

Past het of past het niet?

Voorwaarden aan passend onderwijs voor kinderen met syndroom van Down



Annelies Verweij

Past het of past het niet?

Voorwaarden aan passend onderwijs voor kinderen met syndroom van Down

Annelies Verweij

Christelijke Hogeschool Ede

Afstudeeronderzoek Leraar Basisonderwijs (Pabo)

Juni 2012

Afstudeerbegeleider: Jan Kaldeway

Samenvatting

Dit is een onderzoek naar kinderen met syndroom van Down in het regulier onderwijs. Met het oog op de invoering van passend onderwijs, gaat het in de toekomst meer gebeuren dat kinderen met syndroom van Down in het regulier onderwijs komen. Zijn we daar klaar voor in het onderwijs? In dit onderzoek komt de vraag naar voren welke voorwaarden er zijn aan passend onderwijs om kinderen met syndroom van Down de optimale zorg te bieden die zij nodig hebben. Hierbij wordt gekeken naar de lichamelijke omstandigheden van kinderen met syndroom van Down, naar inclusief onderwijs en naar de voorwaarden voor passend onderwijs aan kinderen met syndroom van Down die al bekend zijn vanuit de theorie. Deze voorwaarden zijn vervolgens getoetst in de praktijk aan de hand van een vragenlijst met daarop volgend verdiepende interviews. Leerkrachten met ervaring in het lesgeven aan kinderen met syndroom van Down geven aan dat belangrijkste voorwaarden die aanwezig moeten zijn, zijn: goede begeleiding van de leerkracht, extra handen in de klas en vooral een positieve houding van de leerkrachten tegenover de komst van en het lesgeven aan het kind met syndroom van Down.

Inhoudsopgave

Inleiding	pag. 5
Kenmerken en oorzaken van het syndroom van Down	pag. 7
Modellen van zorg voor verstandelijk gehandicapten	pag. 12
Inclusief onderwijs	pag. 14
Kinderen met syndroom van Down in het onderwijs	pag. 17
Eerder onderzoek	pag. 20
Ethiek met betrekking tot het syndroom van Down	pag. 22
Conclusie literatuuronderzoek	pag. 24
<i>Praktijkonderzoek</i>	pag. 27
Onderzoeksmethode	pag. 28
Resultaten	
• Vragenlijst	pag. 30
• Interviews	pag. 39
Conclusie	pag. 42
Discussie	pag. 44
Aanbevelingen	pag. 47
Literatuurlijst	pag. 48
<i>Bijlagen</i>	pag. 50
Bijlage 1: Vragenlijst	pag. 51
Bijlage 2: Interview 1: directeur van een school	pag. 53
Bijlage 3: Interview 2: leerkracht groep 1/2	pag. 55
Bijlage 4: Interview 3: leerkracht groep 6	pag. 57
Bijlage 5: Interview 4: leerkracht groep 8	pag. 59

Inleiding

Voor u ligt een afstudeeronderzoek over kinderen met het syndroom van Down in het regulier/passend onderwijs. Binnen de minor Sence bij de CHE die ik gevolgd heb, kwam passend onderwijs naar voren. Het is de bedoeling dat er in Nederland vanaf 2012 met passend onderwijs gewerkt gaat worden, maar wat betekent dat nu voor de onderwijspraktijk? Het lijkt mij relevant om van te voren te weten waar we ons op moeten voorbereiden. In dit onderzoek wil ik het passend onderwijs toespitsen op kinderen met het syndroom van Down. Over problemen als autisme en ADHD is al meer bekend met betrekking tot het regulier basisonderwijs, maar naar mijn weten is er over het syndroom van Down minder bekend bij leerkrachten in het regulier basisonderwijs. Wat hebben we als leerkrachten nodig om die kinderen binnen het regulier onderwijs de optimale zorg te bieden die zij verdienen en nodig hebben? Ik wil de kritische vraag neerleggen of we als leerkrachten voldoende expertise in huis hebben om kinderen met het syndroom van Down in de klas te kunnen begeleiden. Voor mijzelf wil ik graag dat kinderen op hun plek zijn in de klas en op de school. Daar wil ik als leerkracht ook optimaal aan bij kunnen dragen. Daarom wil ik ook graag de resultaten die uit dit onderzoek komen, bekend maken in het onderwijs en ervoor zorgen dat we als leerkrachten voorbereid zijn op kinderen met het syndroom van Down, zodat we deze kinderen in een goed klimaat kunnen lesgeven en ze kunnen geven wat ze nodig hebben. In het onderzoek wil ik antwoord geven op de volgende onderzoeksvraag:

- *Aan welke voorwaarden moet het passend onderwijs voldoen om kinderen met het syndroom van Down de optimale zorg te bieden die ze nodig hebben?*

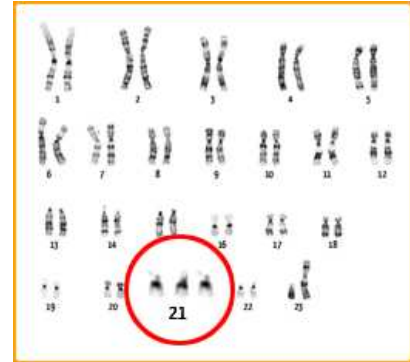
In het literatuurdeel van dit onderzoek worden onderwerpen besproken als kenmerken van het syndroom van Down, de ethische kwestie rondom kinderen met het syndroom van Down, de inhoud van passend onderwijs en het functioneren van kinderen met syndroom van Down binnen het onderwijs. In de conclusie van het literatuuronderzoek wil ik kijken of ik een aantal voorwaarden kan noemen waaraan het passend onderwijs moet voldoen om ervoor te zorgen dat kinderen met het syndroom van Down er op hun plek zijn. Vervolgens wil ik in mijn praktijkonderzoek deze lijst van voorwaarden toetsen aan de meningen van leerkrachten en de casussen die je in het basisonderwijs tegenkomt. Hierbij wil ik kijken in hoeverre de praktijk overeenkomsten heeft met de resultaten die uit de literatuur komen. In het praktijkonderzoek wil ik door middel van interviews in gesprek gaan met leerkrachten die te maken hebben (gehad) met kinderen met het syndroom van Down. Deze gegevens wil ik met elkaar en met de literatuur die ik gevonden heb vergelijken en daaruit conclusies

trekken over de voorwaarden die aan de orde zijn om kinderen met het syndroom van Down de optimale zorg te bieden die ze nodig hebben. De resultaten die uit het onderzoek komen, kunnen ook gevolgen hebben voor de leerkrachten in het onderwijs. Zo kan er sprake van zijn dat we als leerkrachten meer expertise in huis moeten halen om onze kennis en vaardigheden binnen het passend onderwijs te optimaliseren.

Kenmerken en oorzaken van syndroom van Down

Het syndroom van Down (DS) bestaat al sinds lange tijd. In 1866 heeft Dr. Down het syndroom ontdekt. Men noemde toen alle Aziatische mensen mongolen en die werden toen gezien als een mindere menssoort, omdat ze zich niet verder ontwikkeld hadden tot het blanke ras. De ontwikkelingsfilosofie was toen dat een blanke baby zich door verschillende ontwikkelingsfase heen ontwikkelde om blank te worden. Eerst de negroïde fase, daarna de mongoloïde fase en als laatste de kaukasische fase. Van kinderen die het syndroom van Down hadden, werd gedacht dat ze waren blijven steken in de mongoloïde fase. Daarom werden ze mongooltjes genoemd¹.

In 1959 ontdekten Lejeune en Jacobs dat het downsyndroom in de genen zit. Bij het samensmelten van de eicel en de zaadcel kan het zijn dat één van de twee een dubbel chromosoom 21 heeft meegekregen waardoor er 3 chromosomen zitten op het chromosomenpaar 21 in plaats van twee. Het kan ook komen door



de deling van de cellen waarbij één van de cellen 3 chromosomen mee krijgt en de ander 1. Die sterft vervolgens af en de cel met 3 chromosomen ontwikkelt zich verder. Deze vorm van trisomie komt in 95% van de gevallen voor.

In Nederland worden elk jaar ongeveer 275 kinderen met het syndroom van Down geboren (erfocentrum 2010²). Hoe jonger de moeder van een kind is, hoe kleiner de kans dat het kind geboren wordt met het syndroom van Down (Sherman, Allen, Bean, & Freeman, 2007). Kinderarts Michel Weijerman (Paauw, 2012) geeft aan dat er in deze tijd waarin zwangerschappen afgebroken kunnen worden, er veel meer kinderen met syndroom van Down geboren worden dan 20 jaar geleden. Veel vrouwen beginnen later aan kinderen dan vroeger en willen niet het verhoogde risico lopen op een miskraam door een vruchtwaterpunctie. Jonge vrouwen denken niet bij de risicogroep te horen. Toch is de gemiddelde leeftijd van een moeder die bevalt van een kind met syndroom van Down 34 jaar. Naast de leeftijd van de moeder die een rol speelt bij het ontstaan van trisomie 21, zijn er ook andere factoren die een oorzaak kunnen zijn voor Down. Zo is er een grotere kans op DS bij het kind als de moeder rond de conceptie en in het beginstadium van de zwangerschap veel rookt (Sherman, e.a., 2007). Andere factoren zoals alcohol, drugs, lage sociale status e.d. zijn ook aangedragen als mogelijke negatieve invloeden, maar dat is door onderzoek nog niet bevestigd. Er is

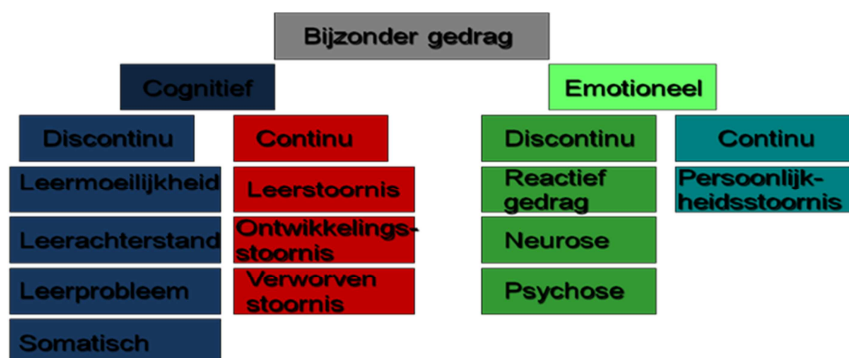
¹ <http://www.syndroomvandown.nl/files/down.html> laatst bezocht op 12 oktober 2011

² <http://www.erfelijkheid.nl/zena/down.php> laatst bezocht op 28 september 2011

in de afgelopen 150 jaar veel onderzoek naar DS gedaan, omdat het het meest voorkomende genetisch syndroom is. Toch is nog niet alles bekend over trisomie 21. Er wordt nog verder onderzoek gedaan naar de medische problemen die trisomie 21 meestal met zich meebrengt. Als dit duidelijk is, kan er meer aangereikt worden aan mensen met DS om hun leven aangenamer te maken (Sherman, e.a., 2007).

Het syndroom van Down valt binnen het bijzondere gedrag dat je kan waarnemen bij kinderen in het cognitieve gebied. Binnen

het cognitieve gebied wordt weer een onderverdeling gemaakt in continu aanwezig en discontinu aanwezig. Het syndroom van Down is altijd aanwezig en is een stoornis in de ontwikkeling van het kind.



Daarom valt het in de categorie continu onder de ontwikkelingsstoornis (Van Vugt, 2008). Zoals is te zien in bovenstaand figuur.

De DSM-IV geeft aan dat iemand verstandelijk gehandicapt is als het niveau van functioneren duidelijk onder het gemiddelde ligt in vergelijking met de gehele populatie. . Dat betekent een IQ van 70 of lager. Daarnaast moet het beginnen voor het 18^e jaar en zijn er tegelijkertijd ook beperkingen in het aanpassingsgedrag van het kind. De DSM maakt een indeling om de ernst en het niveau van de verstandelijke handicap aan te geven. Die ziet er als volgt uit (Bijman en Lamberix, 2004):

- Licht verstandelijke handicap, Niveau IQ 50-55 tot ongeveer 70;
- Matig verstandelijke handicap, Niveau IQ 35-40 tot 50-55;
- Ernstig verstandelijke handicap, Niveau IQ 20-25 tot 35-40;
- Diep verstandelijke handicap, Niveau IQ lager dan 20-25.

De grootste groep wordt gevormd door de mensen met een licht verstandelijke handicap. Dit is ongeveer 85% van de mensen met een verstandelijke handicap. Een belangrijk kenmerk van het syndroom van Down is het verstandelijk beperkt zijn. Dit zijn voornamelijk de mensen met een IQ tussen de 35 en de 50. Er komen echter ook uitschieters naar boven en naar beneden voor (Le Coutre, 2000). Er is onderzoek gedaan naar de samenhang van het voorkomen van gedragsproblemen en het hebben van een verstandelijke beperking. Daaruit kan geconcludeerd worden dat een verstandelijke beperking een risicofactor is voor het ontwikkelen van

gedragsproblemen (Dykens & Hodapp, 2001). Gedragsproblemen komen namelijk vaker voor bij mensen met een verstandelijke handicap dan bij mensen die normaal begaafd zijn.

Het syndroom van Down is een ontwikkeling die zich kenmerkt door fysieke eigenschappen en door kenmerken in de ontwikkeling op verschillende gebieden. Kinderen met een syndroom kunnen een vertraagde of afwijkende ontwikkeling laten zien ten opzichte van 'normale' kinderen. Het hoofdkenmerk van het syndroom van Down is een vertraagde ontwikkeling en op een bepaald moment zelfs een stagnatie in de ontwikkeling. Dit komt voornamelijk voor op het gebied van cognitie, spraak en motoriek. De kenmerken die verder in dit hoofdstuk beschreven zijn, zijn dan ook voornamelijk kenmerken die te maken hebben met een vertraagde ontwikkeling en op basis daarvan voor kunnen komen bij het syndroom van Down. Daarnaast zijn er in de taalontwikkeling ook een paar afwijkende kenmerken te vinden (Wubbolt, 2009). De mate waarin er sprake is van het wel of niet meekomen in de ontwikkeling en het moment van stagnatie, heeft te maken met de ernst van de situatie in de genen. Chromosoom 21 kan namelijk geheel of gedeeltelijk in drievoud aanwezig zijn. Op het moment dat dit chromosoom geheel in drievoud aanwezig is, zijn er meer kenmerken of komen deze in ernstiger mate voor. Daarnaast heeft de mate waarin de omgeving anticipeert op het probleem ook invloed op de ernst van de kenmerken. (De Graaf, 2005).

Kinderen met het syndroom van Down hebben een aantal kenmerken die zichtbaar zijn. Dit zijn bijvoorbeeld 'scheve' ogen, kleinere oren, kleinere neus, langere tong, kortere ledematen, een doorgetrokken lijn dwars over de handpalm en een open ruimte tussen de eerste en de tweede teen (stichting downsyndroom³). Deze kenmerken komen niet per definitie allemaal voor bij een kind met downsyndroom en kunnen op zichzelf ook voorkomen bij kinderen zonder het downsyndroom. Naast deze uiterlijke kenmerken hebben kinderen met downsyndroom ook ontwikkelingskenmerken op andere gebieden zoals: medisch, spraak-taal, verstandelijk enz. Die wil ik hieronder uiteenzetten.

Medisch

Bij kinderen met downsyndroom is er op een aantal medische problemen een grotere kans. Zij kunnen bijvoorbeeld afwijkingen hebben aan het hart, gehoor, schildklier of een visuele afwijking. Deze aandoeningen komen vaak in de vroege kinderjaren. Voor het onderwijs zijn het gehoor en de visuele kant vooral van belang. Zo heeft 80% van de kinderen met downsyndroom een licht tot middelmatig gehoorverlies (De Graaf, 2010). Dit heeft te maken met nauwe gehoorgangen die

³ <http://www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/showpage.asp?pageid=475> laatst bezocht op 12 oktober 2011

verstopt raken en met middenoorproblematiek. Daarnaast heeft ongeveer 70% van de kinderen last van één of meer afwijkingen aan de ogen (De Graaf, 2010). Dit zijn afwijkingen als scheelzien, lui oog, moeite met accommoderen, verstopte traanbuis, etc. Volgens het onderzoek van John e.a. (2004) hebben vrijwel alle kinderen met DS op visueel gebied moeite met het zien van detail (De Graaf, 2010).

Verstandelijk

Kinderen met het syndroom van Down ontwikkelen zich minder snel dan andere kinderen. Hierdoor lopen ze qua ontwikkelingsniveau 'achter' op hun kalenderleeftijd. Toch zie je binnen het syndroom veel verschillen in intelligentiescores. Zo lopen de niveaus van laag normaal tot ernstig verstandelijk belemmerd. Dit verschilt per leeftijdscategorie. Ze hebben allemaal een IQ tussen de 20 en de 85. De meeste kinderen hebben een IQ dat dichtbij het laag-normale IQ ligt. Het ontwikkelingstempo neemt af met de leeftijd en dus ook het IQ (Graaf, de, 2010). Kinderen met syndroom van Down profiteren minder van zelfontdekkend leren. Ze leren voornamelijk door aan de hand meegenomen te worden en met structuur. Kinderen met downsyndroom hebben ook moeite met het onthouden van vaardigheden. Deze vaardigheden zijn soms wat weggezakt, maar kunnen wel weer bovengehaald worden met een stukje herhaling of instructie.

Spraak-taal

Volgens De Graaf (2005) is er geen andere verstandelijke beperking die een dergelijk nadelig gevolg heeft voor de spraak-taal ontwikkeling van het kind als het syndroom van Down. Kinderen met DS begrijpen de taal vaak beter dan dat ze het zelf kunnen produceren. De totale taalontwikkeling blijft achter op die van leeftijdsgenoten, maar die van de expressieve taal het meest. Ook de articulatie van kinderen met DS is vaak minder goed, waardoor je ze slechter kunt verstaan. Een mogelijke oorzaak voor deze ontwikkelingsachterstand is de belemmeringen in het gehoor. Kinderen moeten de taal horen om deze zelf ook over te kunnen nemen. Daarnaast heeft ook de motoriek invloed op de spraak-taal ontwikkeling. Bij kinderen met DS is de mondmotoriek slapper dan bij kinderen met een normale ontwikkeling. Er is ook een neurologisch aspect aanwezig. Bij DS houdt dit in dat de prikkelverwerking minder snel gaat. Hierdoor reageren kinderen met DS vertraagd op hun omgeving. Dit heeft tot gevolg dat er niet meer op deze kinderen gewacht wordt, waardoor er nog minder uit de kinderen komt (De Graaf, 2005). Een ander neurologisch aspect is dat de planning van de juiste klanken achter elkaar verstoord is. Ten slotte wordt ook het ontbreken van de innerlijke spraak genoemd als oorzaak voor een ontwikkelingsachterstand in de spraak-taal ontwikkeling (Rondal, 1994 in De Graaf, 2005).

Motoriek

Onder het kopje over de spraak-taalontwikkeling bij kinderen met het syndroom van Down, is de spierslapte in de mond al aan de orde gekomen. Daarnaast is er een spierslapte door het hele lichaam. Ook de coördinatie is bij DS niet optimaal (Stichting downsyndroom⁴). Kinderen met DS hebben meer tijd en herhaling nodig om vaardigheden op het gebied van motoriek te leren.

Een conclusie die ik op dit moment wil trekken is dat er bij het syndroom van Down op veel verschillende gebieden problemen liggen. Sommige van deze problemen zijn voor het kind onomkeerbaar. Bij andere problemen kan er wel met hulp voor gezorgd worden dat het kind er makkelijker mee om kan gaan. Zo kunnen we aanpakken bedenken die voor DS helpen om beter te functioneren in de maatschappij. Daarbij wil ik stellen dat het hoofdprobleem bij mensen met syndroom van Down ligt bij een voornamelijk vertraagde ontwikkeling met daarbij mogelijke afwijkende kenmerken. Vanuit deze vertraagde ontwikkeling zijn er kenmerken in de vorm van problemen op verschillende gebieden. Dat zijn met name cognitie, spraak-taal en motoriek. Door deze vertraagde ontwikkeling neemt het IQ van deze mensen dus af ten opzichte van de rest van de populatie. De oorzaak die hieraan ten grondslag ligt is het geheel of gedeeltelijk in drievoud gevormde chromosoom 21.

⁴ <http://www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/showpage.asp?pageid=475> laatst bezocht op 12 oktober 2011

Modellen van zorg voor verstandelijk gehandicapten

Er zijn verschillende modellen van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Timmers-Huigens, 1998). Verschillende daarvan werden vroeger nagestreefd, andere zijn nu meer de basis van de manier waarop wij naar mensen met het syndroom van Down kijken en hoe we met ze omgaan. Zo is er het *liefdadigheidsmodel*. Daar wordt de zorg gegeven vanuit christelijke bewogenheid. Om op Jezus te lijken is het belangrijk om oog te hebben voor de zwakken in de samenleving.

Daarnaast bestaat er het *medische model*. Daarin wordt een zieke geest gezien als een ziek lichaam. Je kunt het wetenschappelijk benaderen. Mensen die daarmee te maken hadden, moesten afgezonderd worden in rust en verzorgd worden door verpleegsters.

Ook is er het *ontwikkelingsmodel*. Daarin wordt de mens gezien als iemand die zich kan ontwikkelen. Iedereen moet leren luidt het devies. Kinderen die het tempo uit de reguliere basisschool niet aan kunnen, gaan naar het speciaal onderwijs, waar de ontwikkeling in nog kleinere stapjes gaat. Van dit ontwikkelingsmodel zijn we tot nu toe veelal uitgegaan in onderwijsland.

Als tegenhanger op bovengenoemde modellen is het *interactiemodel* ontwikkeld. Hierin staat de relatie tussen de verzorger en de persoon met DS centraal. Communicatie en andere contactvormen werden als belangrijk beschouwd.

Naast het interactiemodel ontstond toen ook het *integratiemodel*. Er moest in de maatschappij meer openheid zijn voor mensen met een handicap. Deze mensen moesten niet meer ergens achteraf op een geïsoleerde plek zitten, maar er moest ruimte zijn tussen de 'normale' mensen en in de openbare gebouwen.

In het *normalisatiemodel* komen het interactiemodel en het integratiemodel samen. In het normalisatiemodel is het de bedoeling dat het normaal wordt dat mensen met een verstandelijke beperking ook in de reguliere winkels kunnen winkelen. Ze horen er helemaal bij in de maatschappij.

Als laatste is daar het *emancipatiemodel*. Dit model geeft aan dat ieder mens tot zijn recht moet komen. De kwaliteit van het bestaan wordt als belangrijk gezien.

Een aantal van deze modellen zijn ook terug te vinden in het onderwijs. Zo is er op het moment dat het ontwikkelingsmodel het gangbare model was, de leerplicht ingevoerd. Het motto 'iedereen kan leren' ging gelden. Voor de kinderen die uitvielen, werden er speciale scholen opgericht. Ook het integratiemodel zien we terug in het onderwijs. 'Normale' kinderen moeten leren samenleven met kinderen die speciale aandacht nodig hebben. Toch werden hierbij niet alle kinderen geïntegreerd. Het normalisatiemodel zien we terug in het onderwijs door het 'weer samen naar school' project. Hierbij moet het normaal worden dat kinderen die extra zorg nodig hebben, in het regulier onderwijs

gaan functioneren. Het emancipatiemodel is op dit moment zichtbaar in het onderwijs. Ieder kind moet tot zijn recht komen en voor ieder kind moet er passend onderwijs gerealiseerd worden. Er wordt in het onderwijs de laatste jaren dus meer aandacht gegeven aan de onderste drie beschreven modellen. Over deze verschillende ontwikkelingen wordt in het volgende hoofdstuk meer uitleg gegeven. Kinderen met DS horen erbij en daar moet ook in het reguliere onderwijs aandacht voor zijn.

Inclusief onderwijs

In Nederland wordt op dit moment veel gescheiden lesgegeven aan kinderen met speciale onderwijsbehoeften en kinderen zonder speciale behoeften. We hebben een exclusief onderwijsstelsel. Dit houdt in dat we de 'gewone' basisschool hebben en daarnaast het speciaal basisonderwijs en het speciaal onderwijs. Binnen het speciaal onderwijs zijn er vier verschillende clusters, namelijk: dove en slechthorende kinderen, blinde en slechtziende kinderen, lichamelijk beperkt en moeilijk lerend en het laatste cluster is voor kinderen met ernstige gedragsproblemen.

Er is wel sprake van integratie in het regulier onderwijs. Hierbij worden kinderen met een handicap helemaal of gedeeltelijk in een reguliere klas geplaatst, maar doen ze niet alle activiteiten met die klas mee. Sommige activiteiten doet het kind apart met een begeleider buiten de klas en andere activiteiten met een groepje kinderen met dezelfde handicap (Knoors, 2004). Hierbij komt ook het project 'weer samen naar school' aan de orde. Daarbij worden kinderen met problemen begeleid om binnen een reguliere school te kunnen functioneren. Bij kinderen met DS gaat het vooral om kinderen met een licht verstandelijke beperking (Bijman & Lamberix, 2004). Het IQ van het kind met het syndroom van Down hoeft niet doorslaggevend te zijn voor de schoolparticipatie. Den Boer en Van der Horst (2011) hebben gekeken of er een verband bestaat tussen schoolparticipatie en het cognitief vermogen van kinderen met DS. Daarbij hebben zij onderzoek gedaan naar de IQ-scores onder de 50 en 50-70. Zij zijn tot de conclusie gekomen dat er geen verschil in schoolparticipatie bestaat tussen deze verschillende IQ-scores .

Er wordt op dit moment toegewerkt naar inclusief onderwijs. Dit houdt in dat het onderwijs zo wordt ingericht dat op de basisscholen tegemoet gekomen wordt aan alle onderwijsbehoeften. Die van kinderen met en zonder handicap (Knoors, 2004). Inclusief onderwijs gaat dan ook verder dan geïntegreerd onderwijs, want hierbij wordt de begeleiding van kinderen met een handicap volledig in de klas gedaan en doet deze kinderen alle activiteiten met de reguliere groep mee. Bij geïntegreerd onderwijs gaat het om maatregelen die nodig zijn om kinderen met DS aan te passen aan de school. Bij inclusief onderwijs gaat dit over de school die zich aanpast aan alle leerlingen. Daarbij wordt er uitgegaan van diversiteit (Fransen & Frederix, 2000).

De Salamanca conferentie over onderwijs aan kinderen met speciale behoeften ligt hieraan ten grondslag. Met de landen die daar waren is besloten dat kinderen die op dit moment uitgesloten zijn om te leren in het regulier basisonderwijs een plekje moeten krijgen (Miles & Singal, 2010). Naast de idealen die daaraan ten grondslag liggen, gaat het ook om de financiële staat van Nederland. Door

scholen voor speciaal onderwijs te sluiten bespaart de overheid veel geld (Greven, 2007). Er moet voor iedere leerling passend onderwijs 'geregeld' worden. Passend onderwijs is weer verschillend ten opzichte van inclusief onderwijs (Keesenberg, 2008). In een notitie van 2005 is er wel gesuggereerd dat het op hetzelfde neerkwam, maar dat is in 2006 herzien. De volgende definitie heeft het steunpunt passend onderwijs gegeven in 2007:

Een organisatorische en/of onderwijskundige setting (lokaal/regionaal) waarbij gezamenlijke schoolbesturen hun onderwijsbeleid zo hebben ingericht dat er voor alle leerlingen in die lokale/regionale situatie een passend onderwijsarrangement is.

Hierbij moet het kind centraal staan (Keesenberg, 2008). Er wordt binnen passend onderwijs gewerkt vanuit de drie basisbehoeften van kinderen, namelijk: relatie, competentie en autonomie. Passend onderwijs betekent, in tegenstelling tot inclusief onderwijs, niet dat alle kinderen uit het speciaal onderwijs terug gaan naar het regulier onderwijs. Er komt meer onderwijs op maat. Daarbij is het wel de bedoeling dat leerlingen zo dicht mogelijk bij huis naar school kunnen gaan. Bij passend onderwijs wordt het samenwerkingsverband een belangrijke schakel. In een samenwerkingsverband zitten verschillende reguliere scholen en scholen voor speciaal onderwijs. Ook zijn er professionals bij aangesloten en een ambulante begeleider. Binnen dit samenwerkingsverband wordt de zorg gedeeld voor de kinderen die speciale zorg nodig hebben. Het samenwerkingsverband krijgt vanaf het ingaan van passend onderwijs het geld van de overheid waarna zij het verdeelt onder de scholen. Dit was bij inclusief onderwijs nog niet het geval. Daar gaf elke school aandacht aan zijn of haar 'eigen' zorgleerlingen. Ook is een goede samenwerking tussen de verschillende scholen belangrijk. Scholen kunnen zich specialiseren op bepaalde gebieden, waardoor ze niet kinderen met alle typen problemen in de klas hebben. Vanaf 2011 is het voor schoolbesturen verplicht om bij een samenwerkingsverband te horen. *Hoge verwachtingen ten aanzien van alle leerlingen is het uitgangspunt voor het passend onderwijs (Greven, 2007).*

Aan inclusief onderwijs zitten voordelen en nadelen. Dit geldt niet alleen voor de kinderen met speciale onderwijsbehoeften, maar ook voor de kinderen zonder speciale onderwijsbehoeften. Zo is het voor hen goed om om te gaan met kinderen die extra aandacht nodig hebben. Ze leren hier sociale verantwoordelijkheid (Ruijs, Veen, & Peetsma, 2010). Aan de andere kant worden ze ook beïnvloed door de kinderen met speciale onderwijsbehoeften. Ze kunnen bijvoorbeeld gedrag van hen overnemen. Ook nemen kinderen die speciale aandacht nodig hebben veel tijd en energie van de leerkracht. Hier moeten kinderen die gewoon lekker meelopen in het onderwijs dan op inleveren. Uit

onderzoek van Ruijs, Veen en Peetsma (2010) is gebleken dat de resultaten van de leerlingen zonder speciale onderwijsbehoeften er niet op achteruit gaan in leerprestaties. Wat zij wel zagen was dat scholen waar veel kinderen met speciale behoeften geïntegreerd werden, gemiddeld lager scores op de leerprestaties. De kinderen met speciale onderwijsbehoeften halen namelijk het gemiddelde omlaag.

Ook voor kinderen met een handicap zijn er voor- en nadelen aan het inclusief onderwijs. Zo kunnen zij naar een school die bij hen in de buurt staat in plaats van een school ver weg. Hierdoor hebben ze de klasgenootjes die ze hebben ook in de buurt wonen en hebben ze daar meer contact mee. Ze worden minder afgezonderd van de samenleving (Knoors, 2004). De kinderen zonder 'handicap' zijn een voorbeeld voor de kinderen met downsyndroom. Zij laten zien hoe je bijvoorbeeld moet lezen en met elkaar omgaan. Kinderen met downsyndroom leren meer door het imiteren van hun leeftijdsgenoten. Als ze van een volwassene iets moeten leren, gaat daar meer tijd overheen (Wit-Gosker, 2006). Op het moment dat een kind met DS in het speciaal onderwijs zit, heeft het geen voorbeeldmodel. Toch komen de contacten tussen de kinderen met en zonder speciale behoeften niet altijd vanzelf op gang (Vervat, 2008). Als leerkracht en als school moet je daar in stimuleren en aansporen. Toch wordt er gezegd dat kinderen met downsyndroom op een reguliere school hoger scores op communicatie, sociale ontwikkeling, gedrag en schoolse vaardigheden zoals de spraaktaalontwikkeling. Dit is onderzocht door te kijken naar de verschillen in schoolparticipatie in het speciaal en het regulier onderwijs (Buckley, 2000 zoals geciteerd in Vervat, 2008; De Graaf, 2006; Den Boer & Van der Horst, 2011). Daarentegen vonden zij geen aanwijzingen voor voordelen in het speciaal onderwijs aan kinderen met downsyndroom.

Kinderen met het syndroom van Down in het onderwijs

In dit hoofdstuk komt de ervaring van leerkrachten en andere begeleiders van kinderen met het syndroom van Down aan de orde vanuit de literatuur. Binnen het onderwijs worden er activiteiten op verschillende gebieden aangeboden. Hierbij is het wisselend hoe praktisch het is om kinderen met DS daar ook in te betrekken. Het mee kunnen doen met de activiteiten in de klas, begint voor een kind met het weten wat er gaat gebeuren (Wit-Gosker, 2006).



Voor kinderen met DS kan dit betekenen dat er bijvoorbeeld gewerkt wordt met activiteitenkaarten. Als een kind met het syndroom van Down in de kleutergroep start, heeft het eerst rustig de tijd nodig om aan het spelen en werken in hoeken te wennen. In het begin zal het alleen wat rondkijken.

De ervaring die De Wit-Gosker (2006) deelt, is dat het bij kinderen met DS langer duurt voordat ze een vaardigheid of activiteit begrijpen en kunnen uitvoeren. In de kring hebben ze een voorwerp nodig waar ze aan kunnen zitten tijdens de activiteit in de kring. Voor een kind met DS is leren lezen een van de mogelijkheden. Dit is verschillend per kind, omdat er binnen het syndroom van Down sprake is van ver uit elkaar lopende IQ's. Bij schrijfactiviteiten kunnen kinderen met DS vaak een groot gedeelte meedoen, zoals de vingeroefeningen, bewegen op muziek. Voor deze kinderen is blokschrift overtrekken of naschrijven vaak makkelijker dan verbonden schrift (De Wit-Gosker, 2006). Het meedoen aan klassikale lessen, zoals een mondelinge taalles is moeilijker voor kinderen met het syndroom van Down. Ze kunnen hier al beter aan meedoen als er sprake is geweest van preteaching. Als ze weten wat er komt en meedoen met een specifieke opdracht, kunnen ze hun aandacht beter bij de les houden. Het verwerken van de taalactiviteiten kunnen kinderen met DS op hun eigen manier doen. Meestal wordt een activiteit aangepast op het onderwerp waar de rest van de klas ook over werkt. Het kost voor een leerkracht tijd om deze activiteiten voor te bereiden. Ook een les als handvaardigheid kan een leerling met DS meedoen met de klas. Deze leerling leert vaak door bij andere kinderen te kijken hoe een opdracht aangepakt moet worden, daarom zal de leerling wat later op gang komen met de activiteit dan de andere kinderen. Bij sportactiviteiten is het meedoen van een leerling met DS voor een groot deel afhankelijk van de sociale vaardigheden van de medeleerlingen. Bij alle activiteiten heeft de leerling hulp nodig, maar bij een sportactiviteit beïnvloedt dat ook in grote mate het spel voor de andere kinderen in de klas. Rekenen is voor

kinderen met DS minder makkelijk om met de andere kinderen in de klas mee te doen. Deze kinderen hebben veel concreet materiaal nodig en de instructie die de klas krijgt is vaak te abstract. Bij zaakvakken is er vaak wel sprake van concreet materiaal, waardoor er daar meer mogelijkheden liggen voor integratie voor een kind met DS.

In het bovenstaande stuk is voor een aantal vakken aangegeven hoe de integratie van kinderen met het syndroom van Down mogelijk is. Het aanpassen van de activiteiten voor een kind met DS kost een leerkracht veel tijd en energie (De Wit-Gosker, 2006). Nanda Poulisse (2002) heeft een onderzoek gedaan naar de integratie van leerlingen met DS in het reguliere onderwijs. Hierbij heeft zij een vragenlijst met betrekking tot factoren die een rol spelen bij de integratie van kinderen met DS, voorgelegd aan 40 deskundigen die te maken hebben met deze kinderen. Deze deskundigen kunnen ouders, leerkrachten, ambulante begeleiding of andere vertegenwoordigers van belangenorganisaties zijn. Zij heeft in het onderzoek gekeken naar de redenen waarom ouders steeds meer kiezen om hun kind met DS in het reguliere onderwijs te laten starten. Ook heeft zij onderzocht tegen welke grenzen er aangelopen wordt in het regulier onderwijs, waardoor leerlingen met het syndroom van Down vaak de overstap naar groep drie of naar de bovenbouw niet kunnen maken. Zij heeft vier factoren gevonden die de integratie van kinderen met DS in het regulier onderwijs een succes maken. Zo is het belangrijk dat:

1. het kind zich prettig voelt op school;
2. de leerkracht positief tegenover de komst van het kind staat;
3. de leerkracht het kind voldoende adaptief onderwijs kan geven;
4. dat de leiding van de school positief is over de integratie en dat uitdraagt naar de leden van het team.

Nanda Poulisse spreekt over grensgevallen. Dit zijn de kinderen bij wie na verloop van tijd de problemen gaan overheersen en waar geen oplossing voor gevonden wordt. Bij deze kinderen volgt dan plaatsing in het speciaal onderwijs. Dit kan komen omdat leerkrachten de extra aandacht die gegeven moet worden niet meer kunnen opbrengen. Ze moeten vanuit het Weer Samen Naar School beleid ook aan andere kinderen die speciale onderwijsbehoeften hebben, aandacht geven en daarom kunnen ze niet meer de zorg aan het kind met syndroom van Down binnen de klas de aandacht geven die het nodig heeft. Een tweede reden waarom een kind naar het speciaal onderwijs wordt doorverwezen, heeft te maken met de leerbaarheid van het kind. Een leerkracht kan ook moeite hebben met het idee dat een kind met DS op een lager niveau werkt dan de andere kinderen. Hierbij gaat het dus om de houding van de leerkracht. Een vierde reden is dat het kind buiten de klas komt

te staan en niet meer bij de andere kinderen hoort. Als een kind zich buitengesloten voelt, dan is de veilige basis die nodig is om te kunnen leren weg.

Voor een goede integratie zijn contact met de ouders en goede begeleiding door de ambulante begeleider erg belangrijk. Dat ouders belangrijk zijn voor de integratie van kinderen met DS, bevestigt ook De Wit-Gosker. Zij zegt dat je ouders moet zien als partner. Zij maken hun kind al vanaf de geboorte mee en kennen de 'gebruiksaanwijzing'. Integratie werd in het onderzoek van Nanda Poulisse gezien als positief. In de periode 1995-2002 was het aantal kinderen met DS in het regulier onderwijs dan ook gegroeid van 400 naar 670 kinderen. Kinderen leerden omgaan met andere kinderen die een handicap hebben. De taalontwikkeling van kinderen met DS ging sneller dan in het speciaal onderwijs. Een negatief effect van integratie dat uit het onderzoek kwam was het 'anders' voelen door kinderen met het syndroom van Down ten opzichte van de kinderen in de klas. Dit speelde echter een kleine rol.

Voor kinderen met het syndroom van Down is het belangrijk dat je als leerkracht voorspelbaar bent. Dit geldt ook voor het programma. Deze kinderen hebben er baat bij dat alles iedere dag hetzelfde gaat. Eventuele structuur van de dag aangeven met pictogrammen is voor hen ook een manier om te weten wat er gaat gebeuren op een dag en in welke volgorde. Anders moeten leuke zaken meteen gebeuren en wordt dat ook afgedwongen bij de leerkracht. Daarnaast nemen kinderen met DS wat je zegt als leerkracht heel letterlijk. Je moet precies en duidelijk aangeven wat je bedoelt, anders gaat het mis.

Eerder onderzoek

Algemene kenmerken

In het onderzoek wat De Graaf (2010) heeft gedaan, heeft hij ook een stuk geschreven over de voorwaarden waar het regulier onderwijs aan moet voldoen als er kinderen met DS geplaatst worden. Het is, zo geeft hij aan, belangrijk dat leerkrachten expertise hebben op het gebied van speciale zorg. Ook is het belangrijk dat het leerprogramma is afgestemd op de individuele leerling, zodat het kind daardoor niet op zijn tenen hoeft te lopen. Daarnaast geeft hij aan dat het belangrijk is dat het kind leerbaar is en zich goed duidelijk kan maken. Als een kind minder goed zelfstandig kan werken of als het moeilijk luistert, dan loopt het aldus De Graaf meer kans om vast te lopen in het regulier onderwijs.

Schoolkenmerken

Naast kenmerken van het kind, zijn er ook kenmerken waar de school aan moet voldoen. Dit begint al bij de visie van de school. Als een school een positieve houding heeft ten opzichte van kinderen met het syndroom van Down binnen het reguliere onderwijs, dan is de kans van slagen van de inclusie hoger dan wanneer de school niet achter inclusief onderwijs staat. Ook is de samenwerking tussen de school en de ouders van het kind belangrijk. Als ze samenwerken om het kind zo goed mogelijk door de school te leiden, komen ze verder dan wanneer ze beiden op eigen kracht met het kind bezig zijn. Hiervoor is communicatie een belangrijk begrip. Leerkrachten hebben vertrouwen nodig in de leerbaarheid van het kind met DS, maar daarnaast ook oog voor de verschillen in de ontwikkeling van de kinderen in de klas. Een positieve samenwerking met en een open houding van de school ten opzichte van derden en hun advies draagt ook bij aan het slagen van het opnemen van het kind met DS. Als laatste schoolkenmerk wordt genoemd dat het positief is als een school een goede zorgstructuur heeft en voldoende een-op-een begeleiding. Met de bovengenoemde elementen wordt de draagkracht van de school vergroot.

Ouderkenmerken

Naast kenmerken die het kind met DS nodig heeft of die de school nodig heeft om bij te dragen aan inclusief onderwijs, spelen ook de ouders een belangrijke rol. Ouders moeten zelf ook inzet tonen om het kind te begeleiden op de reguliere school. Dit is vaak beter te doen door 'hoogopgeleide' ouders dan door laagopgeleide ouders. Kinderen uit 'hoogopgeleide' gezinnen houden het langer vol op een reguliere school aldus De Graaf. De ouders van deze kinderen hebben

namelijk meer mogelijkheden om hen naar behoren te helpen. Ook is aandacht voor de voorschoolse vaardigheden door ouders belangrijk om de kans van slagen in het regulier onderwijs te vergroten.

De Graaf heeft onderzocht dat meisjes vaak beter meekomen in het regulier onderwijs, omdat zij een betere spraak-taal ontwikkeling hebben dan jongens.

De voorwaarden die hierboven beschreven zijn, zijn allemaal belangrijk. Één positief kenmerk op zichzelf kan niet een positieve schoolloopbaan in het regulier onderwijs bewerken. Daarvoor zijn meerdere kenmerken nodig en samenwerking tussen de verschillende disciplines.

Ethiek met betrekking tot het syndroom van Down

Er zijn verschillende kenmerken van DS neergezet en daaruit blijkt dat het een speciale groep mensen binnen Nederland is. Hoe kijken we daar nu tegenaan? Zoals eerder beschreven ligt de oorzaak in het beginstadium van de zwangerschap. Tijdens de zwangerschap kan het dan ook al bekend zijn of het kindje het syndroom van Down heeft. De vraag is wat de meerwaarde is van het weten. Er is namelijk nog geen gentherapie mogelijk om DS te 'verhelpen'. De enige 'optie' die dan overblijft is abortus (Meininger, 2002). Dit kan in landen om Nederland heen tot in het laatste stadium van de zwangerschap. In Nederland zelf kan het tot 22 weken, omdat het kind daarna buiten de moeder levensvatbaar is (Lebeer, 2008). Het kromme hierin is dat een kind met bijvoorbeeld trisomie 21 een dodelijke injectie krijgt rond de 22^{ste} week en dat voor een ander kind wat geboren wordt rond die tijd alle moeite wordt gedaan om het in leven te houden met ernstig letsel als gevolg. Hierbij zijn we dan aangeland bij een ethische kwestie. In beschouwing genomen dat artsen ook een verkeerde diagnose kunnen stellen met betrekking tot de afwijking. Daarnaast is het de vraag of het voor ouders bevrijdender is om voor de keuze te staan of ze een abortus willen of dat ze een bezorgd leven tegemoet willen gaan (Lebeer, 2008). Het gaat om de manier waarop we naar mensen kijken met een handicap. Is een abortus beter dan een plek in de maatschappij van deze tijd, waar mensen met DS aan de zijlijn mee mogen kijken. Een belangrijke stap op weg naar volwaardig burgerschap van mensen met DS is hun maatschappelijke positie te verstevigen (Meininger, 2002). Ze moeten meer autonoom worden om zelfstandig keuzes te kunnen maken. Een manier om dat te bereiken is inclusief onderwijs (Meininger, 2002). Dit wordt gezien als een afspiegeling van de maatschappij waarin mensen met en zonder handicap samen moeten leven. Abortus laten plegen bij het in verwachting zijn van een kind met syndroom van Down staat dan ook haaks op de gedachte van inclusiviteit in het onderwijs en de maatschappij.

Vanuit christelijk oogpunt gezien, worden mensen met DS wel geaccepteerd. Een handicap wordt gezien als lijden ten gevolg van de zondeval. Ook wordt er gezegd dat het geestelijke belangrijker is dan het fysieke en dat een handicap bij het tijdelijke stoffelijke hoort en dat dat later als Jezus teruggekomen is, perfect op zijn plek komt (meininger, 2002). Er zijn ook mensen die in iemand met een handicap de duivel aan het werk zien. Hij probeert waar hij kan op dit moment nog verderf te zaaien op alle manieren die hij kent. Door deze zienswijzen blijft het lastig om te spreken over de acceptatie van en door iemand met een handicap (meininger, 2002). Op het moment dat een handicap wordt gezien als een straf voor de zonde kan de persoon met de handicap zich afvragen wat hij of zij dan daadwerkelijk verkeerd gedaan heeft, terwijl dit niet het basisuitgangspunt hoeft te

zijn van een christelijke gedachte. Vaak wordt door mensen uit de omgeving achteraf juist gezegd dat het een verrijking van hun leven is. Hierin is meer een pedagogisch beeld te zien.

Het doel van een maatschappij is dat er voor wordt gezorgd dat er voor iedere burger een goede kwaliteit van het bestaan is. Hierbij praten we niet alleen over de rechten en gelijke kansen die mensen met en zonder een handicap zouden moeten krijgen, maar gaat het er uiteindelijk om dat de personen zelf tevreden zijn met de kwaliteit van hun bestaan. Hierbij moet de burger zelf kunnen kiezen hoe het zijn of haar leven in wil richten. Een kind met een handicap moet ook onder 'gewone' omstandigheden kunnen leven. Daar hoort bijvoorbeeld ook een reguliere school bezoeken bij. Ze moeten daarbij de kans krijgen om zelf aan te geven of ze er tevreden mee zijn. Hier speelt de subjectieve kant van de kwaliteit van het bestaan dus een belangrijke rol (Fransen & Frederix, 2000).

Conclusie literatuuronderzoek

Syndroom van Down is een stoornis die je niet kan behandelen met als doel de stoornis te laten verminderen. Daarom is het nodig om in het onderwijs vaardigheden te ontwikkelen om kinderen met DS op een zo goed mogelijke manier te begeleiden. We gaan in het onderwijs van een normalisatiemodel naar een emancipatiemodel. Uit onderzoek is gebleken dat de integratie van kinderen met DS veel voordelen heeft. Dit geldt voor het kind met de handicap en ook voor de andere klasgenoten. Namelijk: de klasgenoten zijn een voorbeeldmodel voor het kind met DS; het kind met DS heeft de vriendjes van school in de buurt en heeft dus meer sociale contacten; het kind met DS scoort op een reguliere school hoger op communicatieve vaardigheden, spraak-taal ontwikkeling, sociale ontwikkeling en gedrag dan een kind met DS in het speciaal onderwijs; en klasgenoten van een kind met DS hebben meer sociale verantwoordelijkheid. Er zijn geen voordelen gevonden voor kinderen met DS in het speciaal onderwijs. Echter het opnemen van kinderen met DS in het regulier onderwijs is niet in een paar handelingen voor elkaar.

Passend onderwijs is vanaf september 2012 een feit. Kinderen die speciale onderwijsbehoeften hebben, komen in het regulier onderwijs en daar moet aandacht voor zijn. De onderzoeksvraag van dit literatuuronderzoek luidt:

Aan welke voorwaarden moet het passend onderwijs voldoen om kinderen met het syndroom van Down de optimale zorg te bieden die ze nodig hebben?

In de inleiding heb ik aangegeven dat ik hier een aantal voorwaarden die uit de literatuur naar voren kwamen wil samenvatten, zodat ik die in de praktijk kan toetsen. Als ik kijk naar de kenmerken van kinderen met DS dan is het belangrijk voor het onderwijs dat ze in kan spelen op voornamelijk gehoorproblematiek. Dat ze daarnaast naar de ontwikkeling van het kind zelf kijken en hoe dat een stap vooruit kan komen. Ook is het belangrijk dat er voldoende 'mankracht' aanwezig is om kinderen met het syndroom van Down te begeleiden. Daarnaast is een vaste structuur op de school van groot belang voor het functioneren van een kind met DS. De leerkrachten en de andere kinderen uit de klas moeten geduld hebben met het kind met DS en niet over hen heen walsen of dingen voorzeggen die ze wel weten.

'Succesfactoren'

De voorwaarden die onder dit kopje beschreven worden, zijn voorwaarden die nodig zijn voor succes met downsyndroom in het regulier onderwijs. Dit geldt in het algemeen voor alle kinderen met het syndroom van Down. De opdrachten die je geeft aan een kind met het syndroom van Down

dienen volledig voorgestructureerd te zijn. Daarnaast zijn er ook opdrachten die je zo aan moet passen dat een kind met syndroom van Down mee kan doen met het onderwerp of het vak waar de rest van de klas ook aan bezig is. Dit binnen de mogelijkheden die het kind zelf heeft. De moeilijkheidsgraad daarvan kan per kind en ook per vak verschillen.

Een belangrijke voorwaarde voor kinderen met DS in het onderwijs die ik haal uit eerder verricht onderzoek is dat de leerkrachten van een school een positieve houding hebben ten opzichte van een kind met DS in de klas. Het is ook belangrijk dat het kind met syndroom van Down volledig bij de klas hoort en daar niet buiten komt te staan. De klas moet een veilige basis zijn voor het kind. Contacten en samenwerking met ouders wordt ook genoemd als belangrijke voorwaarde voor inclusie van DS in het regulier onderwijs. Zij zijn de expert op het gebied van hun kind en kunnen belangrijke informatie geven aan de leerkracht. Belangrijke eigenschappen van een leerkracht met een kind met DS in de klas zijn gestructureerd, voorspelbaar en duidelijk. De school moet met zijn interne en externe professionals voldoende draagkracht hebben om kinderen met syndroom van Down te begeleiden in hun ontwikkeling.

Dit zijn de voorwaarden die ik uit de literatuur haal waar een school aan moet voldoen om kinderen met het syndroom van Down te kunnen begeleiden in hun ontwikkeling. Deze voorwaarden wil ik in de praktijk toetsen.

Samengevat in een schema:

	Succesfactoren
Kind	<p>Het kind luister naar wat de volwassene zegt;</p> <p>Het kind heeft een IQ van 50 of hoger;</p> <p>Het kind is leerbaar;</p> <p>Het kind kan zich duidelijk maken naar een volwassene toe;</p> <p>Het kind kan zelfstandig een opdracht op zijn niveau uitvoeren;</p>
School	<p>Volledig voorgestructureerde en aangepaste opdrachten;</p> <p>De klas is een veilige basis en het kind met DS wordt volledig in de klas opgenomen;</p> <p>Positieve houding van schoolleiding en leerkrachten t.o.v. integratie van kinderen met DS;</p> <p>Leerkracht is gestructureerd, voorspelbaar en duidelijk;</p> <p>Leerkracht heeft expertise op het gebied van speciale zorg;</p> <p>Voldoende draagkracht met interne en externe professionals om het kind met</p>

	DS te kunnen begeleiden; Contacten en samenwerking met ouders is goed ontwikkeld;
Omgeving	Ouders geven aandacht aan voorschoolse vaardigheden; Ouders geven veel aandacht aan de spraak-taal ontwikkeling van hun kind; Ouders staan open voor samenwerken met de school en geven belangrijke informatie door; Ouders begeleiden hun kind op de reguliere school; Er is aandacht voor de medische gevolgen van het syndroom van Down;

Het IQ bij een kind met syndroom van Down is een lastig punt. Het daalt namelijk door de jaren heen. Daarom is dit een punt dat in de praktijk nog verder uitgezocht moet worden. In het praktijk onderzoek wordt gekeken hoeveel belang leerkrachten in het basisonderwijs hechten aan een kind met syndroom van Down met een IQ van 50 of hoger. Daarom is dit IQ nu in het schema opgenomen. Omdat er naar voren komt in het onderzoek dat een kind een verstandelijke beperking kan hebben in verschillende mate, blijft de vraag of er mogelijkheden liggen in het regulier onderwijs voor alle niveaus van verstand of dat bijvoorbeeld alleen kinderen met een licht verstandelijke beperking mee kunnen komen in het regulier onderwijs. Dit zou een onderwerp kunnen zijn voor verder onderzoek.

Praktijkonderzoek

Onderzoeksmethode

Als vervolg op de literatuurstudie heb ik een praktijkonderzoek uitgevoerd. De onderzoeksvraag die voor dit onderzoek gesteld is, is:

- *Aan welke voorwaarden moet het passend onderwijs voldoen om kinderen met het syndroom van Down de optimale zorg te bieden die ze nodig hebben?*

In de conclusie van het theoriedeel zijn een aantal voorwaarden opgesteld waaraan het regulier passend onderwijs zou moeten voldoen om kinderen met het syndroom van Down te kunnen begeleiden. In dit praktijkonderzoek worden deze voorwaarden getoetst aan de praktijk. Er wordt gekeken in welke mate de leerkrachten die op dit moment werkzaam zijn in het regulier basisonderwijs de voorwaarden voor onderwijs aan kinderen met syndroom van Down van belang vinden. In dit praktijkonderzoek wordt gebruik gemaakt van verschillende manieren van onderzoek doen. Het onderzoeksformat dat gekozen is, is een combinatie van een survey en een patronenonderzoek. Er wordt namelijk gekeken hoe leerkrachten tegen kinderen met het syndroom van Down aankijken en aan welke voorwaarden zij veel waarde hechten en welke voorwaarden zij minder van belang vinden. De meningen van de verschillende leerkrachten worden met elkaar vergeleken en in een aantal gevallen ook uitgediept, vandaar dat het ook om een patronenonderzoek gaat.

Er wordt gebruik gemaakt van een vragenlijst⁵ met open en gesloten vragen en aan de hand van de antwoorden die gegeven zijn in de vragenlijst, wordt één en ander uitgediept in een interview. In het interview komen dan ook dezelfde onderwerpen naar voren als in de vragenlijst. Het gaat hierbij om een combinatie van een gestructureerde en een semi-gestructureerde manier van vragen stellen. In de vragenlijst komen namelijk gesloten vragen voor waarbij leerkrachten een cijfer moeten invullen waarmee zij aangeven hoeveel belang ze hechten aan een bepaalde voorwaarde en er komen open vragen voor waarbij de leerkrachten hun eigen mening en inzichten mogen weergeven. Omdat er in het interview gevraagd wordt aan de hand van de onderwerpen uit de vragenlijst, is er sprake van een semi-gestructureerd interview.

Door de combinatie van de vragenlijst en het interview is er in het onderzoek ook sprake van een kwantitatieve en een kwalitatieve verwerking. Uit de vragenlijst komen door de verschillende cijfers die gegeven worden, meer kwantitatieve gegevens waarna uit het interview door de verdieping meer

⁵ Zie bijlage 1: Vragenlijst afstudeeronderzoek

kwalitatieve gegevens komen. Om ervoor te zorgen dat de vragenlijst objectief is en dat er gemeten wordt wat de bedoeling is, heeft er nadat deze gemaakt is, iemand naar gekeken die vaak te maken heeft met wetenschappelijk onderzoek. Door deze second opinion is de vragenlijst meer betrouwbaar en valide geworden.

De vragenlijst is ingevuld door leerkrachten die werkzaam zijn in het regulier basisonderwijs. Hierbij is er een variatie van groep 1 tot groep 8, maar ook directeuren of de IB kunnen de vragenlijst invullen. Er zijn leerkrachten van 4 verschillende basisscholen die de vragenlijst hebben ingevuld. Deze basisscholen liggen in en om de plaats Woerden en zijn allemaal autochtonen scholen. Wel is er een verschil in dorpsscholen en een school uit een nieuwbouwwijk in de stad. Er zijn leerkrachten die de vragenlijst hebben ingevuld met ervaring en zonder ervaring met een kind met syndroom van Down in de klas. De gegevens van deze twee groepen zijn in de resultaten onder elkaar verwerkt om ook een vergelijking mogelijk te maken tussen deze groepen.

Onderzoeksresultaten

De vragenlijst begon met de vraag of de leerkrachten ervaring hadden met kinderen met syndroom van Down in de klas. De leerkrachten met ervaring hebben hierbij hun positieve en negatieve ervaringen besproken.

Positief:

- Het is goed voor de andere kinderen in de groep. Zij leren met iemand omgaan die anders is
- Een kind met syndroom van Down doet enthousiast mee
- Als leerkracht leer je geduld hebben, denken in kleine ontwikkelingsstapjes en daar ook blij mee zijn
- Een leerling met syndroom van Down leert veel door te kijken naar andere leerlingen
- Een kind met syndroom van Down is sociaal in de omgang
- Een kind met syndroom van Down is open, toegankelijk en eerlijk
- Het is prettig als er veel voorbereidend werk wordt gedaan bij de RT
- Een kind met syndroom van Down heeft veel humor

Negatief:

- Een leerling met syndroom van Down vraagt veel aandacht van de groep en de leerkracht
- Vanaf groep 4 is het kind zich ervan bewust dat het anders is
- Een kind met syndroom van Down probeert veel uit en luistert slecht
- Als leerkracht moet je een kind met syndroom van Down steeds opnieuw activeren
- Een kind met syndroom van Down is vaak (nog) niet zindelijk als het op school komt
- Een leerling met syndroom van Down heeft erg veel extra stimulans nodig op het gebied van rekenen en taal
- Het materiaal wat in de school aanwezig is, is vaak te klein voor het kind met syndroom van Down (bijvoorbeeld de stoelen en de gymmaterialen)
- Er is te weinig tijd om de rest van de klas goed te kunnen begeleiden als je een kind met syndroom van Down in de klas hebt
- Je hebt in het regulier onderwijs te weinig handen, ruimte en middelen
- Een kind met syndroom van Down vraagt heel veel aandacht
- In hogere groepen ontstaat er steeds meer een groter gat tussen het kind met syndroom van Down en zijn of haar leeftijdsgenoten
- In het regulier onderwijs heb je niet genoeg mogelijkheden om een kind met syndroom van Down optimaal te kunnen begeleiden

In onderstaande resultaten is de respons van 16 verschillende mensen die de vragenlijst hebben ingevuld verwerkt. Er hebben 10 leerkrachten gereageerd zonder ervaring met een kind met syndroom van Down in de klas en 6 met ervaring. In de tabellen staat op de bovenste rij het cijfer wat de 10 zonder ervaring hebben ingevuld en op de onderste rij de 6 met ervaring. Na de individuele respons staat per groep het gemiddelde en de standaard deviatie vermeld. Op de onderste rij staat het verschil tussen de beide gemiddelden en de verhouding tussen dit verschil en de standaard deviatie van de eerste groep. Hoe hoger dit getal des te meer significant is het verschil.

Kind factoren

Leerbaarheid van het kind:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	10	8	8	8	7	8	8	8	7	7	7,9	0,9
Ervaring	8	8	10	10	8	9					8,8	1,0
										Vershil	0,9	1,1

Cognitief niveau van het kind is hoger dan IQ 50:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	5	6	5	9	10	7	8	5	8	10	7,3	2,0
Ervaring	7	5	3	7	8	10					6,7	2,4
										Vershil	0,6	0,3

Kind ligt goed in de groep:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	9	7	5	7	5	8	7	10	8	8	7,4	1,6
Ervaring	7	10	10	5	8	9					8,2	1,9
										Vershil	0,8	0,5

Kind luistert naar de leerkracht en laat zich corrigeren:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	8	6	10	8	9	8	8	7	7	7	7,8	1,1
Ervaring	7	9	8	10	8	9					8,5	1,0
										Vershil	0,7	0,6

Kind kan zich duidelijk maken tegenover een volwassene:

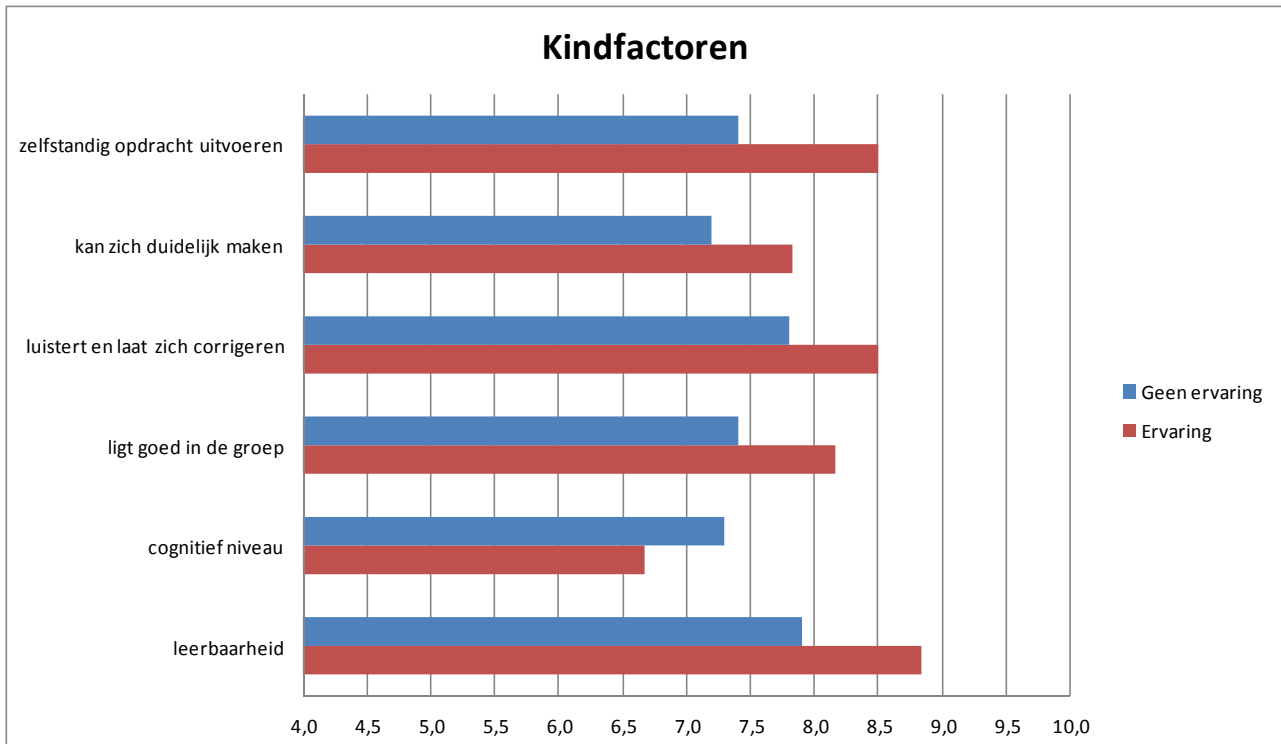
											Gem	Stdev
Geen ervaring	6	8	7	7	9	8	5	6	8	8	7,2	1,2
Ervaring	6	7	8	10	8	8					7,8	1,3
										Vershil	0,6	0,5

Kind kan zelfstandig op eigen niveau een opdracht uitvoeren:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	7	8	8	7	7	8	6	8	7	8	7,4	0,7
Ervaring	7	10	9	9	7	9					8,5	1,2
										Vershil	1,1	1,6

Verder genoemd:

- Kind is zindelijk of iemand komt hem verschonen (2 keer)
- Kind heeft weinig belemmerende fysieke klachten



Schoolfactoren

Positieve houding van de leerkrachten t.o.v. een kind met downsyndroom in de klas:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	8	9	10	8	8	8	10	10	8	7	8,7	1,1
Ervaring	9	10	10	10	10	8					9,5	0,8
										Verschil	0,8	0,7

Goede contacten en samenwerking met ouders:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	8	8	10	9	9	8	9	10	8	8	8,7	0,8
Ervaring	8	9	10	10	10	10					9,5	0,8
										Verschil	0,8	1,0

Genoeg (extra) hulp:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	8	8	10	10	10	8	9	8	8	9	8,8	0,9
Ervaring	8	10	10	10	10	10					9,7	0,8
										Verschil	0,9	0,9

Vaste structuur:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	8	8	8	9	6	7	8	5	7	7	7,3	1,2
Ervaring	8	7	7	8	10	8					8,0	1,1
										Verschil	0,7	0,6

Voorgestructureerde opdrachten:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	6	7	6	9	6	6	8	6	7	6	6,7	1,1
Ervaring	8	7	8	10	8	8					8,2	1,0
										Verschil	1,5	1,4

Oog voor de ontwikkeling van het individuele kind:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	6	6	8	8	6	8	8	8	8	8	7,4	1,0
Ervaring	8	10	7	10	10	8					8,8	1,3
										Verschil	1,4	1,5

Voorspelbare, gestructureerde en duidelijke leerkracht:

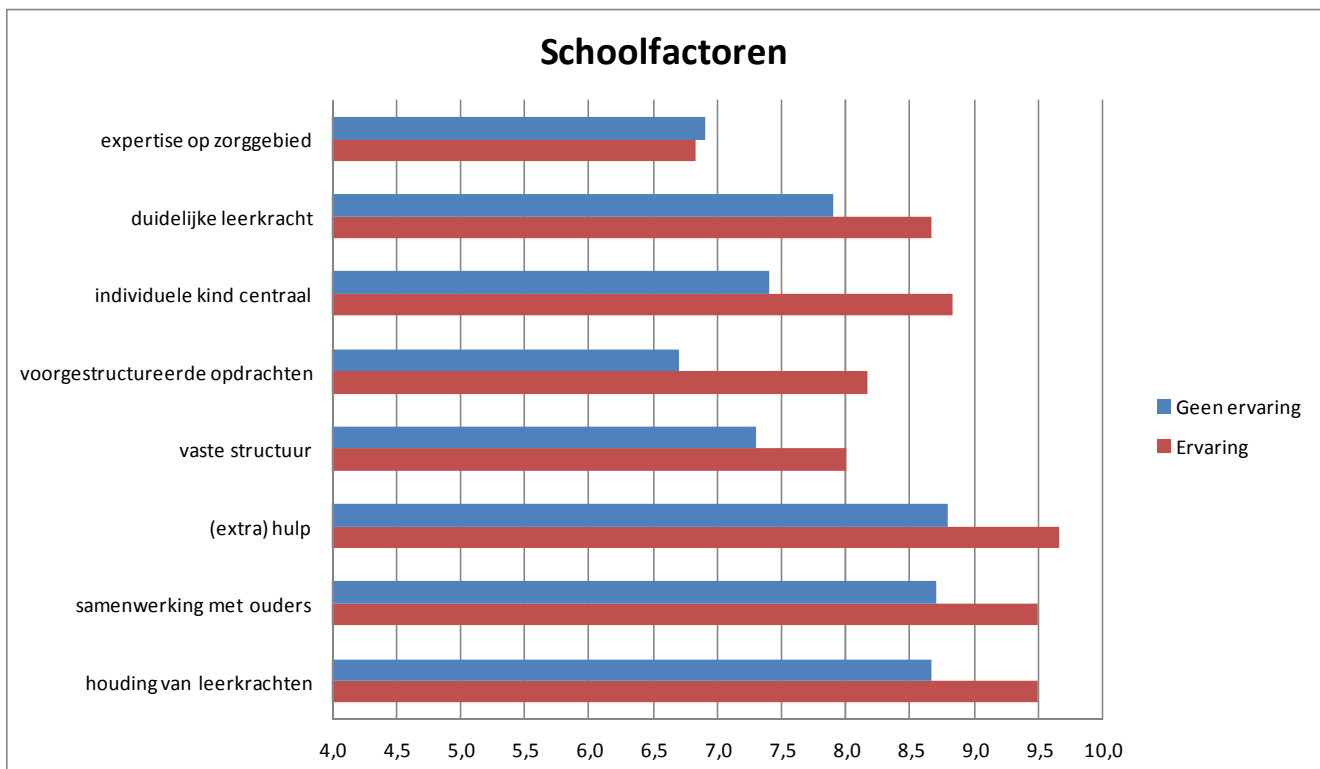
											Gem	Stdev
Geen ervaring	7	8	8	7	8	8	8	10	8	7	7,9	0,9
Ervaring	8	8	8	9	10	9					8,7	0,8
										Vershil	0,8	0,9

Groepsleerkracht heeft expertise op het gebied van speciale zorg:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	7	7	7	6	6	8	8	5	8	7	6,9	1,0
Ervaring	6	6	8	6	7	8					6,8	1,0
										Vershil	0,1	0,1

Verder genoemd:

- Het hele team staat erachter
- Leerkracht krijgt tijd als het kind met downsyndroom in de groep heeft
- Flexibele instelling van de groepsleerkracht
- Groepsleerkracht kan zorg dragen voor een goede integratie van de leerling met downsyndroom in de groep
- Positief pedagogisch klimaat in de groep



Ouderfactoren

Gemiddeld tot hoog opleidingsniveau:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	5	5	2	4	6	2	6	3	6	4	4,2	1,6
Ervaring	5	4	4	8	7	6					5,7	1,6
										Verschil	1,4	0,9

Inzet en enthousiasme voor integratie:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	7	8	7	6	7	8	8	8	8	7	7,4	0,7
Ervaring	8	9	8	8	10	7,5					8,4	0,9
										Verschil	1,0	1,5

Geven zelf extra begeleiding:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	7	6	5	8	7	7	8	8	7	7	7,0	0,9
Ervaring	7	5	8	7	10	8					7,5	1,6
										Verschil	0,5	0,5

Aandacht voor voorschoolse vaardigheden:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	6	6	8	8	7	8	8	5	7	8	7,1	1,1
Ervaring	9	9	10	10	10	8					9,3	0,8
										Verschil	2,2	2,0

Ouders geven veel aandacht aan de spraak-taal ontwikkeling van hun kind:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	7	6	8	9	8	8	8	8	8	8	7,8	0,8
Ervaring	8	10	10	10	10	9					9,5	0,8
										Verschil	1,7	2,2

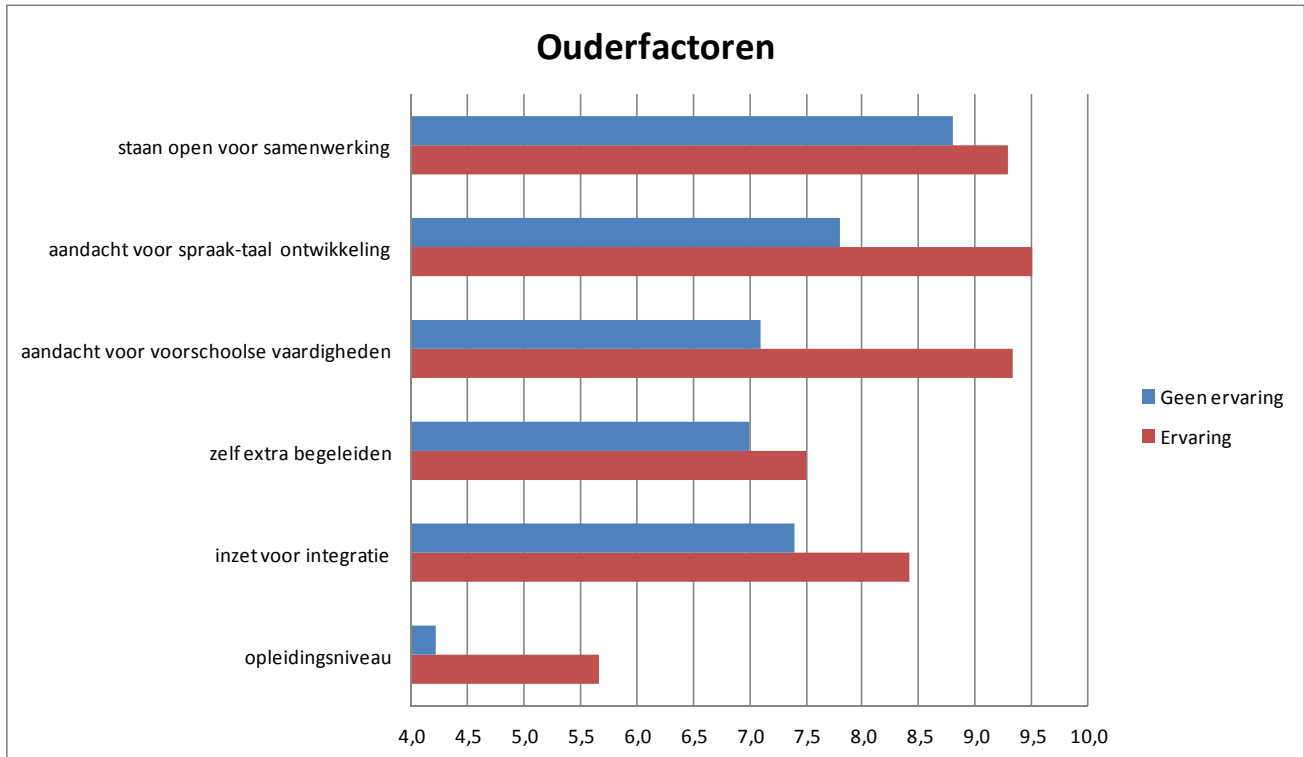
Ouders staan open voor samenwerking met de school en geven belangrijke informatie door:

											Gem	Stdev
Geen ervaring	8	8	10	9	9	8	10	8	8	10	8,8	0,9
Ervaring	8	10	10	10	10	8				9	9,3	1,0
										Verschil	0,5	0,5

Verder genoemd:

- Ouders accepteren dat er grenzen zijn aan de zorg die de school kan bieden (2 keer)
- Kijken steeds alleen naar de belangen van het kind (2 keer)

- Zijn vaak bereid te ondersteunen bij buitenschoolse activiteiten (sportdag, sinterklaas e.d.)



Er zijn een aantal verschillen tussen de leerkrachten met ervaringen met kinderen met syndroom van Down en zonder ervaring. Bij alle verschillende grafieken is te zien dat leerkrachten met ervaring meer belang hechten aan de verschillende voorwaarden dan leerkrachten zonder ervaring, behalve bij het cognitief niveau van het kind en de expertise van de leerkrachten op het gebied van zorg. Daarnaast zijn er grote verschillen te zien bij de aandacht voor de spraak-taal ontwikkeling en de aandacht voor voorschoolse vaardigheden in de grafiek ouderfactoren. Aan het opleidingsniveau van de ouders van het kind met syndroom van Down wordt over het algemeen genomen weinig belang gehecht.

De voorwaarden waar het meeste belang aan gehecht worden, zijn:

Kind

- *Zelfstandigheid van het kind*
- *Leerbaarheid van het kind*
- *Het kind luistert naar de volwassene en laat zich corrigeren*

School

- *Extra hulp in de klas*
- *Goede samenwerking met ouders*
- *Positieve houding van de leerkrachten ten opzichte van het kind met syndroom van down.*

Ouder

- *Aandacht voor spraak-taal ontwikkeling van het kind*
- *Aandacht voor voorschoolse vaardigheden van het kind*
- *Staan open voor samenwerking met de school/leerkracht*

In hoeverre denkt u dat het mogelijk is om kinderen met syndroom van Down binnen het regulier onderwijs op te leiden?

Leerkrachten zonder ervaring met een kind met syndroom van Down in de klas:

- Goed te doen, wel extra middelen en ondersteuning nodig. Ook contact met ouders belangrijk.
- Rekening blijven houden met de tijd en energie van de leerkracht.
- Als aan de voorwaarden die eerder beschreven zijn is voldaan, dan is onderwijs aan een kind met syndroom van Down mogelijk. (3x)
- Inzet van ouders en leerkracht is belangrijk.
- De groep moet niet te groot zijn, er moet een steunsysteem in de klas opgebouwd kunnen worden.
- Financiële middelen moeten aanwezig zijn. De kans is klein dat het kind de gehele basisschool kan doorlopen.
- Voor groep 8 van school i.v.m. cito en andere activiteiten die niet haalbaar zijn voor een leerling met een beperking.
- Team moet achter de beslissing staan. Leerling moet in staat zijn om aan een tafel te zitten en (het liefst zelfstandig) een op dracht kunnen maken. Er moeten voor de leerling nog wel leermogelijkheden zijn.

Leerkrachten met ervaring met een kind met syndroom van Down in de klas:

- Dit is verschillend per leerling met het syndroom van Down. Het is in de onderbouw makkelijker te begeleiden dan in de bovenbouw.
- Voorwaarden hierboven moeten aanwezig zijn. Ouders en leerkrachten moeten elkaar vertrouwen.
- Het kind moet leerbaar zijn en over een aantal basisvaardigheden beschikken (zindelijk, uitdrukken in taal, luisteren).
- De randvoorwaarden moeten goed zijn(meer handen in de groep, genoeg begeleidingstijd, goed contact ouder, duidelijke afspraken etc.).
- Wanneer aan de belangrijke randvoorwaarden wordt voldaan, is het heel goed mogelijk een kind met downsyndroom in het reguliere onderwijs te begeleiden. Wel moet één keer in het half jaar gekeken worden of het nog in het belang van het kind is om dit te doen. Ouders en kind moeten wel voorbereid worden op een cultuurschok na de basisschool.
- Het is zeker mogelijk, maar niet in alle gevallen.

Welke manier van leren past het best bij een kind met downsyndroom? Waarom?

Leerkrachten zonder ervaring met een kind met syndroom van Down in de klas:

- Dingen leren die waardevol zijn voor het leven. Praktisch niveau wat concreet te gebruiken is in het verdere leven.
- Veel RT. Zorgen dat kind met downsyndroom de rest van de klas niet afleidt bij het werken.
- Een gestructureerde op taalverwerving gerichte aanpak met veel herhalingsmomenten.
- Structuur, duidelijkheid, aan de hand van een stappenplan.
- Praktische opdrachten
- Stap voor stap, laten ervaren, veel herhalen. Goed kijken naar wat het kind nodig heeft en daarop aansluiten.
- Veel structuur, geheel programma op eigen niveau.
- Samen met andere leerlingen om goede begeleiding van leerkracht/ouders/onderwijsassistent. Leren veel in groepjes, van andere leerlingen.

Leerkrachten met ervaring met een kind met syndroom van Down in de klas:

- Stapsgewijs, veel individuele begeleiding, kleine groep (het liefst), veel herhaling, veel complimenten en goed kijken naar wat het kind nodig heeft.
- Bij kleuters: preteaching, voordoen-nadoen, kleine stapjes tegelijk, sterke kanten van het kind benutten, duidelijke structuur, veel herhaling, alle zintuigen benutten.
- Zeer gestructureerd en met pictogrammen.
- Gestructureerd en duidelijk. De organisatie moet kloppen, zodat het kind weet waar hij aan toe is en zelfstandig bezig kan zijn. Veel gebruik maken van visuele ondersteuning. (Bijvoorbeeld een dagritme bord.)
- Een kind met het syndroom van Down kan het best leren in de context van het leven: klok kijken heeft zin als je op tijd moet zijn. Rekenen heeft zin als je aan het koken bent. Lezen heeft zin, omdat je dingen wilt weten. Schrijven heeft zin als je boodschappen gaat doen en wilt onthouden wat je nodig hebt. Als dingen moeilijk zijn, steek er dan niet te veel tijd in. Dat gaat ten koste van dingen die wel soepel verlopen.
- Leren met concreet materiaal. Ga in de onderbouw niet uit van de leesvoorwaarden. De weg naar.... Is anders dan bij een reguliere basisschoolleerling. Veel visualiseren.

Leerkrachten met ervaring zien meer mogelijkheden en lijken meer open te staan voor de komst van een kind met syndroom van Down in de groep mits de randvoorwaarden goed zijn. Structuur, duidelijkheid en een concrete context zijn belangrijke aspecten bij het leren van een kind met syndroom van Down.

Resultaten interviews (samenvattend)⁶

In deze samenvatting is de mening van vier verschillende leerkrachten opgenomen. Deze leerkrachten hebben ervaring als directeur, leerkracht van groep één, leerkracht van groep zes en leerkracht van groep acht.

1. Hoe staat u tegenover passend onderwijs?

De verschillende leerkrachten hebben een dubbel gevoel over passend onderwijs. Aan de ene kant staan ze er wel voor open. De wil om kinderen met speciale onderwijsbehoeften te begeleiden is er zeker. Daarnaast is het ook goed om deze kinderen niet weg te stoppen, maar binnen de maatschappij te houden. Voor de 'normale' kinderen in de klas is het ook goed dat zij zich leren aanpassen. Aan de andere kant is de primaire taak van een leerkracht niet het opvangen van 'probleemgevallen'. Kinderen gaan naar het SO, omdat de reguliere basisschool niet meer kan voorzien in hun onderwijsbehoeften. Als school is het daarom belangrijk om aan te geven wat je te bieden hebt aan kinderen en hun ouders en waar je grenzen liggen. De vraag leeft ook of we passend onderwijs als leerkrachten wel aankunnen.

2. Hoe staat u tegenover passend onderwijs met betrekking tot het syndroom van Down?

Het is voor kinderen met het syndroom van Down goed om te participeren in de basisschool. De andere leerlingen op school zijn goede voorbeelden voor het kind met syndroom van Down om na te apen. Er moeten wel hele duidelijke afspraken gemaakt worden met de ouders van het kind om miscommunicatie te voorkomen. Als school is het belangrijk om realistisch te zijn in wat je te bieden hebt aan het kind met syndroom van Down en dat er ook grenzen zijn aan de zorg die je kan geven. Een gegeven tip: als school met de ouders van te voren een contract opstellen waarin duidelijk de gemaakte afspraken beschreven staan en het contract laten ondertekenen. Ouders accepteren dan ook als de school aangeeft dat de zorg voor hun kind niet meer toereikend is. Daarnaast moet je ook bedenken dat de andere kinderen uit de klas aandacht van de leerkracht zullen moeten inleveren. Er wordt ook aangegeven dat de expertise met betrekking tot het syndroom van Down in het SO ligt. Het is fijn als een kind met het syndroom van Down kan functioneren binnen het regulier onderwijs, maar het moet ook zeker toegegeven kunnen worden als dit niet meer haalbaar is. De omstandigheden binnen en buiten de school zijn voor de ontwikkeling van een kind met syndroom van Down nog veel belangrijker dan voor een regulier kind.

⁶ Uitwerkingen interviews: zie bijlagen

3. *Er zijn grote verschillen in de mate waarin mensen met en zonder ervaring de factoren belangrijk vinden (voornamelijk de ouderfactoren) . Waar zou dat vandaan kunnen komen?*

Leerkrachten die ervaring hebben met kinderen met syndroom van Down hebben al gemerkt hoe belangrijk het is om als school en thuis op een lijn te zitten en de leerdoelen op elkaar af te stemmen. Op het moment dat thuis helpt met de aandacht voor de voorschoolse vaardigheden en de spraaktaal ontwikkeling, dan zijn er ook meer mogelijkheden voor het kind. De school kan dan namelijk op die basis voortbouwen en de ontwikkeling van het kind wordt dan op verschillende plekken op dezelfde manier gestimuleerd. De inzet van ouders wordt door alle leerkrachten met ervaring met een kind met syndroom van Down als heel belangrijk gezien. Niet alleen op leergebied, maar ook het aanwezig zijn voor overleg en het meehelpen in de klas waar nodig.

4. *Hoe kunnen we de schoolfactoren inhoud geven?*

De belangrijkste zaken die genoemd worden bij dit punt zijn de begeleiding van de leerkrachten om zo optimaal mogelijk les te kunnen geven en de extra handen in de klas. De begeleiding van de leerkrachten kan op verschillende manieren gebeuren, bijvoorbeeld door een organisatie als Reactys of een cluster 3 school. Door deze begeleiding hebben leerkrachten een steunpunt waar ze hun vragen kwijt kunnen en advies krijgen over de manier van lesgeven die het best past bij een kind met syndroom van Down. Hierdoor wordt duidelijkheid van de leerkracht, gestructureerd lesgeven en voornamelijk ook visualiseren getraind. Er wordt door de begeleiding ook meegedacht in de manier waarop de school aanpassingen kan doen voor het kind met syndroom van Down en welke leerdoelen er gesteld kunnen worden.

De extra handen in de klas worden zo mogelijk als meest belangrijk gezien in de klas. Er wordt gezegd dat je als leerkracht verzuipt op het moment dat je die niet hebt, omdat je ogen, oren en handen tekort komt. Een kind met syndroom van Down kan namelijk niet zichzelf bezig houden. Daarom moet je voor een effectieve leertijd als leerkracht naast het kind blijven zitten. Dit kan niet met betrekking tot de rest van de klas. Maar op het moment dat het kind met syndroom van Down geen gerichte aandacht krijgt, is het kliertijd. Naarmate het kind in een hogere klas zit, wordt dit nog meer als een probleem ervaren. De hulp kan dan ook door een ander kind uit de klas gegeven worden, maar dit is niet altijd en niet in alle gevallen haalbaar. Als leerkracht is het wel belangrijk dat je ervoor wil gaan als je een kind met syndroom van Down in de klas krijgt en dat je het ook ziet als een uitdaging en niet als een belasting. Als je het ziet als een uitdaging en je bent met de kleine stapjes blij, dan geeft het een kick als je een vooruitgang ziet en haal je veel voldoening uit je werk.

5. *Is er eventueel een factor die toegevoegd moet worden?*

Er zijn verschillende factoren die toegevoegd zouden kunnen worden. Zo wordt het als belangrijk gezien dat de ouders van het kind met syndroom van Down bereid zijn om naar school te komen als het kind aan en uitgekleed of eventueel verschoond moet worden. Daarnaast wordt verschillende malen genoemd dat de school een protocol of iets dergelijks moet hebben waar ze op terug kan grijpen op het moment dat het niet goed gaat met het kind met syndroom van Down op school. Daarin is eigenlijk al een contract met afspraken van te voren getekend door de ouders erg belangrijk. Als school moet je nadenken over de aanpassingen die je moet doen met betrekking tot de veiligheid of andere praktische zaken. De klas waar het kind met syndroom van Down in komt moet geschikt zijn. Dat wil zeggen dat er geen kinderen in zitten die door hun gedrag een negatieve invloed kunnen hebben op het gedrag van het kind met syndroom van Down. Als leerkracht is het belangrijk dat je gaat denken in kleine stapjes en dat je met ieder klein stapje vooruit in de ontwikkeling blij bent. Als school is het ook belangrijk dat je de meerwaarde inziet voor de andere kinderen in de groep en dat je de visie die je hebt op onderwijs duidelijk kan aangeven naar ouders.

6. *Wat zijn de behoeften van de leerkracht om een kind met syndroom van Down te kunnen begeleiden? (wat voor scholing zouden de leerkrachten eventueel nodig hebben?)*

De behoefte van de leerkracht is voornamelijk extra handen in de klas en goede begeleiding. Je kan je verhaal kwijt en krijgt feedback op je eigen handelen en hulp bij het afstemmen van de leerstof en de leerdoelen. Daarnaast hebben de leerkrachten behoefte aan goed contact met de ouders en het samen op een lijn zitten. Ook is veel waardering van anderen voor je werk een belangrijk punt.

Een punt om goed over na te denken is wat er gebeurd na de basisschool. Als een kind met syndroom van Down de gehele basisschool in het regulier onderwijs heeft doorlopen, hoe wordt er dan verder gegaan? Het kind met syndroom van Down kan namelijk in een gat vallen als het ineens om moet gaan met andere kinderen met syndroom van Down omdat hij of zij het nooit gewend was. Dus de vraag is hoe blijven de contacten en de begeleiding van de ontwikkeling na de basisschool?

Aanvullend op de belangen uit de vragenlijst komt uit de interviews als aandachtspunt: duidelijke afspraken met ouders die vastgelegd worden in een contract. Als school moet je duidelijke grenzen aangeven en niet boven je kunnen gaan werken. Daarnaast wordt er aangegeven dat de leerkracht die het kind met syndroom van Down in de klas heeft goed begeleidt moet worden om de optimale zorg aan de kinderen te kunnen (blijven) bieden. Het belang van een goede samenwerking met ouders en van extra hulp in de klas wordt door de leerkrachten uit de interviews zeker onderstreept.

Conclusie

In deze conclusie wordt de onderzoeksvraag van dit onderzoek beantwoord. Deze luidde:

- *Aan welke voorwaarden moet het passend onderwijs voldoen om kinderen met het syndroom van Down de optimale zorg te bieden die ze nodig hebben?*

De voorwaarden waar passend onderwijs volgens de professionals uit de praktijk moet voldoen, zijn weergegeven in een schema.

	Voorwaarden (dikgedrukt = meest van belang)
Kindfactoren	Leerbaarheid van het kind (het kind heeft mogelijkheden om zich verder te ontwikkelen dan het niveau waarop het op dat moment zit); Kind luistert naar de volwassene en laat zich corrigeren; Het kind kan zelfstandig een opdracht op zijn eigen niveau uitvoeren; Het kind ligt goed in de groep; Het kind kan zich duidelijk maken naar een volwassene toe; Cognitief niveau van het kind is hoger dan IQ 50; Het kind is zindelijk of iemand komt hem verschonen; Het kind heeft weinig tot geen belemmerende fysieke klachten;
Schoolfactoren	Voldoende draagkracht met interne en externe professionals om het kind met DS te kunnen begeleiden, extra hulp in de klas; Positieve houding van de leerkrachten t.o.v. een kind met downsyndroom in de klas (Dat wil zeggen: de school ziet kansen en uitdagingen om kinderen met syndroom van Down in het regulier onderwijs zo goed mogelijk zichzelf te laten ontwikkelen); Begeleiding voor de leerkracht; Goede contacten en samenwerking met ouders; Oog voor de ontwikkeling van het individuele kind (het kind wordt niet gemeten t.o.v. de andere kinderen uit de klas, maar vooruitgang in eigen ontwikkeling wordt gemeten); Leerkracht is gestructureerd, voorspelbaar en duidelijk; Voorgestructureerde opdrachten (opdrachten voor het kind met stappenplan); Vaste structuur (vast dagritme en afwijkingen worden tijdig aangegeven); Leerkracht heeft expertise op het gebied van speciale zorg; School maakt duidelijke afspraken met ouders; School doet aanpassingen m.b.t. veiligheid en andere praktische zaken;

	Positief pedagogisch klimaat in de groep/ de groep is geschikt; Leerkracht heeft een flexibele instelling en denkt in kleine ontwikkelingsstapjes; School ziet de meerwaarde voor andere kinderen om met een kind met syndroom van Down op te trekken; School heeft een duidelijke visie op onderwijs aan het kind/ kinderen met syndroom van Down en kan die visie ook aan andere ouders verwoorden;
Ouderfactoren	Ouders geven veel aandacht aan de spraak-taal ontwikkeling van hun kind; Ouders geven aandacht aan voorschoolse vaardigheden; Ouders staan open voor samenwerken met de school en geven belangrijke informatie door; Ouders hebben inzet en enthousiasme voor integratie; Ouders geven zelf extra begeleiding aan hun kind op de reguliere school; Ouders hebben een gemiddeld tot hoog opleidingsniveau; Ouders zijn bereid om naar school te komen om bijvoorbeeld te helpen bij activiteiten en het kind te verschonen of aan te kleden; Ouders accepteren dat er grenzen zijn aan de zorg die de school kan bieden; Ouders kijken steeds alleen naar de belangen van het kind;

De factoren extra hulp, een positieve houding van de leerkrachten en begeleiding voor de leerkracht worden als meest belangrijk gezien om een kind met syndroom van Down binnen het regulier onderwijs les te geven. Als die factoren niet aanwezig zijn ga je er als leerkracht aan onderdoor. Ook de samenwerking met de ouders van het kind met syndroom van Down wordt als erg belangrijk ervaren. Hoe meer de ouders stimuleren in de ontwikkeling van het kind met syndroom van Down hoe verder het kind met syndroom van Down kan komen in zijn of haar ontwikkeling. Het is belangrijk om de kansen te pakken die er zijn. Zoals Michel Weijerman (hoofd van de downpoli in leiderdorp) zei: 'Het is zonde om kansen te laten liggen bij down' (april 2012). Het opleidingsniveau van de ouders is over het geheel genomen minder belangrijk volgens de mensen in het werkveld. Deze factor blijft er echter wel in de rij staan, omdat de leerkrachten met ervaring aangeven dat het wel belangrijk is dat je met de ouders kan communiceren en dat ouders een dusdanig niveau hebben dat ze hun kind met syndroom van Down ook goed kunnen helpen.

Discussie

In het praktijkonderzoek zijn geen dusdanige ontdekkingen gedaan die de informatie uit het literatuuronderzoek tegenspreken. De gegevens die uit het praktijkonderzoek zijn gekomen vullen het literatuuronderzoek eerder aan. De factoren die in de literatuur naar voren kwamen, worden door het werkveld ook zeker als belangrijk beschouwd. Toch zijn er een aantal voorwaarden die niet in de literatuur beschreven zijn en door het werkveld wel als belangrijk gezien worden zoals het grenzen aangeven van de school en het duidelijke afspraken maken met de ouders van het kind met syndroom van Down. Uit het literatuuronderzoek bleek dat het bij kinderen met het syndroom van Down extra belangrijk is dat je een goede samenwerking hebt met de ouders van het betreffende kind. De leerkrachten met ervaring bevestigen dit met klem in de vragenlijsten en de interviews. Uit het praktijkonderzoek komt de opmerking dat het voor kinderen met syndroom van Down het best is om weinig tot geen lichamelijke beperkingen te hebben om te kunnen functioneren in het regulier onderwijs. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat deze kinderen vaak wel te maken hebben met verschillende lichamelijke beperkingen. Hieruit zou geconcludeerd kunnen worden dat er voor een klein deel van de kinderen met syndroom van Down een plek is in het reguliere onderwijs. Ook geldt dit voor het IQ van het kind met syndroom van Down. Het moet dusdanig zijn dat het kind kan (blijven) leren binnen het reguliere onderwijs. Zo zal er nog een groot aantal kinderen met syndroom van Down in het speciaal onderwijs terecht komen. Misschien niet aan het begin van de schoolloopbaan van het kind, maar zeker de professionals uit de bovenbouw geven aan dat het moeilijk is om daar een kind met syndroom van Down in de klas te hebben. De voorwaarden . Ook zijn er een aantal voorwaarden in het praktijkonderzoek naar voren gekomen, die niet naar voren kwamen in het literatuuronderzoek. De volgende voorwaarden zijn naar aanleiding van het praktijkonderzoek aanvullend gekomen op het literatuuronderzoek:

Kind

- Het kind is zindelijk
- Het kind heeft geen tot weinig fysieke belemmeringen

School

- School maakt duidelijke afspraken met ouders
- School doet aanpassingen m.b.t. veiligheid en andere praktische zaken (zoals deurkrukken verhogen)
- Positief pedagogisch klimaat in de groep/ de groep is geschikt
- Leerkracht heeft een flexibele instelling en denkt in kleine ontwikkelingsstapjes

- School ziet de meerwaarde voor andere kinderen om met een kind met syndroom van Down op te trekken
- School heeft een duidelijke visie op onderwijs aan het kind/ kinderen met syndroom van Down en kan die visie ook aan andere ouders verwoorden

Ouder

- Ouders zijn bereid om naar school te komen om bijvoorbeeld te helpen bij activiteiten en het kind te verschonen of aan te kleden
- Ouders accepteren dat er grenzen zijn aan de zorg die de school kan bieden
- Ouders kijken steeds alleen naar de belangen van het kind

In het onderzoek was sprake van een respons van 16 leerkrachten waarvan tien zonder ervaring met syndroom van Down in de klas en zes met ervaring met syndroom van Down in de klas. Voor een ideaalplaatje zou het misschien beter geweest zijn als er een grotere respons was geweest. De gemiddelde cijfers die dan uit het onderzoek gekomen zouden zijn, geven hardere feiten weer. Op dit moment is het lastig om te zeggen of deze cijfers als algemeen geldend beschouwd mogen worden. Ook de spreiding tussen de cijfers die gegeven zijn in de vragenlijst, is relatief groot. In een volgend onderzoek met een vragenlijst als hier gebruikt, zou het beter zijn om een keuze te geven uit de cijfers een tot vijf. De spreiding tussen de cijfers is dan minder groot en daarmee worden de resultaten betrouwbaarder.

Het onderzoek ging voornamelijk over kinderen met het syndroom van Down in het regulier onderwijs. Er komen steeds meer kinderen met een handicap in het regulier onderwijs door de ontwikkeling van passend onderwijs. In de interviews kwam verschillende malen het zorgprofiel naar voren dat de school opstelt om aan te geven welke kinderen de school kan begeleiden. In dit zorgprofiel komen alle verschillende mogelijke problemen voor. Wat opvalt aan de zorgprofielen is dat de meeste scholen aangeven dat kinderen met dyslexie, discalculie, hoogbegaafdheid en ASS problemen bij hen op school altijd welkom zijn. Onderwerpen als syndroom van Down, ADHD en doofheid bij kinderen zijn vaak het streven van de scholen om te kunnen begeleiden. De meeste scholen geven aan de andere kant ook aan dat blinde kinderen en kinderen met een reactieve hechtingsstoornis, een agressieve gedragsstoornis of een persoonlijkheidsstoornis eigenlijk niet welkom zijn op de school. Het idee van passend onderwijs is dat binnen een samenwerkingsverband alle 'soorten' kinderen op een school geplaatst kunnen worden. Op het moment dat de meeste scholen een zorgprofiel hebben die lijkt op bovenstaand verhaal, dan betekent dat dat niet alle

kinderen geplaatst kunnen worden binnen het samenwerkingsverband. De vraag rijst dan of passend onderwijs voor alle kinderen wel een haalbaar principe is.

In dit onderzoek is voornamelijk nagedacht over kinderen met syndroom van Down op de basisschool. In de meeste gevallen is het zo dat kinderen met syndroom van Down na een aantal jaar verder gaan in het speciaal onderwijs. Er zijn een aantal gevallen waarin het kind met syndroom van Down de gehele basisschool in het regulier onderwijs doorloopt. De vraag is wat er daarna met deze kinderen gebeurt. Het is voor hen vaak te moeilijk om door te stromen naar het regulier voortgezet onderwijs. Daarom gaan deze kinderen dan alsnog naar het speciaal onderwijs. Hiermee komen ze dus op 12 jarige leeftijd in aanraking met een groep waarin alleen of voornamelijk kinderen met syndroom van Down zitten. Als het kind uit het reguliere onderwijs gewend is om om te gaan met 'gewone' kinderen en niet met kinderen die ook syndroom van Down hebben, dan kan dit kind in een gat vallen. Het vindt de andere kinderen met syndroom van Down helemaal niet leuk. Op het moment dat een kind met syndroom van Down al veel eerder in een omgeving gekomen is met alleen kinderen met syndroom van Down dan komt dit probleem niet voor. Het probleem hoeft zich niet alleen voor te doen nadat het kind 12 is, maar het kan ook gebeuren als het kind uit huis gaat wonen. Dit zal in principe altijd in een woongroep zijn. Daar komt het kind dus ook alleen in aanraking met mensen die hetzelfde zijn. Als kinderen met syndroom van Down meer mee gaan doen op de basisschool en zeker als ze blijven tot groep acht, dan is het belangrijk om te kijken hoe deze kinderen daarna verder gaan. Er moet in de gaten gehouden worden hoe deze kinderen begeleid worden en hoe de contacten blijven met reguliere kinderen.

Aanbevelingen

Er zijn voorwaarden genoemd op verschillende gebieden. Als school heb je invloed op de schoolfactoren. Zo is het belangrijk om als school samen met de ouders een contract op te stellen waarin de gemaakte afspraken worden vastgelegd en waar beide partijen een handtekening onder zetten. Dit voorkomt vervelende situaties op het moment dat het niet meer haalbaar is om het kind met syndroom van Down in het regulier onderwijs les te geven. Ouders weten dan van te voren waar de grens ligt van de school. Daarbij is het goed om ieder halfjaar te kijken of het nog haalbaar is om het kind met syndroom van Down binnen het regulier onderwijs les te geven.

Daarnaast is het belangrijk om voor de leerkracht die het kind met syndroom van Down in de klas krijgt, goede begeleiding te hebben. Dit kan bijvoorbeeld gedaan worden door een ZMLK school waar de expertise ligt op het gebied van het syndroom van Down. Dit blijkt ook uit de verschillende cijfers die de leerkrachten met en zonder ervaring geven. De leerkrachten die ervaring hebben, hechten meer belang aan de factoren. Om ervoor te zorgen dat de leerkrachten zonder ervaring niet in valkuilen vallen uit onwetendheid is het dus belangrijk om hen goed te begeleiden. Het is ten slotte de bedoeling dat kinderen en leerkrachten blij worden van het optrekken met elkaar en niet dat beide eraan onderdoor gaan. Deze begeleiding helpt om expertise te krijgen op het gebied van syndroom van Down, maar ook om een duidelijke leerkracht te zijn, om opdrachten op de juiste manier aan te bieden en om te gaan denken in kleine ontwikkelingsstapjes. Het is ook goed om blij te zijn met kleine stapjes vooruit. Dat geeft volgens leerkrachten met ervaring een kick en voldoening.

Het is belangrijk om een kind met syndroom van Down datgene te leren wat belangrijk is om te leren voor in de praktijk van het dagelijks leven. Deze kinderen leren veel met concreet materiaal. Ook is het goed om deze kinderen buiten de klas op hun eigen niveau les preteaching te geven en daarmee een stukje van de taak van de leerkracht over te nemen. Ook het betrekking van de klas als hulp voor het kind met syndroom van Down op wat voor manier dan ook kan heel positief zijn. De klas moet het ook als een eer zien dat het kind met syndroom van Down bij hen in de klas zit en niet als belasting. Als leerkrachten en schoolleiding is het belangrijk dat je een duidelijke visie hebt op onderwijs in het algemeen, maar ook aan kinderen met syndroom van Down. Het is van belang dat je je grenzen aan kan geven en dat je die kinderen op school hebt die je ook iets te bieden hebt. Voor de leerkrachten geldt: het kan zwaar zijn om met kinderen met syndroom van Down te werken, maar je krijgt er ook veel voor terug; zie het vooral als een leuke uitdaging!

Literatuurlijst

- Bijman, E., & Lamberix, I. (2004). *Doen kinderen wat ze zeggen? Sociale informatieverwerking bij een licht verstandelijke handicap en gedragsproblemen*. Amsterdam: SWP.
- Boer den, W., & Horst van der, M. (2011). De invloed van kind en omgevingsfactoren op de schoolparticipatie van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 6 t/m 14 jaar. Masterthesis: Orthopedagogiek.
- Coutre le, R. (2000). *Organische achtergronden van verstandelijke handicaps*. In *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. 111-124. Assen: Van Gorcum & comp. BV.
- Fransen, R., & Frederix, M. (2000). *Inclusie en Onderwijs: De uitdagingen aangaan*. Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Graaf de, E. (2005). Kinderen met downsyndroom: Hoe krijgen we ze aan de praat? *Logopedie en Foniatrie*, 12, 368-372.
- Graaf de, G. (2006). Onderwijs aan leerlingen met downsyndroom, deel 2: Het effect van schoolplaatsing op de ontwikkeling. *Down+up*, 80, 37-54.
- Graaf de, G. (2010). *Gewoon of Speciaal?: Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom*. Stichting Downsyndroom.
- Greven, L. F. (2007). Passend onderwijs als uitdaging. *VHZ artikelen, april*, 10-13
- Keesenberg, H. (2008). *Passend onderwijs*. Alphen aan den Rijn: Kluwer.
- Knors, H. (2004). Regulier basisonderwijs voor dove kinderen: Een lonkend perspectief? *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 43, 395-409.
- Lebeer, J. (2008). Ethische paradoxen aan het begin van het leven: Abortus en actieve levensbeëindiging bij baby's met een afwijking. *Ethische perspectieven*, 18(4), 598-613.
- Meininger, H. P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: SWP.
- Miles, S., & Singal, N. (2010). The education for all and inclusive education debate: Conflict, contradiction or opportunity? *International Journal of Inclusive Education*, 14(1), 1-15.
- Paauw, S. (2012). Zonde om kansen te laten liggen bij down. *Medisch contact*, 67 (14), 810-813.
- Poullisse, N. (2002). Een wankel evenwicht: De integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het onderwijs. *Down+Update*, 59, 43-48.
- Ruijs, N. M., Veen van der, I., & Peetsma, T. T. D. (2010). Inclusive education and students without special needs. *Educational Research*, 52(4), 351-390.
- Senf, R. (bioloog). (juli 2010, update augustus 2011). Downsyndroom. Gebaseerd op een tekst van drs. E. van Vliet-Lachotzki. <http://www.erfelijkheid.nl/zena/down.php>
- Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H., & Freeman, S. B. (2007). Epidemiology of down

- syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 221-227.
- Timmers-Huigens, D. (1998). *Mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapten; een weg naar vreugde beleven*. Maarssen: Elsevier.
- Vervat, B. (2008). *Competentiebeleving en Sociale Redzaamheid van kinderen met Down Syndroom; regulier onderwijs versus speciaal onderwijs*. Master thesis. Faculteit sociale wetenschappen, Universiteit Utrecht.
- Vugt van, P. (2008). *Hersenvuncties bij leer- en ontwikkelingsstoornissen*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Wit-Gosker de, T. (2006). *Meer dan gewoon; Passend onderwijs voor kinderen met het downsyndroom in de basisschool*. Utrecht: Agiel.
- Wubbolt, W. (2009). *Morfologische ontwikkeling van kinderen met SLI en het syndroom van Down*. Scriptie Neurolinguïstiek.
- <http://www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/showpage.asp?pageid=475>
- Laatst bezocht januari 2012
- <http://www.syndroomvandown.nl/files/down.html>
- Laatst bezocht januari 2012
- <http://www.marijkenieuwenweg.nl/kenmerkendownsyndroom.htm>
- Laatst bezocht januari 2012

Bijlagen

Bijlage 1: Vragenlijst onderzoek naar downsyndroom in het regulier onderwijs

Heeft u ervaring met het werken met een kind met downsyndroom in het onderwijs?

Ja / nee

Zo ja:

in welke groep(en) heeft u een kind met downsyndroom in de klas gehad?

Groep(en):

Welke positieve ervaringen heeft u met het werken met deze kinderen?

.....
.....

Welke knelpunten heeft u hierbij ervaren?

.....
.....

Wat vindt u belangrijke aspecten of kenmerken om te kunnen werken met een kind met downsyndroom in het regulier onderwijs? Geef de verschillende kenmerken een cijfer tussen de 1 (niet belangrijk) en 10 (heel belangrijk).

Kindkenmerken

..... Leerbaarheid van het kind (het kind heeft mogelijkheden om zich verder te ontwikkelen dan het niveau waarop het op dat moment zit)

..... Cognitief niveau van het kind is hoger dan IQ 50

..... Kind ligt goed in de groep

..... Kind luistert naar de leerkracht en laat zich corrigeren

..... Kind kan zich duidelijk maken tegenover een volwassene

..... Kind kan zelfstandig op zijn eigen niveau een opdracht uitvoeren

..... verder:

..... verder:

Schoolkenmerken

..... Positieve houding van de leerkrachten t.o.v. een kind met downsyndroom in de klas (Dat wil zeggen: de school ziet kansen om kinderen met syndroom van down in het regulier onderwijs zo goed mogelijk zichzelf te laten ontwikkelen)

..... Goede contacten en samenwerking met ouders

..... Genoeg (extra) hulp (hulp aangeboden door de leerkracht, maar ook door onderwijsassistentes, IB-ers, ambulante begeleiding enz.)

- Vaste structuur (vast dagritme en afwijkingen worden tijdig aangegeven)
- Voorgestructureerde opdrachten (opdrachten voor het kind met stappenplan)
- Oog voor de ontwikkeling van het individuele kind (het kind wordt niet gemeten t.o.v. de andere kinderen uit de klas, maar vooruitgang in eigen ontwikkeling wordt gemeten)
- Voorspelbare, gestructureerde en duidelijke leerkracht
- Groepsleerkracht heeft expertise op het gebied van speciale zorg
- verder:
- verder:

Ouderkenmerken

- Gemiddeld tot hoog opleidingsniveau
- Inzet en enthousiasme voor integratie
- Geven zelf extra begeleiding
- Aandacht voor voorschoolse vaardigheden bij het kind
- Ouders geven veel aandacht aan de spraak-taal ontwikkeling van hun kind
- Ouders staan open voor samenwerken met de school en geven belangrijke informatie door
- verder:
- verder:

In hoeverre denkt u dat het mogelijk is om kinderen met syndroom van Down binnen het regulier onderwijs op te leiden?

.....

Welke manier van leren past het best bij een kind met downsyndroom? Waarom?

.....

Bent u eventueel bereid om verder over de begeleiding van kinderen met downsyndroom in het regulier onderwijs met mij na te denken door middel van een interview? **Ja / nee**

Bedankt voor het invullen!

Bijlage 2: Interview 1: Directeur van een school

1. Hoe staat u tegenover passend onderwijs?

Deze persoon heeft een dubbele mening over passend onderwijs. Het is een behoorlijke implementatie. Tot nu toe mochten de kinderen met een beperking naar het SO. Dat had ook tot gevolg dat ze weggestopt werden. Om dat te doorbreken is het goed dat deze kinderen weer terug in de samenleving komen. Met kinderen met leerproblemen (zoals dyslexie en dyscalculie) wordt dit al gedaan. Aan de andere kant gaan op dit moment niet de kinderen naar het SO met leerproblemen, maar de kinderen waarbij de school niet aan de onderwijsbehoeften kan voldoen. Dit zijn voornamelijk kinderen met een gedragsprobleem die in de klas zichzelf en andere leerlingen belemmeren.

2. Hoe staat u tegenover passend onderwijs met betrekking tot het syndroom van Down?

Als school is er een zorgprofiel gemaakt. Hierin staat wat we als school aankunnen aan kinderen die binnen willen komen met een handicap. In principe staat daar niet op dat we een school zijn voor kinderen met syndroom van Down. Toch is er wel een kind met syndroom van Down op de school. De ouders van dit kind wilden namelijk graag dat het op de 'gewone' basisschool zou komen en daarnaast is het ook een relatief slimme downleerling. Er is door de school een protocol opgesteld met de ouders waarin staat wat de school te bieden heeft en wat er gebeurt als het niet meer haalbaar is om het kind met syndroom van Down op school te houden. Ieder half jaar wordt er gekeken of het nog haalbaar is om het kind met syndroom van Down in de klas te houden. De directeur is de doorslaggevende factor, dus niet een leerkracht die het niet ziet zitten of de ouders die vinden dat het kind de basisschool af zou moeten maken. De directeur bekijkt dan ook of het kind, de leerkracht en de klas het nog aankunnen.

3. Er zijn grote verschillen in de mate waarin mensen met en zonder ervaring de factoren belangrijk vinden. Waar zou dat vandaan kunnen komen?

De grote verschillen zitten voornamelijk op het gebied van ouderfactoren. Hierbij gaat het om het aandacht geven aan de voorschoolse vaardigheden en de spraak-taal ontwikkeling. Het verschil zou erin kunnen zitten dat leerkrachten die ervaring hebben met kinderen met het syndroom van Down ook meer belang zien bij deze onderwerpen in het kader van de onderwijsbehoeften van het kind. Ouders van tegenwoordig zien er ook meer belang in, omdat er meer Amerikaanse artikelen op

de markt zijn waarin het belang van aandacht voor voorschoolse vaardigheden en spraak-taal ontwikkeling wordt beschreven.

4. Hoe kunnen we de schoolfactoren inhoud geven?

De leerkrachten op de school die te maken hebben met het kind met syndroom van Down worden begeleid door de organisatie Reactys. Dit verandert in het kader van passend onderwijs in een cluster 3-zmlk-school. Reactys schoolt de leerkrachten op hoe ze vaste structuur kunnen aanbieden in de klas. De school heeft ook een rugzak gekregen zodat ze hulp kunnen inkopen om tegemoet te komen aan de onderwijsbehoeften van het kind.

Een keer in de zoveel weken is er een overleg tussen alle partijen die te maken hebben met het kind. Daarin worden de handelingsplannen die zijn opgesteld voor het kind geëvalueerd en bekeken hoe er verder gegaan wordt. Daarnaast is er veel mailcontact met de ouders en komt moeder iedere dag op school. Als er een activiteit op school is waarbij het niet handig is dat het kind met syndroom van Down aanwezig is, dan houdt moeder het kind thuis.

5. Is er eventueel een factor die toegevoegd moet worden?

Eigenlijk zou iedere school een protocol moeten hebben wat ze doen als de samenwerking met de ouders of het proces op school met het kind met syndroom van Down niet gewenst verloopt.

6. Wat zijn de behoeften van de leerkracht om een kind met syndroom van Down te kunnen begeleiden? (wat voor scholing zouden de leerkrachten eventueel nodig hebben?)

De leerkrachten hebben feedback nodig op hun handelen. Ze moeten weten of ze de juiste dingen doen met het kind met syndroom van Down. Ze hebben hulp nodig bij het afstemmen van het aanbieden van de lesstof. Ook hebben ze advies nodig om het kind met syndroom van Down betrokken te houden.

Daarnaast zou er ook verandering moeten komen in het toezicht van de inspectie op de scholen. Een kind met syndroom van Down in de klas zal het niveau van de klas namelijk niet omhoog halen.

Bijlage 3: Interview 2: Leerkracht groep 1-2

1. Hoe staat u tegenover passend onderwijs?

Op zich is passend onderwijs waar mogelijk wel goed voor de kinderen met een 'probleem'. Door met een rugzakje te functioneren in de basisschool, hebben deze kinderen 'betere' voorbeelden om na te apen. Aan de andere kant remt passend onderwijs wel wat je kan doen in je klas. Met het zorgprofiel zet je neer wat je kan als school. Dit is ook een stukje bescherming.

2. Hoe staat u tegenover passend onderwijs met betrekking tot het syndroom van Down?

Het is voor kinderen met het syndroom van Down goed om in de reguliere basisschool te participeren. Hier hebben zij namelijk betere voorbeelden voor het na-apen wat zij veel doen. Aan de andere kant is het niet altijd haalbaar om deze kinderen binnen je onderwijs een plekje te geven. Dat ligt voor een groot deel ook aan de klas waar deze kinderen in komen. Je moet aan een kind met syndroom van Down heel veel aandacht geven in de klas. Eigenlijk moet je ernaast zitten om ervoor te zorgen dat het kind echt bezig is met leren. De andere kinderen uit de klas moeten wel wat aandacht inleveren. Ouders willen vaak dat er voor hun kind een zo normaal mogelijke basisschool loopbaan is. Toch is het belangrijk om te blijven kijken wat het beste is voor de ontwikkeling van het kind en waar het de meeste kansen heeft. In het SO ligt namelijk veel expertise op het gebied van zorg voor leerlingen. Een reguliere basisschool moet alles uit de kast trekken.

3. Er zijn grote verschillen in de mate waarin mensen met en zonder ervaring de factoren belangrijk vinden. Waar zou dat vandaan kunnen komen?

Leerkrachten die ervaring hebben met kinderen met syndroom van Down lopen meer tegen zaken aan waaraan ze merken dat het heel handig is om thuis ook met het kind aan de slag te zijn. Er is ook een methode voor kinderen met syndroom van Down om thuis te leren praten. Dit wordt gedaan door middel van kaartjes met pictogrammen en met woorden. Het is ook hierin heel belangrijk om samen te werken met de ouders, omdat zij veel expertise hebben op het gebied van hun kind. Ook is het belangrijk om de verschillende leerdoelen op elkaar af te blijven stemmen. Daarnaast moet vader of moeder beschikbaar zijn om mee te werken als het kind bijvoorbeeld aan- of uitgekled moet worden. Dit kun je als leerkracht niet iedere keer zelf doen.

4. Hoe kunnen we de schoolfactoren inhoud geven?

Als je als leerkracht weet dat je een kind in de klas krijgt met het syndroom van Down dan is het belangrijk om van te voren op internet en in boeken te gaan lezen. Hiermee kun je je een stukje voorbereiden. Als school is het belangrijk om aangesloten te zijn bij bijvoorbeeld Reactys. Reactys organiseert bijeenkomsten voor leerkrachten die een kind met syndroom van Down in de klas hebben, waar tips en trucs worden uitgewisseld. Er wordt ook geholpen door na te denken over het invullen van materiaal wat te groot is voor een kind met syndroom van Down (bijvoorbeeld een stoel, gymmaterialen, etc.). Daarnaast observeren zij ook de leerkracht en geven ze aan hoe je nog meer onderwijs op maat kan geven. Zij geven aan dat je het onderwijs zo concreet mogelijk moet maken en dat visualiseren heel belangrijk is. Gelukkig kan dat door middel van het digibord en door bijvoorbeeld een handpop. Ook wordt er een lijst gemaakt van wat het kind op school laat zien en wat het thuis laat zien en waar dan de verschillen in zitten. Er wordt ook twee keer in de week extra ondersteuning gegeven aan het kind met syndroom van Down. Dan worden er specifieke rekenkundige en taalkundige onderwerpen geoefend. Bijvoorbeeld de kleuren of de getallen.

5. Is er eventueel een factor die toegevoegd moet worden?

Het is goed om te denken aan aanpassingen die je moet doen. Dit kan bijvoorbeeld te maken hebben met de stoel, maar het kan ook gaan om een traphekje, hogere deurkruk, andere materialen. Het budget dat hiervoor gebruikt kan worden, kan uit het rugzakje komen voor de school, maar het kan ook door het UWV vergoed worden. Daarnaast is het een eis dat de groep waarin het kind met syndroom van Down komt, geschikt is. Er moeten bijvoorbeeld geen kinderen in zitten met gedragsproblemen. Als school is het belangrijk om goed te kijken naar de veiligheid in en rond de school. Dit voornamelijk uit voorzorg dat het kind met syndroom van Down niet weg kan lopen. Als leerkracht moet je je aanbod aan de kinderen aanpassen. Je lesprogramma pas je aan op het functioneren in de maatschappij. Je moet blij zijn met de kleine stapjes die het kind met syndroom van Down vooruitgaat.

6. Wat zijn de behoeften van de leerkracht om een kind met syndroom van Down te kunnen begeleiden? (wat voor scholing zouden de leerkrachten eventueel nodig hebben?)

De grootste behoefte van de leerkracht is extra handen in de klas. Op die manier heb je je eigen handen even vrij om aan de andere kinderen in de klas te besteden. Daarnaast is de behoefte aan samenwerken met de ouders ook heel groot. Als je samen op een lijn zit, komt het de ontwikkeling van het kind ten goede.

Bijlage 4: Interview 3: Leerkracht groep 6

1. Hoe staat u tegenover passend onderwijs?

Op school wordt op het moment veel nagedacht over passend onderwijs/ kind op de gang. De vraag is: kunnen we dat echt wel? De wil is er wel, maar de mogelijkheden zijn er niet allemaal. De kerntaak van de leerkracht is lesgeven en niet het omgaan met allemaal 'probleemgevallen' binnen de klas. Het is wel goed om daarin ook na te denken over het zorgprofiel van de school. Daarin moet je echt aangeven wat je als school aankan, anders ga je over de grenzen van de school heen. De ouders gaan vaak voor het kind en willen het graag in het regulier onderwijs plaatsen. Als school moet je dan zelf je grenzen aangeven.

2. Hoe staat u tegenover passend onderwijs met betrekking tot het syndroom van Down?

Bij ouders die een kind met syndroom van Down hebben, is het zeker belangrijk dat je als school duidelijke grenzen aangeeft. Je moet niet te hoge verwachtingen wekken naar de ouders toe. Als school is het handig om een contract op te stellen met daaronder ook een handtekening van de ouders. Er moet zeker niet beloofd worden dat het kind met syndroom van Down tot en met groep acht op school kan blijven. Het is heel erg kindafhankelijk of het lukt in een klas.

3. Er zijn grote verschillen in de mate waarin mensen met en zonder ervaring de factoren belangrijk vinden. Waar zou dat vandaan kunnen komen?

Op het moment dat er vanuit thuis geholpen wordt aan een stukje ontwikkeling van het kind met syndroom van Down, scheelt dat op school in de taak die er voor de leerkracht ligt. Als bijvoorbeeld de basale woorden al geleerd zijn, dan kan daar verder op doorgebouwd worden. Als dit niet gedaan wordt, dan is er kans dat de ontwikkeling ook eerder stagneert. Als je als leerkracht met een kind met syndroom van Down gewerkt hebt, dan weet je ook waar je tegenaan kan lopen. Het is dan beter te voorkomen dan het uiteindelijk te moeten verhelpen.

4. Hoe kunnen we de schoolfactoren inhoud geven?

Het is belangrijk om je als leerkrachten te blijven verdiepen en je te laten bijscholen. Daarnaast is begeleiding van buitenaf voor de leerkracht ook van belang. Daarnaast is het ook goed om te kijken welke kleine stapjes je kan nemen om het kind verder te helpen in de ontwikkeling. Het kind moet ook op het eigen niveau getoetst worden. Het is dan ook goed om als school na te denken over het rapport wat je aan dit kind meegeeft. Binnen de klas moeten er hele duidelijke opdrachten gegeven

worden. Als de opdracht niet zo duidelijk is dat deze zelfstandig uitgevoerd kan worden, dan wordt dat verstaan onder cliertijd. Als alles iedere keer hetzelfde is, dan kost dat ook minder energie van het kind, maar ook van de klas en de leerkracht. De extra hulp in de klas is een van de belangrijkste. Als je dat niet hebt, dan heb je handen, ogen, oren tekort. Dan verzuip je als leerkracht. De andere kinderen in de klas vinden het ook fijn om even 'rust' te hebben als het kind met syndroom van Down apart begeleid wordt.

5. Is er eventueel een factor die toegevoegd moet worden?

Het is belangrijk om van te voren te kijken hoe je positief gaat blijven als het houden in de klas van het kind met syndroom van Down eigenlijk niet meer positief is. Op het moment dat er een meningsverschil is met de ouders over het wel of niet door laten gaan in het regulier onderwijs, is het lastig om nog samen te werken als school en ouders. Hier moeten van te voren duidelijke afspraken over gemaakt worden.

6. Wat zijn de behoeften van de leerkracht om een kind met syndroom van Down te kunnen begeleiden? (wat voor scholing zouden de leerkrachten eventueel nodig hebben?)

Als leerkracht heb je veel begeleiding nodig. Adviezen hoe je bepaalde zaken aanpakt, een punt waar je je vragen en verhaal kwijt kan. Daarnaast is het voor de leerkracht belangrijk om van te voren met de ouders om de tafel te zitten en duidelijk wederzijdse verwachtingen af te stemmen.

Bijlage 5: Interview 4: Leerkracht groep 8

1. Hoe staat u tegenover passend onderwijs?

Passend onderwijs is een goede zaak als je als school je grenzen kan aangeven. Je moet als school die leerlingen binnen halen die je iets te bieden hebt. Het is niet haalbaar om alle 'soorten' kinderen op alle scholen te hebben. Ouders kunnen dan een keuze maken uit de scholen die een goed aanbod hebben voor hun kind. Daarbij is het als school belangrijk om je groepen in beeld te hebben en te kijken welke kinderen je daarbinnen nog verder les kan geven.

2. Hoe staat u tegenover passend onderwijs met betrekking tot het syndroom van Down?

Kinderen met syndroom van Down kunnen mits de omstandigheden goed zijn de groepen 1-4 volgen in het regulier onderwijs. Hierbij gaat het om goede lichamelijke omstandigheden, een stimulerende thuissituatie, een groep die het kind met syndroom van Down aanvaardt en waarin het opnemen in de klas niet voor problemen zorgt door of voor andere kinderen. Het is belangrijk dat de kinderen in de klas trots zijn op wat het kind met syndroom van Down bereikt en het kind met enthousiasme helpen. Het kind alleen dulden binnen de groep is niet genoeg. Daarnaast moet het kind met syndroom van Down in de bovenbouw voor een groot deel zelfstandig en onafhankelijk zijn. Een vooroordeel van veel mensen is dat een kind met syndroom van Down het niveau van de groep omlaag haalt. Op het moment dat je een kind met syndroom van Down in de klas hebt, heb je een niveau extra, maar dit heeft geen invloed op de andere niveaus in de groep.

3. Er zijn grote verschillen in de mate waarin mensen met en zonder ervaring de factoren belangrijk vinden. Waar zou dat vandaan kunnen komen?

Op het moment dat je werkt met een kind met syndroom van Down dan merk je hoe belangrijk de thuissituatie is. Voor kinderen met syndroom van Down is het extra belangrijk dat ze in een talige omgeving opgroeien. Als zij broertjes en zusjes al als baby horen praten en andere dingen zien doen, dan leren ze veel meer dan dat ze alleen zijn in het gezin en pas in aanraking komen met andere kinderen als ze op school komen. In het ene geval begint het leren als baby al en in het andere geval op het moment dat het kind 4 jaar is. Daarom is het ook zo belangrijk dat er thuis aandacht wordt gegeven aan de voorschoolse vaardigheden en de spraak-taal ontwikkeling. Het opleidingsniveau van de ouders maakt voor een deel wel uit. Je moet heel intensief samenwerken en communiceren met de ouders van een kind met syndroom van Down. De ouders moeten veel begripsgevoel hebben voor

de mogelijkheden en onmogelijkheden van de school. Ook moeten ze onder woorden kunnen brengen waar zij tegenaan lopen.

4. Hoe kunnen we de schoolfactoren inhoud geven?

De beschreven schoolfactoren moeten eigenlijk altijd aanwezig zijn, want kinderen die geen syndroom van Down hebben varen er ook zeker wel bij. Bij het syndroom van Down is de houding van de leerkracht erg belangrijk. Je moet het zien als een uitdaging en niet als een belasting om het kind les te geven. Je leert met kleine stapjes blij zijn en het geeft een kick als het goed gaat en het kind vooruitgang maakt in de ontwikkeling. Je moet er als leerkracht dus echt voor willen gaan. De ontwikkeling van een kind met syndroom van Down gaat een stuk langzamer. Om ervoor te zorgen dat het kind leest op het niveau van eind groep 3, heb je 3 jaar nodig. Daarnaast is het belangrijk om kinderen met syndroom van Down te leren handelen met wat ze geleerd hebben. In het regulier onderwijs is dit moeilijker te realiseren dan in het ZMLK. In het ZMLK wordt namelijk veel meer gewerkt vanuit de praktijk.

5. Is er eventueel een factor die toegevoegd moet worden?

Als je kijkt naar het individuele kind, dan hoort daar ook zeker het omgaan met verschillen bij. Als school moet je ook de meerwaarde zien dat andere kinderen in de klas gewend raken aan kinderen die anders zijn. Je moet een helder en duidelijk verhaal naar andere ouders hebben wat de visie van de school op onderwijs is en waarom je ook lesgeeft aan een kind met syndroom van Down. Als school moet je kijken in hoeverre jij de kinderen op de school iets te bieden hebt. Op het moment dat je een kind (met of zonder syndroom van Down) niets meer te bieden hebt, dan is het belangrijk om het kind door te verwijzen. Bij een kind met syndroom van Down is het belangrijk om ieder half jaar om te tafel te zitten en te kijken of het nog haalbaar is om het kind in het regulier onderwijs te houden of dat het speciaal onderwijs meer te bieden heeft.

6. Wat zijn de behoeften van de leerkracht om een kind met syndroom van Down te kunnen begeleiden? (wat voor scholing zouden de leerkrachten eventueel nodig hebben?)

De leerkracht die het kind met syndroom van Down in de klas heeft, heeft behoefte aan iemand op school die de leerlijnen voor het kind met syndroom van Down uitzet, voorstructureert en preteaching geeft. De basis van wat het kind met syndroom van Down in de klas moet doen ligt klaar en de leerkracht heeft alleen nog het stukje sociaal emotionele ontwikkeling over in de klas en kan na de uitleg even bij het kind met syndroom van Down langs lopen om te kijken of het goed aan het

werk kan of is. Hierbij geldt ook dat het kind met syndroom van Down zelfstandig aan de slag kan zijn in de klas. Ook heeft de leerkracht veel waardering nodig. Als er iets negatiefs gebeurt dan moet de oorzaak bij de omstandigheden gezocht worden en niet meteen bij de leerkracht zelf.

Elk kind met syndroom van Down is anders. Je kan van te voren niet zeggen hoe de ontwikkeling of de schoolloopbaan gaat lopen. Het is wel heel belangrijk dat het kind fysiek goed in orde is. De omstandigheden bij een kind met syndroom van Down hebben veel meer invloed op de ontwikkeling dan bij een 'normaal' kind. Een punt om goed over na te denken is wat er gebeurt na de basisschool. Als een kind met syndroom van Down de gehele basisschool in het regulier onderwijs heeft doorlopen, hoe wordt er dan verder gegaan? Het kind met syndroom van Down kan namelijk in een gat vallen als het ineens om moet gaan met andere kinderen met syndroom van Down omdat hij of zij het nooit gewend was. Dus de vraag is hoe blijven de contacten en de begeleiding van de ontwikkeling na de basisschool?