

Max

Onze zoon Max van 17 met het Prader-Willi Syndroom (PWS *) geniet sinds kort landelijke bekendheid. Een grote foto in de Volkskrant en op televisie geweest bij Hart van Nederland. De aanleiding is heel vervelend. Max is een van de 3000 kinderen die jaarlijks in Nederland thuis op de bank zitten in plaats van onderwijs te krijgen.

Max kan eigenlijk best heel goed leren. Op de vakken Nederlands, geschiedenis, aardrijkskunde en biologie functioneert hij op vmbo niveau. Het rekenen blijft flink achter, maar dat is niet vreemd bij kinderen met PWS.

Het probleem is de sociale context. Max vraagt heel veel aandacht. Hij heeft veel individuele begeleiding nodig om "bij de les te blijven". Daarnaast wil hij alles weten en deelt hij zijn kennis graag met zijn omgeving. Hierin is hij moeilijk te stoppen. Voor klasgenoten is dat soms knap irritant, maar ook voor volwassenen is het behoorlijk vermoeiend. In sociaal opzicht is Max bijzonder kwetsbaar. Zijn gedrag begint de laatste jaren steeds meer trekjes van autisme te vertonen.

Een reguliere vmbo school was daarom geen optie. Het voortgezet speciaal onderwijs (= praktijkonderwijs, een niveau lager) was dat wel. Maar die wilden hem niet hebben! De zorgvraag was naar hun mening te groot en dat konden ze niet bieden.

Uiteindelijk werden we geholpen door een cluster 4 school (zmok). Hoewel hij daar strikt genomen niet thuishoort, vond men het een uitdaging om Max te helpen. Middels PGB brachten we zelf extra individuele begeleiding de school in. Een tijdlang ging het goed, hoewel het cognitieve aanbod aan de magere kant was.

Op een gegeven moment begonnen medeleerlingen Max te pesten. Dat ging van kwaad tot erger. School had het door en zat er bovenop. Maar kreeg het niet onder controle. Op de momenten dat de pgb-begeleidster naast Max zat gebeurde er niets, maar zodra zij er niet was kreeg hij de volle laag. Uiteindelijk gaf Max aan op deze manier niet verder te willen leven. Dus haalden we hem van school.

Hij zit nu een jaar thuis en krijgt dagelijks privé onderwijs van vader, moeder, zus en de pgb-ers. Cognitief werkt dat uitstekend. Hij leert meer en sneller dan ooit tevoren. Maar het is niet om vol te houden. Bovendien maakt het de navelstreng met thuis alleen maar sterker en dat is ongewenst voor een jongvolwassene die juist langzaam maar zeker op wat meer afstand zou moeten komen te staan.

Met hulp van de Onderwijsconsulent Zuid-Holland waren we bijna zo ver, dat Max vanaf komend schooljaar de opleiding Dierverzorging (MBO, niveau 2) aan het Wellantcollege in Rijswijk zou kunnen gaan volgend. Cognitief zou hij dat moeten kunnen redden. Daar zijn eigenlijk alle betrokkenen het over eens.

Het mag echter niet zo zijn. Vorige week heeft de school ons laten weten dat Max niet welkom is.

Kennelijk mogen scholen dat zo maar beslissen. En dat terwijl ze niet eens in het bezit waren van de meest recente testresultaten van de capaciteiten van Max. Sterker nog, ze waren niet in deze resultaten geïnteresseerd. Een schriftelijke motivatie voor zijn afwijzing krijgen we niet. Telefonisch is ons gemeld, dat men onze zoon als een bedreiging voor de bedrijfsvoering ziet.

Maar ja, binnen de nieuwe plannen van de Minister zou Max sowieso voor mbo-onderwijs in aanmerking zijn gekomen, omdat hij niet over een vmbo-diploma beschikt. Waar hij trouwens wel over beschikt is een aantal Ivo-certificaten. Het niveau haalt hij in een aantal opzichten dus wel. En als er iemand gemotiveerd is, dan is het onze zoon wel. Maar men wil hem niet hebben.

En wij weten niet meer waar we met hem naar toe moeten.

Wat wij tot nu toe gelezen hebben over de nieuwe wetgeving stemt ons niet hoopvol.

Wij komen graag bij de minister en/of de staatssecretaris langs om te vertellen wat onze zorgen zijn.

Delft, 7 maart 2011

Ingeborg Hoenders en Gertjan van den Beuken

06 54 91 40 83 / 06 54 91 40 87

i.hoenders@planet.nl / gjpvandenbeuken@planet.nl

* Voor meer informatie zie www.prader-willi-fonds.nl