

Buitenschoolse participatie van kinderen in de leeftijd van 6 – 14 jaar met Downsyndroom

E. van Rooijen – 3429989 en M. Winkel – 3455696

Universiteit Utrecht

Juni 2011

Out-of-school participation of children with Down syndrome aged 6 – 14

E. van Rooijen – 3429989 en M. Winkel – 3455696

Utrecht University

June 2011

Orthopedagogiek – Werkveld Gehandicaptenzorg en Kinderrevalidatie

Thesisbegeleider: dr. M. J. M. Volman

Tweede beoordelaar: prof. dr. M. J. Jongmans

Samenvatting

Achtergrond: Kinderen met Downsyndroom zijn bekend met cognitieve en motorische beperkingen. Aangenomen wordt dat deze beperkingen consequenties hebben voor de (buitenschoolse) participatie van deze kinderen. Ondanks het grote belang van participatie voor de ontwikkeling van kinderen, in het bijzonder voor kinderen met een beperking, is nog weinig bekend over de participatie en de daarin bepalende factoren bij kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd. *Doel:* Onderzoeken in hoeverre kind- en gezinsgebonden factoren (sekse, zelfredzaamheid, mastery motivation, broers en zussen, maatschappelijke participatie ouders) van invloed zijn op de participatie in buitenschoolse activiteiten van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar. *Methode:* Zevenenzestig kinderen met Downsyndroom namen deel aan dit onderzoek. Participatie werd gemeten met de CAPE, zelfredzaamheid met de PEDI en mastery motivation met een vragenlijst gebaseerd op de DMQ. Daarnaast werden vragenlijsten betreffende kind- en gezinskenmerken en maatschappelijke participatie afgenomen. *Resultaten:* Zelfredzaamheid, mastery motivation en maatschappelijke participatie van ouders vertoonden een significante positieve samenhang met participatie. Er werden geen significante effecten voor sekse gevonden. Het is onduidelijk of het hebben van broers en zussen samenhangt met participatie. *Conclusie:* Kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar, met een hogere mate van zelfredzaamheid, mastery motivation en een hogere mate van maatschappelijke participatie van ouders laten een grotere diversiteit in en een intensievere wijze van participeren zien in buitenschoolse activiteiten.

Trefwoorden: Downsyndroom, buitenschoolse participatie, zelfredzaamheid, mastery motivation.

Abstract

Background: Children with Down syndrome often encounter with cognitive and motor limitations. These restrictions may affect the (out-of-school) participation of these children. Despite the importance of participation for children's development, particularly in children with disabilities, little is known about the involvement of children with Down syndrome in primary school and its determinants. *Objective:* Examining the situation of children and family-related factors (gender, functional status, mastery motivation, siblings, social participation parents) affect participation in out-of-school activities of children with Down syndrome, aged 6 to 14 years. *Methods:* Sixty-seven children with Down syndrome participated in this study. Participation was measured with the CAPE, functional status with

the PEDI and mastery motivation with a questionnaire based on the DMQ. Another questionnaire, to measure child and family characteristics and parental participation, was also provided. *Results:* Functional status, mastery motivation and the social participation of parents shows a significant positive association with participation. Gender shows no significant relation to participation. It is unclear on whether sibling relationships have an impact on participation. *Conclusion:* Children at the age of 6 to 14 with DS, with a higher degree of functional status, a higher degree of mastery motivation and parents who take part in social activities, show a more diverse and intensive participation in out-of-school activities.

Keywords: Down syndrome, out-of-school participation, functional status, mastery motivation.

Voorwoord

Voor u ligt ons masterthesisonderzoek naar buitenschoolse participatie van kinderen met Downsyndroom. Graag willen wij de volgende personen en instanties in het bijzonder bedanken, zonder hun medewerking en betrokkenheid zou dit onderzoek niet tot stand zijn gekomen: dr. M. J. M. Volman voor zijn prettige begeleiding en heldere feedback; Stichting Downsyndroom voor de medewerking bij het werven van participanten; de geweldige kinderen waarover dit onderzoek gaat, bedankt voor het invullen van het dikke boek, de CAPE! Uiteraard bedanken wij ook de betrokken, behulpzame en open ouders van deze kinderen, allen met het doel ‘een bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek zodat ondersteuning en beeldvorming met betrekking tot kinderen met Downsyndroom geoptimaliseerd kan worden’. Het was zeer bijzonder om op deze manier een kijkje in het leven van uw kind en gezin te mogen hebben, we hebben hier veel van geleerd. Vanaf deze plaats willen wij graag onze partners, ouders – sommigen tastbaar dichtbij, een ander nooit vergeten en voor altijd in het hart – familie en vrienden bedanken voor hun liefdevolle steun, betrokkenheid en geduld. Onze dank aan bovenstaande personen is zeer groot, dankzij jullie hulp ronden wij onze masterthesis, en daarmee ook onze studie orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht succesvol af.

Elian van Rooijen en Marijn Winkel

Utrecht, juni 2011

Buitenschoolse participatie van kinderen in de leeftijd van 6 - 14 jaar met Downsyndroom

Kinderen met Downsyndroom (DS) zijn bekend met verschillende cognitieve en motorische beperkingen, hierdoor ervaren zij vaak belemmeringen in het uitvoeren van alledaagse activiteiten. Beperkingen in onder andere het cognitief en motorisch functioneren hebben ook consequenties voor de participatie van kinderen met een beperking, zoals DS (King et al., 2006). Ondanks het grote belang van participatie voor de ontwikkeling van kinderen en de vele onderzoeken naar participatie bij kinderen met een beperking is nog weinig bekend over de participatie van kinderen met DS in de basisschoolleeftijd. Het huidige onderzoek richtte zich daarom op de participatie van deze kinderen in buitenschoolse activiteiten en welke kind- en gezinsgebonden factoren daar mogelijk op van invloed zijn.

Downsyndroom

DS is de meest voorkomende genetische oorzaak van een verstandelijke beperking. Naast een verstandelijke beperking is sprake van motorische problemen en gezondheidsgerelateerde problemen zoals hartafwijkingen, oorproblemen en afwijkingen in het immuun- en endocrien systeem (Chertkoff Walz & Benson, 2002; Fidler, 2005).

Uit de literatuur komt een specifiek gedragsfenotype bij DS naar voren, waarbij sprake is van sterke en zwakke punten. Op het gebied van cognitief functioneren zijn het visueel geheugen, de visueel-motorische integratie en de visuele imitatie relatief sterk te noemen, daarentegen zijn het spatieel geheugen en visuoconstructieve taken zwakkere gebieden. De meeste kinderen met DS hebben een vertraagde motorische ontwikkeling met abnormale bewegingspatronen, hypotonie en afwijkende reflexen. Tevens is sprake van afwijkingen in de motorplanning, die gerelateerd zijn aan de adaptieve ontwikkeling, zowel wat betreft motorische activiteiten als dagelijkse vaardigheden. Ondanks beperkingen in spraak, taal en communicatie is het sociaal functioneren relatief sterk. Kinderen met DS worden vaak beschreven als opgewekt, vrolijk, sociaal en voorspelbaar in hun gedrag, maar ook als koppig, minder actief en volhardend en meer afleidbaar dan leeftijdsgenoten zonder DS (Chapman & Hesketh, 2000; Fidler, 2005). Bij jonge kinderen met DS bleek de zelfredzaamheid verminderd ten opzichte van zich normaal ontwikkelende kinderen (Fidler, Hepburn, & Rogers, 2006).

Participatie

Participatie verwijst naar de ‘betrokkenheid in levenssituaties’, waaronder recreatieve activiteiten ofwel activiteiten die in de vrije tijd plaatsvinden (World Health Organization, 2001). Er kan onderscheid gemaakt worden tussen participatie in formele en informele activiteiten. Formele participatie omvat gestructureerde activiteiten die vaak vooraf planning vereisen, met regels en doelen en een aangewezen leider, coach of instructeur. Informele participatie is meer spontaan van aard en wordt vaak geïnitieerd vanuit het kind zelf (King et al., 2006; King, Petrenchik, Law, & Hurley, 2009). Het huidige onderzoek richtte zich op de participatie in formele en informele buitenschoolse activiteiten, waaronder werd verstaan: ‘meedoen aan activiteiten en het deelnemen aan de samenleving buiten de schooluren om’.

Voor kinderen is participatie van fundamenteel belang. Participatie wordt geassocieerd met hun gedrag, emotioneel welbevinden, gezondheid, sociale relaties, de ontwikkeling van sociale en fysieke competenties, schoolresultaten, gevoel van betekenis te zijn en het hebben van een doel in het leven (King et al., 2006; Law, Petrenchik, King, & Hurley, 2007; Simeonsson, Carlsonoe, Huntington, Sturtz McMillen, & Lytle Brent, 2001). Participatie vormt voor kinderen en jongeren met beperkingen de context waarin zij vaardigheden leren, taken en activiteiten uitvoeren, vriendschappen ontwikkelen en tevredenheid vinden (Law, 2002). Actieve deelname aan en betrokkenheid bij betekenisvolle activiteiten die iemand zelf gekozen heeft, zijn essentieel voor het bevorderen van de gezondheid en de persoonlijke autonomie, de ontwikkeling van vaardigheden en productiviteit, integratie in de buurt en het ervaren van tevredenheid over het eigen leven (Majnemer et al., 2008). Samengevat is participatie niet alleen een doel op zich, maar is het tevens een proces waardoor andere doelen bereikt kunnen worden (Verdonschot, De Witt, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009).

Participatie van kinderen met een beperking

Participatie van kinderen met een beperking is vaak ‘beperkt’ ten opzichte van kinderen zonder beperking. Deze kinderen doen minder vaak mee aan recreatieve en sociale activiteiten, tevens neemt de diversiteit van hun participatie doorgaans verder af wanneer zij de adolescentie bereiken. Daarnaast is de sociale participatie verminderd in vergelijking met kinderen en jongeren zonder beperking (King et al., 2006; King, Law, Hurley, Petrenchik, & Schwellnus, 2010b; Law et al., 2007). In onderzoek van Eriksson, Welander en Granlund (2007) werd geconcludeerd dat kinderen en jongeren met beperkingen niet in dezelfde mate in schoolactiviteiten participeren als kinderen zonder beperkingen en dat dit mogelijk van invloed is op de ontwikkeling en gezondheid van deze kinderen. Uit onderzoek van Imms

(2008) bleek dat kinderen met een chronische aandoening, zoals een cerebrale parese, verminderde kansen hebben om te participeren in voor hen betekenisvolle activiteiten. Deze kinderen participeerden wel in diverse activiteiten, maar de intensiteit hiervan was verminderd ten opzichte van kinderen zonder chronische aandoening. Solish, Perry en Minnes (2010) vonden dat kinderen met een verstandelijke beperking weliswaar participeerden in sociale en recreatieve activiteiten, maar dat het aantal activiteiten minder was in vergelijking met kinderen zonder beperking. Tevens participeerden deze kinderen in minder activiteiten met leeftijdsgenoten en in meer activiteiten met ouders of andere volwassenen.

Op dit moment is weinig bekend over de participatie van kinderen en/of jongeren met een beperking buiten schooltijd, dus gericht op de vrije tijd (King et al., 2010b; Majnemer et al., 2008), terwijl een groot gedeelte van de dag binnen vrije tijd valt. Uit onderzoek bij Amerikaanse kinderen van 0 tot 12 jaar bleek dat zij 55% van de tijd per week besteden aan dagelijkse activiteiten zoals verzorging en slapen, 15% aan werkactiviteiten zoals school en 30% aan buitenschoolse activiteiten (Hofferth & Sandberg, 2001). Uit onderzoek van het Centraal Bureau voor de Statistiek (2003) bleek dat Nederlandse jongeren tussen de 12 en 24 jaar gemiddeld tweeënhalf uur aan school en twee uur aan werk per dag besteden en dat zes uur per dag als vrije tijd geldt. Beide onderzoeken geven een indicatie van de hoeveelheid vrije tijd van kinderen en jongeren. Het is echter onbekend of deze resultaten ook betrekking hebben op kinderen in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar met DS.

Participatie van kinderen met Downsyndroom

Zoals eerder genoemd, is actief participeren in de samenleving voor elk kind van fundamenteel belang. Participatie heeft een positieve uitwerking op verschillende facetten van de ontwikkeling en op het algemene gevoel van welbevinden (King et al., 2006; Law et al., 2007; Simeonsson et al., 2001). Bij kinderen met een beperking kan participatie niet als vanzelfsprekend worden beschouwd (King et al., 2010b). Cognitieve of lichamelijke beperkingen kunnen de participatie van kinderen, maar ook van volwassenen, om verschillende redenen in de weg staan, mogelijk geldt dit ook voor kinderen met DS.

Er is weinig bekend over de buitenschoolse participatie van kinderen met DS in de basisschoolleeftijd. Slechts 56% van de kinderen met DS participeerden in formele, georganiseerde activiteiten zoals bleek uit onderzoek van Sloper, Turner, Knussen en Cunningham (1990, zoals geciteerd in Law et al., 2006). Uit ander onderzoek bleek dat kinderen met DS moeite hebben met interacties met leeftijdsgenoten en het creëren van een sociaal netwerk (Guralnick, 2002). Echter, Van Schoonhoven (2009) vond in haar onderzoek

naar zelfredzaamheid en participatie bij jonge kinderen met DS (2,5-7 jaar), dat het patroon van activiteiten die deze kinderen ondernamen, geen opvallendheden vertoonde ten opzichte van kinderen zonder DS.

Determinanten van participatie

Diverse kind- en gezinsgebonden factoren spelen een rol bij de participatie van kinderen (King et al., 2006). Een theoretisch model dat de samenhang tussen participatie en verschillende factoren ondersteunt, is het model van de World Health Organization, het International Classification of Functioning, Disability and Health model (ICF-model). Met dit model blijkt dat de mate van participatie onder andere samenhangt met vaardigheden op activiteitsniveau bijvoorbeeld de mate van zelfredzaamheid, kindfactoren zoals sekse en mastery motivation en omgevingsfactoren als het wel of niet hebben van broers of zussen en de activiteiten die ouders ondernemen (Carr, 2010).

Kindgebonden factoren. King en collega's (2006) onderzochten predictoren van participatie in recreatieve activiteiten bij kinderen met lichamelijke beperkingen. Een significante predictor bleek de zelfredzaamheid van een kind te zijn, wat bevestigd werd in onderzoek van Bult et al. (2010). Onbekend is of dit ook geldt voor kinderen met DS.

Mastery motivation stimuleert een individu om zelfstandig, op een gerichte en volhardende manier, te proberen om een probleem op te lossen of zich een vaardigheid of taak eigen te maken die ten minste een matige uitdaging voor hem of haar betekent (Morgan, Harmon, & Maslin-Cole, 1990, zoals geciteerd in Glenn, Dayus, Cunningham, & Horgan, 2001). Kinderen met DS zijn vaak inconsistent in hun 'motivational orientation', ofwel intrinsieke en extrinsieke motivatie. Ze laten een verminderde volharding of doorzettingsvermogen in taken zien in combinatie met meer 'off-task behavior', wat interfereert met het afmaken van een taak (Fidler, 2005). Dit is te omschrijven als een verminderde mastery motivation. Hauser-Cram (1993, zoals geciteerd in Glenn et al., 2001) en Niccols, Atkison en Pepler (2003) vonden een positief verband tussen de mate van mastery motivation en zelfredzaamheid bij jonge kinderen met DS. Mogelijk is er ook sprake van een verband tussen mastery motivation en participatie bij kinderen met DS.

King et al. (2010b) onderzochten met behulp van de Children's Assessment of Participation and Enjoyment, de invloed van sekse op de participatie in buitenschoolse activiteiten van kinderen met een lichamelijke beperking. Jongens bleken meer te participeren in actieve lichamelijke activiteiten, terwijl meisjes meer participeerden in sociale activiteiten, activiteiten waar vaardigheden voor nodig zijn en activiteiten waarbij je jezelf ontwikkelt. In

eerder onderzoek werd echter bij kinderen met een lichamelijke beperking of DS, geen significant effect van sekse op de mate van participatie gevonden (King et al., 2006; Van Schoonhoven, 2009). In de literatuur was geen eenduidig antwoord te vinden op de vraag of sekse van invloed is op de participatie van kinderen met DS.

Gezinsgebonden factoren. Brody (2004) beschreef een algemeen gehanteerde aanname over het wel of niet hebben van broers of zussen (verder genoemd als brussen) als volgt: het hebben van een oudere brus stimuleert de ontwikkeling van de jongere brus. Interacties met oudere brussen bevorderen de taal- en cognitieve ontwikkeling en het vermogen zich in te leven in anderen. Echter, het hebben van een oudere brus kan ook de ontwikkeling van antisociaal gedrag stimuleren. Kaminsky en Dewey (2001) onderzochten onder andere broer-zusrelaties van kinderen met DS. Het bleek dat brussen van kinderen met DS een grotere bewondering voor hun brus met beperking hebben, minder ruzie met hem of haar maken en minder concurreren in vergelijking tot kinderen met een brus zonder beperking. Eisenberg, Baker en Blacher (1998) stelden in hun onderzoek dat brussen van een persoon met een (verstandelijke) beperking een verzorgende houding aannemen en dat hiermee de participatie van de brus met beperking bevorderd zou kunnen worden. Uit onderzoek van Knott, Lewis en Williams (2007) werd duidelijk dat kinderen met DS hun brus vaker spontaan imiteren dan bijvoorbeeld kinderen met autisme. Zij vonden tevens dat kinderen met een ontwikkelingsstoornis, ongeacht hun geboorteplaats, vaak de rol van het 'jongste kind' aannemen. Door de ondersteuning en aanmoediging die zij vervolgens van hun niet-beperkte brus ontvangen, zijn zij beter in staat te participeren in wederzijdse interacties.

King en collega's (2006) gaven in hun onderzoek aan dat de participatie van het gezin in recreatieve activiteiten een predictor is voor de participatie van een kind met een beperking. Ook Imms (2008) geeft aan dat er meer dan alleen kindgebonden factoren een rol spelen bij de participatie van een kind.

Vraagstelling

Het doel van dit onderzoek is om de buitenschoolse participatie van kinderen met DS in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar in kaart te brengen en te onderzoeken welke factoren deze participatie determineren. De vraagstelling luidt: *'In hoeverre determineren kind- en gezinsgebonden factoren de buitenschoolse participatie van kinderen in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar met DS?'*. De bijbehorende onderzoeksvragen en verwachtingen zijn als volgt geformuleerd:

Is er een significante samenhang tussen de mate van zelfredzaamheid en de buitenschoolse participatie van kinderen in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar met DS? Zelfredzaamheid blijkt een predictor voor de participatie van kinderen met een lichamelijke beperking (King et al., 2006). Om deze reden verwachtten wij dat een grotere mate van zelfredzaamheid ook tot een grotere mate van participatie bij kinderen met DS in de basisschoolleeftijd leidt.

Is er een significante samenhang tussen de mate van mastery motivation en de buitenschoolse participatie bij kinderen in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar met DS? Gezien de eerder beschreven bevindingen van Hauser-Cram (1993, zoals geciteerd in Glenn et al., 2001), Niccols et al. (2003) en King et al. (2010b), verwachtten wij dat een grotere mate van mastery motivation leidt tot een grotere mate van participatie bij kinderen met DS in de basisschoolleeftijd.

Is er een significant verschil in de buitenschoolse participatie van jongens en meisjes in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar met DS? In de literatuur komen verschillende bevindingen naar voren rondom het effect van sekse op participatie (King et al., 2006; King et al., 2010b; Van Schoonhoven, 2009). Vanwege de niet-eenduidige bevindingen uit de literatuur, kon geen duidelijke verwachting over de uitkomst van deze onderzoeksvraag beschreven worden.

Is er een significant verschil in de buitenschoolse participatie van kinderen in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar met DS met en zonder broers of zussen (brussen)? Op basis van de beschreven literatuur (Eisensberg et al., 1998; Knott et al., 2007) lijkt het hebben van een broer of zus van invloed te zijn op de mate van participatie van kinderen met DS. Wij verwachtten dat het hebben van een broer of zus leidt tot een grotere mate van participatie bij kinderen met DS in de basisschoolleeftijd.

Is er een significante samenhang tussen de mate van maatschappelijke participatie van ouders met een kind in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar met DS en de mate van buitenschoolse participatie van het kind zelf? Op basis van de onderzoeksbevindingen van King et al. (2006) werd verwacht dat de maatschappelijke participatie van ouders een positieve samenhang vertoont met de ontwikkeling van de buitenschoolse participatie van hun kind met DS in de basisschoolleeftijd.

Methoden

Participanten

Dit onderzoek richtte zich op de participatie van kinderen met DS in de leeftijd van zes tot en met 14 jaar (geboortejaren 1996-2004). Via de Stichting Downsyndroom werden ouders uit de regio's Overijssel, Drenthe en Utrecht benaderd. De responsrate van bovenstaande procedure was 12,8%. Om de steekproef te vergroten, werd een oproep op de website van de Stichting Downsyndroom geplaatst. Hier hebben nog 23 ouders op gereageerd.

In totaal hebben 67 ouders en hun kinderen uit Nederland zich aangemeld voor het onderzoek. Bij 65 ouders is telefonisch een vragenlijst naar zelfredzaamheid afgenomen, 38 ouders hebben een vragenlijst over participatie ingevuld en 27 ouders gaven informatie door over kind- en gezinskenmerken, de mastery motivation van hun kind en hun eigen maatschappelijke participatie. In tabel 1 zijn een aantal kind- en gezinskenmerken van de participanten terug te vinden.

Tabel 1

Kenmerken van kinderen met DS en ouders

Leeftijd in maanden <i>M (SD) (N=67)</i>	120,8 (31)
Range (minimum – maximum)	102 (77-179)
Geslacht (m/v)	40/27
IQ (<i>N=28</i>)	
90 of hoger	0
70-90	1
50-70	12
50 of lager	5
Onbekend	10
Onderwijs (<i>N=29</i>)	
Kinderdagverblijf	9
Regulier onderwijs – reguliere klas	12
Regulier onderwijs – speciale klas	0
Cluster 3/ZML	7
Cluster 4/ZMOK	1
Anders	0

Vervolg tabel 1

Kenmerken van kinderen met DS

Sociaal-economische status (SES) ouders

(N=22)

SES – laag	1
SES – midden	5
SES – hoog	16

Meetinstrumenten

Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE). De participatie is gemeten met de Nederlandse versie van de CAPE (King et al. 2010a). De CAPE richt zich op de participatie in recreatieve activiteiten en activiteiten in de vrije tijd, buiten de schooluren, van kinderen met en zonder beperkingen in de leeftijd van zes tot 21 jaar. De CAPE bestaat uit 55 items, verdeeld over negen activiteitencategorieën. Per item wordt gevraagd naar: 1) of de activiteit ondernomen wordt (nee/ja; *diversiteit* in participatie), 2) hoe vaak (7-puntsschaal van één keer in de afgelopen vier maanden tot één keer per dag of meer; *intensiteit* van participatie), 3) met wie (5-puntsschaal van alleen tot met anderen), 4) waar (6-puntsschaal van thuis tot buiten je dorp of stad), en 5) hoeveel plezier het kind beleeft aan de activiteit (5-puntsschaal van helemaal geen tot heel erg veel). De items worden gescoord en leiden tot totaalscores op de vijf genoemde domeinen. De Nederlandse versie van de CAPE is betrouwbaar en valide bevonden (Bult et al., 2010).

Pediatric Evaluation Disability Inventory-NL (PEDI-NL). De zelfredzaamheid van de participanten is gemeten met de PEDI-NL (Wassenberg-Severijnen & Custers, 2005), telefonisch afgenomen als ouderinterview. De PEDI-NL is een instrument waarin de belangrijkste functionele vaardigheden en uitvoering daarvan voor kinderen in de leeftijd van zes maanden tot 7,5 jaar zijn opgenomen, om de mate van zelfstandigheid in het uitvoeren van die dagelijkse activiteiten binnen de omgeving van het kind te meten. De PEDI-NL bevat drie schalen: Functionele Vaardighedenschaal, waarbij wordt aangegeven of het kind in staat is de vaardigheid uit te voeren (205 items; antwoorden nee/ja), Verzorgersassistentieschaal, waarbij de mate van hulp bij het uitvoeren van een functionele vaardigheid aangegeven moet worden (23 items; 6-puntsschaal van volledige hulp tot geen hulp) en een Aanpassingschaal, waarbij gebruik van hulpmiddelen kan worden aangegeven (20 items; 4-puntsschaal met geen aanpassingen, kindgerichte, revalidatiegerichte en uitgebreide aanpassingen). Deze schalen zijn verdeeld in drie domeinen, namelijk zelfverzorging, ambulante en sociaal functioneren.

De ruwe scores zijn per domein omgezet in schaalscores. De PEDI is oorspronkelijk ontworpen voor jonge kinderen van zes maanden tot 7,5 jaar, maar kan ook gebruikt worden voor oudere kinderen van wie de functionele vaardigheden geringer zijn dan die van kinderen van 7,5 jaar zonder beperkingen. De PEDI-NL is een betrouwbaar en valide instrument (Wassenberg-Severijnen, Custers, Hox, Vermeer, & Helders, 2003).

Vragenlijst naar mastery motivation. De mastery motivation van de participanten is gemeten met de vragenlijst naar mastery motivation, gebaseerd op de Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ; Morgan, Busch-Rossnagel, Barret, & Wang, 2009). Vanuit dit instrument zijn 35 items overgenomen uit de subschalen ‘cognitive persistence’, ‘gross motor persistence’, ‘social persistence’ en ‘mastery pleasure’. Deze items zijn gericht op de volhardendheid van het kind en de mate van plezier die het daar aan beleeft en worden beantwoord op een 5-puntsschaal (van helemaal niet van toepassing tot helemaal van toepassing). De DMQ is een betrouwbaar en valide instrument (Morgan et al., 2009). De vragenlijst naar mastery motivation is aangevuld met twee vragen over de mate van aanmoediging die kinderen nodig hebben om bepaalde vaardigheden en activiteiten te leren en te doen. Deze vragen worden beantwoord op een visueel analoge schaal (10 centimeter, gemeten in centimeters) met als uiterste omschrijvingen ‘nauwelijks’ en ‘heel veel’.

Vragenlijst naar maatschappelijke participatie. De maatschappelijke participatie van de ouders is gemeten aan de hand van de vragenlijst naar maatschappelijke participatie. Deze vragenlijst is opgesteld aan de hand van onderzoek van Driessen (2002), waarbij ouders aan de hand van zeven items gevraagd worden naar hun arbeids-, godsdienst-, politieke, maatschappelijke, sociale en culturele participatie. De items worden beantwoord op verschillende antwoordschalen, die samen opgeteld worden tot een totaalscore.

Vragenlijst naar kindkenmerken en gezinskenmerken. De variabelen sekse (antwoorden man/vrouw) en aan- of afwezigheid van broers/zussen (antwoorden nee/ja) werden gemeten met de vragenlijst naar kindkenmerken en gezinskenmerken. Deze vragenlijst is opgesteld door de onderzoekers en bevat twee domeinen. Binnen het domein kindkenmerken wordt in negen items gevraagd naar medische aspecten en het onderwijs van het kind. Binnen het domein gezinskenmerken wordt in vijf items gevraagd naar de gezinssamenstelling en hun sociaaleconomische status.

Procedure

De werving van participanten en de dataverzameling hebben als volgt plaatsgevonden: ouders ontvingen een brief via het adressenbestand van Stichting Downsyndroom, waarna zij

zich vrijwillig konden aanmelden via de, in de brief genoemde, internetpagina. Ouders vulden (online of op papier) de vragenlijsten naar mastery motivation, maatschappelijke participatie en kindkenmerken en gezinskenmerken in. Tevens werd de CAPE naar hen opgestuurd. Ouders konden deze vragenlijsten met de bijgevoegde antwoordenvolpette retourneren. Via telefonisch contact werd de PEDI-NL bij ouders afgenomen.

Analyse

De vragenlijsten naar mastery motivation en maatschappelijke participatie zijn voorafgaand aan de analyses op homogeniteit getoetst. De analyses hebben plaatsgevonden met 30 items voor mastery motivation (Cronbach's alpha van 0,95) en vier items voor maatschappelijke participatie (Cronbach's alpha van 0,57).

De onderzoeksvragen gericht op samenhang, werden onderzocht met een Pearsonproduct-moment correlatie. Voor de 'verschilvragen' werd een t-test gebruikt (Field, 2009). Voor alle onderzoeksvragen gold dat de H_0 -hypothese gericht was op geen verschil of samenhang tussen participatie en de overige variabelen. De hypothesen werden getoetst bij een significantieniveau van 5% ($\alpha = .05$). Met uitzondering van de onderzoeksvraag gericht op sekse, waarvoor vooraf geen verwachting is uitgesproken, zijn alle onderzoeksvragen eenzijdig getoetst.

De analyse van verschillen in participatie tussen kinderen zonder en met brussen is niet uitgevoerd omdat de groep kinderen zonder brussen te klein was om analyses mee te kunnen doen ($N=2$).

Resultaten

In tabel 2 staan de kenmerken van de variabelen zelfredzaamheid, mastery motivation, maatschappelijke participatie en de domeinen van de CAPE weergegeven. In tabel 3 staan de verschillende items van de CAPE vermeld, onderverdeeld naar formele en informele activiteiten. Per activiteit is de mate van participatie weergegeven voor de totale steekproef en voor jongens en meisjes apart. Tevens is gekeken naar de verdeling van formele en informele activiteiten en hoeveel kinderen in deze activiteiten participeerden. In tabel 4 zijn de gemiddelden en standaarddeviaties weergegeven voor de CAPE. Gebleken is dat alle activiteiten van de CAPE door kinderen met DS worden ondernomen. Ieder kind participeerde gemiddeld in 46% van de activiteiten. De diversiteit van de informele participatie is hierbij groter (55%) dan de diversiteit van de formele participatie (20%). De activiteiten werden

gemiddeld twee keer in de afgelopen vier maanden ondernomen. Jongens participeerden in 80% van formele activiteiten en 98% van de informele activiteiten. Voor meisjes gold dat zij participeerden in 93% van zowel de formele als de informele activiteiten.

Tabel 2

Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de CAPE, PEDI-NL, vragenlijst naar mastery motivation en vragenlijst naar maatschappelijke participatie

Variabele	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Minimum	Maximum
CAPE					
Recreatieve activiteiten	36	8,47	2,24	0	11
Fysieke activiteiten	37	3,03	1,66	0	7
Sociale activiteiten	38	6,45	2,33	0	9
Activiteiten waar vaardigheden voor nodig zijn	38	2,92	1,44	0	6
Activiteiten waarbij je jezelf ontwikkelt	38	4,16	1,81	0	7
PEDI-NL					
Zelfverzorging	65	54,75	15,20	6	73
Ambulantie	65	60,95	6,29	28	65
Sociaal functioneren	65	48,08	12,29	14	65
Assistentie zelfverzorging	65	27,31	10,43	0	40
Assistentie ambulantie	65	33,49	2,75	23	35
Assistentie sociaal functioneren	65	14,82	5,75	0	25
Mastery motivation					
Totaalscore mastery motivation	27	91,22	24,42	38	141
Cognitive persistence	26	13,58	4,84	7	26
Gross motor persistence	27	23,30	7,47	10	37
Social persistence with adults	27	20,04	5,40	8	29
Social persistence with children	27	14,93	5,88	5	25
Mastery pleasure	27	19,67	4,96	5	25
Aanmoedigingsschaal	27	6,98	2,24	1	10
Maatschappelijke participatie	27	16,33	3,29	8	22

Tabel 3

Participatie per formele en informele activiteit (N=38)

Activiteiten	Totaal (%)	Jongens (%)	Meisjes (%)
Formele activiteiten			
Vechtsport beoefenen	2 (5%)	1 (5%)	1 (7%)
Zwemmen	32 (84%)	20 (87%)	12 (80%)
Gymnastiek beoefenen	20 (53%)	11 (48%)	9 (60%)
Paardrijden	9 (24%)	5 (22%)	4 (27%)
Atletiek beoefenen	1 (3%)	1 (5%)	-
Teamsport beoefenen	8 (21%)	5 (22%)	3 (20%)
Zangles volgen of in een koor zitten	2 (5%)	-	2 (14%)
Tekenles of les in boetseren, beeldhouwen of fotografie volgen	3 (8%)	-	3 (20%)
Dansles volgen	6 (16%)	-	4 (27%)
Bijles voor school volgen	6 (16%)	4 (17%)	2 (13%)
Een muziekinstrument spelen	9 (24%)	7 (30%)	2 (13%)
Muziekles volgen	2 (5%)	1 (4%)	1 (7%)
Meedoen aan activiteiten die georganiseerd zijn in je dorp of stad	11 (29%)	7 (30%)	4 (27%)
Een religieuze activiteit doen	15 (40%)	8 (35%)	7 (47%)
Meedoen op een schoolclub, bijvoorbeeld een schoolvoetbalteam of boekenclub	2 (5%)	1 (4%)	1 (7%)
Informele activiteiten			
Puzzelen	29 (76%)	18 (78%)	11 (73%)
Bord- of kaartspelletjes spelen	32 (84%)	18 (78%)	14 (93%)
Knutselen, tekenen of kleuren	36 (95%)	21 (91%)	15 (100%)
Dingen verzamelen	9 (24%)	6 (26%)	3 (20%)
Computer- of videospelletjes spelen	31 (82%)	19 (83%)	12 (80%)
Telefoneren of smsen	7 (18%)	14 (61%)	12 (80%)
Naar een feestje gaan	33 (87%)	20 (87%)	13 (87%)
Rondhangen	2 (5%)	2 (9%)	-
Op bezoek gaan/gaan logeren	33 (87%)	19 (83%)	14 (93%)
Een brief schrijven/e-mailen	7 (18%)	3 (13%)	4 (27%)
Anderen thuis uitnodigen (om te komen spelen)	28 (74%)	17 (74%)	11 (73%)
Met huisdieren spelen	16 (42%)	8 (35%)	8 (53%)
Een verhaal schrijven	5 (13%)	1 (4%)	4 (27%)
Doen alsof of fantasiespel spelen	25 (66%)	13 (57%)	12 (80%)
Met speelgoed of dingen spelen	33 (89%)	20 (91%)	13 (87%)
Dansen	17 (45%)	9 (39%)	8 (53%)
Wandelen	30 (79%)	18 (78%)	12 (80%)
Fietsen, skaten of skateboarden	32 (84%)	21 (91%)	11 (73%)
Watersporten, bijvoorbeeld duiken of waterskiën	3 (8%)	1 (4%)	2 (13%)
Wintersporten, bijvoorbeeld skiën, schaatsen, snowboarden of langlaufen	9 (24%)	7 (30%)	2 (13%)

Vervolg tabel 3

Participatie per formele en informele activiteit (N=38)

In een speeltuin spelen/spelen met speeltoestellen	31 (82%)	19 (83%)	12 (80%)
Een straatspel spelen, bijvoorbeeld voetbal of verstoppertje	21 (55%)	14 (61%)	7 (47%)
Tuinieren	14 (37%)	12 (52%)	2 (13%)
Vissen	5 (13%)	4 (17%)	1 (7%)
Sporten in je eentje	1 (3%)	-	1 (7%)
Sport met anderen (niet in teamverband)	14 (37%)	5 (22%)	9 (60%)
Naar de film gaan	17 (45%)	11 (48%)	6 (40%)
Naar de (openbare) bibliotheek gaan	25 (66%)	13 (57%)	12 (80%)
TV kijken of naar een DVD of video kijken	37 (97%)	22 (4%)	15 (100%)
Naar een evenement of optreden gaan	19 (50%)	11 (48%)	8 (53%)
Een dagje uitgaan	28 (74%)	16 (70%)	12 (80%)
Lezen	30 (79%)	18 (78%)	12 (80%)
Naar muziek luisteren	35 (92%)	20 (87%)	15 (100%)
Vrijwilligerswerk doen	1 (3%)	1 (4%)	-
Huishoudelijke karweitjes doen	29 (77%)	17 (74%)	12 (80%)
Een baantje hebben	1 (3%)	1 (4%)	-
Eten klaarmaken of bakken	24 (63%)	12 (53%)	12 (80%)
Huiswerk maken	7 (18%)	2 (9%)	5 (33%)
Boodschappen doen of winkelen	33 (87%)	19 (83%)	14 (93%)
Een huisdier verzorgen	10 (26%)	4 (17%)	6 (40%)

Tabel 4

Gemiddelde scores en standaarddeviaties participatie (N=38)

Participatie	Diversiteit		Intensiteit*	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Totale participatie	24,89	7,27	2,03	0,53
Formele participatie	3,37	1,82	1,01	0,55
Informele participatie	21,53	6,11	2,48	0,52

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

1 = 1 keer in de afgelopen 4 maanden

2 = 2 keer in de afgelopen 4 maanden

3 = 1 keer per maand

4 = 2-3 keer per maand

5 = 1 keer per week

6 = 2-3 keer per week

7 = 1 keer per dag of meer

De correlaties tussen de diversiteit en intensiteit van de participatie van kinderen met DS en hun zelfredzaamheid, waarbij gecorrigeerd werd voor leeftijd, zijn in tabel 5 weergegeven. Op alle domeinen van zelfredzaamheid werd een significante, positieve correlatie met de diversiteit van participatie gevonden. Dit laat zien dat een hogere mate van zelfredzaamheid samenhangt met een grotere diversiteit in participatie. Tevens werd op alle domeinen van de PEDI-NL significante samenhang gevonden met de participatie in informele activiteiten. De intensiteit van de participatie bleek alleen significant samen te hangen met de domeinen ‘sociaal functioneren’ en ‘assistentie ambulante’.

Mastery motivation bleek significant te correleren met participatie (tabel 6). Tevens is voor mastery motivation naar de samenhang op domeinniveau gekeken. Op de domeinen ‘social persistence with adults’, ‘social persistence with children’ en ‘mastery pleasure’ werden significante, positieve correlaties gevonden met zowel diversiteit als intensiteit van participatie. Voor het domein ‘gross motor persistence’ bleek slechts samenhang te bestaan met de intensiteit van participatie. Zie tabel 7 voor de opbouw van de domeinen (Appendix).

De maatschappelijke participatie van ouders bleek significant samen te hangen met de diversiteit van de participatie van hun kinderen ($r = 0,43$; $p < .05$; $N=21$). Na onderscheid in formele en informele activiteiten, bleek tevens significante samenhang te bestaan met de informele participatie van kinderen ($r = 0,44$; $p < .05$; $N=21$).

De analyses naar verschillen in participatie voor jongens ($N=23$) en meisjes ($N=15$) bleken geen significante resultaten op te leveren. Ook na onderscheid in formele en informele activiteiten werden geen significante verschillen gevonden.

Zoals beschreven heeft de analyse over het wel of niet hebben van brussen niet plaatsgevonden. Om deze reden is gekeken naar het verschil in participatie tussen kleine gezinnen (één of twee kinderen, $N=11$) en grotere gezinnen (drie of meer kinderen, $N=18$). Er werd echter geen significant verschil gevonden tussen beide groepen.

Tabel 5

Partiële correlaties participatie en domeinen zelfredzaamheid gecontroleerd voor leeftijd (N=34)

Zelfredzaamheid (PEDI-NL)	Participatie			Intensiteit
	Diversiteit		Intensiteit	
	Totaal	Formeel		
Functionele vaardighedenschaal				
Zelfverzorging	.59**	.21	.63**	.38
Ambulantie	.60**	.43*	.57**	.36
Sociaal functioneren	.65**	.36	.65**	.52**
Verzorgingsassistentieschaal				
Assistentie zelfverzorging	.51**	.18	.54**	.34
Assistentie ambulantie	.59**	.36	.59**	.52**
Assistentie sociaal functioneren	.51**	.24	.52**	.34

* $p < .01$; ** $p < .001$

Tabel 6

Correlaties participatie en mastery motivation (N=21)

Vragenlijst naar mastery motivation	Participatie			Intensiteit
	Diversiteit		Intensiteit	
	Totaal	Formeel		
Totaalscore mastery motivation	.58**	.27	.63**	.49*
Cognitive persistence	.24	.22	.23	.10
Gross motor persistence	.36	.14	.40*	.48*
Social persistence with adults	.59**	.30	.63**	.39*
Social persistence with children	.60**	.35	.63**	.50*
Mastery pleasure	.54**	.16	.62**	.39*
Aanmoedigingschaal	-.34	-.22	-.35	-.37

* $p < .05$; ** $p < .01$;

Discussie

Participeren in alledaagse activiteiten, zowel op als buiten school, is voor de ontwikkeling van kinderen van groot belang. Het lijkt vaak vanzelfsprekend dat kinderen participeren in activiteiten op school en dat zij na schooltijd een sport beoefenen, actief zijn met een hobby of spelen met leeftijdsgenoten. Echter, voor kinderen met een lichamelijke of verstandelijke beperking is dit niet altijd vanzelfsprekend. Deze kinderen ondervinden vaak beperkingen op diverse gebieden, zo ook op gebied van participatie. Juist voor de ontwikkeling van kinderen met een beperking is het echter van groot belang om te kunnen participeren in de samenleving en problemen op dit gebied te voorkomen (King et al., 2006; King et al., 2010b; Law et al., 2007; Simeonsson et al., 2001). Ondanks het belang van participatie voor kinderen met een beperking, is hier echter nog weinig over bekend (King et al., 2010b; Majnemer et al., 2008). Dit geldt ook voor de participatie van kinderen met DS. In de huidige studie is de participatie in buitenschoolse activiteiten van kinderen met DS in de leeftijd van 6 tot 14 jaar in kaart gebracht en is de invloed van zelfredzaamheid, mastery motivation, sekse, gezinssamenstelling en maatschappelijke participatie van ouders op de participatie onderzocht. Hieruit bleek dat kinderen met DS die meer zelfredzaam zijn, een hogere mate van mastery motivation hebben en ouders hebben die actief in de samenleving participeren, een hogere mate van participatie laten zien. Sekse en gezinssamenstelling blijken niet samen te hangen met de participatie van kinderen met DS.

Uit dit onderzoek kan worden geconcludeerd dat kinderen met DS in de basisschoolleeftijd gemiddeld in 46% van de activiteiten uit de CAPE participeren. De diversiteit van de informele participatie is hierbij groter (55%) dan de diversiteit van de formele participatie (20%). Gemiddeld werden de activiteiten twee keer in de afgelopen vier maanden ondernomen. Law en collega's (2004) deden onderzoek bij kinderen in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar met een lichamelijke beperking, zoals aandoeningen aan het centraal zenuwstelsel. Ten opzichte van deze kinderen, lijken kinderen met DS meer activiteiten te ondernemen waar vaardigheden voor nodig zijn (zoals zwemmen en dansen) en liggen de fysieke en sociale vaardigheden op een vergelijkbaar niveau. Ze ondernemen echter minder recreatieve activiteiten (bijvoorbeeld knutselen) en activiteiten waarbij je jezelf ontwikkelt (zoals bijles volgen). Gemiddeld ondernemen kinderen met een lichamelijke beperking 51% van de activiteiten. Zij participeerden in 20% van de formele en in 63% van de informele activiteiten. In vergelijking met kinderen met DS participeren kinderen met een lichamelijke beperking in meer verschillende activiteiten en op intensievere wijze, namelijk gemiddeld één keer per maand. Bij participatie in formele activiteiten is geen verschil gevonden.

De invloed van kindgebonden factoren op participatie

De bevinding dat participatie in buitenschoolse activiteiten samenhangt met de zelfredzaamheid van kinderen, is in overeenstemming met de bevindingen van King et al. (2006) die vonden dat zelfredzaamheid en de intensiteit van participatie positief samenhangen. Zelfredzaamheid bleek sterker samen te hangen met participatie in informele activiteiten dan in formele activiteiten, wat tevens overeenkomt met de bevindingen van King et al. (2006). Mogelijk wordt dit verklaard doordat kinderen met een hogere mate van zelfredzaamheid, ook eerder in staat zijn zelf activiteiten te initiëren en uit te voeren en hiervoor meer gemotiveerd zijn. Opvallend is dat in het huidige onderzoek een hogere mate van samenhang en samenhang op meerdere gebieden van zelfredzaamheid is gevonden dan in onderzoek van Van Schoonhoven (2009) bij kinderen van 2,5 tot zeven jaar met DS. Het is aannemelijk dat dit verschil te verklaren is door het verschil in leeftijd van de participanten in beide studies. Zo is bij jongere kinderen de redzaamheid in zelfverzorging geen vereiste om te kunnen participeren, een verminderde zelfredzaamheid is dan nog passend bij de leeftijd. Echter, bij kinderen in de basisschoolleeftijd blijkt zelfredzaamheid in zelfverzorgingstaken een grotere rol te spelen (Dolva, Lilja, & Hemmingsson, 2007). Ook motorische vaardigheden en vaardigheden in sociaal functioneren zijn van belang voor de participatie van kinderen met DS, getuige de vergelijkbare samenhang van deze domeinen met de diversiteit van de buitenschoolse participatie. Sociaal functioneren vertoont de hoogste correlaties met de diversiteit van de participatie en vertoont tevens significante correlaties met de intensiteit van de participatie bij kinderen met DS in de basisschoolleeftijd. Dit is in overeenstemming met het sociaal functioneren van jonge kinderen met DS (Van Schoonhoven, 2009).

Bij kinderen in de basisschoolleeftijd met DS speelt de mate van mastery motivation een rol bij hun participatie, dit in tegenstelling tot bij jonge kinderen, zoals gebleken is uit onderzoek van Van Schoonhoven (2009). Mogelijk is dit verschil het gevolg van de leeftijd van de kinderen. Hoe ouder kinderen worden, hoe meer zij zelf initiatief in participatie zullen moeten nemen. De mate van mastery motivation speelt hierbij een rol, zowel in de diversiteit als intensiteit van de participatie. De samenhang tussen participatie en mastery motivation in het huidige onderzoek is wel significant bij informele participatie maar niet bij formele participatie, wat te verklaren is doordat informele activiteiten vanuit het kind geïnitieerd worden en een kind daar wel gemotiveerd voor moet zijn. Voor de participatie in formele activiteiten lijkt de mate van mastery motivation van minder groot belang. Tevens blijkt de mate van aanmoediging van ouders geen significante rol in de participatie van kinderen te spelen, hoewel erkend wordt dat ouders wel een belangrijke rol spelen in met name de sociale

participatie (Guralnick, 2002). Doordat in het huidige onderzoek geen controlegroep heeft geparticipeerd, kunnen geen uitspraken gedaan worden over relatief sterke en zwakke punten van kinderen met DS in hun mastery motivation in vergelijking tot kinderen zonder DS.

Sekse blijkt geen determinant van participatie te zijn, dit komt overeen met de bevindingen van King en collega's (2006) en Van Schoonhoven (2009).

De invloed van gezinsgebonden factoren op participatie

Tenslotte blijkt de maatschappelijke participatie van ouders in het huidige onderzoek een significante samenhang te vertonen met de diversiteit van de participatie van hun kind met DS. Dit komt overeen met de onderzoeksgegevens van King en collega's (2006). Na het splitsen van participatie in formele en informele participatie, valt op dat de maatschappelijke participatie van ouders wel samenhang vertoont met de informele activiteiten van hun kind, maar niet met de formele activiteiten. Dit verschil lijkt verklaard te kunnen worden doordat er niet direct ouderlijke betrokkenheid vereist is bij formele activiteiten zoals bij sportclubs maar wel meer bij informele activiteiten zoals het spelen met andere kinderen. Dit gegeven werd tevens erkend in de ouderinterviews, waaruit bleek dat ouders een grote coördinerende rol bij informele activiteiten spelen. Ouders met een hogere mate van maatschappelijke participatie zetten dit mogelijk in bij de informele participatie van hun kind.

Er blijken grote verschillen in participatie tussen de deelnemende kinderen te bestaan. Een deel hiervan is terug te leiden naar de grote spreiding in hun leeftijd. Een andere reden lijkt echter de manier te zijn waarop ouders naar hun kind kijken en mogelijke hindernissen ervaren (King et al., 2010b). Ouders gaven aan verschillen te ervaren tussen de mogelijkheden tot participatie in stedelijk en landelijk gebied. Vooral ouders uit landelijke gebieden gaven aan dat bijvoorbeeld de schoolkeuze buiten het reguliere onderwijs beperkt is en dat er in stedelijke gebieden meer mogelijkheden tot participatie zijn voor kinderen met een beperking. Daarentegen hebben de kinderen met DS uit de landelijke gebieden meer mogelijkheden om op straat en in de buurt te spelen. Deze kinderen lijken tevens relatief vaker zonder toezicht buiten te zijn en lijken vaker de mogelijkheid te hebben zelfstandig naar school te lopen of een boodschap te doen.

Samengevat kan gesteld worden dat de mate van zelfredzaamheid, mastery motivation en de maatschappelijke participatie van ouders determinanten vormen van de buitenschoolse participatie van kinderen in de leeftijd van zes tot en met 14 jaar met DS. Sekse en de gezinssamenstelling blijken niet samen te hangen met participatie.

Beperkingen van het onderzoek

Hoewel getracht is een zo heterogeen mogelijke groep participanten te werven, lijken vooral kinderen van ouders met een hogere opleiding en hogere sociaal-economische status mee te doen. Participanten namen vrijwillig deel aan het onderzoek, mogelijk uit betrokkenheid, met bepaalde overtuigingen en inzicht in het belang van wetenschappelijk onderzoek. Dit maakt dat de participanten een selectieve groep vormen en daarmee wellicht niet representatief zijn voor alle ouders van kinderen met DS in de basisschoolleeftijd.

Daarnaast heeft het onderzoek plaatsgevonden met een kleine steekproef van 67 participanten, waarvan slechts 27 participanten daadwerkelijk alle vragenlijsten ingevuld en geretourneerd hebben. Een mogelijke reden hiervoor is dat ouders via verschillende kanalen vragenlijsten moesten invullen. Een aantal ouders heeft aangegeven vragenlijsten online te willen invullen. Echter, dit werd vaak vergeten of de vragenlijsten werden slechts deels ingevuld. Onze verwachting was dat ouders bij de aanmelding voor het onderzoek, dat online geschiedde, direct de online vragenlijsten zouden invullen. Dit bleek echter niet het geval, waardoor data is misgelopen. Een andere beperking bij de dataverzameling was dat het niet voor alle ouders duidelijk was dat zij ook zelf de CAPE mochten invullen voor hun kind, als deze dat zelf niet wilde of kon. Gevolg hiervan is dat niet van iedere respondent een volledig ingevulde CAPE is ontvangen. Om deze redenen is slechts van een klein gedeelte van de respondenten alle data verzameld. Onderzoeksresultaten worden betrouwbaarder naarmate de steekproef groter is. De uiteindelijke respons maakt deze resultaten daarom minder betrouwbaar dan gewenst.

Een andere beperking van het onderzoek vormde de geringe differentiatie tussen kinderen zonder brussen ($N=2$) en kinderen met brussen ($N=27$). Hierdoor was het niet mogelijk een betrouwbare analyse naar het verschil in participatie tussen beide groepen uit te voeren. Mogelijk had dit probleem voorkomen kunnen worden door een grotere power van het onderzoek, gezien het feit dat het merendeel van de kinderen in Nederland minimaal één brus heeft (Centraal bureau voor de Statistiek, 2003).

Tenslotte is dit onderzoek gebaseerd op informatie die voornamelijk is verkregen door ouders. Dit kan positief zijn omdat ouders hun kind waarschijnlijk het beste kennen, het kan echter ook minder positief zijn omdat hierin het gevaar schuilt voor sociaal wenselijke antwoorden en verschillen in interpretatie. Doordat hierbij geen controle heeft plaatsgevonden, zijn mogelijke effecten hiervan onbekend.

Sterke punten van deze studie zijn het gebruik van betrouwbare en valide instrumenten zoals de CAPE, PEDI en DMQ en het toetsen van de homogeniteit van zelf opgestelde

vragenlijsten zoals de vragenlijst naar maatschappelijke participatie. Een ander sterk punt is dat verschillende kind- en gezinsgebonden factoren meegenomen zijn, zodat een breder beeld ontstaat van determinanten van participatie van kinderen met DS.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Vanwege het geringe aantal participanten in het huidige onderzoek, wordt vervolgonderzoek naar participatie en determinanten daarvan bij een grotere steekproef aanbevolen. Dit zal de betrouwbaarheid van de gegevens ten goede komen. Uitgebreider onderzoek, waarbij de participatie van kinderen met DS vergeleken wordt met die van kinderen zonder DS, lijkt aan te bevelen om de positie van kinderen met DS in de maatschappij helderder te krijgen. Het kan daarbij tevens interessant zijn om de verschillen in participatie tussen kinderen uit grote steden en kinderen uit landelijke gebieden te onderzoeken omdat ouders zelf aangaven hier verschillen in te ervaren.

Onderzoek waarbij kinderen met DS longitudinaal gevolgd worden in hun participatie lijkt verstandig, aangezien dan uitspraken gedaan kunnen worden over het verloop van de participatie, de determinanten van de participatie en eventuele verschuivingen hierin.

Referenties

- Brody, G. H. (2004). Siblings' direct and indirect contributions to child development. *Current Directions in Psychological Science*, 13, 124-126. Afkomstig van <http://www.jstor.org/pss/20182928>
- Bult, M. K., Verschuren, O., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Piškur, B., & Ketelaar, M. (2010). Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 24, 843-853. doi: 10.1177/0269215510367545
- Carr, A., O'Reilly, G., Noonan Walsh, P., & McEvoy, J. (2010). *The Handbook of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice*. Londen/New York: Routledge.
- Centraal bureau voor de Statistiek (2003). *Jeugd 2003, cijfers en feiten*. Voorburg/Heerlen: CBS. Afkomstig van <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/AB51BEB9-D08F-4500-8EE2-5D81410AA3D8/0/jeugd2003.pdf>
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down's syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6, 84-95.
- Chertkoff Walz, N., & Benson, B. A. (2002). Behavioral phenotypes in children with Down syndrome, Prader-Willi syndrome or Angelman syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 307-321. doi: 1056-263X/02/1200-0307/0
- Dolva, A. S., 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.
- Driessen, G. (2002). Maatschappelijke participatie van ouders en de cognitieve en niet-cognitieve onderwijspositie van hun kinderen. *Pedagogiek*, 22, 307-325.
- Eisenberg, L., Baker, B. L., & Blacher, J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or in residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 355-363.
- 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. doi: 10.1007/s10882-007-9065-5

- Fidler, D. J. (2005). The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. *Infants and Young Children, 18*, 86-103.
- Fidler, D. J., Hepburn, S., & Rogers, S. (2006). Early learning and adaptive behaviour in toddlers with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioural phenotype? *Down Syndrome Research and Practice, 9*, 37-44.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. Los Angeles/London/New Delhi/Singapore/Washington DC: SAGE Publications Ltd.
- Glenn, S., Dayus, B., Cunningham, C., & Horgan, M. (2001). Mastery motivation in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice, 7*, 20-59.
- Guralnick, M. J. (2002). Involvement with peers: Comparisons between young children with and without Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 397-393.
- Hofferth, S. L., & Sandberg, J. F. (2001). How American children spend their time. *Journal of Marriage and Family, 63*, 295-308.
- Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation, 30*, 1867-1884. doi: 10.1080/09638280701673542
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 399-410. doi: 0162-3257/01/0800-0399
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M., Law, M., Hurley, P., . . . Young, N. (2010a). *Children's Assessment of Participation and Enjoyment & Preferences for Activities of Children*. San Antonio: Harcourt Assessment, Inc.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., . . . Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Children's Health Care, 35*, 209-234.
- King, G., Law, M., Hurley, P., Petrenchik, T., & Schwellnus, H. (2010b). A developmental comparison of the out-of-school recreation and leisure activity participation of boys and girls with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education, 57*, 77-107. doi: 10.1080/10349120903537988
- King, G., Petrenchik, T., Law, M., & Hurley, P. (2009). The enjoyment of formal and informal recreation and leisure activities: a comparison of school-aged children with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education, 56*, 109-130. doi:10.1080/10349120902868558

- Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (2007). Sibling interactions of children with Autism: Development over 12 months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1987-1995. doi: 10.1007/s10803-006-0347-z
- Law, M. (2002). Enhancing participation. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 22, 1-3.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., ... Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 337-342. doi: 10.1017/S0012162206000740
- Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 1636-1642. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.035
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., ... Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 751-758. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x
- Morgan, G. A., Busch-Rossnagel, N. A., Barret, K. C., & Wang, J. (2009). *The Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ): A manual about its development, psychometrics, and use*. Gevonden 10 november 2010 op <http://www.mycchs.colostate.edu/gmorgan/docs/DMQmanual%2805-11-2009%29.pdf>
- Niccols, A., Atkinson, L., & Pepler, 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.
- Simeonsson, R. J., Carlsonoe, D., Huntington, G. S., Sturtz McMillen, J., & Lytle Brent, J. (2001). Students with disabilities: A national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, 23, 49-63.
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 226-236. doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x
- Van Schoonhoven, F. (2009). *De samenhang tussen zelfredzaamheid en alledaagse participatie bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van twee en een half tot zeven jaar oud* (Unpublished master's thesis). Universiteit Utrecht, Utrecht.

- Verdonschot, M. M. L., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*, 303-318. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x
- Wassenberg-Severijnen, J. E., & Custers, J. W. H. (2005). *PEDI-NL. Pediatric Evaluation of Disability Inventory*. Harcourt Assessment.
- Wassenberg-Severijnen, J. E., Custers, J. W. H., Hox, J. J., Vermeer, A., & Helders, P. J. M. (2003). Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Clinical Rehabilitation*, *17*, 457-462. doi: 10.1191/0269215503cr634oa
- World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: WHO.

Appendix I – Domeinen mastery motivation

Tabel 7

Domeinen mastery motivation

Domein mastery motivation	Items
Cognitive persistence	<p>Herhaalt een nieuwe vaardigheid totdat hij/zij deze goed kan.</p> <p>Probeert graag moeilijke, in plaats van makkelijke dingen.</p> <p>Verkent alle mogelijkheden om een probleem dat uit meerdere onderdelen bestaat op te lossen.</p> <p>Probeert gedurende langere tijd iets te doen dat moeilijk voor hem/haar is.</p> <p>Doet erg zijn/haar best om op een juiste manier met ‘oorzaak/gevolg’ speelgoed te spelen (bijvoorbeeld een puzzel-blokkendoos).</p> <p>Probeert spelletjes, zoals een puzzel, af te ronden ook al zijn deze moeilijk.</p>
Gross motor persistence	<p>Geeft snel op wanneer hij/zij een lichamelijke activiteit niet goed kan uitvoeren.*</p> <p>Probeert lichamelijke activiteiten goed uit te voeren, ook al zijn deze moeilijk voor hem/haar.</p> <p>Houdt van lichamelijke activiteiten en probeert deze goed uit te voeren.</p> <p>Herhaalt vaardigheden met betrekking tot lichamelijke activiteiten totdat hij/zij deze goed kan uitvoeren.</p> <p>Doet erg zijn/haar best om een bal te gooien zodat hij/zij het zelf kan.</p> <p>Herhaalt motorische vaardigheden, zoals klimmen, met de bedoeling deze goed te leren.</p> <p>Zet zich in om sportieve vaardigheden te leren.</p> <p>Doet erg zijn/haar best om beter te leren vangen (bijvoorbeeld een bal).</p>
Social persistence with adults	<p>Heeft plezier in het praten met volwassenen en probeert hen geïnteresseerd te houden.</p> <p>Probeert de aandacht van volwassenen te trekken om met hem/haar te spelen.</p> <p>Vindt het leuk om actief met mij of andere volwassenen te spelen.</p> <p>Doet erg zijn/haar best om door volwassenen begrepen te worden.</p> <p>Geeft snel op wanneer hij/zij met volwassenen speelt.*</p> <p>Vindt het leuk om dingen te bediscussiëren met volwassenen.</p>

Vervolg tabel 7

Domeinen mastery motivation

Social persistence with children	<p>Raakt zeer betrokken bij ‘doen-alsof’ spel met vrienden.</p> <p>Doet erg zijn/haar best om vrienden te worden met andere kinderen.</p> <p>Vindt het leuk om met andere kinderen te praten of in contact te komen en doet dit vaak.</p> <p>Probeert er bij te horen/mee te doen, wanneer andere kinderen aan het spelen zijn.</p> <p>Probeert spel gedurende langere tijd aan de gang te houden wanneer hij/zij met andere kinderen aan het spelen is.</p>
Mastery pleasure	<p>Heeft een brede glimlach na het afronden van iets.</p> <p>Raakt opgewonden/blij wanneer hij/zij iets zelf ontdekt.</p> <p>Is blij wanneer hij/zij een moeilijk probleem oplost.</p> <p>Lacht wanneer hij/zij iets teweeg brengt.</p> <p>Is opgewonden/blij wanneer hij/zij succesvol is.</p>

* Gehercodeerde items