



Foto: Maryvonne Verschuere

Over een jongen die van paardrijden hield

Ik ben Maryvonne, trotse mama en oma. Op de foto zie je mij met mijn zoon Olivier. Hij hield van schilderen, paardrijden en computerspelletjes. Vond 'lazy Sundays' op de zetel maar niks. Hield ervan om onder de mensen te zijn en naar school te gaan. Olivier was een jongen met een genetische afwijking die resulteerde in een meervoudige handicap. Bij zijn geboorte merkten we dat niet meteen. Toen hij twee was, werd de diagnose gesteld. We hadden geen idee wat de toekomst ons zou brengen. Je kan vanuit een pathologie weinig accurate voorspellingen doen. Hij maakte meer vooruitgang in zijn ontwikkeling dan we hadden verwacht, door therapie en door inspanningen thuis, op school en in de instellingen. Zo heeft hij een beetje kunnen praten en zich uitdrukken. Hij heeft kunnen stappen. Onze grootste zorg waren de dagelijkse epilepsieaanvallen, die niet onder controle te brengen waren, met alle nare gevolgen voor hem. Het is jaren relatief goed gedaan, maar toen is op korte tijd zijn conditie erg achteruitgegaan. Wat hij allemaal kon, kwam ook weer op de helling te staan. Op 31 maart 2017 is Olivier overleden, na een longontsteking die hij deze keer – na zoveel longontstekingen – niet te boven kwam. Hij was moegestreden en wij moesten hem laten gaan.

Naar school

Wij wonen in het Gentse. Toen Olivier drie was, hebben wij hem ingeschreven in het Dienstverleningscentrum (DVC) Heilig Hart in Bachte-Maria-Leerne. Daar was hij verschillende jaren 'semi-interne leerling': hij kwam elke dag naar huis en werd 's morgens, over de middag en na vier uur opgevangen in de leefgroepen van het DVC. Later verbleef hij ook enkele dagen per week in het DVC als interne leerling. Naast het aanbod vanuit het DVC liep hij ook school in Ter Leie, een school voor buitengewoon lager onderwijs met een programma dat afgestemd is op de mogelijkheden van de kinderen die in het DVC verblijven. Alle begeleiding, opvolging, therapie en hulp is via die twee settings geboden.



Olivier ging enorm graag naar school. Hij haalde daar energie uit.

Toen hij 12 werd, vroegen we ons af hoe het met zijn schoolloopbaan verder moest. Natuurlijk was er – zoals altijd – een verlenging van BuBaO mogelijk voor 3 jaar. Voor Olivier wist ik al lang op voorhand hoe het plaatje eruit zou zien. Want je praat met andere ouders en je weet dat je vanaf twaalf jaar in de verlengingen zit. En daarna? Je ziet ook dat de plaatsen in het buitengewoon secundair onderwijs gering zijn, zeker voor kinderen met een beperking zoals onze Olivier. Hij kreeg nog altijd sondevoeding, hij was

incontinent, had zware epilepsie. Ik vermoedde dat het heel moeilijk ging worden om voor hem een plaats te vinden in het secundair onderwijs. Dus ben ik proactief aan de slag gegaan vanaf zijn 12e jaar. Ik had al vaak gezien dat ouders stappen ondernemen op het moment dat hun kind veertien jaar wordt, dus het laatste jaar van het verlengde verblijf in BuBaO, en dan te weinig tijd hebben om plaats te vinden. Ik wou iets meer tijd uittrekken, in de hoop om toch iets te kunnen forceren.

Olivier ging enorm graag naar school. Hij haalde daar energie uit. Hij kon op momenten dat hij geen epilepsie had enorm genieten van het aanbod. Hij haalde zichtbaar voordeel uit onderwijs. Dat deed hem goed, je zag hem opleven als hij onder de mensen was. Voor mij was het essentieel dat hij onderwijs kon blijven volgen, in een veilig kader dat zijn medische situatie aankon en liefst een gelijkaardige omkadering als in Bachte. Ik kwam in contact met verschillende scholen. Maar het was een ontmoedigend traject. Want er waren geen plaatsen. Er werd telkens een dossier aangelegd bij zo'n bezoek, maar uiteindelijk leidde het tot niets. Na zo'n vergadering voelde ik mij miserabel, ontgoocheld en alleen.

Ik ben brieven beginnen te schrijven om de toestand te hekelen. Naar de kranten, naar politici, zelfs naar koningin Mathilde. Dat het niet normaal mag zijn dat er voor kinderen geen plaats is in onderwijs, ook al zijn ze zwaar gehandicapt. Zo ben ik terechtgekomen bij de vroegere secretaris-generaal van VKBuO (Maams Verbond van het



Foto: Maryvonne Verschuere

Katholiek Buitengewoon Onderwijs). Die man is echt een hefboom geweest. Hij had in zijn functie al heel veel moeilijke dossiers zoals het onze zien voorbijkomen en kende het hele proces.



Ik begon brieven te schrijven om de toestand te hekelen. Naar de kranten, naar politici, zelfs naar koningin Mathilde. Dat het niet normaal mag zijn dat er voor kinderen geen plaats is in onderwijs, ook al zijn ze zwaar gehandicapt.

Op het einde van de rit, als duidelijk werd dat er geen aanbod was voor een kind en het niet kon blijven in het buitengewoon basisonderwijs, legde de onderwijsadministratie een document voor aan de ouders om hen de mogelijkheid te geven vrijstelling van onderwijs aan te vragen. En ik begrijp heel goed dat de situatie van elk kind anders is, dat het voor bepaalde kinderen geen nut heeft om naar school te blijven gaan. Dan begrijp ik perfect dat ouders in eer en geweten dat papier ondertekenen. Maar er zijn kinderen die wel nog naar school kunnen, en voor wie we onderwijs moeten verderzetten. Ik had altijd gezegd: 'Zo'n document teken ik niet. Ik vind niet dat jullie mij moeten vrijpleiten van strafrechtelijke vervolging omdat mijn kind niet naar school kan gaan. Want ik wil dat mijn kind naar

school kan gaan. Alleen kunnen jullie binnen onderwijs geen plaats bieden aan mijn kind om dat in veilige omstandigheden te doen.'

De secretaris-generaal van het WKBUO had begrip voor de patstelling waarin

we zaten. De scholen zeiden: 'Mevrouw, u hebt gelijk. We kennen het probleem, het is niet nieuw, maar wij hebben geen subsidies, geen mogelijkheden, geen plaatsen.' En ik wou onderwijs. Niet alleen voor mijn kind,

maar voor alle kinderen in die situatie die er baat bij hebben om naar school te gaan. 'Kijk,' zei ik, 'het maakt mij niet uit hoe jullie dat systeem noemen, noem het school of opvang, maar geef ons de kans op onderwijs.' Toen heeft de secretaris-generaal gezegd: 'We hebben wel iets... en dat systeem heet onderwijs aan huis.'

Olivier zet de deuren open

Zo werd Olivier de eerste leerling die in onze regio 'onderwijs aan huis' kreeg. Dat huis, dat was zijn oude basisschool Ter Leie in Bachte. Dat was eigenlijk buiten de lijntjes kleuren, want administratief was hij wel ingeschreven als leerling bij een andere onderwijsinstelling van het secundair onderwijs. Ik vond het al knap dat dit kon, maar ik wou toch niet dat alleen Olivier kon gebruikmaken van dat aanbod. In een van de laatste mails die ik van de secretaris-generaal van WKBUO kreeg,

schreef hij me: 'Kijk mevrouw, Olivier doet de deur open, maar op korte termijn willen andere kinderen misschien ook aansluiten.' Hij kreeg gelijk. Heel snel boden andere kinderen zich aan voor permanent onderwijs aan huis (POAH). Ik vermoed dat zij onder andere via het CLB de weg vonden.

Er zijn heel wat mensen die gedurende al die jaren hun best hebben gedaan om dit mee te realiseren. Juf Lies, de juf van Olivier, heeft ondertussen zelfs een collega in dit stelsel. Zij geven een onderwijsaanbod aan meervoudig gehandicapte kinderen, haast allemaal kinderen die lager onderwijs in Bachte liepen, niet in aanmerking kwamen voor BuSO en geen plaats vonden in de huidige instellingen.





Foto: Maryvonne Verschuere

Zodra Olivier 21 zou worden, zou ook dit aanbod aflopen. Daar kon ik mij bij neerleggen. Hij zou dan heel het schoolproces meegemaakt hebben. Ik bedacht: mijn insteek op zijn 12e was 'alle Belgen gelijk voor de Wet, dus ook qua recht op onderwijs', en daar zou ik ook consequent in zijn als hij 21 was. Kinderen zijn leerplichtig tot hun achttiende jaar en onze kinderen ook. Als ze het kunnen en als ze het willen, dat is belangrijk. Onderwijs moet ten gunste van het kind zijn en mag geen last zijn. Maar ergens stopt ook voor onze kinderen dus de leerplicht en de daaraan verbonden eis om onderwijs te voorzien. Olivier is echter gestorven voor we aan de volgende stap in zijn leven toekwamen.

Oliviers en Maartens schooldagen

POAH geeft recht op 4 uur onderwijs. Ik beken: dat was voor mij eerst een koude douche. Vier uur per week is echt weinig, toch voor Olivier. Er zijn echter ook kinderen die de drukte niet aankunnen, voor wie vier uur echt het maximum is. Zij krijgen soms letterlijk onderwijs aan hun bed. Maarten was een kind van dezelfde leeftijd als onze Olivier, heel sociaal, hij was de clown van de klas. Toen het niet meer ging in de klas, is de juf onderwijs gaan bieden aan zijn bed: doelgericht spelletjes



Zo werd Olivier de eerste leerling die in onze regio 'onderwijs aan huis' kreeg.

spelen, verhaaltjes vertellen. Dat vind ik fantastisch.

Olivier is haast tot op de laatste dag van zijn leven goed geweest. Op zondag was hij nog helemaal niet ziek. Ik heb nog foto's van die zondag, hij was supergoed. Ik heb ondertussen ook al drie kleinkinderen van mijn andere twee kinderen, en Olivier was heel alert, heel blij om iedereen te zien. Op donderdag is hij overleden, na de zoveelste longontsteking die hij dit keer niet te boven kwam. Olivier is dus tot op het laatst in de klasgemeenschap actief geweest. Hij is nog op 'iedereen beroemd' geweest, want een mama van een klasgenoot deed haar verhaal voor de tv en Olivier kwam ook in beeld in dat fragment. Dat heeft hij nog allemaal meegemaakt. Dat is heel belangrijk geweest voor hem, en uiteraard ook voor mij.

Ik kan ook zeggen dat het hem goed deed om in een klas te zijn met andere kinderen. Hij was een echt ambiance-kind. Als we een luie zondag hadden, dan zag je dat hij zich echt verveelde. Dan was het zo van: 'Wat gaan we hier doen, want het is wel leuk in de zetel, maar ik wil ambiance.' Hij was graag tussen mensen. Als wij familie in huis hadden, dan was het oké. Maar als we maar met z'n drietjes waren, was het wel een beetje saai. Hij ontdekte net als andere kinderen wat hij leuk vond, wat hem interesseerde.

Olivier kon niet meer spreken en converseerde met zijn ogen. Toch kon hij heel goed duidelijk maken wat hij wou. Hij deed in de klas altijd mee, als het een activiteit was die hij heel graag deed. Als hij het niet zag zitten, deed hij niet mee. Gingen ze schilderen, dan zaten zijn vingers heel snel in de verf en deed hij gretig mee. Hij had ook absoluut zijn favoriete bezigheden: paardrijden, computerspelletjes spelen op een computer met oogsturing. Mijn man had daarvoor gezorgd. Er waren spelletjes die hij absoluut niet leuk vond en spelletjes waar hij dol op was. Vooral eentje waarbij je taarten kon gooien in de gezichten van personages, dat vond hij zo leuk. Hij gaf haarfijn zijn voorkeuren aan. Volgens mij kon hij dat ook een stukje plannen, dat actief bezig zijn. Hij sliep veel door zijn epilepsie.



Ik wou onderwijs. Niet alleen voor mijn kind, maar voor alle kinderen in een situatie die er baat bij hebben om naar school te gaan.

Als er een uitstap gepland was, bijvoorbeeld naar het warenhuis, dan deed hij een powernap, zo een energiedutje. Dan las ik in zijn schriftje: 'Hij heeft het weer gedaan, hij is in slaap gevallen, en toen we moesten vertrekken was hij alweer paraat!'

Olivier wist ook heel goed wie hem graag had. Je zag dat bijvoorbeeld als we bij onze vrienden waren. Er waren er een paar die gemakkelijk met zijn handicap overweg konden en er waren er ook die daar niet zo goed in waren. Je merkte dan dat hij uitdrukkelijk aandacht ging vragen aan die tweede categorie en niet aan die eerste! Een kine die bij Olivier kwam, zei eens lachend: 'Hij is blij als ik mijn rug laat zien.' Hij liet dus duidelijk blijken dat er mensen waren waar hij graag mee omging en mensen waar hij minder graag mee omging. Ik heb dikwijls gezegd: 'Hij is een gehandicapt kind, maar hij is geen dom kind.'

Dat vermogen om dingen te leren, om dingen leuk of niet leuk te vinden, dat is er. En net daarom wil ik onderwijs voor Olivier en kinderen zoals hij.

Oliviers legt

Bij de begrafenis van Olivier heb ik beloofd: ik ga me blijven inzetten voor zijn vriendjes. Op dit moment is het een beetje moeilijk. Maar binnen een of twee jaar sta ik weer klaar voor die school en wil ik weer spreekbuis worden voor die leerlingen. Ze verdienen het, allemaal.

Voor Olivier heb ik POAH kunnen realiseren en daar ben ik blij om. Maar ik zie ook nog werk voor we van een ideale vorm van POAH kunnen spreken. Goed onderwijs aan huis zou volgens mij meer een verlengde moeten zijn van het lager onderwijs. Ik



POAH geeft recht op 4 uur onderwijs. Dat was voor mij eerst een koude douche.

zou leerlingen ook de kans willen geven op een volledig dagprogramma. Want dat had Olivier niet. In het DVC had hij ook nog een muziekactiviteit. Op woensdag was er niets. Ik was daar best blij mee, want hij was op dat moment veel verzwakt en ik heb mij daarbij neergelegd. Dat was dus oké voor Olivier op dat moment, maar dat is toch geen secundair onderwijs? Hij had meer gekund, en hij had meer gewild, en het moest onderwijs zijn. In de instellingen doen mensen wel hun best, dat wil ik echt benadrukken. Er zijn activiteiten en er zijn speciale begeleiders, maar met alle respect, een instelling is geen school. Hoe zou je zelf zijn als je geen onderwijsaanbod kreeg? Dat stompt je af. Wel, dat is

precies hetzelfde voor kinderen met een handicap. Zonder aangepast aanbod gaan ze weer achteruit. Dat wil je niemand aandoen.

In een ideale wereld zou er ook voldoende ondersteuning zijn voor de leerkrachten in het POAH-stelsel. Het is best wel zwaar, vooral omdat ze zich op momenten erg alleen voelen in de job. Daarbij komt nog de onzekerheid over de tewerkstelling. Juf Lies, de juf van Olivier, moest elk jaar afwachten of ze kon verder werken. Ik heb een jaar geweten dat zij op 31 augustus nog niet wist of zij voor de klas zou staan. Als je weet dat daar zo veel opoffering komt bij kijken van haar kant uit, dat is des te erger. Neen, niet op die manier. Mensen die zich daarvoor engageren en resultaat boeken, die moet je koesteren.

Veel kinderen hebben in het verleden de kans op POAH gemist. Ik hoop van harte dat POAH in de toekomst

behouden blijft. Dat men kan groeien naar iets vast. Dat is voor kinderen en ouders die blijven hopen dat hun kind naar school kan gaan, al een grote zorg minder. Als ouder weet je dat je kind ziek is. Dat hij of zij nog heel wat gaat meemaken en zwak is in de maatschappij, dat kunnen we niet veranderen. Maar de kinderen gelukkig maken, dat kunnen we wel. En als de school daar een onderdeel van is, dan moeten wij als maatschappij schoollopen mogelijk maken. Dat is het belangrijkste.

Olivier was een heel wilskrachtig kind. Ondanks zijn beperkingen heeft hij heel duidelijk kunnen tonen wat hij wou. Hij wou naar school. Daarvoor blijf ik vechten. Dat is mijn eerbetoon aan hem en al zijn vriendjes. Ze zijn het zo, zo erg waard.