

Het verhaal van Job

'Mijn naam is Job Claessens en ik ben 16 jaar. Om maar meteen met de deur in huis te vallen: ik ben spastisch. De artsen spreken over cerebrale parese. Spasticiteit is er in verschillende vormen en gradaties, ik heb een quadriplegie, dit betekent dat ik spastisch ben in armen en benen. Ik kan niet lopen, niet zelfstandig zitten en heb slik-, spraak- en kijkproblemen. Ik mis fijne motoriek waardoor ik niet kan schrijven, ik kan alleen iets vastpakken tussen mijn rechterduim en wijsvinger. Met mijn linkerarm en hand kan ik helaas 'niets'.

Verder is er sprake van comorbiditeit, dit houdt in dat de verschillende beperkingen elkaar versterken.

Wat de precieze oorzaak is kunnen de artsen niet zeggen. Eén van de oorzaken is dat ik te vroeg ben geboren. Daarbij had ik een extreem lage bloedsuiker en zuurstofgebrek. Hoogstwaarschijnlijk zijn bovengenoemde zaken samen de oorzaak van mijn beperking.

Omdat ik door deze 'slechte start' nog regelmatig werd gezien door mijn kinderarts en mijn ouders redelijk vlot in de gaten hadden dat ik motorisch achter bleef bij leeftijdsgenootjes begon ik al met acht maanden met fysiotherapie om te kijken of extra oefeningen mij vooruit konden helpen bij mijn ontwikkeling.

Helaas was dit niet het geval en toen ik ongeveer twintig maanden was kreeg ik mijn eerste 'etiket': cerebrale parese. Dit etiket was mijn 'toegangsbewijs' voor vroegrevalidatie die bestond uit voor-schoolse opvang en diverse vormen van therapie, denk hierbij aan fysiotherapie,

ergotherapie en logopedie. Daarnaast werd ik regelmatig gezien door een kinderrevalidatiearts.

Tot zover een beeld van mij vanuit de 'medische invalshoek'.

Het idee was dat ik na de vroegrevalidatie door zou stromen naar het speciale basisonderwijs in hetzelfde revalidatiecentrum. Toen ik vier jaar oud (en negen maanden) was mocht ik naar groep een.'

Mijn naam is Paul Claessens ik ben Jobs vader, docent Aardrijkskunde en leerlingbegeleider.

Samen met mijn vrouw Angelique, familie en vrienden ondersteunen wij Job om hem een 'zo normaal mogelijk' leven bieden.

Dat 'zo normaal mogelijk' hebben we natuurlijk niet bedacht op het moment dat wij hard geconfronteerd werden met de medische feiten, dit ontwikkelde zich pas tijdens een bewustwordingsproces van jaren dat zich kenmerkte door de bekende pieken en dalen.

Zeker tijdens de eerste jaren van de vroegrevalidatie hadden we hoop dat Job nog zou leren lopen en zijn fijnmotorische vaardigheden vooruit zouden gaan maar heel langzaam moesten we deze hoop opgeven.

In deze bijdrage zal ik proberen Jobs en onze ervaringen met speciaal en regulier onderwijs te schetsen.

Speciaal basis onderwijs en de overstap naar regulier basisonderwijs

Job wordt altijd ondersteund door een buddy, soms één op één, wanneer mogelijk houdt de buddy gepaste afstand zodat Job zelf contact maakt met klas- of leeftijdsgenootjes. Bij eten en drinken en verzorging is de buddy altijd nodig. Zo ook in groep een van speciaal onderwijs. Wij hadden het geluk twee begeleiders te vinden die een geschikte opleiding hadden; een verpleegkundige en een onderwijzer. Naast het feit dat ze dol waren op Job hadden ze ook verstand van zorg en onderwijs en dat was echt heel fijn. Niet alleen goede zorg maar ook 'extra ogen en oren' gaven ons meer informatie dan we in eerste instantie hadden gedacht (nodig te hebben).

Na enkele maanden kregen we het gevoel dat Job niet het onderwijs kreeg dat hij volgens ons nodig had; hij werd nogal onderschat. Door zijn ernstig fysieke beperking had hij in de loop van de tijd al behoorlijke compensatie ontwikkeld; een buitengewoon gehoor, een fotografisch geheugen (hij zag direct wanneer er tekeningen in de klas van de muur waren gehaald of wanneer bepaalde volgordes veranderd waren) en een buitengewoon gevoel voor stemming en sfeer in de meest uiteenlopende situaties. Ook las hij al op jonge leeftijd de nummerplaten van auto's en kende hij alle gangbare automerken.

Tijdens een afspraak met zijn revalidatiearts kregen wij te horen dat Job

nooit zou kunnen lezen, schrijven en rekenen. Ook in de klas merkten wij dat Job ver onder zijn niveau werd benaderd en dat was vooral voor hem moeilijk; hij verveelde zich heel erg en vond het meestal niet leuk om te gaan. Dit was de eerste keer dat wij een totaal ander beeld van ons kind hadden dan de specialisten en dit was ook de start van onze zoektocht naar 'echt passend onderwijs'.

Omdat wij geloven in de kracht van muziek besloten wij om Job te 'koppelen' aan een muziektherapeut (die hij al 12,5 jaar bijna wekelijks ziet).

In de tussentijd las Job al zelfstandig uit Nijntje, keek heel veel filmpjes en luisterde hij graag naar muziek. Het was de tijd dat de eerste 'touchscreens' op de markt kwamen en ook in het revalidatiecentrum stonden er verschillende. Het lukte ons niet de ergotherapeut ervan te overtuigen Job hier een keer of drie per week een half uur achter te zetten met educatieve software (die was er volop). Niet alleen de cognitieve kant kon zo extra gestimuleerd worden maar het was ook goed voor zijn zithouding en motoriek. Dus schaften we er zelf een aan (kosten 1.000 Euro). Helaas werd het niet vergoed want de specialisten stonden er niet achter. Door zo intens op onderzoek uit te gaan bouwden mijn vrouw en ik steeds meer specialistische kennis op die wij konden inzetten voor onze zoon. Helaas had dit ook een keerzijde, wij kregen het gevoel een 'bedreiging' te zijn voor de specialisten.

Waar zouden we een plek vinden die voor onze Job geschikt zou kunnen zijn? Het antwoord was eenvoudig; mijn oude basisschool in het dorp. We zochten contact, kregen een uitnodiging en hadden een heel fijn gesprek en dat was hoe gek het ook klinkt schokkend. Het gesprek ging niet over problemen, zwakke kanten en onmogelijkheden. Waar ging het dan wel over? Over

mogelijkheden, wat kan Job wel? En, welke zorg heeft hij nodig? Toen wij aangaven dat Job constant de beschikking had over een buddy en dat wij ook redelijk wat kennis hadden van onderwijsondersteuning was Job van harte welkom. Job kreeg een plekje waar hij verzorgd kon worden en de drempels van het lokaal kregen oprijplaatjes voor de rolstoel. Zijn aanraakscherm werd aangesloten op een van de computers in de klas.

Ook deed hij mee aan het leerlingvolgsysteem van Cito, dit ging zonder noemenswaardige problemen. Vanwege zijn lage fysieke belastbaarheid mocht Job een half uurtje later beginnen en ging hij een kwartiertje eerder naar huis (wanneer hij moe was). In plaats van de Cito eindtoets hebben wij Job laten testen door een psycholoog die zijn niveau en mogelijkheden onderzocht en daar een heel mooi en nuttig rapport over schreef. Job deed zoveel mogelijk mee en dat betekende in de praktijk dat hij er echt bij hoorde een verademing voor Job maar ook voor ons. School was geen zorg meer maar een geweldige plek om naar toe te gaan, van alles leren, fijne contacten met klasgenootjes en het gevoel hebben ergens echt deel van uit te maken. Tijdens zijn basisschooltijd was hij geen patiënt en dat voelde zowel voor Job als voor ons heel goed. Over Leerplicht en Inspectie hebben we nooit gesproken en dat was in het speciaal onderwijs wel anders. Hier was geen sprake van een 'toverformule' of 'superformat' of misschien toch wel?

Eigenlijk was het heel eenvoudig, denken in mogelijkheden.....

Wie is Job, wat heeft hij nodig en kunnen wij dit als school wel? Al deze vragen zijn vooraf gesteld en de antwoorden waren positief. De aanwezigheid van een open niet oordelende en niet angstige houding maar ook het

kwetsbaar durven opstellen van leerkrachten die gewoon vragen stelden wanneer zij het niet wisten (wij wisten het als ouders vaak ook niet) en dan gewoon samen dachten over mogelijke oplossingen en het gewoon proberen. Wanneer iets niet lukte gewoon evalueren (niet oordelen) en weer



bijstellen. Deze houding heeft Job een fantastische tijd bezorgd en daar zijn we de school en alle betrokkenen nog steeds heel dankbaar voor.

Geen hoogdravende oplossingen maar gewoon gezond verstand en het gevoel écht gehoord te worden voor zowel ouders als kind.

Aan alles komt een eind dus ook aan de prachtige tijd die Job had op de basisschool.

De zoektocht naar een nieuwe school

Uiteraard waren we als ouders al enige tijd op zoek naar een geschikte

VO school voor Job. Het is 2013 en de nieuwe wet Passend Onderwijs is nog niet van kracht, dat gaat per 1 augustus 2014 gebeuren.

Scholen zijn er op samenwerkingsverband wel al volop mee bezig maar er zijn nog geen 'harde verplichtingen' en dus handelen ze er ook nog niet naar (is onze ervaring).

Tijdens onze zoektocht merken we dat er op de meeste scholen nauwelijks tot geen kennis is over passend onderwijs, we worden van het kastje naar de muur gestuurd.

In een straal van vijf kilometer hebben wij meer dan voldoende keuze, het zou dan toch ergens moeten lukken?

Vol optimisme gaat Job met buddy Els

De tweede school voor HAVO/VWO ligt vlakbij huis (op 250 meter afstand), ideaal want dan kan hij thuis verzorgd worden en leggen we geen druk op school als het gaat om facilitering. Job is welkom op de HAVO maar wij merken dat het moeilijk is alles open op tafel te leggen.

Zelf pols ik informeel direct maar ook indirect hoe men op deze school denkt over passend onderwijs.

Tijdens een eerste gesprek praten wij dus nog niet over hoe wij als ouders denken dat het voor Job zou kunnen werken.

Hiermee doel ik op minder vakken omdat 30 uur per week les simpelweg niet haalbaar is voor Job. Omdat zowel

School spreekt af 'de casus Job' tijdens een studiedag in te brengen. Terloops wordt ons gevraagd of wij weten of Jobs schoolresultaten worden opgenomen in de rendementen van de school (alsof op voorhand vaststaat dat hij slecht gaat presteren).

Ook wordt ons beloofd binnen enkele weken terug te komen op onze vraag. We wachten uiteindelijk enkele maanden en krijgen te horen dat de school het niet aandurft.

Er blijft nog één kans over en dit ziet er goed uit. De leerlingbegeleider van deze school wil 'mee' met ons idee. Enkele vakken; Nederlands, Engels, Duits en Biologie. We spreken af om de zaken door te nemen met het idee Job een



en enkele klasgenootjes naar de eerste school, eenmaal binnen barst hij in tranen uit en wil maar één ding; zo snel mogelijk weg hier. Eenmaal thuis vertelde buddy Els het verhaal en Job gaf aan dat het niet goed voelde.....

school als ook wij geen nieuwe stappen zetten gebeurt er uiteindelijk niets en laten we deze mogelijkheid 'schieten'. De derde school is een VMBO-TL school en ook hier worden we uitgenodigd voor een gesprek.

week of twee 'proef te laten draaien'. Onze blijdschap was van korte duur omdat we een dag later worden gebeld door de directeur van de school met de mededeling dat de leerlingbegeleider voor zijn beurt heeft gesproken en dat de school 'het niet gaat doen'. Job zou

een te grote claim leggen op school en docenten.....

Wat misschien nog wel het meeste pijn doet is dat er geen school is die Job uitnodigt, hem gewoon even wil zien en spreken. Het blijft vooral steken op het niveau van praten over in plaats van praten met en dat voelt kil, koud en zakelijk.

Job was heel bedroefd en gaf aan; pap en mam, stop met 'leuren'. Ik ga wel terug naar speciaal onderwijs. Heel langzaam sluipt het verdriet en de mismoed in onze zoon...

Hoe ik me heel vaak voel

'Waar ben ik eigenlijk nuttig voor? Ik kan niets, ik kan niet lopen, niet duidelijk spreken, wanneer ik jeuk heb moet iemand anders mij krabben, ja zelfs mijn handen kan ik nauwelijks inzetten voor nut of plezier...

Mijn lichaam is een wrak, ik mis twee heupen en ik heb een kromme rug, mijn ribben groeien scheef en ik heb al verschrikkelijk veel pijn gehad in mijn korte leven.

Maar mijn verstand is goed, ik kan wel nadenken, redeneren en ik heb een goed inlevingsvermogen.

Ja, en ik heb ook wel humor denk ik... Maar wie wil met mij iets doen? Zal ik ooit een relatie hebben want wie wil mij nu verzorgen, ja zelfs met poepen en plassen heb ik hulp nodig, ik ben een last voor mijn ouders en mijn omgeving. Zijn er wel mensen die zonder medelijden naar mij kunnen kijken, in het vliegtuig en bij het voetbal krijg ik een voorkeursbehandeling maar die zou ik liever niet krijgen, gewoon lekker tussen de 'normale' mensen.

Ik weet het niet meer, wil ik nog wel leven.....

De zon schijnt en ik ga naar het voetbal vandaag, wat verheug ik me hierop..... Het stuitert maar op en neer, blij en niet veel later zie ik het niet meer zitten...gek word ik ervan...

Hoe moet het met mij verder wanneer mijn ouders er niet meer zijn, ik wil niet naar een instelling...

Als ik 18 jaar word en volgens de wet volwassen ben, hoe moet ik dan alleen beslissingen nemen?

Ik kan wel denken maar handelen is heel moeilijk voor mij, zeker in acute en complexe situaties.

Ja, ik denk echt zelf over deze dingen na en praat erover met mijn ouders. Gelukkig heb ik al twee jaar een hele fijne psycholoog waar ik dingen mee kan delen, ik wil mijn ouders ook niet constant belasten met mijn gedachten... en ze hoeven ook niet alles te weten, ik heb ook mijn geheimen en gevoelens die van mij zijn...

Vaak denk ik over discriminatie, is daar in mijn geval ook sprake van? Ik denk van wel...'

Terug in speciaal onderwijs

'Pap en mam, stop met leuren, ik ga wel weer naar speciaal onderwijs'. Het was hier onze zoon die op de rem trapte, niet omdat hij dit graag wilde maar omdat hij zag welke impact het op ons als ouders had.

Nadat we de eerste contacten hadden gelegd volgden vlot enkele gesprekken. Voor ons was het lastig vertellen dat Job een hele goede tijd had in het reguliere onderwijs. We wilden immers niemand kwetsen of het gevoel geven dat we het eigenlijk als een stap terug zagen.

School is immers zoveel meer dan alleen maar bezig zijn met kwalificatie. Juist de sociale contacten en het stukje persoonsvorming zijn zo ontzettend belangrijk.

Je zou dan denken dat hij deze sociale contacten in speciaal onderwijs zeker zou krijgen maar onze ervaring is hier echt anders. De setting is toch behoorlijk gesloten en voor contacten met klasgenoten buiten schooltijd moet er al gauw gereisd worden.

Daar waar wij als ouders dachten dat de school geïnteresseerd was in onze aanpak op de basisschool merkten wij dat dit niet het geval was. De basisgedachte was dat Job zoveel mogelijk lessen moest volgen. Het kostte ons enorm veel moeite uit te leggen dat Job dit lichamelijk niet aankon maar uiteindelijk konden er hier en daar wat vakken af en ontstond er toch een werkbaar en vooral leefbaar programma. Fijn was dat school het uiteindelijk toch oppakte.

Wat ons opviel is dat er heel hard werd gewerkt om te verantwoorden, er werd volop getest om aan te tonen dat het onderwijs ook opbrengsten had, de inspectie moest immers zien dat men goed bezig was. Wij hadden sterk het gevoel dat hierdoor het echte onderwijs onder druk kwam te staan.

Tijdens oudergesprekken waren ook steeds de testresultaten de basis voor het gesprek terwijl wij juist over andere zaken wilden spreken.

Ondertussen kreeg Job steeds meer last van zijn rechterheupkop en kon hij bijna niet meer zitten in zijn rolstoel. Hij volgde lessen liggend in bed. De rit naar school die al gauw 25 minuten duurde werd een 'helletocht' en tijdens de reis schreeuwde hij het uit van de pijn. Aan het eind van de schooldag volgde de rit terug met wederom veel pijn.

Naar school gaan ging niet meer en Job lag enkele maanden alleen nog maar in bed.

Na intensief overleg met artsen, therapeuten en Job werd er besloten zijn rechterheupkop te verwijderen.

Job kon na de operatie direct weer zitten en pakte na de zomervakantie de draad weer op. Omdat hij minder vakken volgde kon hij weer goed aansluiten.

Het tweede jaar in speciaal onderwijs verliep goed, Job kon goed mee had

de nodige sociale contacten en leefde écht op.

Jammer genoeg begon toen zijn linker heup op te spelen en moest hij ook hieraan geopereerd worden. Omdat hij door deze ontwikkeling steeds somberder werd en school echt niet meer zag zitten hebben wij ontheffing voor leer- en kwalificatieplicht gevraagd en gekregen.

Job zat hier in een fase van groot verdriet en was de weg toch wel behoorlijk kwijt. Zijn leven bestond voornamelijk uit eten, slapen en televisie kijken soms staarde hij maar wat voor zich uit.

Gesprekken met zijn psycholoog waren van grote waarde maar het bleef heel zwaar.

Soms werkt praten niet en moet je andere manieren zoeken om te communiceren.

Daarom een klein stukje uit een brief die ik als vader voor Job schreef:

Tijd voor zingeving

Hoewel je op dit moment weinig toekomst ziet denk ik dat het goed is je daar toch in te verdiepen.

Ik denk dat je meer dan voldoende talenten hebt om je leven zin te geven.

Sport in het algemeen en voetbal in het bijzonder zijn je grote passies.

Inhoudelijk ben je zelfs beter op de hoogte dan menig professioneel sportjournalist, dat alleen al is heel bijzonder.

Door het wegvallen van school is ook je dagritme anders geworden.

School legde erg veel druk bij jou maar ook bij ons neer. Denk eens na hoe je toch weer een beetje structuur in je leven kunt krijgen en dan bedoel ik niet alleen maar televisiekijken.

Laten we een keer samen kijken hoe je ook zonder school aan jezelf kunt werken en misschien ook enkele stippen aan de horizon kunt zetten waar je naartoe

kunt werken zodat ook jij weer een doel hebt in je leven.

We hebben samen gekozen voor een stukje thuisonderwijs. Job wilde hier graag een VMBO-TL certificaat voor halen en ik heb hem aangemeld voor het Staatsexamen Biologie. Job mocht dit examen mondeling maken. En... op 22 juli 2017 slaagde Job voor het examen! Hij had er hard voor gewerkt en hij heeft het gehaald!

De invloed van beeldvorming op het gemeenschappelijk perspectief

Al bijna 15 jaar zorgen wij voor onze zoon en hebben behoorlijk wat ervaring opgedaan in zowel onderwijs als gezondheidszorg. Om ons verhaal overzichtelijk te houden heb ik bijna alle medische problematiek, ervaringen met gemeente en maatschappelijke instanties uit het verhaal gelaten anders zou het een complete verhalenbundel zijn geworden waarin het overzicht door vaak complexe en onlogische regelgeving moeilijk te herkennen is. Beeldvorming of anders gezegd hoe onderwijsprofessionals denken over onderwijs en in de meeste gevallen dus ook over passend onderwijs kan dus bepalend zijn of een kind een kans krijgt. Onze ervaring is dat er bij passend onderwijs direct de link wordt gelegd met leer- en gedragsproblemen, kranten staan er regelmatig vol van. Toch is dit maar een deel van het veel grotere geheel.

Hulp en ondersteuning is zodanig georganiseerd dat er eerst gestempeld en gelabeld wordt, door deze handelingen gelden worden vrijgemaakt of anders gezegd een claim mag worden gelegd op gereserveerde budgetten en dan pas tot hulpverlening wordt overgegaan.

In de praktijk betekent dit dat er veel kinderen niet (er is geen 'toepasbaar'

stempel) en meestal te laat worden geholpen (wat ook weer problemen oplevert als bijvoorbeeld stress door de opgelopen leerachterstand).

Ik ben van mening dat door deze wijze van denken; het stempelen en de procedures op orde hebben er alleen gekeken wordt naar wat nog mogelijk is binnen de gevestigde structuren. Het gevolg is dat wij steeds minder naar de mens zijn gaan kijken en luisteren en veel meer naar het stempel dat op deze mens is gezet. Gevolg hiervan is dat het probleem op de voorgrond komt in plaats van de persoon die graag wil werken aan zichzelf en stappen vooruit wil maken. 'Mensen worden hun problemen' en vervolgens denken en handelen veel professionals hier ook naar. We zitten als het ware gevangen in de structuur terwijl we weten dat oplossingen voor problemen vaak buiten de structuur worden gevonden. De professionele structuur is de beeldvorming gaan bepalen alleen hebben we dat zelf vaak niet in de gaten. Door

Over de auteur

Paul Claessens is als docent Aardrijkskunde en leerlingbegeleider verbonden aan een ROC en hij is Jobs vader.

bovengenoemde wijze van denken en handelen zijn we steeds slechter naar de persoon gaan luisteren die een uniek verhaal heeft dat ertoe doet. Vaak zitten er in dit unieke verhaal al oplossingen 'verstopt' die met de juiste ondersteuning samen met de leerling gevonden kunnen worden; samen oplossingsgericht aan het werk.