

Verslag ontmoeting ouders

thema Autisme & Thuiszitters (30 januari 2019 in Deventer)

Aanwezig:

Miranda, Ingeborg, Nynke, Ria, Angela, Els (verslag)

=====

Angela Thissen heet alle aanwezigen welkom, in het bijzonder Miranda, Ingeborg en Nynke. Ze licht de context van deze ontmoeting kort toe.

De lezing(en) van Martine Delfos tijdens de bijeenkomsten 'Autisme & Thuiszitters' op 7 november 2018 hebben veel losgemaakt. Uit de evaluatie van deze bijeenkomst(en) in november jl. kwam naar voren dat veel mensen een follow up willen. Het Autisme Kennisnetwerk Overijssel (AKO) is deze inmiddels aan het organiseren.

Voorlopig is als werkdatum vrijdagmiddag 12 april 2019 geprikt. Ook Erik Gerritsen, Secretaris-Generaal (SG) van VWS komt deze middag op werkbezoek met een aantal collega's. Het voorlopige programma op 12 april as. is in een vraag/antwoord sessie met Martine Delfos (15:00 – 17:00 uur). Voor deze bijeenkomst worden alle deelnemers van 7 november 2018 uitgenodigd. Als iemand wil kan hij/zij een partner/zoon/dochter/vriend(in) meenemen. De bijeenkomst wordt voorafgegaan door een voorgesprek (14.00 – 14:45 uur) van de SG met Max, Pepijn en Marthijn (en Jonne en Anouk eventueel via vlog). De bijeenkomst sluit af met een stampot buffet voor wie wil (17:00 tot 19.00 uur, tegen een vergoeding van €10,- per persoon). Om aan eettafels na te praten met andere bezoekers, jongeren zelf, ouders en Martine Delfos.

Angela licht toe dat het Autisme Kennisnetwerk Overijssel (AKO) vanmiddag deze bijeenkomst heeft georganiseerd om eventuele knelpunten en oplossingen -als het gaat om het recht op onderwijs voor kinderen met autisme- te inventariseren. Vanuit het perspectief van ouders. Op weg naar 12 april 2019.

Miranda, Ingeborg en Nynke zijn blij met het initiatief tot deze bijeenkomst. Zelf komen ze als ouders niet toe aan het organiseren van dit soort ontmoetingen. De ouders die nu niet aanwezig konden zijn maar (veelal door ziekte) zich hebben afgemeld vonden het heel jammer dat ze er niet bij konden zijn.

Miranda is moeder van 2 zoons van 13 en 11 jaar. De oudste zit al drie jaar thuis en gaat nu een aantal uren per week naar een boerderij. Hier mag hij zijn wie hij is. Ondertussen is hij bezig met fotograferen voor de plaatselijke krant en Nieuwszender. De jongste gaat wel naar school, maar ook dit gaat moeizaam. Miranda benadrukt dat het erg belangrijk is om de ontwikkeling van het kind te volgen. Katinka Slump, onderwijsjuriste, heeft veel geholpen bij het vinden van de weg voor onze zoons. Omdat haar oudste zoon niet naar school ging, door de traumatische ervaringen die hij daar had opgedaan, werd het gezin aangemeld door het CJG in een drangtraject bij Jeugdzorg. Overal stond dat de kinderen veilig opgroeiden maar omdat het onderwijs niet lukte en men niet wist welke zorg ingezet moest worden werd haar als moeder verweten dat zij teveel lijntjes uitgooide met het gevolg een onrechtmatig ingezet drangtraject. Onderwijsjuriste Katinka Slump heeft toen een brief geschreven aan jeugdzorg en het CJG en toen is het drangtraject ingetrokken binnen 3 weken nadat het ingezet was. Dit alles was zwaar en ingrijpend en heeft veel impact gehad op het hele gezin.

Vroeger mocht je zijn wie je bent, in het huidige schoolsysteem moet je meedoen. Miranda heeft er geen twijfels over of haar kinderen goed terecht zullen komen. Miranda is geen voorstander van leerplichtonthefing, omdat kinderen recht hebben op onderwijs/ontwikkeling. En dit wil zij haar kinderen niet onthouden: geen enkele school zal het kind nog willen aannemen als je uitschrijft en je schendt het recht van het kind met uitschrijving. Ieder kind heeft recht op ontwikkeling en onderwijs zoals hij of zij kan. Een kind met trauma of burnout klachten moet je de ruimte geven te herstellen en dan komt de ontwikkeling ook weer. Ook heeft Miranda haar twijfels of het stellen van een diagnose zinvol is. De maatschappij kijkt met een andere blik naar een diagnose en het sluit kinderen ook uit. Het zou niet zo moeten zijn, maar dat is wel haar ervaring.

Miranda heeft ervaring met Autimaat (geef me de 5), deze hulp sloot niet aan. Het helpt als hulpverleners naast kind en ouders gaan staan en ze zelf laten denken over wat goed zou zijn voor hen. En dat dit niet wordt opgelegd door de hulpverlening. Miranda heeft vaak gesprekken met de gemeente en wordt hier serieus genomen: ze legt namelijk in deze gesprekken haar vinger op de zere plek. Dat wordt wel gewaardeerd. Ook is zij betrokken bij het ouderplatform055 in Apeldoorn. In haar ogen weet het ministerie goed waar de verbeterpunten zitten in het onderwijssysteem en is actief met werkbezoeken en op social media, maar doet concreet te weinig. En de mogelijkheden die er wel zijn, worden ouders niet verteld. De mogelijkheden tot maatwerk in onderwijs zijn gewoon kinderrechten. Daar zou het ministerie en de onderwijsinspectie veel alerter op moeten zijn. Het ministerie moet handhaven dat kinderen het recht op onderwijs krijgen zoals zij kunnen en niet zoals het bedacht is in protocollen.

Ingeborg Hogebrug is moeder van 2 kinderen van 13 en 11 jaar (stiefmoeder van een dochter van 22). Marthijn van 13 heeft veel meegemaakt in het (speciaal) onderwijs en er waren ook teleurstellende ervaringen met hulpverleners. Op dit moment gaat Marthijn (met zijn begeleider) 4 dagen per week naar de Link-klas van de Ambelt in Zwolle. Ze beschikken over een PGB (ontlasting van de ouders en begeleiding van Marthijn). Ingeborg werkt zelf in het onderwijs, maar geeft aan dat ze dit allemaal alleen heeft moeten uitzoeken. Deze speciale kinderen lopen tegen grenzen aan in het onderwijs. Marthijn heeft het nu naar zijn zin en heeft er vertrouwen in om uiteindelijk de maatschappij in te gaan. Over de periode op de Brouwerij van Leo Kannerhuis is Ingeborg duidelijk: dit heeft Marthijn kapot gemaakt. Er was geen begeleiding en Marthijn heeft er niets geleerd. Ingeborg zou graag in Deventer een Link-klas willen, maar de gemeente Deventer heeft hier nog geen geld voor. Regulier onderwijs of speciale havo is voor Marthijn (op dit moment) uitgesloten. Ingeborg geeft hem zelf les in het vak Nederlands (IVIO). Voorwaarde voor een Link-klas is dat kinderen in behandeling zijn. Marthijn heeft wel een leerplichtonthefing (woensdag is zijn rustdag) en heeft sinds zijn 8^{ste} de diagnose ASS.

Ingeborg denkt erover na om een bureau op te richten om ook andere ouders te kunnen helpen in deze zoektocht. En om eventueel onderwijs op maat te geven aan deze kinderen. Het probleem is alleen dat er wel PGB's worden gegeven voor zorg maar niet voor onderwijs. En dan vooral denkend vanuit mogelijkheden. Zij heeft eerder contact gehad met Mama Vita en een groep rond kinderen met ontwikkelingsproblemen.

Boodschap Ingeborg: het zou erg fijn zijn als de PGB's niet alleen aan zorg besteed zou moeten worden maar ook aan onderwijs. Op die manier kun je veel meer kinderen thuis en of school begeleiden en voorkom je thuiszitters.

N.P. is moeder van 2 dochters van 14 en 12 jaar. A. is de jongste en zit sinds dit jaar op het Panta Rhei College (VSO) in Enschede. A. ging al vroeg snel door de stof op school en had daarnaast weinig aansluiting bij klasgenoten. Na diagnostisch onderzoek bleek ze hoogbegaafd te zijn. School kon daar helaas in de praktijk weinig mee. Na een schoolwissel, een versnelling en veel overleg - en geworstel - met school en betrokken deskundigen, kwam daar vorig jaar de diagnose ASS bij. De schoolgang bleef heel belastend voor haar en ze raakte - opnieuw - zo in de put, dat we als ouders besloten haar van school te halen (halverwege groep 8). Dit jaar is A. op het Panta Rhei college (VSO havo/vwo) begonnen. Om de overstap te vergemakkelijken is de vertrouwde plusklasjuf meegekomen. Zij zorgde ervoor dat wij als ouders een stapje terug konden doen en niet meer met 1 been in school hoefden te staan. Dat werkte voor iedereen goed en A. gaat nu weer bijna fulltime naar school.

N. noemt de starheid en het vasthouden aan regels als een van de struikelblokken op de basisschool. Ze miste het echte luisteren en het opstaan voor oplossingen i.p.v. het zien van problemen. Om een klein voorbeeld te noemen: A. had op een gegeven moment moeite met de lange dagen (en het 'moeten meedoen met de andere kinderen'; ze hield het niet meer vol) en gaf aan graag tussen de middag even thuis te willen zijn. School zag de overprikkeling maar ging hier niet mee akkoord want "alle kinderen zouden immers wel naar huis willen". De nieuwe school stond gelukkig wel veel meer open voor samenwerking met ouders en kind, hoewel het erg moeilijk bleek er uitvoering aan te geven in de praktijk.

De meningen verschillen over het wel of niet laten onderzoeken op ASS en het nut van zo'n label. N. is van mening dat het A. zeker heeft geholpen. Enerzijds om de juiste school/hulp te vinden voor A. Anderzijds voor haarzelf: het gevoel dat ze niet 'raar' is en dat er meer mensen/kinderen bestaan zoals zij. Onlangs kreeg N. ook zelf de diagnose. Hierdoor kan ze veel van wat gebeurd is in het verleden verklaren, wat rust geeft en een basis om verder te ontwikkelen.

A. was op de basisschool heel rustig/onzichtbaar. Inmiddels gaat ze met plezier naar school met - naar ze zelf zegt - normale kinderen (in haar klas 8 jongens + 1 meisje). Ze wordt gezien en dat geeft haar veel zelfvertrouwen. In Enschede is een commissie 10-14, die adviseert over casussen van leerlingen met een specifieke ondersteuningsbehoefte uit het Primair Onderwijs (PO) en het Voortgezet (Speciaal) Onderwijs (VSO) in de leeftijd van 10 tot 14 jaar.

<https://www.commissie1014.nl/commissies-10-14/commissie-10-14-enschede/> Van andere gemeenten is dit niet bekend.

Terugblikkend op 7 november 2018

Terugblikkend op de lezing van Martine Delfos zijn de meningen verdeeld. Ingeborg kreeg sterk het gevoel "we kunnen het nooit goed doen". En hoorde van meer mensen dat ze gedeprimeerd en depressief de zaal hebben verlaten. Nynke vond de lezing wel mooi, was er ook door geraakt. Maar vroeg zich tegelijk af: hoe die ik dat dan? Miranda kent Martine al langer. Martine heeft hun gezin goed geholpen. Zij is van mening dat Martines boodschap tijd nodig heeft in de verwerking. Zij was samen met een vriendin aanwezig en beiden waren enthousiast over de bijeenkomst. Voor de follow up van 12 april is het wel belangrijk om duidelijk te maken dat de visie van Martine Delfos niet de enige visie/waarheid is. Hier ook aan verwachtingen management doen.

Samenvattend:

- De noodzakelijke 1-op-1 begeleiding kwam in alle verhalen naar voren. Dit blijkt bij elk kind maatwerk te zijn (voor Anouk was dat de vertrouwde plusklas juf die mee ging naar de nieuwe school). Maatwerk (1op1 begeleiding bijvoorbeeld) is duur, maar uitval is nog duurder.
- Uit elk verhaal komt de behoefte aan een periode van rust, geen druk duidelijk naar voren.
- Leerplichtontheffing (artikel 5) werd niet perse omarmd.
- Alle ouders hebben vertrouwen in de toekomst voor hun kinderen, school daarentegen niet op alle momenten.
- Elk verhaal, ieders karakter is anders en uniek. Er was in elk verhaal ook wat anders wat oplossing bood.
- Ieder keek op een andere manier naar wat de diagnose resp. label autisme (bij kind en/of ouder) had gebracht.
- De verschillende financieringsstromen zorg en onderwijs werpen vaak een drempel op om tot een oplossing te komen. Een PGB kan dan mogelijkheden bieden. Het zou erg fijn zijn als de PGB's niet alleen aan zorg besteed zou moeten worden maar ook aan onderwijs.

Vervolg

- Ingeborg, Miranda en Nynke zijn blij met deze mogelijkheid om samen -als ouders in hetzelfde schuitje- ervaringen uit te wisselen maar ook om elkaar praktische vragen te kunnen stellen zoals 'wie heeft (goede) ervaringen met welke school?' en 'Wie kent een fijne coach/begeleider?'
- Ingeborg, Miranda en Nynke hebben behoefte aan structurele ontmoeting en kennisuitwisseling tussen ouders. Met eventuele ondersteuning van het AKO. Zij willen hier dus wel gevolg aan geven. Op 12 april 2019 willen zij hun initiatief kenbaar maken en vragen of er andere ouders zijn die ook wensen aan te sluiten. Besloten wordt om 12 april 2019 (minimaal) één eettafel speciaal voor ouders in te richten. Angela zal het initiatief van Ingeborg, Miranda en Nynke ook plenair benoemen op 12 april (afsluiting).
- Ondanks de verschillende ervaringen luisterden Ingeborg, Miranda en Nynke met geduld en respect naar elkaars mening en verhaal. Angela bedankt hen hartelijk voor hun komst en inbreng.