

Eindrapportage over het praktijkonderzoek in het kader van de leerroute
Master SEN Gedragsspecialist
Module GS10 Leer – en onderzoekslijn: Meesterstuk en Afstuderen



Downsyndroom, Passend in regulier basisonderwijs

Simone Theunis
2010538
Begeleidend docent: Myriam Verwiel
Fontys speciale onderwijszorg, Tilburg
Juni 2011

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
Voorwoord	5
Pluk de dag	6
Hoofdstuk 1 Aanleiding en probleemstelling	7
1.1 <i>Aanleiding</i>	7
1.2 <i>Doel in –en doel van het onderzoek/ relevantie van het onderzoek</i>	8
1.3 <i>Centrale onderzoeksvraag en deelvragen</i>	9
Hoofdstuk 2 Theoretische onderbouwing	10
2.1 <i>Inleiding</i>	10
2.2 <i>Achtergronden van het Downsyndroom</i>	10
2.3 <i>Downsyndroom en de keuze voor regulier basisonderwijs</i>	12
2.4 <i>Early Intervention</i>	15
2.5 <i>Passend Onderwijs</i>	16
Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethodologie	17
3.1 <i>Inleiding</i>	17
3.2 <i>Mijn praktijkonderzoek</i>	17
3.3 <i>Achtergronden onderzoeksdomein</i>	17
3.4 <i>Onderzoeksmiddelen</i>	18
3.5 <i>Tijdspad</i>	20
3.6 <i>Verantwoording van triangulatie, validiteit en betrouwbaarheid</i>	21
3.7 <i>Ethische verantwoording</i>	21
Hoofdstuk 4 Data analyse en resultaten	22
4.1 <i>Inleiding</i>	22
4.2 <i>De observaties</i>	22
4.3 <i>De gesprekken</i>	26
4.4 <i>De open vraag aan het schoolteam</i>	28
4.5 <i>De werkgroep</i>	31
Hoofdstuk 5 Conclusie en aanbevelingen	32
5.1 <i>Inleiding</i>	32
5.2 <i>Conclusies in relatie tot de deelvragen</i>	32
5.3 <i>Conclusie in relatie tot de onderzoeksvraag</i>	37
5.4 <i>Aanbevelingen</i>	38
Hoofdstuk 6 Evaluatie van het onderzoek	39

6.1	<i>Inleiding</i>	39
6.2	<i>Reflectie op het onderzoek</i>	39
6.3	<i>Persoonlijke reflectie</i>	40
	Literatuurlijst	41
	Bijlagen	43
01.	<i>Interview Pablo Pineda</i>	44
02.	<i>Het Rugzak – Traject voor indicatie</i>	55
03.	<i>Fragment uit de brief van minister van Bijsterveldt: bezuinigingen op Passend Onderwijs</i>	57
04.	<i>Overzicht van de ontwikkeling van Saar</i>	58
05.	<i>Overzicht van de inhoud van de informatiemap Downsyndroom</i>	60

Samenvatting

In september 2010 is op mijn school een kind met Downsyndroom aangemeld. Haar ouders willen voor hun dochter onderwijs op een reguliere basisschool. Zodat zij kan profiteren van de rijke leeromgeving die de reguliere basisschool volgens hen is. Daarnaast hechten zij grote waarde aan het feit dat hun dochter naar een school in haar eigen dorp zal gaan. Met mogelijkheden tot het maken van vriendjes in haar eigen leefomgeving.

Omdat het onderwijs aan kinderen met specifieke onderwijsbehoeften mij altijd al aangesproken heeft heb ik de start van dit meisje, Saar, tot onderwerp van mijn meesterstuk gemaakt. Dit proces gaat een stap verder dan wij op school tot op heden gewend zijn. In mijn onderzoek heb ik mij verdiept in de verschillende aspecten van de start van Saar.

Door het observeren van Saar, gesprekken te voeren met onder andere haar ouders en ambulant begeleider heb ik haar leren kennen. Om mijn beeld rondom Saar en het Downsyndroom breder te maken heb ik meerdere kinderen met Downsyndroom geobserveerd. Daarnaast heb ik met hun leerkrachten en intern begeleider gesproken.

Om een helder beeld te krijgen van de houding van mijn schoolteam ten op zichte van de start van Saar op onze school heb ik hen een vraag wat betreft sterktes en zwaktes van ons onderwijs voorgelegd.

Met een aantal collega's uit de onderbouw heb ik een werkgroep opgericht om met elkaar voorwaarden te scheppen voor de start van Saar. Daaruit is een draaiboek voortgekomen. Dit draaiboek kan, met aanpassingen, in de toekomst gebruikt worden voor de eventuele start van kinderen met Downsyndroom op onze school.

Voorwoord

Voor u ligt mijn onderzoeksverslag voor de opleiding tot gedragsspecialist Master SEN. Ik heb met veel plezier aan dit onderzoek gewerkt. U leest over mijn onderzoek naar het scheppen van voorwaarden rondom de start van een kind met Downsyndroom (Saar) in het reguliere basisonderwijs. Ik ging op zoek naar de achtergronden van Passend Onderwijs. Daarnaast peilde ik de houding van mijn schoolteam wat betreft de start van Saar.

Passend Onderwijs:

Zo goed mogelijk onderwijs bieden aan kinderen met een speciale zorgbehoefte.

Onderwijs dat aansluit bij de mogelijkheden en talenten van het kind.

Toen ik in januari 2011 startte met mijn onderzoek zag ik de Spaanse film 'Yo Tambien'. De Nederlandse vertaling van Yo Tambien is 'ik ook'.

De 29 jarige Spaanse acteur, Pablo Pineda heeft Downsyndroom en speelt in deze film een herinterpretatie van zijn eigen leven.

In het kader van mijn onderzoek was deze film bijzonder inspirerend vanwege de herkenbaarheid rondom thema's als: vooroordelen rondom Downsyndroom en het belang van integratie van mensen met Downsyndroom.

Omdat ik deze film bijzonder passend vind bij mijn onderzoek vindt u in de bijlage een inspirerend interview met Pablo Pineda.

Ik ook, is de titel van mijn meesterstuk.

Op deze plaats wil ik alle betrokkenen bij mijn onderzoek hartelijk danken.

Een aantal personen dank ik in het bijzonder. Mijn begeleidster Myriam, dank voor je altijd zo positieve en kritische feedback waardoor ik steeds weer een stapje verder kwam. Ethel en Maria, mijn critical friends. Het was fijn om mijn twijfels en vragen met jullie te delen. Dank voor jullie inspiratie en motivatie. Mijn schoolteam dank ik voor het meedenken. Natuurlijk dank ik de ouders en ambulant begeleidster van Saar voor hun samenwerking, openheid en vertrouwen.

Aan mijn man, kind, moeder en zus: Jullie zorg voor mij was hartverwarmend!

Roosendaal, juni 2011

Pluk de dag

Vanochtend, na het ontbijt,
ontdekte ik, door mijn verstrooidheid,
dat het deksel van een middelgroot potje marmite
(het 4 oz net formaat)
precies past op een klein potje
Heinz sandwich spread
natuurlijk heb ik toen meteen geprobeerd
of het sandwich spreaddekseltje
ook op het marmite- potje paste
en jawel hoor: het paste eveneens

C. Buddingh

De dichter en prozaïst Cornelis Buddingh (1918 – 1985) schreef het gedicht 'Pluk de dag' in 1966. Het gedicht symboliseert voor mij het streven naar Passend Onderwijs.

Hoofdstuk 1 Aanleiding en probleemstelling

1.1 Aanleiding

Bij Passend Onderwijs is het van belang is dat alle kinderen het onderwijs krijgen dat het beste bij hun talenten en beperkingen past. Op onze school zijn we een stukje op weg: kinderen met ADHD, een Autisme Spectrum Stoornis soms ook met comorbiditeit functioneren redelijk tot goed. Al sinds ik in 1990 in het reguliere basisonderwijs ben gaan werken spreekt het begeleiden van kinderen met problemen in de sociaal- emotionele ontwikkeling mij aan. Het zoeken naar mogelijkheden en kansen om zo ontwikkeling mogelijk te maken. Ik vind het van groot belang de realiteit niet uit het oog te verliezen. Ik wil het kind, de ouders, medeleerlingen goed volgen. Evenals mijn eigen proces als leerkracht. Zodat ik het proces kan bijstellen waar dat nodig is: werken aan wat werkt. Op een positieve manier.

Gedurende de jaren dat ik werk heb ik regelmatig gedacht aan een switch naar het speciaal onderwijs. Toch bleef het reguliere basisonderwijs mij ook trekken. Het is de diversiteit aan kinderen die mij daarin aanspreekt. Het feit dat er ook kinderen met speciale onderwijsbehoeften in mijn klas zaten maakte het plaatje compleet. Ik kon mijn kwaliteiten op het gebied van het begeleiden van kinderen met speciale onderwijsbehoeften ruimschoots aan bod laten komen.

En dan nu... de aanstaande invoering van Passend Onderwijs. Het idee dat meer kinderen met speciale onderwijsbehoeften onze reguliere basisschool zouden kunnen bezoeken spreekt mij aan.

Recent is mijn school benaderd door de ouders van een kind met Downsyndroom. Zij willen regulier onderwijs voor hun dochter. Het eerste kind met Downsyndroom dat onze school gaat bezoeken. Samen met mijn behoefte aan meer kennis over Passend Onderwijs is dit kind met Downsyndroom (Saar) de aanleiding voor mijn meesterstuk. Gezien de aanstaande invoering van Passend Onderwijs is het mogelijk dat wij meer kinderen met Downsyndroom of andere speciale onderwijsbehoeften zullen gaan begeleiden. Met dit meesterstuk zet ik lijnen uit voor de toekomst.

1.2 Doel in –en doel van het onderzoek/ relevantie van het onderzoek

Doel in mijn onderzoek

Ik heb een helder beeld van de ontwikkeling van Saar. Ik heb een breder beeld van de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom in het algemeen, meer specifiek van kinderen met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs.

Ik ben op de hoogte van de inhoud van Passend Onderwijs in Nederland en meer specifiek wat betreft de betekenis daarvan voor mijn school.

Doel van mijn onderzoek

Een doel van dit onderzoek is het scheppen van passende voorwaarden voor de start van Saar op mijn reguliere basisschoolschool.

Zij staat symbool voor de stappen die wij als team zullen nemen richting Passend Onderwijs en hoe wij ons in de toekomst ten op zichte van Passend Onderwijs kunnen en willen profileren.

De relevantie van mijn onderzoek

Mijn onderzoek is relevant gezien de actualiteit wat betreft de invoering van Passend Onderwijs. Daarbij gaat er daadwerkelijk een kind met Downsyndroom starten op mijn school. Dit meesterstuk draagt bij aan de bewustwording van mij en mijn team in zake Passend Onderwijs.

Wat betreft de betekenis voor mijzelf en mijn eigen ontwikkeling wil ik alert zijn op mijn gevoel van welbehagen.

De kwaliteiten die ik meeneem bij het maken van dit meesterstuk zijn mijn enthousiasme en betrokkenheid. In het algemeen en zeker ook voor het onderwerp. Mijn enthousiasme helpt mij bij het doen van het onderzoek. Het geeft mij de energie om gemotiveerd met mijn meesterstuk bezig te zijn. Ik ben me ervan bewust dat een kernkwaliteit kan doorslaan en een valkuil kan worden. Daar ben ik alert op.

Ik gebruik tips uit het boek 'beter voor de klas' / werken aan je persoonlijke professionaliteit van Annelies Boutellier (2007)

1.3 Centrale onderzoeksvraag en deelvragen

Centrale onderzoeksvraag

Ik onderzoek hoe ik als leerkracht van een reguliere basisschool de juiste voorwaarden kan scheppen om een kind met Downsyndroom (Saar) passende begeleiding te geven, zodat zij haar persoonlijkheid en talenten kan ontwikkelen waarbij haar gevoel van welbevinden behouden blijft. Tevens wil ik mijn kennis van Passend Onderwijs vergroten en de houding van mijn team ten opzichte van Passend Onderwijs peilen.

Hierbij stel ik de volgende deelvragen:

- Wat zijn de achtergronden van Downsyndroom in het algemeen en in relatie tot onderwijs op een reguliere basisschool?
- Hoe krijg ik een beeld van de ontwikkeling van Saar?
- Hoe creëer ik samen met een werkgroep uit het team de juiste voorwaarden voor de start van Saar op onze school?
- Wat houdt Passend Onderwijs in en hoe onderzoek ik de houding van het team ten op zichte van Passend Onderwijs?
- Vanuit mijzelf als persoon formuleer ik de volgende deelvraag:
Hoe behoud ik mijn gevoel van welbehagen tijdens het werken aan het meesterstuk?

Hoofdstuk 2 Theoretische onderbouwing

2.1 Inleiding

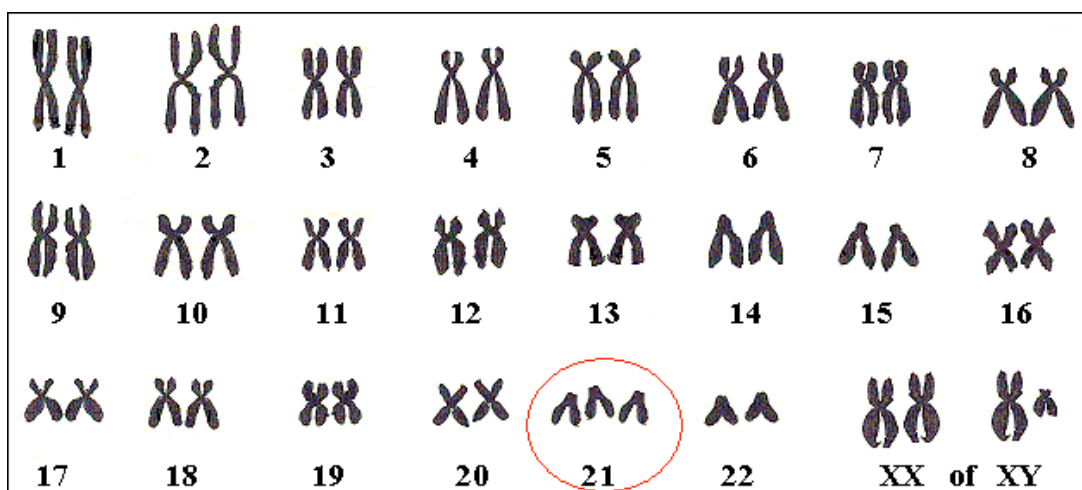
Ik ben op zoek gegaan naar de achtergronden van het Downsyndroom en naar het functioneren van kinderen met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs.

Informatie hierover is te vinden in paragraaf 2.2 en 2.3. Wat mij interesseert is het Early Intervention programma 'Kleine Stappes'. Meer daarover is te lezen in paragraaf 2.4. Ik kan de start van Saar niet los zien van de eerste stappen van mijn school richting Passend Onderwijs. Daarom heb ik de uitgangspunten van Passend Onderwijs kort uiteengezet in paragraaf 2.5, geïllustreerd met een passage uit een artikel van Christine Lloyd (2010)

2.2 Achtergronden van het Downsyndroom

Jaarlijks worden er in Nederland circa 275 baby's met Downsyndroom geboren. De benaming Downsyndroom wordt steeds vaker gehanteerd, toch hoor je ook nog praten over een "mongooltje". Deze benaming dateert uit de 19^e eeuw toen alle Aziaten met de naam 'mongolen' werden aangeduid. Wanneer een persoon met Downsyndroom aangeduid wordt als een mongooltje is er sprake van oneigenlijk taalgebruik. De naam Down is ontleend aan dr. Down die in 1866 de kenmerken van Downsyndroom beschreef.

De oorzaak van Downsyndroom is een andersoortige celdeling voor of vlak na de bevruchting. Het gevolg hiervan is de Trisomie 21, ontdekt in 1959 door Lejeune en Jacobs. Dit houdt in dat er in de lichaamsdelen van het kind geen twee maar drie exemplaren van het 21^e chromosoom aanwezig zijn. In onderstaande afbeelding is de trisomie duidelijk te zien.



Als gevolg van deze Trisomie 21 zijn de lichaamscellen van een kind met Downsyndroom anders opgebouwd. Dit uit zich in een aantal karakteristieke uiterlijke kenmerken zoals:

- Scheefstaande ogen
- Een kleine schedel met weinig achterhoofd
- Dun haar
- Kleine A- symmetrische oren, vaak een verminderd gehoor door vocht in het middenoor
- Een kleine mond
- Een dikke gegroefde tong, hangt vaak uit de mond
- Korte armen en benen

Kinderen met Downsyndroom reageren te weinig of vertonen juist een overreactie op zintuiglijke prikkels.

De geleiding van prikkels langs de zenuwbanen verloopt minder snel. Daardoor verlopen denkprocessen vaak enigszins vertraagd en bewegingen iets langzamer.

Er is vrijwel altijd sprake van spierslakte. Kinderen met Down staan daardoor iets minder stevig op hun benen en ze hebben een minder sterk gevoel in hun handen.

Er is een groot verschil tussen de vaardigheden op het gebied van receptieve en expressieve taal. Een kind met Down zegt vaak weinig, terwijl het de gegeven situatie mogelijk wel begrijpt.

Omdat het auditieve werkgeheugen van kinderen met Downsyndroom beperkt is, zijn zij functioneel doof voor langere zinnen.

Kinderen met Downsyndroom hebben vrijwel altijd meer moeite met schoolse taken.

Lezen wordt meer gangbaar, hoewel het begrip achter kan blijven. Het aanleren van rekenvaardigheden verloopt moeizamer.

Kinderen met Downsyndroom hebben. om tot leren te komen meer leiding, ondersteuning, structuur en herhaling nodig. Vaardigheden worden gemakkelijker geleerd wanneer kleine stapjes worden gehanteerd.

Op medisch gebied kunnen zich de nodige problemen voordoen. Bijna de helft van de kinderen met Downsyndroom wordt met een hartafwijking geboren, die in veel gevallen operatief te behandelen is. Preventief geneeskundig onderzoek is van groot belang.

2.3 Downsyndroom en de keuze voor regulier basisonderwijs

Saar gaat een reguliere basisschool bezoeken. Ik ben benieuwd naar achtergronden over Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs. In het boek 'Gewoon of speciaal' van Gert de Graaf lees ik het volgende:

Een kind kan zich nergens zo goed voorbereiden op het functioneren in allerlei geïntegreerde omgevingen als in de geïntegreerde omgeving die daar speciaal voor ontwikkeld is, het reguliere onderwijs.

En

De belangrijkste typering van kinderen met Downsyndroom is dat zij veel meer met andere kinderen gemeen hebben dan dat zij ervan verschillen.

(De Graaf, 2010)

Dat geldt niet alleen voor hun mogelijkheden en vaardigheden, maar ook voor hun wensen en verwachtingen met betrekking tot het leven. Als wij het voor kinderen zonder Downsyndroom de gewoonste zaak van de wereld vinden dat zij met andere kinderen uit hun directe omgeving willen spelen en leren, geldt precies datzelfde voor kinderen met Downsyndroom.

Integratie in de maatschappij van een kind met Downsyndroom vraagt om een type onderwijs waar zij:

- Zich het beste leren handhaven in geïntegreerde omgevingen.
- Een onderdeel kunnen zijn van het gemeenschapsleven in de directe omgeving van hun ouderlijk huis.
- De beste gedragsvoorbeelden krijgen.
- Het meest in contact komen met goed pratende kinderen.
- De meeste kennis opdoen op het gebied van de schoolse vaardigheden en vakvakken.

In DOWN + UP (Poulisse, 2002. Nummer 59) wordt een onderzoek beschreven dat gedaan is door het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen. Het onderzoek was erop gericht te achterhalen welke factoren wel of juist niet bijdragen tot succesvolle integratie. Tevens is onderzocht wat de voorwaarden zijn voor een goede opvang in het reguliere basisonderwijs.

Factoren die een bevorderende rol spelen:

- De leerling voelt zich prettig op school.
- De leerkracht is in staat adaptief les te geven.
- De schoolleiding heeft een positieve visie op integratie en draagt dit uit naar het team.
- Een grote bereidheid van het team tot oplossingsgericht werken.
- Positieve effecten op taalontwikkeling.
- Kinderen leren omgaan met verschillen.

Factoren die een belemmerende rol spelen:

- De leerling voelt zich onprettig op school.
- Grote groepen.
- Een combinatie van problemen op het gebied van gedrag, slechte communicatie, onduidelijke leerdoelen.
- Acceptatieproblemen door het team.

In het artikel staat vermeld: *Het is niet gemakkelijk de vraag te beantwoorden naar de wenselijkheid van regulier onderwijs voor alle kinderen met een verstandelijke handicap.*

In feite zal steeds per kind afgewogen moeten worden wat voor dat kind het beste is.

Ook wel of niet slagen van de begeleiding is afhankelijk van verschillende factoren, zowel kindkenmerken als schoolkenmerken spelen een rol.

Spraak en lezen

Kinderen met Downsyndroom hebben bijna allemaal belemmeringen op het gebied van de spraakontwikkeling. Het begrijpen loopt relatief sterk voor op het praten. De ontwikkeling van het praten wordt bemoeilijkt door problemen met het gehoor en met het auditief verwerken van informatie. Het visuele kanaal functioneert doorgaans echter aanmerkelijk beter.

Het gebruik van gebaren stimuleert de spraak- taalontwikkeling. Omdat een kind met Downsyndroom langzamer leert, is het van belang hier vroeg mee te beginnen. Door op een jongere leeftijd al te starten met leren lezen, is er meer kans dat het kind op de leeftijd van zes of zeven jaar mee kan doen met het leren lezen op een reguliere school. In het programma Kleine Stapjes wordt aangegeven op welk moment het beste gestart kan worden met lezen. (Taak FM.I.78)

Met name om het leren praten te bevorderen, zou het vroegtijdig leren lezen van kinderen met Downsyndroom met behulp van een globaalmethode net zo gewoon moeten worden als het aanleren van braille aan kinderen met ernstige visuele stoornissen. (Buckley & MacDonald, 2002)

Kenmerken van de methode voor globaal lezen, Leespraat:

- Betekenisvol lezen vanaf het begin: lezen is begrijpend lezen.
- De eigen leefwereld staat centraal: lezen gekoppeld aan beleven.
- Lezen om te leren praten: stimuleren van het praten, zinslengte uitbreiden, uitspraak verbeteren.
- Start met lezen op zeer jonge leeftijd 2 – 4 jaar.
- Doorgaande lijn tijdens de schoolperiode waarbij lezen en praten hand in hand blijven gaan.
- Het visuele gaat vooraf aan het auditieve en ondersteunt de ontwikkeling daarvan.
- Het leesproces verloopt van globaal naar analytisch.

Ook kinderen met Downsyndroom kunnen de klanken leren analyseren en synthetiseren. In het aanbieden van de leesmethode gaat het om het verschil in volgorde van aanbieden van leesstrategieën en een verschil in nadruk. De intensiteit is cruciaal, voor resultaat zal er dagelijks geoefend moeten worden.

Zodra het kind naar school gaat is het belangrijk dat er een goede samenwerking is tussen de ouders en school. Zeker ook voor wat betreft het leesprogramma.

Het kind zal op school veel voordeel van zijn leesvaardigheid hebben. Het kan bijvoorbeeld in de kring vertellen over wat het in het weekend gedaan heeft met behulp van een geschreven briefje van thuis. De school zal een positieve indruk krijgen van de leerbaarheid van het kind. www.progress-support.nl

2.4 Early Intervention

Early Intervention is vroeghulp die geboden wordt aan kinderen met speciale behoeften snel na de geboorte. Het gaat om het stellen van realistische doelen voor de lange termijn. Die doelen worden door middel van taakanalyse vertaald naar leerdoelen op de korte termijn. Op deze manier wordt toegewerkt naar vaardigheden die op zeker moment nodig zijn.

Kleine Stapjes

‘Kleine Stapjes’ is een Early Intervention programma wat nauw verwant is met het Macquarie Program voor Kinderen met een ontwikkelingsachterstand.

Het programma is geschikt voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand tot een ontwikkelingsleeftijd van vier jaar.

Vanuit de Stichting Dag- en Woonvoorzieningen verstandelijk gehandicapten in Westelijk Noord-Brabant (SDW) wordt Saar begeleidt door een Ambulant Begeleidster.

Zij doorloopt het Early Intervention programma ‘Kleine Stapjes’ met Saar in samenwerking met haar ouders.

Hieronder volgen enkele principes die verwerkt zijn in ‘Kleine Stapjes’:

- Alle kinderen kunnen leren.
Een kind met een belemmering leert langzamer maar het kan leren.
- Kinderen met een belemmering moeten de vaardigheden leren die alle kinderen leren en gebruiken. Vaardigheden die hen helpen bij het spelen en bij hun interacties met anderen om maximale onafhankelijkheid te bereiken.
- De ouders zijn de belangrijkste opvoeders van het kind.
- De eerste jaren zijn beslissend voor het leren. De gerichte, alerte opvoeding moet zo vroeg mogelijk nadat er een probleem is onderkend starten.
- De goed ontworpen methoden voor toetsing en pedagogische begeleiding bevorderen een efficiënt opvoedingsproces.
- Het programma komt tegemoet aan de behoeften van zowel het kind als het gezin.

(www.stichtingscope.nl)

2.5 Passend Onderwijs

Het nieuwe stelsel Passend Onderwijs moet zo goed mogelijk onderwijs bieden aan kinderen met een extra zorgbehoefte. Voorwaarden hiervoor zijn een zorgplicht voor scholen, betrokken ouders, bekwame docenten en goede samenwerking tussen scholen, jeugdzorg en gemeenten.

De bezuinigingen op Passend Onderwijs zijn uitgesteld. De bezuiniging start in plaats van augustus 2012 in 2013 met een bedrag van 100 miljoen euro. De bezuiniging loopt op naar 200 miljoen euro in 2014 tot structureel 300 miljoen euro vanaf 2015. (Zie brief van de minister in de bijlage)

Passend Onderwijs en Inclusief onderwijs

Passend Onderwijs en inclusief onderwijs liggen in elkaars verlengde. Bij Passend Onderwijs zorgt de school dat ieder kind de zorg krijgt die hij nodig heeft. Dat kan binnen of buiten de school zijn. De school maakt hiervoor regionale afspraken met andere scholen en instellingen, zoals scholen voor speciaal onderwijs, of een Zorg Advies Team. In ieder geval hoeven de ouders van een leerling niet meer zelf die afspraken te maken. Bij Inclusief onderwijs kiest een school ervoor om een leerling passende zorg en onderwijs aan te bieden binnen haar eigen muren. Dat kan bijvoorbeeld met de hulp van ambulante begeleiders. Het kan ook door specialisten die een leerling nodig heeft de school binnen te halen.

Over de problemen met betrekking tot Passend Onderwijs en Inclusie las ik in het artikel 'Internationalisation and inclusive education' van Fontys lector Christine Lloyd (2010). Op een treffende manier illustreert zij de zeer problematische spanningsvelden en verschillen tussen inclusie en integratie. Zij beschrijft een spel wat lange tijd succesvol gespeeld wordt door een groep spelers. Uitgesloten groepen willen en mogen uiteindelijk meedoen. Zij krijgen geringe ondersteuning en worden geacht mee te kunnen doen. Uiteindelijk ontstaan in alle groepen problemen. Er wordt verloren, groepen kunnen niet voldoen aan de regels en ervaren geen succes. Lloyd stelt dat het voor volledige deelname voor alle groepen noodzakelijk is om samen te komen en een nieuw spel te maken, overeengekomen door allen, waarbij iedereen een rol kan spelen en iedereen er zich verantwoordelijk voor voelt en mee kan doen.

Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethodologie

3.1 Inleiding

Ik onderzoek hoe ik als leerkracht van een reguliere basisschool de juiste voorwaarden kan scheppen om een kind met Downsyndroom (Saar) passende begeleiding te geven zodat zij haar persoonlijkheid en talenten kan ontwikkelen waarbij haar gevoel van welbevinden behouden blijft. Tevens wil ik mijn kennis van Passend Onderwijs vergroten en de houding van mijn team ten opzichte van Passend Onderwijs peilen.

In dit hoofdstuk zet ik uiteen welke stappen ik heb gezet om mijn onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. In het kort geef ik in paragraaf 3.3 informatie over de onderzoeksgroep. In paragraaf 3.4 geef ik aan welke onderzoeksmiddelen ik inzet om mijn deelvragen te beantwoorden. In paragraaf 3.5 zet ik het tijdspad uiteen waarna u in paragraaf 3.6 de ethische verantwoording ten aan zien van mijn onderzoek vindt.

3.2 Mijn praktijkonderzoek

Onderzoeken is in wezen niets anders dan een manier om tot kennis te komen.

(Harinck, 2009)

Mijn onderzoek is een praktijkgericht onderzoek. Het is toepassinggericht en praktijkgericht. Het heeft kenmerken van een casestudy in zich. Ik observeerde Saar en voerde gesprekken met haar ouders, omdat ik inzicht wilde krijgen in haar ontwikkeling. Ik wilde het onderzoek breder zien en observeerde daarom ook andere kinderen met Downsyndroom op verschillende scholen. Min of meer is er sprake van een ontwerponderzoek omdat ik een draaiboek voor de start van een kind met Downsyndroom heb gecreëerd.

3.3 Achtergronden onderzoeksdomein

Saar: Meisje met Downsyndroom van 3,6 jaar en haar ouders.

Lies: Meisje met Downsyndroom van 13 jaar.

Leerkracht Lies en de intern begeleider van haar school.

Ambulant begeleidster van Saar werkzaam bij de Stichting Dag- en Woonvoorzieningen verstandelijk gehandicapten Westelijk Noord-Brabant (SDW). Zij begeleidt Saar voor acht uur per week.

Leidsters peuterspeelzaal met acht jaar of langer ervaring.

Manager peuterspeelzaal.

5 kinderen met Downsyndroom op school voor zeer moeilijk lerende kinderen.

Team openbare basisschool L: een directeur, een adjunct- directeur, een intern begeleider, een remedial teacher en 12 groepsleerkrachten.

3.4 Onderzoeksmiddelen

Onderstaand beschrijf ik welke onderzoeksmiddelen ik inzet om mijn deelvragen te beantwoorden.

Wat zijn de achtergronden van Downsyndroom in het algemeen en in relatie tot onderwijs op een reguliere basisschool?

Om deze vraag te beantwoorden las ik literatuur over de achtergronden van het Downsyndroom. Veel informatie haalde ik van de site van de Stichting Downsyndroom. Door het doornemen van het boek 'gewoon of speciaal' van Gert de Graaf heb ik me een beeld gevormd over de keuze voor regulier basisonderwijs in relatie tot Downsyndroom. Ook las ik artikelen uit het tijdschrift 'up + down' over het Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs.

Ik observeerde een leerling met Downsyndroom (Lies) in groep 8 van een reguliere basisschool. Ik heb een observatie gedaan in een groep met kinderen met Downsyndroom op een school voor zeer moeilijk lerende kinderen. In beide gevallen hanteerde ik de methode van de vrije observatie.

Ik had een gesprek met de leerkracht van Lies.

Hoe krijg ik een beeld van de ontwikkeling van Saar?

Ik heb de weblog gelezen die de ouders van Saar over haar bijhouden. Ik heb verschillende gesprekken gevoerd met haar ouders.

Ook heb ik Saar geobserveerd op haar peuterspeelzaal. Ik heb gesprekken gevoerd met de leidsters van de peuterspeelzaal evenals met de manager.

Ik ben in gesprek gegaan met de ambulant begeleider van Saar.

Hoe creëer ik samen met een werkgroep uit het team de juiste voorwaarden voor de start van Saar op onze school?

Omdat ik samen met mensen uit het team voorwaarden wilde creëren voor de start van Saar heb ik een werkgroep opgestart. Met collega's uit de onderbouw heb ik gebrainstormd over de start van Saar op onze school. Ik vind het van belang dat wij samen nadenken over haar komst. Samen hebben we een draaiboek gecreëerd wat betreft de handelwijze bij de start van een kind met Downsyndroom.

Wat houdt Passend Onderwijs in en hoe onderzoek ik de houding van het team ten opzichte van Passend Onderwijs?

Ik heb me verdiept in literatuur omtrent Passend Onderwijs en Inclusie door het lezen van onder andere het boek 'Buut Passend Onderwijs, kom maar op!' (P. Mol, 2010) en 'Inclusief Onderwijs' (H. Schuman, 2010). Ik las het artikel 'Internationalisation and inclusive education' (Christine Lloyd, 2010). Ik bestudeerde de Index voor Inclusie en bekeek of ik de indicatoren en/ of vragenlijsten in kon zetten om de houding van mijn team ten opzichte van Passend Onderwijs en Inclusie te onderzoeken.

Voor mezelf kan ik zeggen dat ik de komst van Saar met vertrouwen tegemoet zie.

Ik vond het van belang om de houding van mijn schoolteam ten opzichte van de komst van Passend Onderwijs te onderzoeken.

Ik heb de Index voor Inclusie (Ainscow en Booth, 2007) bestudeerd:

De index biedt scholen een ondersteunend proces van zelfevaluatie en ontwikkeling, dat gebaseerd is op de inzichten van personeel, bestuurders, leerlingen, ouders/ verzorgers, alsook die van de plaatselijke gemeenschap.

De Index voor Inclusie helpt scholen te ontdekken welke (nu nog verborgen) hulpbronnen op weg naar een welkome setting de school al heeft. Ook komt aan het licht welke barrières de school (onbedoeld) opwerpt. (www.indexvoorinclusie.nl)

De Index voor Inclusie bevat indicatoren en vragen waarmee de inclusieve cultuur, het inclusieve beleid en de inclusieve praktijk onderzocht kunnen worden.

Het was mijn bedoeling om de houding van mijn schoolteam ten op zichte van Passend Onderwijs te meten met de Index voor Inclusie. Tijdens het verdiepen in de Index kreeg ik het gevoel dat ik door het gebruik van de indicatoren en vragen het proces richting Passend Onderwijs/ Inclusief Onderwijs teveel zou versnellen. Saar staat bij ons ingeschreven, dat is een duidelijk streven naar Inclusief Onderwijs. Toch is het hanteren van de Index voor Inclusie mijns inziens een brug te ver. Het nemen van kleine stapjes lijkt me ook in dit proces wenselijk. Gesprekken die ik voerde over het streven naar Inclusie van ons schoolteam met de directie en de intern begeleider sterkte mij in mijn opvatting. Ik heb de Index voor Inclusie voorlopig losgelaten en vroeg in plaats daarvan aan mijn team wat ik graag wil weten:

Hoe denken mijn collega's over de sterktes en zwaktes van ons onderwijs wat betreft het begeleiden van een kind met Downsyndroom. Ik heb een brief opgesteld met informatie over Saar en daarbij de vraag gesteld:

Hoe zie je de sterktes en zwaktes van ons onderwijs in relatie tot de start van een kind met Downsyndroom, in dit geval Saar, bij ons op school?

In Harinck (2007) lees ik dat geregeld slechts 10% van de vragenlijsten retour komt. Omdat ik graag van alle teamleden een reactie wilde zorgde ik ervoor dat de brief er aantrekkelijk uitzag. Daarbij voegde ik het gedicht 'Pluk de dag' van C. Buddingh toe vergezeld van een zakje M&M's. Dit laatste als dank voor het invullen en daarbij is het symbolisch: de verschillende kleuren van de M&M's staan voor de verschillen tussen kinderen.

Hoe behoud ik mijn gevoel van welbevinden tijdens het werken aan het meesterstuk?

In het boek 'Beter voor de klas' (A. Boutellier, 2007) heb ik gelezen over goed vakmanschap van de leraar dat staat of valt met reflectie op en bewustzijn van de eigen persoonlijkheid. Om mijn gevoel van welbevinden te behouden tijdens het werken aan mijn meesterstuk heb ik getracht tips uit dit boek in gedachte te houden en in de praktijk brengen.

3.5 Tijdspad

Observatie Saar en gesprekken met de leidsters/ manager peuterspeelzaal	Maart – mei 2011
Gesprekken met de ouders van Saar	Januari – mei 2011
Gesprekken met de ambulant begeleider	Maart – mei 2011
Observatie Lies, gesprek leerkracht	Maart 2011
Interview ouders Lies	Mei 2011
Opstarten werkgroep onderbouwcollega's	Maart – mei 2011
Vragenlijsten verspreiden onder team	April 2011
Meedraaien op een school voor zeer moeilijk lerende kinderen	Mei 2011

3.6 Verantwoording van triangulatie, validiteit en betrouwbaarheid

In praktijkonderzoek gaat het om betekenisgeving, om percepties van verschillende belanghebbenden. We proberen om die verschillende gezichtspunten expliciet op tafel te krijgen: we spreken dan van triangulatie. F. Harinck (2009)

Ik heb een open vraag voorgelegd aan verschillende informanten, zoals de directie van de school, interne begeleiding en teamleden. Daarnaast interviewde ik ouders, een ambulant begeleider, leidsters en manager van de peuterspeelzaal evenals een leerkracht in het speciaal onderwijs en regulier basisonderwijs.

Ik observeerde kinderen met Downsyndroom binnen drie verschillende settings. Op deze manier keek ik vanuit verschillende invalshoeken naar mijn onderzoeksvraag en is de betrouwbaarheid en validiteit van mijn onderzoek gewaarborgd.

3.7 Ethische verantwoording

In de notitie 'Ethische uitgangspunten bij praktijkonderzoek (Boerman, 2008) wordt de volgende set principes in het kader van ethische reflectie op praktijkonderzoek Master SEN beschreven.

1. Vertrouwen, bedrog en zelfbedrog
2. Zorgvuldigheid en nalatigheid
3. Volledigheid en selectiviteit
4. Concurrentie en collegialiteit
5. Publiceren, auteurschap en opdracht
6. Onderzoek en opdracht

In mijn meesterstuk heb ik mij aan deze principes te houden.

Alle betrokkenen zijn vooraf geïnformeerd over het doel van mijn onderzoek.

Ik heb toestemming gevraagd voor observaties en het beschrijven van mijn bevindingen in mijn meesterstuk. Evenals voor het plaatsen van de foto op de kaft van mijn meesterstuk.

Wanneer ik bronnen gebruik van andere onderzoekers of literatuur heb ik duidelijk naar de bronnen verwezen. Regelmatig heb ik de voortgang van mijn onderzoek besproken met mijn begeleider en critical friends. De namen van alle betrokkenen zijn fictief om herkenning te voorkomen.

Hoofdstuk 4 Data analyse en resultaten

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijf ik de uitkomsten van mijn onderzoek. Vanwege de leesbaarheid en structuur heb ik voor de volgende onderverdeling gekozen. In paragraaf 4.2 kunt u lezen over de verschillende observaties die ik verricht heb. Waarna ik in paragraaf 4.3 verslag doe van de gesprekken die ik gevoerd heb. In paragraaf 4.4 vindt u een overzicht van de antwoorden die het schoolteam gaf over de sterktes en zwaktes van de school in relatie tot het onderwijs aan een kind met Downsyndroom. In paragraaf 4.5 leest u over de werkgroep waarmee ik een draaiboek voor de start van Saar creëerde.

4.2 De observaties

Observatie is waarnemen met de bedoeling conclusies te trekken. (Van de Sande, 1999 uit Kallenberg, 2007)

Observatie van Saar

Ik heb Saar twee keer geobserveerd. De observaties vonden plaats in maart en mei 2011. In maart heb ik gebruik gemaakt van de techniek van de vrije observatie. Ik wilde een brede indruk krijgen van de ontwikkeling van Saar en haar functioneren op de peuterspeelzaal. In mei heb ik naast een vrije observatie om haar ontwikkeling te onderzoeken, gebruik gemaakt van een semigestructureerde observatie met behulp van een beoordelingsschaal. Omdat ik het voor de ontwikkeling van Saar van groot belang vind dat haar niveau van welbevinden groot is heb ik dit geobserveerd. Daarvoor heb ik de Observatielijst Welbevinden Algemeen (M. Balledux, 2005) gebruikt.

Ik observeer Saar op de peuterspeelzaal. De groep bestaat uit 15 kinderen en heeft 2 leidsters. De ambulante begeleidster (M) van Saar is aanwezig tot 10:30 uur. Ik observeer Saar van 9:00 tot 11:30 uur in maart alsook in mei 2011.

Observatie maart 2011

- Saar neemt vlot afscheid van haar moeder.
- Saar spreekt niet.
- Saar maakt in 10 minuten tijd vijf insteekpuzzels met behulp van M.
- Saar slaat met hamertje tik 3 spijkers in een kurken plank.
- Saar heeft een pincetgreep.

- Bij het fruit eten wordt Saar geholpen door M.
- In de kring bladert Saar in een boekje.
- Bij een kringactiviteit is Saar betrokken wanneer ze uitgedaagd wordt.
- Saar kan fietsen op een driewieler, steppen en rijden op een tractor.

Saar laat doorzettingsvermogen zien. Saar is min of meer afhankelijk van M. Haar juffen doen weinig tot niets met Saar.

Observatie mei 2011

- Saar neemt vlot afscheid.
- Saar kan enkele klanken uitstoten.
- Saar tekent 15 minuten op een krijtbord. 10 minuten met een juf, 5 minuten alleen.
- Saar pakt een kussen om in de kring te zitten en ruimt het na afloop op.
Er is sprake van eigen initiatief.
- Saar heeft een redelijke pengreep en tekent gedetailleerd cirkels op papier.
- Saar maakt de overstap van insteekpuzzels naar gewone puzzels met 4 – 6 stukjes.
- Saar eet zelfstandig met een vork aardbeien uit een bakje en ruimt het bakje zelf op.
- Saar geniet zichtbaar met een lach tijdens het buitenspel
- Saar wil het snoeien van de tuin van dichtbij bekijken en loopt het plein af.

In vergelijking met de observatie van maart 2011 is Saar vooruit gegaan in haar ontwikkeling. Ze is wat minder in zichzelf gekeerd en niet meer alleen gericht op M. Ze doet aan het hele programma mee. Saar heeft een stap gemaakt in haar zelfstandigheid. Ze heeft de begeleiding van M minder nodig.

Observatie met behulp van de Observatie Welbevinden Algemeen (M. Balledux, 2005)

Na analyse van deze observatie blijkt het volgende:

Is het kind open/ levenslustig of gesloten/ lusteloos.

Het kind zelf

Saar slaat levenslust uit. Ze heeft er zin in. Ze is ondernemend en vol energie. Saar verkent de hele ruimte. Haar mimiek is over het algemeen vrij vlak.

Score: 1 2 3 4 5

De relatie met de leidster

Saar neemt weinig initiatief tot de leidster. Saar heeft over het algemeen weinig interesse in de leidsters. Er is weinig tot geen echt contact.

Score: 1 2 3 4 5

De relatie tot andere kinderen

Saar neemt weinig tot geen initiatief tot andere kinderen. Saar observeert veel, ze kijkt intens naar wat de andere kinderen doen.

Score: 1 2 3 4 5

Is het kind tevreden/ ontspannen of ontevreden en gespannen?

Het kind zelf

Saar heeft aandacht voor haar omgeving. Haar gezichtuitdrukking is soms wat vlak.

Saar kan zichtbaar genieten van muziek en buitenspel. Ze lacht dan. Saar is afwachtend.

Saar geniet van het fruit eten.

Score: 1 2 3 4 5

De relatie met de leidster

Saar is afwachtend in het contact met de leidster. Saar laat naar de leidster weinig emotie zien.

Score: 1 2 3 4 5

De relatie met de andere kinderen

Saar zoekt weinig contact met de andere kinderen. Saar is af en toe afwerend naar de andere kinderen. Saar doet weinig samen met de andere kinderen.

Score: 1 2 3 4 5

Uit de observaties blijkt dat Saar zichzelf op de peuterspeelzaal prettig voelt.

In de relatie met de leidster lijkt zij zich minder prettig te voelen. Ook in de relatie tot de andere kinderen lijkt Saar zich minder prettig te voelen.

Observatie Lies, leerling groep 8 van een reguliere basisschool

Mijn observatie van een leerling met Downsyndroom (Lies, 13 jaar) in groep 8 van een reguliere basisschool heb ik gedaan vanwege de brede ervaring van de school. Zij hebben deze leerling met Downsyndroom 13 jaar begeleid. Tijdens de observatie krijgt Lies veel individuele aandacht van haar leerkracht. De andere kinderen werken zelfstandig. Zij krijgt aandacht op het gebied van lezen, rekenen. Daarnaast maakt zij samen met de leerkracht en soms zelfstandig de verwerkingsopdrachten. Met de groep volgt Lies handvaardigheid, tekenen, drama en gym.

Lies functioneert op het niveau van groep 3/4. Zij leest op AVI- niveau 9, haar taalbegrip ligt aanmerkelijk lager, groep 3. Haar werkhouding is goed, zij voert al haar opdrachten rustig en geconcentreerd uit. Ze weet waar zij aan toe is, al haar werk ligt in een ladekastje.

Observatie vijf kinderen met Downsyndroom op een Z.M.L.K.- school

Bij mijn overdenkingen over de meerwaarde van regulier basisonderwijs voor kinderen met Downsyndroom werd ik mezelf bewust van het verschil tussen regulier basisonderwijs en onderwijs op scholen voor zeer moeilijke lerende kinderen. (Z.M.L.K.- onderwijs)

Qua onderwijsaanbod, tijd voor begeleiding en schoolpopulatie liggen deze onderwijstypes ver uiteen. Om het verschil met eigen ogen te zien heb ik een observatie verricht op een school voor zeer moeilijk lerende kinderen. Ik heb 5 kinderen met Downsyndroom van 6 – 8 jaar geobserveerd. Naast deze kinderen omvat de groep nog 4 kinderen met een stoornis in het autisme spectrum. De kinderen functioneren allen op een laag niveau. Ze hebben voortdurend begeleiding nodig. Sommige kinderen zelfs individueel. Maar daar is ook met deze kleine groep van 9 kinderen geen gelegenheid voor. Het dagprogramma is vergelijkbaar met dat van een reguliere basisschool. Je ziet alles terug: de kring, het werken met ontwikkelingsmateriaal, muziek, fruit eten en buitenspel. De begeleiding rondom deze activiteiten kost zoveel tijd en energie van zowel leerkrachten als kinderen dat er veelal op een basaal niveau gewerkt wordt. Voor verdieping is weinig ruimte. Het overgrote gedeelte van het programma is gericht op het bevorderen van de zelfredzaamheid. Waar de meeste kinderen enorm van genieten is de muziekles. Ze kennen de liedjes, zingen en klappen mee.

4.3 De gesprekken

Om triangulatie te bereiken heb ik verschillende bronnen rondom Saar geraadpleegd. Ik heb gesprekken gevoerd met haar ouders, haar ambulant begeleider (M), haar leidsters van de peuterspeelzaal. Ook sprak ik met de manager van de peuterspeelzaal. Onderstaand volgt een kort beschrijving en analyse van deze gesprekken.

De ouders en de ambulant begeleider van Saar

De ouders van Saar hebben in september 2010 contact gezocht met de reguliere basisschool. Zij willen hun dochter met Downsyndroom onderwijs laten volgen op een reguliere school in haar eigen woonplaats. Zodat zij met vriendjes en vriendinnetjes uit haar dorp kan opgroeien. Zij zijn ervan overtuigd dat Saar veel zal leren in een rijke omgeving die een reguliere basisschool volgens hen is. De ouders geven aan open te staan voor overleg. Zij willen hun dochter samen met alle betrokkenen goed volgen.

Na twee gesprekken met de directie en intern begeleider van de school is Saar ingeschreven. Ook het team is geïnformeerd over Saar. Als coördinator van de onderbouw heb ik vervolgens regelmatig gesprekken gevoerd met de ouders van Saar en M, haar ambulant begeleider. Zij geven aan blij te zijn met het enthousiasme van de school omtrent Saar. De gesprekken verlopen steeds in een sfeer van wederzijds vertrouwen.

In ons laatste gesprek van 30 mei 2011 heb ik aan moeder gevraagd hoe zij aankijkt tegen de start van Saar in september. Zij geeft aan het spannend te vinden maar er met vertrouwen naar uit te kijken. Zij verwacht dat Saar een goede start maakt, maar een terugval na een paar weken sluit zij niet uit omdat Saar vaak kwakkelst met haar gezondheid in het najaar. Ik heb M gevraagd naar tips en adviezen gezien haar ervaring met Saar en andere kinderen met Downsyndroom. Zij geeft aan dat het verder zelfstandig worden van Saar van belang is, in kleine stapjes benadrukt zij. Verder wil zij graag rond oktober 2011 een rondje door de school doen om de gevaren die er wellicht voor Saar zijn uit te sluiten. M geeft aan geleerd te hebben van eerdere ervaringen en zal geen hele ochtend aanwezig zijn bij ons op school. Het is van groot belang dat Saar een band opbouwt met de groepsleerkrachten, hen leert vertrouwen. Wanneer M teveel aanwezig is zal Saar te zeer op haar gericht blijven. De indicatie voor Saar is verlengd tot mei 2008. M zal daarvan 6 uur op school komen om Saar te begeleiden. Voor info over het Rugzak – traject zie de bijlage.

De leidsters en de manager van de peuterspeelzaal van Saar

De leidsters van de peuterzaal spreken enthousiast over Saar. Ze geven aan dat Saar goed observeert en dat daarop zelf handelen volgt. Ze zien dat Saar zich ontwikkelt op cognitief

gebied en qua zelfstandigheid. De leidsters noemen Saar 'vlot'. Aanvankelijk was Saar louter op zichzelf en M gericht, je ziet nu dat zij zich meer bewust wordt van haar omgeving.

Op mijn vraag wat zij moeilijk vinden in de begeleiding van Saar noemen zij het verbale aspect wat achterblijft. Ook vinden zij haar mimiek vlak. Het is niet gemakkelijk om contact met haar te krijgen.

De manager geeft in een gesprek aan dat Saar op drie kindjes na de oudste van de groep is. Wel iets om je te realiseren, vindt zij.

Zij denkt dat het met Saar in de onderbouw van de basisschool nog wel zal lukken.

Zij ziet ontwikkeling. Ze ziet bij Saar een enorm taalbegrip.

De leerkracht en intern begeleider van Lies

In een gesprek geeft de leerkracht (17 jaar werkervaring) van Lies het volgende aan:

- Het begeleiden van Lies is intensief maar goed voor zijn eigen ontwikkeling.
- Een goede samenwerking met de ambulante begeleiding is essentieel.
- Trainen van de zelfredzaamheid van Lies blijft nodig. Ze neemt zelf niet snel initiatief.
- Voor de andere kinderen heeft Lies een meerwaarde. Zij wordt volledig door hen geaccepteerd.
- Tot zij in groep 6 zat sprak Lies geregeld af, dat is minder geworden. De verschillen in belevingswereld zijn te groot geworden.
- Hoewel Lies op het niveau van groep 3/4 functioneert nu zij de basisschool verlaat vindt de leerkracht haar reguliere basisschooltijd achteraf gezien zeker de moeite waard. Lies heeft qua zelfstandigheid veel geleerd. Ook het lezen heeft een enorme meerwaarde voor haar. De leerkracht is ervan overtuigd dat Lies zoveel niet geleerd zou hebben in het speciaal onderwijs.
- De leerkracht geeft het advies op zoek te gaan naar een geschikte Leraar In Opleiding (L.I.O.) voor wat extra handen in de klas: zeer welkom volgens hem.

De intern begeleider van de reguliere basisschool van Lies attendeerde mij op de volgende aspecten:

- Bespreek met de ouders wat haalbaar is voor de school.
- Goede ambulante begeleiding is essentieel.
- Het hoge AVI- niveau was niet gelukt in het speciaal onderwijs. Lies leest graag waardoor dit een enorme meerwaarde is.

- Flexibiliteit van de leerkracht is nodig.
- Zorg voor een open communicatie met alle betrokkenen.

Het interview met de ouders van Lies is na herhaaldelijke pogingen tot contact niet gelukt.

De leerkracht van de school voor zeer moeilijk lerende kinderen

Deze leerkracht gaf mij de volgende adviezen:

- Zorg voor visuele ondersteuning
- Ben alert op clownesk gedrag. Het is van belang andere kinderen in hun manier van reageren hierop te begeleiden.
- Structureer alles: neem kleine stapjes.
- Richt je op de zelfredzaamheid. Laat de kinderen veel zelf doen.
- Bouw veel momenten voor beweging in.

De leerkracht wijst mij nog eens op het feit dat kinderen met Downsyndroom leren door imiteren. Voor- en nadoen. Zij geeft toe dat deze manier van leren ingewikkeld ligt in deze groep. Er is namelijk sprake van veel negatief gedrag wat geïmiteerd wordt.

4.4. De open vraag aan het schoolteam

Mijn deelvraag over Passend Onderwijs luidt als volgt:

- Wat houdt Passend Onderwijs in en hoe onderzoek ik de houding van het team ten op zichte van Passend Onderwijs?

Door literatuurstudie heb ik een duidelijker beeld van de inhoud van Passend Onderwijs en Inclusie in Nederland gekregen. Er wordt veel geschreven over deze onderwerpen. Zowel in boeken, artikelen als op het internet. Enerzijds maak ik mij zorgen over de bekostiging van de begeleiding van de kinderen en scholing van de leerkrachten. De bezuinigingen vanuit de overheid liegen er niet om. (Zie bijlage). Anderzijds word ik enthousiast over veel zaken die ik lees. Zoals dit stuk wat ik las op de website van stichting Perspectief, het kenniscentrum voor inclusie en wetenschap.

‘Inclusie: je merkt pas wat het is, als je het kwijt bent. Het is net als met elektriciteit, wanneer dat niet meer beschikbaar zou zijn, verandert je hele leven. Je zit dan letterlijk in de kou en in het donker. Met inclusie is dat net zo. Wanneer inclusie niet meer beschikbaar is, verandert je hele leven. Je zit in de kou. Zonder inclusie is het moeilijk om vrienden te hebben.

Onderwijs, werk/ salaris zijn moeilijk te verkrijgen want je bent weggestopt op een zogenaamd 'veilige' plaats.

Inclusie is een instrument om terug te krijgen wat is kwijtgeraakt.

Aldus Mario Mossin, directeur van stichting Perspectief.

Sterktes en zwaktes van ons onderwijs in relatie tot de start van Saar?

Het heeft mij op een positieve manier verrast dat al mijn collega's hebben gereageerd op mijn vraag. Dat zegt mijn inziens wat over de betrokkenheid van het team inzake de nieuwe stap die wij gaan zetten: het begeleiden van een kind met specifieke onderwijsbehoeften.

Uit de scholenenquête Passend Onderwijs die wij als team invulden in het voorjaar van 2010 komen wij naar voren als een brede zorgschool.

Een brede zorgschool vangt meerdere categorieën leerlingen met speciale onderwijsbehoeften op, bijvoorbeeld slechtzienden, kinderen met ernstige spraak- en taalmoeilijkheden en leerlingen met aan autisme verwante stoornissen. Dit is het soort onderwijs wat wij de laatste jaren met succes geven.

De SWOT analyse (Een model dat intern de sterktes en zwaktes en in de omgeving de kansen en bedreigingen analyseert met als doel een strategie uitzetten voor de toekomst) is gedaan in november 2010 en laat zien dat er binnen alle geledingen vertrouwen is in de invoering van Passend Onderwijs.

Als sterktes van de school in relatie tot Passend Onderwijs worden in genoemd:

- Pedagogisch ingestelde school. (Kanjers)
- Goed zorgsysteem. (Doordrenkt in alle lagen van de school)
- Inzet om te professionaliseren.

Als zwaktes van de school in relatie tot Passend Onderwijs worden genoemd:

- De communicatie. (We kunnen allemaal dichterbij de rode draad van de school gaan zitten)

De school is op weg naar Passend Onderwijs en neemt een stap met de aanname van Saar, een leerling met Downsyndroom. Voor nu vind ik het hanteren van de Index voor Inclusie een brug te ver in het proces richting Passend Onderwijs/ Inclusie van mijn school. Vooruitkijkend naar de start van Saar wilde ik meer helderheid over de kijk van het team wat betreft de sterktes en zwaktes wat betreft ons onderwijs aan Saar.

Ik heb de antwoorden van het schoolteam geclusterd op thema's die terugkwamen in de antwoorden.

Als belangrijkste sterktes in relatie tot de start van Saar komen naar voren:

- De sterke zorgstructuur

De meerderheid van het team noemt de zorgstructuur als een sterkte van de school.

- De Kanjermethode

'De Kanjermethode is heel sterk. Kinderen op onze school hebben er geen moeite mee als iemand anders is dan zij. Het lijkt op onze school soms wel een vanzelfsprekendheid. De kinderen geven om elkaar.'

- Het omgaan met verschillen

'We kunnen ons onderwijs makkelijk aanpassen aan een kind met Downsyndroom'. En: Ons systeem is erop gericht dat kinderen zich op hun eigen niveau kunnen en mogen ontwikkelen. En: 'Het werken met groepsplannen en niveauverschillen, ook op onderwijsbehoeften is een belangrijke voorwaarde waaraan we voldoen.'

- Professionaliteit van het schoolteam:

'Leerkrachten worden zich bewust van het feit dat zelfontwikkeling nodig is, onze professionaliteit zal toenemen'. En: 'Er zijn drie leerkrachten binnen de school met een Master SEN opleiding'.

De aangegeven zwaktes van de school in relatie tot de start van Saar heb ik geclusterd in de volgende thema's:

- Zindelijkheid

'Een kind wat niet zindelijk is zal toch verschoond moeten worden, ook als de leerkracht op dit moment net met wat anders bezig is'.

- Zorg

'Zijn we genoeg gespecialiseerd?' En: 'Gaat het niet ten kostte van de andere kinderen?'

- De bezuinigingen.

'Steeds minder geld, middelen en mogelijkheden om kinderen bij ons op school optimaal te begeleiden'.

4.5 De werkgroep

Ik heb een werkgroep opgericht met daarin leerkrachten uit groep 1, 2 en 3.

Tijdens onze bijeenkomsten heb ik mijn collega's geïnformeerd over de ontwikkeling van Saar en de gang van zaken omtrent haar begeleiding. De bedoeling was een draaiboek voor de start van maken. Tijdens onze gesprekken merkten we dat het wellicht nog te vroeg was om een draaiboek te maken specifiek voor Saar. Zij start pas in november en is nu nog volop in ontwikkeling. Zaken die we nu zouden creëren voor bijvoorbeeld haar zindelijkheid of het feit dat ze nog niet praat zouden dan wellicht niet meer nodig kunnen zijn.

Daarom zijn we voor nu op zoek gegaan naar relevante informatie omtrent de start van een kind met Downsyndroom op een reguliere basisschool. Met elkaar hebben we al redelijk wat informatie gevonden. Van ervaringsverhalen tot een site met poppen met het uiterlijk van een kind met Downsyndroom. Op de site van de V.I.M. een vereniging ter bevordering van de integratie van het kind met Downsyndroom vonden we een zeer bruikbaar stappenplan te gebruiken bij de start van een kind met Downsyndroom op school. Ik heb alles verzameld in een map, die door ons allemaal doorgenomen gaat worden. We vullen de map aan zodat die actueel blijft.

Hoofdstuk 5 Conclusie en aanbevelingen

5.1 Inleiding

In januari 2011 stelde ik onderstaande onderzoeksvraag als leidraad van mijn meesterstuk:

Ik onderzoek hoe ik als leerkracht van een reguliere basisschool de juiste voorwaarden kan scheppen om een kind met Downsyndroom (Saar) passende begeleiding te geven, zodat zij haar persoonlijkheid en talenten kan ontwikkelen waarbij haar gevoel van welbevinden behouden blijft. Tevens wil ik mijn kennis van Passend Onderwijs vergroten en de houding van mijn team ten opzichte van Passend Onderwijs peilen.

In hoofdstuk 4 heeft u kunnen lezen over de data die ik tijdens mijn onderzoek verzameld heb. In hoofdstuk 5 zal ik aan die data conclusies verbinden. In paragraaf 5.2 zal ik per deelvraag de antwoorden die ik gevonden heb formuleren en daaruit een conclusie trekken. Waarna ik in paragraaf 5.3 terugkom op mijn onderzoeksvraag.

5.2 Conclusies in relatie tot de deelvragen

- Wat zijn de achtergronden van Downsyndroom in het algemeen en in relatie tot onderwijs op een reguliere basisschool?

Bij het bestuderen van literatuur over het Downsyndroom is het meest essentiële wat ik tegengekomen ben, het feit dat kinderen met Downsyndroom zich langzamer ontwikkelen. Zowel lichamelijk als verstandelijk. In alle bronnen lees ik dat er een grote variatie is in wat ze kunnen bereiken. Hun aanleg en de mogelijkheden die hen geboden worden in hun omgeving spelen daarbij een belangrijke rol. Over het Downsyndroom in relatie tot regulier basisonderwijs is veel gepubliceerd. Opvallend is dat een groot percentage is geschreven door Gert de Graaf, hij is onderwijskundig medewerker van de Stichting Downsyndroom en vader van een dochter met Downsyndroom. De laatste jaren is het percentage leerlingen met Downsyndroom binnen het reguliere basisonderwijs fors toegenomen. Op dit moment bezoekt ongeveer 55 tot 60 procent het reguliere basisonderwijs, 40 procent daarvan doorloopt de gehele basisschool. Uit onderzoek door de Graaf (2010) is gebleken dat kinderen met Downsyndroom meer leren binnen het reguliere onderwijs. Ze ontwikkelen meer sociale vaardigheden en hebben een rijker sociaal netwerk. Uit het onderzoek bleek tevens dat het samen leren met kinderen met Downsyndroom voor de andere kinderen uit de

groep een meerwaarde heeft: zij ontwikkelen een meer accepterende houding ten aanzien van mensen met een belemmering.

Ik lees het steeds terug en vernam het ook van de ambulant begeleider van Saar: Bij elke reguliere schoolplaatsing is het van groot belang de individuele behoefte van het kind te onderzoeken om op die manier een reële keuze tussen verschillende scholen te maken. Niet voor elk kind met Downsyndroom is het reguliere basisonderwijs de beste plek. De observatie die ik verricht heb op de school voor zeer moeilijk lerende kinderen leverde mij, wat dat betreft een dubbel gevoel op. Enerzijds zag ik dat de kinderen op hun plek zijn. Vanwege hun lage niveau hebben ze behoefte aan een kleine groep, veel structuur en aandacht. Het feit dat ik mij verdiepte in Passend- en Inclusief Onderwijs maakte dat mijn gevoel dubbel was. Anderzijds zag ik negen kinderen met een stoornis bij elkaar in een klaslokaal. Waar is de ruimte om te leren van elkaar? Uitgedaagd te worden door andere kinderen? Naar school gaan in je eigen buurt en vrienden maken? Het ligt allemaal veel gecompliceerder. Als contrast met de Z.M.L.K.- school observeerde ik Lies in groep 8 van een reguliere basisschool. Hier zag ik een belangrijke voorwaarde voor de begeleiding van een leerling met Downsyndroom op een reguliere school. Een betrokken en gemotiveerde leerkracht met een effectief klassenmanagement, waardoor er veel ruimte was voor de individuele begeleiding van Lies. Ik zag dat Lies volledig geaccepteerd werd door de andere kinderen. Haar onderwijs was aangepast aan haar niveau en mogelijkheden waarbij zij ook lessen met de groep meedeelde. Kanttekening is wel dat Lies vrijwel niet meer afspreekt na school vanwege het grote niveauverschil wat een belemmering vormt. Dit sociale aspect lijkt me iets om in het oog te houden.

- Hoe krijg ik een beeld van de ontwikkeling van Saar?

Door de observaties, de gesprekken met haar ouders, ambulant begeleider en de leerkrachten van de peuterspeelzaal kreeg ik een duidelijk beeld van de ontwikkeling van Saar.

Naast deze bronnen heb ik de weblog doorgenomen die de ouders van Saar vanaf haar geboorte over haar bijhouden. In de bijlage een verslag van de belangrijkste aspecten in haar ontwikkeling van haar geboorte tot april 2011.

Na het analyseren van de observatie van Saar kan ik verschillende conclusies trekken. De belangrijkste conclusie is dat Saar volop in ontwikkeling is. Dit is te zien aan het feit dat zij in mei 2011 meer initiatieven toont in vergelijking tot de eerste observatie in maart. Saar komt wat meer los van haar ambulant begeleider. Ook cognitief gezien zie ik ontwikkeling, in de puzzels en het tekenen. Saar oefent het aandoen van haar jas, haar schoenen kan ze zelfstandig aandoen. Sinds kort heeft ze interesse in het potje en de toilet. Saar zegt al enkele klanken en oefent met de methode 'Leespraat' het leren praten. Uit gesprekken weet ik dat het langer duurt voor Saar iets leert, maar als de stap eenmaal gezet is gaat het vlot.

Saar komt op mij over als een ondernemend, stoer kind. Met een duidelijke motivatie tot het ondernemen van activiteiten, variërend van puzzelen, tekenen tot buitenspelen en een boekje kijken. Wat opvalt is dat Saar weinig contact heeft met andere kinderen. Ze kijkt veel naar ze. Er is ook sprake van imitatiegedrag, op een positieve manier doet ze de kinderen na. Van echt samenspel is geen sprake. Dit hoort enerzijds bij de ontwikkeling van een peuter. Anderzijds zijn de beperkte verbale mogelijkheden van Saar ook debet aan het minimale contact. Uit de observatie blijkt dat Saar weinig contact heeft met de leidsters. In gesprekken met de leidsters omschrijven zij, als de belangrijkste belemmering in het contact met Saar, het feit dat zij niet spreekt. Ook noemen ze haar mimiek vlak. Ze toont geen emoties. Wat mij opviel tijdens de observaties zijn de geringe momenten waarop de leidsters contact met Saar zoeken. Er is nauwelijks sprake van een band tussen hen. Dit is duidelijk wel het geval tussen Saar en haar ambulant begeleider. Volgens de begeleider komt dit doordat haar aanwezigheid ervoor zorgt dat de leidsters minder contact met Saar zoeken. Dit is een leer voor de ambulant begeleider geweest. In het vervolg, dus ook bij ons op school zal zij de begeleiding niet meer op een dusdanige wijze inrichten en de uren meer spreiden. Op deze manier is meer ruimte voor het opbouwen van een band tussen Saar en leerkrachten.

Uit de gesprekken die ik had met de ouders van Saar maak ik op dat het realistische mensen zijn, die de keuze voor regulier basisonderwijs weloverwogen genomen hebben. De gesprekken verliepen steeds in een sfeer van wederzijds vertrouwen. De ouders zijn al vroeg gestart met het Early Intervention programma 'Kleine Stapjes'. Met veel enthousiasme begeleiden zij Saar in haar ontwikkeling. De ouders leerden een gebarentaal om de spraakontwikkeling van Saar te ondersteunen. Op het moment werken zij daarnaast met de methode 'Leespraat'.

De gesprekken die ik voerde met de ouders en de ambulant begeleider zijn waardevol in de periode voorafgaand aan de start van Saar. Het is een basis voor een constructieve samenwerking.

Concluderend kan ik zeggen dat ik de start van Saar met vertrouwen tegemoet zie.

- Hoe creëer ik samen met een werkgroep uit het team de juiste voorwaarden voor de start van Saar op onze school?

Zoals ik al schreef is het draaiboek vervangen door een informatiemap over Downsyndroom. Een doel van de werkgroep was mijn naaste collega's van groep 1-2 en 3 bekend te maken met Saar en haar ontwikkeling. Het samenwerken met mijn collega's was motiverend omdat zij stuk voor stuk open staan voor de start van Saar op onze school. Door constructief mee te denken hebben zij een belangrijk aandeel gehad in de tot stand komen van de informatiemap. Ik ben me ervan bewust dat de map zeker niet volledig is en nog aanpassing

nodig heeft. Echter als houvast bij de start van Saar en later wellicht meer kinderen met Downsyndroom kan het zeker nuttig zijn.

Als conclusie kan ik trekken dat ik me gesterkt voel door collega's naast me die de intentie hebben om het onderwijs voor Saar zo passend mogelijk te maken.

- Wat houdt Passend Onderwijs in en hoe onderzoek ik de houding van het team ten op zichte van Passend Onderwijs?

'Van leerkrachten wordt, niet alleen in een meer inclusieve onderwijscontext, maar ook binnen Passend Onderwijs, verwacht dat zij zich kunnen plooiën naar de situatie en de persoon van de individuele leerling. Voortdurend van rol kunnen wisselen wordt wellicht een van de belangrijkste competenties waarover de leerkracht moet kunnen beschikken in de 21^e eeuw. (...) De keuzes die een leerkracht maakt in het onderwijsproces zullen steeds vaker het resultaat zijn van samenwerking en overleg met leerling, ouders en professionals uit andere disciplines'. Schuman, H (2010)

De manier waarop Schuman schrijft over Passend en Inclusief Onderwijs spreekt mij aan. Alleen wanneer ik als leerkracht de specifieke onderwijsbehoeften van een individueel kind daadwerkelijk zie en daarop kan inspelen met passende interventies is het mogelijk invulling te geven aan dit proces. Het omgaan met verschillen en daarbij uitgaan van de mogelijkheden van elk kind is een belangrijk aspect van Passend Onderwijs.

Ik concludeer door mijn onderzoek naar de inhoud van Passend Onderwijs/ Inclusief Onderwijs, dat de achterliggende gedachte mij enorm aanspreekt. Natuurlijk baart de financiële kant van het proces mij zorgen. Maar wanneer ik kijk naar het streven wat er aan Passend Onderwijs ten grondslag ligt dan wordt het onderwijs er voor mij diepgaander en interessanter op. Het omgaan met anderen uit verschillende disciplines geeft een meerwaarde aan mijn beroep.

Ik stelde aan mijn schoolteam de vraag inzake de sterktes en zwaktes van onze school in relatie tot de start van een kind met Downsyndroom. Sterktes die eruit sprongen zijn: de sterke zorgstructuur, ons adaptieve onderwijs, de sterke sociaal- emotionele ondersteuning van de Kanjermethode. Als zwaktes: de bezuinigingen, de zorg over de zindelijkheid van Saar. De sterktes werden per item door de meerderheid van het team genoemd.

Enkele uitspraken:

- *'De grootte van de kleutergroepen en ook latere groepen kan een probleem worden'.*
- *'Onze school is de school voor Saar om een fijne schoolperiode te creëren'*

- *'Het feit dat wij het met ons allen willen gaan proberen met dit meisje is een enorm compliment voor onze school en daarmee is ook meteen de grootste sterkte van het team genoemd'.*

Naar aanleiding van deze vraag en de gesprekken die ik voerde met mijn collega's kan ik concluderen dat wij een grote bereidheid hebben voor het begeleiden van Saar op onze reguliere basisschool. We voelen ons gesterkt in dit proces door onze kracht in zake het geven van adaptief onderwijs, de effectieve zorgstructuur met de 1- zorgroute waarmee het onderwijs afgestemd is op de onderwijsbehoeften van de leerlingen. Daarnaast is de Kanjer methode die de school hanteert een belangrijk middel in de ontwikkeling van sociaal gedrag. Het team sluit de ogen niet voor de zwaktes die aanwezig zijn in relatie tot de start van Saar maar heeft daar een realistische kijk op. Het kijkt op een constructieve wijze naar de mogelijkheden om op een positieve manier met verschillen om te gaan.

- Vanuit mijzelf als persoon formuleerde ik de volgende deelvraag:

Hoe behoud ik mijn gevoel van welbehagen tijdens het werken aan het meesterstuk? Het doen van praktijkonderzoek is een boeiend en intensief proces waarbij het mogelijk is dieper naar je werkplek te kijken dan je gewend bent. Je ontkomt er tijdens dit proces niet aan om tevens op een diepgaande manier naar jezelf te kijken. Vooraf stelde ik dat ik mijn gevoel van welbehagen tijdens het werken aan het meesterstuk wilde behouden. Dit is grotendeels gelukt. Het boek 'Beter voor de klas' (Boutellier, 2007) heeft mij daarbij geholpen. *'De leraar kan niet lesgeven buiten zichzelf om: hij is zijn eigen instrument. Goed vakmanschap van de leraar staat of valt met reflectie op en bewustzijn over de eigen persoonlijkheid. Dit boek richt de blik naar binnen. Zonder de verslechterde situatie van het onderwijs te ontkennen, gaat het om bewustwording van en inzicht in eigen drijfveren, passies, emoties, patronen. Het boek stimuleert de lezer om zonder oordeel te reflecteren op eigen gedrag en emoties.* Door het lezen en nadenken over dit boek, maar ook door het werken aan het meesterstuk in het algemeen heb ik mezelf weer beter leren kennen. Aanvankelijk had ik het idee dat mijn enthousiasme het voortschrijdend proces van het meesterstuk zou kunnen belemmeren. Niets is minder waar gebleken. Ik kan nu concluderen dat mijn enthousiasme met daarnaast mijn positiviteit en invoelend vermogen mijn kracht is. In het contact met de mensen die ik ontmoette voor mijn meesterstuk is dit waardevol gebleken.

5.3 Conclusie in relatie tot de onderzoeksvraag

Ik heb onderzocht hoe ik als leerkracht van een reguliere basisschool de juiste voorwaarden kan scheppen om een kind met Downsyndroom passende begeleiding te geven, zodat zij haar persoonlijkheid en talenten kan ontwikkelen terwijl haar gevoel van welbevinden behouden blijft.

Doordat ik deze vraag vanuit verschillende invalshoeken wilde benaderen, heb ik het onderzoek breed opgezet. Ik heb naast Saar meerdere kinderen met Downsyndroom geobserveerd en ouders, leerkrachten en een ambulant begeleider gesproken. Aan de meest essentiële voorwaarde is voldaan: door de gesprekken en de observaties van Saar is een voorwaarde voor goed contact met de ouders gelegd. Om Saar de gelegenheid te geven haar persoonlijkheid en talenten te ontwikkelen is het zaak dat wij haar onderwijsbehoeften goed in beeld krijgen. Op die manier wordt het mogelijk een passend aanbod voor haar te creëren. Samen met mijn collega's ben ik me bewust van het grote belang van het welbevinden van Saar, haar medeleerlingen en leerkrachten. Een open, eerlijke communicatie naar alle betrokkenen is essentieel in de begeleiding rondom Saar. Een opbrengst van dit onderzoek is de helderheid die is ontstaan omtrent de positieve kijk van het schoolteam omtrent de start van Saar. Een stap richting Passend Onderwijs. Als onderzoeker ben ik daar blij mee!

In mijn onderzoek naar de achtergronden van Passend Onderwijs heeft het artikel van Christine Lloyd (2010) mij in het bijzonder aangesproken. Het artikel maakt voor mij duidelijk dat het van essentieel belang is dat wij het onderwijs afstemmen op de behoeften van Saar: Niet met kleine wijzigingen en wat ondersteuning, maar met toegang tot gelijke echte onderwijskansen. Pas dan zal er sprake zijn van Passend Onderwijs.

5.4 Aanbevelingen

Iedereen kan leren, niemand heeft een plafond

Daarmee wordt bedoeld dat je moet zoeken naar de juiste ingang. Niet het kind heeft een probleem wanneer het iets niets snapt maar degene die het aan wil leren. Deze persoon moet creatief zijn, zich kunnen en willen verplaatsen in de moeilijkheid die hij aanbiedt en flexibel zijn. Heb je een leuk plan bedacht, maar spreekt het een kind niet aan, leg het opzij en zoek een andere manier. Kijk goed en beleef wat er speelt bij een kind. Laat merken dat je trots op hem bent en dat je vertrouwen hebt in zijn kunnen. Maak geen strijd, maar probeer met een geintje, iets nieuws, de aandacht weer te trekken. Geef het kind het idee dat het mee kan bepalen, zonder zelf het doel uit het oog te verliezen.

www.downvision.nl

Een mooiere aanbeveling kan ik niet formuleren voor iedereen die werkt met kinderen en in het bijzonder met kinderen met specifieke onderwijsbehoeften.

Voor verdere aanbevelingen rondom de start van een kind met Downsyndroom verwijs ik naar het draaiboek wat u in de bijlage vindt.

Hoofdstuk 6 Evaluatie van het onderzoek

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk blik ik terug op mijn onderzoeksproces. In paragraaf 6.2. reflecteer ik op mijn onderzoek. In paragraaf 6.3. kunt lezen hoe ik het onderzoek als persoon ervaren heb.

6.2 Reflectie op het onderzoek

Begin december 2010 was ik op zoek naar een onderwerp voor mijn meesterstuk. Ideeën te over maar geen enkel onderwerp vond ik inspirerend genoeg om er een half jaar onderzoek naar te doen. Tot onze intern begeleider mij niet veel later vroeg of ik het proces van de start van Saar wilde begeleiden. Saar, de eerste leerling met Downsyndroom, aangemeld op onze reguliere basisschool. Meteen wist ik het: dit wordt het onderwerp van mijn meesterstuk.

Toen mijn onderzoeksvraag helder was ben ik gaan bekijken hoe ik mijn deelvragen kon beantwoorden. Ik ben begonnen met het zoeken en lezen van literatuur. Het viel op dat het grootste deel van de literatuur over Downsyndroom geschreven is door Gert de Graaf. Werkzaam bij de Stichting Downsyndroom en vader van een dochter met Downsyndroom. Graag had ik daarnaast nog meer onafhankelijke literatuur gebruikt. Later in mijn onderzoek stuitte ik op het boek 'Meer dan gewoon' van Trijntje de Wit – Gosker. Een gids voor leerkrachten en ouders op zoek naar mogelijkheden voor geïntegreerd onderwijs aan kinderen met het Downsyndroom. Omdat het boek tijdelijk niet leverbaar is, heb ik het niet mee kunnen meenemen in mijn onderzoek. In de verdere voorbereidingen rondom de start van Saar zal ik het zeker gebruiken.

Het doen van onderzoek is mij goed bevallen. Ik vond het boeiend om zo diepgaand in een onderwerp te duiken en dat allemaal voor mijn eigen praktijksituatie. Het feit dat Saar straks echt bij in klas zit geeft dit onderzoek een grote meerwaarde. Het onderzoeken is een veelomvattend proces. Lezen, schrijven en herschrijven. Aan het leggen van de contacten, het observeren en het voeren van de gesprekken heb ik veel plezier beleefd. Dat is ook wat ik echt leuk vind. Die interactie met anderen geeft een toegevoegde waarde aan mijn werk en heeft ook mijn onderzoek meer diepgang gegeven. Wat ik moeilijk vond was alle, veelal kwalitatieve data verwerken in hoofdstuk vier. Ik zag even door de bomen het bos niet meer. Eens te meer werd toen de waarde van de L.O.L. bijeenkomsten bewezen. Het is fijn wanneer iemand met wat meer afstand naar jou en het meesterstuk kijkt. Met wat tips kon ik, met een goed gevoel weer verder. Net zoals de intervisiebijeenkomsten in het eerste jaar vond ik de L.O.L. bijeenkomsten zinvol in het onderzoeksproces.

Het is af en toe best pittig en het samen bespreken van doelen, analyses en conclusies leverde steeds weer nieuwe moed en vertrouwen op.

Voor de begeleiding van Saar heeft het onderzoek veel opgeleverd. Ik heb veel kennis rondom het Downsyndroom opgedaan. Ik heb waardevolle contacten gelegd. Het onderzoeken bevalt me. Het mooie is dat Saar pas in november start. Ik kan nog doorgaan met onderzoeken en dat idee spreekt me aan!

6.3 Persoonlijke reflectie

Onderzoek doen.

Het feit dat ik voor de eerste keer een praktijkonderzoek uitvoerde, leverde soms grote vragen op. Een boek zoals dat van Harinck heb ik vaak herlezen en meestal kreeg ik dan voldoende uitleg en inspiratie om verder te kunnen gaan. Wat ook opluchtte was even mailen met mijn critical friends die vaak precies begrepen wat mij bezig hield.

Dat naast het doen van onderzoek de andere modules ook doorgingen met daarbij behorende opdrachten maakte het veel. Kon ik mijn aandacht maar alleen op het onderzoek richten, dacht ik soms. Ik had een enkele keer last van onrustige gevoelens maar echt stress heb ik niet gehad in dit half jaar. Ik heb juist met veel plezier aan het meesterstuk gewerkt. Wat mij met name een plezierig gevoel geeft, is het feit dat ik ondanks alle opdrachten en werk mijn positiviteit behouden heb. Af en toe las ik delen uit het boek van Annelies Boutelier. Dat hielp mij ook om die positiviteit vast te houden. Om jezelf beter te leren kennen heeft dat boek veel in zich. Ik houd het nog even in de buurt.

Ik heb het afgelopen jaar ervaren als een boeiende periode waarin ik veel nieuwe contacten heb opgedaan. Ik vond het geweldig om me zo te kunnen richten op een onderwerp wat mij aanspreekt. Saar. Passend Onderwijs. Het houdt me voorlopig nog wel even bezig.

Ik kijk uit naar de start van Saar in november. De eerste afspraak met de ouders voor na de vakantie is al gemaakt. Ook met mijn collega's voor het verder voorbereiden van de start van Saar. Daarbij kan ik volgend schooljaar elke woensdag aan de slag als gedragsspecialist. Een uitdaging waar ik enorm veel zin in heb.

Literatuurlijst

Boeken

- Ainscow, M., & Booth, T. (2007). *Index voor inclusie*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant
- Boutellier, A. (2007). *Beter voor de klas*. Soest: Nelissen.
- Graaf de, G. (2010). *Gewoon of speciaal*. Raalte: Veldhuis Media b.v.
- Harinck, F. (2006). *Basisprincipes praktijkonderzoek*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant
- Kallenberg, T., Koster, B., Onstenk, J., Scheepsmma, W. (2007) *Ontwikkeling door onderzoek* Baarn/ Utrecht/ Zutphen: ThiemeMeulenhoff.
- Koppejan, P., & Meeberg van, W. (2010) *Handboek Meesterstuk versie 1* Bergen op Zoom
- Mol, P. (2010). *Buut. Passend Onderwijs, kom maar op!* Huizen: Pica.
- Schuman, H. (2010). *Inclusief Onderwijs*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant

Artikelen

- Bosch, H. Op weg met kleine stapjes. *Down+Up*, nummer 87, 40 – 45.
www.downsyndroom.nl.
- Boerman, R. (2008). Ethische uitgangspunten van praktijkonderzoek. www.fontysoso.nl
- Loyd, C. (2010). Internationalisation and inclusive education. www.fontysoso.nl
- Poullisse, N. (2002). Een wankel evenwicht. *Down+Up*, nummer 59, 43 – 47.
www.downsyndroom.nl

Websites

- www.inclusie.nl
- www.passendonderwijs.nl
- www.perspectief.org
- www.progress-support.nl?module=leespraat.nl
- www.vimonline.nl

Extra websites gebruikt voor de informatiemap Downsyndroom

- www.downsyndroom.nl :
- Down+Up*, nummer 83, 18 - 19/ 36 -37. Nummer 85, 37. Nummer 90, 26 – 29
- www.pratenfotoalbum.nl
- www.downsyndroompoppen.nl
- www.kleurenklok.nl

www.deblauwevogel.nl

<http://zoeken.kennisnet.nl/?query=joris+apart+samen+down>

www.stichtingscop.nl

Bijlagen

01. Interview Pablo Pineda

Acteur uit de film 'Yo Tambien' (Ik Ook)

29 jaar oud. Schoolleraar en heeft binnenkort ook een Master in Psycho- Pedagogie.

Pablo Pineda is de eerste in heel Europa met Down Syndroom die zover gekomen is.

In dit interview wil deze man een boodschap afgeven; alles is mogelijk.

Toen hij 29 jaar geleden geboren werd, werd zijn ouders verteld dat hij nooit iets zou kunnen leren behalve de meest simpele dingen. Maar vandaag de dag is hij leraar en binnenkort krijgt hij zijn Master in Psycho- Pedagogie van de Universiteit van Malaga. Hij is al begonnen te werken in de Gezondheidszorg in Malaga. Pablo Pineda is de enige persoon in Europa met het Down syndroom die zover is gekomen; een uitzondering, bijna een wonder.

Misschien is hij ook wel de hoop voor vele ouders die zich afvragen wat voor toekomst hun kinderen, die net als Pablo geboren zijn met een genetische afwijking, zullen hebben. In dit interview brengt Pablo een boodschap over aan zijn lotgenoten, aan de ouders van deze kinderen, de leraren en de gehele gemeenschap. Hij weet waar hij het over heeft, heeft zijn vooruitzicht op een moeilijk leven en een bestaan vol met problemen veranderd in een unieke ervaring, gebaseerd op inspanning, moed en de juiste weg proberen te zoeken, in een leven vol voldoening. Hoewel Pablo een uitzondering is wil hij niet alleen zijn en nagekeken worden. De reden dat hij voortdurend interviews geeft en op televisie is, is dat hij die mensen wil helpen waar hij een voorbeeld voor is geworden.

Ik denk dat je erg gewend bent aan interviews?

Inderdaad. Ik was in het begin nogal verbaasd daar ik mijn leven zag als oninteressant en normaal. Wat heb ik gedaan dat zo bijzonder is? Alhoewel ik pas zes of zeven jaar was, ontdekte ik voor de eerste keer dat ik het Down Syndroom had. Een professor van een universiteit, die het 'ROMA' project leidde, vroeg mij in de kamer van de directeur; "weet jij dat jij het Down Syndroom hebt?". Ik antwoordde dat ik dat wist, hoewel ik geen flauw idee had. Hij zag dat en begon me uit te leggen wat het was hoewel hij geen expert was in genetica maar in pedagogie. En ik vroeg hem;" Don Miguel, ben ik gek?"

Waarom vroeg je hem dat?

Ik weet het niet. Het is moeilijk uit te leggen. Misschien is het als je zes jaar bent en je hebt een syndroom dat je dat associeert met het feit dat je gek bent of zoiets, toch? . Hij vertelde me dat ik niet gek was en toen vroeg ik: "Kan ik ooit iets gaan studeren?" en hij zei: "Ja, natuurlijk." In dezelfde periode werd ik ook op straat nagekeken, kinderen die zeiden " zielig, hij is ziek". En ik werd kwaad, want ik was niet ziek!

Maar het viel je wel op dat je gezicht anders was?

Inderdaad. Mijn ogen waren meer uitgerekt, en mijn handen waren niet gelijk. Ik had nog nooit een ander kind gezien met Down, maar waarschijnlijk vermoedde ik iets. En het syndroom... wat voor een afwijking is dat? Thuis hadden mijn ouders mij nooit iets verteld maar toen ik het wist vroeg ik mijn moeder: "Is het waar dat ik het Syndroom van Down heb?" Ik was samen met mijn broer Pedro, de oudste, die toen medicijnen studeerde. Hij begon me alles uit te leggen over genetica en de genen. Zo begon ik alles te leren over het syndroom. En ik vroeg hem hetzelfde als ik aan de professor had gevraagd: "Zal ik ooit kunnen gaan studeren?" en ook hij zei: "Natuurlijk, zonder problemen." Ik was erg gelukkig op school met de andere leerlingen. Gedurende een bepaalde periode was ik niet meer zo geïnteresseerd in het leren totdat ik begon met mijn lerarenopleiding, dat was op mijn 21ste. Toen begon ik te leren over 'speciaal onderwijs' en ik leerde wat deze handicap inhield. Alle boeken classificeerden het als een ziekte, spraken over tekortkomingen met alle aanverwante problemen. Alles zeer negatief. Toen ik er over begon te lezen zei ik tegen mezelf: "ik ben helemaal niet zo!"

Dacht je dat jij een Down Syndroom had dat een beetje anders was?

Precies. Verder dacht ik dat niet alleen ik speciaal was maar ook vele andere mensen met Down die ik kende. Zij waren ook niet zoals vermeld werd in de boeken. De literatuur doet ons erger voorkomen dan wij werkelijk zijn en stopt ons in een hokje. Ik ben boos te lezen dat een mentale handicap erger wordt gevonden dan een lichamelijke. Ze zeggen dat wij niet 'efficiënt' zijn om dat wij gehandicapt zijn. En dat ze zeggen dat er geen oplossing is, is wel het ergste wat ze kunnen zeggen. Ze zien alleen de zichtbare verschillen, en associëren de mentale aspecten met 'het gek zijn' omdat er in het verleden geen verschil was tussen een geestelijke afwijking en een geestelijke ziekte. En zelfs vandaag de dag is dit onderscheid niet duidelijk...Dus wanneer iemand een geestelijk gehandicapte ziet denkt hij meteen: hij is gek. Geestelijk gehandicapt zijn wordt geassocieerd met gek zijn.

Was studeren voor jou moeilijker dan voor de andere studenten?

Nee. Nou ja, ik hield niet van cijfers en al helemaal niet van wiskunde maar dat is niet iets speciaals noch karakteristiek aan het Down Syndroom.

Ik neem aan dat de puberteit moeilijker moet zijn geweest dan je kinderjaren?

Ik heb verschillende periodes meegemaakt. Toen ik begon met de BUP(1) verwachtte niemand een Down syndroom op school en mensen staarden naar me en dachten: wat doet hij hier?

Ze deden iets onwettelijks. De leraren moesten stemmen of ik toegelaten zou kunnen worden op de school. Dus, het was vrij moeilijk, maar stap voor stap gebruikte ik mijn charmes en liefde en zo overwon ik al mijn medestudenten daar ik wist dat dit moest

gebeuren. Ik wist dat ik het initiatief moest nemen, praten en met ze optrekken en dat was wat ik deed. En zij reageerden zeer positief. In het eerste jaar was de relatie met hen zeer goed. Wat betreft de leraren, zelfs van degene die tegengestemd hadden, kreeg ik velen aan mijn kant, weliswaar in dit geval door de cognitieve aspecten. Ik stelde vragen in de klas, ik toonde interesse en dit bracht ze een beetje in de war. Hoe is het mogelijk dat iemand met Down Syndroom vragen stelt? Ik was klaar om ze volledig te overtuigen. En toen begon de media geïnteresseerd te raken in mijn 'geval', daar het niet gewoon was dat iemand met Down Syndroom de BUP kan behalen. In het tweede jaar was het verschrikkelijk. Misschien omdat 14-jarige nog steeds kinderen zijn, maar de 16-jarige studenten laten graag zien dat ze hard en gemeen zijn. Ze keken op een andere manier naar me en stopte met me te praten. Het leven was onmogelijk.

En wat deed je daaraan?

In het begin was ik nogal verbaasd. Ik was teleurgesteld en van plan om de handdoek in de ring te gooien, om het op te geven. Ik wist echter niet hoe ik het mijn ouders moest vertellen, dus hield ik alles voor mezelf. Ik wilde niet dat ze verdriet zouden hebben noch dat ze zouden weten dat ik wilde stoppen. Het was een zeer moeilijk jaar. De vrouw van Miguel Melero, die mij begeleidde, was degene die mij het meest hielp. Ze vocht voor mij tegen al die leraren die zich gedroegen als dinosauriërs.

Zij geloofden niet dat jij in staat was om de studie te volgen?

Nee. In het eerste jaar waren de leraren jong, maar in het tweede jaar waren de leraren al vrij oud en hadden geen vertrouwen in mij. Zij gaven mij erg lage cijfers. Het was heel moeilijk voor mijn begeleidster om hun mentaliteit te veranderen. Zij zeiden dat dat kind niet zou kunnen leren, dat ze niet wisten hoe ze les moesten geven aan mij, dat ik het nooit zou leren, dat wiskunde ontzettend moeilijk was voor mij. Ik zag geen verbetering, had geen hoop meer en begon gedeprimeerd te raken.

Wat waren je favoriete vakken?

Ik hield van Geschiedenis en Sociale Wetenschappen, ik las altijd de kronieken. En ik hield van Grieks. De leraar was erg jong, net op deze school begonnen en ik hield van de manier waarop hij les gaf.

We zijn in het derde jaar, wat gebeurde er toen?

Alles kwam weer goed. Ik had veel vrienden. We reisden. We hebben de EXPO (Sevilla 1992) bezocht, maar doordat de leraren, die mij wilden beschermen, mij met de auto lieten gaan, heb ik niet veel kunnen zien.

Pablo's moeder brengt koffie. Zij is een zeer knappe vrouw met grote verdrietige ogen. Ze komt bij ons zitten en zegt dat ze even koffie met ons komt drinken. Ze herinnert zich dat

haar slechtste moment was toe Pablo haar vroeg: "Zal ik altijd hetzelfde gezicht hebben of verander ik zodat ik op de andere kinderen ga lijken?" Ze moest hem vertellen dat het altijd hetzelfde zou blijven.

En wanneer accepteerde je jezelf helemaal?

Vrij snel. Op een dag, toen ik 14 was, vroeg een mevrouw mij of ik geen plastische chirurgie wilde om mijn gezicht te veranderen. Toen zij ik haar: "Nee, ik ben zeer tevreden met hoe ik er uit zie." En daarna, "vind je me niet leuk zoals ik ben?" Ik ben erg veeleisend geweest voor mezelf.

Een van de problemen van mensen met Down is dat de gemeenschap ze behandelt als kinderen. Het gevecht als volwassen beschouwd te worden moet al vaak uitgevochten worden in de eigen familie.

Bijvoorbeeld, ik zie er nog steeds hetzelfde uit als jaren geleden. Ik zie weinig veranderingen. Wanneer mensen mij vragen hoe oud ik ben en ik zeg: "29", dan zeggen ze vaak dat ik er niet zo oud uit zie. Dat vind ik niet leuk. Ik weet dat dit komt door mijn lichamelijke verschijning maar ik wil niet als kind behandeld worden. Het is waar dat mensen vaak denken dat wij voor altijd kinderen blijven.

Misschien komt dit wel door een aantal Down kinderen die de voorkeur geven om niet groot te worden. Om Peter Pan te blijven opdat ze zo niet geconfronteerd worden met een, naar hen toe, wrede wereld.

Die ervaring heb ik niet. Toen ik 14-15 was, was mijn zelfvertrouwen zo groot dat ik me niet zielig wilde voelen. Ik wilde dit achter me laten en laten zien wie ik was en wat ik kon doen en als Miguel Melero me uitnodigde voor een lezing was ik zeer verheugd. Voor een reis naar Italië, ik was toen 15, werd ik geconfronteerd met een discriminerende situatie op de luchthaven van Madrid. Een 15-jarige, en zeker een 15-jarige met Down mag niet reizen zonder de toestemming van de ouders. Miguel Milero legde uit aan de politie dat ik vandaag, die middag, een lezing had in Italië. Maar ze geloofden hem niet. Ze begonnen te lachen. Een lezing! Op 15-jarige leeftijd en dan nog wel met Down! Dat kan niet waar zijn! We moesten mijn ouders bellen. Dit was één van de situaties waar je geconfronteerd wordt met een sterk vooroordeel.

Maar het is zo dat je een moeilijk leven hebt, je moet sterk in je schoenen staan om dit alles te accepteren.

Ja, het is moeilijk, voornamelijk wanneer je iedere keer weer moet laten zien dat je het kan. Dat je dit kan doen en dat, dat je kan reizen. Het is erg vermoeiend, je wordt het zat. Soms heb je wel het idee dat er wat minder vooroordelen zijn maar als je verder kijkt zijn ze er nog

wel degelijk. In COU(2) hadden we de afsluiting van het jaar. Alle **`merit recognition awards`** waren voor de meisjes maar er waren er ook twee voor een andere jongen en voor mij. Aan het eind zei de directeur: " Nu ga ik jullie vertellen over iemand die jullie allemaal kennen, iemand die een ontzettend grote inspanning heeft geleverd en die niets gratis heeft gekregen. Deze jongen is Pablo Pineda." Toen hij mijn naam noemde, stond iedereen op en kreeg ik een oorverdovend applaus. Op zo'n moment vergeet je alles. Maar ik weet dat er nog veel verborgen vooroordelen zijn. Dit jaar was het jaar van de gehandicapten en dat is de reden dat wij zoveel aandacht krijgen. Begrijp me niet verkeerd, maar ik denk dat ik dus alleen geïnterviewd word omdat het, het jaar van de gehandicapten is.

Wat is het nut van de aandacht die jij naar je toetrekt?

Voor mij persoonlijk niets maar voor alle betrokkenen is het buitengewoon belangrijk. Ik doe het voor hen. Ik moet het doen. Sinds mijn jeugd voel ik het als een plicht naar hen toe. Sinds het programma "Vandaag spreekt Pablo" toen ik acht jaar was en voor het eerst op TV kwam zei ik al dat kinderen met Down samen met andere kinderen op school moesten zitten, zodat ze ook samen in de pauzes kunnen spelen.

Het is verbazend dat juist jij de ster van de familie bent geworden.

Dat klopt. Ik heb 2 broers die gestudeerd hebben en dan ik, de jongste, met Down. Ik geloof niet in het lot en dat vage eromheen; maar al sinds mijn kinderjaren merkte ik, dat het feit dat ik gebrandmerkt ben met het Down Syndroom mij noodzaakte iets te doen. Niet normaal zijn maakt je bijzonder en iedereen verwacht iets van je, zo heb ik het beleefd.

Een expert in Trisomie, vertelde mij dat niet alle Down Syndroom mensen hetzelfde zijn en dat verklaart waarom jij kon studeren.

Bij die discussie gaat het om muggenzifterij. Het is wel waar maar die verschillen zijn niet genetisch maar cultureel verklaarbaar. Daarom kunnen sommige mensen met Down wel studeren en andere niet. In plaats daarvan worden we onderverdeeld in kinderen met mozaïek, translocatie of vrije trisomie. Uit genetisch oogpunt zijn dat de 3 vormen van Trisomie.

Dezelfde expert verklaarde ook dat jij bij de mozaïek groep behoort en dat het je daardoor gelukt is naar de universiteit te gaan.

Ja, of dat ik een lichte vorm van Down heb... Ik hoor gewoon normaal bij de groep met vrije Trisomie. Experts veronderstellen dat mensen met mozaïek en trisomie meer vaardigheden hebben dan die anderen twee vormen. Maar heel toevallig heb ik geen mozaïek trisomie. Mijn geval toont aan dat de genetica het verschil niet kan verklaren. Men heeft mij meerdere keren verteld dat ik mozaïek trisomie moet hebben anders kunnen ze het niet verklaren.

Soms begrijpen noch wetenschappers noch gewone mensen wat de genetica niet kan uitleggen.

Betekent dat niet dat ze vanaf het begin aan toegeven, dat men niets voor je kan doen?

Natuurlijk. Alsof we niet gestimuleerd kunnen worden en niet kunnen leren. Op die manier hoeven zij geen verantwoording te nemen. En hoe wordt dit uitgelegd? Omdat gezegd wordt dat ik bij de mensen moet horen met mozaïek trisomie. Een andere argument is dat in mijn geval ik een lichte vorm van Down heb of een grensgeval ben. Maar dat klopt niet. Ik heb vrije Trisomie en Miguel Melero denkt dit ook. Het "Rome" project heeft als doel om alle sociale, ideologische, moralistische rollen te veranderen, om de echte verschillen te respecteren. Daarbij speelt de Genetica geen rol meer en wordt dit vervangen door sociale thema's.

Toen ik voor de eerste keer met je moeder sprak merkte ik dat zij een bijzondere moeder is.

Dat klopt. Niets zou zijn zoals het nu is als zij niet gedaan had wat ze gedaan heeft. En een bijzondere moeder baart een kind met Down, die ook weer bijzonder is.

Hoeveel deelnemers aan het Rome project zijn net als jij naar de universiteit gegaan?

Alleen ik. Net als bij gewone mensen waar ook niet iedereen naar de universiteit gaat, is het bij ons ook zo. Iedereen bereikt wat hij kan en daarom heb ik zo'n grote verantwoordelijkheid. Een paar dagen geleden zeiden mijn ouders op weg naar een internationaal congres voor het Rome project: "Pablo, jij hebt het fundament voor het project gelegd." Vaak zegt men mij dat ik de weg voor vele heb vrijgemaakt.

Je ouders hebben je vanaf het begin gedwongen, om dingen zelf te doen. Hebben ze daarbij een arts geraadpleegd?

Vanaf het begin hebben mijn ouders mijn artsen verteld wat ze moesten doen, in plaats van raad te vragen. De artsen beweerden: "dit kind zal alleen maar de meest eenvoudige dingen leren", maar mijn ouders luisterden niet naar ze. "Houdt u zich maar bezig met zijn amandelen, houden wij ons wel bezig met zijn opvoeding." Zij geloofden niet, dat ik niet zou kunnen leren, geloofden mijn arts niet, hoewel hij heel goed was en mij heel leuk vond, maar dat was de mentaliteit in die tijd. Mijn ouders waren er altijd van overtuigd, dat ik zelfstandig moest zijn en hebben me zo ook opgevoed. Miguel Lopez Malero heeft mij goed aangespoord. Toen ik klein was, haalde hij kleine grapjes met mij uit. Hij zei mij bijvoorbeeld dat hij mij zou ophalen, wat hij dan niet deed. Hij liet mij alleen, om te zien, hoe ik zou reageren. Zo geraffineerd. Zo moest ik de bus naar huis nemen, nadat ik hem en zijn familie

eerst vervloekt had en bijna stierf van de honger. Een heel avontuur. De eerste keer dat ik de bus nam, waren mijn ouders bang, omdat ik nog zo klein was, maar ze lieten het niet zien en hielden mij scherp in de gaten, toen ik alleen in de bus stapte. Allen, mijn ouders, mijn broer en mijn oom, hielden mij achtereenvolgens in de gaten en verstopten zich als detectives achter een krant.

Zodra er een paar regendruppels vielen en ik mijn vader smeekte mij naar school te brengen, zei hij mij: "Trek je regenjas aan en neem de bus." Mijn ouders zijn altijd zeer sterk geweest, zij hebben nooit toegegeven, nooit heb ik hun zwakke punten kunnen ontdekken.

Ben jij daarmee niet over beschermd geweest?

Ik had nog een beschermster, mijn tante Encarna. Zij had geen kinderen en hield veel van mij. Zoveel, dat het niet goed voor me was. Als ik bij voorbeeld bij haar thuis was smeerde ze mijn brood. Als ik alleen thuis bleef, nodigde ze mij uit bij haar te komen slapen, omdat ze dacht, dat ik niet alleen slapen kon. Toen zij stierf was dat een grote klap voor mij maar gelijktijdig een keerpunt. Ik had opeens niemand meer, die mij zo beschermde zoals zij dat deed. Kort na haar dood moesten mijn ouders veel op reis en dat leerde mij om zelfstandig te worden. Eindelijk. Alhoewel mijn tante heel veel van mij hield, was zij het storende element in mijn leven. Toen wij een keer met Miguel Melero op reis gingen, begon mijn tante, die doof was, op de luchthaven suiker in mijn melk te doen. Daarop deed Miguel iets zeer brutaals: hij gaf mijn tante een oorvijs wat zij hem zeer kwalijk nam. Ha, ha, ha.

Feit is dat ik na haar dood zeer van mijn onafhankelijkheid genoot. Ik moest boodschappen doen, met geld omgaan. Het was een zeer grote verandering. Ik begon mijn eigen avondeten klaar te maken: spiegeleieren, salade, steak. Een simpele daad, maar men ziet weinig mensen met Down die dit doen, zeker als die ouders een beschermende positie innemen. De reden daarvoor is dat er vuur en kokend water bij betrokken zijn. Het schijnt zeer eenvoudig te zijn, maar voor ons is het moeilijk.

Je hebt een grote woordenschat.

Dat komt omdat ik veel heb gelezen. Jaarrapporten, tijdschriften, kranten, alles.

En romans?

Mijn moeder vertelde mij: je moet romans in plaats van jaarberichten lezen. Maar jaarrapporten fascineerden mij. Ik kan het niet precies verklaren waarom. Ik heb een goed geheugen en associeer dat wat op een dag gebeurd is met dat wat mij op diezelfde dag is gebeurd. Romans interesseren me niet. Ik hoor liever de hitlijsten op de radio dan dat ik een roman lees. Dit mag stom lijken, is het ook, maar dat komt omdat de jongeren van mijn leeftijd die hits horen en dat is de werkelijkheid, de muziek die de jongeren horen. En de

romans horen daar nu eenmaal niet bij. Jongeren lezen geen romans en daarom lees ik ze waarschijnlijk ook niet. Wat ik wil? Ik wil een jongere zijn en verwacht als jongere gezien te worden. Over deze thema discussier ik vaak met mijn ouders. Daarbij gaat het om een filosofisch debat. Het jaar, toen ik me op het gymnasium niet zo goed voelde, het gevecht met de jeugd, heeft mij meer volwassen gemaakt. Ik was 15 jaar en op die leeftijd hebben ouders het zeer zwaar: mijn ouders introduceerden mij in die tijd in de klassieke muziek, zo ook in cultuur. Daarmee hielden ze me gevangen in de, door volwassene gecreëerde, "verantwoordelijke" wereld. Toen ik alleen thuis bleef, zei ik tegen mezelf: nu moet ik de jonge kant in mij naar buiten laten komen, zo gaat het niet verder. Geen Beethoven meer. Mijn moeder zegt dat ik kinderlijk geworden ben, dat ik een stap terug gezet heb en dat ik me vroeger meer voor cultuur geïnteresseerd heb. Maar daar heeft ze ongelijk in... Mij gaat het erom mijn plaats te vinden. Ik heb moderne muziek nodig, bands. Ik werkte met Piaget en Gregoriaans gezang. Stel je voor dat je met Piaget en Gregoriaans gezang bezig bent, doodsaai. Ik had die notities die ik daarbij gemaakt heb, meteen uit het raam kunnen smijten, Piaget werd vervuld voor de moderne hits wat mij meer motiveerde en ik ook beter begreep.

En denk je dat jij zoals andere jeugdige nu tegen je ouders ingaat?

Ja, ik heb te lang met volwassene geleefd. Zelfs mijn bijlesleraar zij mij: Pablo, je bent bezig jezelf te isoleren. Hij zij dat, toen ik me met boeken en klassieke muziek thuis verstopte. En nu is er een nieuwe deur, los van of ik er gebruik van maak of niet. Ik geloof dat dit bij mijn gevecht om onafhankelijkheid behoorde, ik durfde voor het eerst mijn eigen smaak te hebben. Wanneer ik vandaag de dag mijn neven zie die nu viool of zangles krijgen denk ik: ze zijn 15 jaar oud en zo saai. Als je 15 bent wil je uitgaan en plezier hebben. Maar ik zeg het niet hardop, hou het voor mij en denk er het mijne van. Als ik 15 jaar oud was en zij probeerden mij in een koor te stoppen zou ik... en dat betekent niet, dat ik mijn ouders niet goed begrijp. Het gaat hier om iets anders. Ze proberen er nu aan te wennen, naar mijn mening zien ze mij als een verloren zaak. Als ik vroeger "Idols" wilde zien zeiden ze: Pablo, wat doe je? Dat is een stom programma. Nu weten ze, dat ik dat programma toch ga kijken .

Jij hebt eerder verteld dat jouw leraar zei dat je, je isoleerde. Hoeveel vertrouwde jij hem?

Ik besprak alles met hem, zelfs over zaken die ik niet met mijn moeder besprak, zoals seks.

Op welke leeftijd begon je interesse te krijgen in meisjes?

Die heb ik altijd leuk gevonden. Ik was altijd verliefd. Ik heb veel platonische geliefden gehad. Wanneer ik een zeer mooi meisje zie dan word ik gelijk verliefd op haar. Ik vind mooie

meisjes geweldig. Al in het gymnasium wilde ik al met ze samenzijn. Die in mijn klas behandelde mij ook gewoon normaal. Een van hen bracht mij in contact met een katholieke jeugdgroep. Ik ging met haar mee en naar de kerk wachtte wij altijd op elkaar. Tot op een dag, in 1992, na de Kerst viering, ik zoals altijd op haar wachtte. Eerst 10 minuten, 15 minuten, een half uur, drie kwartier, maar er kwam niemand. Ik was pissig, totdat er iemand langs kwam: "Zeg, waar zijn die anderen?". Hij zei dat die allang weg waren. Ik liep huilend weg. Toen ik bij mijn oom en tante aankwam had ik hele rode ogen. "Pablo, heb je gehuild?" En vanaf dat moment ben ik niet meer naar die groep geweest. Ik sloot mij aan bij de padvindsters. Ik was, toentertijd altijd op zoek naar vrienden en wilde weten wat er met de meiden mis was, wat er in hen omging. Ik wist toen nog niet wat het betekende om teleurgesteld te worden. Zo ontmoette ik nog een meisje en ik stond weer in vuur en vlam. Zij was zeer mooi en ik probeerde het: "Jij bent zeer mooi, mag ik een keer jouw vriend zijn, nou ja... Als ik het mijn ouders vertelde zeiden ze: " Pablo, jij lijkt alleen maar op mooie meisjes te vallen."

En toen?

Bij de padvinderij was er een ander meisje, mijn God! En weer hetzelfde liedje. Tot, tijdens een kamp, de spanning erg groot werd. Haar vriend was daar ook, hij was een collega van mij en zei voor de gein: " zo en zo vind jij ook erg lief hé." Het was verschrikkelijk, ik huilde en liep weg en zei kwam naar mij toe: "Pablo, we zijn zeer goede vrienden en moeten dat ook gewoon blijven." Ik voelde me verschrikkelijk! Het was slechtste wat ze tegen me kon zeggen. En zo ontdekt ik dat het Thema Meisjes zeer moeilijk was...nog een extra moeilijkheid in mijn leven. Ik wist dat Down mijn leven zou beïnvloeden, dat de meisjes niet op mij verliefd zouden worden omdat ik Down had. Ik verweer me desondanks nog steeds tegen deze veronderstelling. Ik weet echter ook wel dat mijn potentiële vriendin heel bijzonder moet zijn zoals er maar weinig van zijn. Die normale meisjes willen mij niet, zij hebben veel vooroordelen, angst en ze hebben een familie. Stel je toch voor wat een vader zal zeggen wanneer hij er achter komt dat zijn dochter een vriend met Down heeft.

Toch zeg je dat je, je daar tegen verweert. Is jouw volgend doel dan om een geschikt meisje te vinden?

Haar alleen maar kussen zou al een publiek schandaal veroorzaken. Stel je dat eens voor. De volwassenen zouden er een schandaal van maken, ze zouden de politie bellen en dan begint het gedoe. Ik ben daar bang voor. Een paar jaar geleden was ik alleen op het strand en belde ik met mijn mobieltje. 5 minuten later kwam de politie er al aan. "Alles o.k. met je?" "Ja." "Iemand heeft mij namelijk gezegd dat je er verdwaald uit ziet." Stel je voor, zelfs als ik

met mijn mobieltje aan het bellen ben...Wanneer ik een meisje kus dan komt er niet één maar meteen 5 agenten op af.

Wil je graag op jezelf wonen?

Ja en nee. Ik zou het wel kunnen wanneer ik zou willen maar ik woon zeer goed bij mijn ouders. Zo zit het nu eenmaal. Onlangs heb ik een artikel gelezen waarin werd vermeld dat de meeste studenten nog bij hun ouders wonen omdat het leven zo duur is, enz.

Dat geldt ook voor mij, ik heb dezelfde problemen die andere studenten ook hebben. Naast mijn studie ben ik in februari begonnen te werken, in het stadhuis, op de afdeling sociale welzijn. Ik houd mij bezig met gehandicapten, ik heb daar verstand van. Bij mij komen gehandicapten die vragen wat ze kunnen doen en ook hun ouders die mij om raad vragen.

Nadat je, je scriptie hebt geschreven voor je Master aan de universiteit ben je nu begonnen met de studie psycho- pedagogiek.

Deze studie is wel iets moeilijker, abstracter. Vooral wat die psychologen betreft onder wie Piaget. Men kan deze studie met een toetje vergelijken. Ik hoop deze cursus af te maken en dan begin ik officieel met de studie. Mijn lot wil dat ik deze weg in sla, Raad en Begeleiding. De chef van de afdeling heeft mij bij een project van de EU betrokken, die het vinden van werk moet ondersteunen en voor dit project moet uiterst gevoelig werk gedaan worden. Ik ga naar de bedrijven om dit voor elkaar te krijgen. Ze willen een netwerk van solidariserende bedrijven opstarten waarin gehandicapten kunnen werken. Mijn team bestaat hoofdzakelijk uit vrouwen: Ines, Maria, Lola en nog twee jongens: Dani en Andres. Ik geef hun psycho-pedagogische ondersteuning en ben daar zeer blij mee. Ik voel me door deze baan nuttig.

Ik heb voor kort in een boek gelezen, dat, zoals zo vaak, een mens met Down Syndroom ook categoriseert, op een belastende manier, in plaats van dat de potentie die er in zit, of de talenten die hij/zij ontwikkelen kan, belicht worden.

Ze stoppen je in een hokje en daar kom je niet meer uit. Ik zal daar altijd mee moeten leven. Net zoals ze David Bisbal de Kleine Superster noemen, zo noemen ze mij die jongen met Down Syndroom. Maar er zijn ook momenten die je blij maken, zoals bijvoorbeeld, toen de Directeur van Sociale Zaken tegen mijn collega zei: "Gebruik Pablo goed want er zit veel wijsheid in hem!" Anders gezegd, ik voel me nuttig in het werk dat ik doe en dat voelt goed. Wat ik desondanks het dankbaarste vind is, mensen te laten zien tot wat we allemaal in staat zijn; men zal dat zien aan de hand van wat ik allemaal doe en kan. Mensen kunnen dit eigenlijk alleen begrijpen, als je voor anderen belangrijk bent, wanneer je vooruitdenkend bent.

Ben je vooruitdenkend?

Ja. Om die reden heb ik ook kritiek op de conservatieve discussie die nu op zowel opleiding, als op sociaal en politiek niveau plaats vind. Om deze reden ben ik ook zo tegen de wet voor opleidingskwaliteit, omdat het zeer conservatief is en een stap terug in de tijd voor het opleidingsniveau voor gehandicapten.

Hoe kan men een wet voor kwaliteitsopleidingen maken, die er voor zorgt dat er, meer examens en toelatingscijfers nodig zijn en dat in een maatschappij waarin sociale waarden belangrijker zouden moeten zijn.

Het is een wet die achter uit gang brengt in alle facetten, van wat er tot nu toe bereikt is om aandacht te geven aan dit thema. Ik kan niet voor deze wet zijn, omdat de discussie er toe leidt dat we weer in hokjes gestopt worden. Net als dat ik tegen de oorlog ben. Ik kan niet anders. Ik ben ook tegen alle politici, die nu aan de macht zijn. Daarbij komt dat de discussie over de gehandicapten een internationale kwestie is. Het gaat om mensen met Down Syndroom, als ook over de 'zwarten', de Arabieren en verder iedereen die anders is. Het respect voor de grondwet, voor wie we allemaal gelijk zijn, moet boven alles staan! Boven het geld, de macht, de concurrentie strijd. En juist dat, is steeds minder het geval.

Wij zijn aanhangers van de vooruitgang, maar we hebben ons een moeilijke tijd van leven uit gezocht.

02. Het Rugzak – Traject voor indicatie

Het Rugzak- traject in stappen

1. Het Rugzak- traject begint met een oriëntatie op de schoolkeuze. Welke school vindt u het beste voor uw kind? Denkt u aan een school voor speciaal onderwijs of heeft u voorkeur voor de reguliere basisschool bij u in de buurt?

2. Als u denkt dat uw kind extra hulpmiddelen nodig heeft bij het volgen van onderwijs, kunt u uw kind aanmelden bij de Commissie voor de Indicatiestelling (CVI). Deze worden gevestigd bij de Regionale Expertise Centra (REC) van de vier onderwijsclusters. De CVI gaat bekijken of uw kind toelaatbaar (geïndiceerd) is tot een bepaald cluster en bepaalde schoolsoort binnen dat cluster.

3. Om een kind te indiceren heeft de CVI gegevens over het kind nodig. Ouders dienen deze gegevens zelf aan te leveren. Het gaat om de volgende gegevens:

- een medisch rapport;
- (als uw kind al op school zit) een onderwijskundig rapport;
- onderzoeksprotocol, ingevuld door de ouders;
- een I.Q. test. Deze test mag niet ouder dan een jaar zijn.

Bij het samenstellen van een dossier voor uw kind, kunt u hulp krijgen van het REC. Het REC moet, indien nodig, ook voor een I.Q. test zorgen.

4. U ontvangt een bevestiging van de aanmelding. Het kan zijn dat de CVI u verzoekt om toestemming om andere bestaande gegevens van uw kind te raadplegen.

5. Eventueel kan de CVI verzoeken om een aanvullend onderzoek.

6. De CVI legt tenslotte alle gegevens bij elkaar en bepaalt of uw kind toelaatbaar (geïndiceerd) is tot een bepaald cluster. De commissie bepaalt tevens welk type schoolsoort het beste geschikt is voor uw kind. U kunt met deze indicatie kiezen voor een plaats in het reguliere basisonderwijs of het Speciaal Onderwijs. Als u kiest voor het reguliere onderwijs, dan krijgt uw kind een Rugzak met daarin middelen voor extra begeleiding of voorziening.

7. Als uw kind geen indicatie krijgt en daarmee dus niet in aanmerking komt voor een Rugzak, dan kunt u twee dingen doen. U kunt akkoord gaan met de beslissing of u kunt bezwaar maken tegen de beslissing. Om bezwaar te maken, stuurt u binnen zes weken een brief naar de CVI. De CVI is verplicht om over uw bezwaar advies in te winnen bij de adviescommissie van het cluster. Als u het ook niet eens bent met deze uitleg, kunt u een civiele procedure starten.

8. Als uw kind wel een indicatie krijgt, kunt u een school gaan kiezen. Dat kan een reguliere of een speciale school zijn. Als u kiest voor een speciale school, dan kan de school uw kind niet op grond van zijn of haar handicap afwijzen. Kiest u voor regulier onderwijs, dan gaat u een gesprek aan met de school van uw keuze over de plaatsing van uw kind. De school mag uw kind alleen weigeren als zij daar goede redenen voor hebben.

9. Als de school van uw keuze instemt met plaatsing, dan stelt de school een handelingsplan op. Dit gebeurt in overleg met de ouders. In het plan staat wat men wil bereiken in het onderwijs aan de leerling en op welke manier. Als u als ouder akkoord gaat met het handelingsplan, ondertekenen u en de school het plan.

10. Als de school niet akkoord gaat met plaatsing, kunt u of een andere school zoeken of u wenden tot de Adviescommissie voor toelating en begeleiding. Mocht dat niets opleveren, dan kunt u een bezwaarschrift indienen bij het bevoegd gezag. Als dit ook niet het gewenste resultaat oplevert, kunt u een civiele procedure starten.

03. Fragment uit de brief van minister van Bijsterveldt: bezuinigingen op Passend Onderwijs



Ministerie van Onderwijs, Cultuur en
Wetenschap

> Retouradres Postbus 16375 2500 BJ Den Haag

Aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Rijnstraat 50
Den Haag
Postbus 16375
2500 BJ Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Onze referentie
293957

Datum 13 april 2011
Betreft Temporisering passend onderwijs en langstudeerders

De afgelopen maanden is verschillende keren gedebatteerd met de Tweede Kamer over de invoering van Passend Onderwijs en over de Wet verhoging collegegeld langstudeerders. Als bewindspersonen van OCW staan wij onverkort voor de doelen die wij met de voorstellen willen bereiken. Gelet op de zorg voor een goede invoering van de beide maatregelen die buiten en binnen het parlement, zowel bij de oppositie als bij VVD, CDA en PVV leeft en de wens van het kabinet te komen tot draagvlak in het parlement, is in de afgelopen weken in het kader van de begrotingsvoorbereiding gekeken wat maximaal haalbaar is om een zorgvuldige invoering verder te bevorderen.

Naar aanleiding hiervan doen wij u een voorstel toekomen tot temporisering van de bezuiniging op passend onderwijs en van het verhoogd collegegeld voor langstudeerders en de efficiencykorting op instellingen. Het voorstel brengt geen verandering in de doelstelling van de voorstellen voor passend onderwijs en langstudeerders. De dekking voor dit voorstel wordt geheel binnen de OCW-begroting gevonden. De voorstellen lichten wij hierna toe en de budgettaire consequenties zijn in een bijlage bij deze brief opgenomen.

Passend onderwijs

Uit het debat, dat de afgelopen maanden is gevoerd over de invoering van een nieuw stelsel voor passend onderwijs, is gebleken dat een grote meerderheid in de Kamer voorstander is van het voorgestelde stelsel voor Passend Onderwijs. Wel leeft breed de zorg te komen tot een zorgvuldige invoering hiervan en is de wens geuit daartoe de bezuiniging op passend onderwijs te temporiseren.

Bij de begrotingsvoorbereiding voor 2012 zijn wij tot het volgende voorstel gekomen. In plaats van een bezuiniging van 50 miljoen euro in 2012 en een structurele bezuiniging van 300 miljoen euro vanaf 2013, start de bezuiniging pas in 2013 met een bedrag van 100 miljoen euro, oplopend naar 200 miljoen euro in 2014 en structureel 300 miljoen euro vanaf 2015.

In het zoeken naar een goede oplossing richting het parlement hebben wij aansluiting gezocht bij diverse moties die zijn ingediend met betrekking tot passend onderwijs. Door de temporisering wordt het tevens mogelijk de personele gevolgen van de bezuiniging beter op te vangen, zodat bestaande expertise van personeel behouden kan blijven en gedwongen ontslagen zo veel mogelijk kunnen worden voorkomen.

04. Overzicht van de ontwikkeling van Saar

Saar

17.11.2007

Overzicht ontwikkeling/ medische zaken Saar

- **Cardioloog:** Saar heeft een klein Ventrikel Septum Defect (V.S.D.). Een gaatje in het tussenschot tussen twee hartkamers. Zij heeft hier in principe geen last van. Saar wordt 1X per jaar door de cardioloog gezien. Deze houdt in de gaten of het hartklepje niet 'verzakt'. De kans dat zij hieraan geopereerd moet worden, is klein.
- **Kinderarts:** Saar bezoekt gemiddeld 2X per jaar de kinderarts. Hij bewaakt het medisch protocol dat gevolgd wordt bij kinderen met Downsyndroom. Er wordt regelmatig bloed geprikt om de waardes van de schildklier te controleren.
- **Keel, neus- en oorarts:** Saar heeft vaak last van vocht bij de trommelvlieszen. Daarnaast zijn haar gehoorgangen erg smal en is ze vaak snotterig. Regelmatig staat dan ook een bezoek aan de K.N.O.- arts gepland. Inmiddels hebben vier ingrepen plaats gevonden:
 - eind 2008: plaatsen trommelvliesbuisjes
 - eind 2009: plaatsen nieuwe trommelvliesbuisjes
 - begin 2010: verwijderen keelamandel + knippen neusamandelen
 - eind 2010: plaatsen nieuwe trommelvliesbuisjes
- **Audiologisch centrum:** Ongeveer 2X per jaar wordt Saar getest bij het Audiologisch centrum. Haar gehoor wisselt sterk. (Afhankelijk van het vocht bij de trommelvlieszen) Normaal spraakgeluid verstaat zij voldoende. Saar heeft wel moeite zich op één geluid te focussen bij ruis.
- **Oogarts/ orthoptiste:** 2X per jaar worden de ogen van Saar gecheckt. Er is een lichte + sterkte waargenomen. Mogelijk vergroeit zij deze nog. Verder heeft zij een enigszins cilindrische afwijking. Aanpassingen zijn vooralsnog niet nodig.
- **Fysiotherapeut:** Tot haar 2^e verjaardag heeft Saar eens per 2 weken fysiotherapie gehad. Deze begeleiding was vooral gericht op het versterken van haar spiertonus. En daarnaast het zelfstandig lopen te stimuleren en verbeteren.

- **Ambulante Begeleiding vanuit de S.D.W. (M):** Van 0 tot 2,5 jaar kwam M eens per 2 weken bij Saar thuis om haar ontwikkeling te stimuleren. Met de methode 'Kleine Stapjes'. Met behulp van dit voeghulpprogramma kunnen vaardigheden getoetst worden. Concrete tips zorgen ervoor dat de ontwikkeling verder wordt uitgedaagd. De begeleiding van Saar vindt nu met name plaats op de peuterspeelzaal en het kinderdagverblijf.
- **Downpoli:** 1X per jaar mag Saar een ochtend naar de Downpoli. Deze poli bevindt zich in het ziekenhuis. Saar wordt dan door diverse specialisten gezien. Het betreft dan specialisten die haar niet in behandeling hebben. (Een soort 'second – opinion') Dit om te voorkomen dat medische afwijkingen onopgemerkt blijven of om te voorkomen dat kansen blijven liggen.
- **Huisarts:** Saar krijgt 1X per jaar preventief de griepvaccinatie toegediend. Verder heeft ze regelmatig last van haar luchtwegen. Ze heeft hiervoor 2X in het ziekenhuis gelegen.
 - begin 2010: longontsteking
 - eind 2010: ontsteking aan de bronchiën

05. Overzicht van de inhoud van de informatiemap Downsyndroom

Belangrijke informatie bij de start van een leerling met Downsyndroom

01. Stappenplan bij de aanmelding van een kind met Downsyndroom.
Van alle stappen in dit plan wordt een verslag gemaakt.
02. De droom van Down: een praktische informatiegids voor het basisonderwijs.
03. Positief gedrag aanleren met boekjes.
04. Met een volle rugzak naar school.
05. Zelfstandig werken in de klas.
06. Een pratend fotoalbum.
07. Een lief speelmaatje, herkenbaar voor het kind met Downsyndroom.
08. De tekeningen van prinses Peetje – prentenboek te gebruiken voor het bespreekbaar maken van het Downsyndroom in de klas.
09. De kleurenklok: ter ondersteuning van het zelfstandig werken.
10. De blauwe vogel: projecten ter integratie van het kind met een handicap.
11. Een school met een hart: leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet regulier onderwijs.
12. Ervaar het maar! Reguliere basisschool met twee leerlingen met Downsyndroom.
13. Ervaring met een kind met Downsyndroom op een reguliere basisschool.
14. Knip – knap: een knipprogramma om kinderen systematisch te leren knippen.

15. Artikel over de methode voor globaal lezen: Leespraat.
16. Boektip: 'waar komt dat gedrag vandaan?' Bateman & Golly
17. Boektip: 'meer dan gewoon: Passend Onderwijs voor kinderen met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs.
18. Enkele interessante websites:
 - www.opjeeigenwijze.nl 500 pdf werkbladen voor kinderen bij wie het leren niet vanzelf gaat. (licentie voor aanvragen)
 - www.visitaal.nl Pictogrammen en picto verhalen. Speciaal ontwikkeld voor de communicatie met en tussen mensen met een verstandelijke en/ of communicatieve beperking.
 - www.bereslim.nl www.fundels.nl www.leesplein.nl Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat digitale prentenboeken de taalontwikkeling stimuleren. Ook als taalzwakte een gevolg is van een leerbeperking.
 - www.boohbah.nl Bedoeld om jonge kinderen uit te dagen met de muis op zoek te gaan naar spelletjes. De eenvoudige lay – out heeft een magische uitstraling en daagt uit tot muisbewegingen.
 - www.leraar24.nl/video/661 Een reguliere basisschool heeft voorwaarden geschept voor onderwijs aan meerdere leerlingen met Downsyndroom.
 - www.leraar24.nl/video/2518 Informatie over de globaal leesmethode 'Leespraat'.