



Hoe gaat het met Eva?

Met Downsyndroom toch naar een gewone school

Eva van der Wouden (5) heeft Downsyndroom. Toch gaat ze sinds haar vierde, net als haar zusje Lotte (7) naar een gewone basisschool. Haar ouders, Agnes en Gerard geloofden dat je kinderen met Downsyndroom spelenderwijs meer kunt leren door ze van jongs af aan te prikkelen. Hadden ze gelijk? En hoe gaat het nu met Eva na anderhalf jaar kleuteren?

"Welke school moesten we kiezen?"

"Met de geboorte van Eva was ik in één klap mijn toekomstdromen kwijt," zegt vader Gerard. "Gelukkig kwamen die dromen geleidelijk weer terug. Toen wij nadachten over de schoolkeuze voor Lotte – Eva was toen 1 jaar – werden we al geconfronteerd met het dilemma welk soort school voor Eva het beste zou zijn. Binnen de Downvereniging en in de maatschappij is het een trend om kinderen samen naar het regulier onderwijs te laten gaan. Maar is dat een modegril? Of heeft het misschien met je rouwproces te maken? Maken we zo niet een privé-project van ons kind? We wilden Eva niet overvragen. Soms bekruipt me dat gevoel nog steeds. Maar dan sta ik er – net als toen – bij stil dat ik Lotte en mezelf ook niet overvraag; dus Eva ook niet."

Agnes: "Het Sociaal Pedagogisch Centrum (SPC) in Gouda begeleidde ons vanaf Eva's geboorte. Eén keer per maand kwam er een medewerkster bij ons thuis. Aan de hand van het Early Intervention Programma (zie kader) keken we hoe we Eva zoveel mogelijk konden stimuleren. Wij geloven er sterk in dat je kinderen met Downsyndroom spelenderwijs meer kunt leren door ze van jongs af aan te prikkelen." Toen Eva 3 jaar was, ging ze drie dagdelen naar de Schaapskooi, een gewone peuterspeelzaal. Gerard: "Daar ging het zo goed met haar, dat we toen definitief de keuze voor regulier onderwijs maakten. De Schaapskooi en het SPC steunden onze beslissing."

"Zenuwachtig gingen we naar de Carroussel"

Dus gingen we een half jaar voor Eva 4 werd samen met de SPC-medewerkster praten met Jan Hoogendoorn, het hoofd van de Jenaplanschool de Carroussel. Scholen zijn niet verplicht kinderen met Downsyndroom te accepteren. We hadden veel negatieve verhalen gelezen en in onze directe omgeving gemerkt dat contacten soms moeilijk verlopen. We waren dus enorm zenuwachtig."

Yvonne Langbein, leerkracht aan de Carroussel: "Bij De Carroussel hebben we de afspraak dat we als team

Het schoolhoofd: 'Als wij besluiten dat Eva hier op school komt, dan gaan we ook door tot het niet meer gaat'

besluiten of we een kind met een lichamelijke of verstandelijke handicap wel of niet aannemen. Ik wilde Eva graag bij mij in de klas. Bewijzen dat het kon. Gelukkig besloot het team om haar op school toe te laten."

Agnes: "We spraken af dat Eva in principe haar hele lagere school op De Carroussel zou zitten. Of dat haalbaar is, is een tweede. Van andere ouders horen we dat ze elk jaar een gesprek met de schoolleiding hebben om te bespreken of hun kind het volgende schooljaar mag blijven. Schoolhoofd Jan Hoogendoorn was heel stellig: 'Als we nu tot de conclusie komen dat Eva hier op school komt, dan gaan we ook door tot het niet meer gaat!'. Yvonne erkent dat ze het geluk heeft dat het hele team haar steunt. Alle extra middelen die de school voor Eva krijgt worden ook ten behoeve van haar gebruikt. Yvonne: "Ik ervaar het als een voorwaarde dat een school niet alleen met woorden steun biedt maar ook met daden."

"Ik was toch op mijn hoede"

De Carroussel krijgt vanuit de wettelijke regeling WSNS (Weer Samen Naar School) een budget, net als elke school die een kind met een handicap aanneemt. Dit zijn extra financiën om vier uur per week begeleiding voor Eva te regelen. De komst van Eva viel samen met die van stagiaire Femke. Het klikte meteen tussen Eva en Femke. Daarnaast wilde de juffrouw van de peuterspeelzaal graag iets voor Eva doen om haar ontwikkeling te blijven volgen. Zij komt nu twee uur per week in de klas. Maar, omdat Eva steeds minder extra begeleiding nodig heeft, wordt deze binnenkort langzaam afgebouwd. Uiteindelijk neemt de remedial teacher vier uur begeleiding voor haar rekening, verspreid over de hele week. Gerard wilde graag, voordat

tekst: Barbara Warnar. Fotografie: Remco Bolte. Bron: Gen de Graaf, pedagogisch en onderwijsmedewerker Stichting Downsyndroom en Kees Koutermaat, VM.



Op dit moment zitten zo'n 700 kinderen met Down op een reguliere basisschool

Eva op school kwam, een brief aan de ouders van haar klasgenoten schrijven. Gerard: "Jan en Yvonne zeiden dat ik dat niet moest doen. Het zou stigmatiserend werken." Yvonne: "Als er een kind met astma of suikerziekte op school komt, sturen we ook geen brief rond. We wilden Eva niet speciaal maken." Agnes: "Deze houding voelde geweldig!" Gerard: "Toch liep ik in de eerste weken dat Eva naar school ging, met enorm veel adrenaline in mijn lijf. Je bent toch op je hoede. Hoe reageren mensen? Na een paar dagen al kwam er een ouder naar ons toe. Hij zei zo trots te zijn dat zijn zoon bij Eva in de klas zat. Dat was geweldig!"

De ouders: 'We zijn erg trots dat ze ook af en toe afsprekt met klasgenootjes. Dat is pas echt integreren!'

'Een kind met gedragsproblemen is zwaarder'

Yvonne: "Ik heb ook geen vragen gehad van ouders. Wel kreeg ik veel opmerkingen dat ouders het goed vinden dat hun kind van zo dichtbij meemaakt hoe het is om met een Downkind om te gaan. Ik vind het fijn dat het als normaal wordt ervaren. Sommige ouders merkten op dat het een verzwaaring van mijn taak moest zijn. Zo heb ik het nooit ervaren. Ik vind het zwaarder een kind met gedragsproblemen in de klas te hebben. Eva heeft geen gedragsprobleem. Ze heeft een probleem met informatieverwerking en communiceren. Zij eist niet de hele dag mijn aandacht. Ik hoor soms verhalen van Downsyndroom kinderen die de hele dag gillen of weglopen. Je kunt dus niet

zomaar zeggen dat alle kinderen met Downsyndroom naar het regulier onderwijs kunnen. Je moet goed kijken; wat kan dit specifieke kind? Hoe heeft het zich ontwikkeld? Wat is zijn of haar weerbaarheid? Hoe past het zich aan situaties aan? Daar is Eva heel goed in. Ze heeft enorm veel van haar ouders meegekregen."

Yvonne: "In het eerste jaar wilden we Eva uit de groep halen om haar apart dingen te leren. Eva bleek daar helemaal geen kind voor te zijn. Ze wilde bij de groep blijven. Dus lieten we haar los en volgden en begeleidden haar. Eva wilde verven. We oefenden meteen dat de rode kwast in de rode verf hoort en geel bij geel. De eerste zes weken wilde ze alleen maar verven. Elke keer leerden we haar: rood bij rood en geel bij geel. Dat weet ze nu en ze corrigeert zelfs klasgenoten." Agnes: "Ze hoort helemaal bij de groep en ze heeft zich sociaal aangepast. De eerste dag gooide ze na de pauze haar boterhamzakje in de prullenbak. Volgens Yvonne hebben sommige kinderen daar weken voor nodig. Ze gaat mee met de gewoontes van haar klas. Dat vinden we belangrijk. In het begin wilde ze de clown uithangen. Toen heeft Yvonne meteen in gegrepen, want andere kinderen mogen dat ook niet."

'Ze kan rennen en al bijna fietsen'

Ze gaat zich steeds meer gedragen als haar klasgenoten. Ze is alert en begrijpt alles. We geloven zelfs dat haar begrip en woordenschat honderd procent is. Haar concentratievermogen is verbeterd. Ze is zindelijk. Een jaar geleden kon ze alleen mama en papa zeggen. Nu zijn er veel klanken en woorden bijgekomen. En als we haar niet begrijpen kan ze veel met gebarentaal duidelijk maken. In de gymzaal doet ze ook gewoon mee. Ze kan rennen en al bijna fietsen." Yvonne vult aan: "Mijn beeld is veranderd. Eva heeft zichzelf aangeleerd om te kijken en te imiteren. Ik verwachtte dat het allemaal langer zou duren en dat ik

veel meer aandacht aan haar zou moeten schenken. Dat is allemaal meer dan honderd procent meegevallen." Agnes: "Het belangrijkste is dat Eva met enorm veel plezier naar school gaat. Zou dat niet het geval zijn, dan moeten we een andere oplossing vinden."

'Haar zinnen worden langer'

Yvonne: "In haar tweede schooljaar merkten we Eva's frustratie van het niet kunnen praten. Nu halen we haar een paar keer per week uit de klas om met pictolezen te oefenen. Ik heb geplastificeerde tekeningen van poppetjes gemaakt die eten, drinken, lopen enzovoort. We hebben foto's van de kinderen uit de klas en van haar ouders en zus, en kaartjes met woorden, zoals kaas, brood, boek en alle kleuren. Met die hulpmiddelen oefent Eva in het leren praten, waardoor haar zinnen langer worden. Op die manier proberen we haar wereld te vergroten." Gerard: "Haar ontwikkeling gaat als een vertraagde film. Toch kan ze steeds meer. We hebben ons hele huis volgehangen met gele plakertjes. Op de lamp hangt bijvoorbeeld een plakertje met 'lamp'. Dit spelletje ondersteunt haar spraakontwikkeling."

Agnes: "Eva maakt een hoop in mensen los. Bij kinderen merk je dat ook. Ze heeft zo een eigen groepje om haar heen. We hoorden dat een klasgenootje opmerkte dat het gek is dat Eva niet kan praten, Yvonne zei toen dat we Eva misschien niet altijd begrijpen, maar dat het wel gewoon Eva's taal is en dat we daarom goed naar haar moeten luisteren en kijken. Want dan kun je goed met haar praten."

Eva gaat drie jaar kleuteren

Eva zal uiteindelijk bijna drie jaar kleuteren. Hoe het daarna in groep drie gaat is niet te voorspellen. Gerard: "Met een kind met Down leer je om niet te ver vooruit te kijken.

Wat begint al bij de geboorte. Als ouder heb je een ideaalbeeld. Maar na een tijd leer je dat los te laten. We leven nu meer in het hier en nu. Dat is prettig. Op mijn werk zei een collega een keer dat mij nog veel zorgen te wachten staan met Eva. 'Dacht ik niet!', antwoordde ik. 'Eva staat straks op haar zeventiende met een ranja te swingen. Jouw dochter gaat misschien wel XTC slikken.'"

De leerkracht: 'Ik wilde Eva graag bij mij in de klas. Bewijzen dat het kon'

'We gaan van mijlpaal naar mijlpaal'

Gerard: "We gaan met Eva van mijlpaal naar mijlpaal. Het lijken vaak kleine stapjes, maar voor ons zijn het grote mijlpalen. Het kost veel tijd en energie, maar we leven en genieten bewust. We zijn erg trots dat ze ook al en toe afsprekt met klasgenootjes. Dat is pas echt integreren! Dat zijn de momenten dat je denkt, dit is een goede ketting geweest." Yvonne: "Eva had nooit zo gepraat en zich zo ontwikkeld in het speciaal onderwijs. Dat is toch fantastisch!"

Wat is het Early Intervention Programma?

Early Intervention begint al snel na de geboorte van een kind met Down. Aan de hand van een ontwikkelingschaal worden vijf ontwikkelingsdomeinen bepaald. Dit zijn: grove motoriek, fijne motoriek/cognitieve ontwikkeling, receptieve taal, expressieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden. Als het kind 3 à 4 jaar oud is, worden ook de ontwikkelingsdomeinen lezen, tekenen en voorbereiden op het schrijven en tellen en cijfers gemeten. Als bekend is 'waar' het kind precies op de schaal zit, kunnen ouders samen met hulpverleners een individueel lesprogramma opstellen.

De cijfers: Downkinderen in het regulier onderwijs

Jaarlijks worden er in Nederland ongeveer 200 kinderen met Downsyndroom geboren. 75 Procent gaat op vierjarige leeftijd naar een reguliere basisschool. Momenteel zitten ongeveer 700 kinderen met Downsyndroom op een reguliere basisschool. Veel kinderen vallen na verloop van tijd af. Dit heeft niet altijd met het leervermogen of het gedrag van het kind te maken, maar ook vaak met de wil van de school. Aan het einde van groep vier gaat nog ongeveer 50 procent van de kinderen met Downsyndroom naar een reguliere basisschool. Naar schatting maken jaarlijks tien à twintig kinderen met Downsyndroom hun reguliere basisschool af (groep zeven of acht). Deze groep groeit jaarlijks dankzij betere voorbereidingen en begeleiding van de kinderen. Momenteel zitten er slechts tientallen kinderen met Downsyndroom op het reguliere voortgezet onderwijs.

