

Illusie of uitdaging?

*‘Regulier onderwijs aan kinderen met het Williams Beuren syndroom;
ondersteuningsbehoeften en succesfactoren’*



SJ Wolf

Illusie of uitdaging?

*‘Regulier onderwijs aan kinderen met het Williams Beuren syndroom;
ondersteuningsbehoeften en succesfactoren’*

SJ Wolf

In opdracht van Stichting Arduin

Begeleid door Carla de Bont – van den Boogaart en Josje Evers - Brouwer

Afstudeerscriptie opleiding Pedagogiek, Fontys Hogeschool Tilburg

Tilburg, juni 2009

Ik ben ik
Ik ben niet volmaakt
Ik ben niet perfect
Maar zo ben ik
Ik weet wie ik ben
Ik weet wat ik wil
Soms ben ik een prater
Soms ben ik heel stil
Om mij te leren kennen
Moet je dit kunnen leren:
Ik ben wie ik zijn wil
En zo moet je mij maar accepteren.

Voorwoord

In het vierde jaar van de opleiding pedagogiek loop je het gehele jaar stage en maak je een afstudeerscriptie in opdracht van je stage-instelling. In deze scriptie wordt onderzoek gedaan met als eindresultaat conclusies en aanbevelingen.

In het collegejaar 2007-2008 heb ik stage gelopen bij Stichting Arduin, binnen de afdeling 'Inclusief Onderwijs'. Via hen heb ik kinderen met een verstandelijke beperking begeleid bij het gaan naar een reguliere basisschool, bij hen in de buurt. Na het succesvol afsluiten van deze stage, ben ik blijven werken binnen deze afdeling van stichting Arduin.

Wanneer je kijkt naar de doelgroep van Stichting Arduin, is dit een vrij diverse groep kinderen. Er zijn kinderen met het syndroom van Down, kinderen met autisme, kinderen met een meervoudige handicap, kinderen met een lichte verstandelijke handicap en ook kinderen met het Williams-Beuren Syndroom (WBS). Omdat het WBS een vrij zeldzaam syndroom is, is er ook nog niet veel onderzoek naar gedaan in Nederland. Mede hierdoor en om mijn onderzoek naar inclusief onderwijs meer specifiek te maken heb ik daarom gekozen om mijn onderzoek te richten op kinderen met dit specifieke syndroom.

De publicaties die verkrijgbaar zijn over het Williams Beuren syndroom, zijn òf artikelen in tijdschriften òf folders van de ouderverenigingen in Nederland en België. Boeken zijn alleen Engelstalig te verkrijgen. Er is reeds onderzoek gedaan door een studente van de opleiding pedagogiek in Utrecht naar de ondersteuningsbehoeften van kinderen met het Williams Beuren syndroom. Aan de hand van de resultaten van haar onderzoek heeft ze een folder gemaakt met daarin handvatten voor leerkrachten die in het onderwijs te maken krijgen met kinderen met dit syndroom.

Het heeft me aardig wat moeite gekost om in contact te komen met ouders van kinderen met het Williams Beuren syndroom, wat het praktijkgedeelte van mijn onderzoek heeft vertraagd. Ik wil graag de ouders die ik uiteindelijk heb mogen interviewen voor dit onderzoek hartelijk bedanken voor hun medewerking. Ook wil ik Carla de Bont en Josje Evers bedanken voor de begeleiding tijdens het maken van deze scriptie en Willemien Enklaar voor het vervangen van Josje Evers als 2^e beoordelaar bij het presentatiemoment.

Fieke Wolf,
Tilburg, juni 2009

Samenvatting

Het onderwijs in Nederland is onderverdeeld in drie verschillende typen scholen; het regulier onderwijs, het speciaal basisonderwijs en het speciaal onderwijs. De laatste twee typen scholen zijn scholen voor kinderen met een beperking. Bij stichting Arduin, een stichting die zorg en ondersteuning biedt aan kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking, wordt gewerkt vanuit de visie van inclusief onderwijs. Voor het onderwijs betekent dit dat alle kinderen, ongeacht of ze een beperking hebben of niet, in principe naar een reguliere school kunnen gaan bij hen in de buurt. De ondersteuning die nodig is wordt ter plaatse aangeboden.

In 1961 beschreef de Nieuw-Zeelandse hartspecialist J.C.P. Williams vier kinderen met een aangeboren hartafwijking, een karakteristiek gezicht en een achterblijvende verstandelijke ontwikkeling. Een jaar later beschreef ook de Duitse kindercardioloog Beuren vier kinderen met een hartafwijking. Drie van deze kinderen leken uiterlijk sterk op de door Williams beschreven patientjes en deze drie hadden eveneens een verstandelijke beperking. De naam die zij gaven aan de groep van symptomen is het Williams Beuren syndroom.

Het Williams Beuren syndroom is een zeldzame chromosoomafwijking, waarbij een stukje van het 7^{de} chromosoom ontbreekt. Dit veroorzaakt een aantal fysieke beperkingen, zoals de hartafwijking, de gelaatstreken en de overbewegelijkheid van de gewrichten. Dit syndroom gaat in alle gevallen gepaard met een verstandelijke beperking. De mate van deze beperking is bij elk kind en ook op elk ontwikkelingsgebied anders. Wel zijn er duidelijke lichamelijke, cognitieve en gedragsmatige overeenkomsten bij kinderen met dit syndroom, zoals de typische gelaatskenmerken, de expressieve woordenschat, het lange termijn geheugen voor feiten, de goed ontwikkelende muzikale vaardigheden en de interesse en het gevoel voor de emoties van anderen. Sommige kinderen met het Williams Beuren syndroom gaan naar een reguliere basisschool, sommigen naar het speciaal onderwijs. De schoolkeuze is voornamelijk afhankelijk van het zorgaanbod en de welwillendheid van de school.

De onderzoeksvraag die hieruit voortvloeit en centraal staat in dit onderzoek is: Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van een kind met het Williams Beuren Syndroom wanneer deze naar het reguliere basisonderwijs gaat en hoe kan de plaatsing op een reguliere basisschool tot een succes worden gebracht?

Om op deze vraag antwoord te krijgen is het nodig om te inventariseren en analyseren welke verschillen aanwezig zijn in het onderwijs en het leerproces tussen kinderen zonder en met een beperking. Om te komen tot deze inventarisatie en analyse is er een tweedelig onderzoek gedaan. In de eerste plaats is gekeken naar de theorie over het onderwijs in Nederland en over het Williams Beuren syndroom, waarvan hierboven al een korte samenvatting te lezen was. Daarnaast is gekeken wat leren precies inhoudt en wat het effect is op dit leren wanneer een kind het Williams Beuren syndroom heeft.

In de loop der jaren is een aantal visies op leren ontstaan die allen nog invloed hebben op het leren van nu. Om te kunnen leren wordt er gebruik gemaakt van strategieën. Dit kunnen cognitieve strategieën zijn en leerstrategieën. Door deze strategieën te combineren, ontstaat er een leerstijl. Wat ook invloed heeft op het leren zelf is de mate van controle die een kind heeft over zijn eigen leren.

In het tweede deel van dit onderzoek is er door middel van een halfgestructureerd interview gevraagd naar de ervaringen van ouders die een kind hebben met het Williams Beuren syndroom.

Voor welke school hebben zij gekozen? Hoe verloopt de samenwerking met de school? Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van hun kind en hoe wordt hij of zij hierbij ondersteund?

De schoolkeuze is bij de groep respondenten in drie groepen verdeeld; de bewuste keuze voor het regulier onderwijs, de bewuste keuze voor het speciaal onderwijs en de noodgedwongen keuze voor het speciaal onderwijs. De laatste groep bevat twee ouders die liever zouden zien dat hun kind naar het reguliere onderwijs zou gaan, maar geen reguliere basisschool bereid hebben kunnen vinden in hun woonplaats.

De ondersteuningsbehoeften van de kinderen afzonderlijk zijn erg divers. Dit komt mede door het verschil in leeftijd en ontwikkelingsniveau. Wel is een overeenkomst te vinden in hoe deze behoeften ondersteund worden. Een fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist worden vaak genoemd bij de ontwikkeling van de fijne motoriek, grove motoriek, de persoonlijke ontwikkeling en de spraak-taalontwikkeling. Daarnaast krijgen een aantal kinderen ook speltherapie of creatieve therapie. De invulling van de ondersteuning is erg afhankelijk van waar de school zijn prioriteit legt.

Op het gebied van samenwerking van de ouders met het schoolteam, zijn de meningen verdeeld. Over het algemeen zijn de ouders wel tevreden hierover. De twee ouders die in de derde groep vielen van de schoolkeuzes zijn beide niet tevreden over de samenwerking. Zij hebben het gevoel niet op één lijn te zitten met het schoolteam. Eén van de ouders waarvan het kind op het reguliere onderwijs zit, is ook niet tevreden over de samenwerking. Dit heeft te maken met de onwelwillendheid van de school.

In deze interviews is bevestigd dat de schoolkeuze voor ouders niet zo gemakkelijk is. De reguliere basisscholen blijken niet allemaal welwillend te staan tegenover het idee om een kind met een beperking toe te laten op hun school. Waar deze negatieve houding vandaan komt is een vraag die van groot belang is voor het onderwijs, maar in het kader van dit onderzoek niet beantwoord kan worden, maar wel om verdere verdieping vraagt.

De keuze voor een speciale of reguliere school wordt ook gekleurd door de onzekerheid van de ouders zelf. Waar doen zij goed aan? Het kind laten opgroeien op een reguliere basisschool in de buurt maar zonder de gewenste therapieën, of op een school voor speciaal onderwijs met de gewenste therapieën maar verder weg van huis. Die zekerheid is nooit helemaal te geven, maar een goed werkend adviespunt met professionals die bekend zijn met het syndroom, is voor deze ouders een welkome bijdrage bij hun keuze.

De algemene conclusie die getrokken kan worden is dat het gehele proces valt of staat met de samenwerking tussen ouders, leerkracht en overige professionals. Deze moet voor alle betrokken partijen goed verlopen en het gevoel geven van samen sterk staan.

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Samenvatting.....	5
Inhoudsopgave	7
Inleiding.....	9
Hoofdstuk 1 Onderwijs in Nederland	11
1.1 Het Reguliere Onderwijs.....	11
1.2 Het Speciaal Basisonderwijs	11
1.3 Het Speciaal Onderwijs.....	12
1.4 Het Kinderdagcentrum	12
1.5 De Leerling Gebonden Financiering	13
1.6 De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten.....	13
Hoofdstuk 2 Inclusief Onderwijs	15
2.1 De rechten van het kind	15
2.2 Inclusief Onderwijs	15
2.3 Stichting Arduin	16
2.4 Inclusief onderwijs bij stichting Arduin	17
Hoofdstuk 3 Het Williams Beuren Syndroom.....	19
3.1 Het Williams Beuren Syndroom	19
3.2 Oorzaken	19
3.3 Uiterlijke en lichamelijke kenmerken bij het syndroom	20
3.4 De ontwikkeling van kinderen met het Williams-Beuren syndroom	21
3.5 Persoonlijkheid en gedrag behorende bij het syndroom	22
3.5.1 Beschermende factoren	23
3.5.2 Risicofactoren.....	24
Hoofdstuk 4 Leren en het Williams Beuren Syndroom	26
4.1 Wat is leren?.....	26
4.2 Leertheorieën	26
4.2.1 De behavioristische theorie.....	26
4.2.2 De cognitieve theorie	27
4.2.3 De handelingspsychologische theorie.....	27
4.2.4 De constructivistische theorie	28
4.2.5 Wat betekent dit voor de ondersteuning van een kind met het WBS?	29

4.3 Cognitieve strategieën en leerstrategieën	29
4.3.1 Cognitieve strategieën.....	29
4.3.2 Wat betekent dit voor de ondersteuning van een kind met het WBS?	30
4.3.3 Leerstrategieën.....	30
4.3.4 Wat betekent dit voor de ondersteuning van een kind met het WBS?	31
4.4 Leerstijlen	31
4.4.1 Pask.....	31
4.4.2 Vermunt & van Rijswijk	32
4.4.3 Kolb.....	32
4.4.4 Wat betekent dit voor de ondersteuning van een kind met het WBS?	33
4.5 Gedragscontrole	34
4.5.1 Motivationale controle.....	34
4.5.2 Handelingscontrole	34
4.5.3 Emotionele controle	34
4.5.4 Sociale controle	35
4.5.5 Wat betekent dit voor de ondersteuning van een kind met het WBS?	35
Hoofdstuk 5 Onderwijs en kinderen met het Williams	37
5.1 Probleemstelling.....	37
5.2 Hypothesen verkregen uit literatuur.....	37
5.3 Onderzoeksmethode	38
5.4 Onderzoeksinstrument.....	38
5.5 Onderzoekspopulatie	38
5.6 De schoolkeuze; regulier of speciaal onderwijs?	39
5.7 De ondersteuningsbehoeften van een kind met het Williams Beuren Syndroom	40
5.8 Samenwerking met de leerkracht en professionals	42
5.9 Tevredenheid van ouders over het onderwijs	43
Hoofdstuk 6 Conclusies	46
Hoofdstuk 7 Aanbevelingen	48
Nawoord	50
Literatuurlijst	51
Bijlagen	53
Bijlage 1: De vragenlijst voor het interview	53
Bijlage 2: De antwoorden bij het interview.....	55

Inleiding

Enkele jaren geleden heeft de overheid besloten om kinderen met een verstandelijke beperking deel te laten nemen aan het regulier basisonderwijs. Dat was een nieuwe ontwikkeling waarmee nog weinig ervaring opgedaan was. Ouders en leerkrachten kwamen voor de vraag te staan wat er nodig is om een kind met verstandelijke beperkingen op een goede manier deel te laten nemen aan het regulier onderwijs. Ouders en leerkrachten konden gebruik maken van wat er al aan onderzoek gedaan was maar de ervaring met eventuele verbeteringen in de praktijk wordt geleidelijk opgedaan en het duurt enige tijd voordat zulke kennis via de daarvoor bestaande kanalen beschikbaar komt. In het kader van mijn stage ben ik betrokken bij het geven van onderwijs aan kinderen met een verstandelijke beperking. De wens om te voorzien in de behoefte aan advies bij ouders en leerkrachten is voor mij de aanleiding geworden om van mijn ervaringen een afstudeerproject te maken.

Om te beginnen iets meer over de situatie waarop mijn afstudeerproject betrekking heeft. Sinds een aantal jaar gaan er vanuit het kinderdagcentrum van stichting Arduin kinderen met een verstandelijke beperking naar een reguliere basisschool, bij hen in de buurt. Dit vanuit de visie van 'Inclusief Onderwijs'. Deze kinderen worden in de klas extra ondersteund door zorgmedewerkers werkzaam bij stichting Arduin.

Twee van deze kinderen hebben het Williams-Beuren Syndroom, een zeldzame chromosoomafwijking. Deze afwijking zorgt voor moeilijkheden bij de ontwikkeling en gaat vaak gepaard met een verstandelijke beperking. Elk kind vraagt om een unieke aanpak, maar er zijn duidelijke lichamelijke, cognitieve en gedragsmatige overeenkomsten bij kinderen met dit syndroom. Er is reeds onderzoek gedaan naar wat een kind met het Williams-Beuren Syndroom nodig heeft wanneer deze naar school gaat, wat de aandachtspunten zijn voor de leerkracht en de eventuele ondersteuner. Wat ik in mijn scriptie in kaart wil brengen zijn de aanvullende ervaringen van ouders wanneer een kind met het Williams-Beuren Syndroom naar het reguliere onderwijs gaat. Vanuit deze ervaringen wil ik ouders en leerkrachten advies geven over hoe zij ervoor kunnen zorgen dat het plaatsen van een kind met het Williams-Beuren Syndroom in het reguliere basisonderwijs ook werkelijk tot een succes wordt gebracht.

De onderzoeksvraag die hieruit voortkomt is: Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van een kind met het Williams-Beuren Syndroom wanneer deze naar het reguliere basisonderwijs gaat en hoe kan de plaatsing op een reguliere basisschool tot een succes worden gebracht?

Het onderzoek is opgedeeld in twee delen: het literatuuronderzoek en het praktijkonderzoek. Het literatuuronderzoek omvat hoofdstuk 1 tot en met hoofdstuk 4. Hoofdstuk 1 gaat in op het onderwijs in Nederland en hoe dit vormgegeven wordt voor de verschillende groepen kinderen. Vervolgens geef ik in hoofdstuk 2 een beschrijving van een specifieke vorm van onderwijs, het inclusief onderwijs, en dit koppelen aan de stage-instelling waar ik in het vierde jaar van mijn studie stage heb gelopen, stichting Arduin. Een tweetal kinderen die door medewerkers van stichting Arduin ondersteund worden hebben het Williams Beuren syndroom. Wat dit syndroom inhoudt, wordt in hoofdstuk 3 uiteengezet. Ten slotte wordt in hoofdstuk 4 ingegaan op wat leren nou precies is, op welke vlakken kinderen met het Williams Beuren syndroom hinder ondervinden bij het leerproces en hoe zij hierbij ondersteund kunnen worden.

Het praktijkonderzoek omvat hoofdstuk 5 tot en met 7. Hoofdstuk 5 geeft de opzet van het praktijkonderzoek en een analyse van de gehouden interviews. Hoofdstuk 6 en 7 geven vervolgens de conclusie en de aanbevelingen die voortvloeien uit het gedane onderzoek.

Het literatuuronderzoek

Hoofdstuk 1 Onderwijs in Nederland

In Nederland mag en kind vanaf vier jaar naar school. Wanneer een kind vijf jaar is, moet het naar school. Het kind is dan leerplichtig. Deze leerplicht is wettelijk vastgelegd.

In ons land is het geven van onderwijs vrij. De overheid stelt echter wel voorwaarden aan het onderwijs, in de vorm van wetten en regels. Binnen deze wetten en regels mogen scholen zelf bepalen op welke manier ze lesgeven. Ook mogen ze zelf kiezen welke onderwerpen zij voor hun leerlingen belangrijk vinden.

Het onderwijssysteem in Nederland is onderverdeeld in drie verschillende vormen van onderwijs: Scholen voor regulier onderwijs, scholen voor speciaal basisonderwijs en scholen voor speciaal onderwijs. Naast de verschillende scholen, bestaan er ook kinderdagcentra. Dit zijn centra voor kinderen die niet of moeilijk naar een regulier kinderdagverblijf of naar school kunnen. Deze kinderen zijn niet leerplichtig.

1.1 Het Reguliere Onderwijs¹

Het grootste gedeelte van de kinderen in Nederland gaan naar scholen voor reguliere onderwijs. Ouders bepalen zelf naar welk type school hun kind gaat. Er is een drietal verschillende soorten reguliere scholen:

- *openbare scholen*; deze school staat open voor kinderen van elke godsdienst of levensbeschouwing
- *bijzondere scholen*; op deze school krijgen leerlingen les vanuit een godsdienstige of levensbeschouwelijke overtuiging. Er zijn ook weer veel verschillende soorten bijzondere scholen, zoals rooms-katholieke scholen, protestants-christelijke scholen, islamitische scholen en vrije scholen.
- *scholen die lesgeven volgens een bepaalde pedagogische opvatting*; op deze scholen is het onderwijs in overeenstemming met bepaalde pedagogische uitgangspunten, zoals Montessorischolen, Daltonscholen, Freinetscholen en Jenaplanscholen. Deze scholen kunnen openbare scholen zijn, maar ook bijzondere scholen.

1.2 Het Speciaal Basisonderwijs²

Naast het reguliere onderwijs, bestaat er in Nederland ook het speciaal basisonderwijs. Dit zijn scholen voor kinderen met lichte leer- en gedragsproblemen, die het op een reguliere basisschool niet niet redden. Tot 1998 werden deze scholen onderverdeeld in drie groepen:

- Kinderen met Leer- en OpvoedingsMoeilijkheden (LOM-onderwijs)
- Moeilijk Lerende Kinderen (MLK-onderwijs)
- In hun Ontwikkeling Bedreigde Kleuters (IOBK)

Tegenwoordig wordt er niet meer gesproken over de bovenstaande indeling en gaan al deze kinderen naar een school voor speciaal basisonderwijs. De kinderen op deze school zullen dezelfde basiskennis hebben behaald als kinderen die op een gewone basisschool gezeten hebben, maar ze mogen daar langer over doen. Uitlopen kan tot de leeftijd 14 jaar.

¹ Wijnhoven, L. en Waardhuizen, R. van: *Primair Onderwijs 2008-2009, gids voor ouders en verzorgers*

² <http://speciaalonderwijs.kennisnet.nl>
<http://nl.wikipedia.org>

1.3 Het Speciaal Onderwijs³

Naast regulier en speciaal basisonderwijs, bestaan er in Nederland ook nog scholen voor speciaal onderwijs. Dit zijn scholen voor kinderen met ernstigere problemen dan die van de kinderen die naar het speciaal basisonderwijs gaan. Ook deze kinderen hebben leer- of gedragsproblemen, of hebben een handicap. Op deze scholen krijgen de kinderen extra aandacht en zorg. Het speciaal onderwijs in Nederland is opgedeeld in vier clusters:

- **Cluster 1:** scholen voor kinderen met een visuele beperking
- **Cluster 2:** scholen voor kinderen met een auditieve beperking (doof of slechthorend) en kinderen met ernstige spraakmoeilijkheden
- **Cluster 3:** dit cluster wordt weer onderverdeeld in 4 type scholen:
 - ZMLK-scholen, voor zeer moeilijk lerende kinderen (verstandelijk beperking)
 - Mytylscholen, voor kinderen met een lichamelijke beperking
 - Tytylscholen, voor moeilijk lerende kinderen met een meervoudige beperking
 - Scholen voor langdurig zieke kinderen, voor kinderen met duidelijke medische problemen
- **Cluster 4:** dit cluster wordt weer onderverdeeld in 3 type scholen:
 - PI-scholen, scholen die verbonden zijn aan pedologische instituten en onderwijs en opvoedkundige hulp bieden aan kinderen met leer- en ontwikkelingsmoeilijkheden. Vaak hebben deze kinderen een combinatie van:
 - gedragsproblemen
 - ontwikkelingsstoornissen
 - aandachtsproblemen
 - leerstoornissen
 - communicatieproblemen
 - ZMOK-scholen, voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen
 - Scholen voor langdurig zieke kinderen, voor kinderen met langdurige psychiatrische problemen of gedragsproblemen

1.4 Het Kinderdagcentrum⁴

Het kinderdagcentrum (KDC) is voor kinderen vanaf ongeveer twee tot achttien jaar. Op het KDC kunnen kinderen terecht met een verstandelijke of meervoudige beperking die niet of moeilijk naar een regulier kinderdagverblijf of naar school kunnen. Voor een kinderdagcentrum is een indicatie AWBZ-zorg nodig van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Op het kinderdagcentrum wordt een kind opgevangen en begeleid. Er is een team van behandelaars, zoals bijvoorbeeld een orthopedagoog, een logopedist, een fysiotherapeut en een ergotherapeut. De behandeling is er op gericht, dat het kind zich verder ontwikkelt, dat het leert spelen, communiceren, beter gaat bewegen en zelfstandig wordt. De kinderen krijgen activiteiten aangeboden die zijn afgestemd op hun ontwikkeling.

Ook ouders kunnen hulp krijgen bij het kinderdagcentrum, bij de opvoeding, maar ook voor aanpassingen en hulpmiddelen thuis. Als het kind ook gebruik maakt van de reguliere kinderopvang, de peuterspeelzaal of naar de basisschool gaat, kunnen de ouders bij het kinderdagcentrum ook terecht voor ondersteuning. Kinderdagcentra zijn meestal onderdeel van een instelling voor gehandicaptenzorg.

³ www.kennisring.nl

⁴ www.kennisring.nl

1.5 De Leerling Gebonden Financiering⁵

De laatste ontwikkeling op het gebied van wetgeving is de invoering van de Leerling Gebonden Financiering (in augustus 2003, ook wel het 'rugzakje' genoemd). Deze financiering is mogelijk dankzij de wet op de leerling gebonden financiering. Deze wet maakt het mogelijk dat ouders van een kind met een beperking kunnen kiezen tussen:

- een reguliere (gewone) school met leerling gebonden financiering (rugzakje)
- of een school voor speciaal onderwijs.

Voorwaarde hiervoor is wel dat hun kind een indicatie heeft. Een indicatie moet in principe door de ouders worden aangevraagd bij een commissie voor indicatiestelling (CvI). In uitzonderlijke gevallen kan een school een indicatie aanvragen. De criteria en onafhankelijkheid van de commissies zijn bij wet geregeld. Dat betekent dat overal in het land dezelfde criteria worden gehanteerd.

Een rugzak is mogelijk in het:

- basisonderwijs (reguliere basisschool en speciale basisschool)
- voortgezet onderwijs (incl. leerwegondersteuning en praktijkonderwijs)
- middelbaar beroeps onderwijs (mbo, roc)

Wanneer ouders na indicatie kiezen voor een reguliere school, dan krijgt de school waar het kind ingeschreven staat extra geld om hun kind extra te kunnen helpen. Het kind brengt dus extra geld als het ware in een Rugzakje met zich mee.

Uit het Rugzakje worden betaald:

- extra formatie (uren personeel),
- ambulante begeleiding,
- extra materiaal (leer- en hulpmiddelen)

De school stelt in overleg met de ouders een handelingsplan op over doel en wijze waarop het onderwijs voor het kind wordt aangepast en dus de middelen uit het rugzakje worden ingezet. Met de indicatie kunnen ouders ook kiezen voor een speciale school van het type dat in de indicatiebeschikking wordt genoemd. Ook dan hebben de ouders inspraak in het onderwijs aan hun kind omdat in overleg met hen het handelingsplan voor hun kind wordt opgesteld.

1.6 De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten⁶

Het kan ook gebeuren dat een kind niet of niet alleen op het gebied van leren ondersteuning nodig heeft in de klas, maar ook op persoonlijk gebied. Dit omdat er door een aandoening of een lichamelijke, geestelijke of verstandelijke beperking hulp en zorg nodig is. Ouders en scholen kunnen dan een beroep doen op de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Deze zorgt er dan voor dat de noodzakelijke ondersteuning er komt. De AWBZ kent vijf zorgsoorten:

- **Persoonlijke verzorging:** hulp bij alledaagse handelingen zoals opstaan, douchen, aankleden, naar het toilet gaan, eten en drinken;
- **Verpleging:** zoals hulp bij het gebruik van medicijnen, wondverzorging en het geven van injecties;
- **Begeleiding:** zoals dagactiviteiten buitenshuis, nachtopvang, of gesprekken bij gedragsproblemen;
- **Behandeling:** zorg bij een aandoening, zoals revalideren na een beroerte.

⁵ www.ouderenrugzak.nl

⁶ www.pgb.cvz.nl

- **Verblijf in een zorginstelling:** zoals weekendopvang, vakantieopvang of logeeropvang. Dit geldt voor maximaal twee dagen per week.

Om in aanmerking te komen voor AWBZ-zorg, moet eerst worden vastgesteld of er zorg nodig is, wat voor soort zorg en hoeveel zorg. Het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) stelt deze indicatie. Het CIZ is een onafhankelijke organisatie die de zorgbehoefte onafhankelijk, objectief en integraal vaststelt. Vrijwel alle AWBZ-zorg begint bij het CIZ. Alleen bij jeugdigen (jonger dan 18 jaar) met een psychiatrische aandoening wordt de indicatie voor AWBZ-zorg geïndiceerd door het Bureau Jeugdzorg. Voor de manier waarop men de zorg krijgt, kan men kiezen uit de volgende mogelijkheden:

- **Zorg in natura:** het kind krijgt de geïndiceerde zorg geleverd door een zorgaanbieder, bijvoorbeeld een thuiszorgorganisatie. Deze zorgaanbieder regelt dat er een zorgverlener aanwezig is en regelt de administratie rondom de zorgverlening. Ouders kiezen zelf de zorgaanbieder en kunnen met de zorgaanbieder afspraken maken over de manier waarop de zorg wordt verleend.
- **Persoonsgebonden budget (PGB):** met een PGB krijgt de ouder een bepaalde hoeveelheid geld toegewezen, waarmee zij zelf zorg inkoopt. De ouder kan op die manier veel zelf regelen, zodat zij niet afhankelijk is van traditionele zorgaanbieders.
- **Combinatie van zorg in natura en PGB:** het is ook mogelijk om een bepaalde functie zelf te regelen en een andere functie in natura te krijgen. Voor de functie die door de ouders zelf geregeld wordt, wordt een PGB aangevraagd de andere functies worden in natura geleverd.

Het PGB mag alleen besteden worden voor de inkoop van de volgende zorgsoorten:

- persoonlijke verzorging
- verpleging
- begeleiding
- tijdelijk verblijf

Hoofdstuk 2 Inclusief Onderwijs

Zoals in hoofdstuk 1 is gebleken, zijn er in Nederland verschillende vormen van onderwijs mogelijk. Wanneer een kind bijvoorbeeld leermoeilijkheden of een beperking heeft, gaat het veelal naar het speciaal basisonderwijs of naar het speciaal onderwijs.

De laatste jaren is er steeds meer aandacht gekomen voor een visie op onderwijs waarbij men er vanuit gaat dat ook deze kinderen naar het reguliere onderwijs zouden moeten gaan; “het Inclusief Onderwijs”. Deze visie op onderwijs is niet zomaar ontstaan. De oorsprong is te vinden in de opstelling van de universele rechten van de mens en later ook de rechten van het kind.

2.1 De rechten van het kind⁷

Na de tweede wereld oorlog is in 1948 de **Universele verklaring van de rechten van de mens** opgesteld. Deze mensenrechten zijn geldig voor alle landen die zich aangesloten hebben bij de Verenigde Naties (VN). In 1989 is aan de universele verklaring van de rechten van de mens, de **Verklaring van de Rechten van het Kind**, toegevoegd. Deze verklaring is gericht op de bescherming van het kind zelf, het in acht nemen van het belang van het kind, de ontwikkeling van het kind (op cognitief, emotioneel en sociaal gebied) en de bescherming tegen invloeden van buitenaf. De **UNESCO** (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation), een dochterorganisatie van de VN, heeft met de verklaring van de rechten van het kind in de hand een aantal wereldcongressen georganiseerd, die hebben geresulteerd in de **Salamanca Verklaring**.

De Salamanca Verklaring van de UNESCO verklaart dat:

- Ieder kind een fundamenteel recht heeft op onderwijs en in staat moet worden gesteld een acceptabel niveau van leren te bereiken en op peil te houden;
- Ieder kind unieke eigenschappen, interesses, mogelijkheden en leerbehoeften heeft;
- Opleidingen moeten worden ontworpen en onderwijsprogramma's ingevoerd, die rekening houden met deze eigenschappen en leerbehoeften;
- Allen met speciale onderwijsbehoeften toegang moeten hebben tot reguliere scholen welke hen opnemen in een kindgericht pedagogisch klimaat dat in staat is aan hun behoeften tegemoet te komen;
- Reguliere scholen met deze inclusieve inslag het meest effectief zijn in het bestrijden van discriminerende opvattingen, in het creëren van een open gemeenschap, in het bouwen aan een inclusieve maatschappij en het bereiken van onderwijs voor iedereen. Bovendien voorzien zij in effectief onderwijs voor de meerderheid (zonder speciale behoeften) en verbeteren zij de doelmatigheid van het gehele onderwijssysteem.

2.2 Inclusief Onderwijs⁸

Kinderen brengen een groot deel van hun leven door op school. Zij gaan er naar toe om te leren, ontmoeten er andere kinderen, spelen met elkaar, leren ook van elkaar. Zij leren er veel meer dan wat er aan schoolvakken wordt onderwezen. Zij leren met volwassenen

⁷ <http://www.collectief-inclusief.nl>
<http://www.tijdschriftvoorinclusiefonderwijs.nl>

⁸ <http://www.inclusiezeeland.nl/>

omgaan, met kinderen omgaan, spelen, hoe je te gedragen in bepaalde omstandigheden, hoe met leuke en minder leuke situaties om te gaan, leren van een ander hoe het moet, wat te doen als het eens niet lukt. Kinderen ontmoeten de kinderen uit de buurt, maken vriendjes en gaan na school samen buiten of bij hun vriendjes thuis spelen.

Missie

Het regulier onderwijs dient open te staan voor alle kinderen, met respect voor ieders culturele achtergrond. Verschillende organisaties streven naar inclusief onderwijs waardoor volledige onderwijsintegratie van alle kinderen mogelijk wordt. Het te geven onderwijs neemt het kind als uitgangspunt met als doel zo hoog mogelijke sociale en cognitieve resultaten op alle gebieden. Individuele ontwikkelingslijnen voor kinderen behoren tot de mogelijkheden waarbij zelfstandig werken en samenwerkend leren een belangrijke rol spelen als middel om dit doel te bereiken.

Onderwijskundig concept:

- Het onderwijsconcept kenmerkt zich door een groeimodel richting inclusief onderwijs waardoor volledige onderwijsintegratie mogelijk wordt voor alle kinderen.
- De sociale integratie, die een voorwaarde is voor inclusief onderwijs, wordt planmatig begeleid.
- Leren wordt gezien als een sociaal proces waarin zowel plaats is voor persoonlijk presteren als voor zaken als respect, invoelend vermogen, tolerantie, eerlijkheid en verantwoordelijkheid.
- Het vertrekpunt van het te geven onderwijs zijn de mogelijkheden van een kind c.q. zijn ontwikkelingspotentieel. Dit geldt niet alleen op het gebied van de instrumentele vaardigheden maar ook bijvoorbeeld de creatieve vakgebieden
- Een school streeft naar kwalitatief hoogstaand onderwijs voor alle kinderen waarbij zelfstandig werken en samenwerken belangrijke peilers zijn om dit te realiseren.
- Het onderwijs wordt resultaatgericht gestuurd door goed evalueerbare einddoelstellingen op alle gebieden.

Pedagogisch ontwerp

De keuze voor een groeimodel richting inclusief onderwijs geeft het mensbeeld aan op grond waarvan kinderen op scholen dienen te worden begeleid en opgevoed. De kinderen leren door inclusief onderwijs dat in principe niemand wordt buitengesloten en dat bereidt ze dus ook voor op een samenleving waarin niemand wordt buitengesloten. Door inclusief onderwijs te bieden worden begrippen als tolerantie, verantwoordelijkheid voor elkaar, respect voor verschillen en de waarde daarvan, op een duidelijke en hanteerbare manier in de dagelijkse praktijk gebracht.

Het pedagogisch klimaat binnen het onderwijs komt tegemoet aan basale behoeften zoals de behoefte aan een veilige relatie, de behoefte je competent te voelen en de behoefte zelfstandig te kunnen beslissen. Deze behoeften zijn bij ieder kind aanwezig en moeten gehonoreerd worden om de verdere ontwikkeling te stimuleren. Leraren moeten dus de kinderen laten ervaren dat zij het kunnen zodat dit de intrinsieke motivatie van kinderen bevordert.

De school als gemeenschap is een rijke leeromgeving op cognitief en sociaal gebied, evenals op het terrein van waarden en normen. Voor kinderen met een beperking is het echter in Nederland niet vanzelfsprekend dat zij naar school gaan, laat staan een gewone school.

2.3 Stichting Arduin

Stichting Arduin is een organisatie voor dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking in Zeeland. Het doel van stichting Arduin is om mensen die niet zelfstandig kunnen deelnemen aan de samenleving, waar nodig te ondersteunen op het gebied van zorg in combinatie

met wonen, werken, zinvolle dagbesteding, leren en vrije tijd. Dit om te komen tot een maatschappelijke integratie en participatie op basis van zelfbepaling, ontplooiing en inclusie.

‘Gewoon wat kan, speciaal wat moet’

De visie van stichting Arduin is dat mensen met een beperking volwaardige burgers zijn en participeren in de samenleving. De benodigde zorg en diensten worden door stichting Arduin zo verleend dat mensen met een beperking:

- zelf keuzes kunnen maken voor hun levensomstandigheden en persoonlijke toekomst
- behandeld en benaderd worden met respect en waardigheid
- kunnen deelnemen aan de samenleving
- hulp krijgen die uitgaat van hun mogelijkheden en door middel van deze hulp mogelijkheden verder ontwikkelen en oefenen
- relaties kunnen opbouwen en onderhouden met anderen

‘Begin bij het begin’

Het streven van stichting Arduin naar inclusie van mensen met een beperking begint bij de inclusie van kinderen. Omdat de behoeften van kinderen anders kunnen zijn dan die van een volwassene, zijn voor hen nog een aantal extra uitgangspunten gecreëerd.

Kinderen met een beperking moeten ook de kans kunnen krijgen om:

- te leven in een gezin
- op te groeien op een zodanige manier dat zij relaties kunnen opbouwen met volwassenen die hen grootbrengen, zowel binnen als buiten een gezin
- te leren op de school bij hen in de buurt, in een gewone klas
- samen te spelen met leeftijdsgenootjes en mee te doen in recreatieve activiteiten in de plaatselijke gemeenschap en andere vrijetijdsactiviteiten

2.4 Inclusief onderwijs bij stichting Arduin

Inclusief onderwijs gaat er dus van uit dat alle kinderen, ook kinderen met een beperking, naar de gewone school in de buurt gaan in plaats van hen te scheiden en te plaatsen op speciale scholen. Zij horen er tenslotte ook gewoon bij in de samenleving.

Vanuit dit idee worden er op verschillende reguliere basisscholen in Zeeland tientallen kinderen met een beperking ondersteund door medewerkers van stichting Arduin. Dit zijn kinderen met een beperking die varieert van een lichte verstandelijke beperking tot een ernstig meervoudige beperking. Er zijn kinderen met het syndroom van Down, kinderen met autisme of een aan autisme verwante stoornis en ook kinderen met het Williams Beuren syndroom.

Al deze kinderen hebben een indicatie voor het kinderdagcentrum van stichting Arduin. Omdat stichting Arduin uitgaat van de visie van inclusief onderwijs, gaan deze kinderen ondanks hun indicatie niet hele dagen naar het kinderdagcentrum, maar volgen ze zo veel mogelijk het onderwijs bij de basisschool bij hen in de buurt. Dit onder begeleiding van zorgmedewerkers en professionals die in dienst zijn van stichting Arduin.

De kinderen werken samen met hun klasgenootjes aan dezelfde projecten, maar hebben daarbij eigen doelen. Waar nodig krijgen zij extra ondersteuning op maat om te kunnen participeren op school en in de klas. Dit kan zowel gaan om praktische als om pedagogisch-didactische begeleiding. Bij dit ondersteunen worden specialisten, maar soms ook klasgenoten ingeschakeld. Dit omdat enkel ontwikkelingsstimulering vanuit volwassenen niet voldoende hoeft te zijn. Kinderen onderling leren meer van elkaar dan een volwassene een kind soms kan leren.

Het begeleiden van deze kinderen vraagt meer dan de normale begeleiding die gegeven wordt door de leerkracht van de klas. De medewerker van stichting Arduin heeft hierbij een aantal duidelijke taken:

- Stellen van individuele doelen en maken van het handelingsplan (individuele leerlijn)
- Vertrekken vanuit mogelijkheden en interesses van het kind
- Het kind ondersteunen op vlak van sociale relaties en contacten; Aansluiting vinden bij de groep (leren samen met en van elkaar)
- Het kind ondersteunen op het gebied van communicatie
- Zoeken naar mogelijkheden tot deelname (participatie) op didactisch gebied
 - Gewoon hetzelfde doen
 - Dezelfde leerstof maar werken met andere materialen
 - Dezelfde leerstof maar met andere verwachtingen
 - Dezelfde leerstof maar met ondersteuning van een klasgenoot
 - Dezelfde leerstof maar met ondersteuning van een volwassene
 - Andere leerstof
- Het maken van inhoudelijke aanpassingen die de participatie bevorderen
- Het maken van organisatorische aanpassingen die de participatie bevorderen
- Het kind aansporen en motiveren
- Afstemmen van therapeutisch werken op het klassengebeuren
- Het ritme van het kind bewaken
- Ruimte laten aan het kind en aan de mensen rondom hem/haar
- Zelfredzaamheid van het kind vergroten voor de momenten dat de ondersteuner niet aanwezig is
- Verzorging van het kind
- Praktisch (klassenondersteunend) werk doen in of buiten de klas⁹

De ondersteuner van stichting Arduin is hiernaast ook de brugfiguur tussen het kind en de klas als geheel, tussen het kind en de andere kinderen, tussen het kind en de leerkracht en tussen de school- en de thuiscontext. Hij of zij onderhoudt contact en werkt samen met de ouders, de leerkracht(en) en rest van het team, is op de hoogte zijn van informatiebronnen en geeft informatie aan derden die beeldvorming kan beïnvloeden.

⁹ Hove, G. van, Mortier, K. en Schauwer, E. de; *Onderzoek inclusief onderwijs*
Janson, D; *Mogelijkheden voor kinderen met beperkingen*
Putte, I. van de, Schauwer, E. de; *Starterspakket inclusief onderwijs*

Hoofdstuk 3 Het Williams Beuren Syndroom

Vanuit stichting Arduin wordt een tiental kinderen ondersteund op een basisschool bij hen in de buurt. Dit zijn kinderen met verschillende beperkingen en mogelijkheden, waaronder twee kinderen met het Williams Beuren Syndroom.

Er zijn veel kinderen met Williams Beuren Syndroom (WBS) bij wie in de eerste maanden van hun leven weinig speciaals opvalt. De diagnose WBS wordt dan ook lang niet altijd meteen gesteld. Bij sommige kinderen is wel duidelijk dat de ontwikkeling niet geheel normaal verloopt, maar is de oorzaak niet meteen te vinden. Dit komt mede doordat het Williams-Beuren syndroom een zeldzaam syndroom is en hierdoor soms niet bij alle artsen bekend is. De signalen worden dan niet direct gekoppeld aan de diagnose WBS.

3.1 Het Williams Beuren Syndroom¹⁰

Het Williams Beuren syndroom is een aangeboren aandoening. Het komt voor bij 1 op de ongeveer 20.000 pasgeboren kinderen. Het komt even vaak voor bij jongens als bij meisjes. Voor Nederland betekent dit dat er jaarlijks ongeveer 10 kinderen worden geboren, bij wie vroeg of laat deze diagnose wordt gesteld.

De Nieuw-Zeelandse hartspecialist J.C.P. Williams beschreef in 1961 in een medisch tijdschrift vier kinderen met een aangeboren hartafwijking, een karakteristiek gezicht en een achterblijvende verstandelijke ontwikkeling. De hartafwijking van deze kinderen heet supra valvulaire aorta stenose (SVAS). Dit wil zeggen dat er een vernauwing is van de aorta, vlakbij het hart.

Een jaar later beschreef de Duitse kindercardioloog Beuren vier kinderen met SVAS. Drie van deze kinderen leken uiterlijk sterk op de door Williams beschreven patientjes en deze drie hadden eveneens een verstandelijke beperking. In een latere publicatie in 1964 wees Beuren er op dat vaak ook vaatvernauwingen aan de longslagader voorkomen.

Beide specialisten hebben hun naam aan het Williams Beuren syndroom gegeven. In Engelstalige literatuur komt ook 'infantiele hypercalcaemie' als benaming voor en in de oudere literatuur wordt naar het uiterlijk van de kinderen verwezen met de benaming 'elfin face syndroom'.

3.2 Oorzaken¹¹

Het Williams Beuren syndroom is meestal het gevolg van het ontbreken van een stukje erfelijke informatie (deletie) op een van de twee chromosomen 7. De deletie op chromosoom 7 is meestal alleen bij het kind aanwezig en niet bij de ouders. Het verlies van de informatie is een toevallige gebeurtenis. Als gevolg hiervan worden bepaalde eiwitten niet of niet voldoende aangemaakt. Dit veroorzaakt de kenmerken van het syndroom. Een ander, veel bekender, voorbeeld van verandering in het erfelijk materiaal is het Down Syndroom. Hierbij is sprake van drie chromosomen 21 in plaats van twee.

Het eiwit wat bij kinderen met het Williams beuren syndroom niet of onvoldoende aangemaakt wordt, heet elastine. Het wel of niet aanwezig zijn van elastine heeft invloed op de elasticiteit van de vezels in ons lichaam. Door het ontbrekende gen komt de aanmaak van elastine in het gedrang wat een aantal van de kenmerken van het syndroom verklaart, zoals de hartafwijking, de gelaatstrekken en de overbewegelijkheid van de gewrichten.

¹⁰ Williams syndroom, een brochure voor ouders en anderen die informatie zoeken na de diagnose "Williams syndroom"

¹¹ Williams syndroom, een brochure voor ouders en anderen die informatie zoeken na de diagnose "Williams syndroom"

3.3 Uiterlijke en lichamelijke kenmerken bij het syndroom¹²

Uiterlijke kenmerken

Kinderen met het WBS hebben een klein hoofd, waarbij het voorhoofd in verhouding vrij breed is en de jukbeenderen sterk ontwikkeld zijn. Vaak staan de ogen wat ver uit elkaar. Ze hebben een korte en brede neus met sterk naar voren gerichte neusgaten. Het neusfiltrum (de ruimte tussen de onderkant van de neus en de bovenlip) is meestal lang, de oren zijn laag ingepland en de mond staat vaak open en is afgeboord door dikke lippen. De onderkin staat meestal wat naar achter en de weefsels rondom de kin komen 'gevuld' over en zij hebben volle wangen.

Kinderen met WBS hebben een kleine onderkaak. Zij zouden een specifiek tandpatroon vertonen met abnormale tandinplanting. Bepaalde tanden zouden vaker ontbreken en de tanden zouden kleiner van volume zijn. Ook het voorkomen van kwalitatief minder goed tandglazuur werd beschreven met een hogere frequentie van glazuurdefecten. Zij zouden gevoeliger zijn aan tandbederf.

Kinderen met WBS hebben vaak blauwe ogen. Typisch is het voorkomen van een stervormig patroon in de iris. Dit komt minder voor bij bruine ogen. Heel wat kinderen gaan scheelzien en zijn verziend. Ook problemen met dieptezicht werden beschreven, wat hun aarzeling bij het traplopen of bij hobbelige ondergrond verklaart.

Dikwijls hebben kinderen met WBS een ruwe hese stem. Opvallend is ook dat zij vaak krulhaar hebben en vroegtijdig grijs worden.



Algemene lichaamsbouw en lengte

Ook de algemene lichaamsbouw is vrij typisch. De kinderen hebben een smalle borstkas, een vrij lange hals en afhangende schouders. Vaak hebben zij een korte pink.

Cardiologische aspecten

Sommige kinderen met WBS hebben een heel bijzondere soort van vernauwing van de aorta. Deze vernauwing situeert zich net boven de oorsprong van de aorta uit het hart. Het hart zelf vertoont geen constructiefouten en is normaal gebouwd. Wel kan een verdikking van de hartwand optreden als door de vernauwing op de aorta de druk waarmee het hart moet pompen te hoog wordt. De meerderheid van de vernauwingen zijn goedaardig. Chirurgisch ingrijpen is slechts bij een kleine minderheid van de kinderen noodzakelijk.

Vaatafwijkingen kunnen ook op andere plaatsen optreden. Zo zien we vernauwingen ter hoogte van de longvaten, de levervaten en de niervaten.

Kinderen met WBS ondervinden meestal geen beperkingen op het fysieke vlak door de bestaande afwijking. Ouders stellen vast dat zij moeilijker hun lichaamstemperatuur bewaren in een koude omgeving.

Nieren

Als er een vernauwing aanwezig is ter hoogte van de niervaten is een verminderde nierfunctie het gevolg hiervan. De nierproblemen manifesteren zich soms reeds op kinderleeftijd en zouden frequenter zijn indien een te hoog calciumgehalte in het bloed aanwezig is.

¹² Williams syndroom, een brochure voor ouders en anderen die informatie zoeken na de diagnose "Williams syndroom"

Een van de gevolgen van mogelijke nierfunctiestoornissen is het ontwikkelen van een hoge bloeddruk. Bij adolescenten en jong volwassenen met WBS wordt bij 1 op de 2 personen een hoge bloeddruk vastgesteld.

3.4 De ontwikkeling van kinderen met het Williams-Beuren syndroom¹³

Tijdens de zwangerschap kan soms vastgesteld worden dat het kind een groeiachterstand heeft of dat het geboortegewicht (iets) beneden het gemiddelde ligt. Dit wil natuurlijk niet meteen zeggen dat een kind het WBS heeft. De diagnose wordt vaak pas later gesteld, na de geboorte. De eventuele signalen die tijdens de zwangerschap aanwezig waren, kunnen dan wel achteraf verklaard worden door de diagnose WBS.

Het eerste jaar

Na de geboorte zet de groeivertraging zich door en in het eerste levensjaar ziet men een groei beneden de norm. Bij lichamelijk onderzoek wordt vaak een hartruisje opgemerkt, dat kan wijzen op een vaatvernauwing. Bij sommige baby's wordt een hoog calciumgehalte in het bloed gevonden. Baby's met WBS drinken moeilijk, weigeren soms voedsel en hebben veelvuldig last van braken, buikkrampen, verstopping of diarree. Daardoor zijn het prikkelbare baby's, die vooral 's nachts veel huilen. Mede hierdoor winnen zij moeilijk aan gewicht. Deze problemen gaan over het algemeen over bij het opgroeien.

Tijdens de eerste levensjaren kunnen kinderen veel last hebben van oorontstekingen, die vaak erg moeilijk genezen en een terugkerend karakter hebben. Door de herhaalde infecties stapelt zich vocht achter de trommelfliezen op waardoor de kinderen minder goed gaan horen. Ook navelbreuken en liesbreuken komen vaker voor dan normaal.

De peuterleeftijd

Rond de peuterleeftijd halen de kinderen meestal wat van de groeivertraging en het lage gewicht in. Wel treedt in de loop van de eerste twee levensjaren de ontwikkelingsachterstand op de voorgrond. De ontwikkeling van de motoriek blijft achter vergeleken met leeftijdsgenootjes. Omrollen, zitten, staan, kruipen en lopen komen trager op gang. Bewegingen verlopen trager, er zijn evenwichtsproblemen en de coördinatie en differentiatie van bewegingen is minder goed. Ook het ruimtelijk inzicht is een zwak punt. Het beoordelen van afstand en richting is erg moeilijk. Bij traplopen bijvoorbeeld zijn de kinderen erg onzeker en op- en afstapjes in huis of op straat kunnen lang 'forse drempels' blijven. Ook fietsen is bijvoorbeeld moeilijk te leren. Sommige kinderen lopen op de tenen, als gevolg van een verkorting van de achillespees. Bij veel kinderen is er sprake van een zwakke spierontwikkeling. De kinderen kunnen last hebben van te grote beweeglijkheid van de gewrichten. De instabiliteit die dit geeft bemoeilijkt de motorische coördinatie.

Vooraf voor het kind zelf kan het op deze leeftijd hinderlijk zijn dat het zich niet 'vrij' kan bewegen. Ouders merken vaak al snel dat hun kind erg gevoelig is voor harde en/of onverwachte geluiden. Het reageert angstig op plotseling geluid, vaak door met de handen de oren af te sluiten. De oorzaak van deze zogenaamde 'hyperacusis' is niet goed bekend. Het kind kan ook niet goed tegen drukte en rumoer. De overgevoeligheid voor geluid wordt met het ouder worden meestal wel wat minder, maar verdwijnt niet altijd.

De spraakontwikkeling komt langzaam op gang. De eerste woorden en zinnen komen laat. Daarbij valt op dat de stem vaak ruw en hees is. Wanneer de spraak eenmaal op gang komt, zo rond de leeftijd van drie jaar, haalt het kind de aanvankelijke achterstand redelijk snel in. Het taalbegrip blijft wel achter.

¹³ Williams syndroom, een brochure voor ouders en anderen die informatie zoeken na de diagnose "Williams syndroom"

De kinderen hebben vaak een goed muzikaal gehoor en met name een goed gevoel voor ritme. Liedjes zingen, dansen en luisteren naar muziek geeft het kind vaak veel plezier. En er zijn ook kinderen die zelf muziekinstrumenten leren bespelen.

De schoolleeftijd

De fijne motoriek vormt nu ook vaak een probleem. Knopen sluiten is vaak niet haalbaar, evenmin als het knippen met een schaar of het vasthouden van een potlood. Zelfstandig aan en uitkleden vraagt naast een goede fijne motoriek ook nog de vaardigheid van het plannen van een activiteit. Beiden dragen ertoe bij dat het heel wat energie vergt om deze kinderen dit te leren.

Is de hartproblematiek niet te ernstig, dan is op de kinderleeftijd de lichamelijke conditie meestal goed. Het eten gaat doorgaans zonder problemen. Wel is er vaak een sterke kieskeurigheid wat eten betreft. Alleen wat bekend is wordt gegeten. Er is duidelijk sprake van 'inhaalgroei' en de chronische oorontstekingen zijn meestal verdwenen.

De meeste kinderen met WBS zijn open en vriendelijk. Er zijn echter ook kinderen die sterk in zichzelf zijn gekeerd. Meestal heeft het kind weinig reserve naar vreemden. Het maakt graag een praatje en zoekt actief contact, het liefst met oudere kinderen en volwassenen. Deze positieve grondhouding heeft wel zijn keerzijde. Het kind zal moeten leren wat wel en wat niet passend is in het sociale verkeer. Enige reserve naar vreemden is nodig en nuttig in het dagelijks leven.

De puberteit

Vaak zijn jongeren met het WBS goed in verhalen vertellen en onthouden. Hun geheugen voor gezichten, voor bepaalde gebeurtenissen en voor plaatsen is sterk. Ze zijn daarentegen vaak zwak in ruimtelijke oriëntatie, in abstract redeneren en in rekenen.

Voor de omgeving werkt de sociale gerichtheid en de goede woordenschat weleens verwarrend. Jongeren met het WBS worden makkelijk overschat. Een aantal vaardigheden zijn vaak minder ver ontwikkeld. Wanneer dit niet wordt herkend, kan de jongere in de problemen komen. Hij/zij gaat dan te veel 'op de tenen lopen' om niet uit de toon te vallen. De opgroeiende jongere kan zich vaak goed inleven in anderen. Maar hierdoor kan hij/zij ook snel overbezorgd zijn over de gezondheid en het welbevinden van familieleden en vrienden, maar ook van volstrekt vreemden. De persoon vraagt hierin veel geruststelling en aandacht. Een evenwicht vinden tussen sterke en kwetsbare kanten is voor ouders en andere opvoeders niet altijd eenvoudig.

Vooral bij meisjes is er vaak sprake van een vroeg begin van de puberteit. Bij meisjes is er soms al rond de leeftijd van acht/negen jaar sprake van borstvorming en haargroei in de oksels en schaamstreek, maar ook bij jongens kan de puberteit vroeg inzetten.

Mede door de vroege start van de puberteit blijft de volwassen lichaamslengte meestal enigszins beneden het gemiddelde. De gemiddelde lengte van een volwassene met WBS bedraagt ongeveer 10 cm minder dan die van zijn broers of zussen en bereikt meestal waarden tussen 150 en 160 cm.

Hoewel bij de geboorte er sprake was van een (te) laag gewicht, krijgt ongeveer 1 op de 3 volwassenen te kampen met een neiging tot zwaarlijvigheid. De puberteitsontwikkeling verloopt verder in grote lijnen normaal.

3.5 Persoonlijkheid en gedrag behorende bij het syndroom

Naast het karakteristieke uiterlijk van kinderen met het WBS, zijn er ook bepaalde gedragskenmerken die zeer vaak voorkomen bij kinderen met het WBS. Ze zijn zeer sociaal, ze zijn overenthousiast, ze hebben een gevoel voor dramatiek, ze zijn overvriendelijk, ze kunnen zich maar kort concentreren, ze zijn extra gevoelig voor geluid en ze kunnen angstig zijn, vooral voor toekomstige activiteiten. Deze kenmerken kunnen beschermend werken, maar kunnen ook een risico vormen voor het leerproces van het kind.

3.5.1 Beschermende factoren¹⁴

Expressieve woordenschat

De excellente woordenschat van veel kinderen met WBS is een eigenschap die meestal opvalt bij anderen. Het zijn vriendelijke en vlotte, onophoudelijke praters. Op dit domein scoort het kind vaak het hoogst in termen van testleeftijd. Hun taalexpressie is veel beter ontwikkeld dan hun taalbegrip. Het is heel normaal voor kinderen met WBS om enigszins ongebruikelijke woorden en zinnen te gebruiken. Dat komt waarschijnlijk door een combinatie van een uitzonderlijk auditief geheugen met enige moeilijkheid om de taal te verwerken. Dit resulteert in een taal die gecodeerd is in brokken.

Lange termijn geheugen voor feiten

Kinderen met het WBS hebben een bijzonder goed geheugen, vooral op visueel en auditief vlak. Zodra een kind met WBS over een onderwerp geleerd heeft, blijkt hij of zij het relatief goed te onthouden. Ze kunnen personen, plaatsen, klanken en muziek heel snel herkennen. Hoewel het vrij moeilijk kan zijn om iets nieuws aan te leren loont het toch de moeite, omdat iets wat ze geleerd hebben, over het algemeen goed wordt onthouden. De uitzonderingen hierop vormen ruimtelijke gegevens zoals letters, de begrippen links en rechts en ruimtelijke oriëntatie, wat moeilijke opdrachten kunnen blijven.

Korte en lange termijn auditief geheugen

Dit is een belangrijk gegeven om gebruik te maken bij het leren lezen. Zo kunnen bijvoorbeeld jonge kinderen goed liedjes en verhaaltjes onthouden. Ze kunnen de tekst beginnen te volgen lang voor ze werkelijk kunnen lezen.

Hyperacusis en gevoelig gehoor

Het gevoelige gehoor bij veel kinderen met WBS kan gebruikt worden om het lezen te ontwikkelen. Een fonetische aanpak om te leren lezen is vaak heel succesvol omdat het kind in staat is onmiddellijk letterklanken (vooral begin- en eindklanken) te horen. Die klanken gebruikt hij/zij dan om het vinden van de woorden te ontwikkelen.

Muzikale vaardigheden

Uitzonderlijke muzikale begaafdheid blijkt meer voor te komen bij kinderen met het WBS dan bij andere kinderen. Een grote liefde voor en enig gevoel voor muziek is heel gewoon voor deze kinderen. Het gebruik van liedjes en muziekinstrumenten kan ideaal zijn als sociale ervaring en in de vrije tijd. Het kan ook ingebouwd worden in de reken- en taallessen.

Informatie halen uit foto's, illustraties en video's

Deze middelen kunnen best uitvoerig gebruikt worden ter ondersteuning bij verbale communicatie. Kinderen met WBS zijn vaak bijzonder gemotiveerd om te werken met visueel materiaal. Een aanpak om te leren lezen met 'volledige taal' kan vaak gebruikt worden om de meer traditionele aanpak te versterken.

Leren door praktijkervaring

Een praktijkgerichte ervaring helpt vaak kinderen met WBS om hun aandacht bij de taak te houden.

Interesse en gevoel voor de emoties van anderen

Kinderen met WBS zijn vaak uiterst gevoelig voor de emoties van anderen en kunnen zich goed inleven in de ander. Kinderen met WBS kunnen bijvoorbeeld kleine wijzigingen in het gemoed van volwassenen aanvoelen of ze huilen van empathie voor een ander kind dat gestraft wordt

¹⁴ Williams syndroom, adviezen voor leerkrachten

Gave tot sociale interactie

Hun sterke motivatie tot sociale contacten kan gebruikt worden tijdens het onderwijs. Zo kunnen kinderen bijvoorbeeld in groepjes van twee samen aan een project werken of ze kunnen elkaar iets aanleren.

3.5.2 Risicofactoren¹⁵

Taken die fijn-motorische of visueel-motorische vaardigheden vereisen

Bijvoorbeeld werken met potlood en papier (schrijven en tekenen), schoenen leren strikken of voorwerpen tellen die op een blad zijn getekend.

Taken die spatiële analyse vereisen

Bijvoorbeeld links en rechts leren, de klok met wijzers leren lezen of zich oriënteren op een drukke pagina zoals in een werkboek.

Het vinden van woorden

Voor sommige kinderen is het vooral opvallend dat in stress situaties, zoals wanneer ze een vraag krijgen met één enkel antwoord, ze moeite hebben met het vinden van woorden. Voor velen is dit ook een probleem in hun spontane spraak. Veel kinderen ontwikkelen een strategie om rond het woord heen te praten. Deze strategie is effectief bij korte zinnen. Bij langere zinnen lijkt het vaak dat de taal geen steek houdt. Het kind kan beginnen te vertellen over één onderwerp, het juiste woord niet vinden, vervolgens een verwante zin gebruiken en dan verdergaan over iets dat eerder verband houdt met de verwante zin dan met het oorspronkelijke onderwerp.

Rekenen

Dit omvat begrippen als muntstukken, geld, tijd en het gebruik van kolommen bij getallen, zoals rekenoefeningen met 2- of meercijferige getallen.

Concentratie

Kinderen met het WBS scoren vaak slecht op het vlak van concentratie. Ze worden erg snel afgeleid, wat kan leiden tot impulsiviteit waarbij het kind niet doet wat er van hem of haar gevraagd wordt, niet stil kan zitten, enz. Dit kan mede de oorzaak zijn van leerproblemen die kinderen met het WBS ondervinden. Een prikkelarme omgeving is voor een kind met WBS daarom de beste leeromgeving.

Angst rond onverwachte wijzigingen in routine en planning

Kinderen met het WBS vragen om een duidelijke structuur en ritme in de dagelijkse routine. Ze vinden rust in het weten wat er van hen verwacht wordt en wanneer. Hierdoor hebben ze vaak moeite met onverwachte veranderingen in het dagelijkse programma. Duidelijke uitleg van de veranderingen in het programma en de daarbij horende veranderende verwachtingen zijn daarom noodzakelijk.

Het ervaren van heftige emoties

Kinderen met WBS zijn erg gevoelig en raken daardoor snel overstuurd. Ze uiten zich vaak overdreven bij de verschillende emoties. Bij frustratie reageren ze erg impulsief en kunnen hevige en herhaalde driftbuien hebben wanneer ze bijvoorbeeld hun zin niet krijgen. Vaak worden deze reacties uitgelokt door een sterk gevoel van onzekerheid.

¹⁵ Williams syndroom, adviezen voor leerkrachten

De moeilijkheid om emoties onder controle te houden

Bijvoorbeeld extreme opwindning bij geluk, huilen bij een schijnbaar kleine tegenslag of verschrikking als reactie op een gebeurtenis waarvan men over het algemeen slechts licht schrikt.

Extreme gevoeligheid voor geluiden

In combinatie met verhoogde angstgevoelens veroorzaakt deze eigenschap soms gedragsproblemen rond geluidgerelateerde activiteiten zoals vuurwerk, boormachines, stofzuigers, ventilatoren en de schoolbel. Kinderen kunnen heel sterk afgeleid worden of uiterst opgewonden of heel angstig. Het gaat hier telkens om geluiden waar het kind zelf geen controle over heeft. Een kind met WBS kan bijvoorbeeld wel sterk aangetrokken zijn om zelf op een trommel te spelen.

Het blijven doorbomen over sommige favoriete onderwerpen

Sommige kinderen met WBS hebben favoriete onderwerpen waarover ze voortdurend willen praten, meer dan sociaal aanvaardbaar. Deze onderwerpen hebben soms te maken met zaken die hen angstig maken zoals brandweerwagens, treinen of grasmaaiers. Andere kinderen kunnen een overdreven fascinatie of interesse tonen voor het geraamte of andere zaken van hun lichaam. Enige fascinatie voor schrikwekkende zaken is over het algemeen vrij normaal (vandaar onze interesse voor horror films of thrillers). Deze tendens kan echter zeer acuut worden bij kinderen met WBS. Soms zijn de favoriete onderwerpen ook eenvoudigweg zaken waar het kind zich vertrouwd mee voelt in een gesprek. Het kind kan dan op dat onderwerp terugvallen om er zeker van te zijn dat hij/zij een competente deelnemer is aan het gesprek.

Het is moeilijk om vriendschappen op te bouwen

Alhoewel ze van nature zeer sociaal kunnen zijn, hebben kinderen met WBS het vaak moeilijk om vriendschappen op te bouwen met leeftijdsgenootjes. Dit komt wellicht door de moeilijkheid die ze hebben met continue aandacht, hun impulsiviteit evenals ontwikkelings- en leermoeilijkheden. Deze doelstelling moet dan ook als onderdeel van hun opvoeding gezien worden. Dat kan vooral in het begin uitgebreide inspanningen van leerkrachten vergen.

Het hoofd schudden, nagelbijten of aan de huid pulken

Dit gedrag is over het algemeen redelijk weinig storend en mag geen probleem stellen. Het is belangrijk om zich te realiseren dat dit gedrag eenvoudigweg buiten de controlemogelijkheden van het kind ligt. Daarom kun je best niet voortdurend herhalen dat het kind dit gedrag moet stoppen.

Hoofdstuk 4 Leren en het Williams Beuren Syndroom

Om te bepalen wat de ondersteuningsbehoeften zijn van kinderen met het Williams Beuren Syndroom bij het leren op school, is het goed om eerst te kijken naar wat leren nu eigenlijk precies is. Welke theorieën bestaan er over leren, welke strategieën kan een kind gebruiken bij het leren en welke leerstijlen bestaan er allemaal? Ook is het zaak om rekening te houden met de controle die een kind kan uitoefenen op het leren zelf. Het gaat hierbij om motivationele-, handelings-, emotie en sociale controle. Bij elke paragraaf zal ik vervolgens bekijken wat van deze informatie over leren terug te koppelen is aan de literatuur over kinderen met het Williams Beuren syndroom en zal ik ook waar mogelijk mijn eigen ervaring die ik heb opgedaan met het werken met een kind met het Williams Beuren syndroom beschrijven.

4.1 Wat is leren?

De Dikke van Dale omschrijft het woord leren als volgt: 'zich kennis of vaardigheid proberen eigen te maken, vaardigheid in iets (laten) krijgen, in het geheugen opnemen'. Dit is een vrij beknopte uitleg van wat leren nou precies is. Boekaerts en Simons (2003), beide hoogleraar onderwijskunde, omschrijven in hun boek *Leren en instructie, psychologie van de leerling in het leerproces*, het woord 'leren' iets meer uitgebreid. Volgens hen is leren 'een relatief stabiele verandering in het gedrag of in gedragsmogelijkheden die geconstateerd wordt als gevolg van een leeractiviteit, waarbij sprake is van een zeker mate van wendbaarheid'. Op grond van veranderingen in gedrag wordt de conclusie getrokken dat mensen geleerd hebben of mensen zijn zelf van mening iets geleerd te hebben. Zij kunnen iets wat zij eerst niet konden. Met wendbaarheid wordt hier bedoeld dat het geleerde ook toepast kan worden in een andere, nieuwe situatie.

Leren kan intentioneel of incidenteel zijn. Er is sprake van **intentioneel leren** als er van te voren duidelijk is wat er geleerd moet worden en hoe dit terug te zien zou zijn in zichtbaar gedrag. Bij **incidenteel leren** is dit niet vooraf vastgesteld. Leren is dan meer een bijproduct van handelen of denken.

4.2 Leertheorieën¹⁶

Er bestaan een aantal **verschillende opvattingen** over leren in het algemeen en leren in onderwijssituaties. Hieronder worden de meest bekende theorieën wat verder uitgediept.

4.2.1 De behavioristische theorie

Binnen het behaviorisme zijn er twee opvattingen over leren. Dit zijn klassieke conditionering en operante conditionering. **Klassieke conditionering** voert terug naar het werk van **Pavlov**. Hij ontwikkelde een methode waarbij door het samengaan van een oorspronkelijk neutrale stimulus (prikkel) met een stimulus die altijd een bepaalde reflex oproept, de neutrale stimulus dezelfde reflexen gaat oproepen. Dit wordt het associatieprincipe genoemd. **Operante conditionering** voert terug naar het werk van **Skinner**. Volgens hem wordt leren bepaald door de gevolgen van het gedrag. Er moet hierbij eerst vastgesteld worden welk gedrag(spatroon) gevormd (of eventueel gewijzigd) moet worden. Vervolgens moet een beloning worden gekozen die gekoppeld wordt aan het gewenste gedrag. Sommige beloningen werken voor iedereen, andere zijn specifiek voor een

¹⁶ Boekaerts, M en Simons, PRJ; *Leren en instructie, psychologie van de leerling en het leerproces*

bepaalde persoon. De effectiviteit van de beloning is het grootst als deze onmiddellijk volgt op het gedrag in kwestie.

4.2.2 De cognitieve theorie

Al ver voordat de cognitieve psychologie ontstond, ontwikkelde **Ausubel** een cognitieve onderwijstheorie. Deze benadrukt het belang van aansluiting van nieuwe informatie bij de al eerder verkregen informatie. Ausubel ging er van uit dat informatie in het geheugen hiërarchisch georganiseerd wordt. Dat wil zeggen dat nieuwe begrippen en principes onder- en bovengeschiedte begrippen (deze noemt hij **ankerpunten**) hebben waar zij aan gerelateerd zijn of kunnen worden. Alleen wanneer een relatie gelegd wordt tussen nieuwe informatie en bestaande begrippen in het geheugen kan er sprake zijn van betekenisvol leren. In de overige gevallen is er sprake van uit het hoofd leren. Volgens Ausubel zijn er drie verschillende mogelijkheden waarop de nieuwe begrippen aan de ankerpunten gekoppeld kunnen worden; ondergeschikte leren, bovengeschiedt leren en combinatorisch leren. Bij **ondergeschikt leren** worden concrete begrippen ondergebracht bij het algemene begrip (bijvoorbeeld de concrete begrippen 'jas' en 'broek' worden gekoppeld aan het algemene begrip 'kleding'). Bij **bovengeschiedt leren** wordt het algemene begrip gekoppeld aan concrete begrippen. Bij **combinatorische leren** worden begrippen die in dezelfde categorieën behoren aan elkaar gekoppeld (bijvoorbeeld het begrip 'massa' wordt gekoppeld aan de begrippen 'energie' of 'gewicht').

De Nederlandse psycholoog **van Parreren** schreef in de jaren zestig de zogenaamde systeemtheorie, die net als de theorie van Ausubel zijn oorsprong vindt in de cognitieve theorie. Van Parreren legt in deze theorie veel nadruk op dat er onderscheid gemaakt zou moeten worden tussen leerprestaties en de onderliggende handelingsstructuur. Met **leerprestaties** bedoeld van Parreren de te toetsen resultaten van het leren. Een **handelingsstructuur** is de manier waarop de leerprestatie tot stand komt. Deze leerprestatie kan tot stand komen vanuit een goede handelingsstructuur, maar ook uit een verkeerde handelingsstructuur. Het antwoord op een vraag is dan bijvoorbeeld wel goed, maar de wijze waarop het antwoord verkregen is, is niet juist. Het is daarom belangrijk dat hier voldoende aandacht aan besteed wordt tijdens het leren. Een ander belangrijk begrip in de systeemtheorie van van Parreren is het begrip **geheugenspoor**. Hiermee wordt een door leren verkregen gedragsmogelijkheid (het onderliggende resultaat van een leerproces dat iemand in staat stelt om te handelen) bedoeld. Een aantal geheugensporen samen vormen een systeem, het **sporensysteem**. Wanneer een bepaald geheugenspoor actief wordt gemaakt, neemt het andere sporen mee die ook (een beetje) actief worden. Sporen kunnen hierdoor vanzelf actief worden, zonder dat de persoon zich hiervan bewust is. Hoe meer sporen uit een bepaald systeem actief zijn, hoe meer dit gehele systeem het denken en handelen van de persoon in beslag neemt.

4.2.3 De handelingspsychologische theorie

Vygotsky ontwikkelde in zijn cultuur-historische theorie het ontstaan van **mentale handelingen**. Mentale handelingen zijn denkhandelingen, zoals het uit het hoofd optellen van twee getallen. De oorsprong van deze mentale handelingen is volgens Vygotsky te vinden in uitwendig waarneembare handelingen, oftewel het zichtbare gedrag. Deze worden in een sociaal proces omgevormd tot mentale handelingen. De overdracht van historische verworvenheden van de cultuur waarin de volwassenen en kinderen leven speelt hierbij een belangrijke rol. Deze overdracht vindt meestal niet spontaan plaats, maar via een **dialog** tussen volwassene en kind. Dit dialoog is van groot belang in de opvoeding en onderwijs. Er zijn vier principes geformuleerd op basis waarvan aan de dialoog binnen de opvoeding en onderwijs nader vorm gegeven kan worden;

- **Interiorisatie:** uitwendige handelingen vormen de basis van mentale handelingen. De uitwendige handelingen worden geïnternaliseerd tot mentale handelingen.
- **Zone van naastbije ontwikkeling:** onderwijs en opvoeding moet zich richten op wat een kind nog niet zelfstandig kan (maar wel met hulp van ouders of leerkracht).
- **Centrale rol van de volwassenen:** de ouder of leerkracht dient te bevorderen dat het kind de taken die zich in de zone van naastbije ontwikkeling bevinden zelfstandig aanpakt en uitvoert.
- **Sociaal-communicatieve oorsprong van mentale handelingen:** ontwikkeling vindt niet alleen plaats via de dialoog tussen ouder en kind, maar ook via het contact tussen kinderen onderling.

De onderwijsleertheorie van **Gal'perin** vindt zijn oorsprong in de handelingspsychologische theorie. Binnen deze onderwijsleertheorie ligt het accent op **oriëntering**. De hogere mentale handelingen ontwikkelen zich op basis van een oriëntering op (toekomstig) gedrag. De oriëntering kan bijvoorbeeld betrekking hebben op het doel van de handeling, de deelhandelingen waaruit de handeling is samengesteld of de materialen die nodig zijn voor de uitvoering van de handeling. Gal'perin heeft een vijfstappenplan opgesteld van het onderwijsleerproces, dat gericht is op het ontwikkelen van mentale handelingen;

1. het aanbrengen van een oriënteringsbasis (bij voorkeur samen met de leerling opgebouwd)
2. uitvoering van de materiële handeling (met behulp van concreet materiaal)
3. hardop spreken (verwoorden van wat de leerling precies doet)
4. het 'voor zichzelf spreken' (zelfstandig uitvoeren van de taak)
5. transformatie naar het mentale niveau (automatiseren en het wendbaar maken van de handeling)

4.2.4 De constructivistische theorie

Deze theorie is een nieuwe variant op de meta-cognitieve theorie (waarin de kennis en opvattingen die iemand heeft over zijn eigen cognitief functioneren en over de wijze waarop deze gestuurd kan worden centraal staan). Deze benadering benadrukt nog sterker dat leren een actief, constructief proces is. Dit is zelfs in zo sterke mate het geval dat leren eigenlijk alleen maar goed mogelijk is wanneer leerlingen zelf actief construerend bezig zijn met leerstof. De kunst van het leren is namelijk het koppelen van nieuwe informatie aan bestaande voorkennis. Dit actieve koppelingsproces bestaat eruit dat de leerling alle mogelijke soorten van voorkennis betreft bij het construeren van een nieuwe interne representatie van informatie. Omdat ieder weer andere voorkennis heeft, is het niet mogelijk dit koppelingsproces van iemand over te nemen of te structureren.

Spiro heeft binnen deze theorie de **cognitieve flexibiliteitstheorie** ontwikkeld. Volgens deze theorie gaat het bij het leren voornamelijk om het flexibel om te kunnen gaan met voorkennis. Centraal staat het begrip **representatie**. Hiermee wordt bedoeld, de wijze waarop kennis en vaardigheden zijn verwerkt in het geheugen. Spiro's centrale veronderstelling is dat het belangrijk is om, bij geavanceerde kennisverwerking in slecht gestructureerde domeinen (vakgebieden met onduidelijke structuren en een veelheid aan visies), representaties zo uitgebreid, complex en flexibel mogelijk te laten zijn. Geavanceerd leren is vooral een kwestie van flexibel gebruik maken van eerder verworven kennis en vaardigheden. Op hoe meer verschillende manieren nieuwe kennis en vaardigheden gekoppeld kunnen worden aan al eerder verworven kennis en vaardigheden, hoe flexibeler de nieuwe representaties.

4.2.5 Wat betekent dit voor de ondersteuning van een kind met het WBS?

Zoals in hoofdstuk 2 is gebleken, zijn kinderen met het WBS gevoelig voor beloningen. In dat opzicht is het werk van Skinner, waarbij gebruik wordt gemaakt van operante conditionering, goed toepasbaar om het kind te motiveren en stimuleren bij het werken en leren. Dit geldt overigens niet alleen voor kinderen met het WBS, maar ook voor andere kinderen die moeite hebben om zich te motiveren voor en zich te concentreren op een bepaalde taak. De beloning hoeft niet altijd in de vorm te zijn van iets materialistisch zoals een sticker of een klein cadeautje, maar dit kan ook een compliment of een extra speelmoment zijn.

Wat betreft de cognitieve theorie, de handelingspsychologische benadering en de constructivistische theorie lijkt leren voor kinderen met het WBS niet veel anders dan leren voor kinderen zonder dit syndroom. Als ondersteuner kun je bijvoorbeeld samen met het kind op zoek gaan naar ankerpunten in het geheugen voor het verwerken van nieuwe begrippen om de handelingsstructuur te achterhalen die de leerprestatie tot stand heeft gebracht. Een kind met het WBS zal hierbij wat meer ondersteuning nodig hebben dan een ander kind en verloopt het proces van leren wat langzamer. De kinderen hebben meer herhaling en training nodig om kennis tot zich te nemen en vaardigheden aan te leren.

4.3 Cognitieve strategieën en leerstrategieën ¹⁷

Nu gekeken is naar wat leren precies is en hoe verschillende mensen hierover denken, is het ook goed om te kijken hoe een kind kan leren. Om een bepaald leerdoel te bereiken, wordt gebruik gemaakt van **strategieën**. Een strategie is het geheel aan activiteiten die iemand uitvoert om het doel te kunnen behalen. Deze bestaat uit een combinatie van cognitieve vaardigheden (denkhandelingen) en psycho-motorische vaardigheden (doehandelingen). Er zijn twee verschillende soorten strategieën: cognitieve strategieën en leerstrategieën.

4.3.1 Cognitieve strategieën

Bij een **cognitieve strategie** gaat het om de strategie die een leerling kan gebruiken bij het verwerken van informatie.

Strategie	Omschrijving
Aandacht richten	Een bewuste keuze voor het verwerken van bepaalde informatie en het negeren van andere informatie
Decoderen van informatie	Ontcijferen van de leerstof door middel van opdelen van woorden (spellend lezen), categoriseren van woorden of woordgroepen, combineren van onderdelen in een zin of het identificeren van symbolen in een tekst
Betekenis verlenen	Sleutelwoorden in de tekst herkennen, de relaties tussen diverse begrippen vinden, logische opbouw van de tekst achterhalen, conclusies trekken
Vasthouden, coderen en integreren van informatie	Nieuwe informatie in het lange termijn geheugen opslaan door de informatie van betekenis te voorzien, deze te structureren en in bestaande kennisvelden opnemen
Lokaliseren en activeren van informatie	Door middel van herkenningsvragen (kennis uit het geheugen ophalen om deze te vergelijken met de nieuwe aangeboden informatie) en herinneringsvragen (kennis uit het geheugen ophalen)
Probleem oplossen	Een probleem, is pas echt een probleem wanneer niet onmiddellijk duidelijk is welke handelingen verricht moeten worden om het probleem

¹⁷ Boekaerts, M en Simons, PRJ; *Leren en instructie, psychologie van de leerling en het leerproces*

	op te lossen en in welke volgorde dit het beste kan gebeuren. Een probleem bestaat uit vier componenten: beginstadium, eindstadium, verschil tussen gewenste situatie(eindstadium) en huidige toestand (beginsituatie), en de handeling die dit verschil kan opheffen (probleemlossen)
Probleemruimte construeren	Informatie behorende bij het probleem, begrijpen en samenvatten in een overzichtelijke vorm. Dit kan gaan over informatie in de externe taakomgeving (informatie uit de opdracht zelf) en informatie in de interne taakomgeving (alle relevante kennis die uit het geheugen kan worden opgehaald). Vanuit dit referentiekader kan de probleemoplosser het probleem analyseren en bepalen wat er moet gebeuren

4.3.2 Wat betekent dit voor de ondersteuning van een kind met het WBS?

Allereerst is het belangrijk om voor ogen te houden dat er maar weinig kinderen zijn die alle strategieën volledig beheersen. Wat in de literatuur het duidelijkst naar voren komt is dat een kind met het WBS meer moeite heeft met het verwerken van prikkels in de omgeving dan andere kinderen, wat ook terug te zien is in mijn eigen werk. De aandacht richten op een taakje is hierdoor een strategie waarbij kinderen met het WBS veel hulp vragen van een ondersteuner, door middel van bijvoorbeeld actief stimuleren en motiveren door de ondersteuner.

De overige strategieën komen eigenlijk niet tot nauwelijks aan bod in de literatuur over kinderen met het WBS. In mijn eigen praktijk werk ik met een kindje in groep 2, die nog niet bezig is met het analyseren van teksten door middel van decoderen van informatie en het betekenis verlenen. Vasthouden, coderen en integreren van informatie zal waarschijnlijk een proces zijn waarbij de ondersteuner kan helpen door de verschillende stappen samen met het kind te doorlopen. Dat geldt ook voor lokaliseren en activeren van informatie.

Probleem oplossen en de probleemruimte construeren zullen twee strategieën zijn waarbij een bepaald inzicht in een situatie vereist is. Wat ik zelf zie is dat het kind dat ik begeleid uit zichzelf nog niet weet hoe hij moet handelen in een probleemsituatie, maar als ik samen met hem de situatie bespreek, kan hij met behulp van enige sturing wel aangeven wat hij moet doen om een situatie zo aan te pakken dat hij voor elkaar krijgt wat hij wil.

4.3.3 Leerstrategieën

Een **leerstrategie** is een strategie die gericht is op het bereiken van bepaalde doelen, waarbij het gaat om strategieën die een leerling inzet bij het zelfstandig bestuderen van studiemateriaal.

Strategie	Omschrijving
Analyseren	Grondig en stap voor stap de aandacht richten op specifieke details en feitelijke informatie in de leerstof
Structureren	Samenbrengen van de afzonderlijke onderdelen van de leerstof in een georganiseerd geheel en het integreren van de nieuw verworven kennis in reeds aanwezige kennis; overzichten en samenvattingen maken
Selecteren	Opsporen van hoofd- en bijzaken, van belangrijke en minder belangrijke onderdelen van de leerstof, aandacht richten op bepaalde onderdelen van de leerstof zoals feiten, samenvattingen, globale samenhangen of praktisch bruikbare aspecten
Herhalen	De leerstof of onderdelen daarvan een of meer keer herhalen
Relateren	Verbanden leggen tussen de verschillende onderdelen van de leerstof, tussen deze onderdelen en het geheel, de grote lijn van de stof en tussen

	de leerstof en de voorkennis
Concretiseren	De leerstof vertalen in termen van meer concrete voorstellingen, zoals persoonlijke ervaringen, dagelijkse gebeurtenissen, voorbeelden, analogieën, praktische toepassingen e.d.
Personaliseren	Zich de leerstof eigen maken waardoor attitudes en gedrag veranderen en de dagelijkse werkwereld op een andere en nieuwe manier begrepen wordt
Kritisch verwerken	Eigen conclusies trekken, uitzoeken of conclusies kloppen met de feiten, voor- en tegenargumenten op een rij zetten, mening vormen, relativeren van uitspraken
Oefenen in toepassen	Bedenken van mogelijke toepassingen, proberen toe te passen in andere situaties, met andere voorbeelden, problemen oplossen, bedenken wanneer welke principes kunnen gelden

4.3.4 Wat betekent dit voor de ondersteuning van een kind met het WBS?

Kinderen met het WBS hebben oog voor detail. De strategie ‘analyseren’ is voor hen hierdoor een strategie die ze goed kunnen gebruiken bij het leren. Daarentegen hebben ze moeite met het zien van het grotere geheel. De strategieën structureren en relateren zijn hierdoor een stuk minder makkelijk te gebruiken.

Herhaling en oefenen in toepassen zijn twee strategieën die voor kinderen met het WBS goed van pas komen bij het leren. Deze kinderen leren door ervaring en hebben ook meerdere ervaringen nodig. Concretiseren is een strategie die ook aansluit bij manier van leren van kinderen met het WBS. De leerstrategieën personaliseren en kritisch verwerken zijn strategieën die ook niet direct terug te vinden zijn in de theorie. Wat ik zelf ervaren heb met het werken met een kind met het WBS, is dat het voornamelijk een situatie vanuit het eigen standpunt bekijkt en niet echt oog heeft voor hoe een ander een situatie beleeft. Het kind reageert wel begripvol als de visie van een ander uitgelegd wordt, maar zal de eigen visie hierdoor niet snel aanpassen of veranderen.

4.4 Leerstijlen¹⁸

Een **leerstijl** is een combinatie van leerstrategieën die een leerling geneigd is te kiezen, min of meer onafhankelijk van de doelstellingen die gelden. Het is eigenlijk niks anders dan een routine-matig gekozen combinatie van cognitieve en psycho-motorische vaardigheden, gewoon omdat ze vertrouwd zijn voor of omdat ze de voorkeur hebben van de leerling. Wanneer men weet welke leerstijl het beste aansluit bij een leerling, kan hierop ingespeeld worden bij het aanleren van nieuwe vaardigheden of leren van nieuwe informatie.

Er is door een aantal mensen onderzoek gedaan naar het bestaan van verschillende leerstijlen. Zij hebben allen een model ontwikkeld om de verschillende leerstijlen in kaart te brengen.

4.4.1 Pask

Pask heeft testen ontwikkeld waarmee de leerstijl van een leerling gemeten kan worden. Op grond van de antwoorden uit de test maakt Pask onderscheid tussen drie leerstijlen:

1. **Comprehension learners:** bestuderen liefst veel dingen tegelijk. Ze zoeken vooral naar overeenkomsten en verschillen, leggen relaties tussen onderdelen in een tekst en vormen

¹⁸ Boekaerts, M en Simons, PRJ; *Leren en instructie, psychologie van de leerling en het leerproces*

algemene hypothesen. Ze zijn goed in het ontdekken van overkoepelende relaties en in het geven van een persoonlijk-getinte totaal-beschrijving.

2. **Operation learners:** bestuderen liefst één onderwerp tegelijk. Ze letten daarbij vooral op specifieke actiereeksen en details en zijn goed in het reproduceren van gedetailleerde procedures. Wel verliezen ze daarbij soms het grotere geheel uit het oog.
3. **Versatiles:** dit zijn leerlingen die zowel goed zijn in holistisch als in operationeel denken. Zij hebben een goed overzicht over de zich ontwikkelde netwerken, maar bezitten ook specifieke kennis van transacties die worden aangegaan.

4.4.2 Vermunt & van Rijswijk

Ook **Vermunt en van Rijswijk** hebben onderzoek gedaan naar de verschillende leerstijlen. Zij hebben een leerstijlvragenlijst (de Inventaris LeerStijlen, ILS) ontwikkeld en daarbij andere indeling gemaakt van leerstijlen:

1. **Oppervlakte stijl:** wordt gekenmerkt door een gerichtheid op het memoriseren, herhalen en stapsgewijze analyse van de leerstof.
2. **Diepte stijl:** wordt gekenmerkt door een gerichtheid op het selecteren van standpunten, conclusies, ideeën en hoofdzaken, oa door structuur aan te brengen, grote lijnen te bepalen, relaties te leggen en kritisch te verwerken.
3. **Elaboratieve stijl:** wordt gekenmerkt door gerichtheid op praktische relevantie, toepassingen en concretisering door te personaliseren, concretiseren en toepassingen te zoeken en uit te proberen.

4.4.3 Kolb

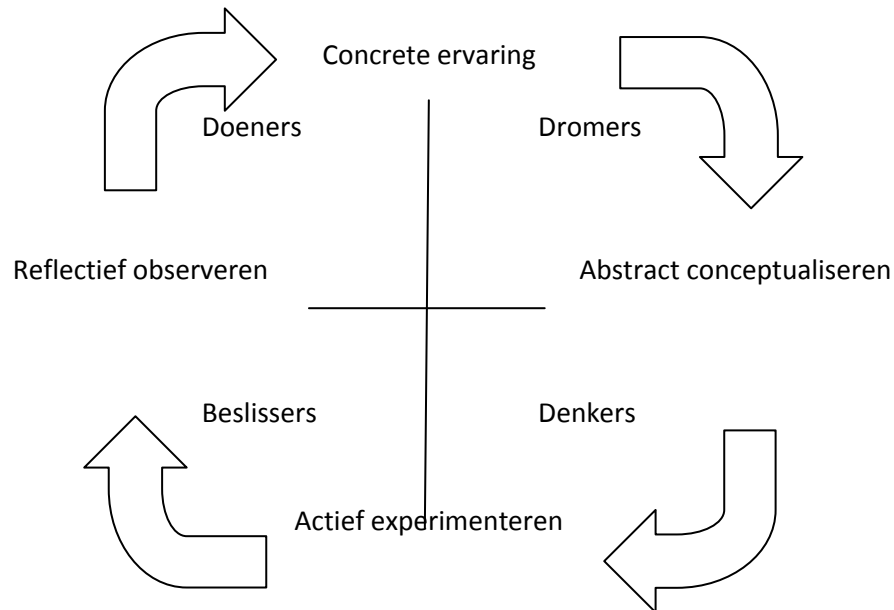
Kolb heeft weer een andere visie op het leerproces. Hij gaat er van uit dat elk leerproces bestaat uit vier fasen:

- **Concrete ervaring:** opdoen van daadwerkelijke, vaak emotionele ervaringen met de werkelijkheid
- **Abstract conceptualiseren:** het formuleren en onder woorden brengen van principes en theorieën
- **Actief experimenteren:** het toepassen van de abstracte principes of theorieën in de werkelijkheid
- **Reflectief observeren:** het nadenken over de waargenomen werkelijkheid

Deze fasen worden niet per definitie in dezelfde volgorde doorlopen. Bij verschillende leervakken en in verschillende levensfasen kunnen er andere accenten gelegd worden op deze vier fasen. Het gevolg is dat mensen bepaalde vaardigheden meer en beter ontwikkelen dan anderen en dat er voorkeuren voor leeromgevingen ontstaan waar die vaardigheden toegepast en verder ontwikkeld kunnen worden. Op grond van combinaties van voorkeuren voor leerfasen en leeromgevingen worden vier typen van leerstijlen onderscheiden:

- **Dromers:** zijn goed in en hebben een voorkeur voor concrete ervaren en reflectief observeren. Zij zoeken leersituaties op waarin zij zelf kunnen meemaken hoe iets in de praktijk uitpakt, zodat zij daar gericht kunnen zien hoe iets werkt
- **Denkers:** combineren het reflectief observeren en het abstract conceptualiseren. Zij zijn het liefst bezig met observaties te vertalen in theorieën en hypothesen
- **Beslissers:** zijn goed in en hebben een voorkeur voor abstract conceptualiseren en actief experimenteren. Zij gaan het liefst bestaande theorieën uitproberen in de praktijk of in gerichte experimenten

- **Doeners:** vertonen een combinatie van actief experimenteren en concreet ervaren. Zij hebben voorkeur voor situaties waarin ze zo snel mogelijk aan de slag kunnen met het toepassen en gebruiken van beproefde theorieën



4.4.4 Wat betekent dit voor de ondersteuning van een kind met het WBS?

Wanneer je kijkt naar de verdeling van Pask, kan een kind met WBS het beste ingedeeld worden bij de groep 'Operational learners'. Dit omdat kinderen met het WBS zich beter op één onderwerp tegelijkertijd kunnen focussen, dit te bestuderen en af te ronden voordat ze aan wat nieuws beginnen. Als ondersteuner kun je het werk voor de kinderen met WBS zo organiseren dat ze stap voor stap aan nieuwe dingen beginnen en afsluiten.

De stapsgewijze analyse van de leerstof en het herhalen hiervan horen bij de oppervlakte stijl van de verdeling van Vermunt en van Rijswijk en zijn aspecten van een leerstijl die goed aansluit bij de vaardigheden van een kind met het WBS. Maar ook het concretiseren en het zoeken van toepassingen en deze uitproberen sluit aan. Naar mijn idee is er bij deze verdeling niet een eenduidig antwoord te geven welke stijl het beste aan zou sluiten bij kinderen met het WBS.

Van de vier type leerstijlen die Kolb geeft, sluit de 'dromer' het meest aan bij kinderen met het WBS. Kinderen met het WBS leren het beste door ervaring en de dromer zoekt leersituaties op waarin zij zelf kunnen meemaken hoe iets in de praktijk uitpakt, zodat zij daar gericht kunnen zien hoe iets werkt. Als ondersteuner is het dus belangrijk dat je situaties creëert voor het kind met WBS waarin hij of zij in de praktijk ervaart hoe dingen zijn en hiervan kan leren.

4.5 Gedragscontrole¹⁹

Zoals in paragraaf 1 van dit hoofdstuk staat, is volgens Boekaerts en Simons (2003) leren kort gezegd een stabiele verandering in gedrag. Deze verandering is op te delen in drie fases: de beslissing tot gedragsverandering, de werkelijke gedragsveranderingfase en een fase van gedragsbehoud. Het grote probleem wat nu voorkomt is dat het geleerde vaak van korte duur is. Een leerling kan op het moment van toetsen kennis reproduceren, maar zal dit na een week niet nog eens kunnen herhalen. Om te begrijpen hoe dit kan, hebben Boekaerts en Simons (2003) het fenomeen gedragscontrole bestudeerd. Gedragscontrole is op te delen in vier verschillende vormen van controle: motivationele controle, handelingscontrole, emotionele en sociale controle.

4.5.1 Motivationele controle

Motivationele controle verwijst naar het feit dat leerlingen de taakeisen en hun eigen mogelijkheden niet objectief waarnemen, maar dat hun waarneming in hoge mate wordt beïnvloed door cognities. De persoonlijke doelen die leerlingen zich stellen, en de opvattingen die ze over zichzelf, over diverse vakken, en over leren in het algemeen hebben, kleuren hun perceptie, hun verwachtingen, hun inzet en resultaatsbeoordeling. Leerlingen die in staat zijn deze subjectieve belevingsprocessen zo vorm te geven dat zij zichzelf motiveren om te leren, beschikken over motivationele controle.

4.5.2 Handelingscontrole

Met handelingscontrole wordt bedoeld dat leerlingen die een handelingsplan hebben gemaakt en zichzelf hebben voorgenomen die handelingsplan uit te voeren, over de vaardigheden beschikken om het omzetten van hun intenties in gedrag te stimuleren en te bewaken. Leerlingen die zich laten afleiden door andere activiteiten, of die tijd verdoen door besluiteloosheid, wispelturigheid, en faalgerichte gedachten, bewaken niet naar behoren hun leerintenties en zullen de afgesproken inspanningsverplichting niet nakomen.

4.5.3 Emotionele controle

Met emotionele controle wordt bedoeld dat leerlingen hun emoties moeten kennen en beheersen om gericht met gedragsverandering bezig te zijn. Wie zich laat drijven op zijn emoties en voortdurend boos, angstig of depressief is kan zijn aandacht niet bij de taak houden. Zowel positieve als negatieve emoties beïnvloeden het leerproces sterk. Om deze emoties onder controle te houden wordt gebruik gemaakt van symptoom controle. Deze vorm van controle verwijst naar het letten op signalen dat er iets mis gaat. Zodra een symptoom gesignaleerd wordt die de emoties en dus de leerprestatie of gedragsverandering beïnvloed, wordt de leersituatie zo aangepast dat de emoties weer in balans komen en er weer een gezonde leeromgeving ontstaat.

¹⁹ Boekaerts, M en Simons, PRJ; *Leren en instructie, psychologie van de leerling en het leerproces*

<https://www.kuleuven.be>

Williams syndroom, adviezen voor leerkrachten

4.5.4 Sociale controle

Sociale controle refereert aan de vaardigheden van leerlingen om de sociale omgeving te interpreteren en die kennis te benutten om persoonlijke en sociale doelen te bereiken. Druk, hulp en steun van anderen kunnen namelijk remmend of faciliteren werken op het eigen gedrag. Het is daarom belangrijk dat leerlingen beseffen onder welke sociale omstandigheden hun leerproces wordt bevorderd of geremd, en dat ze die kennis kunnen aanwenden om controle uit te voeren*.

4.5.5 Wat betekent dit voor de ondersteuning van een kind met het WBS?

Kinderen met het WBS hebben niet zozeer moeite met de motivationele controle, maar meer met de controle over hun eigen handelen. De aandacht richten op een activiteit, zonder afgeleid te worden door prikkels om hen heen is erg lastig. Als ondersteuner kun je een kind hierbij helpen door maar korte periodes te werken aan een taak en regelmatig pauzes in te lassen. Zorg voor zo min mogelijk afleiding door bijvoorbeeld op een rustige plek in het lokaal te gaan zitten. Door het kind te belonen wanneer hij doet wat er van hem gevraagd wordt, kan het kind extra gemotiveerd raken om zich te focussen op zijn taak.

Kinderen met het WBS hebben ook moeite met het onder controle houden van hun emoties. Ze kunnen extreem blij, boos of angstig reageren op bepaalde situaties. Als ondersteuner kun je hierop inspelen door bijvoorbeeld te anticiperen op beginnende frustratie en het kind uit de situatie te halen en over te schakelen op een andere activiteit. Ook kun je als ondersteuner de situatie voor een kind met WBS zo voorspelbaar mogelijk maken, zodat het kind niet bang hoeft te zijn voor wat komen gaat. Onverwachte veranderingen zullen zo veel mogelijk beperkt moeten worden en als deze er toch zijn, zal duidelijk uitgelegd moeten worden wat er in de nieuwe situatie van het kind verwacht wordt.

Voor kinderen met het WBS werkt het vaak motiverend om naast andere leerlingen aan een zelfde taak te werken. Als ondersteuner kan je op het vlak van sociale controle in eerste instantie de situatie in de klas zo creëren dat het kind met WBS ervaart hoe het is om samen met andere leerlingen te werken. De ondersteuner kan hierbij in gesprek gaan met alle kinderen samen wanneer het samenwerken wel of niet goed gaat en waar dit aan kan liggen.

Het praktijkonderzoek

Hoofdstuk 5 Onderwijs en kinderen met het Williams Beuren Syndroom

5.1 Probleemstelling

Er is reeds onderzoek gedaan naar wat een kind met het Williams-Beuren Syndroom nodig heeft wanneer deze naar school gaat, wat de aandachtspunten zijn voor de leerkracht en de eventuele ondersteuner. Wat ik in mijn scriptie in kaart wil brengen zijn de aanvullende ervaringen van ouders wanneer een kind met het Williams-Beuren Syndroom naar het reguliere of speciale onderwijs gaat. Vanuit deze ervaringen wil ik ouders en leerkrachten advies geven over hoe zij ervoor kunnen zorgen dat het plaatsen van een kind met het Williams-Beuren Syndroom op een reguliere of speciale basisschool ook werkelijk tot een succes wordt gebracht.

De onderzoeksvraag die hieruit voortkomt is: Wat zijn de onderwijskundige behoeften van een kind met het Williams-Beuren Syndroom wanneer deze naar het reguliere basisonderwijs gaat en hoe kan de plaatsing op een reguliere basisschool tot een succes worden gebracht?

In het literatuuronderzoek ben ik ingegaan op hoe het onderwijs in Nederland is georganiseerd, heb ik een nieuwe visie op onderwijs (inclusief onderwijs) belicht, heb ik een beschrijving gegeven van het Williams Beuren syndroom en ben ik ten slotte ingegaan op het fenomeen leren en hoe kinderen met dit syndroom daarbij ondersteuning nodig hebben.

In het praktijkgedeelte van dit onderzoek wil ik ingaan op het tweede gedeelte van mijn onderzoeksvraag; Hoe kan de plaatsing op een reguliere of speciale school tot een succes worden gebracht?

5.2 Hypothesen verkregen uit literatuur

Op de vraag welke onderwijsvorm het beste aansluit bij kinderen met het Williams Beuren syndroom, is geen eenduidig antwoord te vinden in de literatuur. Kinderen met het WBS gaan niet specifiek naar één type onderwijs. Er zitten kinderen op een reguliere basisschool, waarbij ze extra ondersteuning krijgen in de vorm van een rugzakje. Maar er zijn ook kinderen die naar het speciaal onderwijs gaan. Wanneer dit het geval is, komen zij over het algemeen terecht in een cluster 3 school (voor kinderen met o.a. een verstandelijke beperking).

Wat de beste situatie is voor een kind met WBS, hangt zowel af van de ondersteuningsbehoeftes van het specifieke kind als de ondersteuningsmogelijkheden die een school te bieden heeft. Enkele kinderen kunnen goed mee in het reguliere onderwijs, als ze de nodige therapieën buiten de gewone klas krijgen. Een aangepast programma en aangepaste ondersteuning zijn dan wel gewenst. Hierbij kan gedacht worden aan ondersteuning op het vlak van concentratie of het ontwikkelen van de sociale vaardigheden die nodig zijn voor het sluiten van vriendschappen.

Kinderen met grotere leer- of gedragsproblemen en kinderen die op een school zitten met grotere klassen en weinig ondersteuningsmogelijkheden zijn vaak beter af in het speciaal onderwijs. Er wordt hierbij afgeraden om kinderen met WBS op een cluster 4 school (kinderen met oa gedragsproblemen) te plaatsen. Dit omdat de gedragsproblemen en de ondersteuningsbehoeften van kinderen met het WBS totaal anders zijn dan die van de kinderen die typisch in dit soort klassen zitten.

Wat nou precies de factoren zijn die het maken dat de plaatsing op een reguliere basisschool tot een succes kan worden gebracht zijn niet terug te vinden in de literatuur. Dit is de reden waarom het praktijkgedeelte van dit onderzoek juist hierop in zal haken. Wat zijn de ervaringen van de ouders van kinderen met het WBS bij het gaan naar het reguliere, maar ook naar het speciale onderwijs?

5.3 Onderzoeksmethode

Omdat ik in mijn onderzoek ga vragen naar ervaringen van ouders, zal dit onderzoek een kwalitatief onderzoek zijn. Kwalitatief onderzoek gaat in op de vragen “hoe” en “waarom” en is diagnostisch en verkennend van aard. Het doel van kwalitatief onderzoek is in de eerste plaats het vormen van theorieën en hypothesen, hier kan een advies aan gekoppeld worden.

5.4 Onderzoeksinstrument

Voor het verzamelen van de informatie heb ik gekozen voor een half gestructureerd interview. Dit is een vorm van interviewen waarbij de vragen vooraf al wel op papier staan, maar de volgorde in het gesprek zelf wordt bepaald.

De interviews zijn allen opgenomen met een voice recorder wat ervoor zorgt dat het gesprek doorlopend kan plaatsvinden zonder dat de interviewer moet schrijven.

5.5 Onderzoekspopulatie

Voor het praktijkonderdeel van deze scriptie heb ik 8 ouders geïnterviewd die allen een kind hebben met het Williams Beuren syndroom. Met 6 van deze ouders ben ik in contact gekomen via de oudervereniging van het Williams Beuren syndroom in Nederland. Zij maken allen deel uit van de kerngroep van deze vereniging. Met de andere twee ouders ben ik in contact gekomen via een oproep die ik geplaatst heb op de website <http://williamssyndroom.hyve.nl/>.

Een omschrijving van de acht kinderen:

1. Bart van 10 jaar, gaat naar ZMLK-school de Klimopschool, in Vlissingen
2. Lisa van 12 jaar, gaat naar reguliere christelijke basisschool 't Klinket, in Koudekerke
3. Sofie van 11 jaar, gaat naar ZMLK-school de Schelp, in Haarlem
4. Mart van 4 jaar, gaat naar reguliere christelijke basisschool de Raepelaar, in Dordrecht
5. Anna van 9 jaar, gaat naar de Mytyschool, in Tilburg
6. Amber van 5 jaar, gaat naar ZMLK-school de Ark, in Oud Beijerland
7. Daan van 12 jaar, gaat naar ZMLK-school de Poarte, in Drachten
8. Elise van 12 jaar, gaat naar ZMLK-school de Huifkar, in Enschede

De namen van de kinderen zijn om privacyredenen gefingeerd.

5.6 De schoolkeuze; regulier of speciaal onderwijs?

‘Voordat Lisa naar basisschool het Klinket ging, ging zij twee dagen in de week naar het kinderdagcentrum Zunneguus, een schoolvoorbereidend kinderdagcentrum in Goes en daarnaast drie dagen naar een regulier kinderdagverblijf (kdv) hier in Koudekerke. We merkten dat ze zich heel verschillend gedroeg in deze twee groepen. Ze imiteerde op beide locaties het gedrag van de andere kinderen. Op het reguliere kdv was ze veel meer gemotiveerd om dingen zelfstandig te doen omdat ze zag dat de andere kinderen ook alles zelf deden. Mede hierdoor hebben we besloten om Lisa naar een reguliere basisschool te laten gaan, het liefst hier in de buurt, zodat voor ze met kinderen uit de buurt naar school kon gaan. Basisschool het Klinket stond meteen open voor haar.’

Slechts twee van de acht kinderen van de ondervraagde ouders, zitten op dit moment op een reguliere basisschool. Voor deze ouders is dit echt een bewuste keuze geweest. Dat er maar twee van de acht kinderen naar een reguliere basisschool gaan, wil niet zeggen dat de overige zes ouders allen bewust hebben gekozen voor het speciaal onderwijs. Het blijkt dat, wanneer ouders op zoek gaan naar een passende school voor hun kind, de reguliere basisscholen niet allemaal staan te springen om een kind met een beperking op school aan te nemen. De deuren blijven gesloten of er wordt een dik eisenpakket op tafel gelegd waaraan ouders moeten voldoen, nog voordat het kind überhaupt op school mag komen.

Twee van de acht kinderen die nu naar het speciaal onderwijs gaan, hebben wel op een reguliere school gezeten of zouden hier eigenlijk naar toe gaan. De overstap van het reguliere naar het speciaal onderwijs is hierbij niet vrijwillig gemaakt, maar noodgedwongen door een verhuizing. In de vorige woonplaats was wel een school die kinderen met een beperking aannamen, maar in de nieuwe woonplaats niet. De ouders zouden in dit geval dus liever hebben dat hun kind op een reguliere basisschool zou zitten, maar krijgen dit helaas niet voor elkaar. Wat opvallend is, is dat deze beide ouders niet tevreden zijn over het onderwijs dat geboden wordt op de school voor speciale onderwijs. Er is te weinig uitdaging en er wordt te weinig gekeken naar individuele leerlijnen van de kinderen. Hoewel je verwacht dat het speciaal onderwijs juist inspeelt op de verschillende niveaus die aanwezig zijn in de klas, hebben zij de ervaring dat dit niet het geval is. De kinderen worden ondergestimuleerd en er is weinig vooruitgang te zien. Het accent van het onderwijs ligt meer op zelfredzaamheid en gezellige uitstapjes maken, dan op leervakken als taal en rekenen. Extra ondersteuning op het gebied van logopedie en fysiotherapie worden niet of nauwelijks op de school zelf aangeboden, maar moet van thuis uit geregeld en gefinancierd worden.

Ondanks deze negatieve ervaringen van deze twee ouderparen, zijn er ook ouders waarvan hun kind naar het speciaal onderwijs gaan, en wel erg tevreden zijn hierover. Deze ouders hebben ook allen bewust gekozen voor het speciaal onderwijs. Deze keuze is vaak ook mede gemaakt met behulp van het advies van maatschappelijk werk of adviesbureaus zoals MEE. Drie van deze kinderen zitten op een school voor zeer moeilijk lerende kinderen, één op een mytylschool. Hiervoor hebben ze een indicatie

‘Het is een behoorlijk gevecht geweest om Mart op deze school te krijgen. De directeur stond er nog wel positief tegenover om een kind met een beperking op school te krijgen, maar de intern begeleider was er fel op tegen. Zij heeft vervolgens een eisenpakket opgesteld waaraan wij als ouders moesten voldoen, om onze zoon op school te krijgen. Omdat we hier volledig aan hebben voldaan, kon de school hem niet meer weigeren. We hebben ook een brief moeten schrijven aan alle ouders van kinderen die op de school zaten, om ons voor te stellen en uit te leggen wie Mart was en waarom hij op de school zou komen.’

moeten aanvragen, waarbij op basis van het IQ een indicatie voor cluster 3 uit is gekomen. Op de scholen waar deze kinderen naar toe gaan, zijn de scholen en ook de klassen kleiner. Dit is een argument dat bij alle ouders wel naar voren komt waarom ze gekozen hebben voor het speciaal onderwijs. Ook is er breed scala aan professionals op de school zelf aanwezig, waar de kinderen gebruik van kunnen maken, zoals een logopediste, een fysiotherapeut of een ergotherapeut. De kinderen die naar het reguliere onderwijs gaan, hebben overigens ook een cluster 3 indicatie. Met het geld wat hierdoor beschikbaar komt (het zogenoemde rugzakje), kunnen zij extra hulp voor in de klas inkopen. Dit kan zijn in de vorm van een ambulant begeleider die in de klas komt en de leerkracht tips geeft over hoe deze de les kan aanpassen voor het kind.

5.7 De ondersteuningsbehoeften van een kind met het Williams Beuren Syndroom

Wat als eerste opvalt bij de ondersteuningsbehoeften op de verschillende ontwikkelingsgebieden, is dat deze erg divers zijn, maar wel in veel gevallen op dezelfde manier ondersteund worden. De verschillen in ondersteuningsbehoeften zijn te verklaren door de mate van de verstandelijke en de fysieke beperkingen die een kind heeft, maar ook de leeftijd van een kind. Het is vanzelfsprekend dat een kind in de bovenbouw op andere gebieden en bij andere vaardigheden ondersteuning nodig heeft dan een kleuter.

Op het gebied van fijne motoriek en grove motoriek wordt voornamelijk de hulp van een

ergotherapeut en/of een fysiotherapeut ingeroepen. Zij ondersteunen de kinderen bij het aanleren van schoolse vaardigheden zoals een goede pengreep, het tekenen van figuren, letters schrijven, knippen en plakken. Maar ook met persoonlijke vaardigheden zoals veters strikken, knopen los en vast of een rits open en dicht maken.

De grove motoriek kan wat houterig zijn, waardoor fietsen bijvoorbeeld moeite kost. Dit kan ook komen door het eventueel verstoorde evenwicht en het niet goed in kunnen schatten van vertes en dieptes. Deze beide factoren hebben ook invloed op het klimmen en klauteren. De kinderen zijn vaak onzeker bij het klimmen op nieuwe voorwerpen en hier vanaf springen. De eerste keer vragen ze hier veel hulp bij, de tweede keer durven ze al wat meer alleen te doen en vervolgens doen ze het zelfstandig. Ervaring is hierbij een duidelijke leerstrategie die toegepast kan worden.

Zoals hiervoor al aangegeven is wordt bij het aanleren van persoonlijke vaardigheden die de zelfredzaamheid vergroot, vaak hulp ingeroepen van een ergotherapeut. Ook wordt er gebruik gemaakt van een maatjessysteem, waarbij elke week een nieuw maatje aangewezen wordt die helpt met bijvoorbeeld het aandoen van een jas.

‘Anna krijgt wekelijks groepstherapie, verzorgd door een ergotherapeut. Hierbij wordt gewerkt aan de ontwikkeling van de fijne motoriek. Ze heeft vooral moeite met het overzien van het grotere geheel. Voor details heeft ze veel oog, maar ze ziet niet hoe alle afzonderlijke dingen samen een geheel kunnen vormen. De klas krijgt twee keer per week gymles. Deze les wordt verzorgd door een fysiotherapeut en aangepast op de doelen van de verschillende kinderen uit de klas.’

‘Bart krijgt op het gebied van fijne en grove motorische vaardigheden op school caesartherapie. Dit is één keer per week op school, buiten de klas. Bart oefent dan met bijvoorbeeld veters strikken en voorbereidend schrijven.’

'Eten doet Mart niet. Hij is hiervoor bij een logopediste en een diëtist geweest, maar het blijft een drama. Hij krijgt nu een soort sondevoeding die hij wel zelf opdrinkt, gelukkig.'

'We zijn druk aan het oefenen met aan- en uitkleden. Uitkleden gaan prima nu, aankleden is nog erg moeilijk. Dan gaat het niet alleen op de vaardigheden van een rits of knoop dicht doen, maar ook het inzicht hebben van wat eerst en wat daarna en hoe de kleding precies moet zitten.'

de ene school is die speltherapie, op de andere creatieve therapie. Hierbij leren de kinderen via spelletjes of handvaardigheidopdrachtjes spelregels voor het met elkaar omgaan, zoals de beurt nemen en geven of naar elkaar luisteren of je grenzen te bewaken en samen te werken.

Hoe de kinderen ondersteuning krijgen op het gebied van de emotionele ontwikkeling is heel divers. Ook op dit vlak besteden niet alle scholen hier specifieke aandacht aan. Een methode die genoemd wordt is 'een doos vol gevoelens' of het gebruik maken van picto's. Eén moeder geeft aan dat haar kind naar Dora en Ni Hao Kai-lan kijkt. Dit zijn twee kinderprogramma's op de televisie die op een speelse manier ingaan op bijvoorbeeld de verschillende emoties; wat voel je als je boos bent, hoe kijk je dan en hoe kan je het aan iemand zien of merken.

De moeilijkheden die kinderen ervaren op dit gebied liggen voornamelijk in het herkennen en interpreteren van emoties en ook het benoemen en controleren van de eigen emoties. De moeder van Daan vertelt: *'Daan kan lang blijven hangen in een bepaalde emotie. Maar als je zegt 'Daan nu is het goed' dan kan hij ook meteen omslaan en is ook alles weer goed. Hij heeft hierbij gewoon een rem van buitenaf bij nodig.'*

Voor de spraak- en taalontwikkeling krijgen de twee jongste kinderen logopedie. De ouders geven beide aan dat zij hun

kind goed kunnen verstaan, maar dat dit vaak een stuk lastiger is voor een buitenstaander. Je moet het kind een beetje kennen om zijn taal te begrijpen. De logopedist oefent met deze kinderen de uitspraak van verschillende letters, de zinsopbouw en de tong- en mondmotoriek.

Voor de oudere kinderen geldt dat de verbale woordenschat vrij groot is. De kinderen leren door taal te horen, wat er voor zorgt dat ze bijvoorbeeld ook makkelijk Engelse woorden oppikken die ze op de televisie gehoord hebben. Het meisje dat voor de emotionele ontwikkeling naar afleveringen van Ni Hao Kai-lan kijkt, kan hierdoor ook al een paar woordjes Chinees.

Bij twee van de acht kinderen vormt eten een probleem. Het gaat dan om netjes eten en drinken, goed kauwen (recht afbijten) en je mond goed sluiten, maar ook om het niet willen of kunnen eten. Beide kinderen krijgen hier logopedie voor.

Op sociaal gebied zijn alle acht kinderen vooral op veel oudere kinderen, veel jongere kinderen of volwassenen gericht, en niet op kinderen van hun eigen leeftijd. Een moeder geeft aan dat haar dochter heel vrij in de omgang is, soms te vrij en veel te goed is van vertrouwen. De ondersteuning op dit gebied ligt voornamelijk bij de leerkracht zelf. Er is geen specifieke les aan gekoppeld maar meer iets waar de leerkracht op inspeelt als hij of zij denkt dat het nodig is. Op twee scholen voor speciaal onderwijs wordt hier wel ondersteuning geboden in de vorm van therapie. Op

'Ik ben er niet altijd even gerust op wanneer Amber alleen naar buiten gaat. Ze zou met elke gek zomaar meegaan. In dat opzicht is ze gewoon veel te goed van vertrouwen.'

'Bart speelt veel met oudere jongens. Eerst had ik er wel wat moeite mee, omdat het toch oudere jongens zijn en ook jongens met ook een beperking. Hij kent ze van school maar zitten al in de hogere klas van het voortgezet onderwijs. Met hen rijdt hij iedere ochtend in de taxibus naar school toe. Maar ze passen dan ook wel een beetje op elkaar en dat gaat goed.'

'Wat letter- en cijferbegrip betreft herkent Amber de cijfers en letters. Op school werken ze met liedjes om de reeksen te leren. Ze herkent ook bepaalde woorden, zoals haar naam.'

'Op rekengebied is Sofie erg zwak. Ze kan plus en min sommen tot de 20. Ze zit al zo'n 4 of 5 jaar op hetzelfde niveau en ik denk dat ze ook niet veel meer zal kunnen. Wat ik belangrijk vind is dat ze uiteindelijk wel met geld leert omgaan en klok leert kijken.'

Hoewel het niveau van het letter- en cijferbegrip bij elk kind anders ligt, is er bij alle kinderen sprake van een minder mate van cijferbegrip dan van letterbegrip. Mede doordat de leeftijden verschillen zitten de kinderen op een ander niveau van kennen en herkennen van letters en cijfers en eventueel kunnen lezen en rekenen. De ondersteuning op dit gebied ligt, net als bij de sociale en de emotionele ontwikkeling bij de leerkracht.

De werkhouding van de kinderen is vrijwel hetzelfde, ongeacht de leeftijd van het kind. Allen zijn snel afgeleid (zeker als het druk is in de ruimte) en hebben een korte spanningsboog, maar daar is redelijk goed op in te spelen door korte opdrachtjes achter elkaar te doen. Ook geven de ouders allemaal aan dat hun kind een hele sterke eigen wil heeft, die veel invloed heeft op de motivatie om een werkje te maken. Wat de reden ook mag zijn, als het kind niet wil, is het erg moeilijk om dit als ouders, ondersteuner of leerkracht tocht voor elkaar te krijgen. Maar als de interesse wel bij het werkje ligt, kan het ook in een mum van tijd klaar zijn.

Wat organisatie betreft is een duidelijke structuur van de opdracht erg belangrijk. De opdracht moet een duidelijk begin- en eindpunt hebben en moet ook afgesloten worden voordat het kind aan wat nieuws begint.

Naast de bovengenoemde ontwikkelingsgebieden geeft de moeder van Amber nog aan dat haar dochter buiten schooltijden muziektherapie en danstherapie krijgt. Dit zijn individuele therapieën waarbij spelenderwijs gewerkt wordt aan het verhogen van de concentratie, goed leren kijken en luisteren, elkaar nadoen en het verkrijgen van een goede lichaamshouding.

De moeder van Anna geeft aan dat Anna ook wel erg veel moeite heeft met overgangen van de ene naar de andere activiteit en met plotselinge veranderingen in het dagprogramma. Ze maken hiervoor op school en thuis gebruik van een dagschema met picto's, om zo duidelijkheid te bieden wat er van Anna verwacht wordt op een dag.

'De samenwerking met de leerkracht is altijd goed verlopen. We worden overal bij betrokken en doordat ik Elise soms zelf ophaal op school, zie ik de leerkracht ook regelmatig. We hebben dan vaak even een kort overleg over hoe het gaat in de klas. Eén keer per jaar krijgen we ook bezoek van de leerkracht samen met de klassenassistent, om te praten over hoe het gaat en om Elise ook in de thuissituatie te zien.'

Ook de rest van het zorgteam is nauw betrokken bij het hele proces. Elk jaar wordt een plan gemaakt voor het komende jaar, met daarin wat ze willen gaan doen met Elise en wat haar leerdoelen worden. Als ouder moet je dit plan goedkeuren, voordat ze er mee aan de slag gaan. Ik ben heel tevreden over deze manier van samenwerken, heb echt het gevoel dat de zorg voor Elise iets is wat we samen doen en waarbij we goed op één lijn zitten.'

5.8 Samenwerking met de leerkracht en professionals

Vijf van de acht ouders geven aan gebruik te maken van een zogenoemd heen-en-weer-schriftje voor de dagelijkse communicatie met de leerkracht en de professionals. De overige ouders hebben de mogelijkheid om de leerkracht te spreken bij het naar school brengen of van school halen van hun kind. Hier gaat het voornamelijk over een stukje overleg hoe de dag is gegaan, of er bijzonderheden waren en of er eventuele vragen zijn. Als er belangrijke dingen zijn, is er in alle gevallen wel ruimte voor een persoonlijk gesprek op school of via de telefoon.

Hoe de contactmomenten georganiseerd worden en de frequentie daarvan, is per school anders. Er worden 3 tot 12 keer per jaar oudergesprekken gehouden waarin de voortgang van het kind wordt besproken of er worden koffie-ochtenden georganiseerd waarbij ouders in de klas mogen komen kijken terwijl de kinderen aan het werk zijn.

Op alle scholen wordt gebruik gemaakt van een handelingsplan. Dit wordt aan het begin van het schooljaar opgesteld en goedgekeurd door de ouders. Aan het einde van het schooljaar wordt er

geëvalueerd hoe het werken aan de doelen is gegaan, welke doelen bereikt zijn en welke doelen er het komende jaar aan bod zullen gaan komen. Wie er bij dit gesprek aanwezig zijn, is wel verschillend. Op de ene school is iedereen die betrokken is bij het onderwijs en de ondersteuning aanwezig, bij de andere school alleen de ouders en de leerkracht.

Ook het opstellen van het handelingsplan gebeurt verschillend. Over het algemeen worden de doelen afgestemd op wat het individuele kind wel en nog niet kan. Bij de school van Amber wordt echter gebruik gemaakt van vaststaande handelingsplannen, die gekoppeld worden aan het kind. Aan dit handelingsplan wordt drie maanden gewerkt en pas daarna komen er eventueel nieuwe leerdoelen om te hoek kijken. Het kan dan voorkomen dat een kind de laatste maand alleen maar met leerdoelen bezig is, die hij of zij al lang heeft behaald. Dit is één negatieve ervaring van een moeder, wat niet wil zeggen dat het op alle scholen zo gaat. De overige ouders zijn wel tevreden over hoe het handelingsplan tot stand komt.

5.9 Tevredenheid van ouders over het onderwijs

In het laatste deel van het interview is gevraagd naar of ouders op dit moment iets missen in de begeleiding van hun kind op de basisschool. Er zijn maar twee ouders die dit beamen. Wat zij missen is heel duidelijk, ondersteuning op het gebied van leren. Hun twee kinderen zitten op een school voor speciaal onderwijs, waarbij de prioriteit ergens anders ligt dan bij bijvoorbeeld het leren rekenen of schrijven. Plezierbeleving en zelfstandig kunnen werken staat daar hoger in het vaandel. Twee aspecten van het leven die minstens net zo belangrijk zijn, maar waarvan ouders van mening zijn dat dit meer in de thuissituatie hoort, dan op school. Niet dat dit niet aan bod hoeft te komen op school, maar de nadruk zou volgens hen meer op leren van schoolse vaardigheden mogen liggen. Wat opvalt bij deze twee kinderen, is dat beide ouders niet voor de volle honderd procent hebben gekozen voor deze school, maar meer noodgedwongen voor een school hebben moeten kiezen door een verhuizing en ze hun kind niet lang thuis wilden laten zitten.

Ook werd de vraag gesteld hoe het ideaalbeeld van ouders eruit zou zien, wat betreft het naar school gaan van hun kind. Als je kijkt naar de kinderen waarvan de ouders echt bewust hebben gekozen voor een bepaalde school, dan zien zij de situatie waarin ze nu zitten over het algemeen voor hen als ideaal. Als het kind naar een school voor speciaal onderwijs gaat, worden er twee punten genoemd die nog beter zou kunnen: de eventuele afstand van huis naar school en het niet opgroeien in de buurt waar je woont. Hiermee gaat ook gepaard, de moeilijkheid om met klasgenootjes af te spreken, omdat ze mogelijk ver van elkaar vandaan wonen en de moeilijkheid om aansluiting vinden bij kinderen uit de buurt, omdat je ze niet goed kent.

'Mijn andere twee kinderen zitten op een reguliere basisschool ergens anders in de buurt, wat het logistiek soms wat moeilijk maakt, omdat het niet mogelijk is om op beide plaatsen tegelijk te zijn. Maar voor Sofie is dit echt de beste school, naar mijn idee. Het onderwijsprogramma sluit goed aan bij de wensen en behoeften van Sofie en ze heeft echte vriendinnen, wat voor mij het allerbelangrijkste is. Het zou voor haar zelfvertrouwen goed zijn als ze zelf naar school zou kunnen fietsen, maar daar is ze helaas voor haar nog niet goed genoeg in.'

'Op de huidige school mis ik wel een aantal dingen. De prioriteit ligt hier voornamelijk op het zelfstandig kunnen werken, in plaats van het ontwikkelen op verschillende leergebieden. Wij vinden zelf leren erg belangrijk en hierin zou veel meer gedaan kunnen worden. Zoals ik al zei bij de leesontwikkeling, staat Daan nu al een jaar stil op hetzelfde niveau. Hier zou met wat extra aandacht, naar mijn idee veel meer uitgehaald kunnen worden.'

'Zoals ik al zei, is de situatie zoals hij nu is voor Bart en mij ideaal. Het enige puntje is dat het nog fijner zou zijn als de school van Bart dichterbij huis was, zodat ik hem zelf naar school zou kunnen brengen.'

'Anna zit nu op school in Tilburg, en dat is toch wel een stukje van huis vandaan. Hierdoor zal ze niet zo makkelijk met een vriendinnetje van de klas kunnen afspreken. De kinderen uit de buurt gaan allemaal naar de reguliere basisschool en die kent ze wel doordat ze er 1,5 jaar bij in de klas heeft gezeten, maar toch krijgt Anna niet echt de kans om dat contact wat verder uit te bouwen. We wonen ook net een beetje buiten Alphen, dus die kinderen zie je niet dagelijks. De ideale situatie zou voor ons denk ik zijn, dat Anna naar de reguliere school hier in Alphen zou gaan, maar wel de ondersteuning zou kunnen krijgen die ze nu op de mytylschool krijgt.'

Als laatste is de ouders gevraagd of zij nog iets over het onderwijs kwijt willen dat niet benoemd is in het interview. Hierbij komt veel onzekerheid om de hoek kijken over de schoolkeuze en de schooltoekomst. Ook gaven zij hun visie op wat volgens hen belangrijk is geweest voor gehele proces van aanmelding op school tot de school verlaten in groep 8;

‘We zijn zelf nu ontzettend aan het zoeken naar wat voor school het beste past bij Amber. Dat is nog helemaal niet zo’n makkelijke zoektocht. Je weet eigenlijk nooit zeker of je de juiste keuze maakt, dat is altijd pas achteraf te zien en ik zou het Amber graag willen besparen om nog zo’n negatieve ervaring op te doen, zoals op de school waar ze nu naar toe gaat.’

‘Ik ben wel heel erg aan het twijfelen of dit uiteindelijk de beste keuze zal blijven voor Mart. Ik weet gewoon niet meer waar ik goed aan doe. Mart zit nu op een reguliere basisschool, dat is wat we graag wilden. Maar iedere dag zo moeten vechten om je kind daar te laten blijven zitten, is ook geen fijne situatie. Hoe lang moet je zo’n gevecht volhouden?’

‘Ik maak me wel druk over de ontwikkelingen rondom het speciaal onderwijs. Ik zou het heel erg vinden als het speciaal onderwijs afgeschaft gaat worden en Bart dus naar een gewone basisschool zou moeten gaan. Ik vind dat er veel te veel gekeken wordt naar de financiën, ipv naar de behoeften van de kinderen. ‘

‘Als advies aan andere ouders zou ik mee willen geven dat ze in alle scholen en in de klassen moeten gaan kijken, voordat ze besluiten dat hun kind daar naar toe gaat. Daarnaast moeten een school en de leerkrachten erachter staan dat ze een kind met een beperking in de klas krijgen. Als dit niet het geval is, heeft het volgens mij weinig kans van slagen.’

‘Als ik kijk naar wat de succesfactoren zijn voor het gaan naar school, heeft dat naar mijn mening ook veel te maken met de motivatie van de school, de leerkrachten, de ouders en het kind. Wanneer een basisschool en de leerkrachten er niet achter staan dat een kind met een beperking bij hen in de klas komt, is het erg moeilijk om samen te werken aan het onderwijs voor Lisa zo succesvol mogelijk maken. Als ouder moet je er ook echt voor willen gaan, niet zomaar bij de pakken neer gaan zitten. Wat bij ons ook erg mee heeft geholpen is dat Lisa erg leergierig is. Ze wil heel graag leren op school een heeft hier ook duidelijk veel plezier in. Ze is heel sociaal en heeft eigenlijk geen gedragsproblemen, wat maakt dat ze een leuk kind is om in je klas te hebben.’

‘Ik denk dat het hele proces valt of staat met de instelling van de ouders en van de school. Beide partijen moeten echt ‘willen’, het zien als een uitdaging om een kind met een beperking op school te hebben. Dit hebben wij bij Daan op de basisschool 7 jaar mogen meemaken. Zo’n resultaat hadden we nooit bereikt op een ZMLK-school, waarin kinderen moeten meegaan in het grote geheel. Het tegenstrijdige vind ik dat juist op zo’n school je verwacht dat er veel meer mogelijk is op individueel ontwikkelingsgebied. Helaas hebben wij niet deze ervaring op de ZMLK waar Daan nu op zit.’

‘Waar we nu mee geconfronteerd worden is dat er weinig mogelijk is wat betreft het voortgezet onderwijs. Lisa zit nu in groep 8 en moet dus volgend jaar van school af. Er zijn helaas geen middelbare scholen in Zeeland die kinderen met een beperking aannemen. Lisa zal nu dus naar de Klimopschool moeten, een school voor voortgezet speciaal onderwijs. Deze school sluit niet goed aan op het lesprogramma dat Lisa op het Klinket heeft gevolgd. Ze krijgt bijvoorbeeld geen Engelse les meer. Waar ik bang voor ben, is dat haar ontwikkeling minder hard vooruit zal gaan, stil zal komen te staan of zelfs achteruit zal gaan (gezien de ervaring die we hadden met Lisa toen ze naar het speciaal kinderdagcentrum ging).’

Hoofdstuk 6 Conclusies

De onderzoeksvraag die aan het begin van dit onderzoek gesteld is, is ‘Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van een kind met het Williams-Beuren Syndroom wanneer deze naar het reguliere basisonderwijs gaat en hoe kan de plaatsing op een reguliere basisschool tot een succes worden gebracht?’.

Aan de hand van een literatuuronderzoek naar het onderwijs in Nederland, het Williams Beuren syndroom en naar het begrip leren, is op het eerste gedeelte van de vraag antwoord gekregen. Kinderen met het Williams Beuren syndroom hebben ondersteuningsbehoeften op het vlak van de fijne en grove motoriek, op het gebied van rekenen en ruimtelijk inzicht, het vinden van woorden, de concentratie, onverwachte wijzigingen in routine en planning, het omgaan met emoties en het opbouwen van vriendschappen. Buitenom de hulp in de klas die door de leerkracht gegeven wordt, krijgt het kind op deze gebieden voornamelijk ondersteuning van een fysiotherapeut, een ergotherapeut of een logopedist.

Op het tweede deel van de onderzoeksvraag is getracht antwoord te krijgen vanuit een praktijkonderzoek. Hierbij zijn 8 ouders geïnterviewd die allen een kind met het Williams Beuren syndroom hebben en die naar het reguliere basisonderwijs of naar een school voor speciaal onderwijs gaat. Conclusies trekken en aanbevelingen geven op basis van slechts 8 respondenten, is niet representatief voor de gehele doelgroep. Toch is dit in dit onderzoek gedaan om redenen van praktische haalbaarheid. De uitkomsten van het onderzoek zijn hierdoor niet per definitie toe te passen op alle ouders en scholen met een kind met het Williams Beuren syndroom.

Na het houden van deze interviews is bevestigd dat de schoolkeuze voor ouders niet zo gemakkelijk is. De reguliere basisscholen blijken lang niet allemaal welwillend te staan tegenover het idee om een kind met een beperking toe te laten op hun school. Waar deze negatieve houding vandaan komt is een vraag waarop dit onderzoek zich niet specifiek gericht heeft. Hier volgt een aanzet tot mogelijke verklaringen:

- Leerkrachten kunnen zich onzeker voelen over het hoe te begeleiden van kinderen met een beperking. Elk kind vraagt een specifiek aanpak, maar voor kinderen met een beperking gelden nog meer veranderingen in de manier van lesaanpak.
- Bovendien speelt in het onderwijs en bij de leerkrachten een groot gevoel van over te lopen van het werk en bang zijn om nog meer tijd kwijt te zijn aan aanpassingen en overleggen.
- Structurele tegenstrijdigheid in overheidsdoelstellingen in het onderwijs kan ook meespelen. Enerzijds wil de overheid dat kinderen met een handicap deelnemen aan het regulier onderwijs maar scholen worden ook afgerekend op hun cito score. Wat een grote rol kan spelen in het wel of niet aannemen van kinderen met een beperking is dat de school gemiddelde cito-score van de school op peil wil houden. Als deze score lager ligt dan gemiddeld staat de school minder goed aangeschreven, wat ervoor zorgt dat het leerlingaantal terug kan lopen. Ook kan een rol spelen dat basisscholen en ouders onbekend zijn met het internationaal recht waarop ouders in principe een beroep kunnen doen om toegang tot het regulier onderwijs af te dwingen.

Dit zijn echter aannames waarop in dit onderzoek niet verder op ingegaan is. Verder onderzoek en analyse zijn nodig om hierover meer zekerheid te krijgen.

De keuze voor een speciale of reguliere school wordt ook gekleurd door de onzekerheid van de ouders zelf. Waar doen zij goed aan? Het kind laten opgroeien op een reguliere basisschool in de buurt maar zonder de gewenste therapieën, of op een school voor speciaal onderwijs met de gewenste therapieën maar verder weg van huis. Die zekerheid is nooit helemaal te geven, maar een

goed werkend adviespunt met professionals die bekend zijn met het syndroom, is voor deze ouders een welkome bijdrage bij hun keuze.

Om de keuze uiteindelijk tot een succes te laten komen, of het nu regulier of speciaal onderwijs is, is een aantal factoren van belang:

- De keuze voor een school moet er een zijn waar de ouders voor de volle honderd procent achter staan.
- De school (de directeur *en* het gehele team van leerkrachten en professionals) moet er zelf ook achter staan, het als een uitdaging zien om een kind met een beperking aan te nemen en in de klas te hebben.
- Er moeten voldoende mogelijkheden zijn voor extra ondersteuning op school en in de klas op het gebied van de verschillende ontwikkelingsgebieden (met name fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, remedial teaching en maar ook andere therapieën kunnen nodig zijn).
- Er moet voldoende aandacht zijn voor het individuele kind en zijn of haar individuele ondersteuningsbehoeften en hierbij moet zorg op maat geboden worden.
- Met de samenwerking tussen ouders, leerkracht en overig professionals valt of staat het gehele proces. Deze moet voor alle betrokken partijen goed verlopen en het gevoel geven van samen sterk staan.

Wanneer er gekeken wordt naar de salamanca verklaring die in hoofdstuk 2 aan de orde komt, is dit een punt waar de overheid c.q. de politieke macht het laat afweten. Volgens deze verklaring moeten:

- Allen met speciale onderwijsbehoeften toegang moeten hebben tot reguliere scholen welke hen opnemen in een kindgericht pedagogisch klimaat dat in staat is aan hun behoeften tegemoet te komen;
- Reguliere scholen met deze inclusieve inslag het meest effectief zijn in het bestrijden van discriminerende opvattingen, in het creëren van een open gemeenschap, in het bouwen aan een inclusieve maatschappij en het bereiken van onderwijs voor iedereen. Bovendien voorzien zij in effectief onderwijs voor de meerderheid (zonder speciale behoeften) en verbeteren zij de doelmatigheid van het gehele onderwijssysteem.

Nederland heeft deze verklaring ondertekend, maar de uitvoering ervan laat te wensen over.

Je zou mogen verwachten dat het besluit om kinderen met beperkingen toegang te geven tot het basisonderwijs vergezeld zou gaan van wetgeving die ouders het recht geeft op toegang tot basisonderwijs in de buurt. Kennelijk heeft de wetgever op dit vlak tot nu toe gefaald in het maken van een consistente en complete wetgeving.

Hoofdstuk 7 Aanbevelingen

Wanneer er aanbevelingen gegeven worden, zal er rekening gehouden moeten worden met het begrip 'contingentie'.

*'Contingentie is afgeleid van het Latijnse werkwoord 'contingere' dat de betekenis heeft van 'aan alle zijden, rondom, aanraken en gebeuren, voorvallen'. Het contingente heeft betrekking op wat ons nabij omgeeft, op voorvallen in onze onmiddellijke omgeving. ... In filosofische zin is contingentie het tegengestelde van 'noodzakelijk': het contingente is wat eventueel kan gebeuren, maar niet hoeft te gebeuren (een eventualiteit): het veranderlijke, wisselvallige en onvoorspelbare. Het is ook het tijdelijke, het menigvuldige en veelsoortige dat niet onder één noemer is te brengen. Contingentie impliceert ook occasionele of situationele bepaaldheid, dat wil zeggen afhankelijkheid van, steeds wisselende, omstandigheden (hetgeen om ons heen staat).'*²⁰

Voor dit onderzoek betekent het begrip contingentie dus dat de aanbevelingen die gedaan worden, niet zomaar voor iedereen geldig zijn. Afhankelijk van de situatie waarin ouders of scholen zitten, zijn de aanbevelingen voor hen van toepassing.

Er zijn aanbevelingen te geven voor de ouders van kinderen met het Williams Beuren syndroom, voor de basisscholen die te maken krijgen met een kind met het Williams Beuren syndroom, maar ook voor de overheid in de rol van wetgever en wethandhaver.

Voor de ouders:

Voornamelijk de ouders die aan het begin van de schoolloopbaan van hun kind staan hebben moeite met het maken van een schoolkeuze. Voor hen is het zaak om een goede overweging te maken van wat zij belangrijk vinden voor hun kind en wat de mogelijkheden zijn die het regulier of het speciaal onderwijs bij hen in de buurt biedt. Hierbij kunnen zij denken aan de afstand van school naar huis, de mogelijkheid om relatie met leeftijdsgenootjes op te bouwen of de mate van aandacht voor leervakken als taal en rekenen. Maar ook de welwillendheid van de school en zijn personeel en de bereikbaarheid van de verschillende therapieën zijn punten om rekening mee te houden bij het maken van de juiste keuze.

Voor de scholen:

- Verder onderzoek naar negatieve houding van scholen (voor basis- en voortgezet onderwijs), ten opzichte van het aannemen van een kind met een beperking.
- Er zijn reguliere basisscholen in Nederland waar een kind met het Williams Beuren syndroom op zit en waarbij het proces goed verloopt. Scholen kunnen op dit gebied leren van elkaar, door met elkaar in gesprek te gaan of bij elkaar te gaan kijken.
- Extra maatregelen voor het kind komen veelal neer op therapeutische begeleiding. Slechts een deel van de therapie vindt plaats binnen de muren van de reguliere school. De rest moeten de ouders zelf organiseren. Voor de resterende therapieën zouden ouders moeten kunnen aankloppen bij het speciaal onderwijs. Door een betere samenwerking tussen het speciaal en het regulier onderwijs, waarbij de expertise van het speciaal onderwijs ingezet kan worden op het reguliere onderwijs, zullen er meer kinderen met een beperking naar het reguliere onderwijs kunnen gaan.
- Het kind met het WBS heeft specifieke risicofactoren, zoals moeite hebben met het vasthouden van de aandacht of de behoefte aan een planmatige aanpak. Voor leerkrachten van reguliere basisscholen zijn dit punten waar rekening mee gehouden moet worden, zodra een kind met dit syndroom in de klas zit.

²⁰ Notten, A.L.T. (red.), *Beroep op opvoeding, opvoeding als beroep*

- Om later zelfstandig in de maatschappij te staan moet het kind naast plezier beleving en een vaardigheid als zelfredzaamheid en ook rekenen en taal leren. Het speciaal onderwijs zal ook hier voldoende aandacht aan moeten besteden.

Voor de overheid:

- Consistente wetgeving tot stand brengen voor het verkrijgen van toegang tot het basisonderwijs in overeenstemming met het internationaal recht.
- Ervoor zorg dragen dat de beoordeling van een basisschool geen nadelige gevolgen kan ondervinden door het aannemen van kinderen met een beperking.

Nawoord

Het schrijven van mijn scriptie is redelijk volgens plan verlopen. Het enige probleem wat zich voor heeft gedaan is het vinden van respondenten voor het praktijkgedeelte van het onderzoek. In de eerste plaats mocht ik geen reactie krijgen van de voorzitter van de oudervereniging op mijn vraag of zij mij, nadat ik het doel van het onderzoek uitgelegd had, in contact kon brengen met ouders die een kind hebben met het Williams Beuren syndroom. Daarnaast bleek de website van de oudervereniging wat achterstallig in zijn onderhoud, waardoor niet alle vermelde e-mailadressen van de ouders in het kernteam juist waren. Mede hierdoor heeft het meer tijd gekost dan voorzien om voldoende ouders bereid te vinden om mee te willen werken aan het onderzoek. De ouders die ik gesproken heb, waren allen wel erg enthousiast, wat het houden van het interview sterk heeft veraangenaamd. Zij hebben mij ook iedere keer weer verder kunnen helpen, met nieuwe telefoonnummers of e-mailadressen van andere ouders met een kind met het Williams Beuren syndroom.

Mijn grootste leerpunt uit deze scriptie is dat het onderwijs in Nederland nog lang niet voor alle kinderen en op alle scholen goed geregeld is en op maat gegeven kan worden. Ouders die een kind hebben met het Williams Beuren syndroom, moeten iedere keer weer een gevecht leveren om hun kind op een reguliere school te krijgen.

Ik wil nogmaals iedereen bedanken die me heeft geholpen bij het tot stand brengen van deze scriptie.

Literatuurlijst

Boeken:

Boekaerts, M en Simons, PRJ; *Leren en instructie, psychologie van de leerling en het leerproces*; 3^e druk; Assen: Koninklijke van Gorcum, 2003.

Hove, G. van, Mortier, K. en Schauwer, E. de; *Onderzoek inclusief onderwijs*; Universiteit Gent: Vakgroep Orthopedagogiek, 2005.

Janson, D; *Mogelijkheden voor kinderen met beperkingen*; Baarn: Hbuitgevers, 2005.

Notten, A.L.T. (red.); *Beroep op opvoeding, opvoeding als beroep*; Leuven-Apeldoorn: Garant, 1993.

Putte, I.van de, Schauwer, E. de; *Starterspakket inclusief onderwijs*; Universiteit Gent: Vakgroep Orthopedagogiek, 2004.

Folders en brochures:

Leeuwen, M.; *Williamssyndroom, een brochure voor ouders en anderen die informatie zoeken na de diagnose "Williams syndroom"*; 4^e druk; Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen, 2002.

Williams-Beuren Syndroom, een vouwblad met informatie voor ouders, hulpverleners en andere belangstellenden; Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen, 1995.

Williams Beuren Syndroom, informatiebrochure; Bunschoten: vzw Williams-Beuren Syndroom, 1996.

Wijnhoven, L. en Waardhuizen, R. van; *Primair Onderwijs 2008 – 2009, gids voor ouders en verzorgers*; Den Haag: DeltaHage bv, 2008.

Tijdschriften:

Groeneweg, B.; 'Inclusief onderwijs, een voorbeeld uit Oostenrijk', *Basisschoolmanagement*; 2007, jaargang 20, nummer 7.

Groeneweg, H.G.; 'Inclusief onderwijs, .. ook iets voor Nederland?', *Basisschoolmanagement*; oktober 2004.

Wildeboer, T. en Franke, R.; 'Inclusie op de eigen school:wat willen we en hoe doen we dat?'; *Tijdschrift voor Inclusief Onderwijs*; januari 2006.

Internetsites:

http://nl.wikipedia.org/wiki/Speciaal_onderwijs

<http://speciaalonderwijs.kennisnet.nl/sbo>

<http://www.50tien-oudersenrugzak.nl/oudersenrugzak/>

<http://www.inclusiezeeland.nl/informatie.html>

<http://www.kennisring.nl/smartsite.dws?id=33356>

<https://www.kuleuven.be>

<http://www.pgb.cvz.nl>

<http://www.williamsbeuren.be>

<http://www.williams-syndrome.org>

<http://www.williams-syndroom.nl>

Bijlagen

Bijlage 1: De vragenlijst voor het interview

1. Persoonlijke gegevens van het kind
 - a. Naam
 - b. Leeftijd
2. Naar welke school gaat uw kind nu? Welk type school is dit?
3. Heeft uw kind altijd op deze school gezeten?
 - a. Zo nee, waar ging uw kind eerder naar toe en waarom vond deze wisseling plaats?
4. Hoe bent u gekomen tot de keuze voor deze school?
5. Hebt u speciale stappen moeten ondernemen voordat uw kind werd toegelaten op deze school? (indicatiestelling, overleg met de school zelf)
6. Heeft uw kind ondersteuningsbehoeften op het gebied van:
 - a. fijn motorische vaardigheden (schrijven, tekenen, handvaardigheid)
 - b. grof motorische vaardigheden (klimmen en klauteren, springen, fietsen)
 - c. persoonlijke ontwikkeling (eten en drinken, zindelijkheid, zelfredzaamheid)
 - d. sociale ontwikkeling (samen spelen, vriendjes maken)
 - e. emotionele ontwikkeling (kennen, herkennen en controleren van emoties)
 - f. spraak- en taalontwikkeling (begrijpen van een opdracht, vertellen, woordenschat, lezen)
 - g. letter- en cijferbegrip (kennen en herkennen van letters en cijfers)
 - h. werkhouding (concentratie, motivatie, zelfstandigheid en organiseren)
 - i. andere gebieden die nog niet genoemd zijn

Zo ja:

 - i. Welke ondersteuningsbehoeften heeft uw kind hierbij
 - ii. Door wie wordt uw kind hierbij ondersteund
 - iii. Wordt er volgens een bepaalde methode gewerkt
 - iv. Bent u tevreden over de ondersteuning op dit gebied of zijn er nog punten die verbetering vragen
7. Hoe verloopt de samenwerking tussen u en:
 - a. de leerkracht
 - b. het gehele 'zorgteam' samen
 - i. Zijn er overlegmomenten, hoe komen deze tot stand
 - ii. Wie maakt de beslissingen over de ondersteuning
 - iii. Bent u tevreden over de samenwerking of zijn er nog punten die verbetering vragen

8. Zijn er dingen die u echt nog mist in de begeleiding van uw kind?
9. Hoe ziet de ideale situatie er voor u en uw kind uit, wat betreft het naar school gaan en de begeleiding hierbij?
10. Heb u zelf nog dingen die u kwijt wil over het naar school gaan/ de begeleiding van uw kind, die u nog niet heeft kunnen benoemen in dit interview?

Bijlage 2: De antwoorden bij het interview

1. Moeder van Bart (10 jaar)
2. Moeder van Lisa (12 jaar)
3. Moeder van Sofie (11 jaar)
4. Moeder van Mart (4 jaar)
5. Moeder van Anna (9 jaar)
6. Moeder van Amber (5 jaar)
7. Moeder van Daan (12 jaar)
8. Moeder van Elise (13 jaar)

Naar welke school gaat uw kind nu? Welk type school is dit?

1	Bart gaat naar de Klimopschool in Middelburg. Dit is een school voor speciaal onderwijs en voortgezet speciaal onderwijs, voor zeer moeilijk lerende kinderen. Bart zit in groep SO2, maar soms ook in groep SO3. Waarom hij in twee verschillende groepen zit, weet ik niet precies. In deze groep zitten kinderen van 7 tot 11 jaar, die ongeveer op hetzelfde niveau zitten. In totaal heeft Bart 4 juffen. Dit zijn twee vaste juffen (die ieder een aantal dagen werken), een hulpjuf en een stagiaire.
2	Lisa gaat naar het Klinket in Koudekerke. Dit is een reguliere christelijke basisschool. Lisa zit nu in groep 8.
3	Sofie gaat naar een ZMLK school, de Schelp, in Haarlem. Ze zit daar in de laatste klas van het speciaal onderwijs (SO). Ze gaat volgend schooljaar naar het voortgezet speciaal onderwijs (VSO). Dit is op dezelfde locatie.
4	Mart gaat nu naar groep 1 van basisschool de Raepelaar. Dit is een reguliere christelijke basisschool.
5	Anna gaat nu naar de mytylschool in Tilburg. Dit is een ZMLK-school voor kinderen die naast hun verstandelijke beperking ook een lichamelijke beperking hebben. Ze zit daar in een combinatieklas van groep 4 en 5. Op het gebied van lezen en rekenen zitten de kinderen niet in deze vaste groep, maar worden ze op niveau ingedeeld in andere groepen. Zo kan het zijn dat Anna soms bij kinderen uit groep 1, maar ook bij kinderen van groep 8 kan zitten.
6	Amber gaat nu naar ZMLK-school, de Ark, in Oud-Beijerland. Dit is haar eerste schooljaar en zit in de eerste groep (SO1).
7	Daan gaat nu naar een ZMLK-school, de Poarte, in Drachten.
8	Elise gaat naar de Huifkar in Enschede. Dit is een school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen, wat nu ook wel een school voor speciaal basisonderwijs wordt genoemd (SBO).

Heeft uw kind altijd op deze school gezeten?

1	Bart heeft hiervoor op het kinderdagverblijf Zunneguis gezeten. Dit is een kdv van stichting het Gors, een stichting voor kinderen met een verstandelijke beperking. Toen Bart hier te oud voor werd en ook klaar was om te gaan leren op een school, is er samen met MEE gekeken naar wat voor Bart het beste zou zijn, wat betreft naar school gaan. We hebben toen gekozen voor de Klimopschool in Middelburg.
2	Vanaf het moment dat Lisa naar school mocht heeft zij op deze basisschool gezeten.
3	Sofie is begonnen op het IOBK. Dit is een speciale kleuterschool voor in ontwikkeling beperkte kleuters. Hier heeft ze drie jaar op gezeten, toen ze naar een school voor speciaal basisonderwijs ging. Dit is een samenvoeging van wat vroeger de LOM en de MLK school was. Omdat Sofie verbaal sterk genoeg was, dacht men op het IOBK dat ze dit wel aankon. Na een half jaar hadden we zelf het gevoel bij deze onderwijsvorm helemaal niks voor Sofie was, dat het veel te hoog gegrepen was. We hadden toen liever gezien dat ze naar het

	speciaal onderwijs zou gaan. De leerkrachten hebben ons proberen toen overgehaald om Naomi toch te laten blijven. Ze wilde aan ons bewijzen dat Sofie wel op de juiste plek zat. We hebben toen een dramatisch jaar gehad. Vooral op sociaal-emotioneel gebied vond Sofie helemaal geen aansluiting bij de kinderen in haar klas. Ze had eigenlijk geen vrienden in de klas. De andere kinderen maakte haar soms zelfs een beetje belachelijk. Dit had ze dan zelf misschien niet altijd in de gaten, maar de negatieve sfeer voelde ze wel goed aan. Ik denk nu achteraf dat wanneer Sofie naar een reguliere basisschool was gegaan het misschien nog wel beter was gegaan met haar dan op het SBO. Dat denk ik omdat op een SBO veel kinderen zitten met gedragsproblemen en daar past Sofie helemaal niet tussen. Het zijn geen kinderen die zich kunnen aanpassen aan een gehandicapt meisje. Kinderen op een reguliere basisschool zijn hier naar ons idee veel beter toe in staat. We hebben toen besloten dat Naomi, ondanks wat de SBO zei, naar een ZMLK school te laten gaan. Vanaf dat moment is Naomi naar de Schelp gegaan.
4	Mart heeft voordat hij naar deze school is gegaan op een kinderdagcentrum gezeten. Dit was KDC de Oase in Zwijndrecht. Op dit KDC zaten ook veel kinderen met een meervoudige handicap. Hier is Mart twee jaar naar toe gegaan. Toen Mart 4 jaar werd, zijn we gaan kijken naar een basisschool voor hem. We hadden toen een school gevonden, die een speciale groep hebben voor kinderen met een extra zorgvraag. Dit is een soort van inloopgroep, waarbij de school kijkt of een kind wel of niet op de school kan blijven. Dit zou echt ideaal zijn geweest voor Mart. Helaas kregen we in de zomervakantie te horen dat er te veel kinderen aangenomen waren voor deze groep en dat Mart toch niet welkom was. Toen zaten we opeens met een groot probleem; waar kan ons kind dan naar toe? We hebben geen andere school kunnen vinden voor de start van het nieuwe schooljaar die Mart meteen wilde aannemen.
5	Nee, Anna heeft tot haar 5,5 jaar op medisch kinderdagcentrum Zonnelicht (van stichting Amarant) gezeten en is daarna voor 1,5 jaar naar een reguliere basisschool hier in Alphen gegaan. We zagen toen dat Anna het wel erg naar haar zin had op school, maar dat ze meer hulp en ondersteuning nodig had, dan er op die school geboden kon worden. We zijn toen gaan kijken naar een andere school voor Anna en dat proces verliep ontzettend snel. De mytylschool wilde Anna graag zo snel mogelijk binnenhalen, wat ervoor gezorgd heeft dat ze halverwege het schooljaar van school is veranderd. Achteraf gezien vind ik het dat het te snel is gegaan en dat we ons teveel hebben laten meeslepen in het enthousiasme van de mytylschool. Ik had liever gezien dat Anna het tweede kleuterjaar af had kunnen maken, net als haar klasgenootjes en dat ze na de zomervakantie naar de mytylschool zou zijn gegaan.
6	Amber is eerst twee dagen in de week naar een peuterspeelzaal gegaan, in combinatie met een medisch dagcentrum waar ze drie dagen in de week naar toe ging. Toen ze te goed was voor het dagcentrum, ze haar niet meer konden bieden wat ze nodig had, is er besloten dat Amber naar school kon. Er is toen een test gedaan die heeft uitgewezen dat Amber naar een ZMLK-school kon.
7	Daan heeft zeven jaar op een reguliere basisschool gezeten in Vriezenveen. We zijn toen echter verhuisd naar Friesland en moesten we een nieuwe school vinden voor hem. Het is toen een ZMLK-school geworden, omdat er geen reguliere school voor hem konden vinden. We waren toen genoodzaakt om Daan naar een ZMLK-school te laten gaan.
8	Elise is altijd naar deze school gegaan vanaf het moment dat ze naar school mocht.

Hoe bent u gekomen tot de keuze voor deze school?

1	In overleg met MEE zijn we tot de conclusie gekomen dat het voor Bart het beste zou zijn om naar het speciaal onderwijs te gaan. We hadden het idee dat hij op een gewone basisschool niet genoeg zou aarden. De klassen zijn dan veel groter en de lessen worden minder op niveau aangepast. De Klimopschool staat goed aangeschreven in Zeeland en is lekker
---	---

	dichtbij, dus vandaar de keuze voor deze school.
2	Voordat Lisa naar basisschool het Klinket ging, ging ze een aantal dagen naar het kinderdagverblijf Zunneguis een schoolvoorbereidend kinderdagcentrum in Goes en een aantal dagen naar een kinderdagverblijf (kdv) hier in Koudekerke. We merkten dat Lisa zich heel verschillend gedroeg in deze twee groepen. Ze imiteerde op beide locaties het gedrag van de andere kinderen. Op het reguliere kdv was Lisa daardoor veel zelfstandiger. Mede hierdoor hebben we besloten om Lisa naar een reguliere basisschool te laten gaan, het liefst hier in de buurt. Basisschool het Klinket stond meteen open voor Lisa.
3	De Schelp is een ZMLK-school hier vlakbij, wat voor ons een belangrijke rol heeft gespeeld bij het kiezen voor deze school. Bovendien waren we meteen tevreden over het leeraanbod wat er was voor de kinderen. Ze hebben niet alleen leervakken, maar ook veel praktijkvakken zoals gym, zwemmen, dansen, judo en muziek.
4	Nadat Mart toch niet toegelaten was op basisschool de Rakkers, zijn we ons gaan oriënteren op andere scholen in Dordrecht. Een SBO school leek ons niks voor Mart omdat hier veel kinderen op zitten met gedragsproblemen, en dat past niet bij hem. Voor een SO school heeft Mart een te hoog IQ, wat er voor zorgt dat hij niet direct aangenomen wordt. Dan blijft een reguliere basisschool over. We hebben uiteindelijk voor deze school gekozen omdat onze andere kinderen ook al hierop zaten en omdat de school en de klassen vrij klein zijn. Mart gaat nu vanaf januari dit jaar naar deze school.
5	We hebben gekozen voor deze school omdat er veel meer geboden kon worden op het gebied van therapieën. Er is op school een fysiotherapeut, een logopedist, een ergotherapeut en een revalidatiearts aanwezig, die ook echt les geven in de klas in de vorm van vaardigheidstraining of zwemles. Daarnaast is de groepsgrootte en het werktempo voor Anna nu een stuk beter. Bij de laatste indicatiestelling heeft Anna op basis van haar IQ een indicatie gekregen voor cluster 3. Daarnaast heeft Anna door het syndroom ook lichamelijke beperkingen, waarvoor ze nog extra zorg kan inkopen.
6	We zouden eigenlijk gaan verhuizen naar Bergse Hoek, vlakbij Rotterdam, en dan zou Amber daar naar school gaan. We hadden daar al een school gevonden voor Amber. Deze school zou een reguliere basisschool zijn, waar ze per jaar 5 kinderen met een rugzak aannemen. De school lag vlak achter ons nieuwe huis, en hier zou Amber samen met haar broertje naar toe kunnen gaan. Het nieuwe huis zou een nieuwbouw huis zijn, maar de bouw liep vertraging op. We hebben er toen voor moeten kiezen om voor Amber een tijdelijke school te zoeken in de buurt van ons oude huis, waar ze naar toe kon gaan totdat we in ons nieuwe huis konden. De bouw van het nieuwbouwhuis heeft uiteindelijk zoveel vertraging opgelopen dat we ons eigen huis uit moesten omdat het al verkocht was. We hebben toen snel een ander huis moeten kopen, en de school waar Amber uiteindelijk naar toe zou gaan, was toen te ver weg. De school die als tussenstation zou fungeren, daar zit ze nu al het hele schooljaar op. Deze ZMLK-school was bij ons ook al wel bekend omdat ons oude buurmeisje er ook naar toe ging. Dit heeft wel meegespeeld bij de keuze die we gemaakt hebben destijds.
7	De keuze voor de reguliere school destijds was gebaseerd op de ontwikkeling die Daan toen doormaakte. We waren het er allemaal over eens dat het voor Daan het beste zou zijn om naar een reguliere school te gaan. Nu door de verhuizing gaat Daan naar een ZMLK-school, omdat we geen andere reguliere school hebben kunnen vinden die Daan toe wilde laten.
8	Een maatschappelijk werkster heeft ons geholpen met de keuze voor deze school. We zijn uitgegaan van wat zij dacht dat het beste was voor Elise.

**Hebt u speciale stappen moeten ondernemen voordat uw kind werd toegelaten op deze school?
(indicatiestelling, overleg met de school zelf)**

1	Er is onderzoek gedaan of Bart terecht kon bij de school. MEE heeft geholpen bij het invullen van alle papieren hiervoor. Aan de hand van dit onderzoek is besloten dat Bart op de school terecht kon.
2	We hebben een aanvraag moeten doen voor extra hulp in de klas. Lisa heeft een indicatie gekregen voor cluster 3 (kinderen met een verstandelijke handicap). Omdat ze niet naar het speciaal onderwijs gaat, kan ze met het geld uit dit rugzakje ambulante hulp inkopen. Deze ambulante hulp, ondersteund Lisa in de klas en geeft de leerkracht tips voor het lesgeven aan Lisa. Daarnaast krijgt Lisa hulp van de remedial teacher, een ergotherapeut en een persoonlijk begeleider.
3	Er is een IQ test gedaan bij Sofie om te kijken of ze in aanmerking kwam voor een cluster 3 indicatie. Ze had toen gelukkig een IQ dat net op het grensgebied lag en dus kreeg ze de indicatie. Deze indicatie loopt alleen over 1,5 jaar af en de norm is naar boven aangepast. Ik vrees nu dus dat wanneer Sofie weer opnieuw getest gaan worden, ze op basis van haar IQ de indicatie niet meer zal krijgen. We zullen dan vanuit een andere invalshoek de indicatie moeten zien te krijgen. Nou is het zo dat kinderen met het Williams syndroom vaak ook autistische trekjes hebben en dit is bij Sofie ook het geval. Dit is alleen nooit echt gediagnosticeerd. Ik denk dat we hierop moeten gaan gooien straks. Want als ze deze diagnose krijgt, dan mag het IQ ook hoger zijn en komt ze wel in aanmerking voor de cluster 3 indicatie.
4	Het is een behoorlijk gevecht geweest om Mart op deze school te krijgen. De directeur stond er nog wel positief tegenover om een kind met een beperking op school te krijgen, maar de intern begeleider was er fel op tegen. De school heeft vervolgens een eisenpakket opgesteld waaraan wij als ouders moesten voldoen, om Mart op school te krijgen. Omdat we hier volledig aan hebben voldaan, kon de school Mart niet meer weigeren. We hebben ook een brief moeten schrijven aan alle ouders van kinderen die op de school zaten, om ons voor te stellen en uit te leggen wie Mart was en waarom hij op de school zou komen.
5	Omdat Anna de indicatie al had voordat ze naar de mytylschool ging, was het geen probleem om haar op deze school te plaatsen. We hebben alleen contact hoeven leggen met de school en ze was meteen welkom.
6	Op basis van het IQ van Amber heeft ze de indicatie gekregen voor een ZMLK-school. Deze indicatie was voldoende om haar op De Ark te kunnen plaatsen.
7	Toen we op zoek gingen naar een reguliere school voor Daan waren er twee scholen die positief reageerde op het toelaten van een kind met een beperking. We zijn toen naar allebei de scholen toe gegaan en de school die ons meest aansprak daar hebben we toen uiteindelijk voor gekozen. Bij de ZMLK-school waar Daan nu op zit, hebben niet echt specifieke stappen hoeven te ondernemen. Hij had al een indicatie op deze vorm van onderwijs (die gebruikt is om een rugzak te krijgen in het reguliere onderwijs), het was dus meer een kwestie van gewoon aanmelden.
8	Om op deze school aangenomen te mogen worden had Elise een indicatie nodig. Deze hebben we dus aangevraagd, waarbij de maatschappelijk werkster ons ook geholpen heeft.

Heeft uw kind ondersteuningsbehoeften op het gebied van:

fijn motorische vaardigheden (schrijven, tekenen, handvaardigheid)

grof motorische vaardigheden (klimmen en klauteren, springen, fietsen)

1	Bart krijgt op het gebied van fijne en grove motorische vaardigheden op school caesartherapie. Dit is één keer per week op school, buiten de klas. Bart oefent dan met
---	--

	bijvoorbeeld veters strikken en voorbereidend schrijven. Ik weet niet of er volgens een bepaalde methode gewerkt wordt. De caesartherapeut schrijft elke keer in het heen-en-weer schriftje wat ze samen gedaan hebben. Ook schrijft zij een jaarlijks verslag, over de vorderingen van Bart en waar hij nog moeite mee heeft. De caesartherapeut geeft daarnaast de juf tips bij het ondersteunen op het gebied van de grove motorische vaardigheden, bijvoorbeeld door oefeningen te geven voor de gymlessen. Ik ben heel tevreden over deze vorm van ondersteuning en ik vind het erg prettig dat het op de school zelf is.
2	Op het gebied van fijne en grove motorische vaardigheden krijgt Lisa ondersteuning van een ergotherapeut. Lisa heeft moeite met schrijven van letters. De ergotherapeut heeft speciale oefenbladen ontwikkeld met overtrekken van lijnen en vormen. Daarnaast heeft ze vanaf groep 3 meteen een eigen computer gekregen waarop ze kon leren typen naast het met de hand schrijven. Ik ben helemaal tevreden over hoe dit is aangepakt op school. Lisa heeft geen hinder kunnen ervaren bij het leren van andere vakken door het gebruiken van de computer als schrijfmiddel, maar ze heeft wel op haar eigen tempo geleerd om te schrijven. Verder verloopt de ontwikkeling van de grove motoriek wat trager dan bij 'gewone' kinderen. Haar evenwicht bewaren blijft wel wat moeilijk voor haar. De ergotherapeut doet op dit gebied oefeningetjes met haar om dingen aan te leren of te verbeteren en ze past de gymles wat voor haar aan als dit nodig is.
3	Op het gebied van fijne motoriek heeft Sofie moeite met schrijven en tekenen. Volgens mij heeft dit niet zozeer te maken met niet verkeerde pengreep, maar meer met het niet goed weten hoe een figuur te maken. Ze kan bijvoorbeeld geen mensfiguren tekenen. Een poppetje tekent ze nog steeds als een rondje met vier stokjes eraan. Het lijkt dan of ze moeite heeft met het vertalen van een beeld in haar hoofd, naar een beeld op papier. In de klas wordt er gebruik gemaakt van een bepaald schrijfprogramma, waarmee Sofie leert schrijven. Ik heb gemerkt dat aan elkaar schrijven heel erg moeilijk is voor Sofie, maar het is wel iets waar ze zich aan vast houdt. Ze heeft vroeger geleerd dat ze aan elkaar moet schrijven, en daar kan ze maar moeilijk van af wijken, ook al heeft ze hier heel veel moeite mee. Mijn advies hierbij is dus, leer de kinderen meteen los schrijven. Dit is veel makkelijker en ook meer bruikbaar met het oog op de toekomst. Haar grove motoriek is wat houterig, wiebelig. Fietsen bijvoorbeeld kan ze wel, maar ze heeft veel moeite met recht fietsen. Op school wordt hier wel veel aan gedaan. Ze krijgt dansles, zwemles, gymles en judoles. Hier ben ik heel erg tevreden over.
4	De fijne motoriek van Mart is al redelijk goed voor zijn leeftijd. Hij kan al figuren tekenen en heeft een goed ruimtelijk inzicht. De ergotherapeut die Mart regelmatig ziet, geeft wel tips aan ons en aan de school waar we op kunnen letten of hoe we dingen aan kunnen pakken. Mart is erg bang voor hoogtes en voor veranderingen ondergrond. Hij wilde bijvoorbeeld tot voor kort niet naar buiten, later kwam hij wel op het terras maar durfde hij geen voet op het grasveld te zetten. Hij stapt nu nog niet zo snel van de ene op de andere ondergrond, maar echt bang is hij niet meer.
5	Anna krijgt wekelijks groepstherapie door een ergotherapeut, waarbij gewerkt wordt aan de ontwikkeling van de fijne motoriek. Anna heeft vooral moeite met het overzien van het grotere geheel. Voor details heeft ze veel oog, maar ze ziet niet hoe alle afzonderlijke dingen samen een geheel kunnen vormen. De klas krijgt twee keer per week gymles. Deze les wordt verzorgd door een fysiotherapeut en aangepast op de doelen van de verschillende kinderen uit de klas. Anna heeft een lage spierspanning en heeft moeite met het inschatten van dieptes. De werking van het oog is in dat opzicht niet zoals het zou moeten zijn.
6	Ik heb erg weinig zicht op wat de school precies doet wat betreft de ondersteuning bij de verschillende ontwikkelingsgebieden. In de klas wordt volgens mij meer gespeeld dan echt gewerkt en er is alleen een logopediste aanwezig die eventueel wat extra ondersteuning biedt op het gebied van spreken. De school biedt wel eventueel een ruimte waar de

	behandeling van een bijvoorbeeld een fysiotherapeut plaats kan vinden, zodat het ook onder schooltijden kan. Op het gebied van fijne motoriek heeft Amber ergotherapie gehad. Dit wordt maar voor 9 keer per jaar vergoed dus het is niet standaard in het weekprogramma van haar ingepland. Fysiotherapie kan ze wel wekelijks krijgen, op basis van een chronische afwijking. De fysiotherapeut behandelt het geheel aan fijne en grove motoriek en ook de houding van Amber. Dit wordt allemaal buiten schooltijden om gedaan.
7	Het is bekend dat kinderen met Williams moeite hebben met de fijne motoriek. We hebben Daan lekker op zijn eigen tempo laten ontwikkelen tot hij 6 jaar was. Toen zijn we gestart met kinderfysio, wat hij nu nog steeds heeft. Hierbij krijgt hij was extra ondersteuning bij de ontwikkeling van de fijne motoriek, zoals een goede pengreep en figuren tekenen. Op het gebied van grove motoriek ondervindt Daan weinig hinder. Hij kan alles wat zijn broer ook kan. We gaan met het gezin fietsen, skiën of skaten zonder problemen. Hij kan in principe alles, al kost het meer tijd om nieuwe dingen te leren.
8	De ontwikkeling op dit gebied wordt door de juf zelf ondersteund. Hierbij wordt gekeken naar wat Chantal kan en hierop wordt ingespeeld. Ze werken bijvoorbeeld met overtrek papieren om te leren schrijven. De beweging zelf gaat daarbij wel goed, alleen kan ze niet zo goed uit zichzelf de vormen van de letters maken. De grove motoriek van Chantal is niet zo goed ontwikkeld. Ze heeft erg veel moeite met klimmen, ergens op of afspringen en fietsen. Hier wordt op school tijdens de gymlessen wel mee geoefend, thuis oefenen we met fietsen.

persoonlijke ontwikkeling (eten en drinken, zindelijkheid, zelfredzaamheid)

1	De persoonlijke en sociale vaardigheden en de verschillende emoties worden in de klas op een spelenderwijs (aan)geleerd door de juf. Bart heeft hierbij geen specifieke leerdoelen. Het is gewoon een onderdeel van het dagprogramma voor alle kinderen samen. Ook thuis werken we hier natuurlijk aan. We leggen bijvoorbeeld bij het aan- en uitkleden uit welke volgorde hij moet aanhouden. Hier heeft hij wat moeite mee. Als hij te snel wil werken, komt hij wel eens met zijn sok achterstevoren naar beneden. Tot nu toe ben ik erg tevreden over de ondersteuning van de juffen op dit vlak. Hij doet het goed op zijn niveau. De dingen die hij kan, die moet hij ook zelf doen. En bij de dingen waarmee hij moeite heeft, leren ze hem.
2	Wat betreft de persoonlijke vaardigheden is er in de klas een 'maatjessysteem' ingevoerd. Dit betekent dat er elke dag een ander kind uit de klas aangewezen wordt om Lisa te helpen bij dingen zoals haar jas dicht doen. Lisa is dan veel meer gemotiveerd om dingen te leren, dan wanneer een volwassene haar helpt.
3	Aan het stukje persoonlijke vaardigheden wordt niet specifiek aandacht geschonken. ...
4	Eten doet Mart niet. Hij is hiervoor bij een logopediste en een diëtist geweest, maar het blijft een drama. Hij krijgt nu een soort sondevoeding die hij wel zelf opdrinkt, gelukkig. We zijn druk aan het oefenen met aan- en uitkleden. Uitkleden gaan prima nu, aankleden is nog erg moeilijk. Dan gaat het niet alleen op de vaardigheden van een rits of knoop dicht doen, maar ook het inzicht hebben van wat eerst en wat daarna en hoe de kleding precies moet zitten.
5	Op het gebied van persoonlijke ontwikkeling krijgt Anna een soort van vaardigheidstraining van een ergotherapeut. Deze training is met een groepje kinderen uit verschillende klassen, die hetzelfde doel moeten behalen (zoals het open en dicht doen van ritsen en knopen of het leren eten met bestek). Ook heeft Anna 2 keer per week zwemles (1 keer op school en 1 keer buiten schooltijden om).
6	De ondersteuning wat betreft de persoonlijke ontwikkeling neem ik voornamelijk zelf voor mijn rekening. De ergotherapeut en de fysiotherapeut hebben beide wel geoefend met het

	aan- en uitkleden (los- en vastmaken van knopen, open en dicht doen van een rits, ed).
7	De persoonlijke ontwikkeling blijft een punt van aandacht. Daan kan nog niet echt netjes eten en drinken, goed kauwen (recht afbijten) en zijn mond goed sluiten. Hier letten we thuis veel op en krijgt hij logopedie voor. Zindelijkheid heeft nooit een probleem gevormd, wel het tanden poetsen en het afpoetsen na een toiletbezoek. Dit heeft ook meer te maken met de fijne motoriek die minder sterk is.
8	Op school wordt aan de zelfredzaamheid heel veel aandacht aan besteed. Chantal vindt het moeilijk om een activiteit helemaal zelfstandig te doorlopen. Ze krijg hierbij picto's die haar laten zien wat ze allemaal moet doen en in welke volgorde. Zo kan ze toch nog best veel zelf doen, zonder directe hulp van de leerkracht. Eten en zindelijkheid zijn geen punten meer van aandacht.

sociale ontwikkeling (samen spelen, vriendjes maken)

1	Bart speelt veel met oudere jongens. Eerst had ik er wel wat moeite mee, omdat het toch oudere jongens zijn en ook jongens met ook een beperking. Hij kent ze van school maar zitten al in de hogere klas van het voortgezet onderwijs. Met hen rijdt hij iedere ochtend in de taxibus naar school toe. Maar ze passen dan ook wel een beetje op elkaar en dat gaat goed.
2	De sociale ontwikkeling wordt voornamelijk ondersteund door de leerkracht. Lisa is veel gericht op oudere kinderen en volwassenen of juist veel jongere kinderen. De leerkracht probeert hierbij situaties te creëren waarin Lisa met haar leeftijdgenootjes kan spelen. Ook ondersteund de leerkracht alle kinderen in de klas bij het omgaan met elkaar en welke regels daarbij gelden. Gelukkig is de klas van Lisa een hele sociale klas, waarbij iedereen gelijk is en mee mag doen.
3	Voor de sociale ontwikkeling heeft Sofie creatieve therapie gehad. Hierbij heeft ze door middel van handvaardigheidopdrachtjes geleerd om bijvoorbeeld haar grenzen te bewaken of samen te werken. Op het moment krijgt Sofie deze vorm van therapie niet meer, omdat het niet meer nodig is. Ik vind het wel ontzettend fijn dat Sofie deze therapie heeft gehad omdat ik zie dat het haar echt geholpen heeft.
4	Mart wil graag tussen andere kinderen spelen. Hij kijkt naar de andere kinderen en is ook al echt verhaaltjes bij het spel aan het bedenken. De fantasieontwikkeling komt dus al aardig op gang.
5	Om de sociale ontwikkeling te stimuleren krijgt Anna speltherapie. Hierbij leert ze de spelregels voor het met elkaar omgaan, zoals de beurt nemen en geven of naar elkaar luisteren. Ook maken ze op school gebruik van de Tom-training (theorie of mind). Dit is een trainingsmethode die bij kinderen het vermogen ontwikkelt om aan anderen en zichzelf gevoelens, gedachten, wensen en bedoelingen toe te schrijven en op basis daarvan het gedrag van anderen te voorspellen. Anna speelt nu nog veel op zichzelf en neemt weinig initiatief om samen te spelen met andere kinderen. Ze speelt wel naast de andere kinderen, maar heeft voornamelijk oog voor haar eigen spel.
6	Amber neemt weinig initiatief tot spelen met andere kinderen. Andere kinderen komen ook niet zo snel naar haar toe, ze verstaan haar moeilijk wat toch wel een bepaalde drempel geeft. De kinderen uit de buurt zagen natuurlijk meteen dat Amber een speciaal kindje is. Ik heb hen uitgelegd wat ze heeft en ze hebben haar nu wel geaccepteerd. Verder is Amber meer gericht op jongere kinderen en volwassenen. Ze is heel vrij in de omgang, soms te vrij. Ik ben er niet altijd even gerust op wanneer ze alleen naar buiten gaat. Ze zou met elke gek zomaar meegaan. In dat opzicht is ze gewoon veel te goed van vertrouwen.
7	Daan houdt ervan om mensen om zich heen te hebben. Het liefs gaat hij om met oudere of

	jongere mensen, minder met zijn eigen leeftijdsgenootjes. Samen spelen en dan ook echt een spel doen, is nog wel moeilijk. Hij vraagt hier veel sturing bij. Op school geven ze hier niet echt specifiek aandacht aan, het is gewoon een onderdeel van het programma.
8	Ook op dit gebied komt de ondersteuning van de leerkracht zelf. In de klas wordt veel ingegaan op thema's als rekening met elkaar houden, vriendschap sluiten, omgaan met elkaar, enz. Op het gebied van vriendschap wordt ook wel rekening gehouden met de samenstelling van de klassen en eventuele overplaatsing naar een andere klas.

emotionele ontwikkeling (kennen, herkennen en controleren van emoties)

1	Bart kan erg meegetrokken worden in de emoties van een ander. Als hij een zielig verhaal hoort of als hij een ander kind ziet huilen, huilt hij mee. Ik weet niet zo goed of dit nu zijn eigen emotie is, of dat hij de emotie van de ander overneemt. Het is hierbij erg opvallend dat, wanneer het zielige verhaal afgelopen is of wanneer hij de ander die verdriet had niet meer ziet, hij zelf ook niet meer verdrietig is.
2	Op emotioneel gebied vindt Lisa het soms moeilijk als dingen niet helemaal gaan zoals zij ze wil hebben of . Dan kan ze behoorlijk mokken.
3	Op het gebied van emotionele ontwikkeling maken ze in de klas gebruik van de methode 'een doos vol gevoelens'. Sofie heeft erg veel moeite met het herkennen van emoties bij een ander. Ze interpreteert het gedrag en de manier waarop iemand naar haar kijkt, bijna altijd negatief. Ik weet niet of je de Amygdala kent? Dit is een stukje van je hersenen wat een soort van alarmfunctie heeft. Dit werkt bij haar wat extreem. ...
4	Mart is erg ongeremd en expressief wat emoties betreft. Hij is heel gevoelig en toont duidelijk affectie. Hij is bijna altijd vrolijk , maar kan behoorlijk driftig worden als hij bijvoorbeeld iets moet doen wat hij niet wil.
5	Anna heeft erg veel moeite met het benoemen hoe ze zich voelt. We maken hiervoor thuis en op school gebruik van vier picto's met de basisemoties erop (boos, bang, blij, verdrietig). Het is wel goed zichtbaar in het gedrag van Anna hoe ze zich voelt, dus als je haar goed kent kun je daar ook veel uit opmaken. Ze heeft ook moeite met het reageren op emoties van een ander. Ze kan dan soms echt ongepast reageren.
6	Voor de emotionele ontwikkeling gebruiken we eigenlijk twee programma's op de televisie: Dora en Ni Hao Kai-lan. Dit zijn twee programma's die kinderen op een speelse wijze dingen leert, zoals de verschillende emoties (wat je voelt en hoe je er bij kijkt).
7	Daan kan lang blijven hangen in een bepaalde emotie. Maar als je zegt 'Daan nu is het goed' dan kan hij ook meteen omslaan en is ook alles weer goed. Hij heeft hierbij gewoon een rem van buitenaf bij nodig. Verder kent en herkent hij de verschillende emoties goed. Hij kan gevoelens van een ander ook haarfijn aanvoelen.
8	's Morgens in de kring wordt er altijd een rondje gedaan met wat iedereen meegemaakt heeft. Hier wordt ook wel eens ingegaan op de gevoelens die je bij een bepaalde gebeurtenis hebt. Op die manier leren alle kinderen de verschillende emoties, hoe die eruit zien en waar je ze aan kan herkennen bij jezelf en bij een ander. Chantal heeft hier niet specifiek veel moeite mee. Het is een onderdeel van het dagprogramma, waar ze goed in mee kan doen.

spraak- en taalontwikkeling (begrijpen van een opdracht, vertellen, woordenschat, lezen)

1	Bart kan erg gespannen raken bij taakjes die hij moeilijk vindt. Rekenen is hier een voorbeeld van. Hij kan hier niet zo goed mee om gaan, gaat de opdracht dan liever uit de weg. Als hij in de gaten heeft dat hij die dag rekenen heeft, wil hij soms ook gewoon niet naar school toe. Bart denkt dan dat het hele moeilijke sommen zijn en dat hij het nooit kan. Maar wanneer de juf de som samen met Bart doorloopt en alle stappen goed aan het uitlegt, neemt de
---	--

	spanning wat af en kan Bart de som wel maken.
2	Bij de spraak- en taalontwikkeling en bij het ontwikkelen van cijfer- en letterbegrip is hulp gekomen van een ambulant begeleider die in dienst is van een school voor speciaal onderwijs . Deze heeft in overleg met de school alternatie leermethodes en extra materiaal aangeboden die beter aan zouden sluiten bij het niveau en de behoeften van Lisa.
3	Wat taal- en spraakontwikkeling betreft zie je bij Sofie een duidelijke discrepantie tussen haar verbale en haar performale woordenschat. ... Voor de uitspraak van woorden en haar mondmotoriek heeft Sofie logopedie gehad. Dit heeft naar ons idee niet heel veel effect gehad en daarom zijn we er mee gestopt. Nu letten we vooral thuis goed op of ze dingen goed uitspreekt en geven we haar bijvoorbeeld altijd een rietje bij het drinken om zo de lipspieren te trainen.
4	Voor de spraakontwikkeling krijgt Mart thuis logopedie. Ik zelf versta hem goed, maar een buitenstaander heeft er soms nog wel moeite mee. Hij praat soms wat onduidelijk, zeker als het in langere zinnen is.
5	De woordenschat van Anna is groot. Ze kent ook veel Engelse woorden (door filmpjes op de televisie of computer). Ze haalt de woorden ik en jij vaak door elkaar. Als Anna met zinnen van 2 woorden spreekt, is ze nog goed verstaanbaar. Ze kan ook hele verhalen vertellen, maar dan is het meer gebrabbel dan echt verstaanbare zinnen.
6	Voor de spraak- en taalontwikkeling krijgt Amber logopedie. Ik vind het erg belangrijk dat Amber hier op school ondersteuning in krijgt. Ze praat nog niet goed, heeft moeite met de uitspraak van woorden. In eerste instantie had de school gezegd dat ze dit van het begin van het schooljaar af aan zou krijgen. Dit bleek na een paar maanden helemaal niet het geval. Ik heb er daarom voor gekozen om buiten schooltijden om naar een logopediste te gaan. Ik ga er altijd mee naar toe en heb dus ook goed zicht op wat er gedaan wordt. Sinds een paar weken krijgt Amber nu ook logopedie op school. Deze logopediste heb ik nog helemaal niet gezien. Ik weet dus ook niet goed wat Amber daar doet. Maar ik denk maar zo, baad het niet dan schaad het niet. Bij de logopediste waar Amber buiten schooltijden naar toe gaat, zijn we bezig met de uitspraak van verschillende letters, de zinsopbouw en de tong- en mondmotoriek.
7	Zoals de meeste Williamskinderen heeft Daan een redelijke woordenschat. Hij kan zich goed uitdrukken en dingen vertellen die hij heeft meegemaakt. Op de basisschool is hij gekomen tot een leesniveau van AVI 6/7 (leeftijdsindicatie van 10 jaar). Nu na een jaar op de ZMLK-school heeft hij nog steeds hetzelfde niveau.
8	Chantal heeft niet echt woorden leren lezen, maar leert wel verhalen te lezen aan de hand van picto's of afbeeldingen. Hierbij wordt ze ook getoetst of ze begrijpt wat er allemaal bedoeld wordt. Chantal krijgt ondersteuning van een logopediste om te leren haar verhaal op een goede manier te vertellen (opbouw van een verhaal en uitspraak van woorden).

letter- en cijferbegrip (kennen en herkennen van letters en cijfers)

1	
2	Bij het leren lezen is er gebruik gemaakt van dezelfde leeslijn die gebruikt wordt op school. Bij deze leeslijn was al extra materiaal aanwezig voor kinderen met een beperking. Hierbij is wel hulp ingeroepen van de persoonlijk begeleidster van Lisa. Zij heeft Lisa extra ondersteuning gegeven bij het leren lezen.
3	Op rekengebied is Sofie erg zwak. Ze kan plus en minssommen tot de 20. Ze zit al zo'n 4 of 5 jaar op hetzelfde niveau en ik denk dat ze ook niet veel meer zal kunnen. Wat ik belangrijk vind is dat ze uiteindelijk wel met geld leert omgaan en klok leert kijken. Wat klok kijken betreft zijn ze tot nu toe alleen maar bezig geweest met de analoge klok. Hier heeft Sofie erg veel moeite mee. Ik denk dat een digitale klok beter bij haar kunnen past.
4	Mart kan tot 15 tellen, maar heeft een besef van hoeveelheid tot ongeveer 3 (met 4 en 5 is

	hij nu aan het oefenen). Ook kent hij het alfabet, hij kan de letter feilloos opzeggen, maar de herkenning is er nog niet.
5	Anna kon al heel vroeg letters herkennen en benoemen. Ook woorden lezen en hakken en plakken gaat al redelijk. Met rekenen heeft ze een wat lager ontwikkelingsniveau. Wat dat betreft zit ze echt nog op het niveau van voorwerpen tellen. ...
6	Wat letter- en cijferbegrip herkent Amber de cijfers en letters. Op school werken ze met liedjes om de reeksen te leren. Ze herkent bepaalde woorden, zoals haar naam. Lezen en schrijven, daar wordt nu nog niet aan gewerkt.
7	Daan kent alle letters en cijfers, hij kan ook goed lezen. Het moeten wel duidelijk gedrukte of geschreven letters en cijfers zijn.
8	Met het zelf schrijven van letters en cijfers heeft Chantal moeite. Ze kent ze wel, en kan bijvoorbeeld wel gebruik maken van een computer en op die manier woorden natypen. Ik heb niet echt heel veel zicht op wat de school hier precies mee doet, maar thuis oefenen we hier wel mee.

werkhouding (concentratie, motivatie, zelfstandigheid en organiseren)

1	Ik heb niet echt veel zicht op hoe het met de werkhouding van Bart is in de klas. Ik weet dat hij wel snel afgeleid is, dat is hij thuis ook. Hij is erg gericht op het dagprogramma wat op het pictobord hangt. Als er buitenspelen hangt na de activiteit die hij nu aan het doen is, heeft hij soms moeite om bij de taak van nu te blijven. Hij wil dan zo graag buitenspelen, hij kan niet wachten. Dit werkt eigenlijk alleen maar in zijn nadeel, wat het kan zijn dat hij hierdoor juist zijn werkje niet afkrijgt en dus pas veel later naar buiten mag. Maar de duidelijkheid en de structuur die geboden wordt in de klas is erg prettig en dat heeft Bart ook wel echt nodig.
2	
3	De werkhouding van Sofie is redelijk. Ze heeft een korte spanningsboog, maar daar is redelijk goed op in te spelen, door korte opdrachtjes achter elkaar te toen. Maar als Sofie ergens geen zin in heeft is ze erg moeilijk te motiveren. Waarom ze dingen niet wil, vind ik erg moeilijk te achterhalen, ze doet het gewoon niet.
4	De concentratie van Mart is kort van duur. Wel is hij erg gemotiveerd om nieuwe dingen te leren. Hij kan erg lang spelen, maar echte werkjes doen, daar heeft hij wat meer moeite mee. Zeker als het druk om hem heen is, heeft hij moeite met het bij de taak blijven.
5	Wat de werkhouding van Anna betreft, is ze erg makkelijk afgeleid. Je moet haar blijven stimuleren als ze met een werkje bezig is. Of ze een werkje wel of niet interessant vindt, heeft veel invloed op haar motivatie om iets af te maken. Ze moet ook duidelijk apart aangesproken worden als ze iets moet gaan doen. Een algemeen verhaal voor de gehele klas, daar luistert ze niet voldoende naar om daar genoeg aan te hebben. Ook heeft ze een duidelijk begin- en eindpunt nodig.
6	Als je kijkt naar haar werkhouding, heeft Amber een sterke eigen zin. Als ze iets leuk vindt of goed kan, doet ze haar best en kan ze langer werken. Maar soms kan ze echt geen zin hebben en dan kun je doen wat je wil, maar ze doet het niet. Amber is dan een ster in het zo manipuleren van de situatie dat ze er onderuit komt om iets te doen. Verder is ze snel afgeleid en heeft ze maar korte momenten van aandacht voor iets. Ook kan ze maar moeilijk stil zitten, ze is altijd wel in beweging.
7	De concentratie van Daan is niet altijd optimaal, alleen als het iets echt interesseert. dan kan hij werkjes heel snel maken. Zijn spanningsboog is maar kort, wat wil zeggen dat hij niet lang aan een en hetzelfde werkje bezig kan blijven. Ook is het noodzakelijk dat hij met één ding tegelijkertijd bezig is, anders kom er niks van terecht. Eerst het ene ding afsluiten, voordat hij aan wat anders begint.
8	Chantal is erg snel afgeleid door prikkels om haar heen. Hier wordt op school rekening mee gehouden door een prikkelarme omgeving te creëren voor haar en door haar te blijven

	stimuleren bij het werken aan de opdracht. Soms heeft ze gewoon even een klein moment van aandacht nodig om weer even verder te kunnen. Ze kan wel maar korte tijd achter elkaar werken aan een opdracht, en heeft ze niet altijd even veel zin om echt iets te doen.
--	---

andere gebieden die nog niet genoemd zijn/ tevredenheid

1	Over het algemeen ben ik tevreden over de begeleiding die Bart krijgt op school. De juffen sluiten goed aan bij het niveau van Bart, ik heb niet het idee dat hij overvraagd wordt. Ik zie duidelijke vooruitgang, en dat is voor mij het belangrijkste. Wat ik als minder positief ervaar is de vele wisseling van de leerkrachten. Een van de vaste juffen gaat met zwangerschapsverlof, dus die moet vervangen worden. Er zijn vaak nieuwe stagiaires. Elke juf heeft weer andere regels en legt dingen anders uit. Bart heeft moeite met veranderingen in zijn omgeving en dit merk ik hierbij erg goed. Hij is dan erg op zoek naar de grenzen van de nieuwe juf. Ik lees op zo'n moment dan ook terug in zijn heen-en-weer schriftje dat hij een stuk stouter is geweest dan normaal. Ik zou het fijn vinden dat dit minder vaak voor zou komen, maar ik weet ook dat het iets is waar je als ouder niet zo veel invloed op hebt.
2	Nee, niet echt.
3	Over het algemeen ben ik erg tevreden over de begeleiding die Sofie krijgt in de klas. Ze heeft het naar haar zin op school en heeft vriendinnetjes, dat is voor ons het allerbelangrijkste. Het lesniveau sluit goed aan op de wensen en behoeften van Sofie en ik blijf vooruitgang zien.
4	Als je me vraagt naar of ik tevreden ben over de begeleiding, heb ik een heel dubbel gevoel. Ja, hij krijgt goede begeleiding. Maar hij krijgt zo veel begeleiding dat hij eigenlijk een miniklasje wordt in de gewone klas, samen met zijn begeleidster. Mart zit continu samen met zijn juf te werken, hij is bijna geen onderdeel van de klas meer.
5	Buiten de genoemde ontwikkelingsgebieden heeft Anna ook wel erg veel moeite met overgangen van de ene naar de andere activiteit met plotselinge veranderingen in het dagprogramma. We maken hiervoor op school en thuis gebruik van een dagschema met picto's, om zo duidelijkheid te bieden wat er van haar verwacht wordt op een dag. Ook hebben we een maandkalender, maar hierbij kijken we niet te ver vooruit, hooguit een week. Anders wordt het te onoverzichtelijk voor haar.
6	Buiten schooltijd heeft Amber ook nog muziektherapie en danstherapie. Dit zijn individuele therapieën waarbij spelenderwijs gewerkt wordt aan het verhogen van de concentratie, goed leren kijken en luisteren en elkaar nadoen en een het verkrijgen van een goede lichaamshouding. Ook heeft ze nog dansles en zwemles. Dit zijn meer hobby's, net zoals andere kinderen die hebben. Ze heeft ook een tijdje nog op paardrijden gezeten, maar hier zijn we mee gestopt omdat ze het anders wel heel erg druk had. Toch zouden we graag zien dat ze dit weer gaat doen, omdat we gemerkt hebben dat het wel een positieve uitwerking op Amber heeft gehad.
7	Over de begeleiding die Daan heeft gehad op het reguliere onderwijs en nu op de ZMLK-school zijn we wel tevreden. Daan heeft zich goed kunnen ontwikkelen en ontwikkeld zich nog steeds verder. De extra ondersteuning die Daan krijgt van een logopediste en de kinderfysiotherapeut krijgt Daan alleen niet op school, maar regelen wij zelf buiten school om.
8	Nee, volgens mij is alles wel benoemd.

**Hoe verloopt de samenwerking tussen u en:
de leerkracht
het gehele 'zorgteam' samen**

1	Ik heb contact met de leerkracht door middel van het heen-en-weer schriftje. In dit schriftje schrijven we hoe het is gegaan met Bart. Als er iets dringends is, kan ik de juf ook altijd bellen. Verder is er ongeveer 3 keer per jaar een ouderavond en zijn er thema-avonden. Voor mij is dit voldoende en hoeft er eigenlijk niks veranderd te worden. Soms heb ik ook contact met de orthopedagoog en met de logopediste. De orthopedagoog komt regelmatig kijken naar de algemene ontwikkeling van Bart, hoe hij het in de klas doet en hoe hij samen speelt. Als er wat is, dan schrijft ze stukje in het handelingsplan. Es is ook een logopediste op school. Op het moment wordt hij daar niet meer door geholpen maar ik kan haar altijd bellen. De juffen bespreken met mij het handelingsplan. Dit doen we jaarlijks. We kijken dan welke doelen er behaald zijn en wat de doelen voor de komende periode worden.
2	Sinds een paar maanden gaat Lisa alleen naar school. Ik zie de leerkracht dus niet meer dagelijks bij het wegbrengen en ophalen. We hebben nu een schriftje waarin de leerkracht en ik dingen op kunnen schrijven die belangrijk zijn om van elkaar te weten. Verder is er aan het begin van het jaar een bijeenkomst waarbij het handelingsplan voor het komende jaar wordt doorgenomen. Hierbij zijn alle betrokken partijen aanwezig (leerkracht, ambulant begeleider, persoonlijk begeleider, ergotherapeut en ik). Aan het einde van het schooljaar wordt het handelingsplan geëvalueerd. Hierbij is ook de nieuwe leerkracht voor het komende jaar aanwezig en kijken we welke doelen er bereikt zijn en wat de doelen voor het komende jaar worden. Ik ben helemaal tevreden met deze manier van samenwerken. We zien elkaar maar 2 keer per jaar, maar mochten er vragen zijn ben ik altijd bij alle betrokken partijen welkom.
3	In de klas is een leerkracht, een assistent leerkracht, meestal wel een stagiaire en ook soms een schaduwpersoon (deze geeft extra aandacht aan één specifiek kind in de klas) aanwezig. Er zijn dus vaak vier volwassenen op 12 kinderen. Ik heb eigenlijk alleen contact met de leerkracht van Sofie, soms op school en soms via brieven die we Sofie meegeven. Verder zijn er 3 keer per jaar ouderavonden en worden er koffie-ochtenden georganiseerd. Hierbij worden thema's behandeld en kunnen we een kijkje nemen in de klas van ons kind. Aan het begin van het jaar neem ik samen met de leerkracht ook het handelingsplan door en moet ik het ondertekenen. Aan het einde van het schooljaar bekijken we dan weer samen hoe het gegaan is en of de doelen bereikt zijn. Het handelingsplan wordt door de leerkracht en de intern begeleider gemaakt. Ik ben erg tevreden over het contact tussen mij, de leerkracht en verschillende professionals op school. Ik zie ze misschien niet veel, maar ik kan altijd bij hen terecht als ik vragen heb. Wat ik als erg positief ervaar is dat iedereen de kinderen goed kent en weet hoe het met ze gaat.
4	We hebben maandelijks een overleg met de leerkracht, de intern begeleider en de persoonlijk begeleider, over Mart's ontwikkeling en hoe het gaat in de klas. Dit was eerst om de twee weken, maar dat bleek wat veel te zijn. Ik vind het nog steeds wel veel, maar het is de wens van de school om zo vaak bij elkaar te komen. De persoonlijk begeleider van Mart en de leerkracht hebben elke week een kort overleg over wat ze gaan doen die week. Volgens mij is dit wel een goede manier van samenwerken. Zo weten ze van elkaar wat er gedaan gaat worden die week. Ik ben zelf wel van mening dat de leerkracht erg weinig betrokken is bij het leerproces van Mart. De persoonlijk begeleider werkt met Mart, de leerkracht heeft hier geen tot weinig interesse in. Hij wordt in dat opzicht meer gedoogd dan geaccepteerd in de klas. De samenwerking met de intern begeleider verloopt niet helemaal vlekkeloos, voornamelijk omdat zij helemaal geen voorstander was en is dat Mart op deze basisschool zit.

	Verder is er een ambulant begeleider die vanuit de SPON advies geeft over de begeleiding van Mart op de basisschool. Zij heeft ook een handelingsplan opgesteld waarvolgens gewerkt wordt. Over deze samenwerking ben ik wel tevreden.
5	Er wordt op school gebruik gemaakt van een schriftje waarin de juf, de ergotherapeut, de fysiotherapeut en ik dagelijks in kunnen schrijven. Hierbij gaat het om persoonlijke dingen over Anna en hoe het werken gegaan is en of er dingen zijn voorgevallen. Daarnaast schrijft de juf aan het eind van elke week een algemeen verslagje van wat de kinderen gedaan hebben. Dit verslag krijgen alle kinderen mee. Verder kan ik de juf mailen als dat nodig is. Ik probeer zelf elk jaar een aantal keer naar school te gaan om in de klas te kijken. Er zijn ook ouderdagen waarop dit kan, maar een echt reëel beeld krijg je dan niet. Als ik alleen ga kijken, zie ik veel beter hoe de kinderen aan het werk zijn en hoe Anna het doet in de klas. Net als op andere scholen zijn er hier ook een aantal oudergesprekken per jaar, waarin de ontwikkeling van het kind besproken wordt. Één keer per jaar (de datum is afhankelijk van wanneer een kind is ingestroomd) komt het gehele zorgteam bij elkaar. Dit noemen ze dan een kindbespreking. Hierin wordt het jaarverslag (evaluatie van de doelen van het afgelopen jaar en de doelen voor het komende jaar) doorgenomen. Ik krijg dit verslag voorafgaand aan het gesprek, zodat ik het door kan nemen. Ik vind deze manier van samenwerken prima geregeld. Ik kan altijd terecht bij de juf wanneer ik met een vraag zit of even kort wil praten over Anna.
6	Met de leerkracht heb ik via een schriftje (dagelijks) contact en er zijn ouderavonden waarop we de vooruitgang van Amber bespreken. Ze werken op school wel volgens een handelingsplan maar dat sluit maar weinig aan op wat mijn kind nodig heeft. Ze kan veel meer dan wat van haar gevraagd wordt. Ze werken in periodes van 3 maanden met eenzelfde handelingsplan en ze weigeren het programma voor haar wat aan te passen wanneer ze dingen al lang kan die in het plan staan. Ze is nu bijvoorbeeld al weken bezig met kleuren en vormen, terwijl ze die al kan dromen. Wat er vanuit school dan gezegd wordt, is dat ze de middagen niet meer naar school hoeft te komen omdat ze zo goed is. De logopediste die met Amber werkt heb ik nog nooit gezien. Wat ze precies doet, weet ik dus ook niet. Ik ben helemaal niet tevreden over de samenwerking met de leerkracht en de andere professionals, we zitten totaal niet op 1 lijn. Alle communicatie moet van mij uitkomen en ik ben het totaal niet eens met hun werkwijze.
7	Over de samenwerking op de reguliere basisschool ben ik helemaal tevreden. We hadden eens in de zoveel tijd overleg en zaten ook echt op één lijn. Op de huidige school gaat het ook wel goed, alleen is er voor mijn gevoel veel minder samenspraak. Bij de reguliere school waren alle begeleiders bij overlegmomenten betrokken, ook de fysiotherapeut en de logopediste die in hun eigen tijd kwamen. De huidige school is ook wel bereid tot samenwerking, maar het totaalplaatje is verdwenen. Overlegmomenten over bijvoorbeeld het handelingsplan komen in principe vanuit school, als is er altijd wel de ruimte om overleg te plegen wanneer wij denken dat dit nodig is.
8	De samenwerking met de leerkracht is altijd goed verlopen. We worden overal bij betrokken en doordat ik Elise soms zelf ophaal op school, zie ik de leerkracht ook regelmatig. We hebben dan vaak even een kort overleg over hoe het gaat in de klas. Eén keer per jaar krijgen we ook bezoek van de leerkracht samen met de klassenassistent, om te praten over hoe het gaat en om Elise ook in de thuissituatie te zien. Ook de rest van het zorgteam is nauw betrokken bij het hele proces. Elk jaar wordt een plan gemaakt voor het komende jaar, met daarin wat ze willen gaan doen met Elise en wat haar leerdoelen worden. Als ouder moet je dit plan goedkeuren, voordat ze er mee aan de slag gaan. Ik ben heel tevreden over deze manier van samenwerken, heb echt het gevoel dat de zorg voor Elise iets is wat we samen doen en waarbij we goed op één lijn zitten.

Zijn er dingen die u echt nog mist in de begeleiding van uw kind?

1	Ik vind de situatie zoals die nu is voor Bart goed. Eigenlijk mis ik niks in de begeleiding.
2	Op dit moment mis ik niks in de begeleiding van Lisa. Waar we wel mee geconfronteerd worden is dat er weinig mogelijk is wat betreft het voortgezet onderwijs. Lisa zit nu in groep 8 en moet dus volgend jaar van school af. Er zijn helaas geen middelbare scholen die kinderen met een beperking aannemen. Lisa zal nu dus naar de Klimopschool moeten, een school voor voortgezet speciaal onderwijs. Deze school sluit niet goed aan op het lesprogramma dat Lisa op het Klinket heeft gevolgd. Ze krijgt bijvoorbeeld geen Engelse les meer. Waar ik bang voor ben, is dat haar ontwikkeling minder hard vooruit zal gaan, stil zal komen te staan of zelfs achteruit zal gaan (gezien de ervaring die we hadden met Lisa toen ze naar het speciaal kdv ging).
3	Als ik kijk naar hoe het de afgelopen jaren met Sofie is gegaan op deze school, heb ik niks echt gemist. Ik hoor ouders om me heen wel eens klagen over dingen, maar ik kan zo even niks bedenken waar ik zelf moeite mee heb gehad. Waar ik me wel druk om kan maken is hoe het straks op het VSO zal gaan. Ik heb nog niet echt een goed beeld van wat er dan allemaal op school gedaan zal gaan worden ter ondersteuning in de ontwikkeling tot volwassenheid. Verder heb ik wel gemerkt dat het erg leerkrachtafhankelijk is of het goed gaat met Sofie op school. Ze is een erg sociaal persoon, maar ook erg onzeker in contact met anderen. Als ze een redelijk afstandelijke leerkracht tegenover zich heeft staan, lijkt het moeilijker voor Sofie om zich goed te ontwikkelen in de klas.
4	Zoals ik al eerder aangaf, mis ik niks in de begeleiding die Mart krijgt van zijn persoonlijk begeleider, maar vind ik juist dat hij overbegeleid wordt. Wat ik wel mis, is de welwillendheid vanuit de school. Het is een gevecht geweest om Mart op deze school te krijgen. Ik had verwacht dat het gevecht zou stoppen zodra Mart daar zat, maar ook nu nog is het een strijd om hem daar te houden.
5	Nee, er zijn niet zozeer dingen die ik mis, maar ik blijf me wel altijd afvragen hoe het zou zijn geweest als Anna op de reguliere basisschool zou zijn gebleven. We zijn nu tevreden over hoe het met Anna gaat, maar toch blijft er de onzekerheid wel of je er helemaal goed aan hebt gedaan.
6	Wat ik echt op deze school mis is een stukje zorgaanbod. Op school is alleen een logopediste aanwezig, verder is er geen geld voor andere professionals zoals een fysiotherapeut of ergotherapeut. Deze vormen van therapie moet ik zelf inkopen vanuit het geld uit het rugzakje of aanvragen via de zorgverzekering. Dit betekent dat Amber vaak buiten schooltijden nog naar therapie toe moet.
7	Op de huidige school mis ik wel een aantal dingen. De prioriteit ligt hier voornamelijk op het zelfstandig kunnen werken, in plaats van het ontwikkelen op verschillende leergebieden. Wij vinden zelf leren erg belangrijk en hierin zou veel meer gedaan kunnen worden. Zoals ik al zei bij de leesontwikkeling, staat Daan nu al een jaar stil op hetzelfde niveau. Hier zou met wat extra aandacht, naar mijn idee veel meer uitgehaald kunnen worden.
8	Nee eigenlijk mis ik niks op de school waar Elise nu op zit. We zijn erg tevreden over hoe het nu gaat.

Hoe ziet de ideale situatie er voor u en uw kind uit, wat betreft het naar school gaan en de begeleiding hierbij?

1	Zoals ik al zei, is de situatie zoals hij nu is voor Bart en mij ideaal. Het enige puntje is dat nog fijner zijn als de school van Bart dichterbij huis was, zodat ik hem zelf naar school zou kunnen brengen.
2	De ideale situatie wat betreft het basisonderwijs is voor ons zoals hij de afgelopen 8 jaar is geweest. Wat betreft het voortgezet onderwijs, ziet voor ons de ideale situatie eruit dat ze

	naar een middelbare school kan gaan in de buurt . Het mooiste zou zijn als we de twee verschillende scholen zouden kunnen combineren. Dan zou ze het gewone programma van het speciale onderwijs volgen, en daarbij aanvullende lessen kunnen volgen op een gewone middelbare school (zoals Engelse les).
3	Mijn andere twee kinderen zitten op een reguliere basisschool ergens anders in de buurt, wat het logistiek soms wat moeilijk maakt, omdat het niet mogelijk is om op beide plaatsen tegelijk te zijn. Maar voor Sofie is dit echt de beste school, naar mijn idee. Het onderwijsprogramma sluit goed aan bij de wensen en behoeften van Sofie en ze heeft echte vriendinnen, wat voor mij het allerbelangrijkste is. Het zou voor haar zelfvertrouwen goed zijn als ze zelf naar school zou kunnen fietsen, maar daar is ze helaas voor haar nog niet goed genoeg in.
4	De ideale situatie voor Mart ziet er voor ons zo uit dat hij op een reguliere basisschool zit hier in de buurt, waar hij welkom is en waar hij 5 dagen in de week naar toe mag gaan. De begeleiding in de klas door een persoonlijk begeleider is wenselijk, maar wel in veel mindere mate dan nu het geval is.
5	Anna zit nu op school in Tilburg, en dat is toch wel een stukje van huis vandaan. Hierdoor zal ze niet zo makkelijk met een vriendinnetje van de klas kunnen afspreken. De kinderen uit de buurt gaan allemaal naar de reguliere basisschool en die kent ze wel doordat ze er 1,5 jaar bij in de klas heeft gezeten, maar toch krijgt Anna niet echt de kans om dat contact wat verder uit te bouwen. We wonen ook net een beetje buiten Alphen, dus die kinderen zie je niet dagelijks. De ideale situatie zou voor ons denk ik zijn, dat Anna naar de reguliere school hier in Alphen zou gaan, maar wel de ondersteuning zou kunnen krijgen die ze nu op de mytylschool krijgt.
6	De school waar Amber nu naar toe gaat ligt ver van ons ideaalbeeld vandaan. Op deze school ligt het accent niet zozeer op leren, maar meer op plezier beleven. Ze hebben abonnementen op de dierentuin, gaan regelmatig op schoolreis en besteden naar mijn idee maar weinig tijd en geld aan echt leren. Al het geld gaat op aan leuke dingen, terwijl ik die zelf ook al doe met mijn kind. Ik wil dat ze leert rekenen, schrijven, lezen en dat ze ondersteuning krijgt van professionals zoals een fysiotherapeut of een logopedist. Een ideale school voor Amber hoeft niet perse een reguliere school te zijn. Het moet een school zijn waar voldoende aandacht wordt besteed aan haar (dus geen grote scholen met grote klassen), waar gekeken wordt naar wat ze wel of niet kan en dat daarop ingespeeld wordt bij het lesgeven. De therapieën die Amber nodig heeft zouden op school aangeboden of gegeven moeten worden en als het om een reguliere school zou gaan zou Amber niet het enigste kind moeten zijn met een beperking. Dan zit ze in een te grote uitzonderingspositie en dat wil ik niet.
7	De ideale situatie voor Daan was zoals hij het 7 jaar lang op de reguliere basisschool heeft gehad. Maar ik ben me er wel van bewust dat dit echt een unieke situaties was waarin de school het als een uitdaging zag om te kijken hoe Daan zich zou ontwikkelen en hoe zij hierin zouden kunnen bijdragen.
8	De ideale situatie ziet er zo uit, zoals hij nu is. We hebben eigenlijk niks te klagen.

Heb u zelf nog dingen die u kwijt wil over het naar school gaan/ de begeleiding van uw kind, die u nog niet heeft kunnen benoemen in dit interview?

1	Ik maak me wel druk over de ontwikkelingen rondom het speciaal onderwijs. Ik zou het heel erg vinden als het speciaal onderwijs afgeschaft gaat worden en Bart dus naar een gewonen basisschool zou moeten gaan. Ik vind dat er veel te veel gekeken wordt naar de financiën, ipv naar de behoeften van de kinderen.
2	Als ik kijk naar wat de succesfactoren zijn voor het gaan naar school, heeft dat naar mijn mening ook veel te maken met de motivatie van de school, de leerkrachten, de ouders en

	het kind. Wanneer een basisschool en de leerkrachten er niet achter staan dat een kind met een beperking bij hen in de klas komt, is het erg moeilijk om samen te werken aan het onderwijs voor Lisa zo succesvol mogelijk maken. Als ouder moet je er ook echt voor willen gaan, niet zomaar bij de pakken neer gaan zitten. Wat bij ons ook erg mee heeft geholpen is dat Lisa erg leergierig is. Ze wil heel graag leren op school een heeft hier ook duidelijk veel plezier in. Ze is heel sociaal en heeft eigenlijk geen gedragsproblemen, wat maakt dat ze een leuk kind is om in je klas te hebben.
3	Nee, volgens mij hebben we alles wel gezegd. Ik wil alleen nogmaals benadrukken dat ik heel tevreden ben over het SO voor Sofie.
4	Nee, volgens mij heb ik al veel kunnen vertellen over hoe het nu op school gaat. Ik ben wel heel erg aan het twijfelen of dit uiteindelijk de beste keuze zal blijven voor Mart. Ik weet gewoon niet meer waar ik goed aan doe. Mart zit nu op een reguliere basisschool, dat is wat we graag wilden. Maar iedere dag zo moeten vechten om je kind daar te laten blijven zitten, is ook geen fijne situatie. Hoe lang moet je zo'n gevecht volhouden?
5	Als advies aan andere ouders zou ik mee willen geven dat ze in alle scholen en in de klassen moeten gaan kijken, voordat ze besluiten dat hun kind daar naar toe gaat. Daarnaast moet een school en de leerkrachten erachter staan dat ze een kind met een beperking in de klas krijgen. Als dit niet het geval is, heeft het volgens mij weinig kans van slagen.
6	Nee niet echt. We zijn zelf nu ontzettend aan het zoeken naar wat voor school het beste past bij Amber. Dat is nog helemaal niet zo'n makkelijke zoektocht. Je weet eigenlijk nooit zeker of je de juiste keuze maakt, dat is altijd pas achteraf te zien en ik zou het Amber graag willen besparen om nog zo'n negatieve ervaring op te doen, zoals op de school waar ze nu naar toe gaat.
7	Ik denk dat het hele proces valt of staat met de instelling van de ouders en van de school. Beide partijen moeten echt 'willen', het zien als een uitdaging om een kind met een beperking op school te hebben. Dit hebben wij bij Daan op de basisschool 7 jaar mogen meemaken. Zo'n resultaat hadden we nooit bereikt op een ZMLK-school, waarin kinderen moeten meegaan in het grote geheel. Het tegenstrijdige vind ik dat juist op zo'n school je verwacht dat er veel meer mogelijk is op individueel ontwikkelingsgebied. Helaas hebben wij niet deze ervaring nu op de ZMLK waar Daan nu op zit.
8	Nee eigenlijk niet...