

Toespraak ter gelegenheid van de boekpresentatie op 4 december

Ongeveer tien jaar geleden ben ik eens uitgenodigd door een ouderorganisatie uit Leiden voor een informatieve avond in de tweede kamer. Onderwerp was het onderwijs aan autistische kinderen. Er zaten toen ook al zorgwekkend veel kinderen thuis namelijk en deze ouderorganisatie had een aantal Kamerleden uitgenodigd in een poging aandacht hiervoor te krijgen. Na wat lezingen was er gelegenheid voor vragen stellen en discussie. Eén van de Kamerleden gaf als reden voor het probleem: 'Jullie lobby is niet goed.'



Toen stond er een moeder op en die zei: 'Maar u bent toch onze volksvertegenwoordiging? U weet dat er kinderen thuis zitten. Waarom doet u daar niets aan?'

'Nee,' zo zei dit lid van de 2^e kamer, 'je moet een goede lobby hebben anders krijg ik niets van de grond.'

Dus net als de sigarettenindustrie die lobbyt zodat er weer gerookt mag worden in de kroeg, moeten onze kinderen met een beetje afwijkende ontwikkeling een lobby hebben om een grondrecht te krijgen, namelijk onderwijs.

Inmiddels zitten 16.000 kinderen thuis. Allemaal kinderen zonder lobby. Buitengesloten door het onderwijs. Slachtoffers van het systeem.

Ik heb 15 jaar strijd geleverd om dit in ieder geval binnen ons gezin te voorkomen. Het laatste gevecht was nog maar een paar maanden geleden. Even was onze Cato een van die 16.000, een paar maanden gelukkig maar. Nu gaat ze weer naar school, maar de school vraagt zich af: 'Wat moeten we haar leren? Hoe moeten we haar leren? We hebben geen methoden en amper kennis van zaken.' Ze zijn daar net zo gefrustreerd over als ik. Als ik vraag om een aangepast programma voor mijn kind, om maatwerk, dan zegt deze school voor speciaal onderwijs: 'Dat kunnen wij helaas niet.' Mijn dochter is autistisch en heeft een ernstige taal/spraakstoornis en dat is de reden waarom deze school haar geen les kan geven. Ze zit weliswaar op een cluster 2 school die voor een dergelijk handicap bedoeld is maar toch kan deze school haar geen onderwijs geven. Deze school vindt dat ze maar naar cluster 4 moet voor kinderen met gedragsproblemen. Maar toen ik die school belde kreeg ik te horen dat ze kinderen met dergelijk

taal/spraakproblematiek helaas niet kunnen helpen en dat ik beter in cluster 2 kan blijven.

En zo vallen autistische kinderen tussen wal en schip, al zolang er over nieuwe onderwijswetten wordt gesteggeld. Al zo'n twintig jaar dus. En ook deze nieuwe wet verandert hier helemaal niets aan.

Laatst trok ik de rechterla van mijn bureau open. Dat doe ik niet zo vaak want daar ligt de rommel in, de onbegrepen stukken. Ik vond er een relikwie uit Quintens middelbare schooltijd.

Quinten groeide ook op met zo'n taal/spraakstoornis, al was het minder ernstig dan bij zijn zusje. Gesproken taal kwam vertraagd bij hem binnen en hij verstond nooit meteen wat er werd gezegd. Bovendien kon hij zijn gedachten niet in een keer onder woorden brengen. Als gevolg hiervan had en heeft Quinten minder woorden tot zijn beschikking dan zijn leeftijdsgenoten. Hij kan dus moeilijk voor zichzelf op komen in lastige situaties. Ook frontale instructie van een leraar was moeilijk voor hem om te volgen. Hoewel dit probleem op de middelbare school duidelijk herkenbaar geweest moet zijn dwong de school mij met Quinten het onderzoek in want ze eisten een diagnose. Anders zou hij van school moeten. Dat hebben we gedaan, dat onderzoek en Quinten kreeg er nog een paar handicaps bij. Het syndroom van Gilles de la Tourette en ADHD.

Kort hierna moest Quinten op winkelstage. Hij kwam terecht in een bakkerswinkel. Hij vond de stage niet leuk want hij mocht niets interessants doen. Eigenlijk stond hij de hele dag te vegen. Aan het einde van de stage schreef de bakker in Quintens stageboek dat Quinten ongeïnteresseerd was, geen respect had en matig presteerde. Quinten was een nietsnut volgens hem. Die dag kwam Quinten erg overstuur thuis want de bakker had het hem allemaal ook nog even in zijn gezicht gezegd. Tot op die dag dat die man de beoordeling in het stageboek kwam zetten had Quinten hem nog nooit gezien. Quinten was die twee stageweken achter de winkel het hulpje geweest van een jonge medewerker. Die jonge man had een leerling onder zijn hoede gekregen die opdrachten niet in een keer begreep en had zich daar zo aan geërgerd dat hij hem twee weken lang een stoffer en blik in zijn handen had geduwd. Hij had zijn baas gezegd: 'die stagiaire, die kan niks.'

Ja, zo gaan die dingen, zeggen mensen dan. Maar je zult het maar hebben. Een taal spraak stoornis. Je zult maar, elke keer als er iemand voor je gaat staan en tegen je gaat praten, die wanhoop voelen opkomen: 'ik snap niet wat hij zegt.' Je zult maar iedere discussie verliezen omdat de ander meer taal heeft dan jij. Quinten had een overlevingstrategie ontwikkeld om zich er doorheen te bluffen, om te gokken wat de bedoeling was. Hij wilde niet

dom overkomen, maar hij voelde zich zo vaak te kort schieten dat hij allang niet meer voor zichzelf op durfde te komen. Hij maakte dit ten slotte al zijn hele jonge leven lang mee: iedereen snapt direct wat de bedoeling is, alleen ik niet.

De leraar van school die tot taak had Quinten tijdens de stage te begeleiden bleek dit te zijn vergeten. Toen ik mij op school beklaagde over de gang van zaken kreeg ik te horen dat het aan Quinten lag want die had zelf alarm moeten slaan. De school nam de beoordeling van de bakker zonder meer over.

Wat later kreeg ik Quintens stageboek onder ogen. Ik werd helemaal naar van de onhebbelijkheden die erin stonden. Ik lag er een hele nacht van wakker. Wat moest ik ermee doen? Weggooien kon ik niet, maar bewaren ook niet. Uiteindelijk ben ik om vijf uur in de ochtend opgestaan en heb ik het gewraakte document in repen geknipt. De eerste reep was erg spannend. Het was tenslotte een soort rapport. Ik werd misschien wel geacht om het te tekenen en terug te geven. Maar bij de volgende reepjes kreeg ik er plezier in. Ik heb die ochtend, voor dag en dauw, het hele stageboek van Quinten in mooie gelijke repen geknipt en er een prachtig matje van gevlochten. Matjes vlechten is een therapeutische bezigheid, kwam ik achter.

Ik hoopte zo dat de school het rapport terug zou vragen. Dan had ik het matje ingeleverd. Maar dat gebeurde niet en dus vond ik het een paar dagen geleden in de lade van de onbegrepen stukken.



Dit is slechts een voorbeeld van vele ervaringen die mij ervan hebben overtuigd dat scholen de problemen van kinderen als die van mij onderschatten. De diagnoses werden uiteindelijk enkel gebruikt om te kunnen zeggen: wij kunnen er niets aan doen want dit kind mankeert van alles. De extra inzet, deskundigheid, of maar een beetje

compassie voor de problemen waar het kind tegenop loopt; ik ben wat dat betreft een teleurgestelde ouder.

In de nieuwe wet, de wet Passend Onderwijs gaan de scholen uitmaken wat er met kinderen met een zorgvraag moet gebeuren. Ik ben hier stomverbaasd over. Ik begrijp niet waarom de overheid meent dat scholen dit kunnen.

Degene die tot nu toe het verschil maakte, degene met de zuivere motivatie, de ouder, is door die wet buiten spel gezet. Kinderen met een afwijkende ontwikkeling is elke keuzevrijheid ontnomen. Ze zijn met de komst van de nieuwe wet rechteloos geworden, maar wel met een zwaailicht op hun hoofd: 'Pas op voor mij, ik ben een lastpak, een bedreiging voor het eindresultaat van uw school'. Er is straks, in 2013 als de wet van kracht wordt, letterlijk niemand meer die het voor deze kinderen op kan nemen.

Ik wil bij deze ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornissen adviseren om te leren matjes te vlechten. U gaat het nodig hebben. Misschien kunnen we vast beginnen met de handelingsplannen van de afgelopen tien jaar die de samenleving miljoenen hebben gekost maar die de overheid blijkbaar maar bitter weinig inzicht hebben verschaft. Laten we er matjes van vlechten en die naar de staatssecretaris sturen. Dan ziet de staatssecretaris dat de ouders zich hebben voorbereid.

Mevrouw Ypma, ik ben blij dat u hier bent. Als we het met z'n allen belangrijk vinden dat onze kinderen opgroeien tot evenwichtige jonge mensen die in staat zijn een bijdrage te leveren aan onze samenleving dan moeten we hen de vrijheid gunnen om te groeien. Daarvoor wil ik vandaag door middel van dit boek uw aandacht vragen. Ik sta hier dus te lobbyen, voor de kinderen en hun ouders.