



## Participation for all in a life-course perspective: Partnering to solve the participation puzzle

Marjolijn Ketelaar



Marjolijn Ketelaar, PhD  
Associate Professor  
Pediatric Rehabilitation

Focus on

- Brain Based Developmental Disabilities
- Family
  - role in development of child
  - family engagement in research







*Developmental Neurorehabilitation*, October 2012; 15(5): 369–385

**informa**  
healthcare

**An international comparison of patterns of participation in leisure activities for children with and without disabilities in Sweden, Norway and the Netherlands**

A. ULLENHAG<sup>1</sup>, M.K. BULT<sup>2,3</sup>, A. NYQUIST<sup>4</sup>, M. KETELAAR<sup>2,3</sup>, R. JAHNSEN<sup>5</sup>, L. KRUMLINDE-SUNDHOLM<sup>1</sup>, L. ALMQVIST<sup>6</sup>, & M. GRANLUND<sup>7</sup>

**Beitostølen Healthsports Center**  
[trip down memory lane, 2010]



## Participation for all in a life-course perspective: Partnering to solve the participation puzzle





# Participation for all in a life-course perspective: Partnering to solve the participation puzzle



WHY



WHAT



HOW



AND NOW





# Participation for all in a **life-course perspective**



WHY



WHAT



HOW



AND NOW



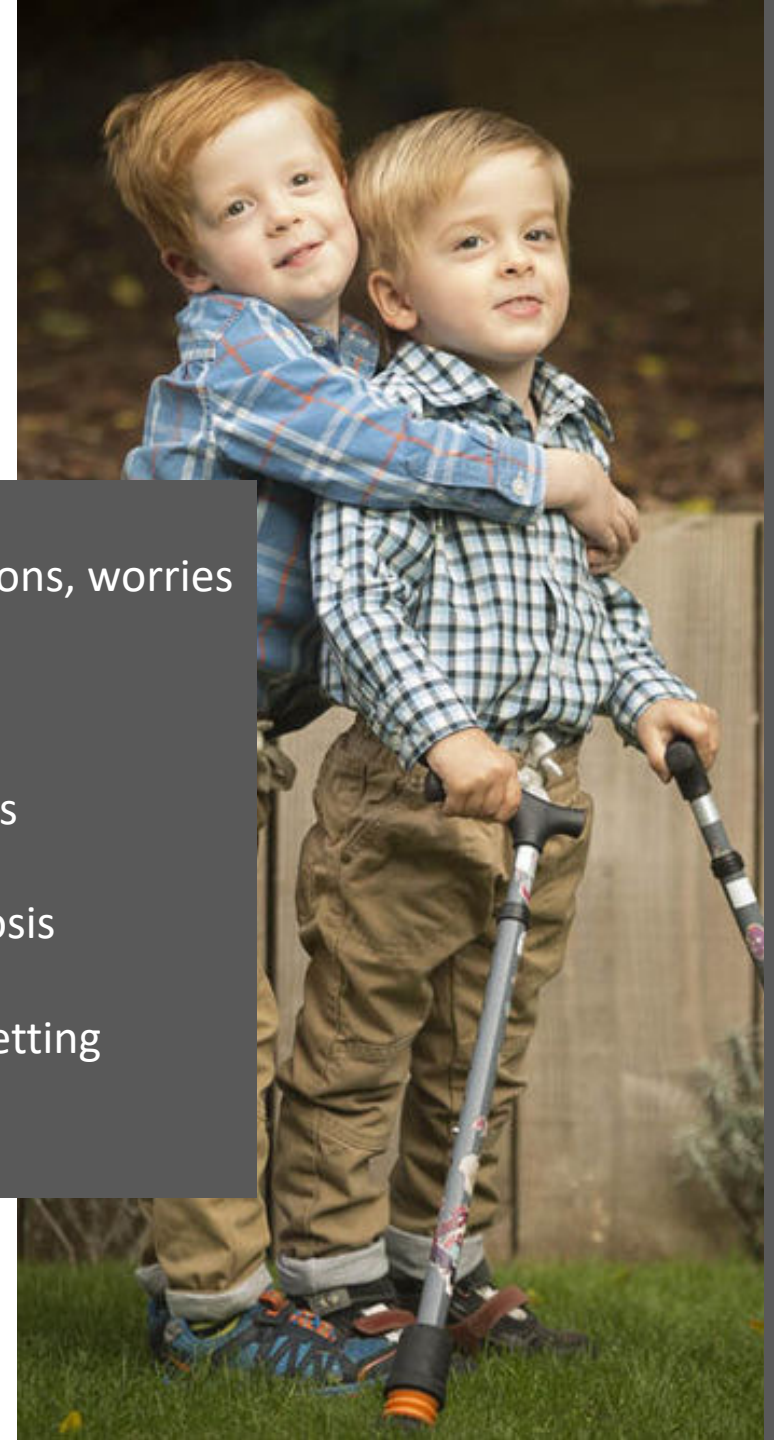
Questions, worries

Future

Dreams

Prognosis

Goal setting





# Participation for all in a **life-course perspective**



WHY



WHAT



HOW



AND NOW



PERRIN





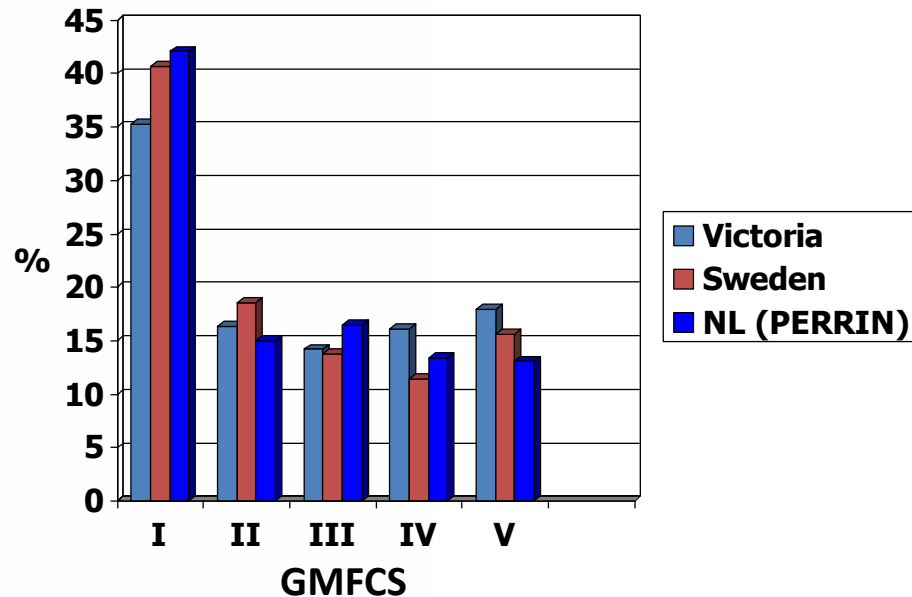


PERRIN

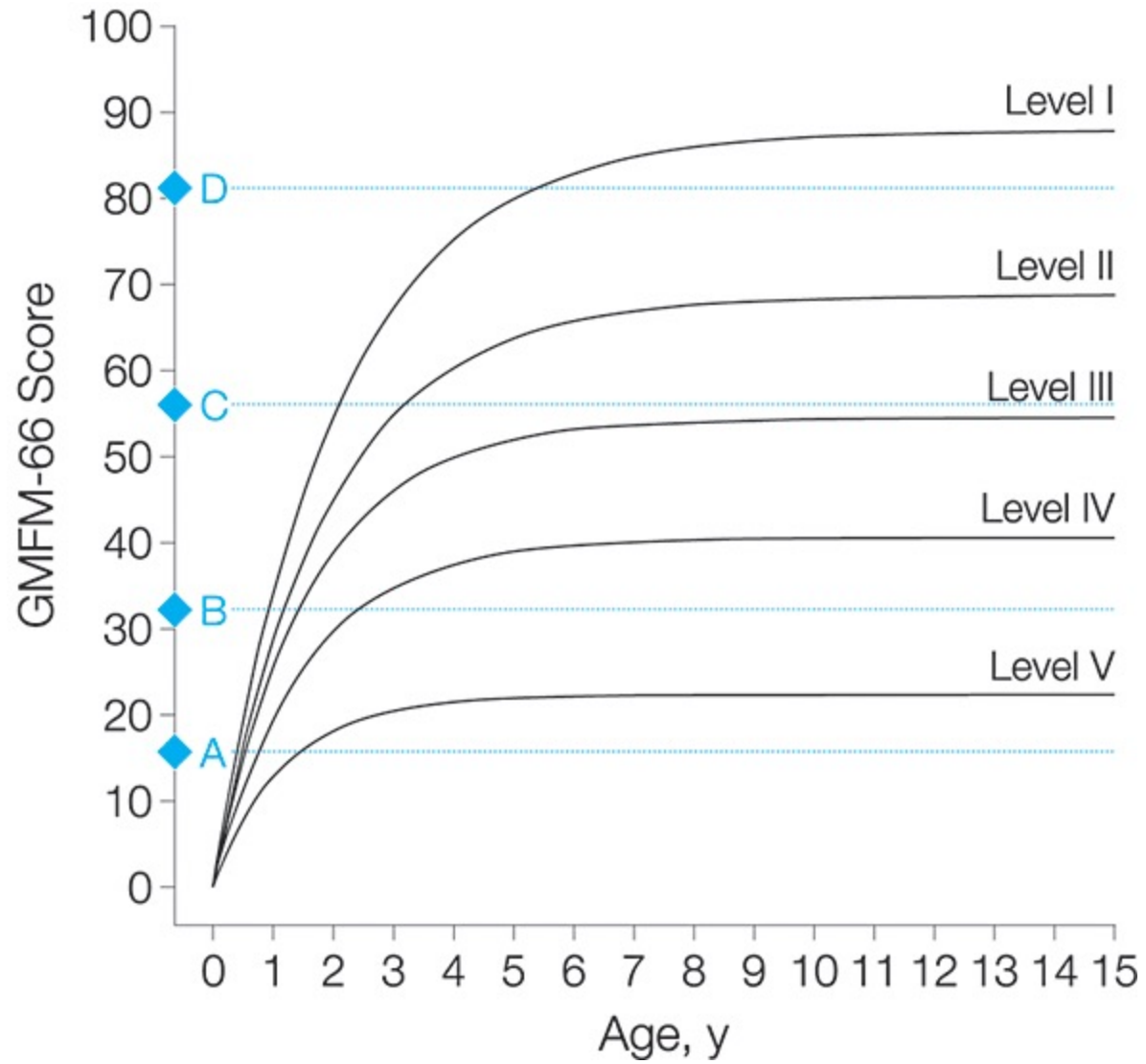
# PERRIN study

---

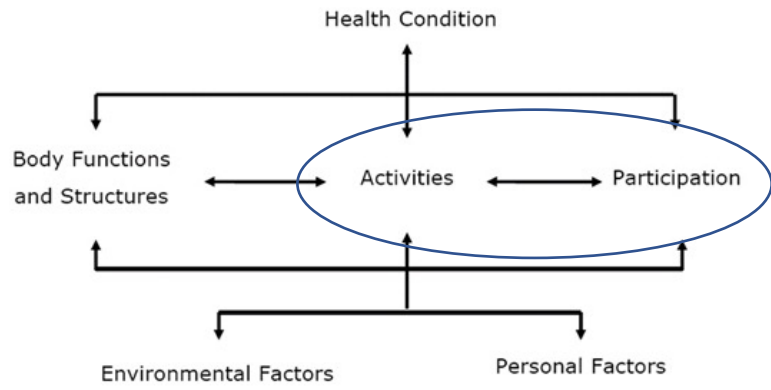
- Development of **Activities and Participation** of children, teenagers and young adults with Cerebral Palsy
- 4 age-cohorts with repeated measurements
  - Up to 13-year follow-up
- 421 participants
  - Age range of observations: 0-34 years
  - GMFCS I-V
  - 27% with intellectual disability











- > 150 publications
- > 130 presentations & workshops
- 10 PhD-theses

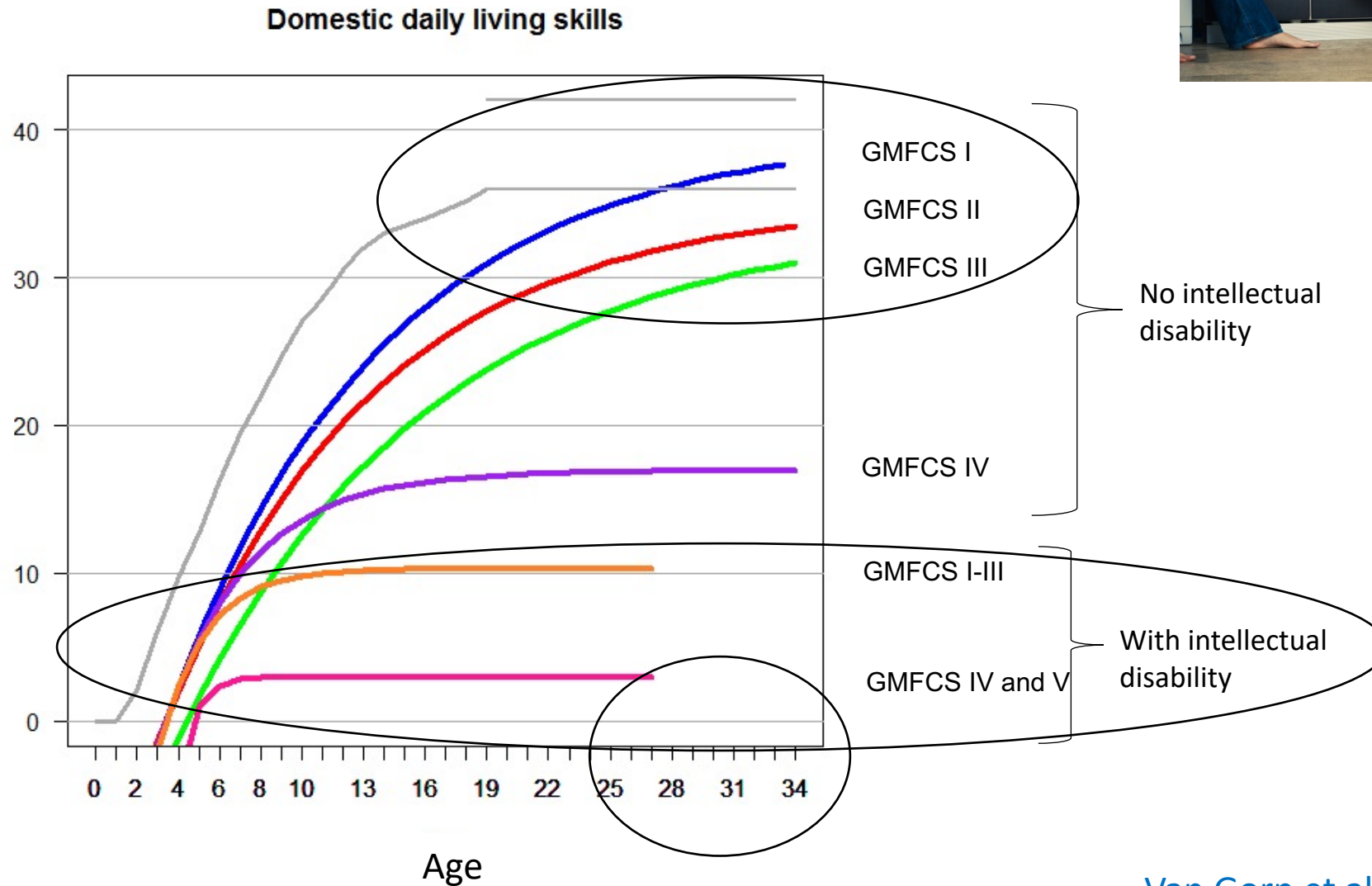


Some examples of findings

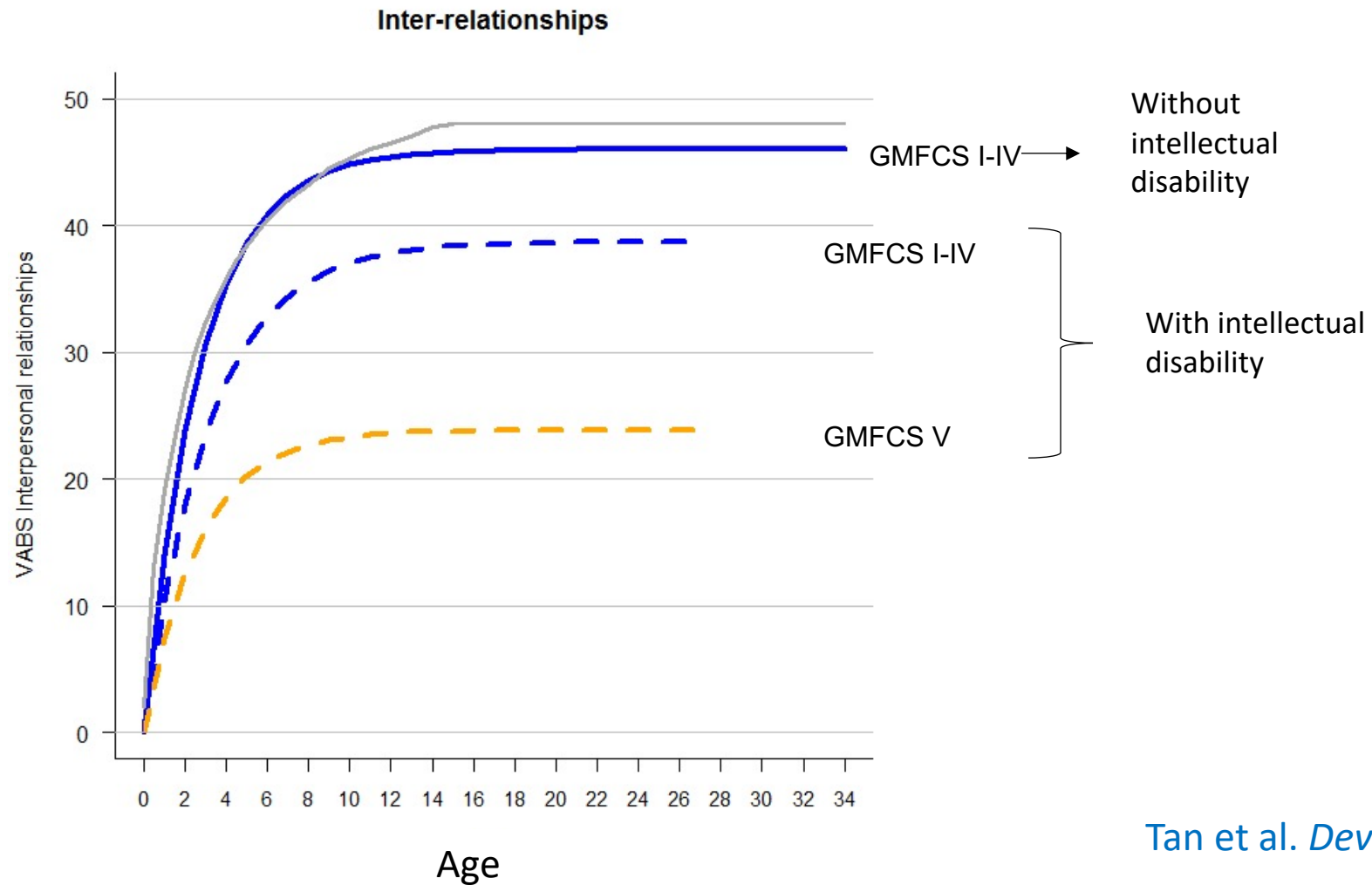




# Domestic life

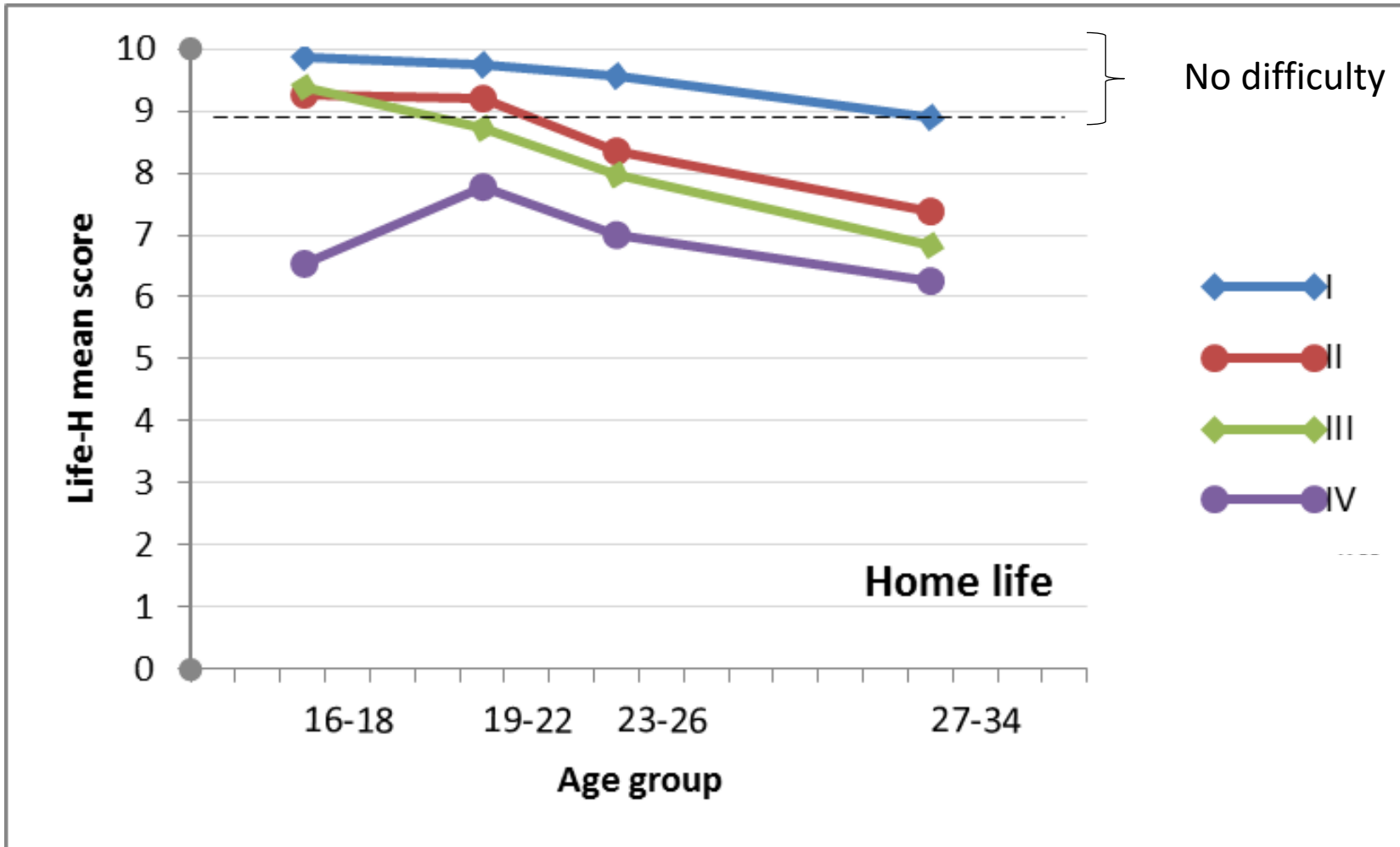


# Interpersonal relationships





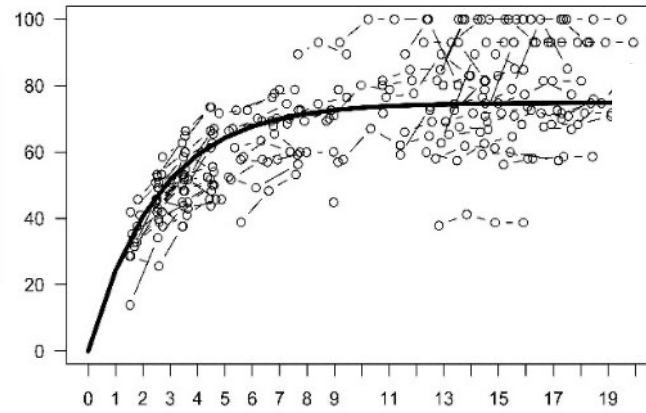
# Domestic life: difficulty



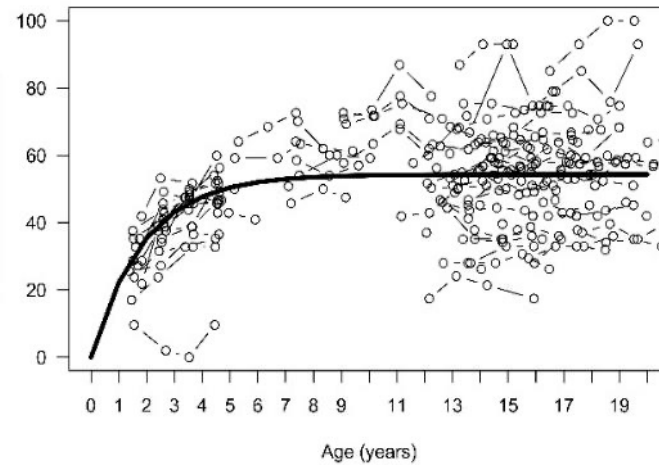
Individuals without intellectual disability

# Individual variation (!)

Level III

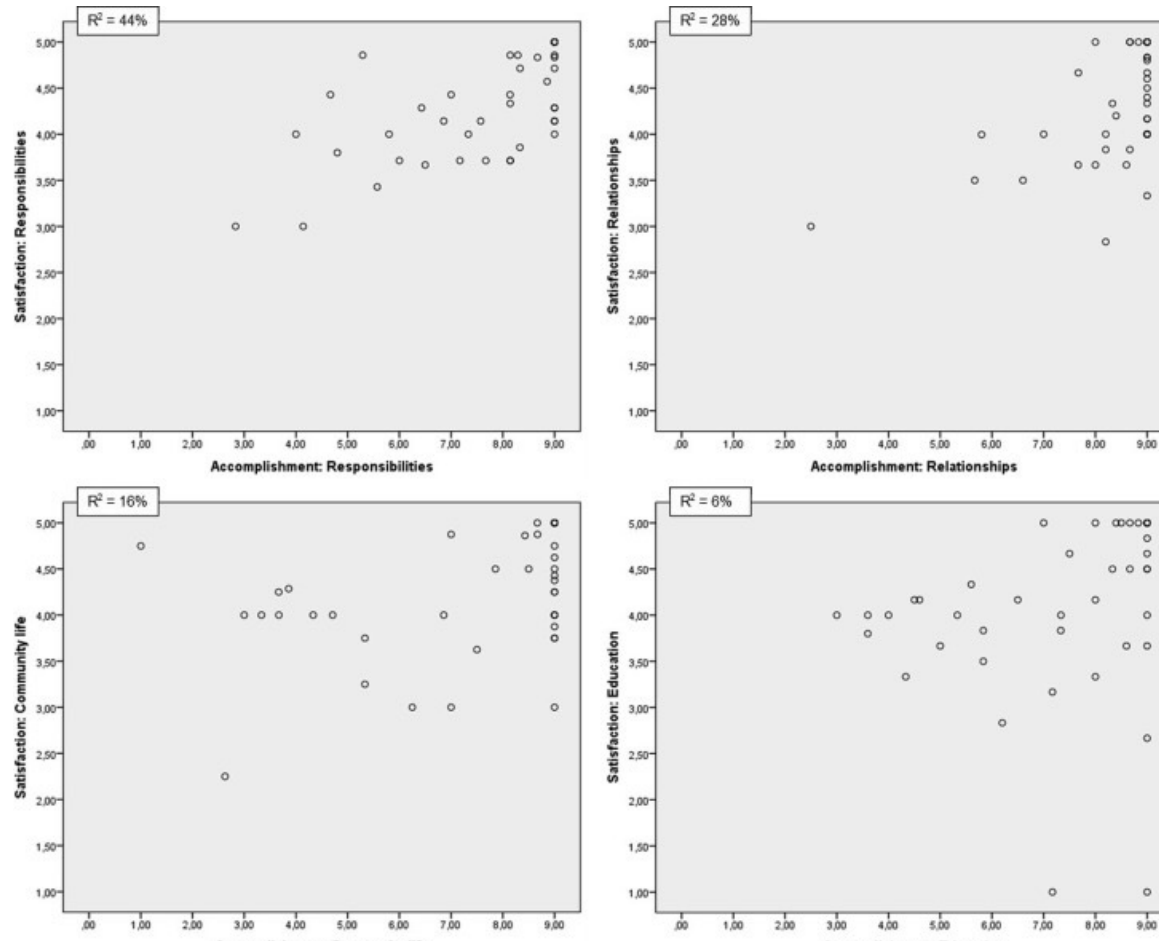


Level IV

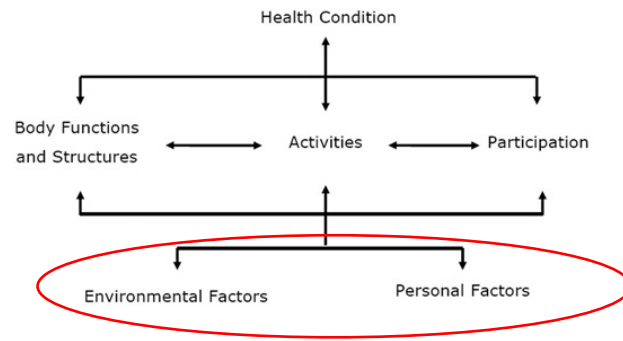
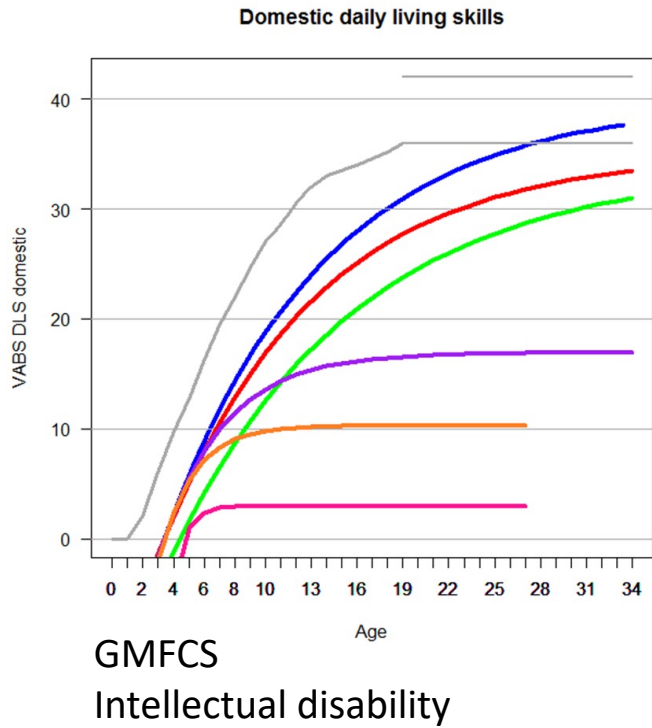




# (Very) Low correlation Accomplishment and Satisfaction



... and subject to intra-individual changes ...



**Participation in domestic life in adulthood is predicted by**

**Personal factors**  
**Inflexibility**

**Environmental factors**  
**Protective parenting style**

**as a teenager**



## **Purpose**

Gain more insight in what supported participation of adolescents with CP

## **Participants**

23 Adolescents 12-17 years with CP

## **Methods**

Open interviews



Focus on **Involvement**  
School, Sports, Work

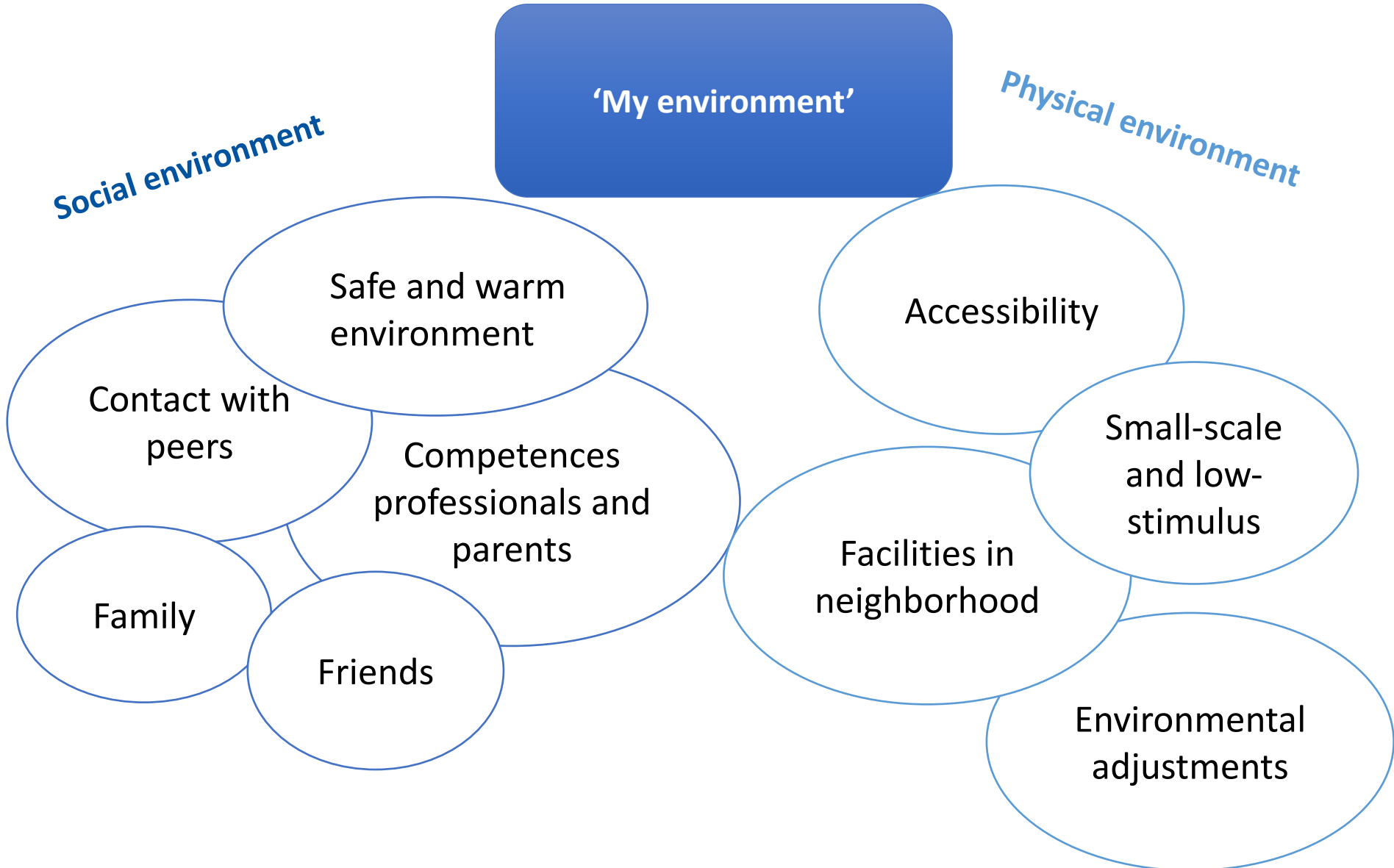
Findings



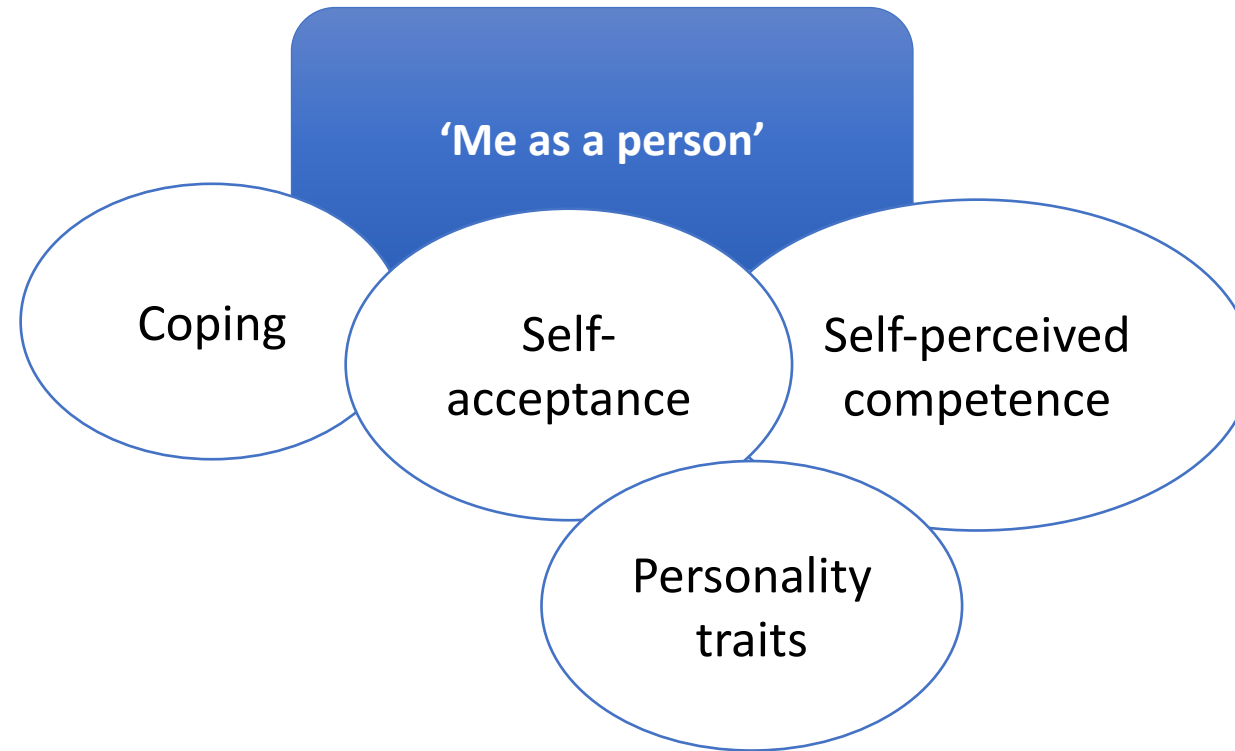
PERRIN

Physical challenges  
Cognitive challenges









# Conclusions

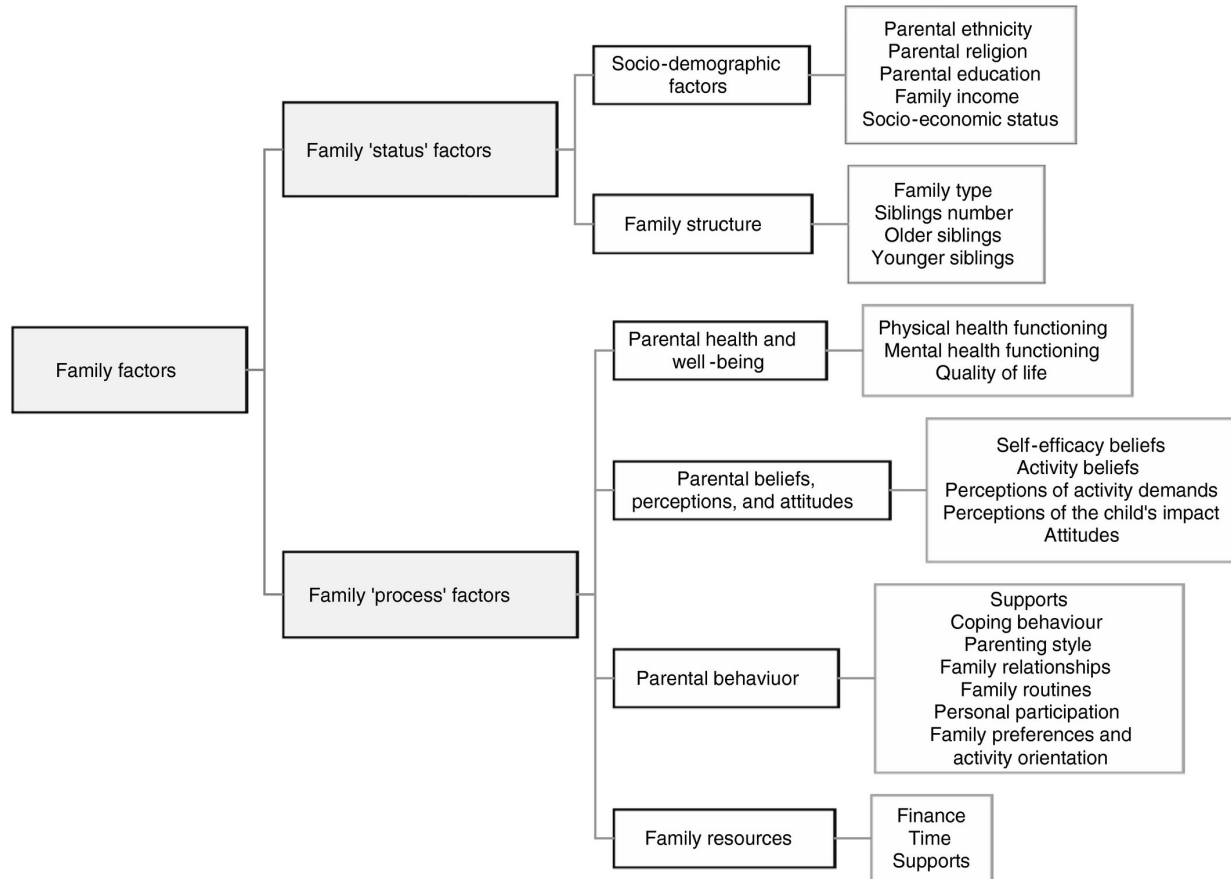
## Perspectives of adolescents

- Importance of environmental and personal factors
- Focus on facilitators and barriers for participation, less focus on disability



# Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review

STELLA ARAKELYAN<sup>1</sup>  | DONALD MACIVER<sup>1</sup>  | ROBERT RUSH<sup>1</sup> | ANNE O'HARE<sup>2</sup> | KIRSTY FORSYTH<sup>1</sup>



## Environmental factors associated with participation and its related concepts among children and youth with cerebral palsy: a rapid review

Jet van der Kemp<sup>a,b</sup>, Marjolijn Ketelaar<sup>b</sup>  and Jan Willem Gorter<sup>a</sup> 

**Results:** In total, 9511 unique articles were identified, of which 34 met all inclusion criteria. Many different measures for environmental factors were used. **Most common environmental factors associated with participation (i.e., attendance and involvement) were family ecology, type of school, and parental stress.** Regarding participation-related constructs (activity competence, sense of self and preferences), most common factors were parental stress and the physical environment.

**Conclusions:** While environmental factors are found to be associated with participation attendance and activity competence in children with CP, **there is a lack of research of environmental factors** in relation to both participation involvement and other participation-related constructs. To increase impact in clinical practice, future research should involve structured assessments of the environment and focus more on modifiable factors, to help service providers develop treatment paradigms needed for meaningful participation outcomes.



# Participation for all in a **life-course perspective**



WHY



WHAT



HOW



AND NOW



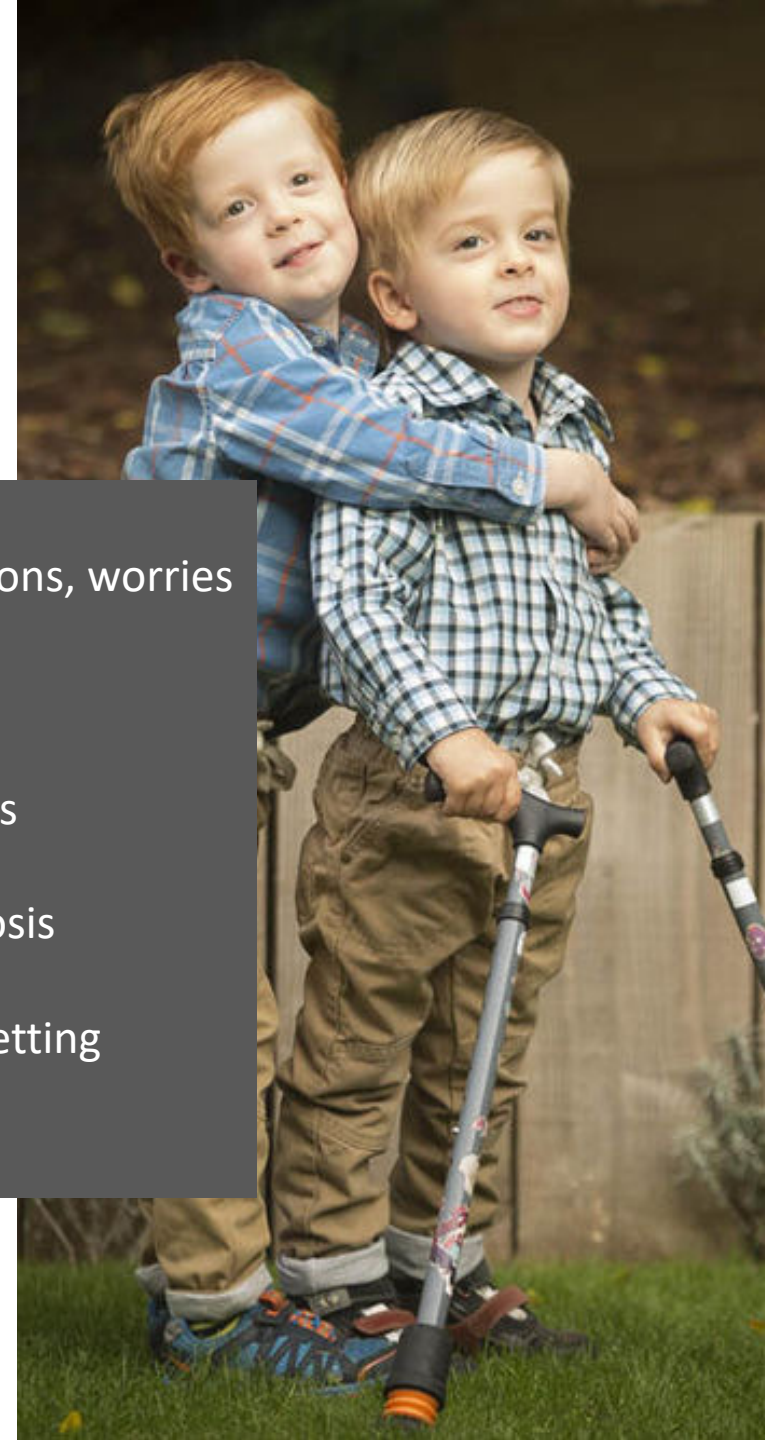
Questions, worries

Future

Dreams

Prognosis

Goal setting



# Participation for all in a **life-course perspective**



WHY



WHAT

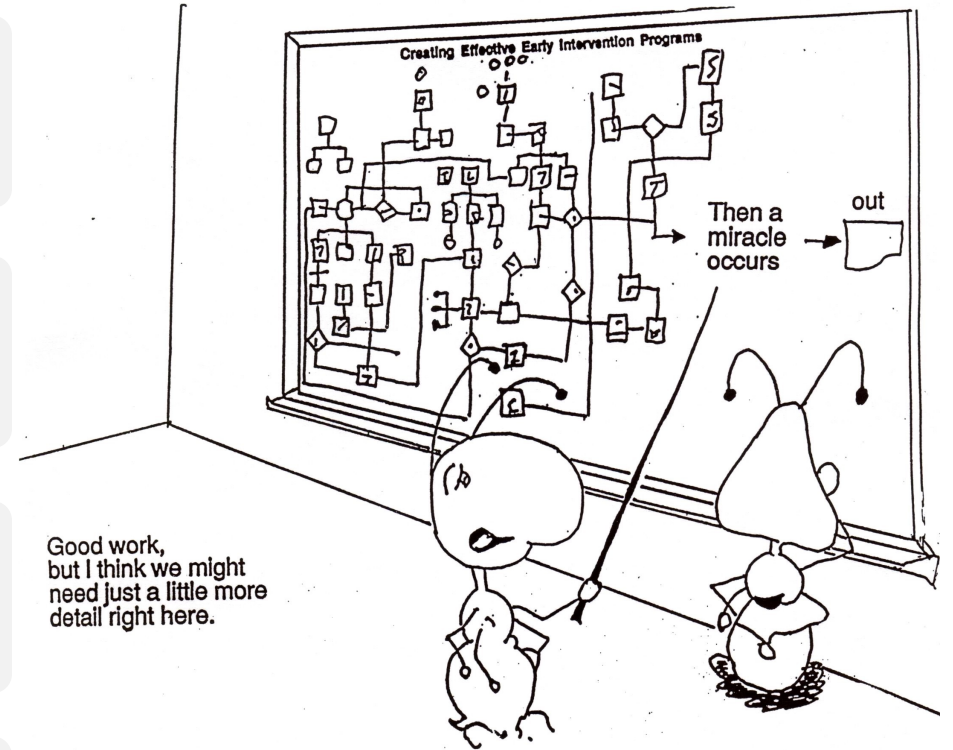


HOW

- > 150 publications
- > 130 presentations & workshops
- 10 PhD-theses



AND NOW



Creating knowledge → Applying knowledge

**Knowledge translation**

# PERRIN Next Step



## The gap

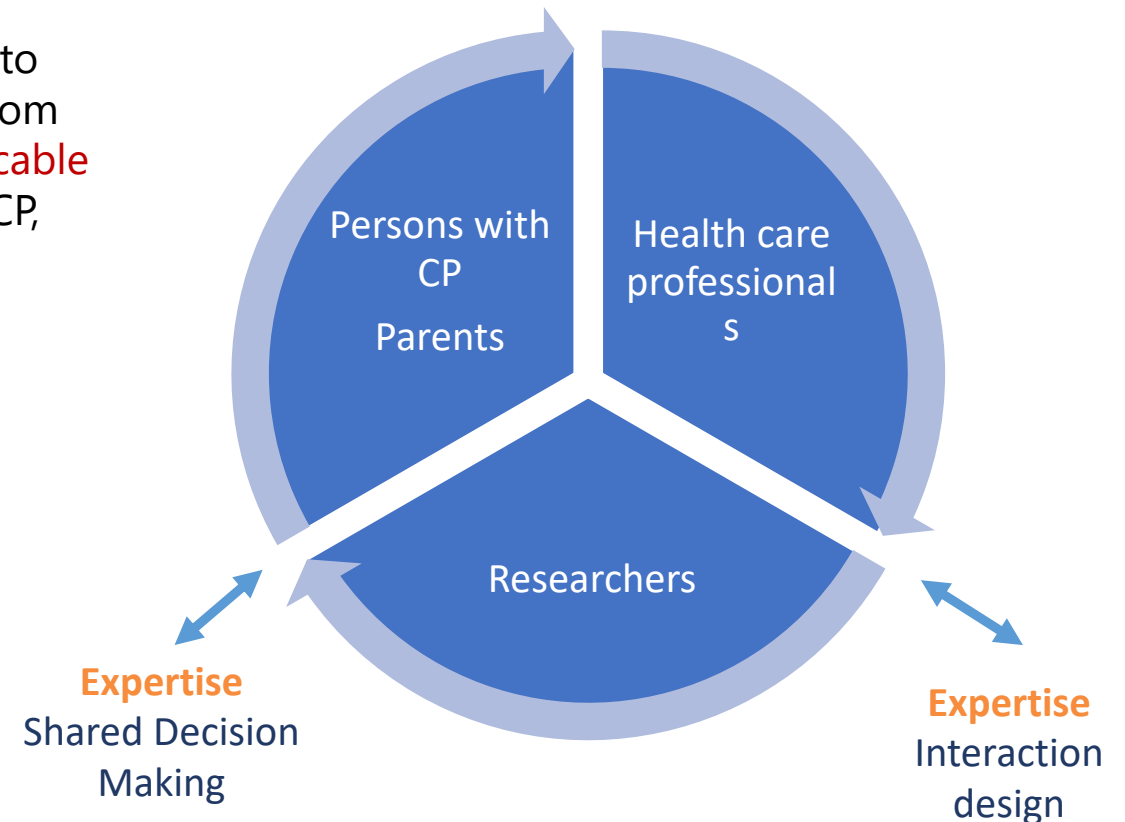
The **knowledge** on developmental trajectories **is hardly used** in clinical practice, and **persons with CP and parents are not familiar with this knowledge.**

(Not new: scientific knowledge does not automatically transfer to clinical practice(!))

## The aim

Develop materials and tools to make scientific knowledge from PERRIN **accessible and applicable for end-users**; persons with CP, parents and health care professionals.

## Co-creation Step by step iterative process







# Teamwork

## Examples of topics discussed

- Trajectories very helpful as a starting point

BUT

- Variation
- Personal and environmental factors
- What does it mean for individual prognosis and development?
- Lifelong perspective in combining findings of various domains
- Relation with quality of life?

# Participation for all in a **life-course perspective**



WHY



WHAT



HOW



AND NOW



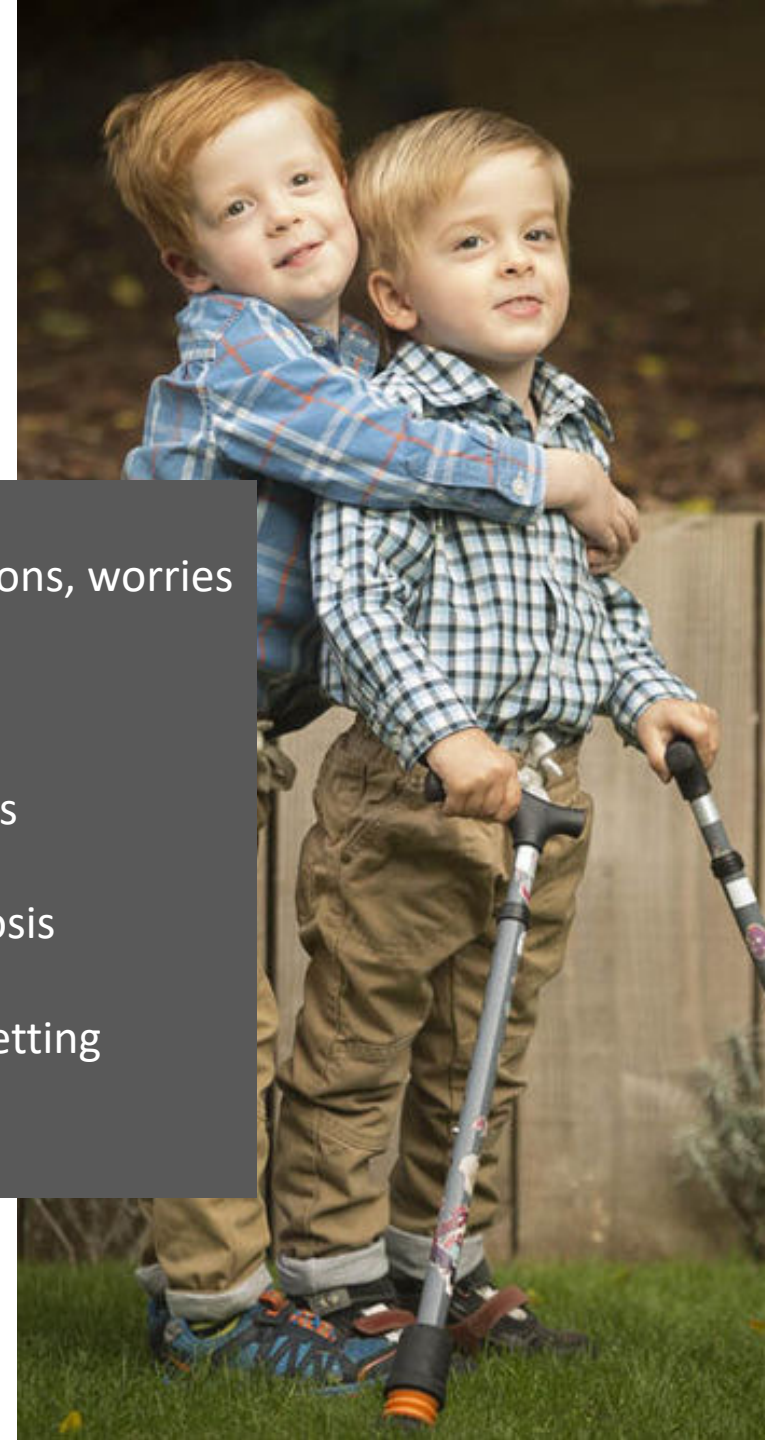
Questions, worries

Future

Dreams

Prognosis

Goal setting





# Work in progress



Knowledge on developmental domains



Developmental trajectories for subgroups



Tools to prepare and support conversation



Personal stories in videos

**INFORMATIE, ERVARINGEN EN NUTTIGE LINKS OVER CEREBRALE PARESE (CP) EN ONTWIKKELING**

Op deze website vind je informatie over de ontwikkeling van kinderen, jongeren en jongvolwassenen met cerebrale parese. Het gaat over wat we weten uit onderzoek maar ook de ervaring van jongvolwassenen met CP, ouders en zorgverleners.

**ERVARINGEN TESSA**  
**KOORDDANSEN IS NIET MIJN DING... DOOR DE BALANS**

**VOOR WIE?**

We willen je graag nog iets belangrijks vertellen over de website. Klik hieronder en lees onze boodschap.

**KINDEREN & JONGEREN**  
Deze site is er om meer te weten te

**OUDERS & ZORGVOLWASSENEN**  
We hopen dat de informatie die je hier

**ZORGVERLENERS**  
De informatie die we delen o er om te gebruiken in gesprekken met CP- en ouders v



**MOTORIEK**  
**WAT IS MOTORIEK?**

Motoriek is het vermogen om te bewegen. We maken vaak een onderscheid tussen grove en fijne motoriek. Hieronder beschrijven we wat kinderen en jongeren met CP doen in het dagelijks leven kijkend naar de grove en fijne motoriek.

Om de ontwikkeling van vaardigheden van kinderen en jongeren op andere gebieden overtuigend weer te geven, gebruiken we ontwikkelingscurves.

**BIJ KINDEREN MÉT CP ONTWIKKELD DE MOTORIEK ZICH ANDERS DAN BIJ KINDEREN ZONDER CP.**

De grove motoriek bestaat uit grote, grove bewegingen die je met (grote delen van) je lichaam maakt. Bijvoorbeeld: gaan zitten en gaan staan, je verplaatsen van je bed naar je stoel, of in- of uit een auto stappen. Verplaatsen kun je op veel verschillende manieren doen. Denk aan wandelen, knippen, lopen, rolschaatsen en fietsen.

Met fijne motoriek bedoelen we de kleine bewegingen. Denk aan het gebruiken van je handen om voorwerpen te pakken of iets met een vinger vast te houden. Ook het tekenen van een lijn zijn bijvoorbeeld: kraspen met een potlood, bouwen met blokken, tekenen, schrijven en knippen met een schaar, maar ook je haardraden of je veters strikken.

Voor de grove motoriek is de GMFCS-classificatie een belangrijk hulpmiddel. Voor kinderen v een verschillend GMFCS-niveau zijn de ontwikkelingscurves gemiddeld genomen duidelijk verschillend waar het om de grove motoriek gaat: kinderen met GMFCS-niveau 1 ontwikkelen zich het meest in de grove motoriek, kinderen met niveau 5 ontwikkelen zich het minst v de grove motoriek.

De figuur hieronder is gebaseerd op vaardigheden in de grove motoriek zoals hierboven beschreven.

**ONTWIKKELING VAN DE GROVE MOTORIEK**

De figuur toont de ontwikkeling van de grove motoriek over de leeftijd (jaar) voor kinderen met CP op verschillende GMFCS-niveaus. De x-as is 'Leeftijd (jaar)' van 0 tot 20. De y-as is 'Ontwikkelingsniveau' van 1 tot 5. De legend is: 1 GMFCS (rood), 2 GMFCS (oranje), 3 GMFCS (geel), 4 GMFCS (groen), 5 GMFCS (blauw). De curves laten zien dat kinderen met GMFCS 1 de hoogste ontwikkeling bereiken, terwijl kinderen met GMFCS 5 de laagste bereiken.

**WAT IS VOOR JOU BELANGRIJK?**

Hieronder kun je voor de thema's op onze website aangeven hoe belangrijk ze zijn voor jou en wat je daarvoor wilt bespreken. Dat doe je door de schuifbalk te verschuiven. Hoe meer naar rechts je schuift, hoe belangrijker je het onderwerp vindt. Onder de schuifbalk is er ruimte voor opmerkingen of vragen.

**MOTORIEK**  
Wat is belangrijk? [Schuifbalk] Hoe belangrijk?

Vraag of opmerking...

**ZELFZORG**  
Wat is belangrijk? [Schuifbalk] Hoe belangrijk?

Vraag of opmerking...

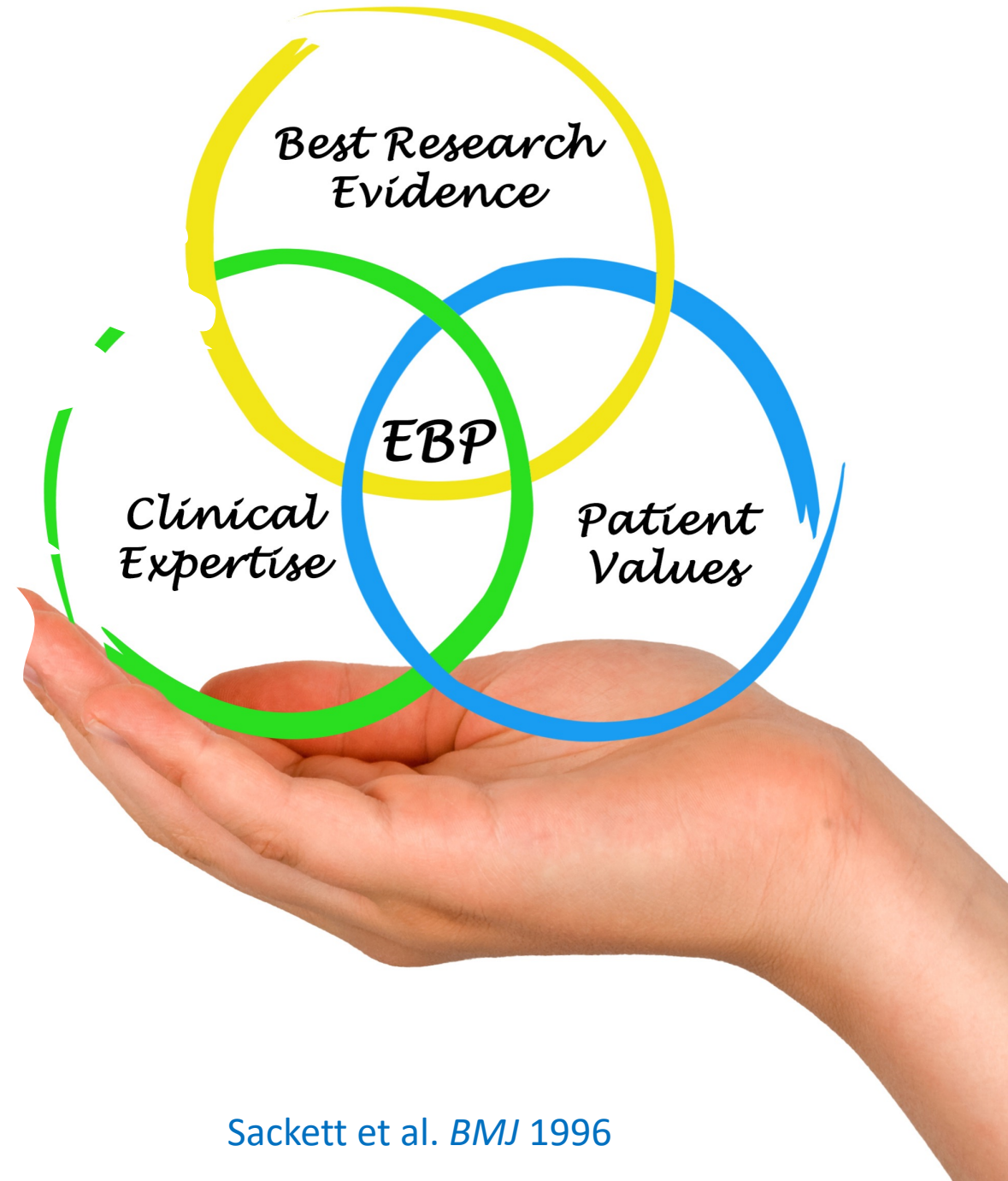
**COMMUNICATIE**  
Wat is belangrijk? [Schuifbalk] Hoe belangrijk?

Vraag of opmerking...



# Focus on conversation

to encourage the dialogue on prognosis, the future, dreams, preferences goal-setting, and shared decision-making



# Take home

- Knowledge on developmental trajectories of subgroups → as part of the conversation
- Individual preferences, needs, and dreams → driving forces for participation
- Never forget the importance of environmental and personal factors
- Think about the complexity (and opportunities!) of the environment



- Supporting participation cannot be done by families, health care, professionals, leisure organizations, or researchers alone





Participation for all in a life-course perspective:  
**Partnering** to solve the participation puzzle





