

Geachte mevrouw Bijsterveldt,

Als moeder van een 13-jarige zoon met de spierziekte SMA type II maak ik me ernstig zorgen over de toekomst van onze zoon. Ik vraag me ernstig af of u enig beeld heeft bij wat het is om met een handicap onderwijs te volgen. Voor ik verder ga, wil ik even duidelijk stellen dat ik me ter degen bewust ben van het feit dat mijn zoon eigenlijk binnen het onderwijs relatief weinig extra begeleiding nodig heeft, en dat er vele andere leerlingen zijn waar nog veel meer extra begeleiding nodig is. Ik hoop dat ook U dit in het achterhoofd wilt houden bij het verder lezen van deze brief.

Onze zoon is door zijn spierziekte afhankelijk van zijn elektrische rolstoel, heeft een zeer beperkte armkracht en moet bij toiletgang geholpen worden. Ook bestaat er een verslikkingsrisico, kan hij bij verkoudheid niet goed hoesten om slijm weg te werken. Voor de lichamelijke verzorging is hulp geregeld buiten school om. Het vraagt echter wel om alerte mensen die op de hoogte zijn van wat te doen in nood. Onze zoon heeft een zeer goed verstandelijk vermogen. Door zijn spierziekte zal zijn lichamelijke situatie in de loop van de tijd zeker verslechteren, daar het een progressieve aandoening is. Dit zorgt ervoor dat situaties telkens opnieuw beoordeeld moeten worden en er telkens nieuwe aanpassingen en afspraken gemaakt moeten worden.

Omdat het verstandelijk vermogen van onze zoon prima is zit hij op het Technasium, in 3 VWO. Om nogmaals aan te geven dat er verstandelijk met hem niets mis is: afgelopen september is hij pas 13 geworden. Echt een vlotte leerling dus. Graag zou hij deze school ook afmaken, om hierna door te kunnen studeren en een voor hem passend beroep te kunnen vinden en dus in zijn eigen inkomen te voorzien. De vraag is echter of dit zal gaan lukken nu u zulke ingrijpende bezuinigingen heeft aangekondigd en door wilt voeren.

De school van onze zoon heeft veel moeite gedaan om zelf te kijken wat mogelijk was om onze zoon op hun school te kunnen laten komen. Zij zijn zeer bereidwillig en staan open voor ideeën. Toch was er hulp van een ambulante begeleider nodig om echt tot goede afspraken te komen en de benodigde kennis aan te reiken om praktische problemen op te kunnen lossen. Sommige aanpassingen in het aanbieden van de lesstof hadden niet gerealiseerd kunnen worden zonder deze hulp. De extra kennis waarop school nu kan terugvallen zorgde ervoor dat onze zoon naar een reguliere VWO kan. Een andere optie, VWO op speciaal onderwijs, was erg moeilijk te realiseren. De reisafstand zou te groot worden.

Doordat de situatie van onze zoon telkens een beetje veranderd zijn ook schoolsituaties telkens anders. Als ouders zijn we best goed op de hoogte, maar ook wij hebben niet altijd zoveel kennis als de ambulante begeleider. Gelukkig maar dat deze wel de kennis heeft, zodat ik me naast alle medische zorgen niet ook nog eens extra zorgen moet maken over alles wat ik zou moeten weten om hem op school te kunnen houden! School denkt zeer zeker op een constructieve manier mee, maar weet ook niet altijd alle oplossingen. De ambulante begeleider speelt hier dus een zeer belangrijke rol!

We hebben het hier over een relatief makkelijk te begeleiden leerling, als er voldoende back-up is door kennis op achterhand. Zonder deze kennis zal het niet eenvoudig worden voor school om onze zoon op de juiste manier te blijven begeleiden. De kans dat hij zijn opleiding op dit nivo af zal kunnen maken wordt erg klein.

Mijn zoon is altijd een erg grote optimist, maar toen hij hoorde over de bezuinigingen kwam hij tot deze conclusie: "Ik geloof dat er niemand is in de regering die snapt wat mensen met een handicap nodig hebben. Ze willen ons gewoon niet!" Eerlijk gezegd kan ik met name het laatste deel van zijn conclusie helemaal volgen. Ik snap prima waarom dit idee bij hem leeft. Welk toekomstbeeld moet hij hebben in een tijd waarin veel bezuinigingen hem aan lijken te gaan? Het ergst vind ik als ouder nog dat ik weet dat hij een van de makkelijk te begeleiden leerlingen is. Een aantal overlegmomenten per jaar en telefonische back-up is alles wat nodig blijft om hem op deze school te houden, samen met een dubbel boekenpakket, een buddy-systeem, mobiele telefoon, een laptop, ouderparticipatie, een aangepast programma en bereidwillige leerkrachten die ergens met hun

vragen terecht kunnen. Maar wat nou als de zorgvraag complexer is? Hoe gaan deze leerlingen een opleiding krijgen? Hoe kunnen zij verder?

U als minister schijnt te weten waar u over praat. U schijnt kennis van zaken te hebben. U weet hoe dingen in elkaar zitten. Kunt u mij dan alstublieft ook vertellen wie mijn kind vanaf het moment dat de ambulante begeleider wegvalt gaat begeleiden? Op wie de school van onze zoon terug kan vallen? Op wie wij als ouders terug kunnen vallen? En natuurlijk ook hoe ik als ouder kan zien of het geld wat beschikbaar is voor de zorg van mijn kind ook daadwerkelijk wordt gebruikt voor mijn kind en zijn zorg? Al deze vragen zijn zaken die totaal niet opgelost zijn op dit moment...

Dingen opnieuw bekijken is niet fout. Dingen veranderen is niet fout. De door u gekozen weg vind ik echter ontzettend fout! **Vanuit de praktijk zijn u verschillende opties aangeboden om eens verder te bekijken. U legt dit echter klakkeloos naast u neer, terwijl juist in deze aangedragen ideeën mogelijke oplossingen zitten. Kijkt u hier toch eens naar!** Foute keuzes terugdraaien is ook niet fout!

Ten slotte wil ik aangeven dat ik het erg storend vind dat er door de minister veelvuldig wordt gesproken over labeltjes. Deze term heeft m.i. een behoorlijk denigrerende bijklank. Zij lijkt hiermee een grote groep kinderen, en de problemen waar zij mee kampen, niet serieus te nemen. We hebben het over kinderen met leer- en gedragsproblemen en over kinderen met een beperking. Graag zou ik zien dat zij deze kinderen met hetzelfde respect aanduidt als waarmee zij zelf graag aangesproken wordt. Het op deze manier spreken over de kinderen bevestigt het beeld wat mijn zoon al van deze regering heeft: "Ze willen ons gewoon niet!"

Ilja Kalle