

HOOP

EN VREES

verhalen van ouders over de gevolgen van
de bezuinigingen op het speciaal onderwijs

HOOP EN VREES

HOOP EN VREES

Verhalen van ouders over de gevolgen van de bezuinigingen op het speciaal onderwijs door het kabinet Rutte in 2011.

Rotterdam, mei 2011

HOOP EN VREES

INHOUDSOPGAVE

Inleiding door Hugo Borst

1. Floris
2. Joost
3. Yessica
4. Koen
5. Ferremans
6. Sabine
7. Thijmen
8. Fien
9. Maxime
10. Luca
11. Melanie
12. Willem
13. Dick
14. Pieter

Informatie Passend onderwijs

HOOP EN VREES

HOOP EN VREES

Inleiding

‘Op zich best goed nieuws,’ zei een bezorgde vader nadat bekend was geworden dat de bezuinigingen op passend onderwijs zijn uitgesteld.

‘Ben je betoeterd,’ antwoordde ik. ‘Van uitstel komt niet altijd afstel. Het staat nu een jaar later gepland. Onze kinderen kunnen toch niet zonder, man.’

Hoop en vrees. Dat is waar het in dit boekje om draait.

Ouders van leerlingen van de St. Mattheusschool in Rotterdam verzetten zich tegen de afschuwelijke bezuinigingen die het speciaal onderwijs bedreigen. Ze verzetten zich omdat ze zien dat hun kind zo ontzettend veel baat heeft bij dit onderwijs, profijt heeft van de betrokkenheid van de mensen in de school en van de expertise van het personeel.

Het hebben van een kind met een beperking of een handicap is meer dan ingrijpend. Het is heel persoonlijk hoe je daar als ouder mee omgaat. De vaders en moeders laten in dit boekje hun pijn en hun angsten zien, en vertellen wat ze hebben meegemaakt. Het gaat over het acceptatieproces na de boodschap dat hun kind het syndroom van Down heeft, of autistisch is, of een andere stoornis heeft. Ik mag hopen dat de minister Van Bijsterveldt het fatsoen heeft deze heftige, persoonlijke verhalen écht te lezen. Met in ontvangst nemen alleen, nemen we geen genoegen.

Het is overigens ook een positief boekje. Het blijft niet bij vrees alleen. De hoop staat bij voorbeeld prachtig omschreven in de brief aan Floris. *“Wij als ouders hebben voor jou niet veel verwachtingen, maar des te meer hoop. Hoop op een gezond en gelukkig leven. Hoop op acceptatie en respect van de mensen die je nog gaat tegenkomen in je leven. Hoop op een zinvol bestaan. Die hoop zal niemand ons afpakken, ook al doet de minister nog zo haar best.”*

Jazeker, vrees overheerst. Wij, ouders, zijn bang dat onze kinderen in de toekomst niet het onderwijs zullen krijgen waar ze recht op hebben, en waar ze van afhankelijk zijn om een goed leven te krijgen. Ik weet niet meer wie ik het hoorde zeggen laatst. ‘Je bezuinigt niet op kinderen.’ Precies, dacht ik. En al helemaal niet op zeer kwetsbare kinderen.

Van Bijsterveldt. Doe het niet. Doe het niet!

Hugo Borst

HOOP EN VREES



FLORIS

Een brief aan Floris

Lieve Floris,

Terwijl ik deze brief schrijf speel jij spelletjes op de spelcomputer, geheel onbewust van welk onheil er op de loer ligt als de door de overheid voorgenomen bezuinigingen op het ‘passend onderwijs’ doorgaan. Omdat die bezuinigingen vrijwel geheel moeten worden gedragen door het Speciaal Onderwijs zal ook jouw school, de St. Mattheusschool, straks met veel minder middelen en dus mensen voor jou en je schoolgenootjes moeten gaan zorgen. Papa en mama maken zich daar zorgen over. Laat me je vertellen waarom.

Je hebt het Syndroom van Down, maar dat – wellicht omdat je van Chinese afkomst bent – heeft niemand gezien bij jouw geboorte zo’n 12 jaar geleden. Daar zijn we pas achter gekomen toen je 6 maanden was en met spoed werd opgenomen in het ziekenhuis. Daar kregen we eerst te horen dat de stuip trekkingen die je had werden veroorzaakt door het West Syndroom, een zeldzame

HOOP EN VREES

vorm van epilepsie. Toen de artsen het vermoeden uitspraken dat je wellicht ook Down's zou kunnen hebben, lachten we ze uit..."Ha... hebben jullie soms nooit een Chinese baby gezien?". Een paar dagen later kregen we te horen dat je toch het Syndroom van Down hebt. Onze wereld was in een paar dagen tijd compleet veranderd. Wat zo vanzelfsprekend leek – gezondheid en een onbezorgde toekomst – was plotseling niet meer. De tranen die we in die periode hebben laten vloeien kwamen voort uit onwetendheid ... een kind met Down... dat kon nooit wat worden.

Inmiddels zijn we twaalf jaar verder en kunnen we ons nauwelijks meer voorstellen dat we destijds zo'n verdriet hebben gehad. Je bent het zonnetje in huis. Je hebt een prominente, misschien wel centrale plek, in ons gezin. Je broer (17) en zus (15) zijn dol op je en vinden het vanzelfsprekend dat jij extra zorg nodig hebt en dragen daar ook hun steentje aan bij. Jij hebt ons leven inderdaad veranderd... maar alleen in positieve zin: jij hebt het leven van ons allemaal voorgoed verrijkt... Ik geloof oprecht dat we er betere mensen van zijn geworden. We houden zielsveel van je.

Dat betekent natuurlijk niet dat ons leven samen altijd over rozen is gegaan. Zo zijn er de continue zorgen over je gezondheid. In het begin was er dus het West Syndroom. Gelukkig sloegen de medicijnen die je daarvoor kreeg direct aan en is daarom de schade – terugval in je ontwikkeling – beperkt gebleven. Daarna kwamen de chronische KNO klachten... buisjes in je oren, bril, gehoorapparaten. Een tijd geleden werd een afwijkende schildklierfunctie vastgesteld, de ziekte van Graves, maar ook dat werd overwonnen door de medicijnen die je dagelijks slikt. Momenteel maken we ons zorgen over dat je steeds slechter begint te lopen. Aangepaste schoenen, fysio- en Cesar therapie helpen onvoldoende en nu is het vermoeden dat er een neurologische oorzaak is voor je slechte motoriek. Daarom ga je binnenkort door de CT- en MRI-scanner en kunnen de artsen zien of ze je 'beter' kunnen maken.

Het klinkt allemaal heel zwaar en dat is het heel soms ook, maar we zijn er inmiddels aan gewend geraakt. Medische problemen pakken we strijdvaardig aan: we lossen het op of we leren ermee te leven. Bovendien heb jij een hele verzameling van mensen om je heen verzameld die met veel aandacht, expertise en liefde helpen om 'eruit te halen wat erin zit' En telkens weer verbaas je ons met hoeveel er nog in zit: je leest al heel behoorlijk en maakt nog steeds vorderingen, hebt je zwemdiploma gehaald, gaat steeds duidelijker praten, je gaat met plezier naar de theaterschool.... telkens verras je ons weer en maak je ons nog trotser dan we al zijn.

De St. Mattheusschool waar jij op zit vanaf je vijfde jaar, heeft een heel belangrijke rol gespeeld in jouw ontwikkeling. Hoewel er een ZMLK school is die

HOOP EN VREES

dichter bij ons huis ligt, hebben we voor de Mattheus gekozen omdat wij als ouders daar direct een goed gevoel bij hadden. Het gevoel dat jij daar op je plek zou zijn. Een plek met rust en structuur. Waar in kleine groepen onderwijs wordt gegeven door juffen en meesters met heel veel ervaring met kinderen zoals jij en je klasgenootjes. Een plek waar je welkom bent zoals je bent maar tegelijkertijd ook een plek waar ze met veel energie en plezier jou veel dingen leren. Kortom een plek waar jij goed gedijt!

Daarom zijn we ongerust over de gevolgen van de voorgenomen bezuinigingen. Hoewel ik ervan overtuigd ben dat het team van de St Mattheusschool uiterst vindingrijk zal zijn om te roeien met de kortere riemen die over zullen blijven, zal het onvermijdelijk zijn dat de kwaliteit van het onderwijs achteruit gaat. Blijft er ruimte voor een individueel leerplan afgestemd op de specifieke behoeften en mogelijkheden van jou? Ben bang van niet. Kan de school het nog veroorloven om in kleine groepjes aan niveau-lezen en -rekenen te doen? Ben bang van niet. Zal jij, met je lage werktempo, toch met geduld worden meegenomen als de klassen groter worden en/of er minder leerkrachten in de klas staan? Ben bang van niet. Zal de school er samen met ons in slagen om ook met de beperkte middelen die de school straks heeft, jou te begeleiden naar een voldoende mate van zelfstandigheid en zelfredzaamheid? Je raadt het antwoord al....

Het is voor ons als ouders onbegrijpelijk dat de minister en de politieke partijen die haar beleid steunen niet inzien dat deze bezuinigingen wellicht een positief financieel effect hebben op de korte termijn, maar een waarschijnlijk veel groter negatief maatschappelijk effect zullen hebben op de langere termijn. Scholen in het speciaal onderwijs zoals de St Mattheus spelen een belangrijke rol om 'eruit te halen wat erin zit'... jij Floris, bent daarvan voor ons het levende bewijs. Door de bezuinigingen worden voor heel veel kinderen de kansen beperkt om 'eruit te halen wat erin zit'. Dat leidt uiteindelijk tot lagere sociale en arbeidsparticipatie en daardoor een grotere afhankelijkheid van zorg en sociale bijstand. Dat zouden we als maatschappij toch niet moeten willen?

Wij als ouders hebben voor jou niet veel verwachtingen, maar des te meer hoop. Hoop op een gezond en gelukkig leven. Hoop op acceptatie en respect van de mensen die je nog gaat tegenkomen in je leven. Hoop op een zinvol bestaan. Die hoop zal niemand ons afpakken, ook al doet de minister nog zo haar best.

Liefs,

Papa.



JOOST

Onze zoon Joost is een 11-jarige jongen met autisme, verstandelijke beperking (TIQ 59), ADHD en DCD. Vanaf zijn geboorte waren er veel problemen en maakten we ons zorgen. Joost sliep de eerste twee jaren alleen 's nachts op mama's buik en later tussenin. En dan nog werd hij minstens vier keer per nacht wakker, onrustig en huilend.

Daarnaast zat z'n hele lijfje onder het eczeem, huilde hij veel ontroostbaar en leek ongelukkig. Als we op visite waren was hij vrolijk en gezellig, weer thuis 'ontplofte' hij en was moeilijk tot bedaren te brengen.

Ook bij de vele doktersbezoekjes liet hij zichzelf zien als een blozende, vrolijke baby: Hollands welvaren. Onze zorgen werden dan ook meestal lachend afgedaan met onterechte zorgen van overbezorgde ouders van een eerste kind. Tot we aanklopten bij de afdeling Kinderpsychiatrie met het vermoeden van een autistische stoornis. Dat werd na uitgebreid onderzoek bevestigd.

HOOP EN VREES

Op de leeftijd van 3,3 jaar kreeg Joost de diagnose autisme waarna hij twee jaar op een medisch kinderdagverblijf heeft gezeten, het laatste jaar in combinatie met de kleuterklas van een in autisme gespecialiseerde kleuterklas van een cluster 4-school. Vanwege zijn inmiddels ook vastgestelde verstandelijke beperking was ZMLK-onderwijs het advies voor vervolgonderwijs.

Op de leeftijd van 5,4 jaar is Joost gestart op de Sint Mattheusschool, op de a-ti-afdeling. Hij is een lieve, kwetsbare jongen die veel structuur, voorspelbaarheid en veiligheid nodig heeft. Veranderingen en vrijetijdssituaties geven veel stress. Joost zoekt voortdurend contact, bemoeit zich met alles en iedereen, en praat veel. Hij kan moeilijk bij zichzelf blijven, hoort en ziet alles, en kan zich slecht concentreren.

In de autiklas met veel rust en structuur, en docenten die autistisch kunnen denken, was Joost binnen twee maanden zindelijk, waren de slaapproblemen minder en was zijn eczeem verdwenen. Voor ons als ouders was het een verademing niet uit te hoeven leggen wat autisme is en waarom hij bepaald gedrag vertoont. Z'n gebruiksaanwijzing is inmiddels grotendeels duidelijk.

Desondanks draait Joost door z'n extreme prikkelgevoeligheid soms door. Dan moet hij uit de situatie gehaald worden met één op één begeleiding. Thuis neemt één van ons hem dan apart of we zetten hem voor de wasmachine. Hier wordt hij rustig van.

Voor school zetten we een deel van het PGB in voor extra ondersteuning. Met name vrije momenten (pauzes) blijven een probleem op school, mede omdat Joost door z'n slechte motoriek moeilijk mee kan doen met sportieve activiteiten als voetballen.

Omdat hij wel graag mee zou willen doen en vrienden wil hebben, maar dat niet lukt, gaat hij andere kinderen plagen. Hij moet ook dan uit de situatie gehaald worden.

Door en dankzij alle hulp en aandacht op school en thuis, blijft Joost zich wel ontwikkelen. Hij slaapt in z'n eigen bed, speelt met z'n zusje en broertje, heeft inmiddels een zwemdiploma, kan fietsen en begint te lezen en rekenen. Heel belangrijk voor hem, want hij wil graag 'gewoon' zijn en heeft weinig zelfvertrouwen. Bij elke mijlpaal zien we z'n zelfvertrouwen weer een beetje groeien.

Wanneer de bezuinigingen in het speciaal onderwijs doorgaan, betekent dit voor onze zoon dat hij in een grotere klas terecht komt met meer prikkels en minder individuele aandacht. Bovendien krijgt hij nieuwe docenten die geen ervaring en expertise hebben met autisme in combinatie met een verstandelijke beperking. Hij zal minder goed begrepen worden en meer zijn afgeleid. Dit zal

HOOP EN VREES

leiden tot extra stress, slaapproblemen en daarmee moeilijk gedrag, eczeem en een hoger schoolverzuim of thuis zitten.

Z'n ontwikkelingsmogelijkheden worden beperkt en z'n zelfvertrouwen neemt af. Er zal meer zorg nodig zijn, nu en in de toekomst. Voor ons als ouders betekent het meer zorgen thuis, slechte nachtrust, stress en minder mogelijkheden een nog enigszins normaal gezins- en werklevens te leiden.

Gert en Annemarie, bezorgde ouders van Joost



YESSICA

Yessica: op de juiste tijd, op de juiste plek!

Yessica is op 19 januari 1993 na een snelle thuisbevalling geboren. Na haar geboorte twijfelde ik (haar moeder) al gelijk. Heel voorzichtig durfde ik, nadat de verloskundige en de kraamhulp de kamer hadden verlaten, tegen mijn man te zeggen: “volgens mij heeft ze het Down Syndroom”. Ik kan nog steeds niet helemaal onderbouwen op welke feiten ik dit zei, maar ergens in mij zei een stemmetje dat het niet klopte. Het was een prachtig, donker en klein meisje. Mijn man verklaarde mij voor gek maar ging het toch nog even met de verloskundige overleggen. Ook zij twijfelde, ze kon het niet op de uiterlijke kenmerken bevestigen. Yessica bleef vervolgens een beetje blauw en de verloskundige wilde dat er toch ook nog even een kinderarts mee keek, ook vanwege haar eerste testuitslagen.

Het vervolg zal ik jullie besparen. Het is een lang en emotioneel verhaal waar veel misdiagnoses en een hoop getouwtrek tussen diverse artsen en ons ont-

HOOP EN VREES

stond! Na enkele jaren vernamen we via de pers dat het toenmalige artsenteam een machtsstrijd uitvocht, helaas ook over de rug van Yessica. Na tien dagen kregen wij de definitieve diagnose dat zij het Down Syndroom heeft. Aansluitend lag zij nog een kleine twee maanden in het ziekenhuis.

Bij thuiskomst had zij nog sondevoeding. Na een week dacht ik; dat ding gaat eruit!, Dan zit ik maar iets langer met een fles, die sonde werkte enorm vertragend. Vanaf dat moment is ze goed gaan drinken. Met goede moed hebben wij ons toen op haar ontwikkeling gestort. Vanuit de Mee, toen nog SPD, kregen wij de benodigde steun. Yessica ging in diverse ontwikkelingsprogramma's mee en er kwamen verschillende hulpverleners over de vloer. De eerste vijf jaren waren echte tropenjaren. Yessica was vaak ziek, ieder virus dat er was pakte zij op met als gevolg veel doktersbezoeken, ziekenhuizen, fysiotherapie, logopedie enz., enz.

We wilden haar een zo "normaal mogelijk" leven bieden dus in eerste instantie maakte ook wij de keuze voor een reguliere basisschool. Dit begon al met een "gewone" peuterspeelzaal! De juffen vonden het een uitdaging om haar in de klas te hebben. Maar wat moest ik vaak dingen uitleggen. Na het zoveelste gesprek met de juf zei ik tegen haar: jullie moeten het probleem niet altijd vanuit haar syndroom benaderen want Yessica is gewoon een meisje met een eigen karakter en een eigen willetje en toevallig heeft zij ook nog het Syndroom van Down. Tja, zo had de juf het nog nooit bekeken!

Tijdens de periode van de peuterspeelzaal begon de Mee aan een schoolvoorbereidend klasje. Gelijktijdig waren er al diverse uitvoerige gesprekken met de basisschool en daar was ze uiteindelijk welkom. Yessica was een klein wegloper-tje, dat veel structuur nodig had (en heeft), ze kon nog geen twee tellen op een stoeltje blijven zitten, ging altijd op onderzoek uit, was slecht te verstaan voor een buitenstaander, zag nergens gevaar in en deed dus de meest vreemde en gevaarlijke dingen. Het schoolvoorbereidende klasje was dus een welkome aanbieding zodat Yessica alvast getraind werd op wat basisvoorwaarden en redelijk "geruisloos" naar school zou kunnen gaan.

Het schoolvoorbereidende klasje bestond uit een paar kinderen met het down syndroom en een bijna één op één begeleiding! Yessica deed het daar redelijk goed. Maar dat zette ons tegelijk aan het denken, want dit was een klein groepje met heel veel begeleiding en dat konden ze op de basisschool nooit bieden. De twijfel was toegeslagen en moesten we toch ook niet op "zo'n een zmlk school" gaan kijken. Ik had het beeld van: daar zitten al die gehandicapten kinderen al kwijlend op een matrasje! We praten inmiddels wel over vijftien jaar geleden!!! Na de stoute schoenen te hebben aangetrokken zijn we samen gaan kijken. De directeur van de school nam alle tijd voor ons.

HOOP EN VREES

Tot onze grote verbazing was het gewoon een “echte” school, met tafeltjes en stoeltjes en ze gaven ook nog gewoon les!!!! Zelfs in rekenen en lezen, de kinderen werken op hun eigen niveau en kunnen in deze omgeving vooral zichzelf zijn.

Wat we ons realiseerde was het feit dat een kind (dus ook Yessica) ook eens de beste van de klas kan zijn. Immers, op het basisonderwijs hebben zij vaak een uitzonderingspositie of zijn ze de mindere van de klas en blijven ze vervolgens toch op vele vlakken achter.

Iedere klas mochten we in, we hebben zelfs aan wat lessen meegedaan om te ervaren dat er echt les werd gegeven. We hebben één op één gesprekken gehad met diverse leerkrachten.

Na vele slapeloze nachten hebben wij toen de knoop doorgehakt en voor de Sint Mattheusschool gekozen. Dit veroorzaakte veel onbegrip bij de andere ouders van het schoolvoorbereidende klasje! Want nu zou Yessica toch zoveel te kort komen en moeten missen!

Gelukkig, in tegendeel zelfs! Er zitten hier ervaren en deskundigen mensen met specifieke kennis van zaken. Niets ten nadele van een leerkracht op het basisonderwijs maar die heeft de tijd en de expertise niet om met deze kinderen te werken zeker niet als je er nog 26 kinderen bij hebt. Op het speciaal onderwijs kiezen de leerkrachten er bewust voor om met deze kinderen te werken en specialiseren ze zich vaak ook nog eens in een bepaalde stoornis.

Yessica begon in een klasje van acht kinderen. Ook hier bleef Yessica natuurlijk niet stil zitten en liepen de leerkrachten tegen nog veel meer problemen op; weglopen, in kasten klimmen, oorzaak en gevolg niet kunnen inzien etc.. Met de specifieke kennis van aanpak, geduld, ervaring, en de mogelijkheden die het kleine klasje biedt ging ze met kleine stapjes vooruit. Als het niet links om ging dan probeerde zij het rechtsom en met het nodige engelengeduld.

Ze is met 4,5 jaar begonnen op de St. Mattheusschool, toen ze 11 jaar was ging ze al de puberteit in en toen werden de problemen aanzienlijk groter. Je bent 11 jaar, de hormonen gieren door je lijf maar verstandelijk ben je pas 5 jaar. Een gewone puber heeft het al moeilijk met zichzelf laat staan een kind met een verstandelijke beperking! Er was geen land meer met haar te bezeilen. Wij hebben regelmatig gedacht hoe lang we dit nog zouden volhouden. Inmiddels had Yessica twee broertjes en een zusje erbij en ook zij waren zeer regelmatig de dupe van haar buien.

HOOP EN VREES

Gelukkig kwam ook hier school wederom met passende oplossingen; er kwam extra hulp, ze kreeg meer één op één begeleiding, haar interesse in bepaalde vakken werd extra gestimuleerd en vanuit de ervaringsdeskundigen op school konden ze beter op haar buien inspelen!

Deze buien, uitspattingen etc. hebben nog enkele jaren geduurd en is zij daarin prima begeleid door diverse leerkrachten. Mede door de kleinere groepen en de één op één aandacht en begeleiding is Yessica gekomen waar ze nu is!

Een zelfstandige meid, een kanjer, die met veel plezier naar school gaat, heeft inmiddels stage gelopen bij Albert Heijn, in een bejaardenhuis, doet horeca, maakt zelf een boodschappenlijstje en gaat vervolgens zelfstandig boodschappen doen. Dit allemaal door dit waanzinnig team van de St. Mattheusschool!

En dan nu die bezuinigingen op het speciaal onderwijs!!! Wie bedenkt nou zo iets!!!

Tegen de tijd dat deze ingevoerd wordt zal Yessica bijna van school gaan, maar zoveel andere kinderen moeten dan de expertise, de kleine klassen, één op één begeleiding en nog veel meer van die prachtige kwaliteiten gaan missen!!!

Dat gaat ten koste van de benodigde ontwikkeling van deze kinderen die het toch al zo hard nodig hebben en die altijd extra zullen moeten knokken in onze samenleving. Dit zou niet mogen en moeten gebeuren! Laat onze kinderen en vele andere met een verstandelijke of lichamelijke beperking niet in de steek!!! Sterker nog: niet over de rug van de meest zwakke van onze samenleving!!

Een trotste maar tevens bezorgde moeder en voorzitter van de Medezeggenschapsraad, die trots is op haar dochter maar ook trots op het feit dat haar kind al die jaren begeleid is door een fantastisch, gedreven en deskundig team van leerkrachten en directie van de St. Mattheusschool. Ik ben zeer bezorgd wat de toekomst deze kinderen in het onderwijs nog gaat bieden!

Caroline Beukman

HOOP EN VREES



KOEN

Nieuwe wet passend onderwijs pakt ons kind zijn passend onderwijs af.

Onze zeer welkome tweede zoon

Onze zoon Koen is bijna twaalf jaar en heeft Downsyndroom. Tijdens de zwangerschap hebben we bewust prenatale diagnostiek achterwege gelaten. Een kind met een beperking zou ook welkom zijn.

De diagnose werd direct na zijn geboorte gesteld. Behalve dat hij te vroeg geboren is en een moeilijke start had, heeft hij gelukkig geen bijkomende medische problemen. Omdat wij, zijn ouders, allebei werken, is Koen tot hij naar school ging twee dagen per week naar een kinderdagverblijf gegaan. Met extra ondersteuning, gefinancierd uit de awbz, was het mogelijk hem op het reguliere

HOOP EN VREES

kinderdagverblijf bij ons in de wijk te plaatsen. Daarna is hij gestart op de reguliere basisschool in een aangrenzende wijk. Na een jaar intensief overleg werd Koen, kort voor zijn vierde verjaardag, eerst geweigerd bij de reguliere school in onze eigen wijk (destijds ca. 1.400 leerlingen en 17 groepen 1).

Koen's eerste schooljaren op de gewone basisschool

Hij heeft gedurende 5 jaar heel veel geleerd op de reguliere basisschool. In deze jaren konden de juffen van Koen een beroep doen op Ieneke van der Kooy, de door de wol geverfde en betrokken ambulante begeleidster van de Mattheusschool. Uiteindelijk bleek het helaas niet mogelijk te zijn, ondanks verkleining van de klas door inzet van rugzakgeld en daarnaast extra begeleiding vanuit de awbz, Koen nog langer regulier onderwijs te laten volgen. De juf van Koen's klas, een klas van elf kinderen met naast Koen nog een jongen met ADHD, gaf te weinig structuur aan de klas en er waren te weinig kennis en mogelijkheden binnen de school om zijn gedrag goed aan te sturen. Aangezien wij grote voorstanders zijn van inclusief onderwijs, zijn wij ver gegaan (kort geding) om de verwijdering van Koen tegen te houden. Tevergeefs. De rechtbank stelde de school in het gelijk. De school mocht Koen doorverwijzen naar het zml ook al zagen wij nog wel mogelijkheden op zijn reguliere school.

Koen op zijn plaats op de Mattheusschool

De afgelopen twee en een half jaar volgt Koen met veel plezier onderwijs op de Sint Mattheusschool voor zmlk in Rotterdam Schiebroek. Hij is ingestroomd in de Erniegroep, om al snel naar de Gonzogroep te gaan. In deze groep zitten kinderen die cognitief meer uitdaging aankunnen. Koen zit nu alweer in de 'oudste' groep, de Schakels, die voorbereid is op het voortgezet speciaal onderwijs (vso). Op de Mattheusschool heeft Koen heel veel geleerd, het zelfstandig werken gaat veel beter, zijn vorderingen op gebied van lezen, rekenen en taal verrassen ons soms. Hij geniet van alles wat hij geleerd heeft. Bijna dagelijks leest hij zelf voor het slapen gaan een boekje (AVI 4 nivo).

Maar in de klas vraagt hij nog steeds veel aandacht. Vooral voor zijn sociale ontwikkeling en communicatie is individuele aansturing nodig. Momenteel is het al lastig om Koen hierin goed te begeleiden in een klas van twaalf kinderen met een ervaren leerkracht en klassenassistent, en soms een stagiair. Op sommige momenten (zwemmen, gym) wordt daarom nog extra begeleiding van buiten de school (Stichting Pameijer) ingezet.

Overigens doen wij er zelf thuis ook alles aan om Koen's ontwikkeling optimaal te stimuleren (logopedie, muziek, hockey, Circus Rotjeknor).

HOOP EN VREES

Kaalslag zml-onderwijs dreigt. Toekomstperspectief Koen verslechtert.

Als de dramatische bezuinigingen op de Mattheusschool doorgaan, zijn wij ervan overtuigd dat het voor de leerkrachten vrijwel onmogelijk zal worden om onze zoon goed onderwijs te blijven bieden en hem voldoende te kunnen begeleiden. Volgens ons zou de situatie in de klas ronduit onhoudbaar worden als (noodgedwongen) kinderen met autisme of gedragsproblematiek er in de 'gewone' zml-klas bij komen. Door de relatief aanzienlijke vergroting van de klassen zal er minder tijd zijn om Koen de individuele aandacht te geven die hij zo nodig heeft. Zijn ontwikkeling zal dan achterblijven. Met name de begeleiding naar meer zelfstandig functioneren, die nodig is om op het vso goed mee te kunnen, komt zwaar onder druk te staan. Hierdoor vrezen wij dat hij zich cognitief, maar vooral ook sociaal minder zal ontwikkelen en later meer moeite zal hebben zich in zijn contacten met andere mensen staande te houden. Contacten waarvan hij juist zo geniet als ze wel tot stand komen, maar die ook nodig zijn om Koen later aan een goede plek in de maatschappij te helpen.

De minister zegt dat ze staat voor de kwaliteit van het onderwijs. In Koens geval staat echter als een paal boven water dat de bezuinigingen op het zml onderwijs alleen maar leiden tot een ernstige aantasting van de kwaliteit. En voor onze zoon Koen zijn er geen andere (reguliere) onderwijsmogelijkheden meer. Het staat voor ons dan ook vast dat wij moeten en zullen knokken voor kwalitatief goed zml-onderwijs!

HOOP EN VREES



FERREMANS

Een vader vertelt.

Ferry ziet zichzelf als het middelpunt van de wereld en hij vindt het heel normaal ...

... dat hij zes limonadeflessen leeggooit

... dat hij zijn poep smeert op de muren

... dat hij met zijn vingervlugge vermogen alles kapot maakt

... dat hij alle patat opeet die je hem geeft, zelfs als dit tien borden zouden zijn

... dat zijn vader hem knuffelt

Ferry's vader vindt het wel eens moeilijk om met het gedrag van zijn zoon om te gaan. Hij beseft dat zijn zoon nooit een normaal leven zal leiden en zal kunnen genieten van heel veel mooie dingen in het leven. Hij ziet echter ook dat er

HOOP EN VREES

voortgang geboekt is en dat er nog voortgang geboekt kan worden. Met hulp. Hulp van mensen die Ferry snappen. Hulp van mensen die kunnen omgaan met Ferry. Hulp van mensen die het beste met Ferry voorhebben. Hulp vanuit het Speciaal Onderwijs. Ferry's vader is blij met die hulp. Dolblij. Hij wil het beste voor zijn kind. Waarom? Omdat hij van zijn zoon houdt.

Geboorte

Na een moeizame bevalling waarbij we met negen centimeter ontsluiting alsnog naar het ziekenhuis moesten, werd Ferry op 1 oktober 1996 geboren met een mooi 'toeterhoofd' door de vacuümpomp. Eenmaal ter wereld was Ferry een knappe baby die 's nachts meer dan gemiddeld hilde. Eigenlijk heeft hij zijn hele leven nooit langer dan een paar uur geslapen om vervolgens weer 'fris en fruitig' wakker te worden. Dat wakker worden ging altijd gepaard met 'verfrissende' huilbuien.

Medische circuit

Omdat Ferry in zijn ontwikkeling duidelijk achterbleef, kwam hij al snel in het medische circuit terecht. Op zijn tweede jaar werd een autistische stoornis geconstateerd. De medische wereld had zijn werk gedaan. Het etiketje was geplakt en nu was het aan ons om er een invulling aan te geven. Alle knappe koppen in het ziekenhuis ten spijt, de hulp was voorbij en we stonden er alleen voor.

Naar school

Wat een geluk dat we Ferry op het medisch kinderdagverblijf konden plaatsen. Daar werken geen dokters of geleerde mensen maar wel mensen die ervaring hebben met kleine peuters die anders zijn dan anderen. Na een paar jaar was hij te oud voor dit dagverblijf. We moesten op zoek naar een school voor hem. Een korte periode is hij geplaatst geweest op een dagverblijf voor kinderen met een stoornis maar daar werd Ferry niet echt uitgedaagd. Na even doorzoeken kwamen we uit op de St. Mattheusschool in Rotterdam, een school voor SO en VSO – ZMLK en tevens kernschool voor kinderen met autisme. Het was alsof we in een warm bad stapten. Wat een passie voor kinderen met een 'vlekje'. Wat een ervaringsdeskundigen en wat een liefde. De begeleiders wisten niet alleen hoe ze met kinderen als Ferry moesten omgaan, maar ze begrepen ook heel goed wat wij als ouders doormaken.

Begrip

Ze kijken niet gek op als een kind bij wildvreemde mensen een patatje uit HUN bakje wil pakken. Ze snappen dat sommige nachten zo vermoeiend zijn dat je als ouder er af en toe even doorheen zit en dan komt er altijd weer een

HOOP EN VREES

bemoedigend woordje via het schriftje om je op te beuren. Ze denken mee als je kind nog steeds niet zindelijk is en dat voorlopig niet van plan is. Ze geven je weer hoop als ze je op een ouderavond van alles vertellen over je kind. Ze vieren elk klein succes als een overwinning. Ze troosten als het huilen je nader staat dan het lachen, omdat je keer op keer een teleurstelling moet verwerken. Zij tonen vooral begrip.

Creatief

Als je kind autistisch is, dan weet je één ding zeker. Elke dag zorgt voor nieuwe verrassingen. Geen enkele dag geeft de zekerheid dat er niets gebeurt wat ongewoon is. Een voorbeeld. Wat te denken van de fase dat Ferry uit een soort verveling in een creatieve fase zat. Hij gebruikte alleen helaas niet de kwast of het potlood op een maagdelijk wit doek zoals een echte Picasso zou doen. Nee, hij gebruikte de poep uit zijn luier en leefde zich met zijn handen uit op de schone, gele muren. Met zijn vingers 'tekende' hij de mooiste figuren. Prachtige creaties voor een echte kunstliefhebber, maar geen alledaagse decoratie voor een slaapkamer en voor ons een dagelijks terugkerende tragedie. We bedachten als moderne multimedia ouders dat het dan goed zou zijn om een camera op zijn kamer te hangen. Dan konden we hem een beetje in de gaten houden. Die camera heeft er gemiddeld veertien seconden gehangen. Hij ontdekte al snel waar het apparaat hing, hoe verdekt we het ook ophingen en hoe vaak we het ook verplaatsten.

Flessen

Een ander voorbeeld. Ferry heeft heel gauw door hoe dingen open moeten. Ook al zitten op alle kasten en deuren sloten, het lukt hem steeds weer om kledingkasten, voorraadkasten, de slaapkamers van ons en de andere kinderen open te krijgen. Gek is hij immers niet. Op een avond - of ik moet eigenlijk zeggen op een ochtend, want toen ontdekten we het pas - had Ferry een nieuw pleziertje ontdekt. Weet iemand hoe leuk het is om zes limonadeflessen, twee wijnflessen en drie flesjes bier over de vloerbedekking heen te sproeien? Hij wel. Hij vond de flessen in een kast die niet was afgesloten en draaide zonder moeite de dop eraf. En daarna moest hij toch wat doen met die open flessen?

Lieverd

Geef Ferry een simpel gebruiksvoorwerp en zijn talent om er iets anders mee te doen is ongekend. Een afstandsbediening is een heerlijke knabbelstick, een dvd-recorder is een apparaat waarmee je 126 keer hetzelfde stukje heen en weer kunt spelen. En dan die glimlach op z'n gezicht, de lol die mijn 'Ferremans' dan heeft ... dat doet je als vader dan weer smelten, want het is een superlief ventje. Weliswaar met een gebruiksaanwijzing, maar wel een echte lieverd voor ons.

HOOP EN VREES

Patat

Eten gaat ook al zo anders. Voor patat doet hij echt alles. Dat eet hij net zolang tot er niets meer is. Zet je weer een nieuw bord voor, dan eet hij weer door. Het lijkt wel alsof hij vooral van gele dingen houdt: bananen, patat, aardappels, vla en bananenschuimpjes. Verder eet hij nog steeds potjes Olvarit babyvoeding met bruine bonen en ham. Daar prakken we dan wat aardappels door en elke dag weer hetzelfde. Tegenwoordig hebben we hem via frikadellen op een hamburger kunnen krijgen. Een hele overwinning. En dan snoepjes. Hij lust graag schatkistjes maar dan niet één doosje. Nee, dat moeten er altijd vier of meer zijn. Het liefst de hele zak.

Wc- en tandartsbezoek

Plassen gaat inmiddels goed op de wc. Nu nog drukken op de wc. Wij krijgen hem niet zover dat hij dat voor elkaar krijgt. Op school plast hij keurig en zodra hij thuis komt en hij moet drukken, dan doet hij dat gewoon in zijn onderbroek. Heeft hij daar last van? Nee hoor, ik verdenk hem er zelfs van dat hij het wel een beetje lekker warm en sponsig vindt aanvoelen, maar dat is slechts mijn inschatting.

Niemand vindt de tandarts leuk. Ferry ook niet. Het wordt wel een beetje lastig als hij geeneens z'n mond open doet. Leg dan maar eens uit dat die mevrouw met dat kapje voor haar mond en dat metalen spiegelkje geen kwade bedoelingen heeft. Ik zou het ook niet vertrouwen.

Structuur en persoonlijke aandacht

Nu weer terug naar school. Wat maakt dat Ferry de school en de kleinschalige setting zo nodig heeft? Hoe gaat het op school met zo'n vernielzuchtige, altijd weer verrassende jongen van veertien? Ferry heeft structuur nodig. Hij heeft een rustige werkomgeving nodig. Dat kan dus echt alleen in een kleine klas met juffen en meesters die hem door en door kennen en weten hoe vindingrijk hij kan zijn om te ontsnappen aan zijn taakjes. Het vraagt om doordachte plannen en ervaring om hem te boeien. Dat lukt steeds omdat ze zoveel tijd, aandacht en liefde kunnen geven aan hem. Een grotere klas zal betekenen dat hij niets meer leert en gedoemd is tot een onregelmatig en dus verward leven. Want als iets hem helpt is het de structuur en de persoonlijke aandacht die de school hem kan bieden.

Belemmeringen

Zijn de juffen en meesters van de St. Mattheusschool dan zulke supermannen en -vrouwen? Een beetje wel. Het zijn vooral zeer deskundige mensen die zich verdiepen in het kind en inmiddels zoveel ervaring hebben dat ze voor elk pro-

HOOP EN VREES

bleem werken aan een passende oplossing voor het kind. Nu zijn we er. Passend onderwijs kan alleen als de huidige structuur in het Speciaal Onderwijs gehandhaafd kan blijven. De bezuinigingen in het Speciaal Onderwijs zorgen niet meer voor Passend onderwijs in het Speciaal Onderwijs maar gaan Belemmeringen opleveren. Kinderen zoals Ferry hebben alle aandacht nodig in kleine groepen. Elk kind dat er in een groep bij komt vraagt aandacht en dat betekent minder aandacht voor de rest.

Klaslokaal

Een klaslokaal van een auti-klas ziet er wezenlijk anders uit dan een lokaal op een reguliere school. In een auti-klas zijn afgeschotterde werkplekken, zodat de kinderen elkaar niet zien en horen. Er is zo min mogelijk afleiding. En soms gaat er wel eens eentje helemaal door het lint omdat hij of zij niet helemaal snapt hoe de wereld in elkaar steekt. Dan mag hij even weg met een juf of meester om een boodschapje te doen of gewoon even een fietstochtje maken.

Toekomst

Ferry is nu veertien en moet leren om in de toekomst in een huis te leren wonen. Daarvoor moet hij vaardigheden leren zoals aan- en uitkleden, afwassen, de was ophangen enz. Bij Ferry moet je dat soort dingen eerst één op één oefenen voordat je een beetje resultaat hebt. Een kleine setting is nodig voor kinderen zoals hij.

Ik ben niet tegen Passend onderwijs, maar.... Ferry en alle kinderen in het Speciaal onderwijs hebben het nodig dat de bezuinigingen in het Speciaal Onderwijs van de baan gaan. Het geld dat bezuinigd wordt, is een veel te groot percentage voor de kleinschalige scholen in het speciaal onderwijs. Het is alsof een gezin in één klap een kwart van de inkomsten verliest. Vergelijkbaar is de bezuiniging op de school van Ferry. Als het tegenzit, gaan er van de ongeveer 80 personeelsleden zo'n 20 mensen uit. Dezelfde zorg bieden als nu is dan onmogelijk. Dat is kwalijk. En buitengewoon spijtig voor Ferry en alle andere kinderen die deze zorg nodig hebben.

Matthijs den Haan

vader van Ferry



SABINE

“Dat komt allemaal wel goed”

Bijna acht jaar geleden werd ons leven verrijkt met de geboorte van onze eerste dochter Sabine! Dolgelukkig waren we met een meisje, na onze zoon van bijna 4 jaar. Een piepklein meisje van 2600 gram, rode donshaartjes en een prachtig fijn gezichtje! De weken voor haar geboorte waren erg spannend omdat zij een groei-achterstand had opgelopen. Direct na haar geboorte bleek dat ze aan haar rechteroor bij-oortjes had. Dit waren twee kleine erwten die er een beetje aanhingen. ‘Mevrouw’, werd er gezegd, ‘ dat komt wel eens voor bij kinderen met Down, maar dat heeft ze niet! Je kunt ze laten weghalen, want het is gewoon een foutje van de natuur, dus dat komt allemaal wel goed...’ Achteraf gezien hebben die bij-oortjes er misschien niet voor niets gezeten...

Sabine was een heel ander en bijzonder kind in vergelijking met haar broer. Ze at niet, groeide niet, sliep nauwelijks en huilde veel. Iedere verandering in haar leventje was een drama. Overgang van de borst naar de fles, van de fles naar vaste voeding, van liggen naar kruipen, van kruipen naar lopen.... Binnen een half jaar na haar geboorte zaten we bij de kinderartsen in het ziekenhuis. Zonder dat we het wisten, waren we terechtgekomen in de medische molen.

HOOP EN VREES

Al snel werd ons duidelijk dat Sabine op veel gebieden erg achterbleef. Rollen, zitten, omhoogtrekken, kruipen, lopen, eerste woordjes...het bleef maar uit. Maar gelukkig waren er veel “deskundigen” in de wereld die zeiden dat het “allemaal wel goed komt”. Zij kenden tenslotte ook een kind dat niet at, liep, sprak en die is nu ook hoogleraar aan de universiteit... Dus waar maakten we ons druk om?

Rond haar tweede verjaardag, en al heel veel ziekenhuisbezoekjes verder, zijn we naar een kinderfysiotherapeut gestapt. De fysiotherapeute heeft ons enorm goed op weg geholpen. Zij zag niet alleen het fysieke probleem bij Sabine, maar ook dat er veel meer aan de hand was. Haar manier van reageren op situaties was bijzonder, haar reacties waren extreem, haar overgevoeligheid was opvallend. Met veel tips zijn we erin geslaagd om haar rustiger te krijgen. Even hadden we het gevoel dat we op de goede weg waren, we kregen begrip van een deskundige en bij haar kregen we niet steeds te horen “het komt allemaal wel goed”.

Het kostte ons veel moeite om Sabine rustig te krijgen, omdat we de frustraties niet konden weghalen bij Sabine. Haar onbegrip bleef en zolang zij zich niet mondeling kon uitdrukken, konden wij haar ook niet meer helpen dan we deden. Wij hadden samen met onze logopediste de stille hoop dat de frustraties zouden afnemen als ze zich mondeling beter kon uitdrukken. Maar ook hier moesten we concluderen dat het niet zomaar zou verbeteren als ze beter ging praten. Onze zorgen bleven en de ernst van de situatie werd ons steeds duidelijker.

Toen Sabine vier jaar werd, kwam zij in een kleuterklas met twee lieve, vertrouwde juffen. Zij kenden Sabine al als het zusje van Daan. Aangezien zij moeilijk loskwam in de klas, hebben we haar de tijd gegeven te wennen aan haar nieuwe omgeving. De leerkrachten zagen dit ook en gaven haar die ruimte. Na verloop van tijd hebben we de eerste gesprekken gevoerd met school om te bespreken hoe we Sabine het beste op weg konden helpen. Er zat weinig vooruitgang in haar ontwikkeling, het praten bleef achter en de twee jaren logopedie wierpen te weinig vruchten af. In de klas kon zij zich staande houden door haar uiterlijke verschijning. Een prachtig meisje met mooie rode haartjes, altijd lief voor anderen, nooit een weerwoord, erg meegaand en vooral erg gehoorzaam aan de juf. Maar daarnaast ook een ontzettend bang, onzeker meisje die op haar nagels beet, nooit initiatief nam en zich niet kon uitdrukken. Verder kon ze zich niet verweren, niet uitleggen waarom ze dingen niet begreep met als gevolg dat ze in de klas in het rond staarde en in de kring te pas en te onpas haar vinger op stak zonder een antwoord te kunnen geven. De kinderen in haar klas droegen haar op handen, maar Sabine kwam er niet tot leren!

HOOP EN VREES

Na ruim een jaar regulier onderwijs zijn we gestart met de procedure voor een rugzakje. We dachten dat met een steuntje in de rug “alles wel goed zou komen”. Hoewel we de laatste tijd vaak horen dat iedereen met een minimale afwijking al een rugzakje krijgt, bleek dit niet zo eenvoudig! Onderzoeken, rapporten en nog meer onderzoeken gingen hier aan vooraf. De diagnose PDD-NOS werd gesteld, met daarbij een behoorlijke verstandelijke beperking.

Helaas bleek het rugzakje onvoldoende om Sabine verder te helpen. Na een lange, frustrerende weg zijn we na twee jaar regulier basisonderwijs terechtgekomen bij de Mattheusschool, direct naast de school waar Sabine al zat. Dit was niet makkelijk! Niet alleen een plekje krijgen op het speciaal onderwijs is moeilijk, ook als ouder jezelf overgeven aan het feit dat het met regulier onderwijs niet zal lukken is een niet te onderschatten stap! Voor ons is het daarom ook niet te begrijpen dat dit door de politiek als te makkelijk wordt benoemd. Dit is allesbehalve eenvoudig... deze stap ging gepaard met heel veel slapeloze nachten en huilbuien. Soms kwam Sabine naar ons toe en zei ze “mama, niet meer huilen”.

Vanaf de eerste dag dat zij op haar nieuwe school was begonnen, wisten wij dat we de goede keus hadden gemaakt. Ze kwam in een warm bad, er was begrip voor haar en in de kinderen om haar heen herkende zij zichzelf erg snel. Haar nieuwe juf voelde haarfijn aan waar haar probleem zat en hoe zij haar het beste hierbij kon helpen. Zij werd omringd door liefde en zij bloeide op. Na drie jaar kwam er van de ene op de andere dag een einde aan haar nagelbijten....Wat moet zij zich opgelucht gevoeld hebben dat zij na al die jaren in een klas terecht was gekomen waar ze zich echt geaccepteerd en veilig voelde. Ze was ‘een van hun’ en niet meer die eenling die niet veel kon. Ze kwam in een kleine klas met acht leerlingen en twee juffen. De individuele aandacht die zij daar kreeg heeft haar zelfvertrouwen gegeven. Zij durfde eindelijk ook op school al haar emoties te tonen: angst, blijdschap, boosheid, frustratie en verdriet. Ze kreeg zelfvertrouwen en kwam dagelijks thuis om vol trots te vertellen wat ze allemaal geleerd had. En de trots die ze uitstraalde was onbeschrijfelijk. Ze had eindelijk succeservaringen en deze had zij zo nodig. Ze was voor het eerst in haar leven een keer degene in de klas die iets wel kon wat een ander niet kon. Voor ieder kind geldt toch dat het hebben van zelfvertrouwen en succes een voorwaarde is tot leren. Alleen dan is zij in staat om tot leren te komen. En doordat zij in een kleine klas zit, met veel aandacht en leerkrachten die de juiste begeleiding kunnen geven, is zij enorm gegroeid in haar ontwikkeling. En hoewel het leven nog altijd moeilijk is (“mama, ik snap het niet in mijn hoofd!”), hebben we het gevoel dat Sabine weer hele kleine stapjes vooruit maakt.

HOOP EN VREES

Wij houden ons hart vast, wat er te gebeuren staat als de bezuinigingen doorgevoerd worden. Voor de Mattheusschool zal dit betekenen dat klassen samengevoegd worden en dat de klassen de grootte krijgen van misschien wel twintig kinderen met een juf... Zal ze weer verzanden in de massa? Zal ze weer stil op een stoeltje blijven zitten en niet meer voor haarzelf kunnen opkomen? Zal ze weer gaan nagelbijten...? Zal ons meisje dan weer teruggestuurd worden naar het regulier onderwijs? Ze heeft tenslotte zo'n lief gezichtje en mooie rode haren, daar is dus volgens sommige ambtenaren niets mis mee, dus ze zou zo terug kunnen naar het reguliere onderwijs!

Het zal allemaal toch wel goedkomen???

Maarten en Luise, ouders van Sabine



THIJMEN

HET VERHAAL VAN THIJMEN

'We vermoeden dat uw zoon Downsyndroom heeft', aldus de kinderarts tien uur na de geboorte van Thijmen Tja, en dan?

Erg veel wisten we er niet van, behalve dan ze met zijn allen in een busje zitten, scheve ogen hebben en lief, heel erg lief zijn. Dat laatste wordt dan ook te pas en te onpas tegen ons gezegd. Van verschrikte mensen die ongevraagd in de kinderwagen doken, tot voorbijgangers op straat die op luide toon door Thijmen begroet worden; 'och mevrouw, wat zonde, maar gelukkig zijn ze heel heel erg lief'.

En dat zijn ze, lief!

Maar dat kinderen met Downsyndroom ook een heleboel andere eigenschappen hebben, daar moet je Thijmen even voor leren kennen.

Thijmen is zes jaar, heeft het Syndroom van Down en de daarbij behorende medische complicaties; een hartruisje, astma, chronische kno-problematiek, chronische oogontsteking, sterk verminderd gehoor (hij draagt hoorapparaten), sterk verminderd zicht vanwege focusproblematiek (hij draagt een bril), sterk verminderde spierspanning in zijn benen (hij draagt orthopedische schoenen

HOOP EN VREES

met staalschacht rondom omdat hij anders niet kan lopen), kauw- en eetproblematiek vanwege de verminderde spierspanning in zijn mond en hij is niet zindelijk.

Daarnaast heeft Thijmen net als andere kinderen met Downsyndroom concentratieproblemen (hij kan zich niet langer dan tien minuten vermaken), kan hij slecht praten (nauwelijks verstaanbaar), en loopt hij voortdurend weg (je moet echt ogen in je rug hebben).

Verder heeft Thijmen de volgende gebruiksaanwijzing:

Hij is beresterk (hij kan je 'dood' knuffelen), houdt van luid roepen en gillen, wiebelen op zijn stoel, gooien met dingen en wapperen met twee dingen in zijn hand, als hij iets niet wil gaat hij op de grond rollen / liggen. Vaak is hij alleen met een enorme circusact eromheen te bewegen iets uit zich zelf te doen. Routines moeten volgens een vast stramien worden afgehandeld omdat hij anders van streek raakt. Hij houdt ervan om aan mensen en dingen te frunniken tot vervelens toe.

Met al deze problemen zochten wij, toen Thijmen vier jaar werd, een school in de buurt. Want wat is er fijner dan dat je kind met de andere kinderen in de wijk naar school kan. Tenslotte had Thijmen ook vier jaar op het kinderdagverblijf tussen andere kinderen gezeten en dat ging prima.

De school om de hoek, die wilde hem wel hebben. Leuk toch, een kind met Downsyndroom! Helaas had deze school, ondanks de veelvuldige en ellenlange gesprekken die wij zowel in de voorbereiding als gedurende de anderhalf jaar dat Thijmen daar gezeten heeft, zich totaal verkeken op wat het met zich meebrengt om een kind met Downsyndroom in de klas te hebben. De juffen konden er niet mee omgaan dat je engelengeduld moet hebben om Thijmen aan het werk te krijgen en te houden, dat hij in de kring niet bleef zitten, maar juist rond wilde lopen en dat hij als hij stil moest zijn, juist ging roepen, gillen en zingen of dansen.

Dat hij zijn eigen plan trok, paste niet in het strakke lesprogramma met 26 kinderen. Daarnaast was er geen tijd om een apart programma of materiaal, aangepast op kinderen met Downsyndroom in te voeren. En aparte lesonderdelen, begeleid door een door ons gefinancierde begeleidster, voelde voor de juffen als inbreuk op het reguliere lesprogramma. Thijmen moest gewoon mee doen of anders maar met het poppenhuis spelen.

Doordat aan Thijmen geen (les) materiaal werd aangeboden dat aansloot bij zijn eigen niveau, ging hij na een paar minuten door het lokaal lopen, op zoek naar iets wat hem wel interesseerde. Dat hij niet op zijn stoel bleef zitten en braaf kleuren, werd niet begrepen. Het gevolg was dat Thijmen steeds vaker

HOOP EN VREES

niet mee mocht doen (hij speelde letterlijk hele dagen met het poppenhuis, want dan was hij lekker stil) of niet naar school mocht komen als er iets bijzonders was (bezoekjes, sportdag e.d.). Zowel wij, als Thijmen liepen voortdurend op onze tenen en tegen een grote muur van onbegrip aan.

Met de rugzakgelden werd niets gedaan ten behoeve van Thijmen. Er werd geen materiaal aangeschaft er werden geen cursussen rond integratie in het reguliere onderwijs gevolgd. Waar het wel heen is gegaan, daar willen we maar niet aan denken. Kwaad waren en zijn wij daarover, maar je hebt als ouders geen poot om op te staan. We hebben er echt een kater aan overgehouden.

Het gevolg is dat Thijmen in de anderhalf jaar op het reguliere onderwijs eigenlijk niet zo heel veel heeft geleerd. Natuurlijk is hij in ontwikkeling vooruit gegaan, want voorbeeldgedrag van de andere kinderen doet goed volgen. Ook de talige omgeving heeft veel gedaan voor zijn woordenschat en het praten. Maar zowel op het educatieve vlak als op het vlak van de sociale redzaamheid is niet veel gedaan met Thijmen. Omdat alles vanwege de vaart van het lesprogramma snel moest gebeuren, was er weinig ruimte om Thijmen écht dingen aan te leren. Voor zindelijkheidstraining bijvoorbeeld was geen tijd of het werd als te storend ervaren. Jas aan, jas uit e.d. werd voor hem gedaan. Thijmen was totaal afhankelijk van zijn begeleiders en kon nog geen minuut zelfstandig werken.

Begin dit jaar is Thijmen naar het speciaal onderwijs gegaan. Gelukkig voor ons, ook een school in de buurt. We kunnen hem zelf wegbrengen en ophalen. Voor ons is er een hele last van onze schouders gevallen. Thijmen hoeft niet meer op zijn tenen te lopen en ook wij hoeven ons niet meer te bewijzen richting de school. Thijmen is welkom, zoals hij is en er bestaat binnen de school een heleboel kennis en expertise over Downsyndroom. We hoeven als ouders niets meer uit te leggen over materiaal, wegelopen en zijn gebruiksaanwijzing. We voelen ons niet meer opgelaten als Thijmen over de grond rolt bij binnenkomst en niet zijn jas uit wil doen. Ze hebben vaker met het bijtje gehakt.

Maar wat nog veel belangrijker is, Thijmen is in een omgeving terechtgekomen waar hij zich ook écht kan ontwikkelen en daadwerkelijk iets kan leren. Er is voldoende tijd om aan zindelijkheidstraining te doen, het aan en uitkleden bij de gym, jas aan en uit en boterhamtrommel open en dicht, moet hij allemaal zelf doen. Er is tijd en geen haast, maar vooral, ook heel veel engelengeduld. De juffen weten hoe ze hem moeten aanspreken en hoe ze hem moeten motiveren.

Het is een kleine klas met veel ruimte en mogelijkheden. Het zelfstandig werken wordt geoefend met bekwaam en lief personeel, met materiaal dat is aangepast aan zijn eigen niveau. Een omgeving waar Thijmen zich prettig voelt en geneigd is meer van zich zelf te laten zien en als het ware boven zichzelf uit te stijgen. En die opwaartse ontwikkeling is belangrijk om straks, als hij groter is,

HOOP EN VREES

zich staande te kunnen houden in de buitenwereld en ook nog een boel leuke dingen, min of meer zelfstandig te kunnen ondernemen.

En die zelfstandige ontwikkeling is nou juist zo heel erg belangrijk! Iedereen wil toch het beste voor zijn kind? Als ouders heb je als het ware de spaarrekening voor de universiteit tijdens de zwangerschap al geopend en moet je even slikken als blijkt dat jouw kind een verstandelijke beperking heeft. Gelukkig ben je als ouder heel flexibel en stel je je dromen en toekomstplannen voor je kind heel snel bij. Toch verschillen die dromen niet zo heel erg van de dromen van andere mensen. Je wilt dat je kind gelukkig is en zichzelf leert redden.

Dat zou onze overheid toch ook moeten willen?

Door de aangekondigde bezuiniging zullen de klassen straks groter worden, hetgeen betekent: minder aandacht. Er komt minder gespecialiseerd personeel met kennis over Downsyndroom (en andere ontwikkelingsachterstanden) en er is minder tijd en meer haast. En dat is juist wat zo averechts werkt. Wij hebben beide kanten gezien en neem van ons aan, deze kinderen komen in een neerwaartse (ontwikkelings)spiraal terecht, wat zich uiteindelijk zal wreken in de ontwikkeling en de zelfredzaamheid. En dat laatste, dat kost de maatschappij op den duur alleen maar meer. Tijd dus voor bezinning en geen bezuiniging!

Anoek Voermans en Tony Velding, ouders van Thijmen van zes met Downsyndroom

HOOP EN VREES



FIEN

Het verhaal van Fien

Al tijdens de zwangerschap bleek dat we een dochter met het syndroom van Down zouden krijgen. Na 3 jongens, is een meisje natuurlijk ook hartstikke leuk. We hebben geen moment getwijfeld of ze zou komen ja of nee. Fien was en is meer dan welkom. Dat ze het syndroom van Down heeft, doet daar niks aan af. De zwangerschap verliep niet zonder slag of stoot en na 38,5 week is ze dan geboren: Fien.

Fien bleek, gelukkig voor haar en ons, geen hartproblemen, darmafwijkingen of wat dan ook te hebben. Wel zagen we na een week of 4 dat haar linkeroog wel erg donker was: aangeboren staar. Met 10 weken is ze hieraan geopereerd en kreeg ze een contactlens. Dat was vervelend, maar niet onoverkomelijk. In het begin was ze natuurlijk nog een kleine baby en deed ze nog niet zo heel veel. Naarmate ze groter werd en meer ging doen, verloor ze haar contactlens wel eens. Dat was vooral voor Fien erg vervelend. Je zag haar oogje dan steeds

HOOP EN VREES

meer gaan loensen. Met 22 maanden heeft ze een vaste lens geïmplanteerd gekregen.

Fien is nu een pittige meid van 2,5 jaar. Ze loopt, brabbelt in haar eigen taal en is lekker actief. Eigenlijk zijn de afgelopen 2,5 jaar voorbij gevlogen. Van borstvoeding, naar een boterham eten, naar warm avondeten. Van zitten, naar kruipen, rollen en naar lopen. Alles is eigenlijk heel voorspoedig gegaan. Ze verbaast ons steeds weer in wat ze eigenlijk allemaal oppikt van haar omgeving.

Fien gaat 2 dagen in de week naar een “gewoon” kinderdagverblijf in de buurt. Ook daar leert ze veel van de kinderen om haar heen. Ze zingt liedjes mee (op haar eigen manier), leest mee met de boekjes die voorgelezen worden. Ze speelt met het keukentje, de poppen en natuurlijk op de glijbaan.

Als de deur nog maar op een kier staat, is Fien al op de gang te vinden. Ze vindt het heerlijk om buiten te spelen. Maakt niet uit of het nou droog is of regent. Buitenspelen is het allerleukste.

Zoals gezegd: alles gaat tot nu toe erg voorspoedig.

Hoe wrang is het dan dat Fien straks de dupe gaat worden van de aangekondigde bezuinigingen!

We zitten nog in de fase dat we aan het nadenken zijn wat voor onderwijs we gaan kiezen: basisonderwijs of toch speciaal onderwijs? Maar ook: is er nog wel een keuze over 1,5 jaar? Kan Fien nog tot ontplooiing komen? Of ligt haar toekomst nu aan diggelen? Is er überhaupt een toekomst voor een meisje van 2,5 jaar met het syndroom van Down? Het moet en kan toch niet zo zijn, dat alles tot nu toe heel voorspoedig is gegaan en dat het dan met de bezuinigingen allemaal om zeep geholpen wordt? Onze dochter hoort toch niet achter de geraniums? Laat er voor haar ook een goede school zijn..

Leon en Elmira



MAXIME

Onze prinses Maxime!!!

Als de dag van gisteren kan ik me mijn gevoel herinneren, toen een psychologe ons vertelde: 'Ik denk aan autisme!'

Onze dochter autistisch! Maar dit zijn toch mensen die volledig in zichzelf gekeerd zijn, heen en weer wiegende bewegingen maken, je niet aankijken en zich helemaal storten op hun genialiteit?

Verbazing bij ons als ouders. Maxime was traag in haar ontwikkeling, reageerde op een vreemde manier, draaide ik en jij om, maar hield wel van knuffelen.

Wij woonden op dat moment in het buitenland en we zijn ons gaan verdiepen in autisme. Als ouders lees je veel en gelukkig herkenden we onze dochter niet

HOOP EN VREES

in alles. Maar tijdens het lezen kregen wij meer inzicht en knikten we steeds vaker ja. Ja, inderdaad, dat doet Maxime ook!

De wereld wordt dan anders. We moeten alles aanpassen aan haar 'kunnen' en het gaat niet meer zo vanzelfsprekend als voorheen. Ook het zoeken van een school wordt anders. Wij, als ouders, hadden niet veel keus en gelukkig trof Maxime in groep 1 een juffrouw die het als een uitdaging zag om haar een stukje verder te helpen. Want voor haar is bijvoorbeeld het contact maken met anderen, het lezen van gezichten en het aanvoelen van emoties een bijna onmogelijke taak.

Door de inzet van deze juf heeft Maxime een goede start gemaakt in haar schoolcarrière. Dit is belangrijk, want als het op school goed gaat, merken we dat thuis meteen.

Na overleg met een deskundige hebben wij onze koffers en inboedel ingepakt. Wij zijn teruggegaan naar Nederland, omdat een cluster-4 school voor haar het beste leek. Ze heeft op deze school een aanpak gekregen dat bij haar past. Veel duidelijkheid, voorspelbaarheid en teveel prikkels. Deze cluster 4 school leek het beste omdat wij hier ook zicht kregen op haar ADHD en haar zwakbegeerdheid. Gelukkig heeft deze school haar een goede begeleiding gegeven en is de overdracht naar het cluster-3 onderwijs (ZMLK) goed verlopen.

En ze zit nu helemaal op haar plek. Hier hoort zij thuis. Op het speciaal onderwijs waar veel aandacht is voor het individuele kind. Hier wordt er gekeken naar wat ze kunnen! In groep 1 en 2 was ze toch dat bijzondere kind en ook op de cluster-4 school viel ze op!! Nu functioneert ze in/binnen een groep op de St. Mattheusschool.

Trots vertelt ze ons elke woensdag in de keuken wat ze heeft gemaakt, dat ze meemocht met boodschappen doen en dat ze een mooie tekening heeft gemaakt, samen met de meester. Dit is wat zij leuk vindt.

Ze is in de afgelopen jaren niet tot schrijven gekomen, wegens een slechte motoriek. Ze kan niet lezen en cijfers zijn voor Maxime woorden, hier hangt zij geen betekenis aan. Ze kan geen klok kijken en heeft geen besef van tijd. Maxime is afhankelijk van een volwassene die voor haar structuur aanbrengt in de dag, die voor haar de vele vragen kan beantwoorden en die haar het vertrouwen geeft dat ze het wel kan. Bijvoorbeeld als ze met een angstige blik kijkt als ze de knoop van haar broek niet dicht krijgt. Ze moet geholpen worden in de gymles omdat het voor haar moeilijk is bewegingen na te doen. Maxime heeft aanmoediging nodig als zij zelfstandig moet werken. In haar driftige buien heeft ze iemand nodig die haar daaruit weet te halen.

Kortom, Maxime is een moeilijk boek.

HOOP EN VREES

Mijn man en ik zijn haar steunpilaren in het leven en op de schooldagen nemen de juffen en meesters van haar school deze taak over.

Dit is een zware, noodzakelijke, maar dankbare taak, die deskundigheid, inzet, overleg tussen school en thuis en liefde vereist.

En dat is er gelukkig.

Dat is er gelukkig nu! Maar wat als dat straks allemaal anders wordt. Als de bezuinigingen doorgaan en er minder tijd is voor het individuele kind omdat de scholen het zullen moeten doen met minder leerkrachten en ondersteunend personeel. Als onze dochter en alle kinderen van de St. Mattheusschool niet meer volledig kunnen rekenen op de steun en de faciliteiten die zij op dit moment krijgen en zo nodig hebben. Wat dan?

Kan Maxime mij nog vertellen over die heerlijke nasi die van de week gegeten heeft? Kan Maxime mij nog in de supermarkt uitleggen wat je allemaal moet kopen om wentelteefjes te maken?

Gisteren kwam ze thuis met een verhaal over een nieuwe pop die is geïntroduceerd in hun lesprogramma. Hij heet Victor en kan met kleuren aangeven 'hoe hij zich voelt'. Groen voor het 'goede gevoel' en uiteraard rood van het 'niet goede gevoel'. Ze is er helemaal enthousiast over. De pop vertelt verhalen over dagelijkse dingen. Zo worden bijvoorbeeld op school ook de problemen besproken die ontstaan tussen de kinderen onderling.

Dit gebeurt uiteraard met het doel om met de betrokken kinderen te kijken hoe je het rode gevoel naar het groene gevoel kan ombuigen.

Op dit moment heb ik een groen gevoel. Maar ik moet er niet aan denken dat na de bezuinigingen ik niet meer weet hoe ik mijn dochter moet uitleggen hoe wij weer op dit groene gevoel moeten terugkomen.

Louise Both-Bloemendaal

Moeder van Maxime



LUCA

Luca, is geboren op 16 februari 1998 en zo snel als hij deze wereld wenste te betreden, zo snel veranderde mijn leven met de komst van dit mooie mannetje.

Als baby was hij 'lekker' rustig. Zo lang we samen waren, was hij het liefste mannetje van de wereld, maar zodra er meer mensen in zijn vizier kwamen, trok hij zich terug, pakte een popje en had daar hele gesprekken mee.

Rond zijn eerste verjaardag begon het mij op te vallen dat hij toch wel heel anders in het leven stond dan zijn oudere broertje. Hij maakte veel geluiden. Vanuit het niets hoorde je vaak een hoog schrill gegil, hij wapperde met zijn armen, kon niet stil zitten en beklom iedere kast. Angst was iets wat hij niet kende behalve als hij een vlieg of een ander insect zag, dan ging hij volkomen door het

HOOP EN VREES

lint. Ik moest voortdurend alert zijn want hij viel huilende baby's aan, schopte lachende mensen etc.

Tot zijn derde verjaardag werd mij door iedereen verteld, incl. huisarts, consultatiebureau en peuterspeelzaal, dat ik mij dingen verbeeldde, dat ik niet mocht vergelijken en dat ik er niet zo bovenop moest zitten. Gelukkig werd ik door zijn fysiotherapeute (hij was/is Asymmetrisch) wel serieus genomen en kreeg ik, nadat zij met de huisarts gesproken had, een verwijfsbrief voor een kinderarts.

Eenmaal in het ziekenhuis begon het balletje te rollen. Een team van artsen boog zich over 'het geval' Luca. Lichamelijke oorzaken werden uitgesloten en uiteindelijk belandden we bij de psychiater die Luca probeerde te doorgronden, iets wat niet echt lukte en zo werden we doorgestuurd naar het 'Riagg' waar we weer door de molen moesten.

Ondertussen zocht ik urenlang naar informatie op het internet en belde ik met iedereen waarvan ik dacht dat ze me misschien de juiste richting op konden sturen. Dit had tot resultaat dat ik op een dag ergens een beschrijving van autisme onder ogen kreeg.

DIT WAS HET!! DIT WAS LUCA!!

Van het Riagg kregen we na de nodige gesprekken, observaties en testen de uiteindelijke diagnose > PDD-NOS + ADHD met een verstandelijke beperking.

Ik kreeg niet echt een hoopvol toekomstbeeld van ze mee, integendeel, het was volgens hen maar de vraag of hij ooit zou leren lezen, rekenen etc.. ("maar dat betekent niet dat ze niet gelukkig kunnen worden hoor"). Ik riep toen voor het eerst "Nee hoor, er zit meer in Luca dan jullie denken" waarop ik dan wat meewarig werd aangekeken,

Nog voor Luca zijn diagnose kreeg, moest hij naar school en ik nam contact op met de plaatselijke basisschool om hem in te schrijven. Zij reageerden niet echt positief, we wonen in een klein dorpje waar iedereen elkaar kent en het feit dat Luca 'anders' was, was hen niet onbekend. Ze hebben het twee weken met hem 'uitgehouden' toen werd mij verzocht om hem voortaan thuis te houden.

Via het Riagg is Luca toen aangemeld bij een MKD, waar hij, na anderhalf jaar op de wachtlijst, naar toe mocht. Vanaf dat moment is het bergopwaarts gegaan met Luca. Hij werd daar voor het eerst begeleid door mensen die wisten hoe met zijn 'anders-zijn' om te gaan.

Na het MKD kon Luca op de St. Mattheusschool, een kernschool voor autisme, geplaatst worden.

HOOP EN VREES

Vanaf de eerste dag voelde hij zich er thuis, kleine klasjes, genoeg (juiste) aandacht doordat er twee juffen voor de klas staan die bij 'mijn wildebras', met kennis van 'zaken', de juiste snaar wisten te raken en hem met veel geduld stapje voor stapje vooruit hielpen.

Als ik het jongetje, dat in augustus 2004 deze school binnen wandelde, vergelijk met de jongen die Luca nu is, dan kan ik alleen maar ontzettend blij zijn met alles wat 'zijn juffen' bij hem voor elkaar hebben gekregen. Niet alleen Luca zal daar voor de rest van zijn leven 'profijt' van hebben, ook ik heb veel van deze fantastische mensen geleerd over de juiste begeleiding in de thuissituatie.

En nu hij klaar is voor de volgende belangrijke stap in zijn leven, het VSO, gooit de minister 'een bom' op ons perfecte plaatje. "Luca klaarstomen voor de arbeidsmarkt"

Hoe moet Luca in hemelsnaam voorbereid worden op, wat vanuit Den Haag jarenlang werd gepromoot/opgelegd, een baan i.p.v. dagbesteding? Hoe kunnen wij van een leerkracht verwachten dat hij/zij vijftien tot twintig kinderen, allemaal met een ander 'probleem', een andere benaderwijze en een ander niveau, tot leren weet te krijgen.

Moeten al die mensen die er bewust voor kiezen om met kinderen zoals mijn kind te werken nu echt vervangen worden door mensen die deze keus niet gemaakt hebben?

Zullen er niet heel veel mensen zeer ongelukkig worden? Zal er niet heel veel kennis verspild worden c.q. verloren gaan?

Beste Ministers, Staatssecretarissen en Kamerleden, bedenk dat wat u nu bezuinigt als kostenpost weer terug op uw bordje komt!!

Els Nobel



MELANIE

DIT VERHAAL GAAT OVER EEN DOCHTER

Melanie is een zwakbegaafd meisje van elf jaar. Ze heeft mooie blonde haren en leuke, ondeugende, blauwe ogen. Ze gaat graag naar school en iedere morgen wordt zij opgehaald door een taxibusje met meerdere kindjes, die naar speciaal onderwijs gaan. Ze gaat met haar mp3 speler naast haar vriendinnetje zitten en voelt zich een echte tiener...

Toen Melanie bijna vier jaar werd, sprak de juf van de peuterspeelzaal mij aan over de vorderingen van Melanie. Ze was beduidend trager van begrip en kon behoorlijk gefrustreerd reageren op leuk bedoelde spelletjes van de juf. Voor Melanie waren dit, bleek achteraf, geen spelletjes maar zeer moeilijke opdrachten.

Ik belandde met haar bij de Ammanstichting in Rotterdam. Daar constateerde men al vrij snel dat Melanie naar een ZMLK school zou moeten gaan. Ze was zwak begaafd.

Natuurlijk had ik als moeder wel in de gaten dat Melanie zich niet zo ontwikkelde als haar oudere broer Martijn maar het feit dat zij niet naar ons gezellige dorpschooltje zou kunnen gaan, kwam heel hard aan.

HOOP EN VREES

In een soort paniek toestand ben ik mij toen snel gaan verdiepen in wat een ZMLK school nu eigenlijk inhoudt. Ik schrok mij rot! Moest ik Melanie echt op zo'n school plaatsen? Was er geen andere mogelijkheid? Speciaal basisonderwijs met rugzakje bijvoorbeeld? Ik besepte wel dat zo'n rugzakje bij Melanie eerder een flinke hutkoffer dan een simpel handtasje zou moeten worden. En het oordeel was al geveld, de indicatie was tenslotte ZMLK.

Ik maakte kennis met de St. Mattheusschool in Rotterdam en belandde in een wereldje dat ik eerlijk gezegd enorm verafschuwde. De directeur oordeelde niet over mijn reactie maar was juist een en al begrip! Zou het mogelijk zijn dat Melanie hier een gelukkige jeugd zou krijgen?

Melanie werd heel vaak niet begrepen. Ze werd soms geplaagd en haar gedrag kon ronduit onuitstaanbaar zijn. Daarbij was haar houding vaak behoorlijk frustrerend voor de omgeving. Tegelijk met het oordeel ZMLK kreeg ik als moeder de bevestiging dat ik het al die jaren niet zo fout had gezien. Dat diegenen die kritiek uitten op de opvoeding van Melanie nu moesten gaan inzien, dat het ook helemaal niet zo simpel was. Eerlijkheidshalve moest ik bekennen een soort opluchting te voelen. Melanie had het stempel zwakbegaafd en werd in het hokje ZMLK geplaatst. Ik stond er niet meer alleen voor. Deze mensen hadden hier verstand van en zouden Melanie gaan helpen op een manier die Melanie aan kon!

Al snel werd ik lid van de ouderraad van de St. Mattheusschool. Ik was deze wereld binnen getreden en voelde sterk de behoefte meer betrokken te willen zijn. Dat was iets wat mij direct was opgevallen. De betrokkenheid van alle leerkrachten, maar daarnaast ook zeker van de rest van het personeel.

De enorme toewijding, de liefde, het geduld, maar vooral de passie voor deze kinderen was en is nog steeds met geen pen te beschrijven!!!

De energie die het voltallig personeel voor onze kinderen heeft, is gigantisch. Als ouderraadslid maak je feesten zoals Sinterklaas en Kerst van dichtbij mee. Met zoveel enthousiasme en inzet wordt er dan voor gezorgd, dat de kinderen op en top kunnen genieten van deze bijzondere dagen.

Ieder jaar wordt er druk gerepeteerd voor de kerstuitvoering om ook de ouders te laten zien, wat zij met de kinderen hebben bereikt. Tijdens deze uitvoering hangt er een erg emotionele sfeer. De kinderen en de leerkrachten zingen uit volle borst de kerstliederen. De St. Mattheusschool heeft zelfs een cd met eigen kerstliedjes uitgebracht, waarop je naast enkele kinderen ook de administratrice hoort zingen.

HOOP EN VREES

Iedereen kent iedereen. Iedereen kent mijn Melanie! Het voelt als familie. De St. Mattheusschool voelt voor Melanie als haar tweede thuis. Dat hokje, waarin ze een aantal jaren geleden geplaatst werd, is nu haar veilige haven.

WAAROM GAAT DAAR NU AAN GESLEUTELD WORDEN??

Deze mensen die zo goed voor Melanie zorgen en alles op alles zetten om te bereiken wat er te bereiken valt, krijgen nu een gigantische draai om hun oren. Jammer joh, jullie hebben je best gedaan, maar nu wordt het toch even anders. Jullie redden het best met minder personeel. Jullie redden het best met de ervaring en deskundigheid die over blijft na de bezuinigingen.

Jullie kunnen best voor grotere groepen staan. De kinderen kunnen best zonder allerlei therapieën en ze kunnen zeker ook wel wat aandacht missen.

WAT EEN MISSER!!

Het geduld van de leerkrachten wordt nog meer op de proef gesteld, het inleven in een kind nog meer bemoeilijkt. De enorme waardering voor deze mensen wordt verkracht.

De energie wordt uit deze leerkrachten gezogen. Aan die passie wordt geknaagd! Die passie waar Melanie niet zonder kan. Die passie die Melanie het gevoel geeft, dat ze begrepen wordt. Die haar vertrouwen geeft. Die haar geleerd heeft te durven praten in een klein groepje. Die haar heeft leren rekenen en lezen. Die haar geleerd heeft fouten te durven maken en haar een handleiding heeft gegeven hoe om te gaan met moeilijke situaties. Kortom, die haar iedere dag opnieuw leert om te gaan met haar beperkingen. En die haar iedere dag mee helpt zoeken naar haar mogelijkheden en kansen voor de toekomst.

Melanie hoort bij de kwetsbaarste kinderen in het onderwijs en juist deze kinderen zijn het meest de dupe van de bezuinigingen. Voor deze kinderen is school inderdaad hun tweede thuis. Spelen na school met buurtkindjes is om meerdere redenen vaak niet mogelijk. Zij worden vaak laat met de taxi afgezet, omdat een ZMLK school meestal niet om de hoek ligt. Maar uiteraard ook vanwege de verstandelijke beperking is vriendschap erg moeilijk.

Ik hoop dat de huidige regering inziet wat de gevolgen van de bezuinigingen zijn in het passend onderwijs. Dat het passend onderwijs in kwaliteit sterk achteruit zal gaan. En dat een meisje als Melanie gewoonweg niet kan functioneren in een grotere groep. Met minder aandacht zal zij zich niet kunnen ontplooiën en wordt de zorg voor Melanie in de toekomst alleen maar groter.

Een bezorgde moeder, de moeder van Melanie.



WILLEM

Willem is een jongetje van bijna zes.

Na een normale zwangerschap en bevalling kreeg Willem toen hij vijf maanden was zijn eerste (zichtbare) epileptische aanval. Hij verstijfde helemaal en zijn ogen draaiden weg. Je schrikt je als moeder wezenloos. Wat is dit? We waren bij opa en oma in België en daar kwam de huisarts meteen kijken. Hij verwees ons door naar het ziekenhuis. Daar werd een EEG gemaakt en was epileptische activiteit te zien.

De volgende morgen zijn we eerst terug naar huis gegaan en daarna naar het ziekenhuis in Utrecht. De hoeveelheid epileptische aanvallen nam in de daarop volgende week schrikbarend toe (na een week had hij zesentwintig aanvallen van gemiddeld vijf minuten in een etmaal) en de artsen wisten ook niet wat er aan de hand was.

Na veel aandringen werden we doorgestuurd naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht en na een week op de “gewone” neurologische afdeling, moest Willem naar de IC. Daar heeft hij drie weken, volledig platgespoten, gelegen.

In de tussentijd, na vele en vreselijke onderzoeken, kwamen we erachter dat Willem vermoedelijk een stofwisselingsziekte heeft; a-typisch nonketotische hyperglycinemie (NKH). Nachtenlang spookte dat ene woord door ons hoofd.

HOOP EN VREES

De artsen adviseerden ons niet op internet te zoeken, omdat dat niet goed voor ons zou zijn. Wij deden dat toch; je wilt toch iets weten van wat het is. En inderdaad, we vonden de meest vreselijke verhalen. De meeste kinderen die met NKH worden geboren, sterven binnen korte tijd na de bevalling of ze zijn zeer zwaar en meervoudig gehandicapt.

Daar zit je dan, zonder enig perspectief voor je kind op een IC die meer aan de film *The Matrix* doet denken dan aan iets wat in de werkelijkheid gebeurt.

De behandeling met de juiste medicijnen werd gestart en uit Denver (VS) kwam uiteindelijk het bericht dat het inderdaad om NKH ging. Willem heeft toen nog bijna acht weken in het ziekenhuis gelegen. Hij mocht eigenlijk eerder weg, maar de dag voordat hij uit het ziekenhuis werd ontslagen, kwam er een kindje met het Rota-virus op de afdeling, waarmee Willem ook besmet raakte. Spugen en diaree en weer een achteruitgang waren het gevolg. Door de diaree en het spugen hield hij zijn medicijnen niet binnen en kreeg hij dus opnieuw epileptische aanvallen. De plek op de IC was al gereserveerd, maar gelukkig herstelde hij snel.

Door de behandeling met de juiste medicatie ging Willem snel vooruit. Maar doordat hij drie weken volkomen gesedeerd was geweest, was hij als een baby van bijna tien kilo. Een van de middelen die hij namelijk kreeg was een heel flesje hoestdrank (met een grote hoeveelheid suiker) per dag.

Willem kreeg ontzettend veel medicijnen, waardoor hij versuft was en daardoor ook geen dingen kon leren. Zijn spierspanning was of zwak of veel te hoog en fijne motorische vaardigheden kon hij al helemaal niet aanleren.

Toen Willem acht maanden was, mocht hij, na 3 maanden ziekenhuis, eindelijk naar huis. Toen begonnen de therapieën: fysiotherapie, ergotherapie en uiteindelijk ook veel logopedie. Kinderen met NKH hebben voornamelijk veel problemen met lopen, fijnmotorische vaardigheden en praten.

Wij realiseerden ons al snel dat Willem op een gewone basisschool niet zou kunnen aarden. Hij had op driejarige leeftijd een ontwikkelingsachterstand van twaalf tot achttien maanden, kon niet praten en was en is niet zindelijk. Daarnaast is hij moeilijk te sturen, heeft hij heel veel herhaling nodig, is zijn concentratiespanne zeer kort en leert hij het beste wanneer andere kinderen iets voordoen.

We verhuisden naar Rotterdam en zijn op zoek gegaan naar een passende school. Wij hebben alle ZML scholen in de buurt bekeken en voor de St. Mattheusschool gekozen omdat deze school ons een goed gevoel gaf. Ook al moet Willem daardoor zowel op de heen- als terugreis meer dan een uur in de taxi zitten. Dit sprak ons ook aan omdat er een aparte afdeling is voor kinderen

HOOP EN VREES

met autistische stoornissen. Op de andere scholen zaten autistische kinderen in de klassen bij de andere kinderen en naar ons idee werkt dat in het geheel niet voor Willem. Hij is gebaat bij veel (fysiek) contact met zijn leeftijdsgenoten.

Willem zit in een klas met tien kinderen; een juf, een onderwijsassistent en een klassenassistent. De klas is verdeeld in drie groepen, die zijn ingedeeld naar leeftijd en niveau. In zijn klas zitten drie meervoudig gehandicapte kinderen, waardoor een bezetting van drie volwassenen noodzakelijk is.

Door de voorgestelde bezuinigingen, (er wordt gesproken over een herverdeling, maar in cluster drie en vier onderwijs gaat er driehonderd miljoen af) zal de klas groter worden en zal er tenminste een onderwijsassistent of klassenassistent in deze groep moeten verdwijnen. In de praktijk betekent dit dat wanneer een kind in zijn luier heeft gepoept, (de meeste kinderen in de klas zijn immers niet zindelijk) de assistent met dat kind naar het toilet moet. De juf blijft dan over met twaalf of dertien kinderen, die allemaal individuele aandacht nodig hebben. En dan heb je nog geluk dat er geen kind is dat op dat moment een epileptische aanval krijgt, ook in zijn broek poept, of anderszins direct persoonlijke aandacht nodig heeft. Want dan moet de juf ingrijpen en zitten er elf kinderen, onbegeleid in de klas.

Willem leert zich aan- en uitkleden, zijn beurt af te wachten, samen te spelen, te tellen, cijfers en letters te lezen, enzovoorts. Op vrijdag gaan ze met de hele klas naar de markt op het plein om de hoek en mogen de kinderen zelf wat kopen. Hierdoor leren ze met geld om te gaan. Als je later op de middag met hem over de markt loopt, kennen de marktkooplui hem, zwaait hij en vertelt hij dat dit nou mama is. Op school leert hij dingen die wij als ouder hem niet aangeleerd krijgen omdat hij dat nu juist in een groepje moet leren, of gewoonweg omdat wij zijn ouders zijn. Een goede onderwijskracht is essentieel.

Willem leert steeds beter praten en maakt een ontwikkeling door die zelfs neurologen en kinderartsen versteld doen staan en die zij niet voor mogelijk hadden gehouden.

Op school worden methoden aangeboden (in het voortgezet speciaal onderwijs) waardoor hij als hij straks volwassen is zelfstandig, of in ieder geval begeleid, kan wonen en leven, boodschappen kan doen, kan koken en opruimen, maar ook op een sociale werkplaats kan werken of zelfs bijvoorbeeld als vakkenvuller bij een supermarkt.

Door het begrip, de goede begeleiding, de berg liefde en het engelengeduld van de leerkrachten op school kan Willem straks, als hij twintig is, voor een groot deel voor zichzelf zorgen en is hij niet afhankelijk van zijn ouders, zusjes en

HOOP EN VREES

eventueel begeleiders.

Door een vermindering van de individuele aandacht, vermindering van specifiek onderwijs door vakdocenten als muzikles en gymles, neemt de kwaliteit van het onderwijs enorm af.

We weten als ouders niet wat dat voor de toekomst zal betekenen. Maar een ding is zeker: als deze kinderen met speciale, individuele behoeften al in het speciaal onderwijs geen passend onderwijs krijgen, is met zekerheid te zeggen dat dat in het reguliere basisonderwijs niet lukt. Niet zindelijke kinderen passen immers niet op een reguliere basisschool. Daar zijn de leerkrachten niet voor opgeleid en dat kan van een leerkracht niet verwacht worden. Sterker nog, in het reguliere basisonderwijs worden kinderen die niet zindelijk zijn niet toegelaten.

Van ouders wordt nu verwacht dat zij met het reguliere basisonderwijs afspraken maken om te kijken of er binnen het reguliere basisonderwijs passend onderwijs kan worden geboden aan kinderen als Willem. Als de basisschool geen passend onderwijs biedt, moeten de ouders met de school in overleg. Hoe weten ouders nu wat passend onderwijs is voor een kind met behoorlijke beperkingen? Hoe weet een reguliere basisschool wat passend onderwijs is voor een kind met behoorlijke beperkingen? Hoe past dat passende onderwijs binnen een “gewone basisschoolklas” zonder dat dat ten koste gaat van het onderwijs van de klasgenoten en van het onderwijs aan het kind met beperkingen?

We maken ons ernstige zorgen over de toekomst en opleiding van kinderen met een beperking. Hoe moet dit als hij volwassen is? Zal hij begeleid kunnen wonen?

Op dit moment zijn er teveel onzekerheden en worden er te veel verantwoordelijkheden bij ouders en reguliere basisscholen gelegd. In een beschaafd land als Nederland moet er gezorgd worden voor kinderen met beperkingen. Deze kinderen hebben er niet om gevraagd te zijn zoals ze zijn. We kunnen hen niet in de kou laten staan en maar hopen dat er een paar mensen zijn die zich om hen bekommeren.

Alles wat er nu in het onderwijs van deze kinderen wordt geïnvesteerd, verdient zich terug als deze kinderen volwassen zijn. Dan kunnen ze begeleid deelnemen aan de maatschappij, werken en zal er uiteindelijk veel minder van de overheid gevraagd worden in de zin van kosten van sociale zaken en volksgezondheid dan wat er nu bezuinigd wordt op onderwijs.

Niels Kleijer en Marijke Koch, ouders van Willem

HOOP EN VREES



DICK

Dick is geboren als oudste van een tweeling, de zwangerschap liep goed. Ze zijn met 37 weken ter wereld gekomen.

Dick is gezond geboren, toen hij 4 maanden was kreeg hij hersenvliesontsteking. Nadat de huisarts ons paar dagen aan liet modderen, gingen wij als overkop naar het ziekenhuis waar de hersenvliesontsteking werd geconstateerd.

Na een nacht en dag vol spanning of hij het wel zou redden mocht hij eindelijk naar een gewone afdeling. Hij lag daarvoor een week op de intensive care.

Sindsdien zitten we met hem in het medische circuit.

Ons werd verteld dat hij misschien doof zou worden en dat hij niet zou kunnen lopen.

Dick kreeg paar keer buisjes in zijn oren en uit eindelijk kreeg we te horen dat hij ons toch kon verstaan. Dat was toen hij ongeveer 1 jaar was. Ondertussen

HOOP EN VREES

ontwikkelde zijn tweelingbroer zich normaal, en het verschil was duidelijk te zien.

Het leren lopen van Dick ging ook niet over rozen. Daar waren we erg onzeker over. Hij bleef heel lang tijgeren en ging maar niet staan. De therapeut zij dat we het wel konden vergeten als hij met een jaar nog niet zou lopen. Dat is een boodschap die hard aankomt. Uiteindelijk liep Dick toch met twee jaar en 3 maanden en wat waren wij trots op hem .

We merkten ondertussen wel dat zijn ontwikkeling achter liep op de ontwikkeling van zijn broer, hij is wel gelijk met zijn broer naar een peuterzaal gegaan. Dat vonden we belangrijk voor Dick, maar ook voor zijn broer. De juffen gaven hem alle aandacht en oefenden veel met hem, maar het was niet genoeg. Ook was het moeilijk voor zijn broer, die kon er niet altijd goed mee omgaan dat Dick alle aandacht kreeg.

Toen hij 3 was zijn we bij Rijndam terecht gekomen omdat de kinderarts aangaf dat dit goed voor Dick zou zijn. Daar is hij toen naar het medisch kinderdagverblijf gegaan.

Daar daar was hij niet gelukkig. Hij huilde iedere dag en wilde er niet naartoe. We hebben het toch een jaar volgehouden, maar het is verschrikkelijk als je kind iedere dag huilend van huis gaat. Om te zorgen dat Dick toch een kans op ontwikkeling had is hij een tijd in de ochtenden naar een gewone peuterspeelzaal gegaan en dan de middagen naar het medisch kinderdagverblijf. Op de gewone peuterspeelzaal zat hij weer samen met zijn broer. Dat ging nu beter omdat niet alle aandacht naar Dick hoefde te gaan.

Toen Dick de leeftijd kreeg om naar de basisschool te gaan hebben we hem samen met zijn tweelingbroer aangemeld op een reguliere basisschool in de wijk waar we wonen. Zijn broer kon gelijk ingeschreven worden, maar over Dick deden ze gelijk moeilijk. Het was duidelijk dat de ontwikkeling van Dick achter bleef. Hij was al een paar keer getest en zijn IQ was ongeveer 58. De basisschool zei gelijk dat hij daar niet naartoe kon en dat hij beter naar een school voor ZMLK kon gaan.

We hadden erg gehoopt dat hij in ieder geval de kleuterperiode samen met zijn tweelingbroer naar school zou kunnen gaan. Dat is wat je als ouders het liefste hebt. Je leest ook overal dat het de bedoeling is dat kinderen naar het basisonderwijs gaan, ook als ze niet helemaal goed mee kunnen. Dit was dus voor ons een grote teleurstelling.

We hebben Dick vervolgens aangemeld om de St. Mattheusschool. We kregen het verlossende antwoord dat hij op 12 mei 2003 kon beginnen, een datum die ik nooit meer zal vergeten. Dick was toen 4,5 jaar en kwam in de Kermitgroep. Inmiddels is Dick 12 jaar. Hij is altijd een vrolijk knul die alles met plezier doet,

HOOP EN VREES

op school en thuis. Dick gaat nu merken dat hij anders is dan zijn broer. Hij raakt soms gefrustreerd dat zijn broer meer kan dan hij. Hij heeft soms driftbuien en kan er niet goed mee omgaan. Zijn broer vindt in deze fase dat er te veel aandacht naar Dick gaat, en te weinig naar hem. We proberen bewust om deze aandacht eerlijk te verdelen, maar Dick is en blijft een zorgenkind die op zijn tijd wat anders nodig heeft dan zijn broer. Bij zijn broer gaan veel dingen vanzelf, en bij Dick niet.

Dick heeft op de Mattheusschool veel geleerd voor zijn doen. Heel veel hadden we niet verwacht maar wel op gehoopt. We zijn daar als ouders heel erg trots op.

Dick krijgt al jaren therapie voor zijn dyspraxie. Zijn motoriek loopt achter en hij kan met zijn handen niet doen wat zijn hoofd wil. Dat frustreert hem soms ook. De dyspraxie maakt dat de leerkrachten alles wat ze doen iedere dag moeten herhalen. Ook heeft hij baat bij veel duidelijkheid en structuur.

Als de bezuinigingen door gaat dan is het niet meer mogelijk dat hij een op een begeleiding krijg en dan moet hij het onderspit delven. En dan moeten we maar afwachten wat van een vrolijke leuke knul wordt nu en in de toekomst. Wij moeten er niet aan denken wat de gevolgen zijn van deze keuze en dit beleid van de regering.

De ouders van Dick

HOOP EN VREES



PIETER

De school van Pieter.

Pieter is een jongen van 15 jaar met autisme en een verstandelijke beperking. Zijn IQ is vastgesteld op 58. Al op jonge leeftijd was Pieter anders. Ons eerste en enige kind. Als ouders vroegen wij ons vaak af ‘waarom zijn er mensen die meer dan één kind hebben?’

Pieter stelt de hele dag door heel veel vragen en heeft een beperkt repertoire aan gespreksonderwerpen. Hij vraagt constant aandacht, hij kan zichzelf niet of nauwelijks vermaken en zoekt voortdurend onze grenzen op. Hij vertoont veel uitdagend gedrag. Pieter kan moeilijk met veranderingen omgaan, dus zijn dag is volledig gestructureerd om frustratie en confrontatie zo veel mogelijk te vermijden. Zijn en ons leven bestaat volledig uit vaste routines. Hij kan ons wel

HOOP EN VREES

liefde en genegenheid tonen en doet dit ook vaak. Ondanks alles houden wij onvoorwaardelijk van hem.

Pieter begon zijn schoolcarrière op een reguliere basisschool, met 'ondersteuning'. Wat een ramp en wat een onbegrip! Pieter begreep niet wat er van hem verwacht werd, hij kon zich niet concentreren, hij kon niet stilzitten en kon niet deelnemen aan de activiteiten in de klas. Hij raakte gefrustreerd, wilde niet meer naar school en begon zijn frustratie uit te leven op de andere kinderen in de klas, op het onderwijzend personeel en op zijn ouders. Hij schopte en hij kneep. Andere ouders deden hun beklag. In deze leeromgeving was Pieter 'het probleem'. Deze vorm van 'inclusief' onderwijs werkte niet voor Pieter en niet voor de andere kinderen in de klas.

Vervolgens ging Pieter naar een speciale school toen hij bijna 6 jaar was, een school voor kinderen met autisme en andere psychiatrische stoornissen (Cluster 4). Kleinere klassen, gestructureerde schooldagen. Begrip voor kinderen met autisme en Pieter kreeg meer aandacht. Maar 'academisch' gezien te hoog gegrepen. Twee jaar en een IQ-test verder moesten we weer op zoek naar een andere school. Intussen was het gedrag van Pieter er niet op vooruit gegaan. Op school maakte hij hoofdzakelijk prikkaarten. Zijn IQ was vastgesteld op 53.

Uiteindelijk kwamen we bij de St. Mattheusschool terecht. Daar wisten ze wel om te gaan met autisme en een verstandelijke beperking. Eén van de weinige cluster 3, ZMLK scholen met kernschool voor autisme. En wat een school met toegewijd, betrokken, uitstekend opgeleid en goed geïnformeerd personeel.

Zoveel aandacht voor de individuele behoeften van elk kind, zoveel begrip.

PASSEND ONDERWIJS IN ACTIE.

Pieter heeft een enorme ontwikkeling doorgemaakt in zes jaar op de St. Mattheusschool. Hij kan nu lezen, schrijven en rekenen. Alles geleerd via praktische leermethodes. Hij leert meer zelfstandig te worden. Wij hopen nu dat Pieter als hij volwassen is in een vorm van begeleid wonen terechtkomt in plaats van in een instelling. Uiteraard zal hij altijd veel begeleiding nodig hebben. Pieter z'n jaren op de St. Mattheusschool hebben tot resultaat dat Pieter een betere kwaliteit van leven heeft dan wij voor mogelijk hadden gehouden. En hij zal als gevolg daarvan de Nederlandse staat minder kosten. Dat is naar onze mening een goede investering.

Maar nu - voor de resterende tijd dat Pieter op school is komt hij in een grotere klas, met minder of soms zelfs zonder klassenassistentie. Wij weten wat de gevolgen zullen zijn. Zijn angst en onzekerheid zullen toenemen, hij zal meer uitdagend gedrag gaan vertonen, zowel op school als thuis. Als 16 of 17 jarige jon-

HOOP EN VREES

gen kan hij dan misschien niet meer thuis blijven wonen. Is dat 'passend onderwijs'?

De bezuinigingen richten grote schade aan op alle fronten:

- De kwaliteit van leven van Pieter zal verminderen.
- Pieter z'n mogelijkheden voor de toekomst (begeleid wonen) zullen afnemen.
- De kosten van zorg voor Pieter in de toekomst zullen omhoog gaan.
- De expertise van toegewijd, betrokken, goed opgeleid en geïnformeerd personeel zal verloren gaan.
- Andere kinderen zullen niet, zoals Pieter in de afgelopen zes jaar, zulk uitstekend onderwijs kunnen volgen.

Wij en Pieter hebben het geluk gehad dat Pieter zes jaar lang fantastisch onderwijs heeft kunnen volgen op een geweldige school waar de behoeften van het kind centraal staan en waar er alles aan gedaan wordt om het beste uit de kinderen te halen.

Hoe kan iemand denken dat het budget van deze scholen met 25% gekort kan worden?

De ouders van Pieter.

INFORMATIE

PASSEND ONDERWIJS

We hebben de afgelopen maanden gemerkt dat niet iedereen even goed begrijpt wat passend onderwijs is en wat de gevolgen van de bezuinigingen voor het speciaal onderwijs zijn. De term passend onderwijs wordt in de debatten en in de pers te pas en te onpas voor van alles gebruikt. Maar is niets meer en niets minder dan een beleidsontwikkeling die ertoe moet leiden dat alle leerlingen onderwijs krijgen dat past bij hun behoefte, bij voorkeur in het regulier onderwijs. De zorgbehoefte van de leerling staat centraal (welke begeleiding heeft deze leerling nodig om te kunnen leren) en niet ‘het etiketje’ van de indicatie of handicap. Maatwerk is het devies en dat vraagt om goed toegeruste docenten.

De Wet Passend Onderwijs is een reactie op de ontwikkelingen van de afgelopen tien jaar. De invoering van de indicatietrajecten voor speciaal onderwijs en praktijkonderwijs en leerwegondersteuning in het vmbo hebben geleid tot veel bureaucratie en veel meer zorgleerlingen, waarbij het niet altijd zo is dat het bijbehorende geld ook daadwerkelijk helemaal ten goede komt aan de geïndiceerde leerling.

De groei doet zich overigens met name voor in cluster 4 (leerlingen met gedragsproblemen en/of psychiatrische problematiek). Daarnaast is er een groep leerlingen die net niet in aanmerking komt voor een indicatie, maar wel extra hulp en aandacht nodig heeft om tot leren te komen. Denk aan leerlingen met ‘lichte’ vormen van ADHD, autisme en/of dyslexie en dyscalculie. Scholen die deze leerlingen in huis hebben, moeten meer inspanningen leveren voor minder geld. Ze worden voorzichtig in hun toelating; het risico van voortijdig schoolverlaten is immers groter en scholen worden daarop beoordeeld. Voor ouders van deze leerlingen is het dan lastig een passende school te vinden omdat de leerling een school wel extra tijd kost, maar daar geen geld tegenover staat. Met andere woorden: het beschikbare geld komt niet altijd op de goede plaats terecht.

HOOP EN VREES

De overheid wil dit oplossen door een eenvoudiger stelsel te maken met heldere verantwoordelijkheden. Zo worden de regionale expertisecentra, de Commissie voor de Indicatiestelling en daarmee de leerlinggebonden financiering (rugzakjes) opgeheven. Naar de systematiek voor praktijkonderwijs en leerwegondersteuning in het vmbo wordt nog gekeken.

De schoolbesturen krijgen de verantwoordelijkheid om voor alle leerlingen in hun regio passend onderwijs te bieden. Scholen krijgen zorgplicht en moeten in hun onderwijszorgprofiel aangeven welke leerlingen zij wel en niet toelaten en welk zorgaanbod zij in huis hebben. Wijst een school een leerling af, dan heeft deze de verantwoordelijkheid een passende andere school in de regio te vinden die de leerling wel kan toelaten. De samenwerkingsverbanden krijgen de regie en worden door de Inspectie beoordeeld op het aantal thuiszitters, spreiding en doorstroom.

Dit vraagt om een betere samenwerking tussen reguliere scholen onderling, maar ook tussen reguliere en speciale scholen. Uiteindelijk moet voor elke leerling binnen een bepaalde regio een passende onderwijsplek gevonden worden met ontwikkelingsperspectief voor de leerling. Veel aandacht is er voor de leraar, die beter toegerust moet worden om te leren omgaan met de verschillende zorgbehoeftes van de leerlingen in zijn of haar klas. Gevolg moet zijn dat minder kinderen een verwijzing krijgen naar het speciaal onderwijs. Het samenwerkingsverband bepaalt of het voor de ontwikkelingsmogelijkheden van een leerling beter is om naar het speciaal onderwijs te gaan in plaats van naar een reguliere school. Uitgangspunt is dat er altijd leerlingen blijven die speciaal onderwijs nodig hebben.

Tot zover zijn deze ontwikkelingen voor een groot deel in lijn met de al eerder in gang gezette ontwikkeling Passend Onderwijs en kan dit zeker tot verbeteringen leiden.

Positieve punten zijn dat de zorgbehoefte van de leerling centraal staat, dat scholen zorgplicht krijgen, dat regulier en speciaal onderwijs meer gaan samenwerken en dat onderwijs, (jeugd)zorg en arbeidstoeleiding meer gaan samenwerken (één kind - één plan).

Ronduit negatief zijn de nieuwe ontwikkelingen om te bezuinigen op het speciaal onderwijs en de groepsgrootte binnen deze scholen met tien procent te vergroten. Het is volstrekt onduidelijk waarop de bezuiniging is gebaseerd.

Heeft het iets te maken met de verwijzing in het wetsvoorstel dat de kwaliteit van het speciaal onderwijs nogal eens te wensen over laat? Worden alle speciale scholen daarom nu 'gestraft'? Passend onderwijs moet ertoe leiden dat scholen leerlingen meer maatwerk bieden. Maar deze regering biedt geen maatwerk als

HOOP EN VREES

het gaat om de speciale scholen. Zij moeten allemaal bezuinigen, ongeacht hun kwaliteit, ongeacht het type leerlingen dat ze opvangen, en ongeacht de consequenties.

Dat is des te vreemder omdat er al een wetsvoorstel op de plank ligt om de kwaliteit van het (V)SO te verbeteren: Wetsvoorstel kwaliteit (V)SO. Deze wet moet vanaf 2012 gaan gelden voor het SO en vanaf 2013 voor het VSO.

Speciale scholen moeten het ontwikkelingsperspectief van een leerling aan kunnen geven en voor het VSO komen er drie uitstroomprofielen: examengericht, arbeidsgericht, dagbesteding. Het wetsvoorstel hanteert nadrukkelijk de overgang van SO naar VSO of VO als belangrijk keuzemoment op basis van het ontwikkelingsperspectief, het onderwijskundig rapport en een passend uitstroomprofiel.

Kan iemand ons uitleggen hoe dit wetsvoorstel voor kwaliteitsverbetering van het (voortgezet) speciaal onderwijs vanaf 2012 zich verhoudt tot het wetsvoorstel om vanaf datzelfde jaar flink te bezuinigen op het speciaal onderwijs? Hoe kun je investeren in kwaliteit en tegelijkertijd bezuinigen? De gevolgen van de wet passend onderwijs leiden juist tot een kwaliteitsverlies in het speciaal onderwijs.

Leerkrachten die de afgelopen jaren veel expertise hebben opgebouwd in het lesgeven aan kinderen met een specifieke zorgvraag, krijgen ontslag. Daarvoor in de plaats komen leerkrachten met een langer dienstverband die nog geen ervaring hebben met een specifieke doelgroep. En er ook niet altijd affiniteit mee hebben. Lesgeven aan kinderen met bijvoorbeeld autisme is een speciale 'tak van sport'. Het vraagt veel kennis, ervaring, uithoudingsvermogen, inlevingsvermogen en goede samenwerking met ouders. Ook wordt de klassendeler groter, met dus meer kinderen op een leerkracht. Alsof leerkrachten in het speciaal onderwijs nu met drie vingers in hun neus lesgeven aan deze kinderen.

Als je iets afweet van dit type onderwijs, dan weet je dat dat hard en intensief werken is en nooit gemakkelijk. Mensen die daar werken doen dat meestal met hart en ziel. Het is daarom onbegrijpelijk dat deze maatregel genomen wordt. Gevolg zal zijn dat binnen het speciaal onderwijs minder kinderen passend onderwijs zullen krijgen en dat meer leerlingen thuis komen te zitten. De zorginstellingen kunnen hun borst nat maken.

Dit kan toch niet de bedoeling zijn? En als dat wel zo is: waarom dan? Wordt Nederland een land voor de rijken waar de kwetsbaren in onze samenleving het maar uit moeten zoeken? Hoe sociaal is Nederland nog?

Het beeld dat de regering in debatten en in de media neerzet, is dat de afgelopen tien jaar vooral veel geld is uitgegeven maar dat dit weinig tot niets heeft

HOOP EN VREES

opgeleverd. Voorbij wordt gegaan aan alle inspanningen die door scholen zijn geleverd om meer kinderen op school te houden en ze beter passend onderwijs te bieden. Veel basisscholen hebben al leerlingen in huis die een speciale zorgbehoefte hebben en geven deze kinderen voldoende aandacht en hulp. Dat geldt niet voor elke school, en het kan altijd beter, maar de expertise is de afgelopen jaren zeker toegenomen. Hetzelfde geldt voor veel vo-scholen. Ook daar is het niet ongewoon om leerlingen met een speciale zorgbehoefte toe te laten en te ondersteunen. En ook daar is de expertise gegroeid. Net als in het speciaal onderwijs, waar veel nieuw lesmateriaal is ontwikkeld met meer nadruk op leren. Leerkrachten hebben zich gespecialiseerd in nieuwe doelgroepen, want er komen steeds meer leerlingen met een grotere zorgvraag. Zo is er sinds vijf jaar binnen het ZML-onderwijs geen ondergrens meer qua IQ. Kinderen die eerst thuis zaten of op een Kinderdagcentrum (KDC), hebben nu een plek gevonden in het onderwijs. Dit vraagt uiteraard specifieke expertise en kwaliteiten van docenten.

Een goed voorbeeld van een speciale school die de afgelopen tien jaar heeft bewezen op te komen voor de meest kwetsbare kinderen en hun het onderwijs te bieden waarmee ze tot ontwikkeling komen, is de Sint Mattheusschool in Rotterdam. Formeel is het een cluster 3 school voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK) die veel aandacht besteedt aan de L van leren. Maar in de praktijk is het veel meer dan dat.

Deze school vangt, uit betrokkenheid, al meer dan twintig jaar ook kinderen op met autisme en een verstandelijke beperking in zogeheten autigroepen. Hun aantal is de afgelopen jaar vijf jaar gegroeid van 32 naar 46 leerlingen (er staan 26 kinderen op de wachtlijst).

Autistische kinderen zonder verstandelijke beperking gaan, als regulier onderwijs niet mogelijk is, naar een cluster 4-school. Autistische kinderen met een verstandelijke beperking zitten thuis, op een KDC of gaan naar een gewone niet altijd passende ZML-school. In de omgeving van Rotterdam hebben deze kinderen het geluk om naar de Sint Mattheusschool te gaan: passend onderwijs avant la lettre.

De groepsgrootte ligt bij deze leerlingen op acht in plaats van op twaalf, de ZML-norm. Deze kinderen kosten de school dus meer geld. Maar vragen vooral veel extra inspanning en expertise van de leerkrachten. Autismen is een ingewikkelde aandoening en werkt bij elk kind heel verschillend uit. De intelligentieverschillen zijn groot, evenals de communicatieve mogelijkheden. Zo kan een groep van acht kinderen bestaan uit drie kinderen die niets zeggen en in zichzelf gekeerd zijn, twee kinderen die alleen geluid maken maar niet spreken, twee kinderen die redelijk veel praten en een kind dat z'n mond niet kan

HOOP EN VREES

houden en voortdurend praat en vragen stelt. De niveaus verschillen van alleen geluiden kunnen maken tot kunnen lezen. Daarnaast zijn de motorische verschillen tussen de kinderen groot en zijn er bijkomende problemen als ADHD, al dan niet in combinatie met moeilijke thuissituaties.

Leerkrachten die deze leerlingen tot ontwikkeling weten te brengen, zijn kanjers. En die kanjers bestaan! Maar dreigen nu hun kennis en ervaring te moeten opgeven waar de kinderen dan niet langer van kunnen profiteren. Weg passend onderwijs voor deze doelgroep. Dit kan toch niet waar zijn?!

Stop deze bezuiniging en voorkom dat we over vijf jaar moeten constateren dat er weer een onderwijsvernieuwing mislukt is. En we nog veel verder van huis zijn wat betreft thuiszitters en verkeerd geplaatste kinderen.

De bezorgde ouders van de St. Mattheusschool.

HOOP EN VREES

Een woord van dank

We willen alle ouders bedanken die voor dit initiatief hun ziel en zaligheid hebben blootgegeven.

Ze hebben zich voor de toekomst van hun kind, maar ook voor de school en voor alle ouders ongelooflijk kwetsbaar opgesteld.

Dit is bijzonder om te zien en om mee te mogen maken.

Ook onze dank aan Hugo Borst, die zo maar en belangeloos een passende inleiding voor het boekje heeft geschreven.

Caroline Beukman, voorzitter Medezeggenschapsraad en bezorgde moeder.
Geert-Jan Reinalda

HOOP EN VREES

Aan dit boek hebben meegewerkt:

Teksten:

De ouders van Floris, Joost, Yessica, Koen, Ferremans (Ferry), Sabine, Thijmen, Fien, Maxime, Luca, Melanie, Willem, Dick en Pieter.

Foto's:

Eva Reinalda

Foto Fien:

Elmira Leijten

Tekstredactie:

Marleen de Jong,

Hoesontwerp:

Ronald Tam

Eindredactie en coördinatie:

Caroline Beukman
Geert-Jan Reinalda

Drukwerk:

Drukkerij Argus

En natuurlijk:

Floris, Joost, Yessica, Koen, Ferremans (Ferry), Sabine, Thijmen, Fien, Maxime, Luca, Melanie, Willem, Dick en Pieter.

Nieuwe wet pakt onze kinderen passend onderwijs af

Ouders van kinderen met stoornissen en beperkingen maken zich ernstig zorgen. De aanstaande wet op passend onderwijs heeft een goed uitgangspunt maar een desastreuze uitwerking voor deze kinderen. De samenleving oordeelt soms dat deze kinderen nu in een luxe positie zitten, met kleine klasjes en veel persoonlijke aandacht. Sommigen denken zelfs dat ouders 'gewoon verstandiger moeten opvoeden of strenger moeten zijn'. Of, dat ADHD een overgediagnostiseerde aandoening is van kinderen die te veel snoepen...

Deze veronderstellingen sporen niet met de harde werkelijkheid waar ouders en kinderen dagelijks mee te maken hebben. Je leven staat behoorlijk op z'n kop als je een kind hebt dat zich niet vanzelfsprekend en normaal ontwikkelt. De afgelopen jaren is er veel kennis en ervaring opgebouwd rond de aanpak van deze kinderen. Nog altijd zitten er te veel kinderen thuis en niet op school, maar het zijn er een stuk minder dan een decennium geleden. Dat is dankzij deze expertise. Door de uitwerking van de nieuwe wet dreigt die expertise nu verloren te gaan.

We kunnen er als samenleving niet omheen dat er altijd kinderen 'met een vlekje' zullen zijn. Een humane samenleving ziet naar deze kinderen om.

In dit boekje vertellen enkele ouders een persoonlijk verhaal over hun kind. Zij uiten hun angsten en zorgen over de veranderingen die op til zijn. Hun verhalen zijn een pleidooi voor een nadere beschouwing op de nieuwe wetgeving. Uiteraard hopen zij dat dit niet tevergeefs is.

mei 2011