

3 LEERLINGEN MET DOWNS SYNDROOM IN HET PRIMAIR ONDERWIJS

3.1 Inleiding

In dit proefschrift wordt een drietal onderzoeken gepresenteerd over leerlingen met Downs syndroom in het reguliere basisonderwijs. Deze drie onderzoeken zijn in verschillende schooljaren uitgevoerd. In deze schooljaren is de omvang van de onderzoekspopulatie toegenomen. Om inzicht te krijgen in de omvang van de onderzoekspopulatie wordt in dit hoofdstuk uitgebreid ingegaan op de aantallen leerlingen die in deze periode in het reguliere basisonderwijs zaten. Daarbij wordt ingaan op de volgende vragen:

- 1. Hoe groot was de groep kinderen met Downs syndroom van 4 tot 14 jaar in de schooljaren '93/'94 tot en met '96/'97?*
- 2. Hoeveel kinderen met Downs syndroom bezochten in deze periode een school voor regulier basisonderwijs?*
- 3. Hoeveel leerlingen met Downs syndroom hebben in die periode de basisschool verlaten?*
- 4. Naar welke onderwijsvorm zijn deze leerlingen vertrokken?*

De eerste twee vragen worden beantwoord in 3.2, de derde en vierde vraag in 3.3.

3.2 Leerlingen op de basisschool

Op het eerste oog lijkt het beantwoorden van de vragen over de aantallen leerlingen met Downs syndroom een kwestie van rechte tellingen. Het probleem is echter dat er geen instantie is die deze gegevens precies bijhoudt. Wat bekend is over de totale groep kinderen met Downs syndroom is een schatting van het aantal geboorten per jaar en een schatting van het sterfte-cijfer onder deze groep kinderen. De gegevens van de EUROCAT-registratie Noord-Nederland wijzen uit dat het syndroom van Down een geboorteprevalentie van 1.06 per 1000 levendgeborenen kent (De Walle, Cornel, Sijmons, Tuerlings & Ten Kate, 1995). Met behulp van dit prevalentiecijfer en het totaal aantal levendgeborenen in een jaar kan nu berekend worden hoeveel kinderen met Downs syndroom er

waarschijnlijk in een bepaald jaar geboren zijn. Zo bedroeg in 1985 het totaal aantal levendgeborenen 178.136 (CBS, 1987). Een promillage van 1,06 betekent dan dat er in 1985 ongeveer 189 kinderen met het syndroom van Down levend zijn geboren.

In tabel 3.1 is voor de jaren '80 tot en met '91 aangegeven hoeveel kinderen met Downs syndroom er in die jaren waarschijnlijk levend zijn geboren. De gegevens over het totaal aantal levendgeborenen zijn ontleend aan het CBS (CBS, 1984; CBS, 1987; CBS, 1991; CBS, 1993a).

Tabel 3.1

Geschat aantal levend geboren kinderen met Downs syndroom in de basisschoolleeftijd

jaar	aantal levend geboren	Aantal kinderen tussen de 4 en 14 jaar in schooljaar			
		'93/'94	'94/'95	'95/'96	'96/'97
1979	185	139	-	-	-
1980	192	144	144	-	-
1981	189	141	141	141	-
1982	182	137	137	137	137
1983	180	135	135	135	135
1984	185	139	139	139	139
1985	189	144	142	142	142
1986	196	151	149	149	149
1987	198	154	152	150	149
1988	198	158	154	152	150
1989	200	-	160	156	154
1990	210	-	-	168	164
1991	211	-	-	-	169
Totaal aantal kinderen tussen 4 en 14 jaar:		1442	1453	1469	1488

De leeftijd van kinderen met Downs syndroom in de basisschool varieert van 4 tot 14 jaar. Om vast te stellen hoeveel kinderen met Downs syndroom van 4 tot 14 jaar er in bijvoorbeeld schooljaar '93/'94 waren, is het aantal kinderen dat in de jaren '79 tot en met '88 is geboren bij elkaar opgeteld. Eerst is echter nog een correctie toegepast. De Walle, Cornel, Sijmons, Tuerlings en Ten Kate (1995) concluderen op grond van een retrospectief follow-up onderzoek naar kinderen

met Downs syndroom in de EUROCAT regio (Noord-Nederland), dat de cumulatieve overlevingskans na 1 jaar 83%, na 5 jaar 79.5% en na 10 jaar 75% is. Om te berekenen hoeveel kinderen met Downs syndroom nog in leven zijn, worden deze percentages voor de tussenliggende jaren geëxtrapoleerd. Voor een kind dat in 1985 is geboren wordt gemakshalve aangenomen dat deze 8 jaar is bij aanvang van het schooljaar '93/'94.

We hebben nu het totaal aantal kinderen met Downs syndroom geschat voor de schooljaren '93/'94 tot en met '96/'97. Voor deze schooljaren willen we nu ook weten hoeveel kinderen van de totale groep er in het reguliere basisonderwijs zaten. Uit de bestanden van het Ministerie van OC&W valt af te leiden hoeveel scholen in deze periode extra formatie hebben gekregen voor één of meer leerlingen met Downs syndroom. Ook de hoeveelheid extra formatie die deze scholen hebben ontvangen staat vermeld in deze bestanden.

Om meer informatie te verkrijgen over het voortijdig verlaten van de basisschool van kinderen met Downs syndroom is aan scholen waar de toekenning van extra formatie is stopgezet nog een extra vragenlijst gestuurd (zie ook 3.3). Uit de reactie op deze vragenlijst bleek dat de gegevens van het Ministerie niet in alle gevallen overeenkwamen met de gegevens van de basisscholen. Op 19 basisscholen was volgens het Ministerie de extra formatie beëindigd, maar bleek de leerling met Downs syndroom nog wel op de betreffende school aanwezig te zijn. Onduidelijk is of deze scholen uiteindelijk wel of geen extra formatie hebben ontvangen. Twee basisscholen stonden na een fusie onder een andere naam en adres op de lijst van het Ministerie. Uit de gegevens van het Ministerie leek het alsof de extra formatie bij de ene school was stopgezet en een nieuwe school extra formatie kreeg, terwijl het om dezelfde leerling van dezelfde school ging. Uit de vragenlijst bleek verder dat van twee andere basisscholen de gegevens van het Ministerie niet overeenkwamen met die van de school. De gegevens van al deze scholen zijn in de lijsten van het Ministerie aangepast. Er is bij deze scholen dus uitgegaan van de gegevens van de scholen. In hoeverre er nog meer gegevens in het bestand van het Ministerie niet overeenkomen met het al dan niet aanwezig zijn van een leerling met Downs syndroom op de basisschool is niet duidelijk.

Een school met een leerling met Downs syndroom kan 18 fre's (formatierekeneenheden) krijgen voor een leerling in groep 1 of 2 en 36 fre's voor een leerling in groep 3 of hoger. Een fre is een vast bedrag. Voor 18 fre's kan gemiddeld genomen 0,1 extra formatieplaats gefinancierd worden, voor 36 fre's 0,2, afhankelijk van de leeftijd en ervaring van de leerkracht. In tabel 3.2 staat vermeld hoeveel fre's het Ministerie van OC&W (afd. CFI) in de jaren 1993 tot

1997 (teldatum 1 oktober) verstrekt heeft aan basisscholen voor één of meer leerlingen met Downs syndroom.

Tabel 3.2

Scholen met leerling(en) met Downs syndroom en hun hoeveelheid extra fre's

fre's	'93/'94	'94/'95	'95/'96	'96/'97
18	102	160	176	203
36	87	103	123	153
54	10	11	7	16
72	6	8	10	5
90	-	1	3	-
totaal	205	283	319	377

Zoals blijkt uit deze tabel verschillen scholen in de hoeveelheid fre's die ze ontvangen. Het verschil in fre's kan ontstaan doordat er meer leerlingen met Downs syndroom op de school aanwezig zijn. Ook hebben sommige scholen meer fre's gekregen, niet alleen omdat ze een leerling met Downs syndroom hebben, maar ook omdat ze fungeren als steunpuntschool (zie 1.2).

Omdat alleen de hoeveelheid extra fre's per school bekend is en niet het aantal leerlingen met Downs syndroom per school is het nog niet duidelijk hoeveel leerlingen met Downs syndroom er in het reguliere onderwijs zitten. Alleen bij een school die 18 fre's ontvangt staat het vast dat deze school één leerling met Downs syndroom heeft in groep 1 of 2. Een school met 36 fre's heeft waarschijnlijk een leerling met Downs syndroom in groep 3 of hoger, maar kan in principe ook twee leerlingen met Downs syndroom in groep 1 of 2 hebben. De scholen met 54 fre's hebben waarschijnlijk één leerling in groep 1 of 2 en één leerling in groep 3 of hoger, de scholen met 72 fre's hebben waarschijnlijk twee leerlingen in groep 3 of hoger. De scholen met 90 fre's zijn steunpuntscholen en hebben ook twee leerlingen op school.

Uitgaande van deze gegevens wordt het aantal leerling met Downs syndroom op de basisschool in de schooljaren '93/'94 tot en met '96/'97 respectievelijk op 221, 303, 339 en 398 leerlingen gesteld. Hierbij is een conservatieve schatting gemaakt. Wanneer een school 36 fre's ontvangt is er consequent van uitgegaan

dat deze school één leerling in groep 3 of hoger heeft en geen twee leerlingen in de groepen 1 en/of 2.

Tabel 3.3

Aantallen leerlingen met Downs syndroom in de basisschooleeftijd

Categorie	'93/'94	'94/'95	'95/'96	'96/'97
totale groep 4 tot 14 jarigen	1442	1453	1469	1488
waarvan op basisschool	221 (15%)	303 (21%)	339 (23%)	398 (27%)
totale groep 4 tot 7 jarigen	463	466	476	487
waarvan in groep ½ basisschool	112 (24%)	171 (37%)	183 (38%)	219 (45%)
totale groep 7 tot 14 jarigen	979	987	993	1001
waarvan in groep 3 t/m 8 basisschool	109 (11%)	132 (13%)	156 (16%)	179 (18%)

3.3 Verlaten van de basisschool

Nu er meer duidelijkheid is over de aantallen kinderen op de basisschool, is het interessant om te weten hoeveel kinderen de basisschool verlaten en waar ze na het verlaten van de basisschool naar toe gaan.

Waar de leerlingen met Downs syndroom die de basisschool verlaten naar toe gaan is uit de gegevens van het Ministerie van OC&W niet af te leiden. Om hier toch meer duidelijkheid over te krijgen is aan alle scholen die in één van de schooljaren '94/'95, '95/'96 of '96/'97 minder fre's ontvingen dan het schooljaar daaraan voorafgaand een korte vragenlijst gestuurd. De lijst is aan het einde van schooljaar '96/'97 verstuurd naar 166 scholen. Deze vragenlijst ging in op de volgende drie thema's: de verblijfsduur op de basisschool, de school waar de leerling vervolgens naar toe ging en de reden van vertrek.

Van de 166 lijsten kwamen er vier retour, omdat ze onbestelbaar waren, waarschijnlijk vanwege fusies van scholen. De vragenlijst is ongeopend

geretourneerd door één school. Eenentwintig scholen gaven aan dat de leerling met Downs syndroom nog steeds bij hen op school zat. Vier andere scholen gaven door dat de vragenlijst voor hen niet van toepassing was om de volgende redenen: één school heeft nooit een leerling met Downs syndroom op school gehad; één school had alleen parttime een leerling met Downs syndroom op school; op één school was de leerling met Downs syndroom overleden; één school vermeldde alleen dat de vragenlijst niet van toepassing was. Er waren acht scholen waar twee leerlingen met Downs syndroom zijn vertrokken en één school waar drie leerlingen met Downs syndroom zijn vertrokken. Van 32 scholen is geen reactie binnen gekomen.

In totaal is de vragenlijst ingevuld voor 114 leerlingen. De resultaten staan vermeld in onderstaande tabel.

Tabel 3.4

Schoolloopbaan van leerlingen met Downs syndroom die de basisschool hebben verlaten

Categorie	leerlingen begonnen in groep		leerlingen vertrokken uit groep	
	n	%	n	%
groep 1	102	89.5	20	17.5
groep 2	9	7.9	51	44.7
groep 3	2	1.8	14	12.3
groep 4	-	-	5	4.4
groep 5	1	.9	8	7.0
groep 6	-	-	2	1.8
groep 7	-	-	3	2.6
groep 8	-	-	11	9.6

De gemiddelde verblijfsduur van deze kinderen is 2.73 jaar. Hierbij zijn de leerlingen met Downs syndroom die vertrokken zijn naar het voortgezet onderwijs of vertrokken zijn vanwege een verhuizing niet meegerekend.

In de volgende tabel (3.5) staat vermeld naar welke school de leerlingen met

Downs syndroom zijn vertrokken.

Tabel 3.5

Schooltypen waar de leerlingen met Downs syndroom naar toe zijn vertrokken

Categorie	n	%
onbekend	2	1.8
ZML-school (SO)	78	68.4
ZML-school (VSO)	4	3.5
MLK-school (SO)	3	2.6
MLK-school (VSO)	2	1.8
andere basisschool	10	8.8
regulier voortgezet onderwijs	7	6.1
anders	8	7.0

De acht kinderen uit de categorie 'anders' betreffen twee kinderen die zijn verwezen naar het KDV. Twee kinderen zijn verhuisd naar het buitenland, waarvan er een naar het speciaal onderwijs is gegaan, bij de andere leerling is dit onbekend. Verder is er één leerling naar een speciaal onderwijs school voor blinden en slechthzienden gegaan, en een leerling naar een mytyl school. Voor een andere leerling is na de basisschool een symbiose plaatsing gerealiseerd op een VSO-ZML-school en een reguliere voortgezet onderwijs school. De laatste leerling bezocht op het moment dat de vragenlijst werd ingevuld geen school. Deze leerling wordt door de ouders thuis gehouden.

Het aantal leerlingen dat de basisschool vroegtijdig verlaat kan uit de gegevens van het Ministerie met gebruikmaking van de correctie naar aanleiding van de vragenlijst worden geschat. Op drie tijdstippen is gekeken hoeveel scholen er zijn die het ene jaar wel extra fre's ontvangen en het jaar daarop volgend niet. Op deze manier is een schatting gemaakt van het aantal kinderen dat de basisschool verlaat. Aan het eind van schooljaar '93/'94 verlieten 26 leerlingen met Downs syndroom de basisschool, voor de twee schooljaren daarop volgend zijn dat respectievelijk 55 en 48 leerlingen.

3.4 Conclusies

Hoewel er over de aantallen leerlingen met Downs syndroom geen exacte gegevens bekend zijn en de aantallen die in de voorgaande paragrafen genoemd worden berekende schattingen zijn, is het duidelijk dat het aantal kinderen met Downs syndroom dat naar het reguliere basisonderwijs gaat de laatste jaren gestegen is.

Wanneer meer kinderen naar de basisschool toegaan lijkt het logisch dat ook meer kinderen de basisschool weer zullen verlaten. De aantallen van drie schooljaren waarna leerlingen met Downs syndroom zijn vertrokken, zijn te beperkt om schattingen te kunnen maken over de kans dat kinderen met Downs syndroom de basisschool voortijdig zullen verlaten. De kinderen die de basisschool verlaten, vertrekken meestal naar het speciaal onderwijs.