iemand kent met CP en of diegene ook mee zou willen doen. Ook wil ik vragen of je dan het bijgevoegde toestemmingspapiertje in wilt vullen. Op die manier weet ik zeker dat de informatie voor jou duidelijk is. Deze kun je dan tijdens de afspraak aan mij teruggeven. Je kunt mailen naar [T.C.M.vangastel@students.uu.nl](mailto:T.C.M.vangastel@students.uu.nl). Ook als je vragen hebt mag je me mailen.

Groetjes,  
Tessa

**Jouw toestemming voor interview en vragenlijst over ‘zelf beslissingen maken’**

Als je het eens bent met de volgende vijf punten mag je je naam en handtekening zetten. Dit blad kun je dan aan Tessa geven tijdens de afspraak met haar.

- 1) Ik heb de informatie in de email van Tessa gelezen. Ik kon contact opnemen als ik vragen had en heb genoeg tijd gekregen om te beslissen of ik mee wilde doen.
- 2) Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven.
- 3) De informatie die ik geef en de antwoorden op de vragenlijsten worden anoniem verwerkt. Deze informatie is alleen anoniem beschikbaar voor het PiP project en onderzoeksbegeleiders daarbij.
- 4) Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de email van Tessa staan.

**5) Ik doe mee aan interview en vragenlijst over ‘zelf beslissingen maken’**

Naam deelnemer: ..... Datum: ...../...../.....

Handtekening:

Naam ouder(s): ..... Datum: ...../...../.....

Handtekening(en):

Hieronder in te vullen door de onderzoeker (Tessa van Gastel)

---

Ik verklaar hierbij dat ik deze persoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde deelonderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de persoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker: ..... Datum: ...../...../.....

Handtekening:

**Bijlage 2: Checklist open interview**

<b>Introductie</b>	
Voorstellen	Ik ben Tessa, 23 jaar. Studeer in Utrecht. Woon in Rotterdam Doe onderzoek voor mijn studie en PiP Hobby's (hardlopen, paardrijden, lekker eten)
Introductie interview	Onderzoek ervaringen jongeren CP, ambassadeursrol. Gesprekje over ambassadeursrol en dagelijks leven. Jouw eigen ervaringen, geen goede of foute antwoorden. Geef het aan als je iets niet weet.
Toestemming geluidsopname	Opnemen om later terug te luisteren. Vind je dat goed? Tijdens opname nog een keer vragen.
Vriend met CP	Ook interview en vragenlijst. Alleen over dagelijks leven. Vergelijken of jullie op dezelfde manier over besproken dingen denken.
Vragen?	Heb je nog vragen?

<b>Thema's</b>	
Dagelijks leven	Kun je iets vertellen over jouw dagelijks leven? Hoe ziet jouw week eruit? Hoe is die indeling gemaakt?  <i>Doorvraagvragen</i> Hoe stem je dat af met bijvoorbeeld je ouders? Hoe gaat het als je dingen alleen doet of alleen wilt doen? Wat gebeurt er als je het ergens niet mee eens bent? Hoe vind je het om ergens over te mogen beslissen?
Project, reflecteren	Kun je iets vertellen over jouw rol binnen het onderzoeksproject? Wat waren je verwachtingen van het ambassadeur zijn?  <i>Doorvraagvragen</i> Wist je wat het in zou houden om ambassadeur te zijn? Hoe ervaar je het ambassadeurschap? Hoe vul je de rol van ambassadeur naar eigen idee in? Hoe vind je dat met elkaar omgegaan wordt binnen het onderzoeksproject? Bijvoorbeeld projectleiders met ambassadeurs?

Beslissingen nemen	<p>Wat vind je van de invloed die je hebt in het project?</p> <p><i>Doorvraagvragen</i>          Wat zijn dingen binnen het project waaraan je hebt meegedaan of waarover je hebt meegedacht?          Wat denk je dat de projectleiders vinden van jouw ideeën?          Doe je dingen binnen het project zelf of wordt je geholpen? Hoe gaat dat dan?          Worden er dingen aan je gevraagd binnen het project? Hoe is dat voor jou?</p>
<b>Demografische gegevens</b>	<p>Wat is je leeftijd?          Welke school zit je?</p>

<b>Voorbeelden van doorvragen – algemeen</b>	
<p>Wat bedoel je? Kun je dat uitleggen?          Kun je een voorbeeld noemen?          Kun je daar wat meer over vertellen?          Waarom?          Hoe is dat voor jou?          Wat is jouw manier om daarmee om te gaan?</p>	<p>Heb je zelf vragen over ...?          Hoe kunnen projectleiders/andere ambassadeurs jou het beste benaderen?          Wat denk je dat daarmee gedaan wordt?          Heb je nog ideeën die je zou voorleggen?          Welke?</p>

<b>Foto kaartjes</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Boom analyse</li> <li><input type="checkbox"/> Interview Dirk-Wouter</li> <li><input type="checkbox"/> Het Schriftje</li> <li><input type="checkbox"/> Facebook PiP</li> <li><input type="checkbox"/> Uitnodigingsbrief</li> <li><input type="checkbox"/> Whatsapp groep</li> <li><input type="checkbox"/> Bijeenkomst PiP ambassadeurs</li> <li><input type="checkbox"/> BOSK magazine</li> </ul>	

<b>Vervolg</b>	
Introductie vragenlijst	<p>Stellingen.          Sterk mee eens, mee eens, mee oneens of sterk mee oneens.          Weer eigen mening, geen goede of foute antwoorden.          Ik blijf erbij, mag altijd vragen stellen.</p>