DE SCHOOL MET OOG

VOOR CHRONISCH ZIEKE LEERLINGEN

Inhoud

1. Een zorgvriendelijke school voor iedereen?
2. Cijfers en feiten over chronisch zieke leerlingen en studenten
3. Wat maakt het lastig om leerlingen met een chronische aandoening in beeld te krijgen?
4. Stappenplan voor een zorgvriendelijke school
5. Tips die bijdragen aan het creëren van een zorgvriendelijk klimaat
6. Checklist

Voor je ligt een brochure om jouw school te ondersteunen. Want hoe verder je jouw school inricht voor leerlingen met een chronische aandoening, hoe meer zij zich gezien voelen en zich welkom weten. Leerlingen met een chronische aandoening hebben soms specifieke behoeften, maar onder de juiste omstandigheden zijn ook zij een maximaal onderdeel van de school.

Je leest wat bedoeld wordt met chronische aandoeningen, waarom aandacht voor deze groep van belang is en welke stappen je nog kunt zetten om deze leerlingen structureel in beeld te krijgen.

Dankzij de input van diverse scholen, ouders en leerlingen en met financiële ondersteuning van ZonMw is deze brochure ontwikkeld door Stichting Zorgeloos naar school. Met deze brochure willen we de positie van leerlingen met een chronische aandoening op scholen steeds verder verbeteren.

www.zorgeloosnaarschool.nl

ZORGELOOS NAAR SCHOOL

ZonMw

1. Een zorgvriendelijke school voor iedereen?

Scholen hebben een belangrijke maatschappelijke en pedagogische opdracht in de samenleving. Vaak vormen ze een samenleving in het klein, in al haar facetten, met een heel diverse populatie. Leerlingen met chronische aandoeningen zijn daar onderdeel van. Maar het is ook een groep die over het algemeen relatief onzichtbaar is.

"We zijn vaak nog te onzichtbaar binnen de school."

Leerling met een chronische aandoening

Chronisch zieke leerlingen zijn vaak lastig in beeld te krijgen

Leerlingen die chronische ziek zijn blijven vaak onzichtbaar en dat leidt tot een vicieuze cirkel. Een leerling weet bijvoorbeeld niet dat er extra ondersteuning mogelijk is. Of hij of zij schaamt zich en ziet daardoor geen reden om het op school te vertellen. De school weet vervolgens niet dat er (meer) leerlingen met een chronische aandoening zijn en heeft dus geen reden om hier specifieke aandacht aan te besteden.

Geef je actief en gestructureerd aandacht aan leerlingen met een chronische aandoening en de beschikbare ondersteuningsmogelijkheden, dan doorbreek je deze cirkel. Met een positief en actief beleid zien en ervaren leerlingen dat zij welkom zijn, ook met een chronische aandoening. Dat draagt bij aan een veilige bedding, vergroot het welbevinden en de veerkracht en het voorkomt uitval van een leerling.

Het blijkt best lastig voor school om chronisch zieke leerlingen en studenten in een vroeg stadium goed in beeld te krijgen. Dit blijkt te komen door een samenloop van factoren en de dynamiek tussen leerling/student, ouder en school. Dit ontrafelen we verder in hoofdstuk 3. Inzicht in deze factoren geeft aanknopingspunten om op jouw school mee aan de slag te gaan. In hoofdstuk 4 en 5 krijg je een praktisch stappenplan en concrete tips over hoe je deze leerlingen structureel in beeld krijgt.

Voorkomen van toenemende problemen: preventie van verzuim, leerachterstanden, terugval en uitval

Hoe eerder op school bekend is dat een leerling of student een chronische aandoening heeft, hoe beter het is. Uit de praktijk blijkt hoe pro-actiever een school ondersteuningsbehoeften en mogelijkheden van deze leerlingen en studenten in kaart brengt en uitdraagt, hoe minder problemen er (uiteindelijk) ontstaan in de vorm van bijvoorbeeld structureel verzuim of terugzakken in onderwijsniveau.

De gevolgen van een chronische aandoening geven vaak een vertekend beeld over de leercapaciteit van de leerling. Door de vele uitdagingen horend bij het

leven met een aandoening wordt vaak gedacht dat het verlagen van het leerniveau de oplossing is. Dit kan juist demotiverend werken doordat verwachtingen lager worden. Of het wordt bijvoorbeeld als een soort straf ervaren. Met elkaar op zoek naar maatwerk is vaak de oplossing.

Openheid voorkomt onbegrip, sociale isolatie of zelfs pesten[1]

Als je al moeite hebt met school – doordat het volgen van de lessen en het doen van huiswerk veel energie vergt – dan kan het te veel inspanning kosten om daarnaast te investeren in vriendschappen of sport. Het maakt het extra lastig wanneer je vanwege je chronische aandoening veel afwezig bent op school en afspraken moet afzeggen.
Contact met klas- en studiegenoten zou volgens jongeren kunnen verbeteren als er meer openheid is. Het bespreken waarom je, om wat voor reden dan ook, niet mee kunt komen is vaak een taboe.

1. Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie, 2019, Verwey-Jonker Instituut, pagina 75

"Mijn dochter heeft wel een paar vriendinnetjes, maar het is een kwetsbaar evenwicht. Nu wordt ze gepest. De leerkracht let wel op, maar je moet er als ouder wel bovenop zitten. Mijn dochter zegt niets, dat is een probleem. Het kan gebeuren dat ze er straks uitligt, dat wil je niet. Ze wil gewoon graag meedoen, niet buitengesloten worden."

"Vooral in de puberteit is het lastig als vrienden je niet zien op school en ook niet bij het sporten. Dan ga je je snel afzonderen."

"Als je er duidelijk over bent en erover praat, schep je andere verwachtingen. Dan durven anderen er ook (meer) vragen over te stellen."

"Het gaat ook om begrip voor je chronische ziekte en kennis bij leeftijdsgenoten."

Als je, op wat voor manier ook, buiten de boot valt, dan wordt dat vaak niet sociaal geaccepteerd, zo vertellen jongeren. En dat kan weer van invloed zijn op hoe iemand zich voelt. Een jongere die langere tijd afwezig was vanwege haar aandoening, vertelde dat er de raarste verhalen over haar afwezigheid rondgingen omdat het niet openlijk was besproken in de klas. Begrip en kennis van klasgenoten wordt als een belangrijke oplossing gezien. Meer bekendheid kan het ook makkelijker maken om om hulp te vragen.

Er blijken grote regionale verschillen te bestaan in de mate waarin scholen chronische aandoeningen in beeld hebben en actief ondersteuningsmogelijkheden uitdragen. Er zijn mooie voorbeelden van scholen die wel degelijk een proactieve en zelfs preventieve rol op zich nemen. Als stichting geven we scholen ideeën en handvatten om pro-actiever de chronisch zieke leerlingen en studenten in beeld te hebben en ze de ondersteuning te bieden waar ze behoefte aan hebben. Wacht niet af totdat er knelpunten zijn, maar voorkom ze.

Wat is een zorgvriendelijke school?

Op een zorgvriendelijke school worden chronisch zieke leerlingen en studenten gezien en gehoord. Denk daarbij bijvoorbeeld aan leerlingen met astma, reuma, migraine, epilepsie, auto-immuun- of darmziekten. Op een zorgvriendelijke school kunnen en durven zij zichzelf te laten zien. Daar worden ze cognitief uitgedaagd, terwijl hun lijf ontzien wordt wanneer dat nodig is.

Uit onderzoek[2] kwamen drie aanbevelingen naar voren om een zorgvriendelijke school mogelijk te maken:

1. Goede ondersteuning in samenwerking met partners (regionaal samenwerkingsverband (SWV), schoolarts, jeugdverpleegkundige).
2. Goede samenwerking vanaf de start tussen leerling/student, school en ouder.
3. Een veilig klimaat op school waar eenieder zich geaccepteerd voelt.

Een zorgvriendelijke school:

- heeft haar chronische zieke leerlingen vanaf dag één goed in beeld door actief beleid en een veilig klimaat,
- maakt chronische aandoeningen zichtbaar en bespreekbaar in beleid en praktijk,
- heeft kennis in huis, of weet waar kennis in haar netwerk te vinden is,
- faciliteert maatwerk in samenspraak met leerling, student en ouder,
- biedt de benodigde faciliteiten en ondersteuning,
- communiceert hierover open en duidelijk met leerlingen, studenten en ouders.

In deze brochure staan handvatten om met deze punten aan de slag te gaan zowel schoolbreed, als in de klas. Daarnaast zijn er gratis gesprekstools om met de leerling/student en ouder tot maatwerk te komen in het basis- en voortgezet onderwijs en mbo. Deze zijn te downloaden of te bestellen vanaf **onze website**.

2. https://iederin.nl/wp-content/uploads/2019/12/Onderzoek-School-en-vriendschappen-jan-2018.pdf

2. Cijfers en feiten over chronisch zieke leerlingen en studenten

Een recent onderzoek onder 0- tot 25-jarigen in Nederland[3] geeft een indruk van de frequentie van de aandoeningen en de variatie. In totaal hebben 870.000 kinderen en jongeren één of meerdere chronische lichamelijke aandoening(en), dat is 17,4 procent van alle jongeren. In een klas van 25 zitten dus gemiddeld drie chronisch zieke leerlingen of studenten. In de tabel zie je welke aandoeningen het meest voorkomen onder kinderen en jongeren.

3. Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie, 2019, Verwey-Jonker Instituut, pagina 75

Aandoening	Aantal	Percentage
Astma	227.000	4,6
Buikpijn en/of ontlasting problemen	141.000	2,8
Eczeem	141.000	2,8
Aangeboren afwijking skelet en extremiteiten	73.000	1,5
Migraine	71.000	1,4
Epilepsie	36.000	0,7
Niet-aangeboren hersenletsel	20.000	0,4
Diabetes	19.000	0,4
Kanker	15.000	0,3
Reuma	7.300	0,1
Totaal top 10		**14,6**

Ons informatiemateriaal wordt inmiddels gebruikt bij tenminste 55 verschillende aandoeningen[4]. Dit is mogelijk omdat de groep van chronisch somatische aandoeningen in al zijn verscheidenheid een aantal vergelijkbare thema's heeft.

Vergelijkbare thema's bij verschillende chronische aandoeningen:

- onvoldoende structurele aandacht,
- behoefte aan duurzame flexibele aanpassingen gerelateerd aan de ondersteuningsvraag,
- sterk wisselende belastbaarheid,
- vaak onderschatte directe invloed op het leervermogen door wisselende belastbaarheid.

4. Astma, Post-Covid, Jeugdreuma, Diabetes type 1, Epilepsie, Niet-aangeboren Hersenletsel, Dysautonomie/POTS/OH, Chronische hoofdpijn, Migraine, Neuromusculaire aandoeningen, Neurofibromatose, Narcolepsie, Ehlers Danlos (EDS, h-eds), Hypermobiliteits Spectrum Aandoening, HSD, Stofwisselingsziekten, Metabole ziekten (MMA), Auto-immuunziekten, Ziekte van Hashimoto, Aangeboren hartafwijkingen, Rugklachten, Afwijkende heupontwikkeling, Spina bifida, Scoliose, Dwarslaesie, Cerebrale Parese, Kinderkanker/oncologie, Gilles de la Tourette, Sondevoeding, Stoma, Ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa, Prikkelbare darm syndroom, Slokdarmafsluiting, Ziekte van Hirschprung, Auditieve beperking, Visuele beperking, Microftalmie, Anoftalmie, Dry Eye Syndroom (DES), ME/CVS, Marfansyndroom, Fybromyalgie, Auto-inflammatoire aandoening, Taaislijmziekte, Complex Regionaal Pijn Syndroom, Epidermolysis Bullosa (Blarenziekte), Pulmonale arteriële hypertensie , Hypofyse aandoeningen, Neurologische aandoeningen, Ziekte van Lyme, Allergieën, Huidaandoeningen, HME-MO, Ziekte van Addison/Bijnierschors insufficiëntie, Erfelijke zeldzame aandoeningen, Chronisch benigne pijnsyndroom, Vitamine b12-tekort.

De kern is dat iedere ondersteuningsvraag beantwoord moet worden met een maatwerkoplossing. Dus met een set individuele afspraken tussen ouders-leerling-school.
Als je dit zo leest, wat roept dat dan bij je op?
Is er herkenning of heb je vragen?

- Welk percentage chronisch zieke leerlingen/studenten is in beeld op jouw school?
- Is kennis beschikbaar over de diversiteit en de consequenties van (leven met) een chronische aandoening?
- Weet je hoeveel leerlingen/studenten op jouw school een chronische aandoening hebben?
- Houdt je school het aantal bij van leerlingen met een chronische aandoening?
- Hoeveel leerlingen/studenten ken je zelf met een chronische aandoening?
- Heb je het idee dat er leerlingen/studenten zijn die mogelijk wel een chronische aandoening hebben, maar die dat niet verteld hebben?

3. Wat maakt het lastig om leerlingen met een chronische aandoening in beeld te krijgen?

Voor chronisch zieke leerlingen is in het onderwijs over het algemeen weinig aandacht. Begrijpelijk, want deze leerlingen zijn vaak niet lastig, ze vallen niet op, schamen zich soms voor hun beperkingen en regelen soms ook hun eigen ondersteuning. Doordat hun ondersteuningsbehoefte meestal onder de basisondersteuning valt, worden ze minder gezien of krijgen ze minder aandacht.

Al deze verschillende dimensies van onzichtbaarheid dragen bij aan het niet in beeld hebben van chronische zieke leerlingen en studenten. Niet alleen de aandoening zelf is onzichtbaar, maar ook de fysieke consequenties zoals vermoeidheid en pijn. Dit kan ertoe leiden dat veel leerlingen, studenten en ouders de keuze maken om het op school niet te vertellen. Zonder veilige bedding open zijn is niet eenvoudig. Het is vaak een bewuste of onbewuste afweging van mogelijke voor- en nadelen van het wel of het niet vertellen. Om inzicht te geven hoeveel aspecten er in deze afweging meewegen heeft Stichting Zorgeloos naar school dit uitgevraagd bij leerlingen, studenten en ouders. We zetten de redenen voor het wel of niet vertellen op een rijtje.

Dimensies van onzichtbaarheid rondom chronisch zieke leerlingen en studenten

"Waarom ik het soms niet durfde te vertellen, is omdat ik bang was dat ze mij een aansteller zouden vinden en een 'moeilijk iemand waar je altijd maar rekening mee moet houden'."

"Als ouders vertellen we altijd over de beperkingen. Dat is wel zo eerlijk naar de leer-krachten zodat zij voortijdig naar oplossingen kunnen zoeken of vragen kunnen stellen als dat nodig is. Tot nu toe heeft dit enorm positief uitgepakt, er zijn korte lijntjes tussen ons en school en daardoor zijn er ook geen problemen."

"Als ik lessen miste, dan voelde ik me een enorme zeur om telkens aan anderen te vragen of ik hun aantekeningen over mocht nemen. Klasgenoten zagen me, volgens mij, als een last. Het zou makkelijker zijn geweest als [die openheid] vanuit school meer werd gestimuleerd en ik hier beter in was begeleid."

Redenen voor leerling of student om het niet te vertellen op school

- Ik wil gewoon mee kunnen doen.
- Ze snappen het toch niet.
- Ik schaam me.
- Ik wil niet opvallen.
- Ik ben bang om gepest te worden.
- Geen zin om het allemaal (weer) uit te moeten leggen.
- Ze kunnen me toch niet helpen.
- Ik ben m'n aandoening niet.
- Ze hebben er niets mee te maken.
- Dan sta ik meteen al met 1-0 achter en moet ik nog harder werken.
- Ik word toch niet geloofd.
- Ik vertel het niet omdat er ooit door school tegen me gezegd is ...

Leerling/student zegt: ik vertel het pas wanneer...

- Ik een duidelijke diagnose heb.
- Ik het echt niet meer trek op school.
- Ik te veel stress heb met toetsen en examens.
- Ik eigenlijk al te ver over mijn grenzen gegaan ben.
- Ik wel moet, omdat het niet goed gaat.
- Ik mijn intakegesprek heb, om zo hopelijk een goeie start te hebben.
- Ik hulp nodig heb.
- Als er een keer iets is zodat ik niet alles nog een keer hoef uit te leggen.
- Ik hoop dat ze me willen helpen.
- Die toffe docent/mentor/conciërge me echt ziet, op een fijn moment aan me vraagt hoe het met me gaat, en de tijd voor me neemt.

"Ik heb het gelijk aan het begin van het schooljaar een presentatie gegeven over mijn aandoeningen. En dus ook waarom ik altijd met een zonnebril op loop, waarom het de ene dag lijkt alsof ik niks mankeer en de andere dag op krukken of in een rolstoel kom, maar vooral dat ik niet zielig ben. Vanaf dag één heeft het mij alle begrip opgeleverd. Daardoor is er altijd wel iemand die mij, indien nodig, helpt, met mij rekening houdt en vraagt hoe het met me gaat als ik niet op school ben. Ik tel dus volledig mee."

"Het is moeilijk uit te leggen op school als je kind chronisch moe is."

Redenen voor ouders om het niet te vertellen

- Risico dat je kind niet toegelaten wordt tot de school/opleiding.
- Risico om als lastige ouder gezien te worden, om anders behandeld te worden.
- Risico dat je kind niet gewoon mee mag doen, onnodige bezorgdheid.
- Onbegrip voor de impact van de aandoening, dat je niet serieus genomen wordt.
- Risico dat de nadruk op de aandoening komt te liggen, op wat je kind niet kan in plaats van op zijn of haar capaciteiten.
- Risico dat je je eigen graf graaft, dat als je het vertelt, school gaat twijfelen of je kind het wel aan kan en als hij/zij dan inderdaad achterloopt ze zeggen 'zie je wel'.
- Ik vertel het niet meer omdat er ooit door school tegen me gezegd is:

Redenen om het als ouder wel te vertellen

- Grotere kans dat je beter begrepen wordt als het even niet lukt.
- Grotere kans dat je hulp of ondersteuning krijgt van docenten of klasgenoten als je daarom vraagt.
- Als er voor het eerst een duidelijke diagnose is.
- Als je kind het echt niet meer volhoudt met gym.
- Als je kind echt niet meer voltijds naar school kan, veel verzuimt en achterloopt.
- Als er medicijnen moeten worden ingenomen tijdens schooltijd.
- Als er een strikt dieet gevolgd moet worden (bijvoorbeeld coeliakie of pinda-allergie).
- Als er levensbedreigende situaties kunnen ontstaan (bijvoorbeeld epilepsie of diabetes).
- Als de aandoening zichtbaar wordt door bijvoorbeeld verzuim, of een rolstoel.

"Mensen denken vaak 'ach iedereen heeft wel eens hoofdpijn', maar migraine en vooral chronisch is een belasting voor 't hele gezin. Mijn dochter heeft elke dag matige tot ernstige hoofdpijn met heel veel bijklachten. Er is veel onbegrip rond deze ziekte."

Zoals je ziet spelen er veel verschillende factoren mee of de ouder of leerling wel of niet vertelt op school over de chronische aandoening. Maar ook of ze zich uitgenodigd en veilig voelen om te vertellen wat ze hebben en nodig hebben.

Als je dit zo leest, wat roept dat dan bij je op?
Is er herkenning of heb je vragen?

- Wat herken je bij jezelf, bijvoorbeeld vroeger als leerling of student, of misschien nu als ouder?
- Wat herken je bij je leerlingen of studenten?
- Hoe speelt dit bij jou op school?
- Heb je het hier wel eens met collega's over?
- Ken je (ouders van) chronische zieke kinderen in je eigen omgeving en hoe denken die hierover?

"Tegenwoordig is het op de middelbare school 'do it yourself '. Maar je hebt echt ouders nodig als vertalers om te ondertitelen wat de onderwijsbehoeften zijn van pubers. Als een docent iets vraagt aan de leerling, dan wil deze normaal zijn. Als je op het vwo zit, moet je kunnen ondertitelen wat je hebt en nodig hebt, maar als je puber bent wil je gewoon 'normaal' zijn."

In de bijlage vind je een verhaal van een leerling met een chronische aandoening, en de ervaring van deze leerling op alle scholen waarop hij heeft gezeten. Dit verhaal geeft aan dat een leerling of student niet één keer, maar vrijwel continu tijdens zijn schoolloopbaan voor de keuze staat om het wel of niet te vertellen. Dat die keuze elke keer anders kan uitvallen door eerdere ervaringen, doordat de omstandigheden veranderen of door de context van de school. Dit creëert dus ook kansen voor school.

Door als school actief te laten zien dat je je voor deze doelgroep inzet, dat er goede ondersteuning beschikbaar is, en dat het volledig normaal is om wat anders te zijn, zullen ouders, leerlingen en studenten zich eerder melden. In de volgende hoofdstukken geven we praktische handvatten hoe je dit schoolbreed en in de klas aanpakt.

4. Stappenplan voor een zorgvriendelijke school

Signalen die kunnen duiden op een chronische aandoening bij een leerling:

- Moeite met op tijd naar school komen, een volle schooldag of week volhouden.
- Sterke wisselingen in belastbaarheid, ene dag of moment gewoon mee kunnen doen terwijl de volgende dag of moment verzuimd wordt.
- Moeite om mee te komen met gym.
- Moeite met functioneren in de schoolomgeving door prikkels of stress.
- Problemen met presteren of het op tijd afhebben van toetsen.
- Moeite om na de uitleg de leerstof te begrijpen, moeite om zich te concentreren en aandacht bij de les te houden door vermoeidheid, pijn, te veel prikkels, et cetera.
- Wanneer prestaties onder het niveau zijn ten opzichte van vorige rapportperiodes of leerjaren.
- Regelmatig verzuim.

→ Kom direct in actie bij verzuim. Wacht niet op bij-voorbeeld uitkomsten van medische onderzoeken, maar ga in gesprek en stem af wat de leerling of student nodig heeft. Als het verzuim structureel is, wanneer vindt het dan meestal plaats? Is er sprake van langdurig aaneengeschakeld verzuim of zijn het korte ziek- of afmeldingen?

Om beter zicht te hebben op de ondersteuningsbehoeften van chronisch zieke leerlingen en studenten is het nodig om deze te signaleren en te inventariseren. Dit kan binnen de bestaande ondersteuningsstructuur van de school.

Als school kun je een aantal stappen zetten om goed zicht te krijgen op alle leerlingen met een ondersteuningsbehoefte en daar vervolgens de juiste interventies op in te zetten. Daarbij is een veilig pedagogisch klimaat een vereiste om de leerlingen in beeld te krijgen, en passende ondersteuning en afspraken te realiseren.

Stap 1

Zorgbehoefte onder (aankomende) leerlingenpopulatie structureel volledig in beeld brengen en houden

Ga om de tafel met het Zorgadviesteam van je school (of de professionals binnen de ondersteuningsstructuur, specifiek ook de jeugdverpleegkundige) en eventueel aanvullende experts. Breng met elkaar in beeld welke chronische aandoeningen bekend zijn. Leg dit vast naast de gegevens die op dat moment bekend zijn van de ondersteuningsbehoefte onder leerlingen. Welk beeld levert dit op? Wat is bekend, wat is nog onbekend? Hoe zorg je met elkaar voor een volledig beeld? Zo breng je de blinde vlekken met elkaar in beeld, bijvoorbeeld op het gebied van benodigde expertise en welke informatie gecommuniceerd moet worden met leraren. Formuleer indien gepast een aantal doelen met elkaar met betrekking tot de inrichting van de zorgvriendelijke school.

Stap 2

Betrek leerlingen en ouders bij het ontwikkelen van beleid en communicatie

Organiseer een (kleinschalige) dialoogsessie met chronisch zieke leerlingen en eventueel hun ouders. Ga in gesprek over waar zij in de praktijk tegenaan lopen, wat zij nodig hebben om mee te kunnen doen en mee te tellen, wat hen helpt qua ondersteuning, wat zij wel en niet willen delen met anderen, wat hen belemmert, welke communicatie helpend is, enzovoort.

“Nu ik ziek ben moet ik niet alleen leren wat ik op school moet leren, maar ik moet ook leren leven met mijn ziekte.”

Die input kan een plek krijgen in het beleid en in de ondersteuningsprofielen van de school, maar ook op de website, bij het verzuimbeleid en in aanpassingen op de school (ook in de fysieke ruimte).

Stap 3

Pas het aanmeldformulier voor nieuwe leerlingen aan

Stel gelijk bij de aanmelding de vraag of er sprake is van lichamelijke klachten, belemmeringen of een chronische aandoening. Het concreet benoemen van lichamelijke klachten of chronische aandoening is daarbij belangrijk. Wanneer je vervolgens doorvraagt welke ondersteuning of aanpassingen gewenst zijn, neem je drempels weg voor de ouder, leerling of student om hier zo open mogelijk op te reageren. Eventueel kan een internbegeleider of ondersteuningscoördinator direct aansluiten bij het intakegesprek wanneer er sprake is van een chronische aandoening. Maak ook afspraken met betrekking tot een checklist bij een warme overdracht naar externe partijen, indien dit van toepassing is.

Stap 4

Maak heldere afspraken en richtlijnen met betrekking tot regie en contact

Wanneer een leerling zich meldt met een chronische aandoening, maak dan direct heldere afspraken over het aanspreekpunt voor deze leerling/student en de ouders/verzorgers. Dat geeft duidelijkheid en veiligheid voor de leerling. Bespreek de verwachtingen over dit contact, de frequentie, de belastbaarheid van de leerling, de communicatie bij afwezigheid of juist weer opstarten, enzovoort. Maak ook heldere afspraken over wel of niet het breder mogen uitwisselen van informatie, met wie en op wat voor manier. Hierbij hoort ook – indien van toepassing – afspraken over een warme overdracht naar een andere school. Werk met rolmodellen, bijvoorbeeld leerkrachten of leerlingen die zelf te maken hebben met een chronische aandoening.

Stap 5

Organiseer jaarlijks dialoogsessies

Doordat de leerlingenpopulatie verandert, er mogelijk andere vormen van chronische aandoeningen voorkomen of behoeftes veranderen, is het zinvol om minimaal één keer per jaar een dialoogsessie te organiseren met betrokkenen. Zowel ouders, leerlingen, het zorgadviesteam, aanspreekpunten en externe experts kunnen hierbij aansluiten. Deze dialoogsessies zijn bedoeld om goed zicht te houden op zorgvragen en de vertaling hiervan naar beleid, het schoolklimaat, kennis en eventueel aanpassingen in de klas of het gebouw.

Stap 6

Ontwikkel interventies om zorgvriendelijke school te blijven

Denk aan het ontwikkelen van een kennisplatform, het aanwijzen van een coördinator of specialist, het ontwikkelen van een programma om leerlingen en leerkrachten te ondersteunen bij het delen van hun verhaal, het trainen van aanspreekpunten voor leerlingen, enzovoort.

5. Tips die bijdragen aan het creëren van een zorgvriendelijk klimaat

Op basis van vele gesprekken op scholen en gesprekken met leerlingen, ouders en onderwijsprofessionals heeft Zorgeloos naar school een aantal tips geformuleerd. Deze tips helpen om een steeds zorgvriendelijkere school te worden.

"De meeste mensen dachten toen ik uit het ziekenhuis was, dat ik ook weer echt helemaal beter was en begrijpen niet dat ik vaak moe ben. Op school dachten ze erg in hokjes en als je daar niet in past, dan weten ze niet wat ze met je moeten. Wat ik nodig had, is dat sommige dingen in een andere vorm gegoten werden: mondelinge proefwerken, aparte ruimtes om me beter te concentreren of meer tijd voor mijn eindexamen."

– Rebecca, kanker 'survivor' uit 'Het kan anders!' Ervaringsverhalen van jongeren met een chronische aandoening.

Durf jezelf kwetsbaar op te stellen door je eigen verhaal te delen met je klas

Als je zelf chronisch ziek bent (geweest) of bijvoorbeeld een chronisch ziek kind of ouder hebt, dan ben je een belangrijk rolmodel voor je leerlingen of studenten in je klas. Dus als jij vertelt wat je hebt, waar je tegenaan loopt of liep op school, hoe je daarmee omgaat, dan zet je als het ware de deur open voor andere verhalen.

Aandacht, luisteren en samen optrekken met de leerling

Oprecht gehoord worden, aandacht krijgen en betrokken worden in het proces is van groot belang voor leerlingen. Leerlingen geven aan dat zij ervaren dat op school vaak de prioriteit ligt bij het (inhalen van) huiswerk en toetsen. Terwijl dit voor veel leerlingen met een chronische aandoening zelf niet de eerste prioriteit hoeft te zijn. Een leerling mist vaak de alledaagse dingen; contact met klasgenoten, samen kletsen in de pauze en dergelijke. Ook wordt vaak ervaren dat scholen niet goed weten hoe ze met ‘de ziekte’ om kunnen gaan. Blijf de leerling zien als volwaardig, niet als zielig en luister naar ze.

Motiveer en help chronisch zieke leerlingen om een spreekbeurt te houden

Niet elke leerling wil of durft een spreekbeurt te houden voor de klas over zijn of haar chronisch aandoening. Dan kun je bijvoorbeeld voorstellen om het samen te doen. Ook kan school een training aanbieden gericht op het durven nemen van regie als leerling met betrekking tot communicatie en verwoorden wat helpend is. De mindset is hierin belangrijk: je bent welkom mét je chronische aandoening, dat is niet iets om je voor te schamen.

Maak van de klas een veilige plek waar anders-zijn normaal is en dat een lijf dat wat anders functioneert oké is

Het is belangrijk om een veilige en vertrouwelijke omgeving te creëren voor de leerling in de eigen klas en de school als geheel. Laat tempo, huiswerk en schoolresultaat niet het enige belang zijn. Heb hierbij ook extra aandacht voor het voorkomen van pestgedrag. Sociale isolatie ligt al snel op de loer als een leerling niet kan meekomen met gym, op het schoolplein of vaak afwezig is door verzuim.

"Dat je niet kan zien dat ik ziek ben, betekent niet dat ik niet ziek ben."

De plek in de klas warmhouden

Het contact met de rest van de klas is belangrijk en ook leuk, ook als je er niet kan zijn vanwege je aandoening. Een leerling wil graag onderdeel blijven van de klas. De school speelt hierin een belangrijke rol. Spreek als leraar met de leerling af welke informatie er met de klas gedeeld mag worden en zorg dat er ook digitale interactie is tussen de leerling en de rest van de klas. Wees je bewust van de sociale impact op een leerling als hij of zij niet naar school kan.

Gebruik voor jonge kinderen ook prentenboeken of tekeningen

Jonge kinderen hebben nog niet altijd voldoende taal beschikbaar of geleerd woorden te geven aan wat ze voelen en ervaren. Praten kan hen dan juist blokkeren. Prentenboeken of verhaaltjes helpen om dingen uit te leggen of te verwoorden, zowel richting jongere kinderen als hun klasgenoten.

Ook door zelf te tekenen en het gesprek te voeren over hun persoonlijke situatie, krijg je soms wel een ingang bij kinderen tussen vier en negen jaar. Zo praat je samen over wat voor chronische ziekte ze hebben en wat ze daarvan merken. Antwoord op de vraag 'Wat zou voor jou dan fijn zijn...?' kunnen ze soms wel tekenen, maar nog niet verwoorden omdat ze daar nog geen taal voor hebben.

Laat de klas spelenderwijs voelen wat het betekent om chronisch ziek te zijn

Voor dit doel heeft Zorgeloos naar school speciaal het spel 'Vooruit Achteruit' ontwikkeld. Dit kan gespeeld worden vanaf de bovenbouw van de basisschool. Je kan dit spel gratis downloaden.

→ **www.zorgeloosnaarschool.nl/gids/download-spel-voor-de-klas**

"Mijn meester ging door een rietje ademen toen ik mijn spreekbeurt over astma hield. Dat kon hij maar heel kort volhouden."

Brochure Ziezon, Een leerling met astma

6. Checklist

Actie	Toelichting	Opmerkingen
Maak een overzicht van chronische aandoeningen waarmee leerlingen te maken kunnen hebben.	Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 17 procent van de leerlingen een chronische aandoening heeft. De impact hiervan, ook op leren en presteren, is vaak nog onvoldoende bekend binnen de school.	
Breng in beeld welke leerlingen een chronische aandoening hebben, welke behoefte zij hebben en welke expertise op school nodig is om deze leerlingen goed te kunnen begeleiden.	Vaak is niet zichtbaar welke chronische aandoeningen leerlingen ervaren, en daarmee ook niet wat hun ondersteuningsbehoefte is. Dit in kaart brengen draagt bij een veilig klimaat met duidelijke afspraken.	
Breng bij aanmelding in kaart of er sprake is van een chronische aandoening.	Door het direct bespreekbaar te maken bij aanmelding laat je als school zien dat je vanaf het begin een zorgzaam en veilig klimaat neerzet voor én met de leerling.	

Actie	Toelichting	Opmerkingen
Breng in beeld welke drempels leerlingen met een chronische aandoening ervaren om naar vermogen mee te kunnen doen.	Bespreek dit ook met ouders en leerlingen zodat er beleid en een plan gemaakt kan worden om waar nodig aanpassingen door te voeren op de school. Denk ook aan het inrichten van afstandsonderwijs en stilteruimtes.	
Zorg bij zorgcoördinatoren/internbegeleiders voor voldoende inzicht en kennis op het gebied van chronische aandoeningen en de ondersteuningsbehoefte en mogelijkheden voor deze leerlingen.	Er is vaak veel kennis beschikbaar bij de samenwerkingsverbanden, maar ook bij Stichting Zorgeloos naar school, bij jeugdartsen en vooral ook bij opvoeders zelf.	
Communiceer actief het beleid met betrekking tot leerlingen met een chronische aandoening, via de website, de schoolgids en in het schoolondersteuningsprofiel.	Ouders en leerlingen weten waar ze terecht kunnen met vragen en opmerkingen.	

Actie	Toelichting	Opmerkingen
Zorg voor een vaste werkwijze voor leerlingen met een chronische aandoening, in een driehoek ouders-leerling-school, waarbij de rol en functies binnen de school goed zijn omschreven.	Het moet voor ouders en leerlingen duidelijk zijn wie aanspreekpunt is, welke partners betrokken zijn en wie welke rol heeft.	
Het zorgnetwerk rond de leerling met een chronische aandoening is in beeld en betrokken, de lijntjes zijn kort en helder.	Voorkom te lange ketens of onduidelijkheid over wie wanneer regie heeft, maak hier direct duidelijke afspraken over.	
Er is een set van interventies om leerlingen te ondersteunen bij het delen van hun verhaal en behoeften, leraren zijn hier ook van op de hoogte.	Denk aan het spel ‘Vooruit Achteruit’ van Stichting Zorgeloos naar school, maar ook aan een training voor leerlingen over het al dan niet open communiceren over een aandoening, met do’s en don’ts.	

Bijlage

Hoe chronisch ziek-zijn mijn schoolcarrière beïnvloedde door de jaren heen

Met een geheim naar school

In het regulier onderwijs voelde het als een soort ‘geheim’. Ik voelde me heel anders dan alle andere kinderen in de klas. Ik dacht dat dat alleen maar zou vergroten wanneer ik een poging zou doen om het uit te leggen. Ik had ook het idee dat er veel kinderen zouden zijn die het niet zouden snappen en dat er vervelende opmerkingen gemaakt zouden worden.

Een aansteller of erg gehandicapt?

Op het moment dat ik het niet meer kon verhullen, vond ik het heel lastig om de reacties te horen. Het voelde alsof ik een enorme aansteller was. Ik kan me een mentorles herinneren waar ik het onderwerp van gesprek was. Mijn mentor ging uitleggen wat ik had en mijn klasgenoten bedachten manieren om me te helpen. De dingen die daaruit kwamen (helpen mijn tas de trap op te tillen en dergelijke) zorgden ervoor dat ik me heel erg gehandicapt voelde. Dus daarna had ik niet meer echt de neiging om het erover te hebben.

Ook op het speciaal onderwijs een buitenbeentje

Mijn ervaringen in het speciaal onderwijs in het kort: in het SO-cluster 3 [cluster 3 biedt onderwijs aan langdurig zieke leerlingen of leerlingen met een verstandelijke of lichamelijke beperking] viel ik op omdat mijn beperkingen minder zichtbaar zijn. Ik zit niet in een rolstoel, maar het overgrote deel van mijn schoolgenoten wel. Doordat iedereen wel iets had was het makkelijker om er onderling over te praten. Je kwam er niet mee weg om er niet over te praten door de cultuur op die school. Daar had ik dan wel weer vaak het gevoel dat ik werd aangekeken met de gedachte van 'wat doe jij eigenlijk hier, je hoort hier niet' (wat ik ook zo voelde toen).

Een leugen om bestwil

In mijn eindexamenjaar kwam er een ambulant begeleider naar me toe die vertelde dat ik een mbo-4 opleiding moest gaan doen zodat de ondersteuning van school kon doorlopen, terwijl ik havo deed omdat vwo geen optie was toen ik in het SO-3 onderwijs zat. Daar ben ik toen heel erg van geschrokken. Ik wilde niet dat ze zich tegen mijn vervolgonderwijs aan gingen bemoeien, ook niet voor hulp bij het omgaan met ziek-zijn. Daarom heb ik tegen iedereen op school gelogen over naar welke hbo ik zou gaan, uit angst dat ze contact over me zouden opnemen en aan iedereen op het hbo zouden vertellen dat ik ziek was. Iets wat ik absoluut verborgen wilde houden, omdat ik het gevoel had niet serieus genomen te worden.

Wie vertel ik het?

Toen ik startte op het hbo was ik tot de conclusie gekomen dat er wel iemand moest zijn die ervan wist, ook omdat ik bijvoorbeeld een laptop nodig had voor het maken van tentamens. Maar mijn studiegenoten wilde ik het niet vertellen. Ik had een startgesprek waarin ik het heb aangegeven, er werd toen geadviseerd om een soort Summerschool te volgen om alvast een beetje wegwijs te worden in het gebouw en alvast een aantal mensen te ontmoeten. Daarin werd voor één week een groep gevormd waarin we heel veel samendeden. Er werd heel erg benadrukt dat iedereen wel iets heeft en iedereen zijn eigen

bagage meeneemt, maar dat dat ook een deel is van wie je bent en wie je als hulpverlener wordt. Ik heb toen besloten om mijn verhaal wel met die groep te delen, waardoor een aantal van mijn toekomstige klasgenoten het dus wel wisten. Dat zijn ook de vrienden geworden die ik nu nog steeds spreek, dus uiteindelijk was die ervaring heel positief. Het ging daar denk ik vooral om de veilige omgeving en het idee dat iedereen wel iets heeft was toen nog redelijk nieuw voor me.

Een nieuwe start

Op het wo heb ik het anders aangepakt. Gesterkt door de ervaring op het hbo dat ik het allemaal vrij prima aankon qua studielast, heb ik daar alleen de formaliteiten geregeld. Ik heb een enkele keer bij docenten aangegeven dat ik het niet ging redden als gevolg van een chronische ziekte zonder uit te wijden, en verwijzend naar het onderwijscontract waarin ook was opgenomen dat ik in principe langer de tijd had om dingen in te leveren. Met studiegenoten heb ik het nooit besproken (wel met studiegenoten waar ik bevriend mee ben geraakt natuurlijk, maar pas later).

Deze brochure is een aanvulling op de eerder ontwikkelde gesprekstools om maatwerk te bieden aan leerlingen met een chronische aandoening. Samen om tafel gaan blijkt de meest effectieve manier om tot maatwerk te komen: de leerling/ student met een chronische aandoening, de ouders/verzorgers en de school. Al onze gesprekstools zijn gratis beschikbaar voor primair onderwijs (po), voortgezet onderwijs (vo) en middelbaar beroepsonderwijs (mbo). Je vindt ze op onze website.

Deze brochure is een uitgave van Stichting Zorgeloos naar school, die zich inzet voor chronisch zieke leerlingen in het regulier onderwijs. Heb je vragen, neem dan contact met ons op.

www.zorgeloosnaarschool.nl

ZORGELOOS NAAR SCHOOL met een chronische aandoening