



"Ik weet het nog zo goed: mijn jongen ging van groep 1-2 naar groep 3 op de crèche. Weg bij de baby's en dreumesen. Hij was ook al bijna 2 jaar! De crèche nodigde me uit voor een zogenoemde '10-minuten gesprek'. Je hoort de vorderingen van je kind, krijgt schattige fotootjes van het afgelopen jaar in een boekje en je hebt de kans om de leidsters te bedanken. Ik reed tussen de bedrijven door, op weg naar mijn werk, even op de fiets langs de crèche. Zodra ik in het benauwde zolderkamertje aankwam, zaten daar twee leidsters ernstig te kijken. Met een stapeltje papieren voor zich, ze hadden zich voorbereid.

'Het gaat niet goed met je zoontje', is één van de weinige dingen die ik me herinner van dat gesprek. Wat nou "niet goed"? Weten die leidsters wel waar ze het over hebben? Ze hebben het hier tenslotte over mijn zoon! En ik vroeg: 'Maar wat moet hij nou kunnen? Stil zitten op zijn stoel en zijn jas aandoen?' 'Ja, dat klopt, en dat kan hij allebei niet. En hij praat nog steeds niet', was hun reactie.

Van één van de leidsters wist ik dat ze heel ervaren was, zij had misschien wel al duizend jonge kinderen zien opgroeien. Ik vroeg haar iets wat in mijn ogen cruciaal was: 'Hoe anders is mijn zoontje, hoe veel vaker heb je dit gezien?'. Haar antwoord was duidelijk: 'Nog nooit.'" - Sandra

"Elke dag kun je het verschil maken voor een kind met extra ondersteuningsbehoeften."

Ervaringen van een ouder: 'Maak elke dag het verschil'

Als ouder van een kind met extra ondersteuningsbehoeften op school, komt er veel kijken bij het vormgeven van het onderwijs. Door de Wet passend onderwijs moeten ouders betrokken worden bij het opstellen van een ontwikkelperspectiefplan (OPP) van een kind. Toch staan zij soms met hun rug tegen de muur. Wij spraken met Sandra, moeder van twee jongens. Haar oudste is nu 11 jaar en heeft kenmerken die in het spectrum van ASS passen. Met veel ondersteuning heeft hij onderwijs op de reguliere basisschool in de buurt gevolgd. In september 2020 gaat hij naar een reguliere middelbare school. Waarom Sandra dit zo belangrijk vond, en wat hiervoor nodig was, vertelt ze in een openhartig gesprek.

Sandra's zoon was 2 jaar oud toen hij gediagnosticeerd werd met autisme. "Na het 10-minuten gesprek op de crèche ging ik ongerust koffiedrinken bij een buurman, een professor kinderveerpsychiatrie. Na wat filmpjes te hebben gezien, die ik had meegenomen en mijn verhaal te hebben gehoord, legde hij me al snel uit dat mijn zoon nooit naar een gewone school zou kunnen."

Bij die boodschap heeft Sandra zich niet neergelegd. Zij wilde dat haar zoon wél naar een reguliere school kon. "Het speciaal (basis)onderwijs is vaak ver weg en daardoor is het bouwen van vriendschappen met leeftijdsgenootjes in de buurt lastiger. Daarbij vind ik dat er in cognitief opzicht niet voldoende wordt geïnvesteerd in kinderen in het speciaal (basis)onderwijs. Er wordt gefocust op beperkingen, terwijl je je moet richten op de sterke kanten van een kind. Ik wil niet dat mijn zoon 'de dag doorkomt'. Ik wil dat

hij elke dag leert om zelfstandiger te worden! Tot slot krijg je voor het s(b)o een one-way ticket. Zelden is er een mogelijkheid om weer terug te keren naar het regulier onderwijs."

Er waren veel uitdagingen waar Sandra in de basisschoolperiode tegenaan liep. Ze voelde zich vaak klemgezet in de bureaucratie van budget aanvragen. Ze heeft veel discussies gevoerd, met allerlei soorten hulpverleners, en organiseerde dagelijkse individuele begeleiding op school en thuis. "Het heeft ons gezin veel energie gekost, maar mijn zoon is dat waard. Stel je voor, hij voelt zich als een mens, die elke dag opeens wakker wordt in China. De taal is lastig, de omgangsvormen vreemd, de afspraken onduidelijk, het bestek onhandig... Hij wil erbij horen, hij weet alleen vaak niet hoe." Ze ziet dat hij nu gelukkig is. Haar zoon heeft vriendjes en kan zichzelf zijn.



“Ik gun
alle kinderen de
mogelijkheden
die mijn zoon
gekregen
heeft.”

Samenwerking met school

Scholen hebben door de Wet passend onderwijs een zorgplicht voor de leerlingen die bij hen worden aangemeld. “De basisschool in de buurt heeft altijd voor mijn zoon open gestaan. Ik ben ze daar heel erg dankbaar voor.” Sandra geeft ook aan dat ze het de school niet makkelijk heeft gemaakt. Daarentegen heeft ze altijd geprobeerd veel terug te geven in tijd en kennis. “Zo heb ik alle steun op school zelf georganiseerd en zelf voor de financiën gezorgd.”

Vooral in de relatie met de leerkrachten heeft ze altijd geïnvesteerd. Met hen is ze continue op zoek naar de antwoorden op vragen als: hoe benut je mijn zoon zijn capaciteiten, zonder hem te overvragen? Hoe leer je hem zelfstandig leren? Welke hulp en sturing heeft hij nodig, zonder in de watten gelegd te worden? “Mijn tip voor elke ouder in de samenwerking met school: raak niet in een conflictsituatie en benadruk altijd het gezamenlijke doel: de ontwikkeling van je kind!”

Sandra had een goede samenwerking met de school, maar ziet dat het ook wel eens anders gaat. "Als een kind te veel tijd vraagt, wordt al snel een dossier aangemaakt en vallen er termen als 'handelingsverlegen' of 'onbekwaam'. Je kind is te lastig en kost de leerkracht te veel tijd. En neem het een juf maar eens kwalijk met nog 30 andere kinderen in de klas..."

Het organiseren van kwalitatieve zorg in het onderwijs

Sandra vertelt kritisch over haar ervaring met de zorg. Ze ziet dat zij zich allereerst richten op de kosten, en dat de kwaliteit van de zorg daar ondergeschikt aan lijkt te zijn. Zij zou graag zien dat de kwaliteit van de zorg uitgangspunt wordt. "Vraag je allereerst af: wat betekent het voor dit kind, voor dit gezin?"

Er zijn bij het samenwerkingsverband van de school van Sandra's zoon verschillende arrangementen aangeboden, deze arrangementen verzorgt het samenwerkingsverband zelf. "Wij hadden recht op een 'gedragsarrangement', maar niemand kon me uitleggen wat dat in hield en wie dit zou uitvoeren." Sandra geeft aan mazzel te hebben gehad: Haar zoon kreeg een vrij besteedbaar arrangement, omdat het samenwerkingsverband geen expertise in huis had met de aanpak van haar voorkeur: Applied Behavior Analysis (ABA). Met dit geld werd de gespecialiseerde orthopedagoog op school betaald en scholing van de leerkrachten. Voor de begeleiding thuis heeft haar zoon een Persoonsgebonden Budget (PGB).

Zij maakten het verschil

"Mijn zoon heeft geluk gehad." Sandra noemt een aantal professionals die volgens haar het verschil hebben gemaakt. Een pedagogisch medewerker die verbaast vroeg waarom ze haar zoon van de crèche haalde en aangaf dat hij mocht blijven. Een gedragstherapeute, ingehuurd vanuit het PGB, die zeker twee jaar eindeloos in de woonkamer op de grond met trainen lag te spelen, net zo lang tot hij meedeed. Het

samenwerkingsverband dat een vrij besteedbaar arrangement afgaf. En de directeur van de school, die bij de aanmelding op de school tegen haar zei: 'Alle kinderen zijn hier welkom, ook jouw zoon!' Sandra: "Ik gun alle kinderen de mogelijkheden die mijn zoon heeft gekregen. Hulpverleners: stigmatiseer niet, verdiep je echt in ieder kind. Kijk naar de sterke kanten van een kind, niet alleen naar de beperkingen. Wees betrokken. Iedere dag kun je het verschil maken."

Ken je rechten

Sandra geeft aan dat het voor ouders niet transparant is wat de regels zijn in de zorg en de rechten in het onderwijs. "Soms zijn er scholen die van ouders vragen om medicatie te gebruiken bij een gedragsstoornis, anders moet een kind van school. Vreselijk vind ik dat." Ook de privacy en de AVG-wetgeving zijn punten, waar Sandra als ouder tegenaan liep. Die wet wordt in haar ervaring niet zo nauw genomen. "Alle informatie zou uitsluitend via de ouders moeten gaan, zodat je weet wat er over je kind gedeeld wordt."

Ondersteun de leerkrachten!

Welke oproep Sandra zou willen doen, aan schoolbesturen en samenwerkingsverbanden die aan de slag willen met inclusief onderwijs? "Ondersteun je leerkrachten! De leerkracht is uiteindelijk de persoon die het succes van het inclusieve onderwijs bepaalt. Hiervoor verdienen zij de juiste ondersteuning, zoals extra handen in de klas."

Omwille van de privacy is er een fictieve naam voor de ouder in dit artikel gekozen. Ook de gebruikte beelden zijn fictief.