

1 INLEIDING

1.1 Inleiding

Sinds de oprichting van de Vereniging voor een Geïntegreerde Opvoeding van Kinderen met het Syndroom van Down (VIM) in 1986, neemt het aantal kinderen met Downs syndroom in het reguliere basisonderwijs toe. De VIM stelde zich bij de oprichting tot doel “de mogelijkheid te creëren, dat ouders er voor kunnen kiezen hun kind met Downs syndroom naar school te laten gaan in reguliere onderwijsinstellingen” (Talstra, 1989; p. 10). In het zeker toen nog sterk gesegregeerde en gespecialiseerde onderwijssysteem in Nederland, was dit een opmerkelijk streven.

Het realiseren van een plaatsing in het reguliere onderwijs is voor veel ouders lang niet altijd eenvoudig geweest. Voor basisscholen is de opvang van een leerling met Downs syndroom hoogst ongewoon, mede omdat ze gewend zijn leerlingen die niet mee kunnen komen te verwijzen naar het speciaal onderwijs. Veel basisscholen betwijfelen of ze voldoende tijd, middelen en expertise hebben om een leerling met Downs syndroom op te vangen. Zowel ouders als scholen staan voor een nieuwe uitdaging. Om die uitdaging aan te kunnen gaan is informatie over dit onderwerp nodig.

Vanuit deze behoefte aan meer kennis over de plaatsing en opvang van kinderen met Downs syndroom in het reguliere basisonderwijs is het onderzoek dat in dit proefschrift wordt beschreven, gestart op verzoek van de VIM, het Katholiek Pedagogisch Centrum (KPC) en het Christelijk Pedagogisch Studiecentrum (CPS).

In de rest van dit inleidende hoofdstuk wordt ingegaan op de factoren die van invloed zijn geweest op het groeiende aantal kinderen met Downs syndroom dat naar de basisschool gaat. In 1.2 wordt uitgebreid ingegaan op de belangrijke rol die de ouders van deze groep kinderen hebben gespeeld. Vervolgens wordt in 1.3 het overheidsbeleid besproken wat betreft de integratie van kinderen met Downs syndroom in het reguliere onderwijs. Om de integratie van deze kinderen in het reguliere onderwijs in een breder kader te plaatsen gaat 1.4 in op enkele algemene ontwikkelingen over de positie van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij. Deze achtergrondinformatie mondt in 1.5 uit in een algemene probleemstelling, gevolgd door de doelstelling van onderhavig onderzoek (1.6). In de laatste paragraaf wordt de opzet van de rest van dit proefschrift besproken.

1.2 Het streven van ouders

Het streven naar integratie van kinderen met (ernstige) verstandelijke, zintuiglijke en lichamelijke handicaps wordt vooral gevoed door de initiatieven van de ouders van deze kinderen. Internationaal bezien is deze ontwikkeling al een paar decennia aan de gang. Al dan niet gesteund door het beleid van de overheid proberen ouders hun kind met een handicap met extra voorzieningen in het reguliere onderwijs te plaatsen. Van de groep ouders van kinderen met een (ernstige) verstandelijke handicap profileren de ouders van kinderen met Downs syndroom zich het meest. Dat juist deze groep ouders zo goed georganiseerd en actief is, is niet verwonderlijk. Het is een relatief grote groep ouders, omdat het syndroom van Down de meest voorkomende chromosomale oorzaak van een verstandelijke handicap is. Ongeveer een derde van de mensen met een verstandelijke handicap heeft het syndroom van Down (Harteloh & Gijsen, 1993). Met het stijgen van de leeftijd van de moeder groeit de kans op het krijgen van een kind met Downs syndroom. Omdat juist hoog opgeleide ouders op late leeftijd kinderen krijgen, zullen er relatief veel hoog opgeleide ouders zijn bij de groep ouders met een kind met Downs syndroom. Het plaatsen van een kind met een handicap op een reguliere basisschool stelde, vooral in de beginperiode, eisen aan de verbale vaardigheden en overtuigingskracht van de ouders. In een Brits onderzoek van Gross (1996) naar het verkrijgen van extra hulp voor kinderen bleek dat belezen en welbespraakte ouders meer hulp voor hun kind krijgen dan ouders die dat niet zijn. Ook in dit onderzoek wordt er van uitgegaan dat hoog opgeleide ouders beter opgewassen zijn tegen bezwaren en aarzelingen van een basisschoolteam dan lager opgeleide ouders. Verder zullen hoger opgeleide ouders beter in staat zijn een bewuste schoolkeuze te maken voor hun kind.

In 1986 bundelen ouders hun krachten met de oprichting van de VIM. Om ouders een reële keuze te geven hun kind met Downs syndroom naar school te laten gaan in reguliere onderwijsinstellingen probeert de VIM het reguliere onderwijs warm te laten lopen voor de visie van de geïntegreerde opvoeding. Dit willen ze bereiken door hulp te bieden aan leerkrachten met een leerling met Downs syndroom in hun groep, en door bij de overheid te pleiten voor extra faciliteiten voor scholen met een leerling met Downs syndroom (Talstra, 1989; p. 10-11). Samen met het Seminarium voor Orthopedagogiek realiseert de VIM een aantal projecten. In 1990 is het steunpuntscholenproject gestart. In dit project werken vier basisscholen ondersteunend voor andere basisscholen die te maken hebben met een aanmelding of met de begeleiding van een leerling met

Downs syndroom. De steunpuntscholen stellen schriftelijk en audiovisueel materiaal rond integratiemogelijkheden beschikbaar en verspreiden een handleiding voor basisscholen ten behoeve van de toelating en de pedagogisch-didactische opvang van leerlingen met Downs syndroom. Er is ook gelegenheid tot uitwisselen van ervaringen bij het bezoek aan een steunpuntschool. In augustus 1994 worden de steunpuntscholen uitgebreid met twee ZML-scholen. De steunpuntscholen worden door het Ministerie ondersteund met extra formatie. Naast de steunpuntscholen zijn er ook een aantal zogeheten contactscholen. Deze basisscholen zijn op vrijwillige basis bezig met de ondersteuning van andere basisscholen. Verder verzorgt de VIM in samenwerking met het Seminarium voor Orthopedagogiek nascholing in de vorm van studiedagen.

Een aantal ouders kan zich niet helemaal vinden in de uitgangspunten van de VIM en richt in 1988 de Stichting Down's Syndroom (SDS) op. Bij de SDS is integratie geen losstaand doel, maar onderdeel van een bredere doelstelling. De SDS stelt zich ten doel de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downs syndroom te bevorderen. De stichting streeft ernaar hun integratie in de maatschappij te stimuleren en hen een kans te geven een zo normaal mogelijk leven te leiden. Met behulp van de volgende activiteiten probeert de SDS deze doelstellingen te bereiken: het inventariseren van de kennis over behandelmethoden en begeleidingsvormen van kinderen en volwassenen met Downs syndroom; het bevorderen van een gerichte toepassing daarvan; het geven van voorlichting aan hulpverleners, ouders en verzorgers van de betrokkenen en aan het brede publiek; het bevorderen van contacten tussen ouders onderling, tussen ouders en verzorgers en zo mogelijk tussen de betrokkenen zelf; en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Binnen de SDS wordt het gebruik van het Macquarie-programma gestimuleerd. Eén van de uitgangspunten van dit programma is het voorbereiden en begeleiden van (zeer jonge) kinderen op hun integratie in het reguliere basisonderwijs en op normale gemeenschaps-activiteiten (Van der Meulen & Nakken, 1997).

De Federatie van Ouderverenigingen (FvO) heeft zich bij het initiatief van beide belangenverenigingen aangesloten en probeert zowel met de VIM als met de SDS samen te werken. De FvO richt zich niet alleen op kinderen met Downs syndroom, maar ook op kinderen met een andersoortige verstandelijke handicap. Zij heeft een minder principiële uitgangspositie vergeleken met de VIM en de SDS. Binnen hun project 'Deelname van kinderen met een verstandelijke handicap aan het basisonderwijs' is het uitgangspunt van de FvO 'Gewoon wat kan, maar speciaal wat moet'. Zij vinden dat ouders van kinderen met een

verstandelijke handicap een reële keuze moeten kunnen maken voor de vorm van onderwijs die zij wenselijk achten voor hun kind (FvO, 1992). In het in september 1992 gestarte project worden ouders van kinderen met een verstandelijke handicap begeleid bij het maken van een schoolkeuze voor hun kind. In het project wordt het volgende nagestreefd: het realiseren van een verantwoord onderwijsaanbod voor kinderen met een verstandelijke handicap in de basisschool; het stimuleren van vormen van samenwerking tussen regulier en speciaal onderwijs; en het ontwikkelen van netwerken ter ondersteuning van de toelating naar en verzorging van het onderwijs (FvO, 1995). Nadat de ouders een keuze hebben gemaakt, worden ze verder begeleid bij het realiseren van die keuze. Indien de ouders voor de basisschool kiezen helpt de FvO ook bij het realiseren van een geschikt vormingsaanbod. Samenwerking met het ZML-onderwijs vormt een belangrijk punt van aandacht.

De initiatieven van de ouders hebben ertoe geleid dat basisscholen met een leerling met Downs syndroom extra formatie krijgen. Sinds 1990 kunnen scholen rechtstreeks bij het Ministerie extra formatie aanvragen via het Aanvullend Formatie Beleid (AFB). Het AFB is een reserve budget van het Ministerie van OC&W. Kinderen met problemen die buiten de gebruikelijke regelingen en voorzieningen vallen, maar wel extra hulp behoeven, kunnen hier gebruik van maken. Basisscholen met een leerling met Downs syndroom in groep 1 of 2 kunnen 0,1 formatieplaats ontvangen. Voor een leerling in een hogere groep is 0,2 formatieplaats beschikbaar.

1.3 Het Nederlandse overheidsbeleid

Na de wettelijke erkenning in 1920 is het Nederlandse speciaal onderwijs uitgegroeid tot het meest gedifferentieerde onderwijssysteem ter wereld (De Boer, 1990). Een ander opvallend kenmerk van het speciaal onderwijs in Nederland is dat het is blijven groeien. Doornbos en Stevens (1988) komen in hun studie naar de groei van het speciaal onderwijs tot de volgende conclusie: “De groei van het speciaal onderwijs is het cumulatief effect van een myriade van sporadische beslissingen-om-bestwil in een door allerlei idealen, opvattingen, omstandigheden, belangen en regelgeving voortdurend veranderende, tamelijk belastende werksituatie” (p. 268). Deze ontwikkeling baart de overheid grote zorgen. Met het 'Weer Samen Naar School' beleid (WSNS) probeert de overheid het aantal verwijzingen naar scholen voor kinderen met leer- en opvoedingsmoeilijkheden (LOM), scholen voor moeilijk lerende kinderen

(MLK) en afdelingen voor in hun ontwikkeling bedreigde kinderen (IOBK) te verminderen (dit zijn de zogenaamde groep-1 scholen).

Voor de overige vormen van speciaal onderwijs (de groep-2/3 scholen¹) is een ander overheidsbeleid ontwikkeld, het rugzak-beleid. In tegenstelling tot het WSNS-beleid lijkt het beleid dat ontwikkeld is voor de groep-2/3 scholen meer invloed vanuit het veld te kennen. De overheid volgt met dit beleid de wens van een groeiende groep ouders om hun kind met een handicap te plaatsen op een reguliere school. Met behulp van een leerlinggebonden financiering moet het reguliere onderwijs toegankelijker worden voor een groot deel van de leerlingen die in principe toegelaten kunnen worden tot de groep-2/3 scholen (waaronder ook de leerlingen met Downs syndroom). Uitgangspunt bij dit beleidsplan is dat ouders als vertegenwoordigers van hun kind meer zeggenschap krijgen over de aard van de speciale zorg en over de besteding van de beschikbare zorgmiddelen (Ministerie van OC&W, 1996). Voor iedere leerling met een handicap in het regulier en speciaal onderwijs moet een handelingsplan worden opgesteld. Een accoordverklaring van ouders met dat plan wordt voorwaarde voor beschikbaarstelling van het leerlinggebonden budget aan de school. Voor het toekennen van het budget laat de overheid objectieve criteria en gestandaardiseerde procedures en protocollen ontwikkelen. Naast een andere bekostigingssystematiek is ook een reorganisatie van het speciaal onderwijs gepland. De groep-2/3 scholen zelf moeten hun expertise bundelen en hun aanbod over meer lokaties spreiden. Er zullen vier soorten speciaal onderwijscentra ontwikkeld worden, de zogenaamde regionale expertisecentra. Deze nieuw te ontwikkelen centra moeten de volgende functies vervullen: onderwijs, ambulante begeleiding, diagnostiek, ondersteuning bij het opstellen van handelingsplannen, ontwikkeling en onderzoek. De bedoeling van de leerlinggebonden financiering is (1) het versterken van de positie van de ouders, (2) het stimuleren van de integratie van leerlingen in het reguliere onderwijs, (3) het objectiveren van de toewijzing van speciale voorzieningen c.q. middelen, (4) het regelen dat de middelen de leerling volgen naar de plaats waar het onderwijs wordt gegeven en (5) het vergroten van de doelmatigheid en bereikbaarheid van de speciale voorzieningen en waarborging van het behoud van de expertise (Ministerie van OC&W, 1996; p. 13). Volgens

¹De groep-2 scholen bestaan uit scholen voor visueel gehandicapten, doven, ernstig spraak/taalgestoorden, lichamelijk gehandicapten, langdurig zieken, meervoudig gehandicapten, pedologische instituten, slechthorenden en zeer moeilijk opvoedbare kinderen. De groep-3 scholen zijn de scholen voor zeer moeilijk lerenden (ZML).

schattingen van de overheid zullen dankzij deze nieuwe financiering 25% van de leerlingen uit groep-2/3 scholen straks naar het regulier onderwijs gaan (ibid., p. 22). Wanneer deze schattingen kloppen, houdt dit in dat iets meer dan één op de twee basisscholen te maken gaan krijgen met de plaatsing van een leerling uit een groep-2/3 school.

Het twee-sporen beleid van de overheid voor de groep-1 scholen aan de ene kant en de groep-2/3 scholen aan de andere kant is vanuit een verschillend perspectief ontstaan. WSNS is ingegeven door een initiatief van de overheid en heeft naast ideële motieven ook als doel de aanhoudende groei van het speciaal onderwijs af te remmen. Het rugzak-beleid is vooral ingegeven door initiatieven van ouders kinderen met een handicap. Hierbij volgt de overheid de ontwikkelingen in de praktijk. De keuze van ouders staat in het rugzak-model centraal. Het WSNS-beleid is ouder en verder ontwikkeld dan het rugzak-beleid. Veel basisscholen ervaren het WSNS-beleid als een extra taakverzwaring. Nu er naast dit WSNS-beleid ook nog het rugzak-beleid wordt ontwikkeld legt dat grote druk op de leerkrachten in het basisonderwijs. Het gelijktijdig 'binnenhouden' van kinderen met leerproblemen en de opvang van kinderen met (ernstige) handicaps is een dubbele belasting voor het basisonderwijs. Dit zal grote gevolgen hebben voor het werk van de leerkracht. Het gebruikelijke onderwijsaanbod en de organisatie van de school zullen op een aantal onderdelen herzien moeten worden. De bredere populatie op de basisschool kan leiden tot de behoefte aan aanvullende opleiding van leerkrachten, het aanschaffen van nieuwe materialen en uitrusting, het aanpassen van de klasindeling en -organisatie, het samenwerken met leerkrachten met expertise op een bepaald terrein, therapeuten etc. (Pijl, 1997). Volgens Doornbos (1991) leidt integratief onderwijs onder meer tot een totaal andere, meer coöperatief gerichte werksituatie van onderwijsgeevenden. Hoe deze werksituatie er precies uit gaat zien is nog onduidelijk. Zeker is wel dat de leerkracht meer en meer rekening moet houden met verschillen tussen leerlingen. Het overheidsbeleid houdt zich voornamelijk bezig met de doelstellingen van het onderwijs, maar geeft weinig richtlijnen voor het handelen van de leerkracht. Er worden wel allerlei maatregelen getroffen om de expertise van het speciaal onderwijs in te kunnen zetten in het reguliere onderwijs, maar dat alleen is niet voldoende.

1.4 De positie van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij

De ontwikkelingen die in de vorige paragrafen zijn beschreven kunnen niet los gezien worden van de maatschappelijke context waarin deze ontwikkelingen plaatsvonden. De voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap zijn de afgelopen decennia aan heel wat veranderingen onderhevig geweest. Deze veranderingen komen voort uit het feit dat men anders is gaan denken over deze groep mensen. Meer en meer is het mens-zijn centraal komen te staan en niet de handicap. Dit wordt ook wel het loslaten van het medische denkmodel genoemd. Ook op scholen staat steeds minder de handicap van de leerling centraal, maar wordt de aandacht verschoven naar de onderwijsbehoefte van de leerling. Lag het accent bij deze kinderen in het speciaal onderwijs eerst op de verpleging, de verzorging, het gezellig bezighouden en praktische vaardigheden, tegenwoordig ligt het accent meer op het zoeken naar manieren om zowel cognitieve als sociale taken zo aan te bieden dat ook deze kinderen zoveel mogelijk kunnen leren. Doel hierbij is het verwerven van een zo groot mogelijke zelfstandigheid voor deze leerlingen. Dit heeft onder andere geleid tot een grote toename van het aantal lees- en rekenmethoden en zelfredzaamheidsprogramma's, speciaal ontwikkeld voor kinderen met een verstandelijke handicap.

Het loslaten van het medisch denkmodel heeft ook grote invloed gehad op de plaats van de mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij. In de meeste westerse landen is er lang sprake geweest van een gesegregeerde opvang van mensen met een verstandelijke handicap. Er was een situatie ontstaan waarbij deze mensen grotendeels aan het oog van de samenleving werden onttrokken. Vanuit deze gesegregeerde maatschappij ontstond een streven naar integratie. Meer en meer werd segregatie beschouwd als onwenselijk en door veel mensen zelfs als onmenselijk. Vanaf de jaren '60 begon in veel westerse landen dan ook een strijd tegen de segregatie. Deze strijd hield verband met het streven naar normalisatie. Het begrip normalisatie werd door de Deen Bank-Mikkelsen in de jaren '40 geïntroduceerd. Hij zag normalisatie als "allowing those with handicaps to obtain an existence as close to normal as possible" (Katoda & Miron, 1990; p. 129). Volgens dit normalisatie-principe moet het bestaan van mensen met een handicap zo normaal mogelijk worden. Via de Zweed Nirje kreeg de term normalisatie brede internationale erkenning (Zijderveld, 1993; Katoda & Miron, 1990). Nirje spreekt over mensen met een verstandelijke handicap en legt in zijn definitie van normalisatie de nadruk op "patterns and conditions of every day life which are as close as possible to the

norms and patterns of the mainstream of society” (Wolfensberger, 1995; p. 130). Hiermee gaat Nirje een stap verder dan Bank-Mikkelsen. Nirje richt zich niet alleen op de uitkomst, namelijk een zo normaal mogelijk bestaan, maar benadrukt daarbij de middelen en methoden die nodig zijn om die uitkomst te bereiken. Beiden leggen bij normalisatie echter de nadruk op de omgeving. Ook Wolfensberger heeft zich veel bezig gehouden met het concept normalisatie. Hij richt zich daarentegen op het individu. In zijn definitie is normalisatie een “utilization of means which are as culturally normative as possible, in order to establish and/or maintain personal behaviours and characteristics which are as culturally normative as possible” (Katoda & Miron, 1990; p. 129). Mensen met een verstandelijke handicap moeten niet alleen een bestaan hebben dat zo normaal mogelijk is, maar ook hun gedrag moet zo normaal mogelijk worden. Onlangs heeft in Nederland Van Gennep (1997) nogal wat kritiek op de uitwerking van het normalisatie-concept geuit. Volgens hem is er slechts sprake van fysiek-structurele veranderingen, waardoor personen met een verstandelijke handicap niet meer in voorzieningen buiten, maar in de samenleving wonen. De plaats waar deze mensen wonen is dus wel veranderd, maar er heerst in deze voorzieningen nog wel vaak een instituutcultuur. Dit leidt nog steeds tot verwaarlozing van de ontwikkeling van competentie dan wel tot aanpassing in uiterlijk en gedrag aan de bestaande samenleving. Deze kritiek heeft volgens Van Gennep te maken met de onduidelijkheid van het concept, maar ook met de veranderende sociaal-politieke context. In de huidige samenleving ligt de nadruk steeds meer op individuele vrijheid en diversiteit. Vanuit deze veranderde context is volgens Van Gennep een nieuw paradigma ontstaan, dat het normalisatie-paradigma opvolgt. Net als het normalisatie-principe gaat dit nieuwe paradigma er vanuit dat mensen in de samenleving behoren te leven als volwaardige burgers. Als burgers moeten zij zelf kunnen kiezen waar en met wie zij willen wonen. Wanneer zij dat niet zelf kunnen aangeven, moet de hulp van anderen gericht zijn op het versterken van de controle over het eigen leven. Bij de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke handicap moet geen sprake meer zijn van zorg, maar van ondersteuning. Ondersteuning in de zin van “het toegang geven van de betrokken persoon tot voor hem belangrijke kennis, middelen en relaties die nodig zijn om in de samenleving te kunnen wonen, werken en recreëren” (p.198). De kwaliteit van de ondersteuning wordt afgemeten aan de mate waarin die ondersteuning bijdraagt aan het mogelijk maken van een menswaardig bestaan.

De veranderende opvattingen over de plaats en mogelijkheden voor mensen met een handicap hebben zichtbare gevolgen voor de samenleving in het algemeen

en het onderwijs in het bijzonder. In het onderwijs houdt de integratie van kinderen met een handicap onder andere in dat er naar gestreefd wordt om deze kinderen waar mogelijk op te vangen in het reguliere onderwijs.

1.5 Probleemstelling

Twee ontwikkelingen die in dit hoofdstuk zijn besproken, waren bij de start van het in dit proefschrift beschreven onderzoek (1993) nog niet aan de orde. Bij aanvang van dit onderzoek gingen de discussies over de plaats van mensen met een handicap in de maatschappij vooral over normalisatie. Over het nieuwe paradigma werd pas later geschreven. Verder was er bij de start van dit onderzoek nog geen sprake van de ontwikkeling van een rugzak-beleid. De integratie van kinderen met Downs syndroom vindt dan louter en alleen plaats op grond van de initiatieven van ouders zonder dat er een specifiek overheidsbeleid op dit terrein was. Voor reguliere scholen die vanaf halverwege de jaren '80 leerlingen met Downs syndroom aannamen, was de opvang nog een sprong in het diepe. Deze scholen moesten op zoek naar middelen en kennis om de leerling op te vangen. Basisscholen hadden vaak het gevoel dat het hen aan expertise en tijd ontbrak om dit goed te kunnen doen. Ook heerste er twijfel of het kind wel het meest gebaat was bij de opvang in het reguliere onderwijs. Veel leerkrachten hadden een groot vertrouwen in de voordelen van het speciaal onderwijs voor leerlingen met problemen. Voor leerkrachten die gewend zijn kinderen met relatief lichte problematiek al te verwijzen naar LOM- of MLK-onderwijs is de aanmelding van een leerling met Downs syndroom op z'n minst even wennen. De vragen die scholen hebben, liggen veelal op twee gebieden. Naast de vraag of de basisschool zichzelf als de meest ideale plaats voor een leerling met Downs syndroom ziet, speelt ook de vraag of de school de praktische problemen die de opvang van een leerling met Downs syndroom met zich meebrengt kan oplossen. Scholen staan voor een situatie waar ze geen ervaring mee hebben. Ze hebben vele vragen, zoals: Welke leerstof moeten we de leerling aanbieden? Hoe moeten we de leerstof aanbieden? Hoe gedraagt de leerling met Downs syndroom zich in de klas? Hoe zullen klasgenoten hierop reageren? Kost de opvang niet te veel tijd? Kunnen we de leerling wel voldoende bieden? Wanneer de leerling met Downs syndroom op de basisschool zit, hebben veel scholen de vraag of plaatsing voor de leerling met Downs syndroom nog steeds zinvol is en of de school zelf nog voldoende mogelijkheden heeft om de leerling goed te blijven opvangen. Daarnaast vragen veel scholen zich af of de leerling met

Downs syndroom elk jaar moet overgaan naar de volgende groep, of dat er één of meer groepen overgedaan moeten worden.

Ook voor veel ouders is de keuze moeilijk. Een afweging van voor- en nadelen van plaatsing in het regulier onderwijs kan voor ouders lastig zijn. Wat is belangrijker, contact met leeftijdgenoten zonder handicap of de expertise en ervaring van het speciaal onderwijs? Er is veel behoefte aan informatie om tot een zo goed mogelijke keuze te komen. Wanneer eenmaal gekozen is voor de basisschool en men heeft een school gevonden die hun kind wil toelaten, is er voor zowel ouders als de school de blijvende onzekerheid hoe lang de leerling op school kan blijven.

Er is dus bij zowel de ouders als de scholen behoefte aan meer kennis en informatie over de plaatsing en opvang van een leerling met Downs syndroom in het reguliere basisonderwijs. Deze behoefte aan kennis en informatie heeft twee gronden. Ten eerste wil men een verantwoordere keus kunnen maken tussen regulier en speciaal onderwijs. Daarnaast is er sprake van handelingsverlegenheid in het reguliere onderwijs. De vraag is hoe de leerling met Downs syndroom zo goed mogelijk opgevangen kan worden.

Om het keuzeprobleem van ouders (kiezen voor regulier of speciaal onderwijs) en reguliere scholen (plaatsen we deze leerling) op te lossen lijkt een vergelijkend onderzoek naar kinderen met Downs syndroom in het regulier en speciaal onderwijs een goede optie. Toch is zo'n onderzoek minder voor de hand liggend dan dat op het eerste oog lijkt. De uitvoering van een vergelijkend onderzoek is moeilijk. Zowel praktische als ethische problemen kunnen dit soort onderzoek bemoeilijken. In onderzoek naar de effecten van twee onderwijsmodellen zou idealiter gewerkt moeten worden met vergelijkbare groepen leerlingen in beide modellen. Het zal duidelijk zijn dat het bijvoorbeeld niet uitvoerbaar is om een groep 4-jarige kinderen met Downs syndroom op toevalsbasis toe te wijzen aan het regulier dan wel speciaal onderwijs. Er is een aantal redenen om aan te nemen dat de kinderen die nu in het Nederlandse reguliere basisonderwijs zitten niet direct vergelijkbaar zijn met de kinderen in het speciaal onderwijs. In de eerste plaats is de keus voor regulier onderwijs nog steeds een keus van ouders. Ouders hebben vaak moeite moeten doen om plaatsing in het reguliere onderwijs te realiseren. In sommige gevallen vraagt dat nogal wat van ouders. Er is een reële kans dat de ouders van kinderen met Downs syndroom in het regulier onderwijs hoger zijn opgeleid dan de ouders van kinderen met Downs syndroom in het speciaal onderwijs (zie 1.2). Onderzoek van Fraser en Sadovnick (1976) wijst op enige samenhang tussen het intelligentieniveau van de ouders en dat van hun kind met Downs syndroom. Dit gegeven maakt het denkbaar dat vooral de

relatief goed functionerende leerlingen nu naar de basisscholen gaan.

Naast de problemen in vergelijkbaarheid tussen leerlingen in het basisonderwijs en leerlingen in het speciaal onderwijs is ook het grote verschil in onderwijsaanbod in beide schooltypen een probleem voor vergelijkend onderzoek; vooral wanneer gekeken wordt naar schooleffectverschillen op cognitief gebied. Kinderen krijgen op beide schooltypen uiteenlopende vaardigheden te leren. Resultaten van een vergelijkend onderzoek zijn moeilijk te interpreteren. Een verschilscore kan niet alleen verklaard worden door de effecten van een geïntegreerde dan wel gesegregeerde setting, maar ook door bijvoorbeeld een verschil in onderwijsaanbod of instructietijd. Ook Søder en Pijl (1996) concluderen over vergelijkend-onderzoek dat “gelet op de grote methodologische problemen van dit type onderzoek kan worden betwijfeld of de vraag naar het effect van integratie wel te beantwoorden is” (p. 170). De methodologische problemen die zij tegenkomen in onderzoeks-literatuur over dit onderwerp zijn: “geen random toewijzing van proefpersonen aan condities, geen controle groepen, onjuiste matchingsprocedures, steeds weer andere operationalisering van afhankelijke variabelen en onvoldoende definiëring van de afhankelijke variabelen” (p. 170).

Afgezien van de vraag of onderzoek naar een vergelijking tussen speciaal en regulier onderwijs haalbaar is, speelt ook de vraag naar de wenselijkheid een rol. Wanneer integratie als een maatschappelijk gegeven wordt beschouwd, ligt het veeleer voor de hand onderzoek te richten op de vraag hoe integratie beter kan worden vormgegeven. Het gaat veel ouders immers niet in de eerste plaats om de vraag welke school het beste leeraanbod heeft, maar bijvoorbeeld of hun kind erbij kan horen in de buurt, of hun kind kan leren van andere kinderen, of andere kinderen kunnen leren van hun kind, of hoe de opvang van hun kind in het reguliere onderwijs zo goed mogelijk kan plaatsvinden. De problemen die ouders hebben met het maken van een keuze tussen regulier en speciaal onderwijs, kunnen ontstaan doordat ze niet zeker weten of hun streven naar integratie voor hun kind in de buurt, niet leidt tot sociale isolatie van hun kind en of de reguliere school wel voldoende middelen en tijd heeft om hun kind op te vangen.

Veel vragen van ouders zullen ook vooral de opvang in de reguliere school betreffen, omdat er nog weinig bekend is over hoe de opvang van een leerling met Downs syndroom daar verloopt. Over de opvang in het speciaal onderwijs is al veel meer bekend, omdat kinderen met Downs syndroom daar al jarenlang worden opgevangen.

In dit proefschrift is de opvang van kinderen met Downs syndroom in het reguliere onderwijs uitgangspunt. Kennis over de wijze waarop reguliere scholen

in de praktijk omgaan met leerlingen met Downs syndroom ontbreekt en evenmin is duidelijk hoe deze opvang zou moeten plaatsvinden. De probleemstelling van dit proefschrift richt zich op de vraag hoe de opvang van kinderen met Downs syndroom in het reguliere basisonderwijs zo goed mogelijk zou kunnen plaatsvinden.

1.6 Doelstelling

Het beschrijven van de huidige situatie bij de opvang van kinderen met Downs syndroom in het reguliere basisonderwijs is een eerste aanzet om meer kennis te verwerven. Het beschrijven van de manier waarop een leerling met Downs syndroom op de basisschool wordt opgevangen, dient zo breed mogelijk te gebeuren. Dit wordt bereikt door zowel in te gaan op de zaken die goed gaan als op de problemen die zich voordoen. Bij een beschrijving van de situatie moet ook gekeken worden naar de motieven en doelstellingen die de betrokkenen nastreven. Wat zijn de motieven van zowel de ouders als de scholen om de leerling met Downs syndroom op de basisschool te plaatsen? Wat willen ze daarmee bereiken en hoe willen ze dat bereiken? Om een zo breed mogelijk beeld te krijgen, is het belangrijk om steeds zowel te luisteren naar de mening van de ouders als de mening van de school. Daarnaast kunnen observaties in de klas dit beeld complementeren.

In het in dit proefschrift beschreven onderzoek wordt uitgegaan van de opvatting dat bij integratie in het reguliere onderwijs kinderen zo min mogelijk een uitzonderingspositie moeten hebben. Voor kinderen met Downs syndroom moeten zoveel mogelijk dezelfde regels gelden als voor de andere kinderen. Het onderwijs moet zoveel mogelijk op dezelfde tijd en in dezelfde ruimte worden aangeboden als bij de medeleerlingen. Daarbij moet wel rekening worden gehouden met het eigen karakter en de mogelijkheden van de leerling met Downs syndroom, net zoals men dat bij andere leerlingen doet. Het is de verantwoordelijkheid van de school om de sociaal-emotionele ontwikkeling van alle leerlingen te bevorderen en stagnaties of belemmeringen in het onderwijsleerproces of de ontwikkeling van leerlingen als gevolg van gedrags- en belevingsproblemen te voorkomen of weg te nemen (Van Lieshout & Haselager, 1993).

De doelstelling van dit onderzoek is, om kennis te vergaren die bijdraagt aan het zo goed mogelijk kunnen opvangen van kinderen met Downs syndroom in het reguliere basisonderwijs.

1.7 Opzet van dit proefschrift

Over het begrip integratie is in de laatste decennia al veel gepubliceerd, telkens vanuit een verschillend perspectief en met verschillende inkleuringen. In hoofdstuk 2 wordt het onderzoek naar de integratie van kinderen met een handicap in het onderwijs besproken. Aan de hand van een literatuurstudie wordt gekeken naar internationale ervaringen met de integratie van leerlingen met een handicap. Er wordt een tweedeling gemaakt in soorten integratie-onderzoek, te weten onderzoek gericht op vergelijkingen tussen regulier en speciaal onderwijs en onderzoek alleen gericht op het reguliere onderwijs. Om beter zicht te krijgen op de onderzoekspopulatie wordt in het derde hoofdstuk een overzicht gegeven van de aantallen leerlingen met Downs syndroom die de laatste jaren in en buiten het Nederlandse reguliere basisonderwijs zijn opgevangen.

Het empirisch onderzoek dat in dit proefschrift wordt behandeld, bestaat uit drie delen. In hoofdstuk 4 wordt het eerste deel besproken. Toen dit onderzoek naar kinderen met Downs syndroom in het reguliere basisonderwijs in juli 1993 van start ging, was er nog erg weinig bekend over de redenen waarom ouders hun kind met Downs syndroom op de basisschool aanmelden. Bovendien was onduidelijk hoe de opvang van deze leerlingen op de basisschool plaatsvond. Vanwege de onbekendheid met de opvang van kinderen met Downs syndroom in het reguliere onderwijs in Nederland is het eerste deelonderzoek breed en globaal opgezet. Het ging hierbij om een beschrijving van de situatie. De meningen en ervaringen van de betrokken scholen en ouders speelden een belangrijke rol. In dit onderzoek is ingegaan op de motieven van ouders en scholen om leerlingen met Downs syndroom in het reguliere onderwijs te integreren. Bij kinderen met Downs syndroom op de basisschool, is gevraagd naar het onderwijs- en vormingsaanbod. Als laatste zijn de consequenties voor medeleerlingen onderzocht. Deze onderzoeksvragen zijn mede ingegeven door een aanbestedingsnotitie van SVO, die dit deelonderzoek ook gefinancierd heeft (SVO-93111). Een uitgebreider verslag van dit deelonderzoek is te vinden in het rapport 'Leerlingen met Down's syndroom in de basisschool' (Scheepstra & Pijl, 1995).

In het tweede deelonderzoek (hoofdstuk 5) is ingegaan op de problemen die zich bij integratie kunnen voordoen. Het onderzoek richtte zich op die gevallen waarbij het besluit werd genomen om de leerling met Downs syndroom van de basisschool te verwijzen naar het speciaal onderwijs. Een analyse van de redenen tot beëindiging van plaatsing kan voor andere scholen en ouders van nut

zijn en aangrijpingspunt zijn voor een heroverweging van de begeleiding en hulp bij plaatsing. Ook dit deelonderzoek is gesubsidieerd door SVO (SVO-95604). Een uitgebreider verslag van dit deelonderzoek is te vinden in het rapport 'Het voortijdig verlaten van de basisschool door leerlingen met Down's syndroom' (Scheepstra & Pijl, 1996).

Het onderwerp van het derde deelonderzoek is mede voortgekomen uit de resultaten van de eerste twee onderzoeken. In dit derde deelonderzoek staat de sociale integratie centraal. Alvorens het derde deelonderzoek te bespreken, wordt in hoofdstuk 6 het theoretisch kader van sociale integratie geschetst. De sociale contacten van de leerling met Downs syndroom met klasgenoten staan hierbij centraal. Er wordt niet alleen ingegaan op de vraag hoe deze sociale contacten eruit zien, ook worden belangrijke kindkenmerken en leerkrachtkenmerken die van invloed zijn op deze contacten besproken.

In hoofdstuk 7 wordt het onderzoek naar de sociale contacten van kinderen met Downs syndroom in het reguliere onderwijs besproken. Met behulp van verschillende instrumenten werden op 24 scholen de contacten van kinderen met Downs syndroom en hun medeleerlingen in groep 3 bestudeerd. Verder zijn enkele kenmerken van de leerlingen met Downs syndroom besproken die van invloed kunnen zijn op de contacten met medeleerlingen. Ten slotte is aan de leerkracht gevraagd naar zijn/haar rol bij de contacten tussen de leerling met Downs syndroom en de medeleerlingen.

Het proefschrift eindigt met een hoofdstuk waarin kanttekeningen worden geplaatst bij de opzet en de uitvoering van de drie deelonderzoeken en waarin de onderzoeksresultaten nader worden beschouwd. Ook worden de onderzoeksresultaten kritisch bekeken in het licht van het nieuwe overheidsbeleid. Ten slotte worden er aanbevelingen gedaan, zowel voor de onderwijspraktijk als voor nader onderzoek.