

LEREN VAN ELKAAR *LiefVanbael* |

Kaat is een supervrolijk, grappig kind. Zij kan ontzettend goed met mensen omgaan en voelt aan wanneer ze verdriet of pijn hebben. Dan heeft ze haar manier om hen te troosten. Ze slaagt er altijd in om bij hen een glimlach te ontlokken ... Met gepaste trots vertelt Liesbet over haar dochter Kaat.

Liesbet: Kaat is nu zeven jaar. Ze heeft nog een zus van negen en een zusje van drie jaar. Haar sociale vaardigheden verrassen mij vaak. Of we nu in de winkel staan of in de wachtkamer van het ziekenhuis zitten, Kaat stapt gemakkelijk naar mensen toe en kan vlot een gesprek op gang brengen. Zij stelt veel vragen en luistert aandachtig. Zij is oprecht geïnteresseerd in het verhaal van anderen en is heel zorgend voor wie er nood aan heeft. Kaat toont haar emoties.

Maar als ze blij is, is ze heel blij. Als ze boos is, is ze heel boos. Dit zou een van de symptomen zijn bij kinderen met het Williams-Beuren Syndroom, een zeldzame aangeboren ontwikkelingsstoornis. Kaat kreeg deze diagnose net voor ze één jaar werd. Natuurlijk is het moeilijk om in je gezin dergelijk nieuws te verwerken. Wij hebben echter snel besloten dat we vooral willen uitgaan van de kwaliteiten en talenten van Kaat. Dat mensen met het Williams-Beuren Syndroom ook een (lichte) verstandelijke handicap hebben, beseffen wij. Maar wij weten niet hoe hoog het IQ van Kaat is. Wij willen dit, bewust,

ook niet laten onderzoeken. Want dan vrezden we dat iedereen Kaat gaat benaderen vanuit haar lagere IQ. Als we ons zouden focussen op haar ontwikkelingsstoornis zouden wij voortdurend moeten horen: 'Kaat zal nooit dit, Kaat zal nooit dat ...'. Kaat zou bijvoorbeeld nooit leren fietsen. Het heeft ons twee jaar gekost, maar nu fietst ze elke dag naar school. Daar zijn wij bijzonder trots op. Wij willen vermijden om, op basis van haar diagnose, een bepaald toekomstbeeld voor Kaat te creëren en haar kansen daardoor te beperken.

Vanzelfsprekend was en is het echter niet. Kruipen, lopen, eten, ... de meeste kinderen leren dit bijna automatisch. Kaat niet. Om te leren kruipen en lopen, moest ze naar de kinesist. Om te leren eten, was logopedie nodig. Alle stapjes van het voedsel opnemen, kauwen en doorslikken, moesten aangeleerd worden. En herhalen, herhalen tot ze het kon. Ook al vergat ze wel eens één van die stapjes en moest er weer extra geoefend worden. Dat Kaat staat waar ze nu staat, heeft ze vooral te danken aan haar enorme wil om te zijn en te doen als andere kinderen.

Handiscoop: In de kleuterklas leerde ze veel van de andere kinderen?

Liesbet: Kaat ging, vanaf twee jaar, drie halve dagen per week naar het revalidatiecentrum. Toen ze 2,5 jaar werd en dus naar de kleuterklas mocht, vonden haar therapeuten dat ze niet klaar was voor de school. Wij wilden het toch proberen. Nu zijn wij nog altijd blij dat we ons gevoel gevolgd hebben. De peuterklas heeft Kaat wel twee keer gedaan, maar daarna kon ze gewoon met haar vriendjes mee overgaan naar de tweede kleuterklas. Kaat deed het goed. De andere kinderen hebben haar graag en zij heeft een ontzettend goed geheugen. Als er in de klas een verhaal verteld wordt, kan Kaat dit 's avonds in geuren en kleuren navertellen. In de kleuterklas hebben wij er nooit aan getwijfeld dat Kaat er niet op haar plaats zou zitten. Maar bij de overgang naar het eerste leerjaar waren die twijfels er wel. Op het einde van de kleuterschool sprak Kaat regelmatig negatief over zichzelf: 'ik ben altijd de laatste', 'ik kan niet wat de andere kinderen wel kunnen', ... Wij vroegen ons af of een kind dat zo negatief over zichzelf spreekt en daardoor aangeeft dat het zich slecht

in zijn vel voelt, wel de kans krijgt om te leren. Net op dat moment startte in de school waar Kaat en haar zus zaten een nieuwe directrice. Zij hoorde ons deze twijfels uitspreken en ging met ons in gesprek: 'Laat het ons eerst proberen met Kaat'. En zo startte Kaat in het eerste leerjaar in de school in de buurt. Ook al hadden wij veel vragen: Zal Kaat wel kunnen leren lezen? Zal zij wel kunnen leren rekenen? Hoe zal zij zich voelen als ze zich met de andere kinderen vergelijkt? ... Wij onderschatten zeker niet welk engagement er van de juf gevraagd werd en vinden dit niet vanzelfsprekend. Maar het ging wonderwel goed, op haar eigen tempo. Na de krokusvakantie zijn wij wel gestart met een IAC, een individueel aangepast curriculum. Een meerwaarde was ook dat zowel de juf als Kaat konden rekenen op ondersteuning van het ondersteuningsnetwerk. Deze ondersteuning werd al in de derde kleuterklas gestart.

Dat Kaat staat waar ze nu staat, heeft ze vooral te danken aan haar enorme wil om te zijn en te doen als andere kinderen.

Wij kijken zeer positief op het eerste leerjaar van Kaat terug. Kaat geeft ook aan dat zij zich goed voelt. Zij is zeer gemotiveerd om te leren. Haar uitstekend geheugen komt haar goed van pas. En het feit dat ze goed in de groep ligt. Zij wordt echt gestimuleerd door de kinderen in haar klas. Zij kennen elkaar ook al van in de kleuterklas. Mooi om te zien hoe kinderen zorg voor elkaar dragen. Ik herinner me dat Kaat me zag toen ik over de speelplaats liep voor een overleg op school. Omdat er niet veel tijd was voor een uitgebreide knuffel, was ze echt verdrietig. En dan zag ik hoe gans haar klasje haar letterlijk omringde om haar te troosten. Kaat staat zelf ook altijd klaar om te troosten en te zorgen. De andere kinderen trek-



ken Kaat ook letterlijk mee. Als ze gaan wandelen en ze blijft wat achter omdat ze bijv. een trap niet zo vlot kan nemen, dan moedigen ze haar aan: 'Allé Kaat, je kunt het'. Kaat slaagt er ook in om haar leerkrachten, ondersteuners, ... rond haar vinger te winden, maar dit betekent niet dat ze haar gaan betutelen.

Handiscoop: En nu is een nieuw schooljaar gestart ... Spannend voor Kaat en jullie gezin?

Liesbet: Kaat is net in het tweede leerjaar gestart. Gisteren waren, toevallig, zowel de inclusie stagiair als de ondersteuner die Kaat begeleiden aanwezig en werd ik uitgenodigd voor het MDO, het multidisciplinair overleg. Meestal is bij dit overleg ook nog iemand van het CLB en van de mobiele begeleiding bij betrokken. Bij dit overleg wordt besproken hoe de juf en de ondersteuners het de komende periode met Kaat

zullen gaan aanpakken, welke doelen ze willen behalen, ... Ik vind het zeer fijn om daar als ouder bij betrokken én gehoord te worden. In het overleg brengt iedereen zijn eigen expertise in, ook wij als ouders. Ik ervaar dit overleg altijd als zeer constructief. Soms wordt er wel eens naar ons, ouders, gekeken wanneer er bepaalde beslissingen moeten genomen worden die eerder pedagogisch van aard zijn. Dan vind ik het normaal dat daarbij de kennis en ervaring van de leerkracht doorweegt.

Lezen, rekenen, ... Kaat leert dit op haar eigen tempo. Enkel schrijven gaat, omwille van haar motoriek, niet zo vlot. Daarom wordt nu bekeken of ze met de laptop kan werken. Wij hebben het gevoel dat Kaat goed omringd wordt: geëngageerde juffen, stagiaires en ondersteuners. Daarnaast kunnen wij nog rekenen op mobiele ondersteuning.

Hiervoor zetten wij onze acht punten voor RTH, Rechtstreeks Toegankelijke Hulp, in.

Soms denk ik wel eens: zou het niet gemakkelijker zijn als Kaat elke ochtend om half acht met de bus opgehaald wordt en 's avonds als ze thuiskomt alle therapieën al achter de rug heeft, wellicht ook al warm gegeten heeft, ...? Want de avonden zijn in ons gezin best wel pittig. Maar 't is goed zo. Kaat kan met de fiets naar een school op een paar honderd meter van onze deur. Op school zitten alle kinderen uit de buurt, iedereen kent haar en zij kent iedereen. Wij kijken met alle vertrouwen naar het vervolg van dit schooljaar.

Wat me ook deugd doet is dat het er niet alleen om gaat dat Kaat ondersteuning krijgt, ook van haar medeleerlingen. Maar dat zij op haar beurt ook iets voor anderen kan betekenen. Een stagiaire heeft ons er vorig jaar op gewezen dat inclusie hierom draait. Kaat heeft ook haar talenten waarmee zij andere kinderen kan helpen. Een ander kind is misschien iets vergeten wat Kaat zich nog goed kan herinneren. Haar gave om te troosten en zorg te dragen voor wie verdriet of pijn heeft. Geholpen worden én helpen zijn zeer belangrijk voor haar welbevinden. En belangrijk om te kunnen blijven leren. ●

Globale individuele ondersteuning (GIO)

Kinderen met een (vermoeden) van handicap die een belangrijke overgang moeten maken, zoals de eerste stap naar de kinderopvang of de stap van de kleuterklas, kunnen een beroep doen op 'globale individuele ondersteuning'. Het gaat om laagdrempelige ondersteuning (tot en met het eerste leerjaar) die snel kan ingezet worden in de gewone kinderopvang of school. De bedoeling is om te stimuleren dat kinderen met en zonder specifieke ondersteuningsnoden samen spelen, leren, vriendschappen sluiten, ...

Als deze ondersteuning voor je kind en je gezin een meerwaarde kan betekenen, neem je als ouder zelf contact op met een zorgaanbieder die GIO aanbiedt. Een lijst van aanbieders GIO, per provincie, vind je op de website van het VAPH. Je kind heeft recht op maximaal 4 punten RTH (Rechtstreeks Toegankelijke hulp). Concreet gaat het om een 30-tal uren ondersteuning.



Meer info op www.vaph.be/globale-individuele-ondersteuning-voor-minderjarigen-gio of scan de QR-code.

Francesco Desmet, 31 jaar, heeft hersenverlamming of Cerebral Palsy (CP). Hij meldde zich eind vorig jaar aan bij de vrijetijdstrajectbegeleiding van regio Oost-Vlaanderen. Samen met hem ging ik op zoek naar lotgenoten of groepen waarbij hij aansluiting kan vinden. Benieuwd naar hoe hij het stelt en hoe hij de zoektocht ervaarde, ga ik bij hem langs.

Handiscoop: Ben je nog altijd aan het werk?

Francesco: Ja, vier dagen per week. Op dinsdag werk ik in het archief te Deinze, op woensdag in een centrum voor dagverzorging in Kruisem en op donderdag werk ik in de bibliotheek van Deinze. Op vrijdag ondersteun ik mensen in een rusthuis in Nazareth. Ik voel me op mijn 4 werkposten echt wel goed. De combinatie en variatie is wel leuk. Ik ben overal welkom en ze zien me graag komen. Ik krijg overal wel steun.

Handiscoop: Wat doe je in je vrije tijd?

Francesco: Ik heb een netwerk van vrienden die ik al lang ken. De meesten van hen ken ik al van op school. Met deze vrienden spreek ik nog altijd af, al is het nu wat minder. Iedereen heeft zijn eigen leven en bezigheden. We proberen toch af en toe wel eens af te spreken. Ik heb het gevoel dat iedereen moeite doet om het contact te onderhouden.

Ik probeer ook veel te fietsen. Fietsen is zeer goed voor mijn benen. Ik moet dat zoveel mogelijk doen.

Handiscoop: Wat ervaar je in je leven het meest als drempel?

Francesco: Het is voor mij moeilijk om iets te vinden dat echt aansluit bij mijn handicap. Als ik bij bepaalde werkingen voor mensen met een handicap kom, dan merk ik dat ik meestal uit de boot val. Ik heb jaren gezocht. Vaak kwam ik in groepen terecht waarin ik me echt niet thuis voelde.

Handiscoop: Hoe ben je in contact gekomen met KVG en de vrijetijdstrajectbegeleiding?

Francesco: Ik ken KVG al van vroeger. Ik weet dat KVG onze belangen verdedigt en dat ze heel veel ondersteuning bieden. Je kan bij KVG voor vele dingen terecht. Dus ik vroeg me af of er iemand van KVG mij zou kunnen helpen in mijn zoektocht.

Handiscoop: En is dat gelukt?

Francesco: Ja, je hebt me al goed geholpen. Ik vind de groep CP-babbelbox die je hebt gevonden op Facebook voor