



## DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

### CONFERENTIE OVER INTEGRATIE IN STOCKHOLM

Van 11-13 juni j. l. werd in Stockholm een Internationale conferentie gehouden over integratie op school, in de vrije tijd en bij de overgang naar de werksituatie. De organisatie was in handen van het Zweedse Institute for Integration (IFI) en werd gesponsord door The Association for the Severely Handicapped (TASH). De deelnemers kwamen uit 18 landen. De voorzitter van de SDS was de enige Nederlander. Hij kon deze conferentie bezoeken dankzij financiële steun van het Ministerie van WVC (Directie Gehandicaptenbeleid). Hieronder volgt een samenvatting van zijn reisverslag, althans van het gedeelte dat betrekking heeft op schoolintegratie. Integratie in de werksituatie zal mogelijk in de toekomst apart een keer aan de orde komen. Belangstellenden worden verwezen naar het volledige verslag (zie de bestelrubriek op pagina 8).

#### *Van integratie naar participatie*

Het openingswoord van Kenneth Eklind van het Zweedse Ministerie van Onderwijs (SÖ) was vooral filosofisch van aard. Hij wees erop hoe in de behandeling van de verstandelijk gehandicapten in de geschiedenis een aantal achtereenvolgende stadia konden worden onderscheiden, t. w. afwijzing, acceptatie en integratie. De term integratie werd volgens hem echter meestal vooral in statistische zin gebruikt, bijvoorbeeld: "Van onze kinderen is 90 % geïntegreerd ....". Verder ging het al-

tijd om de hoofdgroep waarvan wijzelf deel uitmaakten, die die anderen integreerde. Hij stelde voor om niet langer te spreken over enerzijds geïntegreerde, gehandicapte kinderen en anderzijds niet-geïntegreerde, niet-gehandicapte kinderen. Hij noemde het voorbeeld van een Zweeds meisje dat gezegd had: "Ik wil niet meer geïntegreerd zijn. Ik wil net zo zijn als de rest van de klas". Hij wilde het rijtje afwijzing, acceptatie, integratie uitbreiden met een vierde term: participatie (mee-doen). In zijn visie was integratie alleen maar een middel om participatie te bewerkstelligen. In datzelfde opzicht wees Prof. Douglas Biklen van Syracuse University, New York, er met nadruk op, dat de term "integratie" eigenlijk heel ongeschikt is. Immers, integratie veronderstelt een gescheiden uitgangssituatie en die dient volgens hem nu juist volledig vermeden te worden. Het woord integratie dient daarom ook zo spoedig mogelijk te verdwijnen, vindt hij.

#### *Vrijwel volledige integratie in Italië*

Prof. Nora Ferro-Fontana van de Gezondheidsdienst uit Rome ging in op het verschil tussen de officiële filosofie in Italië (geen scheiding meer tussen de kinderen) en de dagelijkse praktijk met betrekking tot integratie. Het uitgangspunt is, dat 2 % van de kinderen speciale behoeften heeft. Daarvan neemt 90 % deel aan het reguliere onderwijs met behulp van extra begeleiding.

In totaal gaat het om meer dan 100.000 kinderen. In totaal volgen nu nog maar zo'n 9400 kinderen het Italiaanse speciale onderwijs. Die situatie is tamelijk stabiel. De ouders mogen zelf bepalen waar hun kind heen gaat. Daarbij kiezen de meesten voor regulier onderwijs.

De leerlingen van het basisonderwijs zitten hier altijd in een klas met verschillende niveaus. Het is zelfs zo, dat de formele toestemming van de dichtstbijzijnde school vereist is wanneer ouders hun kind ergens anders heen willen laten gaan. Alle klassen hebben minder dan 20 leerlingen. Een onlangs aangenomen nieuwe wet kent drie onderwijzers toe per twee klassen. Die zijn zodoende verplicht om met elkaar samen te werken. Veel van het onderwijs vindt plaats in projectvorm: Wanneer de niet-gehandicapte kinderen bij een geschiedenisles iets moeten tekenen kunnen de kinderen met een handicap, bijvoorbeeld een plaat inkleuren, etc. Het gaat vooral om het functioneren van de kinderen als onderdeel van hun groep.

**DOWN AND UP is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, tel.: 05228-1337. Sluitingsdatum kopij agenda volgende "Down and Up" (nr. 12) is 26 november 1990.**

## Gezinnen als voorbeeld voor de maatschappij

Prof. Biklen ging in op principes en strategieën voor participerende integratie. Hij wees erop, dat veel mensen met een handicap zichzelf niet als zodanig beschouwen. Ze vinden zichzelf niet echt anders. Hij houdt zich momenteel bezig met de levensgeschiedenis van een zestal gezinnen, die onvermoeibaar hebben geprobeerd om hun verstandelijk gehandicapte kinderen in gewone klassen te krijgen, vrienden te laten hebben in de buurt, etc. Daarbij gaat het hem erom precies uit te vinden wat daar allemaal speelt en daar van te leren. Het functioneren van zulke gezinnen zou wel eens een leidraad kunnen leveren bij het opnieuw definiëren en inrichten van onze scholen. Zodoende is hij tot een aantal voor de hand liggende uitgangspunten gekomen:

1) Heel gewone mensen, zonder speciale opleiding, kunnen kinderen met een handicap opvoeden.

2) De kinderen hebben geen etiket (het gebruik van termen als "mongooltje", "autist", etc.) nodig om herkend en gewaardeerd te worden; ze kunnen veel beter gewoon bij hun naam worden genoemd.

3) Veel gezinsleden in de gezinnen met een kind met een handicap

hebben interacties (contacten met anderen) met hen; de moeders spelen daarbij de hoofdrol.

4) De kinderen met de handicap horen er altijd bij en zonder enige voorwaarde vooraf; het gezin heeft de onderlinge verschillen volledig geaccepteerd.

5) De gezinnen maken zich voortdurend ernstige zorgen over de toekomst van de kinderen.

6) De ouders van de gezinnen met een kind met een handicap besteden er veel tijd aan om ervoor te zorgen, dat hun kinderen vrienden krijgen.

7) Het sociale aspect is zeker net zo belangrijk als de verwerving van schoolse kennis.

8) Alle gezinnen vertellen een verhaal van ontplooiing, vooruitgang, en bevestiging van het optimisme van de ouders.

## Een eredoctoraat in integratie

Na Biklen werd het woord gevoerd door Dr. hc. Gordon Porter, sedert de laatste vijftien jaar verantwoordelijk voor het basisonderwijs in de Canadese provincie New Brunswick. Verder is hij al vele jaren bestuurslid van de Canadese nationale oudervereniging (CACL). Hij wees op de grote vooruitgang die in de laatste decennia was geboekt dankzij (a) aanpassing van de wet, (b)

voorspraak voor geïntegreerde scholen vanuit de "early intervention"-beweging en (c) innovatie. In Canada ligt het begin bij de Charter of Rights & Freedom (1985). In de provincie New Brunswick is vervolgens een nieuwe onderwijswet uitgevaardigd die recht op onderwijs garandeert, echter nog zonder nadere omschrijving van het type. Daarnaast is er de nodige jurisprudentie ontstaan rondom ouders die hardnekkig geweigerd hebben dat hun kinderen gescheiden van de hoofdstroom onderwezen zouden worden. In beide door Porter uitvoerig beschreven gevallen werd na een lange, slepende voorbereiding van de kant van de overheid een schikking voorgesteld, precies zoals de ouders het wensten. Met hulp van eerst een Amerikaanse (Syracuse) en later ook Canadese universiteiten werd toen vervolgens de onderwijswereld bijgeschoold op de manier die de CACL voor ogen stond. Zodoende kon tussen 1985 en 1987 worden bewerkstelligd, dat in Porter's provincie in het vervolg *alle* kinderen naar dezelfde scholen gingen. Voor wat betreft de kosten van de extra hulp voor de kinderen met een handicap heeft men daarbij in de eerste plaats zoveel mogelijk etiketten proberen te vermijden. Daarom is er zelfs gekozen voor een verhoging van het leerlingengeld voor alle leerlingen in plaats van voor een toekenning van extra middelen per gehandicapt kind. Voor zijn inzet bij dit alles heeft Porter onlangs een eredoctoraat ontvangen. In 1989 ging integratie bovendien leven voor de vakbond van de onderwijzers. Men verzette zich tegen voor-een-dubbeltje-op-de-eerstegrang-integratie. Tenslotte vond er in 1989 in New Brunswick nog een uitgebreide hoorzitting plaats met betrekking tot schoolintegratie. De hoorzitting duurde vijf weken, waarin een commissie van twaalf leden 63 scholen bezocht en meer dan 250 ouders, onderwijzers, leden van het bevoegd gezag, schoolbesturen en andere burgers hoorde. De aanbevelingen van die commissie kunnen met een citaat uit de New Brunswick Telegraph-Journal van 1 november 1989 als volgt worden samengevat:

*De fotowedstrijd heeft vele aardige foto's opgeleverd. In Down and Up 9 en 10 zijn de door de jury geselecteerde foto's geplaatst. Het leek de redactie een goed idee in dit nummer en mogelijk ook in komende nummers niet geselecteerde, maar toch leuke foto's te presenteren.*



Rowan Post

1) De provincie moet zich opnieuw uitspreken voor de integratie van kinderen met speciale behoeften in het reguliere onderwijs.

2) De Minister van Onderwijs moet verschillen in opvatting met betrekking tot interpretatie en tenuitvoerlegging van de wet ophelderen en duidelijke richtlijnen aan alle schoolbesturen uitgeven.

3) De Minister van Onderwijs dient de schoolbesturen onmiddellijk de middelen te verstrekken die zij nodig hebben om aan de wet te kunnen voldoen.

4) Onderwijzers moeten meer training krijgen op het gebied van het onderwijs aan kinderen die opvallen en universiteiten dienen meer cursussen op dat gebied in hun programma's op te nemen.

5) De Minister van Onderwijs dient voor te gaan in het benadrukken van de successen en positieve aspecten van integratie.

### *De rechtspositie van kinderen en ouders*

Sue Gates berichtte over de situatie in Nieuw Zeeland. Zij werkt voor de New-Zealand Society for the Mentally Handicapped. In haar land hebben de laatste maanden zeer ingrijpende wetswijzigingen plaats gevonden. Kinderen met speciale behoeften hebben daar nu precies dezelfde rechten gekregen als andere kinderen. Op hun beurt hebben ouders het recht om te beslissen waar het kind speciale begeleiding krijgt en in welke mate. Op basis van de wet kan geen enkel kind op geen enkele plaats meer geweigerd worden. De New-Zealand Society for the Mentally Handicapped beschikt momenteel over 110 speciaal opgeleide ouders (op een bevolking van drie miljoen) die andere ouders ondersteunen bij het maken van keuzes op het gebied van het onderwijs. Zij hebben voldoende kennis van de nieuwe wet. Wanneer ouders zich niet met het beleid kunnen verenigen hebben zij recht op arbitrage, waarbij de ouders zelf de arbiter uit mogen kiezen. Met dat alles hebben de ouders dus een duidelijke machtspositie gekregen.

In zijn eigenlijke presentatie vertelde Kenneth Eklind hoe in Zweden de veranderingen in het school-

systeem een uitvloeisel waren geweest van het streven naar normalisatie uit de zestiger jaren. Hij betreurde, dat in zijn land de ouders zelf niet echt gemobiliseerd waren op dit punt. Als gevolg daarvan leeft het normalisatie-principe daar volgens hem niet meer zo, omdat de mensen vaak denken dat het betekent, dat verstandelijk gehandicapten "normaal gemaakt" moeten worden. Nu wordt het begrip normalisatie weer gebruikt, met name door politici. Eklind vond het niet normaal om aparte wetten te hebben voor kinderen met speciale behoeften. Alle kinderen moesten dezelfde rechten hebben.

Later werd er door één van de aanwezigen nog een korte uiteenzetting gegeven over de Noorse situatie. Na het op gang komen van de integratie-beweging in de zestiger jaren als ideologische stroming is er in 1976 een wet aangenomen met betrekking tot schoolintegratie. Daarin gaat het over "... hetzelfde onderwijs voor alle leerlingen, ongeacht hun ...". Alle kinderen, gehandicapt of niet, hebben er dus gelijke rechten. Bovendien worden in Noorwegen na acht jaar voorbereiding per 1 januari 1991 alle instituten voor personen met een verstandelijke handicap gesloten.

### *Denemarken: de tegenbeweging tegen integratie*

Het betoog van Magnus Bang Hansen, al 25 jaar hoofd van een

"ZMLK-school" in Denemarken, was bedoeld als een harde provocatie van het integratieconcept. Volgens hem bezoekt nog ca. een half procent van alle Deense kinderen (en derhalve een aanzienlijk deel van de kinderen met speciale behoeften) het speciale onderwijs. Hij wees er verder op, dat de in voorgaande jaren in het onderwijs geïntegreerde kinderen stevast geen werk gevonden hebben. In de werksituatie is er dus sprake van bijna 100 % segregatie. Mede als gevolg van die ervaring zou in de tachtiger jaren weer een sterke beweging vanaf de basis ontstaan zijn die gericht is op specifieke activiteiten voor mensen met een verstandelijke handicap. Zo zijn er in Denemarken intussen alweer festivals voor personen met een verstandelijke handicap georganiseerd, tegen de integratiebeweging in.

### *De OESO*

Kathleen Kelly-Lainé, de leidster van het Centrum voor Onderwijsonderzoek en Innovatie (CERI) van de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) in Parijs vertelde over het CERI-onderzoek met betrekking tot integratie en betreurde, dat Nederland daar in de afgelopen dertien jaar op geen enkel punt aan had deelgenomen.

### *Zinvolle inzet extra formatie*

Suzanne Lorenowicz, directrice van de Resources for Exceptional Chil-



Jessica Buitelaar. Deze foto is geen inzending geweest voor de fotowedstrijd.

dren in de Durham Region, Canada, was o. a. verantwoordelijk voor de peuterspeelzalen. Daar werd aanvankelijk gewerkt met 3 - 6 kinderen per peuterleidster en een toegevoegde steunonderwijzeres ("extra formatie"), de z.g. "resource teacher". Geleidelijk aan werd het werkterrein van de laatste meer en meer verschoven in de richting van deskundigheidsbevordering. Op een zeker moment deden de steunonderwijzeressen zelf niet meer mee, maar waren ze vooral beschikbaar voor consultatie en begeleiding van volwassenen. Zo konden er in de peuterspeelzalen meer assistent-begeleidsters komen, die door de steunonderwijzeressen waren opgeleid. Uiteindelijk kunnen nu die assistent-begeleidsters de hele groep overnemen, zodat de vaste peuterleidsters zich met name kunnen richten op de kinderen met speciale behoeften.

### *Fysieke integratie is nog geen sociale integratie*

Dr. Tullie Janséus Rabe van de universiteit van Göteborg sprak over een onderzoek naar de integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in de Zweedse kleuterscholen (overeenkomend met de Nederlandse groepen één en twee). Vanaf het eind van de zestiger jaren begon in Zweden het aantal individueel geïntegreerde kinderen toe te nemen. In het begin van de tachtig-

ger jaren was ca. 65 % geïntegreerd tegen nu meer dan 90 %. Haar onderzoek in twintig scholen had bestaan uit drie fasen: (a) een schriftelijke vragenronde, (b) interviews, testen met betrekking tot de relaties in de groepen en observaties ter plaatse en (c) nog meer interviews. Het onderzoek leerde dat er enorme verschillen bestonden in de mate van acceptatie van de kinderen met een handicap in de klas-omgeving. Daarbij moest die acceptatie veel meer worden gezien als een proces dan als een toestand. Alle ondervraagde personen werden na één jaar opnieuw ondervraagd. Twee van de drie ondervraagden bleken toen dezelfde keuzes te maken. Verder waren 3 à 4 jarigen duidelijk positiever ten opzichte van hun gehandicapte medeleerlingen dan 5 à 6 jarigen. Voor wat betreft de interacties van de kinderen met een verstandelijke handicap vond 79 % plaats met een volwassene en slechts 21 % met andere kinderen. De niet-gehandicapte kinderen hadden gemiddeld negen maal zoveel interacties als de kinderen met een handicap. De laatste hadden een lage sociale status. Behalve de kinderen werden ook de begeleiders geïnterviewd. De meerderheid beschouwde hun opleiding als ontoereikend en vond de benodigde specifieke informatie onvoldoende beschikbaar. De spreker was bij haar onderzoek veelvuldig gestuit

op het gebruik van etiketten en het voortbestaan van negatieve houdingen. Volgens haar ging het daarbij om een vicieuze cirkel en werd er maar heel weinig gedaan om die te doorbreken. Haar belangrijkste conclusie was dat fysieke integratie bepaald nog geen sociale integratie betekende. Haar belangrijkste suggestie om de situatie te verbeteren was verhoging van het verwachtingspatroon bij de betrokken volwassenen. Er moet met veel meer nadruk op gewezen worden dat kinderen met een handicap eigenlijk net zo zijn als andere kinderen en maar hooguit op een paar punten minder vaardig. Ze noemde het voorbeeld van een moeder die haar dochter "aanpreef" bij een school en bij het weggaan zei: "Oh, dat vergat ik nog te zeggen.

Ze heeft Down's syndroom". De spreker vond het heel belangrijk dat kleuterleidsters meer informatie krijgen over handicaps, morele waarden en houdingen. Tenslotte gaf ze nog aan, dat het verbeteren van de sociale status van kinderen met een verstandelijke handicap zeer wel mogelijk is met behulp van gestructureerde spelactiviteiten.

In de wandelgangen werd over Zweden gezegd, dat het accent daar op dit moment duidelijk meer op fysieke integratie ligt dan op functionele. Alleen krijgen de betreffende scholen, wanneer ze er althans de nodige moeite voor doen, wel veel meer extra formatie dan hier bij ons.

### *De houding van reguliere onderwijzers*

Dr. Barbara Mallette van SUNY College, Fredonia, New York, deed verslag van een onderzoek naar de houding van onderwijzers uit het regulier onderwijs ten opzichte van leerlingen met een ernstige handicap. Zij onderzocht de stelling, dat de opvattingen van de onderwijzers uit het reguliere onderwijs de belangrijkste struikelblokken zijn bij een succesvolle integratie van kinderen met een verstandelijke handicap. De analyse van haar gegevens leverde op, dat aankomende reguliere onderwijzers in het algemeen niet goed raad weten met kinderen met een ernstige handicap. Meer



Niek Bastiaan Eimers