

Hoe kijk ik terug op AntiPassend Onderwijs Utrecht?

Door Suzanne Boomsma, medeoprichter en voorzitter

Kind & Maatschappij

Toen we begonnen in februari 2012 had ik ontdekt dat het onderwijs voor mijn kind steeds moeizamer ging en dat zijn school onvoldoende deed om het op te lossen. En dat mijn zoon, 10 jaar oud, nu was veranderd van een nieuwsgierig en blij jongetje in een boos jongetje dat werd gepest en uitgesloten, zelfs door zijn eigen juf. Mijn grootste schok was dat de school niets bleek te doen, handelingsverlegen etc. Ik dacht dat het onderwijs een professionele organisatie was die alles uit de kast zou halen om voor elk kind onderwijs te regelen. Niet dus.

Toen mijn zoon werd gediagnosticeerd met ernstig schooltrauma, hoogbegaafdheid en autisme, ging ik me natuurlijk verdiepen in alles wat daar iets zinnigs over kon zeggen. Steun kreeg ik weinig van mijn omgeving, er heersen veel vooroordelen met name over het autisme en we kwamen als gezin in een isolement terecht.

Naast een rouwproces (levend verlies) bleef ik ook moeite houden met het gebrek aan professionaliteit in het onderwijs, als een kind niet past in het bestaande aanbod en de interactie met de dan betrokken leraar (want zo willekeurig is het). En ik zag dat stigmatiserende en maatschappelijke effecten veel meer impact hebben op de ontwikkeling van een kind dan de "kwetsbaarheid" zelf. Autismes zegt volgens mij vooral iets over de maatschappij waarin we leven: het neoliberale en meritocratische mensbeeld dat wordt gehanteerd. En dus ook over de aard van het onderwijs en hoe het curriculum wordt vormgegeven. De slimme, inhoudsgedreven, gefocuste, introverte, (sociaal) onhandige kinderen hebben het sowieso moeilijker in deze tijd. En als ze ongelukkig worden en lastig gedrag gaan vertonen (jongens, hoe kunnen ze het anders uiten?) komen ze in het speciaal onderwijs terecht of in zorgcircuits. Terwijl we allemaal weten dat deze kinderen geen zorg maar uitdaging en perspectief nodig hebben. School moet zinvol zijn. De uitspraak van mijn zoon "ze hebben geen respect voor mijn hersens" zal ik nooit vergeten. En mag ik nooit vergeten. Want die cognitieve kracht is voor deze kinderen ook een anker, maar ze moeten wel de tijd krijgen om "te rijpen", ook hun kwetsbare kanten. In die zin is het model van Martine Delfos goud (kinderen met autisme ontwikkelen eerst hun cognitieve vaardigheden en dan pas hun sociale vaardigheden, terwijl het normaal andersom is); het geeft je als ouder handvatten, niet alleen om je kind met autisme op te voeden, maar ook om als ouder hoop te houden.

Van stigma naar steun

Wat me in die tijd ook veel hielp was mijn contact met andere ouders met name met Sandra Muller die in maart 2011 contact met mij zocht over ervaringen met het Leonardo-onderwijs voor mijn zoon. Haar zoon zat toen op het speciaal onderwijs. Wij hadden meteen een klik en hoefden elkaar weinig uit te leggen. Terwijl onze zonen met autisme best verschillend zijn, onze ervaringen als ouders met het onderwijs waren dat niet. We maakten ons allebei zorgen: hoe houden we onze razend slimme zonen binnenboord zonder te veel ongelukkige ervaringen?

Sindsdien weet ik hoe belangrijk lotgenoten zijn. In die tijd was ook Mama Vita (voor moeders van kinderen met autisme) opgericht en hun focus was juist de ontmoeting van moeders met elkaar. Ook werden er verwendagen georganiseerd door Janneke van Bockel (boek IJskastmoeder, Lannoo 2009). Gezien onze achtergrond wilden Sandra en ik dat niet. Wij wilden een keigoede website voor ouders die zoeken naar onderwijs voor hun kind met autisme, waarop bijvoorbeeld niet alleen informatie

staat over passend onderwijs, maar ook over het autismevriendelijke onderwijsaanbod in regio Utrecht (wat niet op websites van scholen staat). Ook hielpen we ouders met hun vragen (mail, telefoon). OCO (Onderwijs Consumenten Organisatie) was ons voorbeeld, die het ouderperspectief in het Amsterdamse onderwijs vertegenwoordigde.

Van stigma naar steun naar stem...

Sandra en ik maakten een beleidsstuk van “Stigma naar Steun” om het onderwijs ervan te overtuigen dat er havo/vwo-aanbod moest komen voor kinderen met autisme in Utrecht die meer nodig hebben dan reguliere havo/vwo-leerlingen. Met de oprichting van Stichting AutiPassend hadden we al een organisatie, nu wilden we ook een eigen school (met de naam “Stad en Land”) oprichten. Het derde bestuurslid (Emil Roelofs, toen directeur van IVIO-Wereldschool) hielp ons daarbij. We zijn best ver gekomen in de procedure, ook in aandacht in de media, maar we hadden toestemming van de schoolbesturen in Utrecht nodig. En die kregen we niet. Zij vonden dat er voldoende aanbod was. Maar ik zag na onze actie dat er meer havo/vwo-aanbod in Utrecht e.o. is gekomen. Emil Roelofs stapte uit het bestuur en in zijn plaats kwam Monique van Eijkelenburg, lobbyist en ouder van een slim bètakind met dyslexie dat na een dreigende afstroom naar het VMBO toch zijn vwo heeft gehaald, en nu aan het promoveren is in de theoretische wis- en natuurkunde.

Op onze website staat een opsomming¹ van wat we allemaal hebben gedaan. Daarnaast hebben we ons ook gericht op belangenbehartiging; in Utrecht en landelijk. We zochten samenwerking met NVA, Balans en Ouders & Onderwijs. Samen met Mama Vita richtten we Ouderkracht voor ‘t Kind op, een soort oudervakbond voor ouders van kinderen die niet passen of vastlopen in het onderwijs, met Katinka Slump als boegbeeld voor onze achterban. Thuiszitters Tellen (1 oktober 2015) was de eerste grote actie van deze groep ouders. Sandra was/is een meester in het cijfermatig verzamelen van gegevens over thuiszitters met hulp van DUO, en Suzanne kreeg geld van het fonds FNO om het gestarte WOB-onderzoek naar thuiszitters uit te voeren. Dat heeft geresulteerd in het plaatje van “de ijsberg” en het rapport Thuiszitters Tellen². Zodat men niet meer over ca. 4000 thuiszitters praat maar over minstens 15.000 (ook verborgen) thuiszitters, die onderwijs nodig hebben. Dit hogere getal is nu door media, politiek en zelfs de minister van OCW geaccepteerd. Daar zijn we trots op. Want er is veel te veel verborgen leed bij gezinnen en dat kreeg zo enige erkenning.

En in Utrecht organiseerden we een aantal bijeenkomsten met ouders, onderwijspartners (incl. Samenwerkingsverband Sterk VO) en inspectie, juist om te laten zien dat ouders niet alleen het probleem agenderen (tekort aan passend onderwijs in Utrecht) maar ook praktische oplossingen kunnen aandragen. Tenslotte gaan zij 7 maal 24 uur om met hun kind. Ze kunnen echt wel iets zeggen over het juiste pedagogische klimaat of de juiste ondersteuning voor hun kind, ook op school. De persoonlijke stem wordt zo een politieke stem. Door ze als lastige of boze ouders te bestempelen, krijgt hun stem geen erkenning en raakt sowieso de communicatie verstoord (Noelle Pameijer, boek Met plezier naar school!, Pica 2021). Daarbij komt dat ouders allereerst “ouders van hun kind” willen zijn, maar in die lastige en vaak onmachtige situaties worden ze regisseurs of (semi)professionals om te regelen dat hun kind de juiste ondersteuning krijgt. Ouders als eindverantwoordelijken moeten wel voor hun kind op komen, maar die rolverwarring is voor niemand goed.

¹ <http://www.autipassendonderwijsutrecht.nl/wat-doen-wij> en een wat meer gedetailleerde terugblik op de eerste 4-5 jaar: <http://www.autipassendonderwijsutrecht.nl/nieuws/terugblikenispiratieomdoortezettenwatisermededooronsbereiktsinds2012>

² Zie rapport Thuiszitters Tellen op de website: <https://balansdigitaal.nl/media/balans-vraagt-reactie-van-minister-slob-op-rapport-thuiszitters-tellen/>

Daarom ben ik ook zo voor ouderbuddy's die ouders helpen, meegaan naar een gesprek op school, liefst de taal van het onderwijs kennen. Ik heb het zelf meegemaakt en zelf ook gedaan. En ik heb gemerkt dat een derde partij met iets meer afstand, wonderen kan doen voor onderling begrip bij ouders en de leraar. Helaas ben ik ook tot de conclusie gekomen dat (jonge) leraren (en andere professionals) vaak niet weten hoe ze "gelijkwaardig" en respectvol met ouders om kunnen gaan. Ik zat vaak met kromme tenen bij zo'n gesprek. Onderwijs heeft goede bedoelingen als het gaat over ouderbetrokkenheid of ouderparticipatie, maar in de concrete praktijk moet het gaan over échte samenwerking met ouders; met besef van wederzijdse afhankelijkheid en gelijkwaardige inbreng van kennis over wat het kind nodig heeft.

Als belangrijke politieke actie hebben we vanuit AutiPassend Onderwijs Utrecht samen met andere Utrechtse oudergroepen met een bepaald onderwijsbelang geprobeerd een onafhankelijk ouderplatform in Utrecht op te richten. Begin 2017 maakten we samen een degelijk plan³, en de gemeenteraad steunde ons daarbij (motie 144 in 2015). We wilden ook een OCO in Utrecht. De D66-wethouder durfde dat uiteindelijk niet aan met deze Utrechtse schoolbesturen, waardoor er onvoldoende geld (en daarmee mankracht) beschikbaar kwam om zoiets duurzaam in te richten als een zorgzame "tegenmacht". In feite missen we een oudervakbond, ook regionaal, die voldoende capaciteit heeft om een gezaghebbende partij te zijn voor schoolbesturen, want alleen op dat niveau heeft belangenbehartiging zin. Zolang het onderwijs zo geldgedreven wordt aangestuurd en kinderen die uitvallen worden benoemd als "collateral damage", zijn zorgzame verbindende krachten nodig om de menselijke maat in het onderwijs vast te houden en leraren alle "credits" (lees: ondersteuning) te geven om hun diverse leerlingenpopulatie binnenboord te houden.

Daarna volgde een nieuwe krachtige lobby samen met Balans en Ouders & Onderwijs en een aantal onderwijswoordvoerders van de Tweede Kamer voor regionale oudersteunpunten, waarvoor we een nieuw plan schreven. Velen steunden ons plan, ook in de media⁴. Samenwerkingsverbanden moeten nu van overheidswege een jeugd- en oudersteunpunt gaan oprichten en krijgen daarvoor vanuit OCW een handreiking aangeleverd (gemaakt met een aantal ouderorganisaties). Ondanks dit lobbyresultaat, verwachten wij niet veel van de concretisering: het zal gaan om een website, geformuleerd vanuit het belang van het onderwijs (onafhankelijke kennis?), misschien een spreekuur of loket, maar zeker geen "OCO-model", dat ouders en hun kinderen, vanuit hun perspectief, persoonlijk kan ondersteunen en wegwijs kan maken in het regionale onderwijs- en zorglandschap. Ook zullen er onwenselijke regionale verschillen ontstaan in wat ouders kunnen verwachten van zo'n steunpunt.

Ouders: van hulpvrager naar kennisdrager

In 2017-2018 volgde ik een cursus "Ouderschap Ervaren en Deskundig" (J. van Bockel / G. Meesters), ontwikkeld om ouders te leren iets met hun ervaringskennis te doen en zo hun stem te laten horen, ieder op eigen wijze. *Van stigma naar steun naar stem*. Met al mijn ervaring opgedaan bij AutiPassend en Ouderkracht, werd ik daarna actief bij de enige gefinancierde oudervereniging Balans, die na een mislukte fusie werd ontvlecht van NVA. Ouders uit het actieve netwerk werden lid van Balans (of waren het al) en hielpen mee om de doelstelling van Balans om te vormen naar die van een aandoeningsoverstijgende oudervereniging, passend in deze tijd waar de GGZ langzaam een draai maakt: haar functie van DSM-classificeren en opplakken van labels verschuift naar vaststellen wat een kind nodig heeft (van stigma naar steun). Juist onze achterban, die de potentie heeft om volwaardig mee te doen in onze maatschappij, heeft ook veel last van stigmatisering.

³ <https://drive.google.com/file/d/0B3eu6h-HZ93jSVpCMVQ3Z0hHOEU/view?resourcekey=0-QUkuzk5mnNQ8LPpw2mShNA>

⁴ <https://balansdigitaal.nl/nieuws/marc-dullaert-pleit-voor-regionale-oudersteunpunten-passend-onderwijs/>

Ons ideaal was dat Balans met deze nieuwe doelstelling ook een verbindende knoop zou worden in een netwerk van al die kleine (vrijwillige) ouderorganisaties zoals AutiPassend, Mama Vita en Ouderkracht, die zich bezig houden met respectievelijk “kennis en informatie”, “lotgenotencontact” en “belangenbehartiging”. En dat we dan van onderop een krachtige “grassroots”-ouderbeweging konden worden met meer continuïteit en gezag. Hoeveel vrijwilligers haken er niet af als de thuissituatie te veel tijd vraagt, of als die juist op orde is. Dat probleem speelt nu ook bij AutiPassend: onze jongens hebben in 2020 hun vwo-diploma gehaald en zijn nu bezig met hun academische studie.

Tot en met april 2021 ben ik werkzaam geweest voor Balans met als resultaat dat de kerntaken van deze oudervereniging - kennis- en informatieoverdracht, lotgenotencontact /buddy's en belangenbehartiging - zijn versterkt door de samenwerking met AutiPassend, Mama Vita, Ouderkracht en anderen zoals Ervaringskenniscentrum Schouders, Onderwijssteunpunt NSGK / Het Gehandicapte Kind en de gesubsidieerde belangenbehartigers Ouders & Onderwijs, MIND en Iederin. Ondanks dat het ouderveld onderling zeer competitief is (vanwege de schaarse middelen bij fondsen en subsidiegevers voor ouderinitiatieven) is er toch een samenwerking ontstaan. Maar of dit ooit een krachtige ouderbeweging wordt?

Lotgenotencontact en buddy's worden erg gewaardeerd, evenals kennis en informatie overdragen aan ouders, omdat het onderwijs snapt dat daarmee conflicten over complexe onderwijsvragen niet hoeven te escaleren, omdat ouders rationeler het gesprek in kunnen gaan. Zolang leraren onvoldoende gesprekstechnieken leren om met ouders en onmachtige situaties om te gaan (en alle emoties die daarbij horen) is dit een tussentijds compromis voor de dagelijkse praktijk. Vooral nog worden ouders allereerst als veeleisende en/of lastige (hulp)vragers ingeschat, helaas ook gecombineerd met allerlei vooroordelen over “typen” ouders⁵.

Waar voor mij de schoen wringt na negen jaar AutiPassend, Ouderkracht en Balans, is dat het onderwijs weinig reflecteert op eigen onmacht en tekortkomingen als het gaat om (passend) onderwijs voor het profiel van onze achterban. Nog steeds lopen er veel te veel slimme kinderen met autisme vast in het (Utrechtse) onderwijs, nog steeds wordt met een zorgbril gekeken naar deze leerlingen.

Alleen met een medisch etiketje (DSM V-categorie, diagnose, handicap, beperking) krijgen deze leerlingen ondersteuning op een school. Maar die behelst vaak niet de cognitieve uitdaging, noodzakelijk om het ook op school vol te houden. Het onderwijssysteem is nog steeds gericht op wat een kind (nog) niet kan binnen het aangeboden curriculum. Niet op wat het kind (op termijn) zou willen met zijn (beroeps)leven en wat het kind al kan of zou willen leren. School en de aangeboden lessen moeten “zin” hebben voor (onze) kinderen.

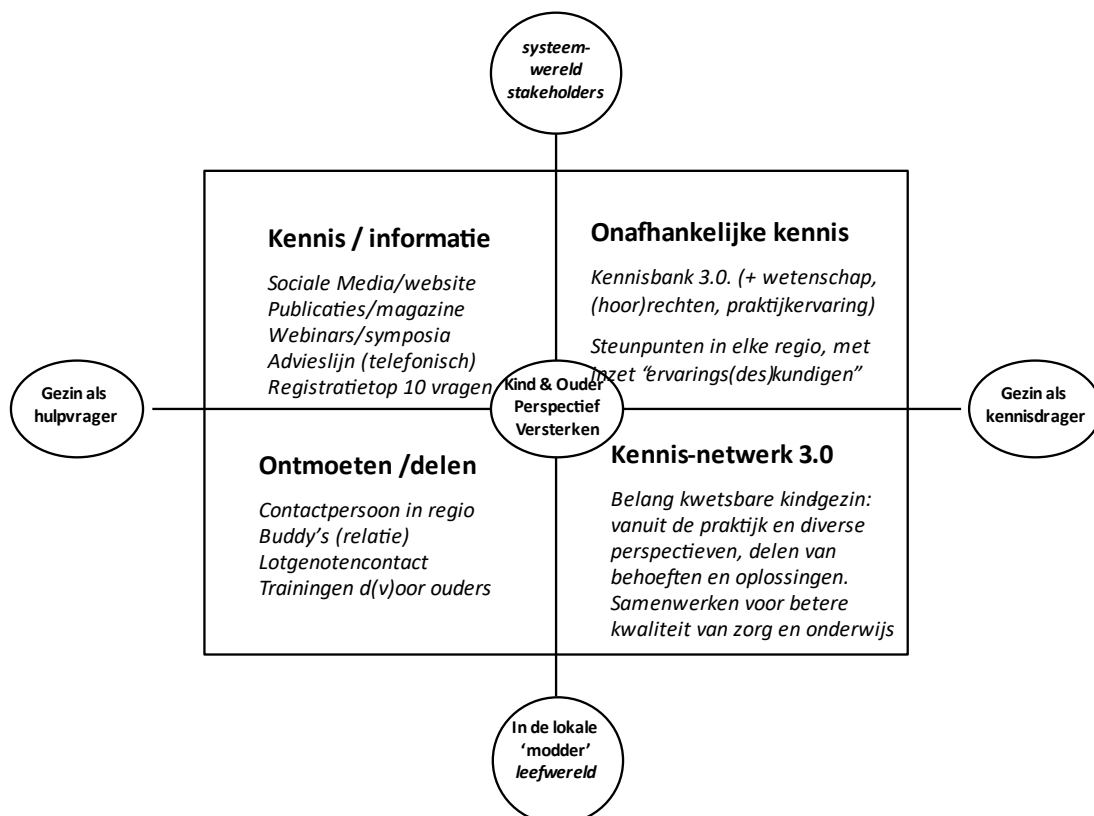
We hebben bij AutiPassend geprobeerd om ouders zo onafhankelijk mogelijk te informeren (wat de Utrechtse schoolbestuurders niet altijd prettig vonden) en in de belangenbehartiging samen met Ouderkracht e.a. het belang van onze “bijzondere” kinderen, hun onderwijsbehoeften en de behoeften van hun ouders altijd centraal te stellen. Zorgzame tegenkrachten. Soms behaalden we resultaat, vaak ook niet. Er is een hele lange adem nodig in een ingewikkeld, competitief krachtenveld dat sterk wordt beïnvloed door de politieke actualiteit en financiën.

⁵ In het boek Knap Lastig! (2008, NJI en Balans, bijlage Constructief communiceren met ouders) las ik een typologie van ouders die in het onderwijs wordt gehanteerd (en ook als affiche in lerarenkamers hangt): betrokken ouders; boze of kritische ouders; ongeïnteresseerde ouders; perfectionistische ouders; professionele ouders; afhankelijke ouders; te behulpzame ouders; overbezorgde en overbeschermende ouders; verwaarlozende ouders....

De laatste jaren zat ik als directeur bij Balans in het hart van deze politieke orkaan en ben ik tot de conclusie gekomen dat deze belangenbehartiging voor ouders en hun kinderen die maatwerk nodig hebben nu onvoldoende werkt. In het onderwijs staat de leerling centraal, en de leraar, maar wat er mist is de toegevoegde waarde van ouders met hun kennis over wat hun kind nodig heeft en hoe (juist of tekortschietend) de praktijk werkt. Plus de vertaalslag van die praktische kennis door verbindende professionals naar het dagelijkse onderwijs in de klas voor die leerling. Oftewel de onmisbare “oliemannetjes/vrouwetjes”, zoals mentoren, leerlingbegeleiders, zorgcoördinatoren, RT-ers, verzuimcoördinatoren, conciërges et cetera die luisteren naar de leerling en zijn ouders/verzorgers, zich het lot aantrekken van die leerling en daarvoor willen opkomen, ook in (zorg)overleggen en rapportbesprekingen. Ik deelde BalansAwards uit aan scholen, voorgedragen door ouders, omdat die zo het verschil hebben gemaakt voor die ene leerling, en die leerling zo zijn diploma kon halen.

Ik geloof dat er een cultuuromslag nodig is in het onderwijs (en de zorg) in de manier waarop er naar ouders gekeken wordt: van lastige hulpvrager naar waardevolle kennisdrager. *En dat moet beginnen bij ouders zelf!* Zeker de ouders met ervaringskennis die in zeer onmachtige situaties met hun kind, met leerplicht op de hielen of met een zorgmelding, toch weer een oplossing wisten te vinden. Juist die creatieve en innovatieve kennis moeten we met elkaar gaan delen en vertalen naar de professionals en de beleidsmakers. In de hoop dat het onderwijs die (vertaalde) ervaringskennis oppikt, incorporeert in de praktijk en in haar opleidingen. En daarmee eindelijk professioneler wordt in de omgang met onze kinderen én hun ouders.

Ik heb zelf gemerkt hoe anders ik als ouder werd benaderd door de psychiater van mijn zoon die zelf ook een slim kind met autisme had. En haar adviezen hebben mij meer geholpen dan welk autismeprotocol dan ook. Die ervaringskennis is goud waard. De praktijk en de wetenschap moeten de waarde van die kennis ook gaan zien: sommige voorlopers doen dat al. Ik zoek op dit moment naar mogelijkheden om daaraan bij te dragen, samen met andere ervaringsdeskundige professionals.



En nu stopt AutiPassend Onderwijs Utrecht

Intussen hebben we wel besloten om AutiPassend op te heffen (net zoals we dat eerder al met Ouderkracht hebben gedaan). We konden dit doen omdat we het volste vertrouwen hebben dat Balans en andere ouderorganisaties deze nalatenschap (met name de website) van ons kunnen overnemen. En ik heb ook geschetst dat het voor ons tijd werd om het op te heffen. Daarbij zoeken we nu samen met ons netwerk naar andere vormen van inhoudelijke belangenbehartiging die meer het ouderschap in het onderwijs en de zorg benadrukken en de ouder als (ervarings)kennisdrager erkennen.

Het voelt wel als een verlies na zoveel jaren met dit onderwerp bezig geweest te zijn, om onze organisatie op te heffen, de “keigoede” website af te sluiten, sociale media-adressen op te heffen. Het was een gezamenlijk geesteskind waar we veel van hebben geleerd, waarmee we hebben kunnen bijdragen aan “leed verzachten en hoop geven”, waardoor we waardevolle contacten hebben opgebouwd. Daar mogen we best trots op zijn, hoe klein we ook waren. We hebben het gedaan en het is niet onopgemerkt gebleven.

Dank voor het vertrouwen.

Suzanne Boomsma, juni 2021