

Ervaringen met Participatie op School van Jongeren met en zonder
Cerebrale Parese

Eindversie

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Naam student: Alice Bos

Initialen: A

Studentnummer: 3965716

Naam van de begeleider(s): Dirk-Wouter Smits

Naam van de 2^{de} beoordelaar: Lex Wijnroks

Datum: 08-07-2016

Opdrachtgevers van het onderzoek: Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Voorwoord

Beste lezer,

Tijdens de Master Orthopedagogiek (2015/2016), heb ik voor mijn thesis onderzoek gedaan naar de ervaringen met participatie op school van jongeren met en zonder Cerebrale Parese (CP). Dit onderwerp sprak mij erg aan, omdat ik geïnteresseerd ben in verschillende stoornissen die ontstaan zijn door een verstoring in de hersenen. Verder liep ik dit jaar stage in het voortgezet onderwijs, wat ervoor zorgde dat ik benieuwd was naar de ervaringen met participatie op school van jongeren met CP.

Ik wil in eerste instantie meneer Smits bedanken voor zijn duidelijke feedback, geduld en begeleiding bij alle onderdelen van de thesis. Ook wil ik meneer Wijnroks bedanken voor de extra feedback aan het begin en het einde van het jaar. Verder wil ik zowel de jongeren met als zonder CP bedanken dat zij hun tijd wilden vrij maken voor een interview. Vooral wat betreft de jongeren zonder CP, omdat zij uiteindelijk weinig aan het resultaat van dit onderzoek hebben. Ten slotte wil ik mijn ouders, mijn vriend en mijn familie bedanken, omdat zij mij dit jaar met lief en leed ondersteund hebben.

Samenvatting

Doel: In deze studie werd onderzocht hoe de ervaringen met participatie op school zijn van jongeren met Cerebrale Parese (CP). Deze ervaringen zijn vergeleken met jongeren zonder CP. Dit kan in de praktijk een bijdrage leveren aan aanpassingen op school om participatie bij jongeren met CP te verbeteren. **Methode:** In totaal werden 13 participanten geïnterviewd door middel van een ongestructureerd interview: 5 jongeren met CP (leeftijd: $M=14$ jaar, $Range=12-16$ jaar; ernst: niveau I/II) en 8 jongeren zonder CP (leeftijd: $M=14$ jaar, $Range=12-17$ jaar). Deze interviews zijn na het transcriberen, gelabeld en gecodeerd. De geanalyseerde thema's zijn vervolgens verdeeld onder vier voor- gestructureerde onderwerpen: 'Positieve ervaringen met participatie op school van jongeren met CP', 'Negatieve ervaringen met participatie op school van jongeren met CP', 'Positieve ervaringen met participatie op school van jongeren zonder CP' en 'Negatieve ervaringen met participatie op school van jongeren zonder CP'. **Resultaten:** Uit de resultaten kwamen per voor- gestructureerd onderwerp, drie situaties naar voren: 'Ervaringen met participatie tijdens de lesuren', 'Ervaringen met participatie buiten de lesuren om' en 'Ervaringen met participatie school overstijgend'. Per onderwerp zijn de situaties verdeeld in vier a vijf thema's. Wat betreft ervaringen met participatie tijdens de lesuren en school overstijgend, hadden de jongeren met CP wisselende positieve en negatieve ervaringen. Qua ervaringen met participatie buiten de lesuren om, hadden de jongeren met CP overwegend positieve ervaringen. De jongeren zonder CP hadden daarentegen meer positieve ervaringen met participatie in bijna alle situaties. **Conclusie:** Jongeren met CP hebben overwegend positieve ervaringen wat betreft participatie op school. Echter, vergeleken met jongeren zonder CP, ervaren zij meer beperkingen met participatie door hun fysieke beperking. Op school moeten aanpassingen komen om de ervaringen met participatie qua gelijkwaardigheid, schoolplein/veld, opdrachten en vriendschappen te verbeteren. Dit kan bijvoorbeeld door voorlichting over CP of door een verhard schoolveld te maken, zodat zij zich beter kunnen voortbewegen.

Keywords: ervaring, participatie, Cerebrale Parese, school

Abstract

Purpose: This study explored how youth with Cerebral Palsy (CP) experience participation in school. These experiences were compared to youth without CP. In practice, this could contribute to the adjustments that school can make to improve participation for youth with CP. **Method:** In total 13 participants were interviewed by an unstructured interview: five youth with CP (age: $M=14$ years, $Range=12-16$ years; severity: level I/II) and eight youth without CP (age: $M=14$ years, $Range=12-17$ years). After the interviews were transcribed, they were labelled and coded. The analysed themes were divided in four structured subjects: 'Positive experiences with participation in school of youth with CP', 'Negative experiences with participation in school of youth with CP', 'Positive experiences with participation in school of youth without CP' and 'Negative experiences with participation in school of youth without CP'. **Results:** From the structured subjects, three situations were distinguished: 'Experiences with participation during the lessons', 'Experiences with participation outside the lessons' and 'Experiences with participation school transcending'. Within the subjects, the situations were divided in four or five themes. Concerning experiences with participation in the situations during the lessons and school transcending, youth with CP had changing positive and negative experiences. With participation outside the lessons, youth with CP had mostly positive experiences. On the other hand, youth without CP had more positive experiences in almost all situations. **Conclusion:** Overall, youth with CP had predominantly positive experiences with participation in school. However, compared to youth without CP, they experience more restrictions with participation because of the disability in all situations within school. In school they must make adjustments for equivalence, schoolyard/field, assignments and friendships. This could for instance be done by making youth aware of CP or build a hard schoolyard, so they can better move forward.

Keywords: experience, participation, Cerebral Palsy, school

Ervaringen met Participatie op School van Jongeren met en zonder Cerebrale Parese.

Participatie blijkt een belangrijke rol te spelen in de ontwikkeling van kinderen en jongeren met een fysieke beperking. Verschillende studies hebben dat de afgelopen jaren aangetoond (Anaby, Korner- Bitensky, Law & Cormier, 2015; Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman, & Ketelaar, 2011; Engel-Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009; Gorter, Stewart, & Woodbury-Smith, 2011; Raghavendra, Newman, Grace, & Woods, 2013). Onder participatie wordt volgens de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) de betrokkenheid in de dagelijkse levenssituaties verstaan, zoals deelname aan activiteiten op school, met sport en in de vrije tijd (WHO, 2001). Deelname aan verschillende activiteiten is van groot belang. Met name voor het ontwikkelen van een eigen identiteit en voor het verwerven van verschillende vaardigheden en ervaringen (Sharp, Coatsworth, Darling, Cumsille, & Ranieri, 2007). Dit kan namelijk invloed hebben op de gedachten die jongeren hebben over hun mogelijkheden om in de toekomst hun doelen te kunnen bereiken (Adams & Marshall, 1996; Sharp & Coatsworth, 2012; Steinberg et al., 2009). Participatie is dus van belang voor de toekomst van jongeren met een fysieke beperking.

Een veel voorkomende fysieke beperking die ontstaat in de kindertijd, is Cerebrale Parese (CP; Kirby et al., 2011). Deze fysieke beperking komt bij 2 tot 2,5 op de 1000 levend geboren baby's voor (Cans, Dela-Cruz, & Mermert, 2008; SCPE, 2002). CP wordt gedefinieerd als een groep van permanente stoornissen in de ontwikkeling van beweging en houding, welke beperkingen veroorzaken in activiteiten. Dit wordt toegeschreven aan non-progressieve verstoringen die ontstaan zijn in de hersenen van de ontwikkelende foetus of baby. De motorische stoornissen van CP gaan vaak gepaard met stoornissen in de zintuiglijke waarneming, perceptie, cognitie, communicatie en gedrag (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, & Bax, 2006). Zoals de definitie van CP benadrukt, veroorzaakt CP beperkingen op het niveau van activiteiten volgens het ICF. Dit kan gevolgen hebben voor het ICF niveau van participatie.

Zowel kinderen, jongeren als volwassenen met CP kunnen beperkt worden in dagelijkse activiteiten en participatie (van Brussel, van der Net, Hulzebos, Helders, & Takken, 2011; Calley et al., 2012; Donkervoort, Roebroek, Wiegerink, van der Heijden-Maessen, & Stam, 2007; Michelsen et al., 2014). De beperkingen in activiteiten kunnen ervoor zorgen dat jongeren met CP minder participeren bij verschillende activiteiten, vergeleken met typisch ontwikkelende jongeren (Engel-Yeger et al., 2009). Zo blijkt uit onderzoek dat adolescenten met CP tussen de 16 en 20 jaar beperkt worden op het gebied van mobiliteit, zelfverzorging, voeding, werk, verantwoordelijkheid, school, maatschappelijk leven en vrije tijd

(Donkervoort et al., 2007). Ook een ander onderzoek bevestigt dat jongeren tussen de 12 en 20 jaar beperkt worden in onder andere vrije tijd activiteiten, werk en school (Livingston, Stewart, Rosenbaum, & Russell, 2011). Kinderen en jongeren met CP worden dus in verschillende contexten beperkt in hun participatie aan activiteiten.

De school is een belangrijke context waarin kinderen en jongeren met CP problemen hebben op het gebied van participatie. Er zijn echter maar enkele studies die onderzoek hebben gedaan naar de participatie op school bij jongeren met CP. Zo blijkt uit een onderzoek naar kinderen met CP van 4 tot en met 12 jaar, dat zij significant minder participeerden tijdens activiteiten in onder andere de klas en op het schoolplein, vergeleken met typisch ontwikkelde leeftijdsgenoten (Schenker, Coster, & Parush, 2005). In de pauze was daarentegen sprake van een grotere mate van participatie. Dit onderzoek is echter uitgevoerd op een basisschool in Israël. Het is daarom mogelijk dat de resultaten niet generaliseerbaar zijn naar de schoolsituaties in Westerse scholen. In een ander onderzoek naar participatie in de klas, bij opdrachten of activiteiten, blijkt tevens dat kinderen tussen de 7 en 13 jaar over het algemeen lager scoorden op participatie in de schoolcontext (Parkes et al., 2010). Ten slotte gaven ouders in een onderzoek naar activiteiten op school bij kinderen met CP tussen de 4 en 10 jaar aan, dat hun kinderen door CP beperkt worden in participatie aan activiteiten op school. Dit was vooral het geval op het schoolplein en tijdens dans activiteiten in de klas (Mei et al., 2015). Binnen de context van school zijn dus een aantal situaties waarin kinderen met CP beperkt worden in het participeren.

Tot nu toe laten eerdere studies een aantal hiaten in hun onderzoeken zien. Zo is vooral onderzoek gedaan naar de mate van participatie bij kinderen met CP tussen de 4 en 13 jaar (Mei et al., 2013; Parkes et al., 2010; Schenker et al., 2005). Daarnaast wordt in onderzoeken regelmatig gevraagd naar de perspectieven van ouders wat betreft participatie van hun kinderen met CP (Darbyshire, MacDougall, & Schiller, 2005). In bovenstaande studies is dus geen onderzoek gedaan naar jongeren met CP en wordt er niet gefocust op de ervaringen met participatie van de jongeren met CP. Het is echter van belang om hiernaar onderzoek te doen. Er zijn namelijk regelmatig verschillen tussen de ouder- en jongeren rapportage, wat betreft het functioneren en het welzijn van jongeren met CP (Schariti et al., 2014; Livingston et al., 2011). Doordat in onderzoeken weinig gebruik wordt gemaakt van zelf- rapportages of interviews met jongeren, is weinig bekend over de ervaringen met participatie van jongeren met CP. Bij een onderzoek waar wel werd gevraagd naar de ervaringen op school bij jongeren met CP, bleek dat de jongeren het lastig vinden om een school te vinden die voldoet aan hun behoeftes (Davis et al., 2009). Door verhalen, meningen,

opvattingen en ideeën van jongeren met CP na te vragen, komt men er dus achter wat de ervaringen van jongeren zijn en wat zij nodig hebben. Tevens kan men erachter komen wat de succesverhalen van deze jongeren zijn, zodat hierop ingespeeld kan worden. Het vragen naar de eigen ervaringen van jongeren met CP is dus van groot belang.

In dit onderzoek wordt de focus gelegd op de ervaringen met participatie op school van jongeren met CP. Daarbij gaat het vooral om de positieve en negatieve ervaringen binnen verschillende schoolsituaties. Zo kan men ontdekken in welke situaties op school, aanpassingen moeten komen om participatie van jongeren met CP te verbeteren. Om erachter te komen wat de exacte behoeftes van jongeren met CP zijn wat betreft participatie op school, wordt tevens gefocust op de ervaringen met participatie op school van jongeren zonder CP. Zo wordt duidelijk onderscheid gemaakt tussen de positieve en negatieve ervaringen die ook voorkomen bij jongeren zonder CP en die specifiek worden ervaren door jongeren met CP. De volgende onderzoeksvragen zijn opgesteld: 1) ‘Hoe zijn de ervaringen met participatie op school van jongeren met CP?’, 2) ‘Hoe zijn de ervaringen met participatie op school van jongeren zonder CP?’ en 3) ‘Wat zijn de verschillen in ervaringen met participatie op school tussen jongeren met en zonder CP?’.

Methode

Deze studie was een onderdeel van een onderzoek dat wordt uitgevoerd vanuit het Participatie in Perspectief (PiP) project (www.perrin.nl/pip). Het PiP project onderzoekt de ervaringen met participatie op school, sport en gezondheidszorg van jongeren met CP. In de huidige studie werd door middel van kwalitatief onderzoek, de focus gelegd op de ervaringen met participatie op school van jongeren met CP. Daarnaast werden de ervaringen met participatie op school van jongeren met CP, vergeleken met de ervaringen met participatie op school van jongeren zonder CP. Net als in het PiP project werden deze ervaringen onderzocht door middel van ongestructureerde interviews.

Participanten

In dit onderzoek zijn twee verschillende groepen onderzocht. Het ging hierbij om een groep jongeren met CP en een groep jongeren zonder CP. In totaal hebben 13 jongeren aan dit onderzoek meegedaan. Alle jongeren die mee deden aan het onderzoek moesten in staat zijn om duidelijk hun mening of gedachten te kunnen verwoorden. De jongeren zaten in de laatste klas van de basisschool of op het voortgezet onderwijs.

Om de ervaringen met participatie op school van jongeren met CP te onderzoeken, is gebruik gemaakt van beschikbare interviews met vijf jongeren met CP uit het PiP project. Deze groep bestond uit vier jongens en één meisje. Zij waren op dat moment tussen de 12 en

16 jaar oud (Leeftijd: $M=14$ jaar; $Range=12-16$ jaar). Er konden niet meer jongeren met CP onderzocht worden, aangezien het PiP project recent gestart is. De voorwaarden waaraan de jongeren met CP moesten voldoen om mee te doen aan dit onderzoek, was dat de diagnose CP is vastgesteld door een revalidatie arts.

De jongeren zonder CP zijn geworven tussen januari en maart in 2016, door middel van een gelegenhedssteekproef. De groep jongeren zonder CP, bestond uit vier jongens en vier meiden. Zij waren op dat moment tussen de 12 en 17 jaar oud (Leeftijd: $M=14$ jaar; $Range=12-17$ jaar).

Meetinstrumenten

Om de ervaringen van jongeren met en zonder CP te meten, werd in dit onderzoek gebruik gemaakt van een ongestructureerd interview (zie bijlage 1). Tijdens het interview werd door middel van open vragen (o.a. ‘Wat gaat er goed op school?’, ‘Kan je wat vertellen over school?’, ‘Wat gaat er minder goed op school?’) en een kaartenbak (kaarten met onderwerpen binnen schoolcontext) gevraagd naar de ervaringen met participatie op school. De onderwerpen binnen deze context zijn: klas, lessen, activiteiten op/door school, pauze, leerlingen, vrienden/vriendinnen, gelijkwaardigheid, acceptatie, schoolplein/veld, opdrachten, proefwerken, zelfstandigheid en docenten. De onderwerpen voor in de kaartenbak zijn opgesteld door zowel onderzoekers van het PiP project, de onderzoekster van deze studie en op basis van eerder onderzoek wat betreft participatie op school (Furtado, Sampaio, Kirkwood, Vaz, & Mancini, 2015; Schenker et al., 2005; Parkes et al., 2010).

De interviews duurden ongeveer een uur per participant. De jongeren met CP zijn geïnterviewd door professionele interviewers vanuit het PiP project. De jongeren zonder CP zijn geïnterviewd door de onderzoekster (AB) van de huidige studie. Een aantal onderwerpen die tijdens het interview zijn uitgevraagd zijn niet in de analyses van huidige studie meegenomen, aangezien het niet aan bod kwam tijdens het interview, niet vergelijkbaar was of niet aansloot bij de onderzoeksvraag (o.a. belangrijk in dagelijks leven, school algemeen, corvee en tussenuur).

Procedure

Vanuit het PiP project was toestemming gegeven om vijf beschikbare interviews met jongeren met CP voor dit onderzoek te gebruiken. Om de jongeren zonder CP te werven was een informed consent- en informatie brief verstuurd naar ouders en jongeren uit de kenniskring van de onderzoeker (zie bijlage 2). Voordat de interviews met de jongeren zonder CP zijn afgenomen, is geoefend met de afname van het interview met een fictieve participant.

Data analyse

Alle interviews zijn na de afname getranscribeerd. Vervolgens is de data geanalyseerd op basis van de Gefundeerde Theoriebenadering (Grounded Theory [GT]; Glaser & Strauss, 1967). Binnen dit onderzoek is gebruik gemaakt van de ‘Constant Comparative Method’, die veel gebruikt wordt als analyse methode (Boeije, 2002; Mills, Bonner & Francis, 2006). Voor de analyse is gebruik gemaakt van twee typen coderingen: open coderen en axiaal coderen. Door middel van ‘open coderen’ zijn alle relevante fragmenten uit het interview geselecteerd. Vervolgens zijn deze fragmenten gelabeld en gecodeerd. De gecodeerde labels zijn verdeeld onder vier voor- gestructureerde onderwerpen: ‘Positieve ervaringen met participatie op school van jongeren met CP’, ‘Negatieve ervaringen met participatie op school van jongeren met CP’, ‘Positieve ervaringen met participatie op school van jongeren zonder CP’ en ‘Negatieve ervaringen met participatie op school van jongeren zonder CP’. Binnen deze voor- gestructureerde onderwerpen, zijn de gecodeerde labels georganiseerd onder verschillende thema’s. Deze thema’s zijn vervolgens onderverdeeld in drie situaties: ‘Ervaringen met participatie tijdens de lessen’, ‘Ervaringen met participatie buiten de lessen om’ en ‘Ervaringen met participatie school overstijgend’. Door middel van axiaal coderen, zijn de verschillende thema’s per situatie, binnen de vier voor- gestructureerde onderwerpen met elkaar vergeleken. Zo kon beschreven worden wat de ervaringen met participatie op school zijn van jongeren met en zonder CP en of er verschil is in ervaringen met participatie op school tussen jongeren met en zonder CP.

Resultaten

In totaal zijn 13 jongeren geïnterviewd, waaronder vijf jongeren met CP en acht jongeren zonder CP. Tabel 1 en 2 geven eerst de karakteristieken van de participanten weer. In de tabellen is te zien dat bij de jongeren met CP, grotendeels jongens met het onderzoek hebben meegedaan. Bij de jongeren zonder CP was de verdeling 50% jongens en 50% meisjes. Verder is er bij de jongeren met CP sprake van een relatief lage GMFCS classificatie, wat betekent dat de jongeren met CP een relatief milde vorm van ernst hebben.

Tabel 1

Karakteristieken jongeren met CP

Participant	Geslacht*	Leeftijd	Schoolniveau	Klas/ groep	GMFCS** niveau
P1	M	13	Speciaal Basis Onderwijs (Mytyl)	Groep 8	1
P2	M	16	Speciaal	3 ^e klas	1

Voortgezet					
Onderwijs (Mytyl)					
P3	M	14	HAVO	2 ^{de} klas	1
P4	V	12	Reguliere	Groep 8	2
Basisschool					
P5	M	15	VMBO/ Kader	2 ^{de} klas	1

**Geslacht*: M= man, V = vrouw

***GMFCS*: niveau 1= zonder beperking, maar wel verminderde snelheid, balans en coördinatie; niveau 2= loopt zonder hulpmiddel, beperking in lopen; niveau 3= loopt met loophulpmiddel; niveau 4= beweegt zelfstandig met beperking, gebruik van elektrisch vervoermiddel; niveau 5= zelfstandig bewegen beperkt, gebruik van elektrische technologie.

Tabel 2

Karakteristieken jongeren zonder CP

Participant	Geslacht*	Leeftijd	Schoolniveau	Klas
P1	V	14 jaar	Vwo	2
P2	V	15 jaar	Havo	3
P3	M	16 jaar	Havo	4
P4	M	14 jaar	Vmbo/Kader	2
P5	M	12 jaar	Havo/Vwo	1
P6	V	12 jaar	Havo/Vwo	1
P7	M	13 jaar	Havo	2
P8	V	16 jaar	Vwo	5

**M=man, V =vrouw*

Ten aanzien van de ervaringen met participatie op school zijn de resultaten verdeeld onder jongeren met en zonder CP. Hierbinnen is onderscheid gemaakt tussen negatieve en positieve ervaringen met participatie op school. Binnen elk onderwerp zijn drie situaties geïdentificeerd: ‘Ervaringen met participatie tijdens de lesuren’, ‘Ervaringen met participatie buiten de lesuren om’ en ‘Ervaringen met participatie school overstijgend’. Per situatie zijn vier a vijf thema’s geïdentificeerd. Deze thema’s staan op volgorde van meest benoemd naar minst benoemd per situatie. De thema’s zijn geïllustreerd door middel van schuin gedrukte citaten uit de interviews. Per thema zullen de bevindingen worden beschreven en vergeleken.

Ervaringen met participatie op school bij jongeren met CP

Tabel 3

Positieve ervaringen met participatie op school bij jongeren met CP

Situatie	Thema	Aantal keren genoemd	Citaat
Participatie tijdens de lesuren	Lessen zorgen voor sociale binding	4	<i>En nu heb ik uhm...rekenen bij mijn vrienden in de klas (...) dus dat is het leukste.</i>
	Kan goed meekomen met de klas	4	<i>Er zitten vaak drukke kinderen in de klas en iedereen is druk bezig met opdrachten en werkstukken (...) Oh dat vind ik wel goed gaan. Daar kan ik wel mee opschieten.</i>
	Proefwerken zijn goed te doen	2	<i>Ja ik heb eigenlijk geen last van mijn been bij proefwerken.</i>
	Docenten houden rekening met beperking	1	<i>Uhm...nou de leraren hebben wel begrip voor mijn situatie (...)als het een keertje niet gelukt is met een toets of zo dan doen ze daar niet lastig over.</i>
	Ondersteuning bij opdrachten	1	<i>En toen moesten we eerst dingen uitknippen, maar omdat de juf het voorbeeld al had gedaan mocht ik dat ene hebben zodat ik gelijk verder kon en niet eerst hoefde uit te knippen.</i>
Participatie buiten de lesuren om	Pauze zorgt voor sociale interactie	4	<i>Voetballen in de pauze (...) spelen met vrienden.</i>
	Schoolplein/veld om samen te ontspannen	2	<i>Als het warm is zitten we wel buiten (...) met vrienden.</i>
	Mentor is helpende hand	2	<i>Ja, maar later ben ik naar de mentor gegaan en toen heb ik het verteld (...) nu heb ik een beter plekje.</i>

	Leerlingen zijn bekend met beperking	2	<i>De meeste kinderen wisten het al (...) oh het tweede jaar hadden ze er niks van gemerkt.</i>
	Activiteiten met vrienden voor beweging	1	<i>Gym vind ik leuk (...)Dat we allerlei spelletjes doen. (...) Met vrienden.</i>
Participatie school overstijgend	Normale reactie van klas geeft gevoel van acceptatie	3	<i>Uhm...nou ik word wel geaccepteerd. Ja, want kinderen vinden mij ook aardig en mensen vinden mij ook aardig. En ja...mijn klasgenoten helpen mij ook wel met dingen.</i>
	Zelfstandig dingen regelen	3	<i>Daarom heb ik geregeld dat ik met hun gym had en brood mocht eten.</i>
	Veel contact met vrienden	3	<i>Ik heb leuke vrienden (...) Nou daar zijn we wel even mee bezig (aantal vrienden benoemen).</i>
	Gelijkwaardige behandeling	2	<i>Op mijn school vinden ze het normaal, maar op andere scholen denken ze van wat vreemd.</i>

Wat betreft positieve ervaringen met *participatie tijdens de uren*, zijn vijf thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 3). Bij de thema's 'Lessen zorgen voor sociale binding' en 'Kan goed meekomen met de klas', vertelden een groot deel van de jongeren dat zij de les leuk vinden door vrienden en dat de klas gezellig is door vrienden. Bij het thema 'Proefwerken zijn goed te doen', vertelden de jongeren onder andere dat ze geen last hebben van hun beperking tijdens proefwerken. De thema's 'Docenten houden rekening met beperking' en 'Ondersteuning bij opdrachten', werden weinig benoemd. De jongeren vertelden dat leraren begrip voor de situatie hebben en dat zij geholpen worden bij opdrachten.

Qua positieve ervaringen met *participatie buiten de uren om*, zijn tevens vijf thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 3). Bij het thema 'Pauze zorgt voor sociale interactie' gaven de jongeren regelmatig aan dat zij pauze houden met vrienden. Wat betreft het thema 'Schoolplein/veld om samen te ontspannen', vertelden de jongeren dat zij met vrienden buiten zitten. Bij het thema 'Mentor is de helpende hand', gaven de jongeren onder andere aan dat zij de mentor zien als vertrouwenspersoon. Bij het thema 'Leerlingen zijn bekend met beperking', vertelden de jongeren onder andere dat de beperking niet op viel. Het laatste thema 'Activiteiten met vrienden voor beweging', werd weinig benoemd. Daarbij vertelden de jongeren dat zij gym een leuke activiteit vinden.

Wat betreft positieve ervaringen met *participatie school overstijgend*, zijn vier thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 3). Bij het thema 'Normale reactie van klas geeft gevoel van acceptatie', gaven de jongeren met CP regelmatig aan dat zij het gevoel hebben geaccepteerd te worden. De thema's 'Zelfstandig dingen regelen' en 'Veel contact met vrienden', werden tevens regelmatig benoemd. Zo gaven de jongeren met CP aan dat zij onder andere goed voor zichzelf kunnen zorgen en dat zij veel vrienden hebben. Qua thema 'Gelijkwaardige behandeling' vertelden de jongeren dat de klasgenoten de spalk normaal vinden.

Tabel 4

Negatieve ervaringen met participatie op school bij jongeren met CP

Situatie	Thema	Aantal keren benoemd	Citaat
Participatie tijdens de lesuren	Lessen zijn moeilijk en spannend	4	<i>Ik word nogal snel nerveus. Ik ben niet zo goed met publiek.</i>
	Beperking belemmerd opdrachten	2	<i>Ik had ook wel een keer met een knutselwerkje en dan moest je iets uitsnijden met een Stanly mes en dat waren hele klein vakjes en dat lukt mij gewoon echt niet om de één of andere reden (...) Ja dat vind ik niet leuk.</i>
	Proefwerken zijn moeilijk om te maken	2	<i>Omdat je allemaal dingen moet leren en dat is saai.</i>
	Docenten zijn onaardig	1	<i>De juffen zijn heel streng (...) want als ik even uhm...met mijn vriend of met iemand praat of een grapje maak, dan zegt ze er gelijk iets van.</i>
	Klas is saai zonder vrienden	1	<i>Soms saai (...)</i>
Participatie buiten de lesuren om	Schoolplein/veld zorgt voor belemmering	4	<i>Zo vaak ben ik niet buiten (...) voetballen doe ik buiten nooit.</i>
	Weinig mogelijkheden qua activiteiten op school	1	<i>Voor de rest zijn er niet echt activiteiten. Gewoon normale dingen.</i>
	Mentor herinnerd aan nare ervaringen	1	<i>De mentor kwam vanochtend even langs (...) daar was ik niet zo blij mee. Want die had iemand van het revalidatiecentrum, mailcontact mee gehad (...)Ik zie er gewoon heel erg tegenop, want alles wat te maken heeft met school dat roept bij mij weer die ervaringen op. Die wil ik liever vergeten.</i>

	Contact maken met leerlingen is lastig	1	<i>Ik heb altijd gedacht dat mijn manier van lopen niet echt uitnodigde om nou eens even lekker een babbeltje met me te gaan maken.</i>
Participatie school overstijgend	Beperking zorgt voor belemmering bij vriendschappen	4	<i>Ik vind...eerst was ik een beetje nerveus en zei ik niet zo veel.</i>
	Beperking zorgt voor ongelijkwaardigheid	3	<i>Maar ik dacht, dat weet ik niet zeker, maar ik dacht dat ik iemand hoorde fluisteren van ja...uhm...die is een scheldwoord en dan sloom (...)Toen werd ik vanbinnen best verdrietig.</i>
	Niet geaccepteerd voelen door pesten	2	<i>Later kwam er een jongen bij die vond ik niet zo leuk. Die was heel irritant. Als ik niks tegen hun zei deed hij mij pijn (...) dan sloeg hij mij, dan gaf hij mij tikken en schopte hij mij.</i>
	Zelfstandig kiezen is lastig	1	<i>En waar ik heel slecht in ben, is dingen zelf kiezen en zelfstandig keuzes maken en zelfstandig werken.</i>

Wat betreft negatieve ervaringen met *participatie tijdens de lesuren*, zijn vijf thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 4). 'Lessen zijn moeilijk en spannend', is een thema wat vaak werd benoemd. Zo zijn de lessen saai doordat het vak moeilijk is. Bij het thema 'Beperking belemmert opdrachten', vertelden de jongeren dat het harde werken opbreekt. Bij het thema 'Proefwerken zijn moeilijk om te maken', gaven de jongeren aan dat leren saai is. De thema's 'Docenten zijn onaardig' en 'De klas is saai zonder vrienden', werden weinig benoemd door de jongeren. Zij vertelden dat docenten regelmatig chagrijnig zijn en dat ze het jammer vinden dat vrienden in verschillende klassen zitten.

Qua negatieve ervaringen met *participatie buiten de lesuren om*, zijn vier thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 4). 'Schoolplein/veld zorgt voor belemmeringen', is een thema wat opvallend vaak werd benoemd door de jongeren. Zo vertelden de jongeren onder andere dat iedereen meestal binnen zit. De thema's 'Weinig mogelijkheden voor activiteiten op school', 'Mentor herinnert aan nare ervaring' en 'Contact maken met leerlingen is lastig', werden weinig benoemd. Daarbij gaven de jongeren aan dat er weinig activiteiten op school worden gedaan, dat ze niet blij zijn met de mentor en dat de beperking zorgt voor belemmering in het maken van contact.

Bij de negatieve ervaringen met *participatie school overstijgend*, zijn vier thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 4). 'Beperking zorgt voor belemmering bij vriendschappen', is een thema wat regelmatig werd benoemd. De jongeren gaven onder andere aan dat ze nerveus zijn om nieuwe vrienden te maken. Bij het thema 'Beperking zorgt voor ongelijkwaardigheid', vertelden de jongeren dat leerlingen op hen neer kijken. Bij het thema 'Niet geaccepteerd voelen door pesten', benoemden de jongeren dat er vervelende jongens in de klas zitten. 'Zelfstandig kiezen is lastig', is een thema waarbij weinig werd benoemd dat de jongeren moeite hebben met zelfstandig kiezen.

Ervaringen met participatie op school bij jongeren zonder CP

Tabel 5

Positieve ervaringen met participatie op school bij jongeren zonder CP

Situatie	Thema	Aantal keren benoemd	Citaat
Participatie tijdens de lessen	Goed contact door leuke docenten	8	<i>En bij de godsdienst leraar, die is heel jong, die vergelijkt het altijd met zijn voetbalteam en die maakt geintjes tussendoor. Dat is altijd wel leuk.</i>
	Goed opdrachten kunnen maken	8	<i>Met huiswerk maken, en met cijfers gaat het goed (...) met opdrachten maken ja.</i>
	Goede cijfers bij proefwerken	7	<i>Ja dat gaat bij mij wel heel goed. We hadden onderlaatsst een moeilijk natuurscheikunde proefwerk, daar zijn maar vijf voldoende gehaald en ik had toevallig een voldoende.</i>
	Leuke klasgenoten zorgen voor gezellige, behulpzame klas	7	<i>Ik heb een leuke klas. We hebben 17 kinderen. Allemaal leuke jongens en meiden. Uhm...aardig allemaal. En voor de rest is het een gezellige klas.</i>
	Goede deelname aan lessen	5	<i>Nou als iemand wat uit gaat leggen luistert iedereen wel. Of als iemand antwoord dan gaan we er niet door heen schreeuwen.</i>
Participatie buiten de lessen om	Pauze zorgt voor sociale binding	8	<i>Ik heb altijd pauze met vriendinnen in de aula. Dat is altijd heel gezellig. Ook als je even bij kan kletsen als ze in een andere klas zitten.</i>
	Activiteiten zijn leuk door afwisseling	8	<i>Met een voetbaltoernooi of dus met een grote avond dan heb</i>

			<i>je een turngroep of kan je zingen of je talent laten zien. Dat is wel leuk.</i>
	Schoolplein/veld zorgt voor ontspanning en contact	8	<i>Uhm... meestal in de zomer dan is het lekker. Dan hebben we een heel groot grasveld. Dat is altijd lekker om met z'n allen op te zitten.</i>
	Mentor zorgt voor hulp	8	<i>We hebben ook een mentoruur. Dat vind ik fijn, want dan kan je met de mentor praten over hoe het op school gaat.</i>
	Leuke leerlingen zorgen voor goede omgang	7	<i>Er is eigenlijk niemand waarmee ik niet goed kan. Natuurlijk kan je met de één beter als met de ander. Maar het is nooit dat ik denk van oh die vind ik niet leuk. Dus dat is wel fijn.</i>
Participatie school overstijgend	Geaccepteerd voelen en accepteren	8	<i>Ja, dat gaat goed. Ze accepteren mij zoals wie ik ben.</i>
	Graag zelfstandig werken	8	<i>Ik ben best zelfstandig omdat ik ook op het vwo zit, want dan moet je al veel zelfstandig doen. Ja tot nu toe gaat het wel goed.</i>
	Vriendschappen zorgen voor gezelligheid	8	<i>Nou het gaat wel goed met vrienden, want ik heb best veel vrienden. Ook vrienden in de klas en op school. En ja...daar zit ik ook elke pauze mee.</i>
	Voelt gelijkwaardig behandeld en behandeld gelijkwaardig	7	<i>Ja, op onze school is iedereen wel gelijkwaardig. We maken niet echt onderscheidt.</i>

Wat betreft positieve ervaringen met *participatie tijdens de lesuren*, zijn vijf thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 5). 'Goed contact door leuke docenten' en 'Goed opdrachten kunnen maken' zijn thema's die vaak werden benoemd door de jongeren. Zij vertelden daarbij dat er sprake is van goede omgang met docenten en dat ze het fijn vinden om opdrachten samen te maken. Ook de thema's 'Goede cijfers bij proefwerken' en 'Leuke klasgenoten zorgen voor gezellige, behulpzame klas', zijn thema's die regelmatig werden benoemd. Daarbij vertelden de jongeren dat ze goed kunnen leren voor proefwerken en dat er een goede sfeer is. Bij het thema 'Goede deelname aan lessen', vertelden de jongeren dat zij voldoening halen uit Frans en Duits.

Qua ervaringen met *participatie buiten de lesuren om*, zijn tevens vijf thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 5). Alle thema's werden regelmatig benoemd door de jongeren. Bij het thema 'Pauze zorgt voor sociale binding', vertelden de jongeren onder andere dat samen eten gezellig is. Bij het thema 'Activiteiten zijn leuk door afwisseling', gaven de jongeren aan dat de activiteiten gezellig zijn. 'Schoolplein/veld zorgt voor ontspanning en contact', is een thema waarbij de jongeren vertelden dat je op het schoolplein/veld samen kan zitten en ontspannen. Bij het thema 'Mentor zorgt voor hulp', vertelden de jongeren dat ze bij de mentor terecht kunnen met problemen. Bij het thema 'Leuke leerlingen zorgen voor goede omgang', gaven de jongeren aan dat ze plezier met elkaar hebben.

Bij positieve ervaringen met *participatie school overstijgend*, zijn vier thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 5). Alle thema's werden regelmatig benoemd door de jongeren. Bij het thema 'Geaccepteerd voelen en accepteren', vertelden de jongeren onder andere dat ze geaccepteerd worden. Bij het thema 'Graag zelfstandig werken' gaven de jongeren aan dat ze onafhankelijk willen zijn. 'Vriendschappen zorgen voor gezelligheid', is een thema waarbij de jongeren vertelden dat je leuke dingen kunt doen met vrienden. Bij het thema 'Voelt gelijkwaardig behandeld en behandeld gelijkwaardig', gaven de jongeren aan dat zij het gevoel hebben dat ze gelijk worden behandeld.

Tabel 6

Negatieve ervaringen met participatie op school bij jongeren zonder CP

Situatie	Thema	Aantal keren benoemd	Citaat
Participatie tijdens de lesuren	Stress door lastige proefwerken	7	<i>Ik maak mij altijd heel erg zenuwachtig voor proefwerken (...) Ik denk toch wel altijd dat ik een black out krijg. (...) Ik doe er wel altijd een beetje lang over.</i>
	Irritaties door strenge docenten	6	<i>(...) maar op een gegeven moment als je grapjes maakt of begint te praten worden ze wel boos.</i>
	Lastige opdrachten kosten meer tijd	5	<i>(...) soms moet je er ook veel tijd in steken. Dan is minder fijn.</i>
	Weinig motivatie door lastige lessen	5	<i>Ja, het moet op school. We moeten naar de les (...) soms is het niet leuk. Soms moeten we moeilijkere dingen doen of huiswerk maken in de les.</i>
	Klas is nadelig door vervelende leerlingen	3	<i>En verder heb ik soms irritante mensen in de klas.</i>
Participatie buiten de lesuren om	Drukke kantine zorgt voor ruzie	7	<i>Ja, misschien dat je soms mensen ruzie ziet maken. Wat er bij ons ook wel eens kan gebeuren.</i>
	Mentor maakt problemen erger	5	<i>Soms wordt het ook wel erger en dan kan je het beter laten. Als je dan ruzie hebt met iemand en je denkt van je wilt dan juist bij de mentor oplossen, dan kan de ander denken die hoeft je er niet bij te halen en dan kan het juist een probleem worden.</i>
	Verschillende leerlingen zorgen voor	3	<i>Soms zijn er kinderen die doen heel erg overdreven. Zo 'n beetje van</i>

	ongemak		<i>oké ik ben het mannetje ik ga heel stoer doen en alles (...) dus dat gaat af en toe wel verkeerd op school.</i>
	Door leerkracht georganiseerde activiteiten minder interessant	2	<i>Ja, soms vind je het niet zo interessant. Dat is dan het enige wat er minder aan is.</i>
	Weinig zitplekken op schoolplein door tekort aan attributen	2	<i>Ja wij hebben een paar bankjes en een paart tafels, maar er staat niet super veel. We hebben wel plekken, maar niet iedereen kan zitten.</i>
Participatie school overstijgend	Ongelijkwaardig behandeld worden	5	<i>Maar het blijft altijd wel van die dingetjes, dat sommige mensen...ja denken van wat is die jongen nou en laat hem maar zitten.</i>
	Niet graag zelfstandig werken	5	<i>Ja, dat het soms te veel wordt. Dat ik in de stress schiet.</i>
	Ruzie in vriendschappen	5	<i>Ja ze kunnen soms gemeen zijn (...) Of dat ze laat ik maar zeggen iemand anders niet zo leuk vinden en dan gaan ze daar over roddelen. ...Ja soms heb je wel eens ruzie.</i>
	Acceptatie wisselt	2	<i>Soms noemen ze ons homo of dan hebben we ruzie in de groep (...) Dat is erg.</i>

Bij negatieve ervaringen met *participatie tijdens de uren*, zijn vijf thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 6). 'Stress door lastige proefwerken', is een thema wat vaak werd benoemd door de jongeren. Zij gaven onder andere aan dat ze veel tijd nodig hebben voor lastige proefwerken. Bij het thema 'Irritaties door strenge docenten', werd verteld dat er conflicten zijn met docenten. Wat betreft het thema 'Lastige opdrachten kosten meer tijd', gaven de jongeren aan dat ingewikkelde opdrachten niet leuk zijn. Bij het thema 'Weinig motivatie door lastige lessen', vertelden de jongeren dat er lange lessen zijn. 'Klas is nadelig door vervelende leerlingen', is een thema wat weinig werd benoemd. De jongeren vertelden dat zij kinderachtige klasgenoten hebben.

Qua negatieve ervaringen met *participatie buiten de uren om*, zijn tevens vijf thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 6). Het thema 'Drukke kantine zorgt voor ruzie', is een thema wat frequent werd benoemd. De jongeren gaven daarbij aan dat de aula nadelig is. Bij het thema 'Mentor maakt problemen erger', vertelden de jongeren onder andere dat mentoren soms niet actief zijn. Bij het thema 'Verschillende leerlingen zorgen voor ongemak', gaven de jongeren aan dat ze zich niet op hun gemak voelen. 'Door leerkracht georganiseerde activiteiten minder interessant' en 'Weinig zitplek door tekort attributen', zijn thema's die weinig werden benoemd. De jongeren gaven aan dat er minder interessante activiteiten zijn en dat er niet genoeg plek is voor iedereen om buiten te zitten.

Wat betreft negatieve ervaringen met *participatie school overstijgend*, zijn vier thema's geïdentificeerd en toegelicht (zie tabel 6). Bij het thema 'Ongelijkwaardig behandeld worden', gaven de jongeren aan dat ze niet altijd het gevoel hebben dat ze gelijkwaardig behandeld worden. Bij het thema 'Niet graag zelfstandig werken', vertelden de jongeren dat samenwerken fijner is. 'Ruzie in vriendschappen', is een thema waarbij de jongeren aangaven dat vrienden gemeen kunnen zijn. 'Acceptatie wisselt', werd ten slotte weinig benoemd als thema. De jongeren vertelden dat zij anderen grotendeels accepteren.

Verschil in ervaringen met participatie op school tussen jongeren met en zonder CP

Wat betreft de ervaringen met *participatie tijdens de uren*, waren er een aantal verschillen tussen jongeren met en zonder CP. Zo hadden de jongeren met CP minder positieve en negatieve ervaringen met docenten. De jongeren met CP gaven aan dat de docent rekening houdt met de beperking. De jongeren zonder CP vertelden meer over het contact met de docent. Ook qua opdrachten maken hadden de jongeren met CP minder positieve ervaringen. Daarbij legden de jongeren met CP vooral de focus op ondersteuning. Bij de jongeren zonder CP ging het er met name om of ze een opdracht goed konden maken. Ook bij proefwerken hadden jongeren met CP minder positieve ervaringen. Hierbij ging het bij de

jongeren met CP er vooral om dat ze last van hun beperking hebben. Bij jongeren zonder CP ging het vooral om cijfers en stress.

Qua ervaringen met *participatie buiten de lesuren om*, waren er tevens verschillen tussen jongeren met en zonder CP. Ten eerste hadden de jongeren met CP geen negatieve ervaringen met de pauze/kantine. Qua activiteiten op school hadden de jongeren met CP minder positieve en negatieve ervaringen. De jongeren met CP vertelden vooral over dat er weinig activiteiten waren. De jongeren zonder CP vertelden juist over de wisseling in activiteiten. Verder gaven de jongeren met CP aan meer negatieve ervaringen te hebben met het schoolplein/veld. De jongeren met CP worden hierbij door hun beperking belemmerd op het schoolplein/veld. Wat betreft ervaringen met de mentor, hadden de jongeren met CP zowel minder positieve als negatieve ervaringen. Daarbij zien de jongeren met CP de mentor als iemand die kan helpen bij hun fysieke beperking. De jongeren zonder CP zien de mentor als hulp voor of verergering van problemen. Ten slotte hadden de jongeren met CP minder positieve ervaringen met leerlingen. Zij merkten vooral dat het contact maken met leerlingen lastig is door hun beperking.

Wat betreft de ervaringen met *participatie school overstijgend*, hadden de jongeren met CP overwegend minder positieve ervaringen vergeleken met jongeren zonder CP. Binnen deze situatie hadden de jongeren met CP meer negatieve ervaringen met acceptatie. Daarbij ging het er vooral om dat de jongeren met CP gepest worden. Bij het zelfstandig werken hadden de jongeren met CP minder positieve en negatieve ervaringen. Daarbij ging het bij de jongeren met CP om het zelfstandig zijn en bij de jongeren zonder CP om het zelfstandig werken. Qua gelijkwaardige behandeling, gaven de jongeren met CP aan minder gelijkwaardig behandeld te worden door hun beperking. Wat betreft vriendschappen, hadden de jongeren met CP vooral meer negatieve ervaringen. Zij vertelden dat ze door de beperking nerveus worden en hierdoor niet zoveel durven te zeggen.

Discussie

Het doel van de huidige studie was om te onderzoeken hoe de ervaringen met participatie op school zijn van jongeren met CP. De focus lag hierbij op de positieve en negatieve ervaringen met participatie op school. Om te bepalen of deze ervaringen verschillen met die van jongeren zonder CP, werd er ook onderzoek gedaan naar de ervaringen met participatie op school van jongeren zonder CP. Door deze groepen te vergelijken, werd duidelijk wat de specifieke behoeftes zijn van jongeren met CP op school.

Gevonden thema's t.a.v. ervaring met participatie op school

Uit de resultaten kwamen, binnen de vier- voorgestructureerde onderwerpen, drie situaties naar voren: ‘Ervaringen met participatie tijdens de uren’, ‘Ervaringen met participatie buiten de uren om’ en ‘Ervaringen met participatie school overstijgend’. Deze situaties zijn onderverdeeld in vier a vijf thema’s.

Qua ervaringen met participatie tijdens de uren, hadden de jongeren met CP wisselende positieve en negatieve ervaringen. Wat daarbij opviel was dat de ervaringen met docenten en opdrachten minder positief waren, vergeleken met jongeren zonder CP. Een mogelijke reden hiervoor kan zijn dat de onderwerpen docenten en opdrachten weinig benoemd zijn door de jongeren met CP tijdens het interview. Dit kan betekenen dat de interviewer dit onderwerp niet expliciet heeft benoemd of dat de jongeren met CP daadwerkelijk weinig positieve ervaringen hebben met docenten en opdrachten door hun fysieke beperking.

Wat betreft ervaringen met participatie buiten de uren om, hadden de jongeren met CP overwegend positieve ervaringen. Daarbinnen viel het op dat gym werd benoemd als activiteit. Mogelijk doen de jongeren met CP minder mee aan andere activiteiten die door school zijn georganiseerd in verband met hun beperking. Tevens viel het op dat de jongeren met CP vooral negatieve ervaringen hadden met het schoolplein/veld. Mogelijk worden de jongeren met CP hierin belemmerd door hun beperking. Wat verder opmerkelijk is, is dat de jongeren zonder CP meer negatieve ervaringen hadden met de mentor dan jongeren met CP. De jongeren zonder CP zien de mentor mogelijk minder als hulpmiddel, omdat zij geen fysieke beperking hebben. Ten slotte was het opvallend dat er geen negatieve ervaringen waren benoemd over de pauze door jongeren met CP. Mogelijk is dit onderwerp niet aan bod gekomen tijdens het interview of hebben de jongeren met CP daadwerkelijk geen negatieve ervaringen met de pauze.

Wat betreft ervaringen met participatie school overstijgend, hadden de jongeren met CP wisselende positieve en negatieve ervaringen. Wat opvalt is dat de jongeren met CP ondanks de negatieve ervaringen met gelijkwaardigheid, meer positieve ervaringen hadden met acceptatie. Mogelijk voelen zij zich wel geaccepteerd, maar worden zij door hun beperking niet altijd gelijkwaardig behandeld. De positieve ervaringen met acceptatie kunnen hierdoor een beschermende factor zijn voor de jongeren met CP. Wat verder opvalt is dat de jongeren zonder CP, ook veel negatieve ervaringen hadden met gelijkwaardigheid. Dit laat zien dat jongeren zonder CP zich ook niet altijd gelijkwaardig behandeld voelen. Ten slotte is het opvallend dat de jongeren met CP meer positieve dan negatieve ervaringen hadden met

zelfstandigheid. Jongeren met CP zijn dus positief ingesteld, ondanks dat hun beperking hen kan belemmeren in de zelfstandigheid.

Huidige bevindingen vergeleken met eerder onderzoek

Over ervaringen met participatie op school van jongeren met CP en het verschil in ervaringen tussen jongeren met en zonder CP was nog weinig bekend. Er zijn echter wel een aantal onderzoeken bekend over de mate van participatie op school van jongeren met CP bij andere doelgroepen/leeftijden. Daarom zullen de ervaringen met participatie op school bij jongeren met CP hieronder vergeleken worden met de mate van participatie op school bij kinderen/jongeren met CP.

In dit onderzoek kwam naar voren dat jongeren met CP overwegend negatieve ervaringen hebben met opdrachten en weinig ervaringen hebben met activiteiten op school. Dit komt gedeeltelijk overeen met een onderzoek waaruit blijkt dat kinderen met CP van 7 tot en met 13 jaar, over het algemeen lager scoorden op participatie in de klas, met opdrachten en activiteiten op school (Parkes et al., 2010). In het huidige onderzoek kwam verder naar voren dat de jongeren met CP geen negatieve ervaringen hadden met de pauze. Dit wordt tevens gedeeltelijk bevestigd door een onderzoek waaruit blijkt dat adolescenten met CP, meer participeerden tijdens schoolpauzes (Michelsen et al., 2014). Wat betreft participatie op het schoolplein, blijkt uit het huidige onderzoek dat jongeren met CP meer negatieve ervaringen hadden met het schoolplein/veld. Dit komt gedeeltelijk overeen met een onderzoek waaruit blijkt dat kinderen/jongeren tussen de 6 en 14 jaar minder participeerden op het schoolplein (Schenker, Coster, & Parush, 2005). Ten slotte kwam in het huidige onderzoek naar voren dat docenten rekening houden met jongeren met CP. Dit is echter tegenstrijdig met een onderzoek wat aantoonde dat de sociale buitensluiting van jongeren met CP op school, wordt veroorzaakt door de houding van docenten tegenover jongeren met CP (Lindsay & McPherson, 2012). Mogelijk wordt dit verschil verklaard doordat bij het huidige onderzoek jongeren met CP betrokken zijn die op een Mytylschool zitten. Op deze school zijn de docenten opgeleid om aan jongeren met een beperking les te geven. Bij het tegengestelde onderzoek zitten de kinderen op het regulier onderwijs, waarbij de docenten mogelijk anders tegen jongeren met een beperking aan kijken. Verder komen de participanten in het huidige onderzoek uit Nederland en die van het tegengestelde onderzoek uit Canada. Mogelijk is er een verschil in cultuur met hoe de houding van docenten is tegenover kinderen/jongeren met CP.

Meerwaarde huidig onderzoek

Dit kwalitatieve onderzoek draagt bij aan meer inzicht in de ervaringen met participatie op school van jongeren met CP. Ook is er nu meer inzicht in het verschil in ervaringen met participatie tussen jongeren met en zonder CP. Doordat dit bekend is kunnen scholen op basis van dit inzicht, aanpassingen maken zodat de participatie voor jongeren met CP verbeterd. Een voorbeeld waar op ingespeeld kan worden is de negatieve ervaring met het schoolplein/veld. Zo kunnen scholen een verhard school/sport veld plaatsen, zodat jongeren met CP zich beter kunnen bewegen. Qua vriendschappen en gelijkwaardigheid kan er voorlichting gegeven worden over CP, zodat er meer begrip ontstaat. Voor opdrachten zou extra ondersteuning kunnen worden aangeboden.

Kanttekeningen

Ondanks de meerwaarde kent dit onderzoek een aantal kanttekeningen. Allereerst zijn de jongeren zonder CP geworven door middel van een gelegenhedssteekproef. Dit kan mogelijk invloed hebben op de onderzoeksresultaten en maakt de resultaten niet representatief. Verder zijn niet alle onderwerpen die uit het interview naar voren kwamen beschreven en vergeleken, aangezien een aantal onderwerpen niet aan bod kwamen tijdens het interview met de jongeren met CP. Een aantal missende onderwerpen zijn echter wel van belang voor participatie op school, zoals verplaatsen door school, corvee, tussenuur en wc's. Desondanks zijn de meest relevante onderwerpen wel aan bod gekomen tijdens de interviews. Een andere kanttekening is dat er minder jongeren met CP zijn geïnterviewd dan jongeren zonder CP. Hierdoor is het lastig om te vergelijken of de jongeren zonder CP, meer positieve of negatieve ervaringen hebben met participatie op school. Ook zaten niet alle jongeren met CP op het voortgezet onderwijs waardoor een aantal vergelijkingen moeilijk konden worden gemaakt (o.a. mentor, tussenuur). Ten slotte is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid niet onderzocht, terwijl dit wel van belang is voor de betrouwbaarheid van dit onderzoek. Ondanks de kanttekeningen, kan gesteld worden dat er voor de praktijk meer inzicht is ontstaan in de ervaringen met participatie op school van jongeren met CP.

Vervolgonderzoek

Voor vervolgonderzoek is het van belang dat dezelfde onderwerpen bij de jongeren met en zonder CP aan bod komen. Zo kan er een betere vergelijking worden gemaakt wat betreft ervaringen met participatie op school tussen jongeren met en zonder CP. Ook is meer onderzoek nodig naar het verschil in ervaringen met participatie op de basisschool en het voortgezet onderwijs. Zo wordt namelijk duidelijk welke specifieke aanpassingen nodig zijn voor kinderen/jongeren met CP op een basisschool of op het voortgezet onderwijs. Voor vervolgonderzoek kan het verder interessant zijn om te onderzoeken of er verschil is in

ervaring met participatie op school bij jongeren met CP met verschillende niveaus van ernst. Zo kunnen nog specifiekere aanpassingen op school gemaakt worden. Ten slotte wordt aanbevolen meer onderzoek te doen naar de onderwerpen die tijdens dit onderzoek niet aan bod kwamen of niet vergeleken konden worden (o.a. wc's, verplaatsen door school, tussenuur).

Conclusie

Concluderend hebben de jongeren met CP over het algemeen meer positieve dan negatieve ervaringen met participatie op school. Vergeleken met jongeren zonder CP, worden de jongeren met CP meer belemmerd door hun fysieke beperking bij participatie aan school. Dit geldt vooral voor het schoolplein/veld, gelijkwaardigheid, opdrachten en vriendschappen. Opvallend is dat de jongeren met CP, ondanks hun fysieke beperking, positieve ervaringen hebben met acceptatie en zelfstandigheid. Het is dus belangrijk om van deze sterke punten gebruik te maken. Op de gebieden waar zij negatieve ervaringen hebben, moeten aanpassingen komen.

Literatuur

- Adams, G. R., & Marshall, S. K. (1996). A developmental social psychology of identity: Understanding the person-in-context. *Journal of Adolescence, 19*, 429-442.
doi:10.1006/jado.1996.0041
- Anaby, D., Korner-Bitensky, N., Law, M., & Cormier, I. (2015). Focus on participation for children and youth with disabilities: Supporting therapy practice through a guided knowledge translation process. *British Journal of Occupational Therapy, 78*, 440-449.
doi:10.1177/0308022614563942
- Boeije, H. (2002). A purposeful approach to the Constant Comparative Method in the analysis of qualitative interviews. *Quality and Quantity, 36*, 391-409. doi:10.1023/A:1020909529486
- Brussel, M. van., Net, J. van der., Hulzebos, E., Helders, P. J., & Takken, T. (2011). The Utrecht approach to exercise in chronic childhood conditions: The decade in review. *Pediatric Physical Therapy, 23*, 2-14. doi:10.1097/PEP.0b13e318208cb22
- Bult, M. K., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 1521-1529. doi:10.1016/j.ridd.2011.01.045
- Calley, A., Williams, S., Reid, S., Blar, E., Valentine, J., Girdler, S., & Elliott, C. (2012). A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 34*, 1306-1310.
doi:10.3109/09638288.2011.641662
- Cans, C, De-la-Cruz J, Mermel M. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatric Child Health, 18*, 393-398. doi:10.1016/j.paed.2008.05.015

- Darbyshire, P., MacDougall, C., & Schiller, W. (2005). Multiple methods in qualitative research with children: more insight or just more? *Qualitative Research, 5*, 417-436. doi:10.1177/1468794105056921
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., & Graham, H. K. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine & Child Neurology, 51*, 193-199. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03194.x
- Donkervoort, M., Roebroek, M., Wiegerink, D., Heijden-Maessen, H. van der., & Stam, H. (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 29*, 453-463. doi:10.1080/09638280600836018
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D., & Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *American Journal of Occupational Therapy, 63*, 96-104. doi:10.5014/ajot.63.1.96
- Furtado, S. R. C., Sampaio, R. F., Kirkwood, R. N., Vaz, D. V., & Mancini, M. C. (2015). Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Physical Therapy, 19*, 311-319. doi:10.1590/bjpt-rbf.2014.0127
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, Verenigde Staten: Aldine
- Gorter, J. W., Stewart, D., & Woodbury-Smith, M. (2011). Youth in transition: Care, health and development. *Child Care Health Development, 37*, 757-763. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01336.x
- Johnson, A. (2002). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology, 44*, 633-640. doi:10.1017/S0012162201002675

- Kirby, R. S., Wingate, M. S., Naarden Braun, K. van., Doernberg, N. S., Arneson, C. L., Benedict, R. E., . . . Yeargin-Allsopp, M. (2011). Prevalence and functioning of children with cerebral palsy in four areas of the United States in 2006: A report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 462-469. doi:10.1016/j.ridd.2010.12.042
- Lindsay, S., & McPherson, A. C. (2012). Experiences of social exclusion and bullying at school among children and youth with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 34*, 101-109. doi:10.3109/09638288.2011.587086
- Livingston, M. H., Stewart, D., Rosenbaum, P. L., & Russell, D. J. (2011). Exploring issues of participation among adolescents with cerebral palsy: What's important to them? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 31*, 275-287. doi:10.3109/101942638.2011.565866
- Mei, C., Reilly, S., Reddihough, d., Mensah, F., Green, J., Pennington, L., & Morgan, A. T. (2015). Activities and participation of children with Cerebral Palsy: Parent perspectives. *Disability and Rehabilitation, 37*, 2164-2173. doi:10.3109/09638288.2014.999164
- Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Damsgaard, M. T., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., . . . Uldall, P. (2014). European study of frequency of participation of adolescents with and without Cerebral Palsy. *European Journal of Peadiatric Neurology, 18*, 282-294. doi:10.1016/j.ejpn.2013.12.003
- Mills, J., Bonner, A., & Francis, K. (2006). The development of constructivist Grounded Theory. *International Journal of Qualitative Methods, 5*, 25-35. doi:10.1177/160940690600500103

- Parkes, J., McCullough, N., & Madden, A. (2010). To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health and Social Care in the Community*, *18*, 304-315. doi:10.1111/j.1365-2524.2009.00908.x
- Raghavendra, P., Newman, L., Grace, E., & Woods, D. (2013). 'I could never do that before': Effectiveness of a tailored internet support intervention to increase the social participation of youth with disabilities. *Child: Care, Health and Development*, *39*, 552-561. doi:10.1111/cch.12048
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein M., & Bax. M. (2006). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2007. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *49*, 8-14. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
- Schenker, R., Coster, W., & Parush, S. (2005a). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disability and Rehabilitation*, *27*, 539-552. doi:10.1080/09638280400018437
- Schiariti, V., Sauve, K., Klassen, A., O'Donnell, M., Cieza, A., & Masse, L. (2014). 'He does not see himself as being different': The perspectives of children and caregivers on relevant areas functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *56*, 853-861. doi:10.1111/dmcn.12472
- Sharp, E. H., & Coatsworth, J. D. (2012). The role of identity discovery in self-defining activities and context in two rural samples. *Identity*, *12*, 129-156. doi:10.1080/15283488.2012.668731
- Sharp, E. H., Coatsworth, J. D., Darling, N., Cumsille, P., & Ranieri, S. (2007). Gender differences in the self-defining activities and identity experiences of adolescents and emerging adults. *Journal of Adolescence*, *30*, 251-269. doi:10.1016/j.adolescence.2006.02.006
- Steinberg, L., Graham, S., O'Brien, L., Woolard, J., Cauffman, E., & Banich, M. (2009). Age

differences in future orientation and delay discounting. *Child Development*, 80, 28–44.

doi:10.1111/j.1467-8624.2008.01244.x

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning Disability and Health (KF)*. Genève, Zwitserland : World Health Organization.

Bijlage 1: Interview jongeren met en zonder CP

Introductie	
<input type="checkbox"/> Voorstellen	Ik ben ... , ... jaar oud en woon in Werk als onderzoeker Hobby's
<input type="checkbox"/> Introductie interview	Onderzoek jongeren met CP Gesprek/interview over 'meedoen' Jouw eigen ervaringen en percepties (geen goede of foute antwoorden)
<input type="checkbox"/> Toestemming geluidsopname	Opnemen om later terug te luisteren Vind je dat goed? Tijdens opname nog een keer vragen
<input type="checkbox"/> Vragen?	Heb je nog vragen?

Open beginvragen
<input type="checkbox"/> Wie ben jij? Kun je wat over jezelf vertellen? <input type="checkbox"/> Hoe ziet jou week er uit? <input type="checkbox"/> Waar denk je aan bij 'meedoen' of participatie? Hoe is dat bij jou?

Thema's Alice	
<input type="checkbox"/> School	Kan je iets vertellen over...? Hoe gaat het met meedoen bij...? <i>Doorvragen op thema</i> Op welke school zit je? Hoe is het daar?
<input type="checkbox"/> Positieve ervaringen <input type="checkbox"/> Negatieve ervaringen	Wat gaat er goed? Wat vind je leuk bij meedoen... ? Wat gaat er niet/minder goed? Wat zou beter kunnen? Waar loop je het meest tegen aan?
<input type="checkbox"/> Belangrijke momenten	Wat zijn belangrijke momenten in jouw leven? Kan je een moment noemen dat voor jou veel heeft betekend?

Woordkaartjes		
<input type="checkbox"/> Acceptatie	<input type="checkbox"/> Kantine	<input type="checkbox"/> Tussenuur
<input type="checkbox"/> Activiteiten op school	<input type="checkbox"/> Klas	<input type="checkbox"/> Verplaatsen op school
<input type="checkbox"/> Activiteiten door school	<input type="checkbox"/> Leerlingen	<input type="checkbox"/> Vrienden
<input type="checkbox"/> Corvee	<input type="checkbox"/> Leraren	<input type="checkbox"/> Wc
<input type="checkbox"/> Gelijkwaardigheid	<input type="checkbox"/> Les	<input type="checkbox"/> Zelfstandigheid
<input type="checkbox"/> Pauze	<input type="checkbox"/> Mentor	

	<input type="checkbox"/> Schoolplein/veld	<input type="checkbox"/> Opdrachten <input type="checkbox"/> Proefwerken
--	---	---

Afsluiting	
<input type="checkbox"/> Afronding	Zijn er nog andere dingen die je kwijt wil?
<input type="checkbox"/> Vervolg onderzoek	Uitleggen wat er met de informatie van het onderzoek wordt gedaan.
<input type="checkbox"/> Toestemming benaderen	Zouden we je nog een keer voor mogen benaderen als we vragen hebben? Je kan/mag dan altijd beslissen of je mee wilt doen
<input type="checkbox"/> Bedanken	Hartelijk danken voor deelname

Bijlage 2: Informed consent en toestemmingsbrief jongeren zonder CP**Participatie in Perspectief: jongeren met CP doen mee op school, bij sport en in zorg**

Beste jongere,

Wij zijn twee studenten van de Universiteit Utrecht die de opleiding Orthopedagogiek doen. Deze opleiding heeft alles te maken met de ontwikkeling van kinderen en jongeren. Sinds kort doen wij mee aan het PiP onderzoeksproject. PiP staat voor Participatie in Perspectief en is een project waarbij jongeren met Cerebrale Parese (CP) hun ervaringen delen over hoe goed zij mee kunnen doen (participeren) op school, bij sport en in de zorg. We hopen hiermee ook anderen te helpen informeren over hoe zij het beste met jongeren met CP en hun beperking om kunnen gaan en wat nog voor verbetering vatbaar is.

CP is een houding- en bewegingsstoornis die veroorzaakt wordt door beschadiging van de hersenen. CP ontstaat voor het eerste levensjaar. CP is in Nederland de meest voorkomende oorzaak van fysieke beperkingen bij kinderen. Bijna de helft van alle kinderen in de kinderrevalidatie heeft CP (<https://www.bosk.nl/cerebrale-parese/wat-is-cp/>).

Nu zijn wij op zoek naar jongeren zónder CP, dus jongeren die geen fysieke beperkingen hebben, die in gesprek willen gaan en hun eigen ervaringen over school en sport met ons willen delen om ons te helpen bij ons onderzoek. Wij willen namelijk de vergelijking maken tussen de ervaring van jongeren met en zonder CP op school en met sport.

Wil je graag meehelpen en denk jij dat dit iets voor jou is? Verder in deze brief vind je nadere informatie over wat we van je verwachten als je besluit mee te doen.

1. Waarom benaderen wij jou?

Wij benaderen jou omdat wij denken dat jij geschikt bent om ons verder te helpen. Wij zijn op zoek naar jongeren zonder CP tussen de twaalf en zeventien jaar oud die op het voortgezet onderwijs zitten en ook lid zijn van een sportvereniging. Graag willen we jouw mening en ervaringen horen over hoe goed je mee kunt doen op school en met sport. Wat denk jij dat er nog te verbeteren valt of wat vind je juist al heel goed gaan? Daarvoor willen we met jou in gesprek gaan over dit onderwerp. Dit wordt gedaan door middel van een interview. Je hoeft natuurlijk niet verplicht deel te nemen.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is het delen van je eigen ervaringen en belevenissen over het meedoen op school en met sport. Misschien heb je zelf ideeën hoe het meedoen op school en met sport beter kan? Deze informatie wordt vergeleken met de ervaring op school en sport bij jongeren met CP. Voor meer informatie over het onderzoek naar de ervaring van jongeren met CP, zie www.perrin.nl/index.php/pip-12-17-jaar.

3. Wat wordt er precies van jou gevraagd?

Het onderzoek bestaat uit een interview. Voor het interview nemen we maximaal een uur de tijd. Het interview zal, als jij en je ouders dat goed vinden, bij jou thuis of telefonisch worden afgenomen.

4. Wat gebeurt er met jouw gegevens?

Jouw gegevens worden alleen gebruikt voor dit onderzoek. Die gegevens gaan niet naar andere mensen zonder toestemming van jou of je ouders. Jouw naam komt niet op de gegevens te staan, maar wordt vervangen door een nummer. Alleen de onderzoekers weten dat dit jouw nummer is. De onderzoeker zorgt ervoor dat jouw gegevens veilig worden bewaard, zoals dat volgens de wet is afgesproken.

5. Hoe gaat het nu verder?

Je beslist zelf of je mee wilt doen, het is niet verplicht. Als je besluit niet mee te willen doen, hoef je verder niets te doen. Als je tijdens het onderzoek besluit alsnog niet mee te willen doen, kun je altijd stoppen.

Wil je graag deelnemen? Dat kan door onderstaand formulier in te vullen samen met je ouders. Als je nog niet weet of je wel wilt meedoen en er nog even over na wil denken is dat natuurlijk ook prima. Graag horen wij het na uiterlijk twee weken als je mee zou willen doen.

Als je nog vragen hebt na aanleiding van de informatiebrief kun je ook altijd contact opnemen met een van ons door onderstaande gegevens.

Wij hopen nog van je te horen!

Met vriendelijke groet,

Mede namens dr. Dirk-Wouter Smits, project-coördinator PiP,

Alice Bos en Babet Zwart

Email: a.bos1@students.uu.nl

Toestemmingsformulier (Informed Consent)

Betreft: *Onderzoek naar participatie op school en bij sport van jongeren met en zonder CP.*

Ik heb de informatiebrief gelezen. Ik kon altijd contact opnemen als ik vragen had en heb genoeg tijd gekregen om te beslissen of ik mee wilde doen.

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.

De informatie die ik geef en de antwoorden op de vragenlijsten zijn alleen beschikbaar voor de leden van de onderzoeksgroep. In dit onderzoek wordt geen gebruik gemaakt van een medisch dossier.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik geef toestemming om benaderd te worden voor aanvullende vragen over dit onderzoek

Ja Nee

Ik wil via e-mail op de hoogte gehouden worden van nieuws over dit onderzoek

Ja Nee

Indien ja, mijn e-mail adres is:

.....

Ik doe mee aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Datum: / /

Handtekening:

Naam ouder(s):

Datum: / /

Handtekening(en):

Hieronder in te vullen door de onderzoeker

Ik verklaar hierbij dat ik deze persoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. 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: