

De samenhang tussen zelfredzaamheid en alledaagse participatie bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van twee en een half tot zeven jaar oud.

Opleiding Pedagogiek, masterprogramma Orthopedagogiek  
Werkveld Gehandicaptenzorg & Kinderrevalidatie, Universiteit Utrecht.



Juni 2009

F. van Schoonhoven – id. 3306380

Eerste begeleider – dr. M.J.M. Volman

Tweede beoordelaar – dr. J.C.H. Douma

De samenhang tussen zelfredzaamheid en alledaagse participatie bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van twee en een half tot zeven jaar oud.

**F. van Schoonhoven**

**Dr. M.J.M. Volman**

**Eerste begeleider UU:**

Dhr. dr. M.J.M. Volman

Postbus 80.140

3508 TC Utrecht

**Keywords:** Down Syndrome, young children, participation of daily activities, functional status, mastery motivation, family cohesion.

## **De samenhang tussen zelfredzaamheid en alledaagse participatie bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van twee en een half tot zeven jaar oud.**

### **SAMENVATTING**

**Doel:** Met dit onderzoek is de samenhang onderzocht tussen zelfredzaamheid en alledaagse participatie bij kinderen met Downsyndroom (DS) van twee en een half tot zeven jaar. Tevens is de samenhang tussen mastery motivation en gezinscohesie enerzijds en participatie anderzijds onderzocht en is gekeken of er een verschil in participatie bestaat op basis van sekse en SES. **Methoden:** Met 70 ouders van kinderen met DS (leeftijd in maanden  $M = 54,6$ ;  $SD = 14,6$ ) is de PEDI-NL ingevuld. 63 ouders vulden daarnaast de Preschool CAPE in en 62 ouders gaven kind-, ouder- en gezinskenmerken door. **Resultaten:** De samenhang tussen diversiteit van participatie en de domeinen ambulante en sociaal functioneren zijn significant na correctie voor leeftijd in maanden ( $p < .01$ ). Mastery motivation hangt negatief en significant samen met de participatie diversiteit totaalscore en diversiteitscores van informele activiteiten, speelactiviteiten en sociale activiteiten ( $p < .01$ ). Er werd geen significante correlatie gevonden tussen participatie en mastery motivation gemeten met aanmoediging door de ouders, noch tussen participatie en gezinscohesie ( $p > .01$ ). Er werd een significant verschil gevonden in de intensiteit van participatie aan activiteiten die onder ‘actief bewegen’ vallen, tussen de lage en de hoge SES-groep ( $p < .05$ ). Er werd geen significant verschil in participatie gevonden tussen de seksen. **Conclusie:** Kinderen die motorisch meer vaardig zijn en meer zelfredzaam zijn in het contact met anderen, doen meer verschillende activiteiten. Een kind dat meer mastery motivation heeft, doet minder verschillende activiteiten. De aanmoediging van ouders om door te zetten en gezinscohesie hangen niet met participatie samen. Kinderen uit een hogere SES-groep doen vaker activiteiten uit het domein ‘actief bewegen’. Jongens en meisjes verschillen niet significant in participatie.

### **ABSTRACT**

**Objective:** To explore the relationship between functional status and everyday participation in children with Down syndrome (DS) between the ages of two and a half and seven years old. Furthermore, the relationship between mastery motivation and family cohesion on the one hand and participation on the other hand is explored, as well as the difference in participation between three SES-groups and the sexes. **Methods:** The PEDI-NL was completed by 70 parents of a child with DS (mean age in months 54,6;  $SD = 14,6$ ). 63 of them filled in the Preschool CAPE as well and reported information on child, family and parent features.

**Results:** The correlation between diversity of participation and the domains of mobility and social function are significant after correcting for age in months ( $p < .01$ ). Mastery motivation is negatively and significantly correlated with the total diversity score and the diversity scores for informal, play and social activities ( $p < .01$ ). There was no significant correlation found between mastery motivation and participation, nor for participation and family cohesion ( $p > .01$ ). There was a significant difference in intensity of participation in active physical activities between the higher and the lower SES-group ( $p < .05$ ). There was no significant difference in participation between the sexes. **Conclusion:** Children who have a higher functional status on the mobility and social function domain, participate in more activities. A child with more mastery motivation, participates in fewer activities. Encouragement of the parents to persevere and family cohesion do not correlate with children's participation. Children from the high SES-group participate more often in active physical activities than children from the low SES-group. Girls and boys do not differ significantly in their participation.

## **Voorwoord**

Voor u ligt de masterthesis die als afronding van mijn studie Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht dient. Mijn dank gaat ten eerst uit naar dr. M.J.M. Volman voor de altijd beschikbare begeleiding bij deze thesis en de heldere feedback. Verder wil ik Evelien Bulle en revalidatiecentrum de Hoogstraat te Utrecht bedanken voor het beschikbaar stellen van de Preschool CAPE en het uitwisselen van gedachten. Daarnaast wil ik Floor M. Human en drs. H. van Wieringen van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein bedanken voor de goede samenwerking en de uitwisseling van data. Verder wil ik dr. Michel E. Weijerman en dr. Petra E.M. van Schie van het VU medisch centrum bedanken voor de goede samenwerking en het beschikbaar stellen van hun patiëntenbestand. Ook wil ik tweede beoordelaar dr. J.C.H. Douma en dr. Peter E.M. Louteslager en Anita Schmeitz bedanken voor hun inzet en de Pedagogische en Psychologische Dienst van 's Heeren Loo te Ermelo voor het beschikbaar stellen van middelen en tijd. Tot slot wil ik uiteraard alle ouders bedanken die tijd en moeite hebben gestoken in het beantwoorden van vragen aan de telefoon en het invullen van schriftelijke vragenlijsten. Het was erg leuk en leerzaam om over hun kinderen te horen en te lezen.

Floor van Schoonhoven

Juni 2009

## INLEIDING

Participatie is door de World Health Organization (WHO, 2001) erkend als zijnde van belangrijke invloed op het functioneren en wordt door de WHO omschreven als ‘betrokkenheid in levenssituaties’. Alhoewel participatie in het functioneren van mensen met een beperking van groot belang wordt geacht (WHO, 2001), is er niet veel onderzoek gedaan naar participatie bij mensen met het Downsyndroom (DS). Kinderen met DS vertonen op cognitief, motorisch en sociaal gebied een ontwikkelingsachterstand (Spano et al., 1999). In de loop der jaren is er veel onderzoek gedaan naar DS, voornamelijk op het gebied van de genetische structuur, de cognitie, motoriek, zelfredzaamheid, gezondheid en ontwikkelingskenmerken (Carr, O’Reilly, Noonan Walsh, & McEvoy, 2007). Op het gebied van participatie in alledaagse activiteiten van kinderen met DS ontbreekt echter veel kennis. Participatie in alledaagse activiteiten is juist van groot belang voor de ontwikkeling van kinderen en voor de beweging naar zelfstandigheid en individuatie (Eriksson, Welander & Granlund, 2007; Forsyth & Jarvis, 2002; Larson, 2000; Larson & Verma, 1999; Law et al., 2006; Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen, & Brent, 2001). Dit onderzoek richt zich op participatie van kinderen met DS op het gebied van formele en informele alledaagse activiteiten. Met name zal worden onderzocht in hoeverre de participatie van kinderen met DS samenhang vertoont met een aantal kind-, ouder- en gezinskenmerken, omdat uit verschillende studies is gebleken dat participatie bij kinderen met een beperking niet op zichzelf staat (Almqvist & Granlund, 2005; Eriksson et al., 2007; King et al., 2003; King et al., 2006a; King et al., 2006b; Law et al., 2006).

DS is een van de meest voorkomende genetische syndromen (Saenz, 1999). In 2003 hadden 16 van de 10.000 geboren kinderen DS. Wanneer afgebroken zwangerschappen worden meegeteld, kwam DS dat jaar bij 26,8 op de 10.000 kinderen voor. Wereldwijd komt DS bij 10 op de 10.000 nieuw geboren kinderen voor. Dit betekent een toename van prevalentie in de laatste jaren, wat voornamelijk veroorzaakt lijkt te worden door een hogere gemiddelde leeftijd van de moeders tijdens de zwangerschap (Weijerman et al., 2008). Kinderen met DS hebben een grotere kans op afwijkingen en organische stoornissen, zoals een aangeboren hartafwijking, maagdarmproblemen, schildklierinsufficiëntie, glutenintolerantie, keel-, neus- en oorproblemen en orthopedische problemen (Roizen & Patterson, 2003; Saenz, 1999; Weijerman et al., 2008; Wouters et al., 2009). Al is er bij alle kinderen met DS een ontwikkelingsachterstand, de individuele verschillen kunnen groot zijn. Er is een duidelijk gedragsfenotype bij mensen met DS te onderscheiden (Chapman & Hesketh, 2000; Fidler, 2005). Gepaste sociale interesse en een positief affect zijn bij kinderen

met DS veel beschreven en mensen met DS staan als vriendelijk en aangenaam bekend. De lijn van de cognitieve ontwikkeling is afnemend stijgend door de jeugd heen. Het verwerven van academische, motorische en taalgerelateerde vaardigheden loopt tenminste door tot in de jongvolwassenheid. Non-verbale communicatie is een sterk punt bij mensen met DS. Expressieve taal en grammatica zijn juist zwakke punten (Carr et al., 2007). Ook is mastery motivation bij kinderen met DS onderzocht. Mastery motivation verwijst naar het doorzettingsvermogen van kinderen ten aanzien van het eigen maken van taken (Gilmore, Cuskelly & Hayes, 2003). Kinderen met DS zouden minder mastery motivation hebben dan leeftijdsgenootjes (Niccols, Atkinson & Perpler, 2003) of op zijn minst een achterstand hierin (Gilmore et al., 2003).

Het bestaande onderzoek naar participatie van kinderen met DS richt zich voornamelijk op participatie in het regulier onderwijs. Uit dit onderzoek blijkt dat kinderen met DS in het regulier onderwijs minder contact met klasgenootjes hebben dan andere klasgenootjes met elkaar hebben (Scheepstra, Nakken & Pijl, 1999). Ook uit ander onderzoek blijkt dat veel jonge kinderen met DS, ondanks dat het sociaal functioneren een relatief sterke kant is, moeite hebben met de sociale omgang met leeftijdsgenootjes en het creëren van een zinvol sociaal netwerk (Guralnick, 2002). Een goed sociaal functioneren blijkt erg van belang te zijn voor de participatie bij informele activiteiten (Almqvist & Granlund, 2005; Simeonsson et al., 2001). In een onderzoek naar participatie bij formele activiteiten (Sloper, 1990, zoals geciteerd in Law et al., 2006) bleek slechts 56% van de kinderen met DS te participeren in formele, georganiseerde activiteiten.

Uit meer algemeen onderzoek naar participatie van kinderen en jongeren, blijkt ook dat het voor kinderen van groot belang is om te participeren in alledaagse formele en informele activiteiten. Dit geldt zowel voor kinderen met een beperking als voor kinderen zonder beperking (Law et al., 2006). Veel onderzoek naar participatie bij kinderen en jongeren zonder beperking heeft zich gericht op jongeren en de manier waarop zij hun vrije tijd besteden. Zo vonden Simpkins, Little en Weiss (2004) dat participatie in georganiseerde vrijetijdsactiviteiten voor jongeren een protectieve factor is en dat het in verband kan worden gebracht met betere schoolresultaten, een sterker zelfbeeld, een positieve sociale ontwikkeling, minder risicogedrag en minder spijbelen. Daarnaast geeft Larson (2000) aan dat jongeren die meedoen aan gestructureerde, vrijwillige jeugdactiviteiten, gestimuleerd worden initiatief te nemen; de jongeren ervaren dat zij zelf hun handelen kunnen sturen en reguleren. Ook blijkt dat participatie een groter positief effect heeft op jongeren met een groter risico op problemen in de ontwikkeling (Larson, 2000; Simpkins, Ripke, Huston, & Eccles, 2005).

Dezelfde effecten zijn te vinden in onderzoek naar participatie bij kinderen met een beperking. Juist participatie heeft bij kinderen met een beperking een positieve invloed op punten die vaak extra aandacht behoeven, zoals sociale relaties, de ontwikkeling van vaardigheden en competentie en de lange termijn geestelijke en lichamelijke gezondheid (Eriksson et al., 2007; Forsyth & Jarvis, 2002; Larson, 2000; Larson & Verma, 1999; Simeonsson et al., 2001). Franklin en Sloper (2009) deden onderzoek naar participatie van kinderen van vijf tot achttien jaar met een lichte tot ernstige verstandelijke beperking of communicatieproblemen. Uit het onderzoek blijkt dat zowel de kinderen zelf als hun ouders en de professionals die hen helpen, participatie bij de beslissingen die de kinderen aangaan als een positieve ervaring zien. De gevonden positieve effecten van participatie zijn dat de kinderen het gevoel hebben dat er beter naar hen geluisterd wordt, dat ze meer gewaardeerd worden, meer zelfvertrouwen hebben en dat ze nieuwe vaardigheden aanleren.

Voor kinderen en jeugdigen met een beperking blijkt participatie niet vanzelfsprekend te zijn. Ze nemen deel aan minder verschillende activiteiten, aan minder informele activiteiten en aan minder sociale activiteiten (Brown & Gordon, 1987; Canadian Institute of Child Health, 1994; Sillanpää, 1987; Stevenson, Pharoah, & Stevenson, 1997). In het bijzonder participeren ze minder in spontane sociale activiteiten (Brown & Gordon, 1987; Margalit, 1981; Sillanpää, 1987). Ook worden kinderen met een beperking door leeftijdsgenoten vaker uitgesloten van activiteiten (Eriksson et al., 2007). Kinderen met een beperking hebben blijkbaar minder sociale contacten dan leeftijdsgenootjes. Sociale contacten zijn echter zeer belangrijk wanneer het om participatie gaat (Almqvist & Granlund, 2005). Simeonsson en collega's (2001) vonden een verband tussen een hogere mate van participatie op school in de kindertijd en een grotere deelname aan sociale activiteiten in de jong volwassenheid. Al is voor kinderen met een lichte beperking sociale integratie bij leeftijdsgenootjes meer vanzelfsprekend dan bij kinderen met een matige of ernstige beperking; kinderen met een beperking hebben over het algemeen minder sociale vaardigheden dan kinderen zonder beperking (Buysse & Bailey, 1993). Sociale vaardigheden zijn juist van wezenlijk belang voor de mate van contact met leeftijdsgenootjes en dus voor het vergemakkelijken participatie in sociale activiteiten (Eriksson et al., 2007).

Uit verschillend onderzoek blijkt dat participatie bij kinderen met een beperking geen op zichzelf staand gegeven is. Voorbeelden van factoren die invloed hebben, zijn demografische factoren en verschillende gezins-, ouder- en kindfactoren, zoals gezinssamenstelling, inkomen, opleiding van de ouders, gezinscohesie, mogelijkheid tot interactie en openheid van de omgeving (Almqvist & Granlund, 2005; Eriksson et al., 2007;



King et al., 2003; Law et al., 2006). King en collega's (2006a) vonden onder andere dat de factor zelfredzaamheid zowel bij de formele als de informele participatie van kinderen met een lichamelijke beperking, een significante en sterke invloed heeft. Verschillende studies hebben onderzoek naar de zelfredzaamheid van kinderen met DS verricht (Dolva, Coster & Lilja, 2004; Dolva, Lilja & Hemmingsson, 2007; Dykens, Hodapp & Evans, 1994, zoals geciteerd in Rosner, Hodapp, Fidler, Sagun & Dykens, 2004; Volman, Visser & Lensvelt-Mulders, 2007). Gevonden werd dat vijfjarige kinderen met DS veel variatie vertoonden in de functionele vaardigheden en de mate van verzorgersassistentie. De auteurs concludeerden dat deze kinderen in ontwikkeling achterlopen, maar de normale volgorde van ontwikkeling lijken door te maken en de gebruikelijke sekseverschillen in het ontwikkelingspatroon vertonen. De mobiliteit van kinderen met DS bleek een relatief sterk domein (Dolva et al., 2004). Ook Volman en collega's (2007) vonden dat kinderen met DS voornamelijk op het gebied van zelfverzorging en sociaal functioneren achterlopen in hun ontwikkeling, terwijl mobiliteit een relatief sterk domein is waar de kinderen onderling veel minder sterk in verschillen.

Onderzoek naar een samenhang tussen participatie en functionele vaardigheden of zelfredzaamheid van kinderen met DS is voor zover bekend nog niet gedaan. Het doel van dit thesisonderzoek is meer inzicht te krijgen in de participatie van kinderen met DS in de leeftijd van twee en een half tot zeven jaar op het gebied van alledaagse formele en informele activiteiten en de mogelijke samenhang daarvan met zelfredzaamheid. Zelfredzaamheid wordt in de huidige studie gemeten op het domein van zelfverzorging, ambulante en sociaal functioneren. Daarnaast zullen een aantal andere kindkenmerken worden meegewogen, evenals ouder- en gezinskenmerken, waarvan uit onderzoek is gebleken dat deze invloed hebben op de participatie van kinderen met een lichamelijke beperking (Hauser-Cram et al., 1999; Law et al., 2006; King et al., 2006a).

De vraagstelling van het onderzoek luidt: *“In hoeverre is er een samenhang tussen zelfredzaamheid en alledaagse participatie bij kinderen met DS in de leeftijd van twee en een half tot zeven jaar oud?”* De specifieke onderzoeksvragen en de belangrijkste verwachtingen daarbij waren:

- 1) *Welke alledaagse formele en informele activiteiten doen kinderen met Downsyndroom van twee en een half tot zeven jaar in welke mate?* Omdat de beweging in de gehandicaptenzorg sterk gericht is op integratie en inclusie in de maatschappij (Carr et al., 2007), is de verwachting dat vergeleken het onderzoek van Sloper uit 1990 (zoals geciteerd in Law et al.,

2006), er meer kinderen met DS participeren in formele, georganiseerde activiteiten. In het onderzoek van Sloper was dit 56%.

2) *Is er een significante relatie tussen participatie en zelfredzaamheid bij kinderen met DS?*

De verwachting is dat kinderen met DS met een hogere zelfredzaamheid meer participatie in alledaagse activiteiten laten zien dan kinderen met DS en een lagere zelfredzaamheid, omdat dit verband bij onderzoek naar kinderen met een lichamelijke beperking naar voren komt (King et al., 2006a).

3) *Is er een significante relatie tussen participatie en mastery motivation van kinderen met DS?* Zoals hiervoor werd genoemd, hebben kinderen met DS minder mastery motivation vergeleken leeftijdsgenootjes (Niccols et al., 2003) of een achterstand hierin (Gilmore et al., 2003). Omdat het voor participatie nodig is bepaalde vaardigheden te beheersen, is de hypothese dat een hogere mate van participatie samenhangt met grotere mastery motivation van het kind.

4) *Is er een significante relatie tussen participatie van kinderen met DS en gezinscohesie?*

Uit het onderzoek van King en collega's (2006a) blijkt dat gezinscohesie een indirecte invloed heeft op de intensiteit van participatie bij kinderen met een lichamelijke beperking. De verwachting is dat in dit onderzoek ook een dergelijke invloed wordt gevonden.

5) *Is er een significant verschil in participatie tussen jongens en meisjes met DS?* Er wordt een samenhang verwacht tussen participatie en een aantal kind-, ouder- en gezinskenmerken. King en collega's (2006b) vonden sekseverschillen op het gebied van participatie. Daarom wordt in dit onderzoek een verschil in participatie verwacht tussen jongens en meisjes.

6) *Is er een significant verschil in participatie tussen hogere en lagere gezinsinkomens en opleidingsniveaus van de ouders?* Law en collega's (2006) constateerden een significante invloed van demografische variabelen, zoals opleidingsniveau, op participatie. Er wordt in dit onderzoek dan ook een verschil in participatie verwacht tussen hogere en lagere gezinsinkomens en opleidingsniveaus van de ouders.

## **METHODEN**

### **Participanten**

Ouders van kinderen met Downsyndroom (inclusie criterium: leeftijd twee en een half tot zeven jaar) werden langs verschillende wegen gevraagd om mee te doen aan het onderzoek: a) een oproep op de site van de Stichting Downsyndroom; b) een oproep in de digitale nieuwsbrief van de Stichting Downsyndroom; c) enkele fysiotherapeuten van een werkgroep

Downsyndroom en Fysiotherapie; en d) via de Downpoli's van het VU Medisch Centrum in Amsterdam en het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht. 70 ouders en hun kinderen hebben, nadat ze over het onderzoek zijn geïnformeerd en hun toestemming hebben verleend, aan het onderzoek deelgenomen. Met 70 ouders is telefonisch een vragenlijst over zelfredzaamheid ingevuld. 63 ouders vulden daarnaast thuis een vragenlijst over participatie in en 62 ouders gaven demografische gegevens door. In tabel 1, 2 en 3 staan een aantal gezins- en kindkenmerken van de participanten weergegeven.

## **Meetinstrumenten**

### *PEDI-NL*

De zelfredzaamheid is gemeten aan de hand van de Nederlandse versie van de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL) (Wassenberg-Severijnen & Custers, 2005). Dit is een gestructureerd interview voor de ouders. Het brengt de belangrijkste functionele vaardigheden en de uitvoering daarvan in kaart bij kinderen van zes maanden tot zeven en een half jaar. De lijst kan ook gebruikt worden bij kinderen van wie de functionele vaardigheden beperkter zijn dan van kinderen van zeven en een half jaar zonder beperking (Gorter, Custers, & Wassenberg-Severijnen, n.d.). De uitvoering van de vaardigheden en de verzorgingsassistentie worden gemeten op de domeinen zelfverzorging, ambulante en sociaal functioneren. In dit onderzoek worden de schaalcores gebruikt. De Amerikaanse versie van de PEDI is volgens internationale richtlijnen voor cross-culturele adaptatie aangepast aan de Nederlandse situatie. De validiteit van de PEDI-NL is goed (Custers et al., 2002a; Custers et al., 2002b), net als de betrouwbaarheid (Wassenberg-Severijnen, Custers, Hox, Vermeer, & Helders, 2003).

### *Pre-School CAPE*

De Pre-school Children's Assessment of Participation and Enjoyment (Pre-school CAPE) (Bulle, Bult, Verschuren, & Ketelaar, 2008) is een vragenlijst die de participatie diversiteit en intensiteit meet bij kinderen van twee tot vijf jaar met en zonder beperking. Het bestaat uit 45 vragen in vier domeinen (speelactiviteiten, vaardigheidsontwikkeling, actief bewegen en sociale activiteiten). De activiteiten zijn in te delen naar formele en informele activiteiten. Ouders wordt gevraagd in te vullen 1) of het kind de activiteit heeft gedaan in de afgelopen vier maanden en 2) indien vraag 1 met ja wordt beantwoordt, op een 7-puntsschaal hoe vaak (één keer in de afgelopen vier maanden, tot één keer per dag of meer).

Onderzoek naar de Canadese versie van de Pre-school CAPE is nog gaande. Een pilotstudy wees uit dat er enig bewijs is voor constructvaliditeit, maar weinig bewijs voor interne consistentie (Francia, Mahood, & Zuliani, 2005). Het onderzoek rond de Nederlandse versie is in volle gang. Onderbouwing voor de CAPE in het algemeen komt van onderzoek naar de Canadese versie van de CAPE&PAC. Deze lijst bestaat uit de CAPE en de vragenlijst PAC (Preferences for Activities of Children) en is bedoeld voor kinderen van zes tot 21 jaar met en zonder beperkingen. Het CAPE deel komt overeen met de Pre-school CAPE, alleen meet de CAPE ook met wie en waar de activiteiten worden gedaan. De betrouwbaarheid en validiteit van de CAPE&PAC zijn goed bevonden (King et al., 2006b; King et al., 2004).

### *Demografische gegevens*

In een apart samengestelde vragenlijst werd naar een aantal kenmerken van het kind, het gezin en de ouders gevraagd. Het betrof demografische gegevens, aangevuld met gegevens die bewezen hebben effect op participatie van kinderen en met kenmerken van de kinderen waarvan een effect op participatie verwacht wordt (Gilmore et al., 2003; Law et al., 2006; King et al., 2006a; King et al., 2006b; Niccols et al., 2003) (zie tabel 1, 2 en 3). Het betreft onder andere een vraag naar het opleidingsniveau van de ouders (mavo/ havo/ vwo/ lbo/ mbo/ hbo/ wo) en het netto gezinsinkomen (<1000/ 1000-2000/ 2000-3000/ 3000-4000/ >4000). Deze gegevens worden gecombineerd tot drie SES groepen (Socio-economic Status groepen): lage opleiding en een laag inkomen; hoog inkomen en lage opleiding óf hoge opleiding en laag inkomen; en hoog inkomen en hoge opleiding.

Tabel 1

### *Kenmerken van kinderen met DS*

Leeftijd in maanden $M(sd)$ ( $N = 70$ )	54,6 (14,6)
Range (min - max)	53 (28 - 81)
Sekse (j/m)	49/21
School ( $N = 70$ )	
Geen school	17
ZMLK / Cluster 3	4
Regulier	14
Onbekend	35

Tabel 2

*Indeling en kenmerken van SES-groepen*

SES ( <i>N</i> = 56)	groep 1	groep 2	groep 3
<i>N</i>	18	20	18
Leeftijd kind <i>M(sd)</i>	53,9 (3,2)	51 (3,2)	52,3 (3,7)
j/m	12/6	13/7	13/5

*Mastery Motivation*

De mastery motivation van het kind werd gemeten door zeven vragen te nemen uit de Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ) (Morgan, Busch-Rossnagel, Barrett & Harmon, 2007). De DMQ bestaat uit 45 items verdeeld over zeven domeinen (objectgeoriënteerde (cognitieve) vasthoudendheid, vasthoudendheid bij grove motoriek, sociale vasthoudendheid ten aanzien van kinderen, sociale vasthoudendheid ten aanzien van volwassenen, plezier in het eigen maken van vaardigheden, negatieve reacties op falen, algemene vasthoudendheid). Er zijn zeven vragen gekozen uit de veertien items die standaard zijn voor alle leeftijdsversies van de DMQ. Deze veertien items bestaan grotendeels uit twee stellingen per domein, waarvan er één op een hoge mate van mastery motivation wijst en één op een lage mate van mastery motivation. Per domein is één van deze vragen overgenomen. In de vragenlijst van het onderzoek konden ouders de vragen beantwoorden op een 5-puntsschaal (bijna altijd – vaker wel dan niet – soms wel, soms niet – vaker niet dan wel – meestal niet). Daarnaast werd een afzonderlijke vraag gesteld over de mate waarop ouders hun kind aanmoedigen, aan te geven met een score op een VAS-schaal (100 mm) met als uiterste omschrijvingen ‘ik moedig mijn kind niet aan’ en ‘ik moedig mijn kind altijd aan’.

*Gezinscohesie*

Gezinscohesie werd gemeten op eenzelfde 5-puntsschaal met de zes vragen uit de subschaal ‘gezinscohesie’ uit de Rapportage Pilotstudy Schriftelijke Lijst van de Netherlands Kinship Panel Study (NKPS). Deze subschaal is intern consistent bevonden (Verweij, 2002).

**Procedure**

Nadat ouders te kennen hadden gegeven te willen deelnemen aan het onderzoek, is telefonisch contact met hen opgenomen om een afspraak te maken om de PEDI-NL telefonisch af te nemen. De Pre-school CAPE en de andere vragenlijsten zijn rond deze tijd toegestuurd,

samen met een retourenveloppe. Hierbij zat ook een instructie voor de gang van zaken rond het invullen en terugsturen van de vragenlijsten.

## **Data-analyse**

### *Dagelijkse activiteiten*

Voor de beschrijvende statistiek van de participatie werden met SPSS versie 15.0 de frequenties en gemiddelden voor de kinderen en de sekse bepaald. Ook de beschrijvende statistiek van de demografische gegevens, mastery motivation, gezinscohesie en de zelfredzaamheid werden op deze manier berekend. Met van een Pearson product-moment correlatie werd een positieve samenhang gevonden tussen zelfredzaamheid en leeftijd ( $p < 0,01$ ).

### *Samenhang tussen participatie en zelfredzaamheid*

Om de totaal- en deelscores van de intensiteit en de totaalscore van de diversiteit van participatie te onderzoeken op samenhang met de zes deelscores van de zelfredzaamheid, werd een partiële correlatie toegepast (correctie voor leeftijd), omdat zelfredzaamheid met leeftijd samenhangt. Er werd eenzijdig getoetst met een  $\alpha$  van 0,01.

### *Samenhang tussen mastery motivation, gezinscohesie en participatie*

De checklist van mastery motivation en gezinscohesie werden op homogeniteit getoetst, waarna met drie vragen over mastery motivation en vier vragen over gezinscohesie werd verder gegaan. De drie vragen over mastery motivation hebben een range van 12 en een Cronbach's alpha van 0,767. De vier vragen over gezinscohesie hebben een range van 6 en een Cronbach's alpha van 0,613.

Om de samenhang tussen mastery motivation en gezinscohesie enerzijds en de totaal- en deelscores van participatie anderzijds te onderzoeken, werd gebruik gemaakt van Pearson product-moment correlatiecoëfficiënten bij de variabelen mastery motivation (checklist en VAS-scores), de intensiteitscores van participatie en de diversiteit scores van participatie in totaal, vaardigheidsontwikkeling en informeel; en van Spearman's rangcorrelatie-coëfficiënt bij de variabelen gezinscohesie en de overige diversiteitscores. Er werd eenzijdig getoetst met een  $\alpha$  van 0,01.

### *Verschillen in participatie op basis van de factoren sekse en SES*

Verschillen in participatie tussen jongens en meisjes werden bepaald met een t-toets. Verschillen in participatie tussen de drie SES-groepen werden bepaald met een ANOVA en post hoc Tukey HSD. Er werd eenzijdig getoetst met een  $\alpha$  van 0,05.

## **RESULTATEN**

### *Participatie: Dagelijkse activiteiten*

In tabel 3 staat de beschrijvende statistiek van de participatie voor de totale steekproef en voor jongens en meisjes apart weergegeven. Tevens wordt per activiteit de gemiddelde intensiteit per activiteit weergegeven.

Tabel 3

### *Participatie per activiteit: hoeveel kinderen doen deze activiteit*

Activiteit	Totaal (%)	Jongens (%)	Meisjes (%)	Gemiddelde Intensiteit
<u>Speelactiviteiten</u>				
1. Doen alsof/fantasiespel	53 (84%)	35 (78%)	18 (100%)	5,9
2. Kastelen/tenten bouwen	20 (32%)	14 (31%)	6 (33%)	3,9
3. Dingen verzamelen	5 (8%)	2 (4%)	3 (17%)	5,2
4. Spelen met huisdieren	37 (59%)	27 (60%)	10 (56%)	5,3
5. Spelen met speelgoed	63 (100%)	45 (100%)	18 (100%)	6,8
6. Knutselen	46 (73%)	34 (76%)	12 (67%)	5,1
7. Ontdekken	44 (70%)	30 (67%)	14 (78%)	4,9
8. Tv/dvd kijken	62 (98%)	44 (98%)	18 (100%)	6,8
9. Muziekinstrument	58 (94%)	41 (91%)	17 (100%)	5,4
<u>Vaardigheidsontwikkeling</u>				
10. Helpen in/om huis	56 (89%)	39 (87%)	17 (94)	6,4
11. Bouwen	63 (100%)	45 (100%)	18 (100%)	5,5
12. Schilderen	52 (83%)	35 (78%)	17 (94%)	4,2
13. Teken en kleuren	59 (94%)	41 (91%)	18 (100%)	5,4
14. Knippen en plakken	48 (76%)	34 (76%)	14 (78%)	4,7

Vervolg tabel 3

*Participatie per activiteit: hoeveel kinderen doen deze activiteit*

15. Puzzelen	59 (94%)	42 (93%)	17 (94%)	5,1
16. Zwemles	18 (29%)	15 (34%)	3 (17%)	4,9
17. Gymnastiek	30 (48%)	24 (55%)	6 (33%)	5,3
18. Religieuze activiteit	23 (37%)	17 (38%)	6 (33%)	3,2
19. Luisteren naar verhalen	62 (98%)	45 (100%)	17 (94%)	6,6
20. Boek/film/dvd/cd kiezen	45 (71%)	32 (71%)	13 (72%)	4,9
21. Leren dansen	8 (13%)	5 (11%)	3 (17%)	4,4
22. Muzieklessen	2 (3%)	0 (0%)	2 (11%)	4,5
23. Boek lezen/bekijken	58 (92%)	40 (89%)	18 (100%)	6,5
24. Georganiseerde activiteit	10 (16%)	6 (13%)	4 (22%)	2,4
<u>Actief Bewegen</u>				
25. Spelen in de natuur	54 (86%)	40 (89%)	14 (78%)	4,7
26. Dansen	61 (97%)	43 (96%)	18 (100%)	5,8
27. Wandelen	51 (82%)	36 (82%)	15 (83%)	5,1
28. Fietsen	44 (70%)	31 (69%)	13 (72%)	5,2
29. Wateractiviteiten	38 (60%)	28 (62%)	10 (56%)	3,7
30. Sneeuwactiviteiten	41 (65%)	30 (67%)	11 (61%)	2,3
31. Speeltuin/speeltoestellen	62 (98%)	44 (98%)	18 (100%)	5,1
32. Buiten spelen	51 (81%)	37 (82%)	14 (78%)	5,3
33. Tuinieren	29 (46%)	21 (47%)	8 (44%)	3,1
34. Teamsport	2 (3%)	2 (4%)	0 (0%)	5,0
<u>Sociale activiteiten</u>				
35. Verkleedkleden	41 (65%)	28 (62%)	13 (72%)	3,5
36. Bord- of kaartspel	30 (48%)	20 (44%)	10 (56%)	4,3
37. Computerspelletjes	27 (43%)	19 (42%)	8 (44%)	5,3
38. Naar de film	3 (5%)	3 (7%)	0 (0%)	1,3
39. Evenement/optreden	27 (43%)	18 (40%)	9 (50%)	1,6
40. Dagje uit	56 (89%)	40 (89%)	16 (89%)	2,6
41. Naar feest gaan	59 (94%)	44 (98%)	15 (83%)	2,9
42. Psz/dagverblijf	42 (67%)	31 (69%)	11 (61%)	6,3



Vervolg tabel 3

*Participatie per activiteit: hoeveel kinderen doen deze activiteit*

43. Bezoek om te spelen	44 (70%)	30 (67%)	14 (78%)	3,5
44. Koken/bakken	39 (62%)	29 (65%)	10 (56%)	4,3
45. Muziek luisteren	61 (97%)	44 (98%)	17 (94%)	5,8

Formele activiteiten (items 16, 17, 18, 21, 22, 24, 34, 42): 60 kinderen (96,8%) (N = 62)

Informele activiteiten (overige items): 61 kinderen (100%) (N = 61)

\* Intensiteitscores: heeft uw kind deze activiteit de afgelopen 4 maanden gedaan?

0 = nee

1 = ja, 1 keer in de afgelopen 4 maanden

2 = ja, 2 keer in de afgelopen 4 maanden

3 = ja, 1 keer per maand

4 = ja, 2-3 keer per maand

5 = ja, 1 keer per week

6 = ja, 2-3 keer per week

7 = ja, 1 keer per dag of meer

Uit tabel 3 blijkt dat er geen activiteiten zijn die door geen van de kinderen worden gedaan. Item 22 ('Muzieklessen volgen') wordt niet door jongens gedaan (wel door 2 meisjes (11%)) en items 34 ('Teamsport beoefenen') en 38 ('Naar de film gaan') worden niet door meisjes gedaan, maar wel door respectievelijk 4% en 7% van de jongens (dat zijn respectievelijk 2 en 3 jongens). Item 5 ('Spelen met speelgoed') en item 11 ('Bouwen') worden door alle kinderen gedaan. De gemiddelde intensiteit van deze twee items is respectievelijk 6,8 en 5,5. Item 8 (tv/dvd kijken), item 19 ('luisteren naar verhalen') en item 31 ('Speeltuín/speeltoestellen') werden op één kind na door iedereen gedaan. Item 26 ('Dansen') werd door twee kinderen niet gedaan. De gemiddelde intensiteit van de activiteiten is het hoogst bij item 5 ('Spelen met speelgoed') en item 8 ('Tv/dvd kijken'), namelijk 6,8. Dat wil zeggen dat de kinderen gemiddeld bijna allemaal een keer per dag of meer met speelgoed spelen en tv of een dvd kijken. Ook de gemiddelde intensiteit van item 10 ('Helpen in en om het huis'), item 19 ('Luisteren naar verhalen'), item 23 ('Boek lezen of bekijken') en item 42 ('Naar een peuterspeelzaal of dagverblijf gaan') zijn hoog: respectievelijk 6,4, 6,6, 6,5 en 6,3. De gemiddelde intensiteit van item 38 ('Naar een film gaan') en item 39 ('Naar een evenement of

optreden gaan') zijn het laagst, namelijk 1,3 en 1,6. De formele activiteiten bestaan uit acht items, namelijk item 16 ('Zwemles'), item 17 ('Gymnastiek'), item 18 ('Religieuze activiteiten'), item 21 ('Leren dansen'), item 22 ('Muzieklessen volgen'), item 24 ('Georganiseerde activiteit door stad of dorp'), item 34 ('Teamsport') en item 42 ('Naar een peuterspeelzaal of kinderdagverblijf gaan'). Slechts bij twee kinderen (3,2%) wordt bij geen van deze activiteiten aangegeven dat zij deze doen. De overige 60 kinderen (96,8%) doen tenminste één van de formele activiteiten.

In tabel 4 staan de schaalscores van de zelfredzaamheid beschreven. In tabel 5 staat de diversiteit van participatie (totaal- en subschaalscores) weergegeven. In tabel 6 staat de intensiteit van participatie totaal en per subschaal beschreven. Hier is te zien dat de scores op alle gebieden redelijk overeenkomen.

Tabel 4

*Gemiddelde scores en standaard deviaties voor Zelfredzaamheid (schaalscores) onderverdeeld naar sekse*

Domein	Totaal (N = 66)		Jongens (N = 45)		Meisjes (N = 21)	
	M	SD	M	SD	M	SD
<b>Functionele vaardigheden*</b>						
Zelfverzorging	54,1	10,6	54,5	1,5	57,1	2,1
Ambulantie	67,0	11,8	68,2	1,5	68,8	2,6
Sociaal functioneren	55,3	8,3	55,7	1,2	57,6	1,4
<b>Verzorgingsassistentie**</b>						
Zelfverzorging	56,0	8,6	55,8	1,3	57,5	1,8
Ambulantie	65,8	12,0	68,2	1,7	65,3	2,0
Sociaal functioneren	51,9	10,3	52,2	1,3	54,7	1,6

\* Een hogere score betekent meer vaardigheid

\*\* Een hogere score betekent dat minder hulp nodig is

Tabel 5

*Participatie diversiteit / aantal activiteiten dat gedaan is*

Activiteiten	Totaal		Jongens		Meisjes	
	(N=57)		(N=41)		(N=16)	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Totaal (45 items)	29,3	6,3	29,0	1,0	30,0	1,3
Formeel (8 items)	2,1	1,2	2,2	0,2	2,1	0,3
Informeel (37 items)	27,2	5,7	26,7	1,0	27,9	1,2
Speelactiviteiten (9 items)	6,2	1,4	6,0	0,2	6,5	0,3
Vaardigheidsontwikkeling (15 items)	9,4	2,4	9,2	0,4	9,9	0,5
Actief bewegen (10 items)	6,9	1,8	7,0	0,3	6,8	0,4
Sociale activiteiten (11 items)	6,8	1,9	6,9	0,3	6,9	0,5

Tabel 6

*Participatie intensiteit\**

Activiteiten	Totaal		Jongens		Meisjes	
	(N=57)		(N=41)		(N=16)	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Totaal	5,0	0,5	4,9	0,1	5,0	0,1
Formeel	5,0	1,1	5,2	0,2	4,7	0,3
Informeel	5,0	0,5	4,9	0,1	5,0	0,1
Speelactiviteiten	5,8	0,6	5,8	0,1	5,7	0,2
Vaardigheidsontwikkeling	5,4	0,5	5,3	0,1	5,5	0,1
Actief bewegen	4,7	0,8	4,6	0,1	4,8	0,2
Sociale activiteiten	4,0	0,6	4,1	0,2	4,0	0,1

\* Intensiteitscores: heeft uw kind deze activiteit de afgelopen 4 maanden gedaan?

0 = nee

1 = ja, 1 keer in de afgelopen 4 maanden

2 = ja, 2 keer in de afgelopen 4 maanden

3 = ja, 1 keer per maand

4 = ja, 2-3 keer per maand

5 = ja, 1 keer per week

6 = ja, 2-3 keer per week

7 = ja, 1 keer per dag of meer

### *Relatie tussen participatie en zelfredzaamheid*

In tabel 7 staan de correlaties tussen zelfredzaamheid en participatie weergegeven. Uit de correlatiematrix blijkt dat de samenhang tussen de totaalscore van diversiteit positief samenhangt met zelfredzaamheid op de domeinen ambulante en sociaal functioneren (bij zowel Functionele Vaardigheden als de Verzorgersassistentie) bij partiële correlatie (correctie voor leeftijd in maanden).

Voor de totaal- en subschaalscores van intensiteit van participatie werden geen significante partiële correlaties gevonden.

Tabel 7

*Correlatiematrix Zelfredzaamheid en Participatie (partiële correlaties gecorrigeerd voor leeftijd)*

		Participatie		
		Diversiteit	Intensiteit	Intensiteit
Zelfredzaamheid PEDI		totaal	totaal	speelactiviteiten
FV	ZV	0,62* (0,30)	-0,26 (-0,13)	-0,38* (-0,19)
	AM	0,66* (0,40*)	-0,33* (-0,24)	-0,46* (-0,32)
	SF	0,72* (0,50*)	-0,04 (0,17)	-0,16 (0,11)
VA	ZV	0,56* (0,18)	-0,26 (-0,13)	-0,41* (-0,24)
	AM	0,68* (0,47*)	-0,25 (-0,14)	-0,40* (-0,24)
	SF	0,69* (0,50*)	-0,21 (-0,09)	-0,24 (-0,04)

\*  $p < .01$

FV = Functionele Vaardigheden

VA = Verzorgersassistentie

ZV = Zelfverzorging

AM = Ambulante

SF = Sociaal Functioneren

Tabel 8

*Gemiddelde scores en standaarddeviaties voor Mastery Motivation en Gezinscohesie*

	<i>N</i>	<i>M(sd)</i>	Range (min – max)
Checklist Mastery Motivation	60	8,8 (2,4)	12 (3 – 15)
VAS-scores Mastery Motivation	32	7,8 (1,9)	9,5 (0,50 – 10)
Gezinscohesie	61	5,5 (1,4)	6 (4 – 10)

*Relatie tussen mastery motivation en participatie*

In tabel 8 staan de gemiddelde scores en standaarddeviaties voor mastery motivation en gezinscohesie. In tabel 9 staan de correlaties tussen mastery motivation en gezinscohesie enerzijds en participatie anderzijds weergegeven. Er werden negatieve significante correlaties gevonden tussen mastery motivation scores en de participatie diversiteit totaalscore en diversiteitscores van informele activiteiten, speelactiviteiten en sociale activiteiten. Er werd geen significante correlatie gevonden tussen mastery motivation scores met de overige (subschalen van) diversiteit en intensiteit van participatie bij  $\alpha = 0.01$ . Er werd geen significante correlatie gevonden tussen mastery motivation gemeten met aanmoediging door de ouders (de VAS-scores) en de diversiteit en intensiteit van participatie bij  $\alpha = 0.01$ .

*Relatie tussen gezinscohesie en participatie*

Er werd geen significante correlatie gevonden tussen gezinscohesie en de diversiteit of intensiteit van participatie bij  $\alpha = 0.01$  (zie tabel 9).

Tabel 9

*Correlatiematrix Participatie, Mastery motivation en Gezinscohesie*

Participatie	Mastery motivation		Gezinscohesie
	Checklist (N = 57)	VAS (N = 32)	(N = 61)
<i>Diversiteit</i>			
Totaal	-0,31*	0,06	0,07
Formeel	-0,12	-0,11	-0,12
Informeel	-0,31*	0,10	-0,02
Speelactiviteiten	-0,44*	0,05	0,06
Vaardigheidsontwikkeling	-0,12	-0,07	0,03
Actief bewegen	-0,14	0,00	-0,02
Sociale activiteiten	-0,35*	0,15	0,18
<i>Intensiteit</i>			
Totaal	-0,11	0,31	-0,18
Formeel	0,06	-0,04	-0,11
Informeel	-0,12	0,31	-0,15
Speelactiviteiten	-0,09	0,33	-0,02
Vaardigheidsontwikkeling	0,04	0,34	-0,24
Actief bewegen	-0,18	0,35	-0,06
Sociale activiteiten	0,05	-0,15	-0,04

\*  $p < .01$ *Verschillen in intensiteit van participatie op basis van de factoren sekse en SES*

In tabel 10 staan de verschillen in participatie op basis van SES en sekse weergegeven. Een ANOVA-analyse werd toegepast met SES (laag, midden, hoog) als 'between-subjects' factor en de diversiteitscore (totaal) en de intensiteitscores (totaal en subschaalscores) als afhankelijke variabele. Er werd een significant verschil gevonden in de intensiteit van participatie aan activiteiten die onder 'actief bewegen' vallen, tussen de lage en de hoge SES groep ( $F(2,52) = 3,92; p < .05$ ). Bij de lage SES-groep is de gemiddelde intensiteit bij 'actief bewegen' 6,1; bij de hoge SES-groep is deze 6,9. Een T-toets werd toegepast met sekse als 'grouping variable' en de diversiteitsscore (totaal) en de intensiteitscores (totaal en

subschaalscores) als afhankelijke variabelen. Er werd geen significant effect voor sekse gevonden.

Tabel 10

*Verschillen in participatie op basis van SES (ANOVA) en geslacht (t-toets)*

Participatie	SES		Geslacht	
	F	Sig.niveau	t	Sig.niveau
<i>Diversiteit</i>				
Totaal	0,45	0,64	-0,60	0,55
<i>Intensiteit</i>				
Totaal	2,20	0,12	-0,76	0,45
Formeel	2,08	0,14	1,30	0,20
Informeel	1,93	0,16	-0,98	0,33
Speelactiviteiten	0,13	0,88	0,34	0,74
Vaardigheidsontwikkeling	0,67	0,52	-1,12	0,27
Actief bewegen	3,92	0,03*	-0,37	0,71
Sociale activiteiten	0,85	0,43	0,28	0,78

\*  $p < .05$

## CONCLUSIE EN DISCUSSIE

Bij DS is voor zover bekend nog geen onderzoek gedaan naar participatie aan alledaagse activiteiten. Naar een samenhang tussen deze participatie en zelfredzaamheid van kinderen met DS is voor zover bekend ook nog geen onderzoek gedaan. Het doel van dit onderzoek was meer inzicht te krijgen in de alledaagse participatie van kinderen met DS in de leeftijd van twee en een half tot zeven jaar oud (voorschoolse periode) alsmede in de samenhang tussen enerzijds alledaagse participatie en anderzijds zelfredzaamheid, mastery motivation en gezinscohesie. Uit de resultaten bleek dat bijna alle kinderen met DS van twee en een half tot zeven jaar oud (96,8%) aan tenminste één formele activiteit deelneemt. Alle kinderen spelen wel eens met speelgoed en bouwen met blokken. Teamsport, naar de film gaan of muzieklessen volgen deden maar weinig kinderen. Helpen in en om het huis, luisteren naar verhalen en zelf een boekje lezen of bekijken, werden het meest gedaan. Dit lijkt een normaal

patroon voor kinderen in de preschoolse periode. Er zijn geen significante verschillen tussen jongens en meisjes op het gebied van participatie. Tussen de hoge en de lage SES-groepen is er een significant verschil in intensiteit van participatie aan activiteiten die onder ‘actief bewegen’ vallen. Daarnaast bleek dat zelfredzaamheid op de domeinen ambulante en sociaal functioneren samenhangt met de diversiteit van participatie. Tenslotte bleek dat mastery motivation negatief en significant samenhangt met de totale participatie diversiteitscore en de diversiteitscore van informele activiteiten, speelactiviteiten en sociale activiteiten. Mastery motivation in de vorm van aanmoediging van de ouders en gezinscohesie bleken niet significant met participatie samen te hangen.

### *Dagelijkse activiteiten*

De bevinding dat 96,8% van de kinderen met DS aan tenminste één formele activiteit mee doet, is in overeenstemming met het percentage dat Law en collega's (2006) noemen bij kinderen met een lichamelijke beperking (94%), maar is niet in overeenstemming met de studie van Sloper uit 1990 (zoals geciteerd in Law et al., 2006), die vond dat 56% van de kinderen met DS aan formele activiteiten deel neemt. Deze uitkomst werd verwacht. Het verschil met Sloper kan verklaard worden doordat de maatschappij tegenwoordig meer gericht is op de integratie en inclusie van kinderen en volwassenen met een beperking (Carr et al., 2007). Bovendien zijn er ook in Nederland de laatste 20 jaar een aantal organisaties en stichtingen opgericht, zoals de Stichting Downsyndroom, die zich actief richten op ondermeer inclusie en integratie in de maatschappij (Stichting Downsyndroom, 2007). Ouders die een kindje met DS krijgen, komen vaak in contact met dergelijke organisaties en stichtingen en nemen deze visie over.

De pilotstudy naar de betrouwbaarheid en validiteit van de Canadese versie van de Preschool CAPE (Francia et al., 2005) biedt enige vergelijking met de huidige resultaten, al vraagt die lijst naar meer activiteiten en zijn de activiteiten in meer subdomeinen ingedeeld. De domeinen Informeel, Actief Bewegen en Sociale Activiteiten zijn in aantal items per domein echter vergelijkbaar. Aan de pilotstudy deden 57 normaal ontwikkelende kinderen mee in de leeftijd van twee tot vijf jaar. De domeinen informeel en sociale activiteiten zijn in diversiteit en intensiteit van participatie ongeveer gelijk. Op het domein actief bewegen (in beide vragenlijsten 10 items) liggen de scores in de pilotstudy van Francia en collega's (2005) een paar punten lager (gemiddelde diversiteit is 3,37 met een gemiddelde intensiteit van 2,02, tegenover een gemiddelde diversiteit van 6,9 en een gemiddelde intensiteit van 4,7 in het huidige onderzoek). Al is een directe vergelijking wellicht niet helemaal op zijn plaats door



het verschil tussen de lijsten, is dit verschil wel opvallend. Kinderen met DS van twee en een half tot zeven jaar oud lijken vaker en meer verschillende activiteiten in het domein ‘actief bewegen’ te doen dan normaal ontwikkelende kinderen van twee tot vijf jaar. Wellicht willen ouders hun kind met DS meer dan ouders met een normaal ontwikkelend kind stimuleren in de motoriekontwikkeling en zetten zij het kind meer tot beweging aan, omdat de motoriek bij kinderen met DS vaak relatief achterloopt op de totale ontwikkeling (Lauteslager, Vermeer, & Helders, 1998; Volman et al., 2007). Het kan ook zijn dat ouders beweging bij hun kind met DS stimuleren om de kans op overgewicht, die bij mensen met DS groot is (Carr et al., 2007; Melville, Cooper, McGrother, Thorp, & Collacott, 2005; Merrick, 2000), te verkleinen. Al gaven verschillende ouders in het huidige onderzoek informeel aan dat hun kind ‘liever lui dan moe is’, lijkt het erop dat de onderactiviteit die bij volwassenen met DS wordt waargenomen (Dykens, Shah, Sagun, Beck, & King, 2002) nog niet sterk bij kinderen met DS speelt. Beide bovenstaande mogelijke verklaringen voor meer ‘actief bewegen’ bij kinderen met DS dan bij normaal ontwikkelende kinderen gaan ervan uit dat de kinderen meer bewegen door stimulans van de ouders, bijvoorbeeld door activiteiten die het gezin veel doet (wandelen, fietsen). Een groot deel van de activiteiten die onder ‘actief bewegen’ vallen zal het kind niet snel of niet altijd alleen doen (wandelen, tuinieren, wateractiviteiten). Een algemene intrinsieke drive van kinderen met DS om veel te bewegen, zou wijzen op een verhoogde activiteit in kinderen met DS vergeleken normaal ontwikkelende kinderen. Al komt ADHD ook bij kinderen met DS voor (6,1%) (Myers & Pueschel, 1991), is dit niet meer dan in de totale populatie (3-8%) (American Psychiatric Association, 2000). Bovendien gaat het bij kinderen met DS meer op het onoplettende type dan het hyperactieve type (Dykens et al., 2002). Het leeftijdsverschil tussen de doelgroepen lijkt niet groot genoeg om het verschil in ‘actief bewegen’ te verklaren. Een verklaring voor de verhoogde diversiteit op het domein ‘actief bewegen’ bij kinderen met DS vergeleken normaal ontwikkelende kinderen, gezien vanuit een intrinsieke drive van het kind, is vooralsnog niet te vinden.

Al is een vergelijking met de Nederlandse Preschool CAPE scores van normaal ontwikkelende kinderen van twee en een half tot zeven jaar (nog) niet mogelijk, vertoont het patroon van activiteiten die kinderen met DS doen, verder geen opvallendheden die niet verwacht zouden worden bij kinderen tussen de twee en een half en zeven jaar.

### *Participatie en zelfredzaamheid*

Vier van de zes domeinen van zelfredzaamheid hangen samen met de totaalscore van diversiteit. De hypothese dat kinderen met een hogere zelfredzaamheid meer participatie laten

zien kan daarmee deels worden aangenomen. De grootte van de correlaties is in het huidige onderzoek groot te noemen. King en collega's (2006a) vonden in hun onderzoek naar kinderen met een lichamelijke beperking tussen de zes en veertien jaar oud een significante invloed van zelfredzaamheid op intensiteit van activiteiten. In het huidige onderzoek wordt geen samenhang gevonden tussen zelfredzaamheid en (een subschaal van) intensiteit van participatie. Dit verschil zal waarschijnlijk komen doordat de aard van de beperking bij de doelgroepen verschilt.

De zelfverzorging hangt in dit onderzoek bij de functionele vaardigheden noch de verzorgersassistentie samen met participatie. Kinderen die meer zelfredzaam zijn wat betreft ambulante en sociaal functioneren, doen meer verschillende activiteiten. In hoeverre een kind zindelijk is, zelf kan eten en drinken of zichzelf kan aan- en uitkleden, heeft blijkbaar geen invloed op het aantal activiteiten waaraan het kind participeert. Kinderen die motorisch meer vaardig zijn en meer zelfredzaam zijn in het contact met anderen, doen meer verschillende activiteiten. Zelfredzaamheid en de intensiteit van participatie blijken niet significant samen te hangen. Dit patroon komt deels overeen met de resultaten van onderzoek naar de samenhang tussen zelfredzaamheid (gemeten met de PEDI) en het moment waarop kinderen met DS in Noorwegen voor het eerst naar de basisschool gaan (Dolva et al., 2007). Normaal gesproken gaan kinderen daar met zes jaar naar school. Uitstel van deze overgang bleek bij kinderen met DS niet samen te hangen met zelfverzorging en ambulante, maar met het sociaal functioneren. In het huidige onderzoek zijn de correlaties met het sociaal functioneren het grootst. Dat het sociaal functioneren een zeer belangrijke rol speelt in participatie, werd ook door Almqvist en Granlund (2005) en Simeonsson en collega's (2001) bevonden. Zij geven aan dat een goed sociaal functioneren erg belangrijk is bij de participatie van kinderen met een beperking in het algemeen. Participatie heeft weer een positieve invloed op onder andere sociale relaties en vaardigheidsontwikkeling, zowel bij kinderen met als zonder beperking (Eriksson et al., 2007; Simeonsson et al., 2001; Simpkins et al., 2004). Dat in het huidige onderzoek ook een significante relatie tussen ambulante en participatie werd gevonden, wijst erop dat een minder sterke motoriek bij kinderen met DS een tweede voorwaarde lijkt te zijn voor participatie in alledaagse activiteiten.

#### *Invloed van mastery motivation en gezinscohesie*

Mastery motivation zoals gemeten met vragen over het doorzettingsvermogen van het kind (de checklist), heeft een significante negatieve samenhang met de totale diversiteit van activiteiten en de diversiteit van informele activiteiten, speelactiviteiten en sociale activiteiten.

De hypothese dat meer mastery motivation tot meer participatie leidt is dus verworpen. De grootte van de correlaties is gemiddeld tot groot. De richting van het causale verband is niet duidelijk. Wellicht komen kinderen die langer doorzetten met een bepaalde activiteit minder snel aan andere activiteiten toe en zoeken kinderen die minder gemotiveerd zijn om door te zetten, sneller naar een alternatief. Het kan zijn dat dit niet voor formele activiteiten geldt, omdat deze waarschijnlijk veelal door de ouders geïnitieerd worden. Hetzelfde geldt wellicht voor vaardigheidsontwikkeling; veel van deze activiteiten kan het kind niet alleen beginnen en het is niet duidelijk in hoeverre de kinderen er zelf om (kunnen) vragen en in hoeverre ouders hierop in gaan. Er was geen significante invloed van mastery motivation op de intensiteit van participatie. Hieruit komt dus naar voren dat meer motivatie niet tot leidt tot het vaker doen van activiteiten. Er was geen significante invloed van de aanmoediging van ouders (zoals gemeten met de VAS-score) op participatie.

In dit onderzoek werd geen samenhang tussen gezinscohesie en participatie gevonden. Dit in tegenstelling tot King en collega's (2006a), die onderzoek deden naar de participatie van kinderen met een lichamelijke beperking. King en collega's stelden gezinscohesie vast op basis van de negen vragen van de subschaal 'gezinscohesie' uit de Family Environment Scale (FES). In het huidige onderzoek werden de zes vragen van de subschaal 'gezinscohesie' uit de Rapportage Pilotstudy Schriftelijke Lijst van de Netherlands Kinship Panel Study (NKPS) gebruikt. Na het testen van de homogeniteit werden twee vragen weggelaten bij het berekenen van de gezinscohesie. Wat betreft de maat voor participatie gebruikten King en collega's (2006a) de CAPE, die voor een belangrijk deel overeen komt met de in dit onderzoek gebruikte Preschool CAPE, maar is bedoeld voor een oudere doelgroep en is reeds goed bevonden wat betreft betrouwbaarheid en validiteit. Het verschil in resultaten kan samenhangen met dit verschil in meetinstrumenten. Het kan echter ook samenhangen met het verschil in doelgroep; King en collega's (2006a) onderzochten kinderen met een lichamelijke beperking die bovendien ouder dan zes jaar waren. Mogelijk is gezinscohesie meer van invloed op oudere kinderen, omdat deze meer zelf ondernemen dan jongere kinderen, zoals die uit de doelgroep van het huidige onderzoek (2,5 tot 7 jaar) die bovendien een ontwikkelingsachterstand hebben en daardoor minder snel zelfstandig zullen zijn. Een hechter gezin lijkt dan te leiden tot meer betrokkenheid van een zelfstandig kind aan alledaagse activiteiten die hij of zij niet alleen doet. De doelgroep van King en collega's (2006a) is daarnaast lichamelijk beperkt, waardoor de kinderen wellicht meer afhankelijk zijn van de rest van het gezin dan kinderen zonder lichamelijke beperking (bijvoorbeeld bij het helpen in of uit een (rol)stoel). Het kan zijn dat het gezin door deze vergrootte onafhankelijkheid van het

kind meer op elkaar betrokken raakt. Een vergrootte afhankelijk is echter ook te verwachten bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand, zoals kinderen met DS hebben. Wanneer de kinderen jong zijn is deze afhankelijkheid echter vaak minder zichtbaar dan wanneer de kinderen de basisschoolleeftijd bereiken. Misschien zou relatief meer afhankelijkheid ook bij minderen met DS meer zichtbaar worden wanneer zij de basisschoolleeftijd bereiken en zou gezinscohesie in die leeftijd bij DS ook een grotere rol spelen.

#### *Verschillen in participatie op basis van sekse en SES*

In het huidige onderzoek werden geen significante verschillen in participatie gevonden tussen jongens en meisjes. Deze bevinding is niet in overeenstemming met de studie van King en collega's (2006a), die in hun onderzoek naar participatie van kinderen met een lichamelijke beperking wel significante verschillen tussen jongens en meisjes vonden. Dit verschil kan mogelijk verklaard worden door het verschil in leeftijd van de groepen; King en collega's onderzochten kinderen van zes tot veertien jaar. De verschillen tussen jongens en meisjes zijn in deze leeftijd groter dan bij kinderen van twee en een half tot zeven jaar, van wie de ontwikkelingsleeftijd bovendien ook nog eens lager ligt.

Met betrekking tot SES werd alleen een significante relatie gevonden tussen de intensiteit van participatie aan activiteiten van actief bewegen tussen de hoge (6,9) en de lage (6,1) SES groep. Dit is het verschil van enkele dagen per week (intensiteitscore 6) en één of meerdere keren per dag (intensiteitscore 7). Gezinnen uit een hogere SES groep lijken dus vaker, maar niet zozeer meer verschillende fysieke activiteiten met hun kinderen te doen. Law en collega's (2006) vonden een significant verschil op vrijwel alle domeinen van participatie tussen verschillende opleidingsniveaus. Ook King en collega's (2006a) vonden dit verschil en zij vonden ook een significant verschil in participatie tussen verschillende inkomensgroepen. Wederom kan dit verschil in resultaten samenhangen met de doelgroep (bij beide andere onderzoeken kinderen met een lichamenlijk beperking), aangezien lichamenlijk beperkte kinderen bij activiteiten sneller afhankelijk zijn van hulpmiddelen die geld kosten (zoals een rolstoel die het kind helemaal zelf kan bedienen) dan kinderen met DS zijn. Als er door voldoende inkomen meer of betere hulpmiddelen zijn, kan het kind aan meer activiteiten mee doen. Bovendien is het algemeen bekend dat mensen met een lagere SES, minder aan actieve activiteiten doen (Simpkins et al., 2005).

Samenvattend kan geconcludeerd worden dat bij kinderen met DS van twee en een half tot zeven jaar oud zelfredzaamheid op het gebied van ambulantie en sociaal functioneren

samenhangt met de diversiteit van participatie. 96,8% van de kinderen participeert aan tenminste één formele activiteit. Mastery motivation zoals gemeten met vragen op een 5-puntsschaal hangt negatief samen met de totale diversiteit van participatie en diversiteit van informele activiteiten, speelactiviteiten en sociale activiteiten. Mastery motivation op basis van de aanmoediging van ouders heeft geen invloed op participatie. Dat geldt ook voor gezinscohesie. Er is geen significant verschil tussen jongens en meisjes op het gebied van participatie en er is alleen een significant verschil tussen de hoogste en de laagste SES groep in de participatie-intensiteit van het domein 'actief bewegen'.

Dit onderzoek draagt bij aan de kennis over DS en participatie aan de verdere ontwikkeling van de Preschool CAPE. Het is een sterk punt dat naast zelfredzaamheid ook andere factoren zijn onderzocht op hun invloed op participatie. Zo kan een meer compleet beeld worden geschetst van kinderen met DS en wat hun participatie beïnvloedt. Dat is belangrijk om te weten in een maatschappij die sterk gericht is op inclusie en integratie van deze kinderen in de maatschappij. Bovendien is participatie van groot belang voor de ontwikkeling van kinderen en voor de beweging naar zelfstandigheid en individuatie (Eriksson, Welander & Granlund, 2007; Forsyth & Jarvis, 2002; Larson, 2000; Larson & Verma, 1999; Law et al., 2006; Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen, & Brent, 2001) en moet dus gestimuleerd worden. Dit onderzoek kan helpen dit efficiënter te doen.

#### *Beperkingen van het onderzoek*

Er zijn een aantal beperkingen aan het onderzoek die wellicht invloed hebben op de resultaten. In de eerste plaats is het instrument om participatie mee te meten, de Nederlandse versie van de Preschool CAPE, nog niet beoordeeld op validiteit en betrouwbaarheid. Het onderzoek hiernaar is nog gaande. Daarnaast zijn er in dit onderzoek geen causale verbanden onderzocht; het betreft een cross-sectioneel onderzoek, waardoor de richting van de gevonden verbanden niet duidelijk is geworden. Verder kon niet de gehele populatie bereikt worden, waardoor de mogelijkheden om de resultaten te generaliseren enigszins beperkt zijn. Er zijn meerdere factoren onderzocht die invloed zouden kunnen hebben op participatie. Er zijn in de literatuur echter nog meer factoren genoemd die ook invloed op participatie hebben, maar waarvan het niet haalbaar was ze in dit onderzoek allemaal te onderzoeken. Niet alle 70 ouders hebben alle vragen ingevuld, maar ook wanneer zij dit wel hadden gedaan, was de steekproef aan de kleine kant geweest. Met een minstens twee keer zo grote steekproef waren de resultaten meer betrouwbaar geweest. De ene helft van de ouders die reageerden, nam zelf het initiatief om aan het onderzoek mee te doen. De andere helft werd persoonlijk benaderd,

maar had al eerder aan dergelijk onderzoek meegedaan. Daarmee is een groep ouders bereikt die zich waarschijnlijk actief inzet om bij te dragen aan kennis over DS. Dit zou de resultaten kunnen hebben beïnvloed. Verder zou het kunnen zijn dat de niet verwachte samenhang tussen zelfredzaamheid op het gebied van ambulante en participatie werd gevonden, omdat niet is gecontroleerd voor gezondheidsproblemen; wellicht hebben gezondheidsproblemen als hartafwijkingen en problemen met de luchtwegen invloed op de mate van participatie en/of zelfredzaamheid. Tot slot ontbrak een controlegroep, waardoor een rechtstreekse vergelijking met andere groepen kinderen niet mogelijk was.

Zoals eerder genoemd werd, kunnen de bevindingen van dit onderzoek een bijdrage leveren aan het stimuleren van inclusie en integratie in de maatschappij. Participatie is bovendien zeer belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen. Kinderen met DS blijken aan meer verschillende activiteiten deel te nemen bij meer zelfredzaamheid op het gebied van ambulante en het sociaal functioneren. Deze gebieden zouden dus extra gestimuleerd moeten worden wanneer het gaat om het betrekken van kinderen met DS bij activiteiten. Voor het sociaal functioneren was het al bekend dat het erg belangrijk is bij participatie van kinderen met en zonder beperking (Almqvist & Granlund; Eriksson et al., 2007; Simeonsson et al., 2001). Ook kan in de activiteiten waar de kinderen bij betrokken worden, rekening worden gehouden met het feit dat een verminderde zelfredzaamheid en ambulante, kinderen met DS in de weg kan staan mee te doen. Dit is van belang, omdat participatie juist een positieve invloed heeft op de sociale ontwikkeling en sociale relaties (Eriksson et al., 2007; Larson, 2000; Simpkins et al., 2004). Verder lijkt het een feit dat vergeleken twintig jaar geleden vrijwel alle kinderen met DS in plaats van iets meer dan de helft wel eens een formele activiteit doen. Inclusie dan wel integratie is dus terug te zien in de cijfers. In het huidige onderzoek betreft het ook nog eens relatief jonge kinderen, die de komende jaren waarschijnlijk alleen maar meer formele activiteiten, zoals een teamsport, zwemles en leren dansen, zullen gaan doen.

Wat betreft verder onderzoek is eenzelfde onderzoek gewenst met een grotere steekproef en rekening houdend met meer factoren die invloed kunnen hebben op participatie. Er kan dan meer gezegd worden over hoe kinderen met DS betrokken kunnen worden in activiteiten. Verder onderzoek naar de aanmoediging van ouders op participatie is ook gewenst; in het huidige onderzoek was van slechts 32 ouders bekend in hoeverre zij hun kind aanmoedigen om door te zetten. Bij verder onderzoek naar mastery motivation is het wellicht interessant ook te onderzoeken in hoeverre concentratie samenhangt met mastery motivation. Dykens en collega's (2002) gaven al aan dat kinderen met DS minder oplettend zijn. Dit zal

ongetwijfeld het doorzettingsvermogen van een kind op de proef stellen. Verder blijkt dat vrijwel alle kinderen uit dit onderzoek deelnemen aan formele activiteiten. In dit onderzoek is niet onderzocht of dit activiteiten waren speciaal voor kinderen met een beperking. Als dat bekend is, kan meer gezegd worden over de werkelijke inclusie in de maatschappij.

## REFERENTIES

- Almqvist, L., & Granlund, M. (2005). Participation in school environment of children and youth with disabilities: A person-oriented approach. *Scandinavian Journal of Psychology, 46*, 305-314.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistic manual of mental disorders (vierde editie). Text Revision*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Brown, M., & Gordon, W.A. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 68*, 828-832.
- Bulle, E., Bult, M., Verschuren, O., & Ketelaar, M. (2008). Preschool CAPE: vragenlijst voor de participatie van kinderen in de leeftijd van 2 tot 5 jaar.
- Buysse, V. & Bailey, D.B. (1993). Behavioral and developmental outcomes in young children with disabilities in integrated and segregated settings: a review of comparative studies. *The Journal of Special Education, 26*, 434-461.
- Canadian Institute of Child Health (1994). *The health of Canada's children: A CICH profile*. Ottawa: Canadian Institute of Child Health.
- Carr, A., O'Reilly, G., Noonan Walsh, P., & McEvoy, J. (2007). *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. Londen / Philadelphia / New York: Brunner-Routledge.
- Chapman, R.S., & Hesketh, L.J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 6*(2), 84-95.
- Custers, J.W., Net, J. van der, Hoijtink H, Wassenberg-Severijnen, J.E., Vermeer, A., Helders, P.J. (2002a). Discriminative validity of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*, 1437-1441.
- Custers, J.W., Wassenberg-Severijnen, J.E., Net, J. van der, Vermeer, A., Hart, H.T., Helders, P.J. (2002b). Dutch adaptation and content validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disability and Rehabilitation, 24*, 250-258.
- Dolva, A., Coster, W., & Lilja, M. (2004). Functional performance in children with Down Syndrome. *The American Journal of Occupational Therapy, 58*, 621-629.
- Dolva, A., Lilja, M., & Hemmingsson, H. (2007). Functional performance characteristics associated with postponing elementary school entry among children with Down Syndrome. *American Journal of Occupational Therapy, 61*, 414-420.



- Dykens, E.M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T., & King, B.H. (2002). Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 484-492.
- Eriksson, L., Welander, J., & Granlund, M. (2007). Participation in everyday school activities for children with and without disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19*, 485–502.
- Fidler, D.J. (2005). The emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood: implications for practice. *Infants & Young Children, 18*(2), 86-103.
- Forsyth, R., & Jarvis, S. (2002). Participation in childhood. *Child: Care & Health, 28*, 277-279.
- Francia, S., Mahood, G., & Zuliani, L. (2005). *The reliability and validity of the Pre-school CAPE*. Gevonden op 9 maart 2009 op: <http://srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/EBP2005SymposiumSummaries.pdf>
- Franklin, A., & Sloper, P. (2009). Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children & Society, 23*(1), 3-15.
- Gilmore, L., Cuskelly, M., & Hayes, A. (2003). A comparative study of mastery motivation in young children with Down's syndrome: similar outcomes, different processes? *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 181-190.
- Gorter, J.W., Custers, J., & Wassenberg-Severijnen, J. (n.d.). *Een nieuw meetinstrument voor de praktijk: de PEDI-NL*. Gevonden op 31 januari op: <https://login.proxy.library.uu.nl/login?url=http://igitur-archive.library.uu.nl/med/2008-0624-200703/PEDI%20VOOR%20KINDERFYSIOTHERAPIE%20definitief%2019%20aug%202005.pdf#top>
- Guralnick, M.J. (2002). Involvement with peers: comparisons between young children with and without Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 379-393.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M.E., Shonkoff, J.P., Krauss, M.W., Upshur, C.C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with Down Syndrome. *Child Development, 70*, 979-989.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., et al. (2006a). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a structural equation modeling analysis. *Children's Health Care, 35* (3), 209-234.
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., et al. (2004). *Children's*

- Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment Inc.
- King, G.A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., et al. (2006b). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health & Development*, 33, 28-39.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Young, N. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreational and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23, 63-90.
- Larson, R.W. (2000). Toward a psychology of positive youth development. *American Psychologist*, 55, 170-183.
- Larson, R.W., & Verma, S. (1999). How children and adolescents spend time across the world: work, play, and developmental opportunities. *Psychological Bulletin*, 125, 701-736.
- Lauteslager, P.E.M., Vermeer, A., & Helders, P.J.M. (1998). Disturbances in the motor behaviour of children with Down's syndrome: The need for a theoretical framework. *Physiotherapy*, 84, 5-14.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., et al. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 337-342.
- Margalit, M. (1981). Leisure activities of cerebral palsied children. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 18, 209-214.
- Melville, C.A., Cooper, S.A., McGrother, C.W., Thorp, C.F., & Collacott, R. (2005). Obesity in adults with Down syndrome: A case-control study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 125-133.
- Merrick, J. (2000). Obesity in persons with Down syndrome. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 12, 69-74.
- Molendijk, K., & Mooij, S.B. de (2005). *Participatie aan het gezins- en maatschappelijk leven: onderzoek naar de participatie aan het leven van alledag van jonge kinderen met het Syndroom van Down in vergelijking met kinderen zonder een verstandelijke beperking*. Doctoraalscriptie, Universiteit Utrecht, Utrecht.
- Morgan, G.A., Busch-Rossnagel, N.A., Barrett, K.C., & Harmon, R.J. (2007). *The dimensions*

- of the mastery questionnaire: a manual about its development, psychometrics and use.*  
 Gevonden op 31 januari 2009 op: [http://mycahs.colostate.edu/George.Morgan/docs/DMQmanual%20\\_03-14-2007\\_.pdf](http://mycahs.colostate.edu/George.Morgan/docs/DMQmanual%20_03-14-2007_.pdf).
- Myers, B.A., & Pueschel, S.M. (1991). Psychiatric disorders in persons with Down syndrome. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 179, 609-613.
- Niccols, A., Atkinson, L., & Perpler, D. (2003). Mastery motivation in young children with Down's Syndrome: relations with cognitive and adaptive competence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 121-133.
- Roizen, N.J., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, 361, 1281-1289.
- Rosner, B.A., Hodapp, R.M., Fidler, D.J., Sagun, J.N., & Dykens, E.M. (2004). Social competence in persons with Prader-Willi, Williams en Down Syndromes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 209–217.
- Saenz, R.B. (1999). Primary care of young infants and children with Down Syndrome. *American Family Psysician*, 59, 381-390.
- Scheepstra, A. J. M., Nakken, H., & Pijl, S. J. (1999). Contacts with classmates: the social position of pupils with Down's syndrome in Dutch mainstream education. *European Journal of Special Needs Education*, 14, 212-220.
- Sillanpää, M. (1987). Social adjustment and functioning of chronically ill and impaired children and adolescents. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 340, 1-70.
- Simeonsson, R.J., Carlson, D., Huntington, G.S., McMillen, J.S., & Brent, J.L. (2001). Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, 23(2), 49-63.
- Simpkins Chaput, S., Little, P.M.D., & Weiss, H. (2004). Understanding and measuring attendance in out-of-school programs. *Harvard Family Research Project*, 7.  
 Gevonden op 7 januari 2009 op: <http://www.hfrp.org/out-of-school-time/publications-resources/understanding-and-measuring-attendance-in-out-of-school-time-programs>
- Simpkins, S.D., Ripke, M., Huston, A.C., & Eccles, J.C. (2005). Predicting participation and outcomes in out-of-school activities: Similarities and differences across social ecologies. *New Directions for Youth Development*, 105(1), 51-69.
- Spano, M., Mercuri, E., Rando, T., Panto, T., Gagliano, A., Henderson, S., et al. (1999). Motor and perceptual-motor competence in children with Down's Syndrome: variation in performance with age. *European Journal of Pediatric Neurology*, 3, 7-14.
- Stevenson, C.J., Pharoah, P.O.D., & Stevenson, R. (1997). Cerebral Palsy – the transition from youth to childhood. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 336-

- Stichting Downsyndroom (2007). *Doelstellingen*. Gevonden op 1 juni 2009 op:  
<http://www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/showpage.asp?themeid=2>
- Verweij, A. (2002). *Rapportage pilot-study schriftelijke lijst*. Gevonden op 10 december 2008 op: [http://www.nkps.nl/Downloads/NKPSscales\\_finalreport.pdf](http://www.nkps.nl/Downloads/NKPSscales_finalreport.pdf).
- Volman, M.J.M., Visser, J.J.W., & Lensvelt-Mulders, G.J.L.M. (2007). Functional status in 5 to 7-year-old children with Down syndrome in relation to motor ability and performance mental ability. *Disability and Rehabilitation*, 29(1), 25-31.
- Wassenberg-Severijnen, J.E., & Custers, J.W. (2005). *PEDI-NL: Pediatric Evaluation of Disability Inventory*. Amsterdam: Pearson.
- Wassenberg-Severijnen, J.E., Custers, J.W., Hox, J.J., Vermeer, A., Helders, P.J. (2003). Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Clinical Rehabilitation*, 17, 457-462.
- Weijerman, M.E., Van Furth, A.M., Vonk Noordegraaf, A., Van Wouwe, J.P., Broers, C.J.M., & Gemke, R.J.B.J. (2008). Prevalence, neonatal characteristics, and first-year mortality of Down syndrome: A national Study. *The Journal of Pediatrics*, 152, 15-19.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Genève: World Health Organization.
- Wouters, J., Weijerman, M.E., Van Furth, A.M., Schreurs, M.J.W., Crusius, J.B.A., Von Blomberg, M.E., et al. (2009). Prospective human leukocyte antigen, endomysium immunoglobulin a antibodies, and transglutaminase antibodies testing for celiac disease in children with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 154, 239-242.