

Speciaal onderwijs: ervaringsverhalen

Erbovenop zitten

We hebben vier kinderen. Ons tweede en derde kind hebben autisme. Ons derde kind heeft daarnaast ook NF1. Hij heeft een jaar extra kleuterklas gedaan.

Tot groep 3 heeft hij het reguliere onderwijs gevolgd; het ging moeizaam, we hebben hulp gezocht.

Vanwege gedragsproblemen is hij 8 maanden opgenomen geweest in het UMC.

Zijn cluster-4 school gaf de nodige informatie door die niet werd opgenomen in het behandelplan. We hebben de deskundige van het ziekenhuis erbij gehaald en een gesprek gehad met het ziekenhuis en de school.

Hierna ontstond meer begrip voor onze situatie.

Geleerd:

- Zoek een deskundige.
- Blijf in gesprek.

Uitleg

Mijn zoon van 10 moest voor de kinderarts een online-vragenlijst invullen.

Dat is goed, vind ik, zo wordt hij er zelf bij betrokken. Het viel me op dat hij sommige vragen anders invulde dan ik had verwacht. Vragen over school, vriendjes en slapen bijvoorbeeld. Hij heeft moeite met inslapen, maar slaapt wel goed door.

Het gaat op zich goed met hem; hij is intelligent en heeft een brede belangstelling.

In groep 3 gaf de ergotherapeut aan dat hij geen krulletters hoefde te leren schrijven. Blokletters waren geschikter voor hem.

Ik moet dit elk jaar weer aan leraren uitleggen. Zijn klassenleraar heb ik een folder gegeven. Dat hielp.

Hij heeft een paar vriendjes en zit op judo en reddend zwemmen.

Vorige maand heeft hij meegedaan aan het Europees Kampioenschap Lifesaving op het onderdeel Camaron Relay (een team bestaande uit een zwemmer, twee hardlopers en een boarder). Dat was wel heel bijzonder.

Professional ingeschakeld

Onze dochter was 8 toen de diagnose NF1 werd gesteld. Ze zat op een lomschool; het ging niet goed. Een assertiviteitstraining die ze heeft gevolgd leverde niet meteen iets op.

We hebben de school zoveel mogelijk uitgelegd en voorstellen gedaan hoe het beter kon. Daar werd weinig mee gedaan.

Toen een goed geïnformeerde maatschappelijk werker met school in overleg ging wilde de school nog een gesprek met ons. Een professional in de arm nemen hielp dus.

Bij het middelbaar onderwijs namen ze ons wel serieus. De basishouding van de school was samenwerking.

Ik heb zelf ook NF1 en ben docent. Twee jaar geleden had ik een beoordelingsgesprek dat niet goed verliep. Eerdere functioneringsgesprekken waren wel goed gegaan.

Ik ben docent in het speciaal onderwijs voor o.a. autistische leerlingen. Die maken wel eens opmerkingen over m'n uiterlijk.

Mij werd verweten dat ik geen orde kan houden. Ik vind het raar dat dat werd meegenomen.

Toen de school een verbetertraject wilde inzetten werd ik onzeker en ontwikkelde een angststoornis.

Ik ga nu re-integreren op een andere locatie voor administratief werk. Over 2 weken moet ik beslissen hoe ik verder wil.

Geleerd:

- Wees zeker van jezelf. Lotgenotencontact helpt.
- Ik ben lid van een vakbond geworden.
- Ik heb een assertiviteitstraining gedaan.
- Neem iemand mee naar gesprekken.
- Schakel professionals in, deel brochures van de NFVN uit.

Duidelijk in dialoog

Mijn dochter huilde veel als baby.

Ik ben gaan uitproberen wat goed voor haar was. Ik gaf structuur, 3 kwartier slapen, 3 kwartier op.

Ook toen ze groter werd liet ik haar twee keer per dag 2 uur slapen. De reactie van school was 'Kind staat onder regie van de moeder'.

Ik trok me er niets van aan, ik ken haar als geen ander.

Het blijft *finetunen* met slaap en voeding, in de gaten houden hoe ze reageert.

Uiterlijk zie je aan mijn kind niks. Ik wapen me tegen de reacties van anderen, ook van hulpverleners. Je accepteert mijn benadering of anders wegwezen.

Mijn dochter zit nu op haar derde school. Ik heb het iets anders aangepakt. Eerst aangemeld en daarna het rugzakje uitgelegd.

Ik heb verteld over haar NF1, deze keer meer in dialoog.

Mijn dochter en ik hebben hulp van een psycholoog, samen en ieder apart.

Rust, reinheid, regelmaat

Onze dochter is 11, heeft het gedrag van een 9-jarige en ziet er uit als 15.

Ze zit op de basisschool, in het speciaal onderwijs. Ze heeft een ontwikkelingsachterstand met ADD. Als ze uit school komt is ze intens moe met een hoofd vol informatie. Dan gaat ze wat rusten, tv kijken,

iets wat afleidt. Na een half uur begint ze te mopperen en om zich heen te schoppen. Ze kan zich niet ontspannen.

We hebben psychische begeleiding aan huis gehad. Dat potje is nu leeg. Ritalin werkt averechts, we weten niet hoe we verder moeten.

Waar we in ieder geval aan werken met haar is rust, reinheid, regelmaat. We leren haar voor zichzelf te zorgen. Wassen, schoon ondergoed, die dingen.

Om haar meer te laten bewegen hebben we een hond aangeschaft.

De knop om

Vroeger op school was ik verlegen en werd ik erg gepest. Op de middelbare school ging dat door.

Drie jaar lang werd er door de school niets aan gedaan. Dat pesten ging ten koste van mijn prestaties. Ik haalde lage cijfers, dat wilde ik niet. Ik heb resoluut de knop omgezet.

Ik besloot in het 4e jaar een andere school te zoeken. Ik vond er een, waar ze het pesten wel serieus aanpakten. Daar kon ik opnieuw beginnen en vanaf die tijd ging het goed.

Ik ben er sterker door geworden. Wanneer ik die pesters van toen nog eens tegenkom kijk ik ze aan. De meesten van hen zijn blijven zitten of zonder diploma van school afgegaan.

Ik heb mijn hbo-diploma en werk nu als officemanager. Dat neem ik mooi mee als bagage.

Ik kwam een jongen tegen in wiens band ik een paar jaar geleden heb gespeeld. Ik speel saxofoon en hij vroeg me of ik weer mee wilde spelen. Intussen speel ik al ruim 6 jaar in een andere band.

Daar heb ik mijn man ontmoet.

Brochures meegeven

We hebben veel gedoe gehad om erkenning te krijgen voor de NF1 van

onze dochter. In de ogen van school waren wij overbezorgde ouders en onze dochter vonden ze een aansteller.

We besloten brochures van de NFVN over NF1 op school achter te laten. Dat heeft geholpen. De NF1 van onze dochter werd serieus genomen. Ik voelde me wel eens ellendig als mijn kind niet mocht meespelen. Vriendinnetjes vond ze lastig, die kostten haar teveel moeite. Mijn bezorgdheid moest ik leren loslaten, hoe lastig ik het ook vond, nog steeds.

Ze ziet er veel ouder uit dan ze is, mensen verwachten daardoor teveel van haar. Als er bijvoorbeeld iets niet lekker loopt op school wil ik haar helpen. Ze zegt nu 'Je gaat de juf niet bellen, hoor!' Soms vraagt ze wel of ik alvast een mailtje wil schrijven naar haar juf. Pas dan maakt de juf tijd om met haar te praten.

Opkomen voor mijn kind vind ik makkelijker dan opkomen voor mezelf. Ik hield me altijd in. Als ik bijvoorbeeld woorden had met anderen kon ik er niet van slapen.

Mijn man is heel relaxed. Hij zegt 'Jij denkt dat je ruzie hebt, maar die ander zit er waarschijnlijk helemaal niet mee'.

Ik heb daar hulp voor gezocht en slik nu antidepressiva.

Nu kan ik wat rustiger over dingen praten.

Laten informeren, stappen zetten

Mijn dochter is 9 en heeft NF1.

In het begin liep het niet soepel met school, er was geen budget voor passend onderwijs.

Mijn dochter heeft wat achterstand. Via school zou het een jaar duren voordat ze in aanmerking kwam voor een intelligentieonderzoek.

We gingen rondkijken en kwamen via de huisarts terecht bij een orthopedagogisch centrum. Ik wilde mijn dochter daar een intelligentietest laten doen.

Kort daarna werd ik teruggebeld. Ze hadden nog een meisje behandeld met NF1, dus waren goed op de hoogte. De test kon zeker geregeld worden.

De NFVN heeft hierin bemiddeld.

Ik heb me aangesloten bij een lotgenotengroep. Zo kwam ik met mijn dochter bij het Sophia kinderziekenhuis en vervolgens bij Kempenhaeghe.

Deze stappen hebben we aan school gemeld. Ons verhaal geeft handvatten aan de docenten.

Er is nu extra begeleiding.

Informatie oppakken

Mijn dochter leerde schrijven op drie lijnen. Dat ging redelijk goed. Later moest het op één lijn; haar schrift ging zweven en werd rommelig.

Ik heb een gesprek gehad met haar lerares en uitgelegd dat dit met NF1 te maken heeft.

Ik heb haar een brochure gegeven. Mijn dochter mag nu weer schriften met drie lijnen gebruiken.

Ik heb gemerkt dat de lerares de brochure over NF1 heeft bewaard en hem doorgeeft aan de andere docenten.

Op de school van onze dochter wordt gewerkt met de Niet Schoolse Cognitieve Capaciteiten Test (NSCCT). Deze brengt de mogelijkheden van je kind in kaart en laat zien wat het nodig heeft om de lesstof te begrijpen.

Mijn dochter gaat dit jaar haar spreekbeurt over NF1 doen.

Neurologisch rapport

Op lotgenotenbijeenkomsten kun je waardevolle tips krijgen.

Zo is mijn zoon met NF1 terecht gekomen bij het Erasmus MC Sophia kinderziekenhuis.

Het Sophia heeft hem doorverwezen naar Kempenhaeghe, een expertisecentrum voor onderzoek naar neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen.

Hij is daar getest. Naast de diagnose autisme kreeg hij een neurologisch rapport mee met adviezen.

Met dit rapport kan ik de school laten zien wat mijn zoon nodig heeft. Meer examentijd bijvoorbeeld en meer tijd om toetsen te maken. We kregen ook het advies een laptop aan te schaffen met het programma Kurzweil. Dit is speciaal ontwikkeld voor mensen met dyslexie en leest gescande en digitale tekst voor.

Ik heb via het UWV een laptop gekregen met Kurzweil. Het programma zou, werd me verteld, worden vergoed door de ziektekostenverzekering. Onze ziektekostenverzekering vergoedt het niet, daar moet ik nog achteraan.

Het is fijn om van elkaar te leren en ervaringen uit te wisselen.

Open zijn

Mijn dochter heeft NF1, ze heeft er niet veel last van. Wel hoofdpijn en last van vermoeidheid.

Op school krijgt ze extra tijd voor toetsen en mag ze eerder naar huis bij hoofdpijn.

Ik praat er open over. Op elke nieuwe school leg ik de zorgcoördinator zoveel mogelijk uit.

Ik bereid me goed voor op zo'n gesprek. Ik print bijvoorbeeld het fragment over NF1 op de site van de NFVN uit. Ook adviseer ik betrokkenen vooral zelf op de site rond te kijken.

Ik laat altijd een brochure van de vereniging achter.

Daarin markeer ik de klachten die op mijn dochter betrekking hebben.

Uitleg is belangrijk, NF1 is een onbekende aandoening.

Lange adem

Mijn dochter heeft NF1. Ze heeft weinig energie, buikpijn, vermoeidheid, hoofdpijn, migraine.

Niet iedereen begrijpt wat NF1 is, je moet een lange adem hebben en blijven uitleggen.

Tijdens een gesprek op een school zei ik eens 'Dit moet toch voor een docent fantastisch zijn, een leerling die zo gedreven is en zo graag wil. Ze is maar 40% aanwezig en heeft toch goede resultaten'. Zo probeer ik te pleiten voor haar.

Op het mbo dat mijn dochter nu volgt hebben we gezegd dat ze NF1 heeft met veel last van migraine. De school heeft een begeleidingsplan voor haar opgesteld waarvoor we gegevens hebben aangeleverd. Helemaal tevreden zijn we er nog niet mee, maar het werkt.

Tips:

- Bereid je goed voor. De NFVN heeft brochures en informatie op de site.
- Zoek professionele hulp.

Zelf aanpakken

Op school werd ik niet begrepen. Soms ben ik door de NF1 te moe en kan ik niet naar school.

Leerlingen zeiden dat ik spijbelde en maakten er grapjes over. Ik heb er toen met de juf over gepraat. Zij heeft er in de les over sociaal-emotionele ontwikkeling aandacht aan besteed, maar dat werkte niet.

Op een dag hoorde ik voor de zoveelste keer 'Ben je er eindelijk weer?' Toen werd ik giftig en daar schrokken ze van. Dat waren ze van mij niet gewend.

Thuis was ik al wel een paar keer ontploft. Mijn moeder zei toen 'Het is heel vervelend, maar je moet het zelf aanpakken'.

In mijn klas liepen leeftijd en ontwikkeling van veel kinderen niet gelijk op. Ik heb tegen de juf gezegd 'Ze zijn wel 14, maar niet in hun gedrag'. Ze moest erkennen dat ik niet in de juiste klas zat.

Het kon worden geregeld dat ik nu met een paar jongens die ook wat verder waren in dezelfde klas zit.

Ik ben gevraagd of ik in de leerlingenraad wilde, dat vonden ze echt iets voor mij.

Als ik teveel te doen heb raakt mijn hoofd te vol. Dan moet ik even met mijn moeder of iemand op school praten om alles weer op een rij te krijgen.

Wanneer ik thuis kom doe ik mijn koptelefoon op, dan heb ik rust.

Tip:

– Ik heb een paard, dat is heel fijn. Een dier veroordeelt niet. Zorg dat je een huisdier hebt dat bij je past.

Mogelijkheden aanpakken

We hebben allebei ons verdriet. Door het erover te hebben leren we elkaar begrijpen. Dat heeft ons dichterbij elkaar gebracht.

De 1^e keer in het ziekenhuis was confronterend. We moesten verwerken dat onze zoon NF1 heeft.

We schakelden hulptroepen in, fysiotherapie, kinderopvang, logopedie.

Op vakantie zagen we dat hij wat achterliep en lieten we hem meer met andere kinderen spelen.

Iemand van het gastouderbureau wees ons erop dat we een rugzakkindje hebben en dus een pgb konden aanvragen.

Dat was de opstap naar een therapeutisch kinderdagverblijf. Hij voelt zich daar thuis, we zijn er erg blij mee.

We zijn gelukkig met alle hulp en staan open voor informatie.

Allebei zijn we van aanpakken en stappen zetten.

Dat moet ook wel, wil je mogelijkheden ontdekken.

IB-er wakker schudden

De intern begeleider van mijn zoontje vond het onzin om hem naar het speciaal onderwijs te verwijzen. Ze zei 'Hij heeft toch goede scores?' Ik moest hem na iedere lunchpauze wakker maken, hij was te moe om naar school te gaan.

Ik heb haar informatie over NF1 gegeven en op de website van de NFVN gewezen. Zij bleef bij haar standpunt dat hij goede scores had en dat je niets aan hem zag.

Toen hebben we hem thuis gehouden om haar voor het blok te zetten. De schoolinspectie kwam langs en constateerde inderdaad problemen met zijn motoriek, onzekerheid en het feit dat hij overal buiten viel op school.

Voor die uitspraak hebben we drie jaar moeten vechten.

Geleerd:

- Soms moet je iets buitenissigs doen om een ander wakker te schudden.

Geweldige begeleiding

Onze zoon heeft eerst regulier onderwijs gevolgd en daarna de mytylschool.

Die overstap vonden wij zelf nogal confronterend.

Uiteindelijk heeft het juist heel goed gewerkt voor hem; de begeleiding die hij daar kreeg was geweldig.

Vervolgens maakte hij de overstap naar het reguliere mbo.

Speciaal onderwijs goede keus

Ik ben zelf wat zenuwachtig van karakter en druk.

Als ik mijn zoon zie, zo relaxed en vrolijk... Daar kan ik wat van leren.

Ik dacht aanvankelijk aan een reguliere school voor hem. Mijn partner leek het toch beter hem naar het speciaal onderwijs te laten gaan. Ik zie nu in dat dat een goede keus is geweest. Hij krijgt veel aandacht en er wordt rekening met hem gehouden. Dat is mooi!

Volhouden

Zowel mijn dochter als ik hebben NF1.

Vanaf groep 3 had ik het vermoeden dat zij dyslexie heeft. Haar lerares zag dat anders. Ze zei dat ze nergens zin in had, niet oplette en er een potje van maakte. Ik moest haar wel twaalf keer per maand ophalen omdat ze ziek was, buikpijn had of moest overgeven.

Toen ik dat in de lotgenotengroep vertelde was de reactie 'Ze moet naar een andere school, dit gaat niet goed'.

Ze kwam op een school voor langdurig zieke kinderen. 's Morgens had ze les, daarna kreeg ze warm eten, ging slapen en daarna weer les. Het ging een stuk beter met haar.

Ook op die school ontkenen ze dat mijn dochter dyslexie heeft.

Nu volgt ze speciaal onderwijs. Afgelopen mei is ze via het Sophia kinderziekenhuis naar Kempenhaege verwezen. Daar is een dyslexietest gedaan en binnen 5 minuten was duidelijk dat ze dyslectisch is. Ik had dus al die tijd gelijk gehad.

Voor mijn dochter is het een verademing dat er een diagnose is.

Op Kempenhaege hebben ze haar uitgelegd wat dyslexie is. Ze snapt nu dat ze daardoor meer moeite moet doen om iets te begrijpen.

Ik ga nu met haar naar Kind Centraal (<https://kindcentraal.org/>). Ze heeft daar een coach die haar helpt om te gaan met ADHD en dyslexie. De gemeente vergoedt elf bezoeken.

Tips:

– Er zijn veel hulpmiddelen voor dyslexie die niet altijd bekend zijn op school.

- Logopedisten geven ook dyslexiebegeleiding; het zit in het basispakket van de ziektekostenverzekering.
- Dedicon levert gesproken schoolboeken.
- De luisterbieb levert boeken en cd's.
- Er is een 'Aangepast lezen'-app voor mensen met een leeshandicap.

Keuzes maken

Mijn zoon zit op het speciaal onderwijs.

Hij heeft veel inwendige tumoren.

Voor hem kom ik makkelijker op dan voor mezelf. Door de NF1 verlies je vrienden en kennissen. Vroeger was ik daar verdrietig over, nu kies ik voor mijn gezin.

We houden zo een kleine kern van mensen over.

Ik ben wel wat verhard. Vroeger stond ik voor iedereen klaar, nu maak ik daar keuzes in, ook als het gaat om vriendjes die komen spelen.

Ik zeg vooraf 'Je kunt een uurtje komen spelen' en laat het daarbij.

Verantwoordelijkheid geven

Toen onze zoon 6 was kreeg hij de diagnose NF1; het wordt steeds erger. Aanvankelijk wisten we niet wat het was. Er werd nogal laconiek over gedaan.

Thuis en op school liepen we tegen problemen op. Er kwam ook autisme bij. Nu weten we dat de kans op een combinatie van NF1 en autisme 30% is en gaan we op een andere manier met hem om. Bepaalde dingen lukken niet vanwege zijn autisme of motorische onhandigheid.

We moeten veel structureren. Hij gaat naar speciaal onderwijs, maar geen volledige uren.

We hebben er veel moeite voor moeten doen dat hij met de taxi wordt gehaald, dat er een bed kwam op school, zodat hij kan rusten. We zijn permanent aan het regelen.

Hij wordt 18; hij kan niet werken, heeft geen vak geleerd. We zijn nu bezig met dagbesteding. Hij komt dan bij mensen met een beperking of bij 65+'ers.

We zitten met hem bij het Erasmus, daar is de meeste kennis over NF1. Wij weten als zijn ouders wat er speelt en kunnen hem aansturen in zijn mogelijkheden, stapje voor stapje.

Zijn vermoeidheid is erg op de voorgrond gekomen. We moeten ons daarom steeds afvragen 'Wat kan hij aan?'

Op vakantie gaan we vaak in de bergen wandelen. De laatste keer hebben we hem met een e-boek in een restaurant achtergelaten en na twee uur weer opgehaald. Vroeger deden we dat niet. We merken tot onze verrassing dat het lukt.

Hij neemt nergens initiatief voor, dus geven we hem geleidelijk aan meer eigen verantwoordelijkheid. Hij moet er wel steeds aan herinnerd worden, hij mist een schakeling.

Onze oudste dochter maakte zich vaak zorgen om hem. Het was goed voor haar dat ze op zichzelf ging wonen; hij is niet haar verantwoordelijkheid.

Inmiddels hebben we bewindvoering en mentorschap geregeld. Dat ging vrij eenvoudig.

We blijven zoeken naar begeleiding en naar mensen die taken van ons kunnen overnemen.

Tips:

- Heb oog voor al je kinderen, geef hun de aandacht die ze nodig hebben.
- Praat als ouders veel met elkaar.
- Informeer je kind en praat open met hem/haar, zodat hij/zij zich ook verantwoordelijk gaat voelen.
- Geef stap voor stap meer eigen verantwoordelijkheid.
- Maak gebruik van een lotgenotengroep om ervaringen en tips te delen.

Niet de kop in het zand

We weten sinds haar 2^e jaar dat onze dochter NF1 heeft.

Ze is nu 12, zit op het speciaal onderwijs en loopt wat achter.

We merken nu dat ze bewust met haar NF1 geconfronteerd wordt en er vragen over heeft. We verdiepen ons erin en proberen het haar uit te leggen.

We geven haar steun door niet de kop in het zand te steken.

Voor informatie gaan we naar een lotgenotengroep.

* * * * *