

Geachte mevrouw Van Bijsterveldt,

Mijn dochter is nu 6 jaar en ze is autistisch. Ze zit in groep 3 van een gewone basisschool met een rugzakje. Dat gaat gelukkig goed dankzij een goede begeleiding. Mocht haar begeleiding wegbezuinigd worden, dan zal dat enorme problemen opleveren. Hieronder vertel ik, haar moeder, haar verhaal, zodat u een idee heeft, wie zij is.

Al vanaf de geboorte ging alles anders. Ze werd vier weken te vroeg geboren en dronk na twee maanden nog steeds niet goed. Zo belandde ze met drie maanden in het ziekenhuis omdat ze niet meer groeide. Ze wilde absoluut geen fles, alleen de borst. Maar ze had regelmatig aanvallen waarbij ze zich letterlijk tegen mij afzette en niet wilde drinken. Dan was ze helemaal overstuur en liep rood aan, alsof ik haar pijn zou doen bij het voeden, hoewel ze duidelijk wel honger had. Dat is vreselijk pijnlijk als moeder. Je wilt dat het goed gaat met je kind en je wilt er zo graag van genieten, maar als normaal veronderstelde dingen zo moeizaam gaan, dan is genieten er totaal niet bij.

Rond haar eerste verjaardag viel het me steeds meer op dat ze anders was dan andere kindjes van haar leeftijd. Ze ging sinds één maand naar een crèche en daar wilde ze weer niet drinken. Dat kon ze alleen thuis en dat gold ook voor slapen. Ze sliep heel moeilijk in en ze was heel moeilijk wakker te krijgen en had altijd heel veel tijd nodig om te acclimatiseren. Dan was ze volkomen overstuur. Toen we rond 1,5 jaar bij Integrale Vroeghulp van MEE aan de bel trokken met het verzoek om met ons mee te kijken wat we fout deden, kregen we na onderzoek te horen dat ze dachten dat er meer aan de hand was. Zo belandden we in het Radboud in Nijmegen en bij Karakter, de kinderpsychiatrische afdeling, werd autisme geconstateerd. Mijn dochter kreeg deze diagnose net na haar tweede verjaardag. Dat is enorm verdrietig, want je wilt dit niet voor je kind. Het "stempel autisme" is er één waarbij je weet dat ze een moeilijk leven gaat krijgen. Maar.... als moeder ga je uiteraard meteen aan de slag om haar daar zo goed mogelijk voor uit te rusten. En ik kan u vertellen dat dit een enorme klus is en veel vergt: veel geduld, veel oefening met dingen die voor anderen vanzelfsprekend zijn en ze van nature doen/kunnen, zoeken naar de beste leermogelijkheden etc. etc. Ik ben haar moeder en ik zal voor haar vechten. Ik kan u ook verzekeren dat je je kind niet maar zo een "label" laat geven. Daar is veel aan vooraf gegaan en het betekent ook veel voor de toekomst. Ze is regelmatig opnieuw onderzocht en getest en pas later is een definitieve diagnose gesteld. Dat is gedegen onderzocht en dat heeft heel veel ritjes naar Nijmegen gevergd met haar en dat doe je niet maar zo als je kind nog maar 2 jaar is en alle normale dagelijkse dingen al zo moeizaam gaan. Kortom dit is geen keuze.

Op het advies van Karakter ging mijn dochter vanaf 2,5 jaar (na een half jaar wachtlijst) naar een medisch kinderdagverblijf. Ook dat wil je echt niet. Ik had altijd te doen met de kinderen die je iedere dag in de busjes ziet zitten, die van en naar het speciale onderwijs rijden en nu zat mijn dochter in zo'n busje. Dat went nooit. Ik vond het vreselijk, maar zij gedijde er goed op. Met veel oefening en samenwerking met het medisch kinderdagverblijf ging ze vooruit en leerde ze zaken als samen zijn met andere kinderen en heel langzaam leerde ze te eten. Het advies was om haar naar een gewone basisschool te sturen met een rugzakje en niet naar het speciaal onderwijs.

We hebben een school uitgekozen, die niet te groot is en die de interne begeleiding goed voor elkaar heeft. We werken nauw samen met de onderwijzeres en de leerkracht voor de rugzakbegeleiding, evenals de intern begeleidster. Daarnaast worden zij begeleid door de ambulante begeleidster vanuit het Cluster-4 onderwijs. Zij is een echte expert op het gebied van gedrags- en psychiatrische problematiek. Deze complete begeleiding is zeer zeker de reden dat het nu goed gaat met onze dochter. Ze is heel erg slim, maar sociaal onhandig en heel erg langzaam in de dingen die ze moet doen. Ze kan prima een boek lezen, maar een knutsel-

werkje maken is voor haar erg moeilijk. Dat moet haar stap voor stap uitgelegd worden. Ook dingen als buitenspelen op een groot plein dat onoverzichtelijk is, is voor haar moeilijk. Gelukkig heeft mijn dochter een hele goede juf, maar uiteraard moet zij haar aandacht eerlijk verdelen over alle kinderen. Daarom is daar Christien, de rugzakleerkracht. Zij begeleidt mijn dochter op twee momenten in de week in de dingen die extra aandacht nodig hebben, zoals het extra uitleggen van de dingen die ze moet doen, helpen met plannen van haar werkjes en het bevorderen van het contact tussen haar en de andere kinderen.

Als de begeleiding van Christien en de totale interne begeleiding weg zou vallen, dan zal dat enorme problemen opleveren voor onze dochter en daarmee uiteraard voor ons, maar ook voor haar onderwijzer en voor de school. Ik heb gezien hoe zinvol de hulp tot nu toe was en wat die voor mijn dochter betekent. Ik houd mijn hart vast voor de toekomst. Dat maakt me erg verdrietig en bezorgt me slapeloze nachten. Bezuinigingen zijn wellicht nodig, maar zoveel en op deze kinderen dat mag absoluut niet en is de verkeerde bezuiniging, die op lange termijn veel geld gaat kosten.

Want.... het betekent dat veel meer kinderen niet mee zullen kunnen komen in het reguliere onderwijs. Een onderwijzer kan onmogelijk alle benodigde extra aandacht geven aan de kinderen met gedragsproblemen zoals mijn dochter. Dingen die alle kinderen van nature kunnen, moet haar aangeleerd krijgen door veel oefenen. Dat doen wij natuurlijk als ouders, maar ook op school komen die dingen terug. Bij mijn dochter uit zich dat in met sociale contact met de onderwijzers en de kinderen, maar ook bijv. in het moeite hebben, met de stappen uitvoeren die nodig zijn om een zogenaamd moeietje tot een goed einde te brengen. Zij heeft daarbij meer instructie nodig dan andere kinderen. Een voorbeeld: Als mijn dochter gymles heeft moet ze zich zowel vooraf als achteraf omkleden. Je kunt dan niet tegen haar zeggen je moet je omkleden, maar je moet haar per handeling noemen wat ze moet doen, dus eerst je schoenen uittrekken, nu je broek uittrekken, nu je trui uittrekken, nu je gymbroek aandoen, nu je gymshirt aantrekken en tenslotte je gym schoenen aantrekken. Kortom bij haar moet je het gehele proces volgen en begeleiden. Tegen andere kinderen zeg je gewoon ga je omkleden. Dat is voor hen voldoende. Dus... het kost veel meer tijd om mijn dochter te begeleiden. Haar juf kan dat onmogelijk allemaal alleen doen. Mijn dochter is niet het enige kindje dat extra aandacht nodig heeft. De rugzakleerkracht en de interne begeleiding is hard nodig. Haar begeleiding is al slechts twee maal per week en dat kan onmogelijk minder worden. Onze school heeft de rugzakbegeleiding goed georganiseerd, met de nadruk op de aandacht voor het kind en samenwerking rondom het kind ook met de ouders. Samen sta je immers sterk!! Zo zou het toch moeten zijn? Zo is het dus al. Niet veranderen dus.

Achter algemene zaken als minder bureaucratie en onderwijzers beter uitrusten voor hun taak kan iedereen staan. Echter dat moet niet achteraf, maar vooraf. Er is veel expertise en veel kinderen gedijen goed met de huidige begeleiding in het reguliere basisonderwijs. Dat is toch de insteek. Maak dat vooral niet ongedaan.

Ik zou graag met u van gedachten willen wisselen over deze zaken en ik nodig u bij deze uit om te komen kijken hoe het er op de school van mijn dochter aan toe gaat en hoe goed de rugzakbegeleiding er geregeld is.

Met vriendelijke groeten,

Karin Ligtenbarg
Lombardije 8
7007 NK Doetinchem
06 – 10 06 89 06