



Waaier het samen op maat!



Deze waaier is er voor jullie samen; ouder, leerling en school. Het mooie is dat wanneer je samen om de tafel zit en met deze waaier aan de gang gaat, je gericht naar een maatwerkoplossing toewerkt. De waaier is bedoeld voor alle leerlingen met een chronische lichamelijke aandoening in het regulier onderwijs.

In iedere reguliere klas zitten gemiddeld drie leerlingen met een chronische aandoening. Soms is de aandoening zelf onzichtbaar. Meestal is de impact van de aandoening onzichtbaar. Bovendien kan de impact van dag tot dag en soms van uur tot uur heel wisselend zijn. Met als gevolg dat deze leerlingen vaak niet gezien, gehoord of begrepen worden. Terwijl een groot deel van deze leerlingen juist wel flexibele en duurzame aanpassingen nodig heeft om het schoolprogramma te kunnen volgen.

We brengen in deze waaier eerst wat overzicht in de zee van chronische aandoeningen die er zijn, die duidelijkheid scheppen we vooral voor school. Hoewel er veel verschillende chronische aandoeningen zijn, is er een opvallende overlap aan thema's, gevolgen en ondersteuningsbehoeften binnen deze groep. In het 'Intro chronische aandoening' wordt dit verder uitgelegd.

"Het is moeilijk om goed onderwijs te krijgen als je veel ziek bent, het is al erg verdrietig om zoveel te moeten missen."

"Begrip en kennis van zaken is enorm belangrijk, evenals openstaan voor en goed luisteren naar het kind en zijn/haar behoeften, en meedenken over oplossingen/aanpassingen."

De 'Checklist met gesprekspunten' in deze waaier helpt om tijdens het eerste gesprek de juiste vragen aan elkaar te stellen. In dit startgesprek worden de belangrijkste ondersteuningsbehoeften voor de leerling duidelijk.

Met de tips in deze waaier kun je vervolgens per ondersteuningsbehoefte een palet aan maatregelen kiezen die het beste passen. Zo kom je samen tot een maatwerkoplossing. De gemaakte afspraken kunnen worden vastgelegd in de bijgevoegde leerlingenas.

De begeleiding van de schoolloopbaan als geheel, van een leerling met een chronische aandoening, wordt toegelicht in de bijbehorende brochures voor leerling, school en ouder. Cruciale momenten hierbij zijn bijvoorbeeld de start op school, de start van een nieuw schooljaar met een warme overdracht, heldere afspraken over medicatie, werkwijze rondom sport, toetsen, examens, schoolreisjes en ziekteverzuim.

Om het gebruikersgemak te vergroten zijn de verschillende secties met de volgende kleuren weergegeven:

Intro chronische aandoening
(thema's, voorbeelden, belemmeringen
en ondersteuningsbehoeften)

Checklist
gesprekspunten

Strategieën & tips

(vermoeidheid, beperkte mobiliteit, verzuim,
medicatie, gym, pauze & schoolreisjes, toetsen
& examens, extra begeleiding of ondersteuning)

Extra hulpbronnen
(organisaties, websites en hulpmiddelen)

"Ik studeer tot docent Nederlands en ik merk zowel in mijn studie als in het lesgeven dat docenten weinig empathie op kunnen brengen voor iets onzichtbaars. Het constant moeten verantwoorden en bewijzen dat je echt ziek bent kost kracht en energie die je eigenlijk al niet hebt. Terwijl je die kracht en energie beter ergens anders in kan stoppen."

"Chronisch ziek zijn, hier heb je geen keuze in. Dus laten we samen tot een betere oplossing komen. In plaats van steeds te zeggen 'we kunnen niets aanpassen aan het rooster', moet er weer meer naar het kind/leerling gekeken worden. Samen een plan opzetten. Nu moet je alles alleen bedenken. En hopen dat school meedoet en het accepteert."



INTRO CHRONISCHE AANDOENING

Overkoepelende thema's van een chronische aandoening

De groep van chronisch somatische aandoeningen heeft in al zijn verscheidenheid, een verrassend aantal overkoepelende thema's:

- de groep is in het regulier onderwijs onzichtbaar in zijn ondersteuningsvraag en krijgt daardoor onvoldoende structurele aandacht,
- de groep heeft behoefte aan duurzame flexibele aanpassingen gerelateerd aan de ondersteuningsvraag,
- de belastbaarheid is sterk wisselend bij deze chronische aandoeningen, en;
- het vinden van de balans tussen belasting en belastbaarheid is een continue uitdaging voor leerling en school,
- de aandoening heeft een vaak onderschatte, directe invloed op het leervermogen door de wisselende belastbaarheid.

Bovenstaande overkoepelende thema's maken het mogelijk om voor een grote verscheidenheid aan chronische aandoeningen één set van concrete handvaten voor ouders, school en leerlingen aan te bieden. Kern is dat een ondersteuningsvraag meer dan voor andere groepen beantwoord moet worden met een maatwerkoplossing; met een set individuele afspraken tussen ouders, leerling en school.

INTRO CHRONISCHE AANDOENING

Geen diagnose, wel langdurig lichamelijke klachten

Er zijn kinderen waarvoor (nog) geen diagnose is, maar die wel langdurig lichamelijke klachten hebben. Het hebben van een diagnose is echter geen voorwaarde voor goede ondersteuning op school. Ook voor deze leerlingen staat maatwerk voorop. Door te kijken naar de lichamelijke klachten, de belastbaarheid, verzuim, et cetera, kan gekeken worden welke afspraken gemaakt moeten worden voor ondersteuning op school en thuis.

Reikwijdte van chronisch lichamelijke aandoeningen

Om een indruk te geven van frequentie van de aandoeningen en de variëteit waarvoor deze waaier is te gebruiken volgen hier wat cijfers van 0- tot 25-jarigen in Nederland¹.

In totaal hebben 870.000 jongeren één of meerdere chronische lichamelijke aandoening(en) dat is 17,4% van alle jongeren. In een klas van 25 leerlingen zitten dus gemiddeld drie leerlingen met een chronische lichamelijke aandoening.

¹⁾
Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland, Verwey Jonker Instituut, 2019

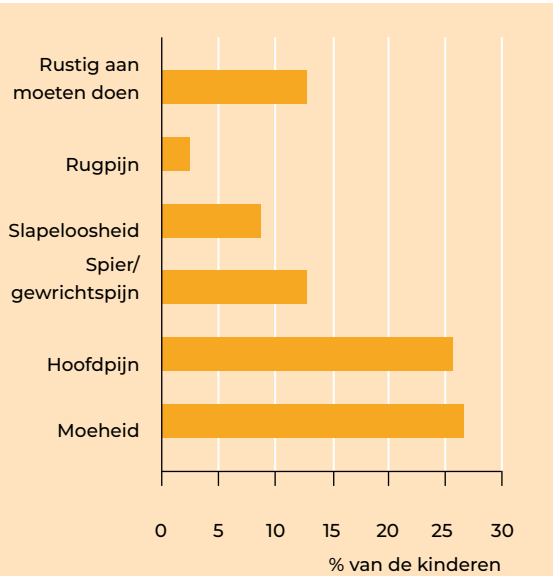
Top tien van aandoeningen die het meest voorkomen:

AANDOENING	AANTAL	%
Astma	227.000	4,6
Buikpijn en/of ontlasting	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

Aan deze waaier hebben meegewerkt: ouders van en leerlingen met één of meerdere van de genoemde aandoeningen. Daar-mee zeggen we niet dat deze lijst volledig is. Er zijn nog veel meer chronische aandoeningen waarvoor deze waaier zinvol is. Voor alle duidelijkheid, deze gids richt zich dus niet op gedragsproblemen, leerproblemen of ontwikkelingsstoornissen.

Gevolgen en Ondersteuningsbehoeften

Meest specifiek voor de grote groep chronische aandoeningen is de combinatie van de wisselende belastbaarheid met de onzichtbaarheid ervan. Het ene moment kan er niets aan de hand zijn, terwijl het volgende moment de leerling te moe is om bijvoorbeeld maar een pen vast te houden. Soms slaat de vermoeidheid al op school toe, soms pas thuis. Hieronder zie je een grafiek van de meest voorkomende gezondheidsgerelateerde klachten in een periode van veertien dagen bij kinderen 4 tot 12 jaar (CBS 2001-2007). Chronische vermoeidheid speelt hierin een belangrijke rol.



Bron: CBS

Een chronische aandoening vereist nogal wat van de leerling. Vaardigheden als inschatten en plannen, incasserings- en aanpassings-vermogen, acceptatie, hulp kunnen vragen en accepteren, uitleggen hoe je je voelt, je grenzen aan kunnen en durven geven. Van de jongeren tussen de 10 en 25 jaar met een chronische aandoening geeft 47% aan dat ze zich niet begrepen voelen door klas- en studiegenoten, zo blijkt uit recent onderzoek.² Het vraagt ook wat van de leerkracht, de klasgenoten en de school als geheel. Toch blijkt uit de praktijk dat veel van deze leerlingen al enorm geholpen zijn met begrip over wat de aandoening met zich meebrengt en een bepaalde mate van flexibiliteit van school om de gevolgen van de aandoening zoveel mogelijk op te vangen.

De top drie aan ondersteuningsbehoeften op school, zoals uit ons onderzoek naar voren kwam:

1. Flexibiliteit (lesrooster, rustmomenten, verzuim, inhalen, gym, laptop, et cetra).
2. Meer kennis, inzicht, begrip en empathie.
3. Extra begeleiding of ondersteuning.

2) Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland, Verwey Jonker Instituut, 2019

“Waar wij alleen tegen aanlopen is het onbegrip hoe je als ouders met je zieke kind om moet gaan. Wij proberen onze dochter zo goed mogelijk met haar ziekte te leren dealen, maar school ondersteunt haar daarin te weinig waardoor ze emotioneel op slot zit op school. Jammer en een gemiste kans.”

Uit recent onderzoek blijkt dat ruim een derde van de kinderen en jongeren met een chronische aandoening meer hulp of hulpmiddelen wil op school.³ De gevolgen van een chronische aandoening geven vaak een vertekend beeld over de leercapaciteit van de leerling. Door de vele gevolgen van de aandoening wordt vaak gedacht dat verlagen van het leerniveau de oplossing is. Hou er rekening mee dat dit juist demotiverend kan werken doordat het bijvoorbeeld als een soort straf wordt ervaren. Met elkaar op zoek naar maatwerk blijkt ook hier de oplossing.

“Soms voel ik me 's ochtends zo slecht dat ik niet naar school kan, maar lukt het mij 's middags wel om met een vriendin af te spreken. Dat begrijpen mensen vaak niet. Het afspreken geeft mij juist weer energie en helpt mij om de volgende dag weer naar school te gaan en niet in de negatieve spiraal terecht te komen. Met mijn psycholoog bespreek ik hoe ik het aan anderen kan uitleggen.”
– Leerling met Somatisch Onverklaarde Lichamelijke Klachten, SOLK kenniskaart, Kennisgroep Speciaal

3) Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland, Verwey Jonker Instituut, 2019

INTRO CHRONISCHE AANDOENING

"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."

"Het constante uitleggen is bij ons vooral de beperking. Wat is de beperking? Wat houdt het in en wat zijn de gevolgen?"

"We zijn erg blij met de school (en de psychomotorische therapeut!). Onze zoon voelt zich serieus genomen. Zijn beschadigde vertrouwen heeft hij daardoor weer kunnen opbouwen. Nu hij de regie heeft, gaat het veel beter met hem."

CHECKLIST GESPREKSPUNTEN

Geschiedenis van de aandoening(en) en gezinssituatie van de leerling

- ☐ Wat zijn de contactgegevens van ouders?
- ☐ Zijn de ouders altijd te bereiken? Via welke nummers?
- ☐ Wat is de gezinssamenstelling en wie kan hulp bieden?
- ☐ Is een van de ouders ook belast met een aandoening?
- ☐ Heeft de leerling een of meerdere aandoeningen? Welke?
- ☐ Hoe lang heeft de leerling deze aandoening(en)?
- ☐ Hoe verloopt de ziekte tot nu toe? Zijn er beperkingen of complicaties?
- ☐ Is de leerling actief onder behandeling, wat ook schoolverzuim vraagt?
- ☐ Is er een bepaald dieet?
- ☐ Zijn er medicijnen waar school rekening mee moet houden?
- ☐ Wat zijn de verwachtingen van de ouders naar de school en de leerling?
- ☐ Wat zijn de verwachtingen van de leerling naar de school en de ouders?
- ☐ Wat zijn de verwachtingen van de school naar de ouders en de leerling?

CHECKLIST GESPREKSPUNTEN

Plannen en organiseren rondom de aandoening van de leerling

- ☐ Wat kan de leerling zelf? Wat vindt hij belangrijk om zelf te kunnen? Waar krijgt hij energie van? Wat wil hij juist niet missen? Waar is hij trots op?
- ☐ Hoe open is de leerling binnen school over zijn aandoening? Mag de mentor het alleen weten? Mogen alle lesgevende docenten het weten? Mogen klasgenoten het weten? Mag de conciërge het weten? Mogen alle werknemers op school het weten? Wie vertelt het aan wie? Wat wordt verteld? Hoe en wanneer? Bedenk hierbij dat wanneer er meer openheid is, er ook meer begrip kan zijn.
- ☐ Wat vindt de leerling moeilijk? Denk aan: aangeven van grenzen of hoe hij die dag in zijn vel zit. Hoe geeft de leerling dat aan bij de leraar of klasgenoten? Durft hij dat? Wie kan hem helpen?
- ☐ Van welke beperking(en) heeft de leerling het meeste last? Wanneer en hoe uit zich dat vooral?
- ☐ Welke schoolactiviteiten zijn speciaal belastend en welke juist niet?
- ☐ Welke factoren beïnvloeden de vermoeidheid van de leerling het meest en op welke manier?

Lees verder op het volgende blad

CHECKLIST GESPREKSPUNTEN

Vervolg Plannen en organiseren

- ☐ Gebruikt de leerling medicijnen tijdens schooluren? Zo ja waar/wanneer neemt hij die het liefste in?
- ☐ Heeft de leerling een vriend in zijn klas of in een andere klas die hij graag als maatje inzet? Waarvoor is dat fijn of handig? En op welke momenten? Krijgt dit maatje dezelfde vrijstellingen?
- ☐ Hoeveel verzuim of te laat komen is er in het verleden geweest en hoe willen jullie dit opgelost zien?
- ☐ Hoe komt de leerling op school en weer thuis, kan hij zelf op de fiets, moet er een ouder thuis zijn?
- ☐ Wanneer spreken we van een nood-situatie, en wat is er dan nodig?

CHECKLIST GESPREKSPUNTEN

Afspraken rondom ondersteuning, rechten en plichten van de leerling met een chronische aandoening

- ☐ Wat kan de school betekenen om de beperkingen van de aandoening zo goed mogelijk op te vangen zodat de leerling zo gewoon mogelijk met alles mee kan doen?
- ☐ Kan de school iets betekenen voor de leerling in geval van mentale vermoeidheid, overprikkeling of overbelasting?
- ☐ Kan de school iets betekenen voor de leerling in geval van beperkte mobiliteit, fysieke vermoeidheid of overbelasting?
- ☐ Is er standaard een aangepast lesrooster wenselijk met minder (lange) dagen? Wat is dan de beste manier om dit te doen?
- ☐ Welke aanpassingen zijn er nodig tijdens gym, pauze, sport en spel?
- ☐ Wat zijn de afspraken rondom het gebruik van zijn mobiel in de klas? Mag de leerling bijvoorbeeld zijn ouders berichten tijdens het lesuur? Onder welke voorwaarden?
- ☐ Welke aanpassingen zijn nodig bij toetsen en examens?

Lees verder op het volgende blad

CHECKLIST GESPREKSPUNTEN

Vervolg Afspraken rondom ondersteuning

- ☐ Welke afspraken worden gemaakt als de leerling een toets heeft of een andere prestatie moet leveren? Wat is de afspraak als de leerling voor of tijdens een toets of een ander prestatiemoment oververmoeid is geraakt?
- ☐ Bij wie kan de leerling terecht in geval van belemmeringen? Denk aan docenten die afspraken niet nakomen of als de leerling gepest wordt, zich niet veilig voelt of niet lekker in zijn vel zit.
- ☐ Wat zijn de afspraken rondom een schoolkamp, schoolreis, mentoruitje, sportactiviteiten/sportdagen, werkweek of internationale reis?
- ☐ Wat zijn de afspraken wanneer de leerling zijn medicatie niet bij zich heeft?
- ☐ Waar kan de leerling reservemedicatie veilig opbergen?
- ☐ Wat zijn de afspraken in geval van afmelden en ziekteverzuim? Wat kan de school betekenen bij langdurig ziekteverzuim?
- ☐ Wat kan school en wat kunnen de ouders betekenen bij gemiste lessen of hulp bij huiswerk?

Lees verder op het volgende blad

CHECKLIST GESPREKSPUNTEN

Vervolg Afspraken rondom ondersteuning

- ☐ Hoe vindt het contact plaats tussen ouders, school en de leerling in geval van nood en in geval van veranderingen in de behandeling van de aandoening?
- ☐ Wie is de contactpersoon op school wanneer er nieuwe recente informatie te delen valt? Zowel informatie die direct van belang is voor die dag. Alsook informatie die niet persé die dag van belang is, maar die wel met alle betrokkenen rondom de leerling gedeeld moeten worden.
- ☐ Wanneer is het volgende contactmoment? Wat voor situaties geven aanleiding om als school contact op te nemen met de ouders?
- ☐ Wanneer wordt besloten extra begeleiding in te zetten? Denk aan extreem verzuim, vaak te laat komen, tegenvallende leerprestaties.

Invullen van de leerlingenpas

Vul samen de bijgevoegde leerlingenpas in naar aanleiding van de uitkomsten uit bovenstaand gesprek en de gemaakte afspraken.

VERMOEIDHEID TIPS



Fysieke en/of mentale vermoeidheid/wisselende belastbaarheid

- Maak met de leerling een overzicht welke activiteiten energie opleveren en welke energie kosten.
- Wees alert en hou contact met de leerling tijdens het werken, zodat u het merkt als hij vermoeid raakt of zich minder op zijn schoolwerk kan concentreren.
- Geef korte opdrachten of taken.
- Bied een rustmoment aan en niet altijd een vervangende opdracht of langs de kant laten zitten. Benut deze tijd, de leerling geeft aan of hij dit nodig heeft.
- Las rustmomenten in tussen de opdrachten of lessen door.
- Creëer een rustplek of ruimte. Een plek, in of buiten de klas, waar de leerling zo weinig mogelijk afgeleid wordt door klasgenoten of andere prikkels, of waar hij kan uitrusten als hij daar behoefte aan heeft.
- Werk met oordopjes of een koptelefoon.
- Denk aan een speciale stoel of hangplek, bijvoorbeeld een bureaustoel of een zitzak in de klas.
- Denk na over de plek in de klas (vooraan of juist achteraan wenselijk?).
- Denk aan een extra boekenpakket, één voor thuis en één voor school.
- Regel een flexibel lesprogramma en/of onderwijstijd. Dat kan in basisonderwijs en voortgezetonderwijs verschillen.

VERMOEIDHEID TIPS



Flexibel lesprogramma en/of onderwijstijd Basisonderwijs

- De lesstof indikken. De leerling werkt alleen het strikt noodzakelijke of belangrijkste onderdeel van de les door.
- De leerling volgt alleen de hoofdvakken, zoals rekenen, taal en spelling.
- Varieer in de volgorde van de vakken. Zo voorkomt u dat de leerling steeds hetzelfde vak krijgt op het moment dat hij het minst geconcentreerd is.
- Denk na over de afname van toetsen uit het leerlingvolgsysteem en de Cito-eindtoets. Kunnen alle toetsen worden afgenomen en is dat noodzakelijk? Bij een toets thuis of in het ziekenhuis, welke afspraken moeten dan gemaakt worden?
- Neem toetsen af op een moment dat de leerling zich goed kan concentreren, bijvoorbeeld 's morgens of direct nadat de leerling gerust heeft.
- Stel een pakket samen met lesboeken en schriften zodat de leerling ook thuis of in het ziekenhuis kan werken. Maak daarbij een duidelijke planning, zodat de leerling weet wat er van hem verwacht wordt.
- Vanuit thuis of ziekenhuis in de klas met behulp van ict en social media. Dit kan bijvoorbeeld via skype, maar ook met KPN Klasgenoot.
- Eventueel is thuisonderwijs mogelijk, bijvoorbeeld met ondersteuning van Ziezon, KlasseContact of AVI-robot (zie achterin de waaier voor meer informatie).

VERMOEIDHEID TIPS



"Ik heb het geluk dat ik een epileptische aanval voel aankomen. Ik krijg dan een bittere smaak in mijn mond en ruik een vreemde, branderige geur. Na enkele minuten krijg ik hoofdpijn en word ik duizelig. Ik weet in dat geval dat ik snel in een bed moet gaan liggen om mezelf geen pijn te doen. Van mijn leraar, Tijs, mag ik altijd naar het bed gaan als ik daar om vraag. Dat vind ik heel goed van hem, want ik heb wel eens anders meegemaakt." – *Leerling met epilepsie, kenniskaart epilepsie, Kennisgroep Speciaal*

"In de onderbouw van de havo miste ik steeds meer lessen. Dan belde mijn moeder na een tijdje met school, want we hoorden maar niets. De school werkte niet echt mee bij het vinden van een oplossing. In de bovenbouw was mijn mentor echt geweldig. Wij maakten de afspraak dat ik minder uren zou volgen, zodat ik zo min mogelijk schooldagen zou missen. Ook hoefde ik bepaalde vakken niet meer te volgen zoals gym. Mijn mentor zat andere leraren ook echt achter hun broek aan. De gymleraar gaf me bijvoorbeeld een nul, omdat ik de lessen niet meer volgde. Mijn mentor zorgde ervoor dat dit een zes werd. Ook mocht ik tijdens een les de klas uitlopen als het niet ging. Dit gaf mij veel rust en dat hielp." – *Uit het Tiernemagazine alles over hoofdpijn, allesoverhoofdpijn.nl/wp-content/uploads/Tiernemagazine.online.pdf*

VERMOEIDHEID TIPS



Flexibel lesprogramma en/of onderwijstijd Voortgezet onderwijs

- De lesstof indikken. De leerling werkt alleen het strikt noodzakelijke of belangrijkste onderdelen van een vak door.
- Lesrooster indikken en daardoor eerder naar huis kunnen. Dit maakt ruimte voor bijvoorbeeld het benodigde behandel-, herstel- of revalidatieproces.
- Lesrooster uitsmeren. Een rooster met tussensuren om rustmomenten in te plannen.
- Alleen de kernvakken of de vakken waarin examen wordt gedaan, rekening houdend met het vakkenpakket of het profiel dat de leerling zal kiezen. Let wel, wanneer aanpassingen in het onderwijsprogramma langer duren kunnen deze consequenties hebben voor de keuzemogelijkheden van de leerling tijdens het vervolg van zijn schoolcarrière (meer info op www.rijks-overheid.nl/onderwerpen/leerplicht).
- Vanuit thuis of ziekenhuis in de klas met behulp van ict en social media. Dit kan bijvoorbeeld via skype, maar ook met de KlasseContact.
- Voorwaardelijk overgaan. Meer informatie is te vinden op de website van Stichting Onderwijsgeschillen onder het thema 'Bevordering, doubleren en doorstromen in het voortgezet onderwijs'.
- Een cursusjaar uitspreiden over twee schooljaren, dit moet wel worden aangevraagd bij de inspectie (zie meer informatie achterin de waaier).

VERMOEIDHEID TIPS



- Aangepaste afname van toetsen en examens (zie onderdeel toetsen en examens).
- Bij te laat komen door aandoening, zowel begin van schooldag als bij wisseling van lessen, niet verplichten dat de leerling volgende dag moet melden om acht uur.
- Eventueel thuisonderwijs, bijvoorbeeld met ondersteuning van Ziezon, KlasseContact of AVI-robot (zie achterin de waaier voor meer informatie).
- Ondersteuning bij wisselen van leslokaal.
- Ondersteuning bij bediening lift of trap-opgang.

"Mijn kind mocht op een gegeven moment op 3 havo de voor hem saaie leervakken overslaan. Geen Frans, geen Duits. Daar had hij namelijk met zijn hoofdpijn niet de energie, concentratie en tijd voor. Als hij dit ook had moeten bijhouden had hij 3 havo nooit gehaald en had dat een hele grote impact op zijn schoolcarrière gemaakt (naar mbo 1). Ook hoefde hij geen eindeloze verplichte oefeningen te maken waar hij ook gewoon de uitleg kon lezen. Zoals wiskunde, scheikunde en natuurkunde. Als het kan zonder sommen maken, laat ze dan alleen de toets doen. Dat werkte voor hem beter. Hij is nu naar mbo 4 gegaan omdat er dan alleen vakken zijn die hem echt interesseren en verder vakken waar hij niet te veel oefentijd voor kwijt is."

BEPERKTE MOBILITEIT TIPS



Beperkte mobiliteit

Naar school

- Elektrische fiets.
- Aangepaste fiets.
- Leerlingenvervoer.

Binnen school

- Liftpas.
- Koppel een leerling aan een maatje of buddy voor het dragen van een schooltas of hulp bij het verplaatsen van een aangepaste stoel of andere hulpmiddelen zoals ict KlasseContact.
- Kluisje op de goede hoogte en strategische plek in school.
- Meer tijd voor wisselingen of vijf minuten eerder/laten in de les om topdrukke te vermijden.
- Lessen op de begane grond.
- Lessen in lokalen die dichtbij elkaar liggen.
- Rolstoel aanschaffen en rolstoel-toegankelijk maken.
- Segway.
- Aangepast meubilair.
- Schrijfondersteuning en eventueel schrijfverving, als er sprake is van beperkte functionaliteit in de handen (pijn of krachtverlies), zoals:
 - een laptop of tablet,
 - voice-recorder,
 - digitale werkboeken bij Dedicon,
 - foto's maken van digibord,
 - digitale presentatie aan docent vragen.

BEPERKTE MOBILITEIT TIPS



"Ik ga graag naar school om met mijn vriendinnen te kletsen. In school kan ik sinds de aanpassingen overal zelfstandig komen. Fijn dat ik mijn vriendinnen niet meer hoeft te vragen om mij bij de ingang te helpen, ik doe het liever zelf." – *Leerling met Spina Bifida, Kenniskaart Bina Spifida, Kennisgroep Speciaal*

"Ik mag gebruik maken van de lift op school als ik erg benauwd ben. Er mag dan een vriendinnetje mee. Dat is fijn!" – *Leerling met astma, Brochure Een leerling met Astma, Ziezon*

"Ik zit nu in het voortgezet onderwijs. Ik moet nu wat langer fietsen naar school, maar gelukkig heb ik een driewieler met trapondersteuning gekregen van de gemeente. Ik kom dan niet zo heel moe op school aan. Fijn dat ik mijn fiets in de docentenstalling kan zetten, daar staat 'ie veilig." – *Leerling met Jeugd Reuma, Kenniskaart Jeugd Reuma, Kennisgroep Speciaal*

"Met knippen gebruik ik een knipplankje om het papier in te klemmen, dan kan ik toch zelf knippen." – *Leerling met Erbse Parese, Kenniskaart Erbse Parese, Kennisgroep Speciaal*

"Op school kan ik zelf beslissen wanneer ik schrijf of mijn notebook gebruik: in mijn werkboeken schrijf ik en als ik erg veel moet schrijven gebruik ik mijn notebook. Ik kan dat zelf bepalen!" – *Leerling met een Spierziekte, Kenniskaart Neuro Musculaire Aandoeningen, Kennisgroep Speciaal*

VERZUIM TIPS



Verzuim

Integrale aanpak om ziekte-verzuim zoveel mogelijk te voorkomen

Sommige leerlingen met een chronische aandoening verzuimen langdurig vanwege (onbegrepen) lichamelijke klachten. Een grotere groep leerlingen verzuimt frequent kortdurend. Beide kan leiden tot leerachterstanden, wat vervolgens kan leiden tot uitstroom naar een lager onderwijsniveau of het niet behalen van een startkwalificatie. Ook kan het verzuim invloed hebben op de omgang met klasgenoten en op de zelfstandigheid en het oplossend vermogen van de leerling.

Door ziekgemelde leerlingen structurele oplossingen aan te bieden, kunnen zij weer (gedeeltelijk) onderwijs volgen. Systematisch aandacht en zorg besteden aan de ziekgemelde jongere en de inzet van ziekte-verzuimbegeleiding hebben een preventief effect. Uit onderzoek blijkt dat bij dit soort interventies de omvang van ziekteverzuim afneemt met twintig tot dertig procent en schooluitval wordt voorkomen.

"Mijn zoon verzuimt met enige regelmaat, maar de wil om naar school te gaan is er echt. Hij krijgt sinds tweeëneenhalve maand 2x per week B12 injecties. Soms lijkt het beter te gaan, soms heeft hij een flinke terugval. Zijn leraar is op de hoogte, maar kan tot nu toe nog niet veel betekenen voor hem. Mijn zoon wil ook geen hulp verder, hij wil geen buitenbeentje zijn."

VERZUIM TIPS



Leerplicht en verzuim

Voor ieder kind in Nederland geldt de leerplichtwet. Die wet bepaalt dat kinderen verplicht zijn naar school te gaan, binnen bepaalde leeftijdsgrenzen. Er zijn een aantal uitzonderingen hierop mogelijk. Vanwege de leerplicht zijn er een aantal afspraken waar scholen zich aan moeten houden. Zo moeten ze langdurig of regelmatig ongeoorloofd verzuim melden bij de leerplichtambtenaar, die vervolgens ouders en/of leerling oproept voor een gesprek.

Hoewel de leerplichtwet nogal zwart-wit lijkt, zijn er voor leerlingen die een chronische aandoening hebben een aantal grijze gebieden. Er kan bijvoorbeeld bij kinderen die wel lichamelijke klachten hebben, maar (nog) geen diagnose, discussie ontstaan als een kind vaak niet op school komt. De school ziet dit dan soms als ongeoorloofd verzuim, terwijl de ouders het zien als geoorloofd verzuim omdat de leerling ziek is. In dat soort situaties kan het goed zijn om advies te vragen van de jeugdarts. Deze is onafhankelijk van school en kan helpen om de weg te vinden in dit grijze gebied.

Voor leerlingen die langdurig niet naar school kunnen, kan sinds 2018 een tijdelijke aanpassing gedaan worden van de verplichting om volledig naar school te gaan volgens de zogenaamde 'variawet'. Dit is dus geen vrijstelling, maar een aanpassing van de onderwijstijd en maakt meer maatwerk

VERZUIM TIPS



mogelijk. Het schoolbestuur vraagt dit aan bij de onderwijsinspectie. Het schoolbestuur blijft ook verantwoordelijk voor het onderwijs, maar het onderwijs zelf kan op een andere manier worden gegeven. Dit is bijvoorbeeld een optie voor leerlingen waarbij er binnen school geen match gevonden kan worden tussen wat school biedt en wat de leerling nodig heeft. Voor vragen hierover kun je bijvoorbeeld terecht bij je eigen school, de leerplichtambtenaar of de jeugdarts.

Problemen rondom afmelden en ziek-melden voorkomen door wederzijdse uitleg, afstemming en afspraken

- Leg als ouder en leerling uit welk soort ziekteverzuim redelijkerwijs verwacht kan worden.
- Leg als school uit wat de reguliere afspraken zijn en werkwijze is in de aanpak van verzuim en wie op school welke rol heeft (leerkracht, mentor, zorgcoördinator, verzuimcoördinator et cetera).
- Kijk of je dit samen op elkaar af kan stemmen of dat een jeugdarts en/of leerplicht ambtenaar gevraagd kan worden om mee te denken.
- Leg de afspraken hierover vast in de leerlingenvas.

"Mijn dochter is door schildklierproblemen chronisch moe. Afspraak met school is dat ze mag uitslapen als dat nodig is (even een mailtje sturen). Afhankelijk van rooster/ eerste uren vrij is dat 0-4 keer in de week. Ze komt dan tijdens de les binnen."

MEDICATIE TIPS



"Er wordt bij de school van mijn kind veel te veel 'gezeurd' over het verzuim. Mijn kind ontwikkelt zich cognitief prima, maar voor school blijft verzuim een probleem. Terwijl er niet eens zoveel verzuimd wordt. Zelfs leerplicht is betrokken en er wordt al gedreigd met de onderwijsinspectie. Echter de juf is wel echt super!!!"

Voorkom of beperk leerachterstand door verzuim, door

- Direct in actie te komen en niet te wachten op bijvoorbeeld uitslagen van medische onderzoeken.
- Stem af op wat de leerling nodig heeft.
- Stel doelen met betrekking tot regie, aanwezigheid, voortgang (wat kan de leerling bijvoorbeeld thuis doen) en perspectief (wat is wel haalbaar).
- Bijles.
- Inhaaluren.
- Huiswerkbegeleiding.
- Remedial teacher.
- Vanuit (zieken)huis in de klas door middel van ict; KPN Klasgenoot, KlasseContact, AVI-Robot.
- Ondersteuning consulent Onderwijs-ondersteuning Zieke Leerlingen
- Inzet van de methode 'Medische Adviesering Ziekgemelde Leerling' (M@zl) die in meerdere regio's in Nederland wordt toegepast in samenwerking met de GGD jeugdarts.

MEDICATIE TIPS



Medicatie tijdens schooluren

Reguliere medicatie

- Voorbeelden: astmapufjes, antibiotica, pijnstillers, zetpillen.
- Bespreek wat er aan medicatie nodig is tijdens schooluren, wat de leerling nodig heeft, zelf kan, wat er van school verwacht wordt (speciale ruimte, herinneren aan, supervisie, toedienen).
- Kijk wie er in de school hierin een centrale rol kan spelen, dat kan de vaste leerkracht zijn maar ook bijvoorbeeld de conciërge, een klassenassistent of de intern begeleider.
- Check of en hoe deze handelingen binnen het protocol medicatieverstrekking en medisch handelen van de school vallen.
- Zorg voor schriftelijk toestemming van ouders. In het formulier staan duidelijke afspraken, onder andere om welke medicijnen het gaat, wanneer ze moeten worden ingenomen en in welke hoeveelheden. Het is ook aan te raden om afspraken vast te leggen over de controle op de vervaldatum, de periode van verstrekking, voorraad van medicijnen aanvullen en de wijze van bewaren en opbergen.
- Zorg dat je als school handelingsbekwaam bent bij medicatie toediening. Vraag naar ondersteuning en instructie van een betrokken verpleegkundige of arts.

MEDICATIE TIPS



- In de praktijk is het vaak efficiënt en duurzaam om twee teamleden tegelijk te instrueren, die bereid zijn om de gevraagde handelingen uit te voeren gedurende een langere periode.
- Wanneer een school niet instemt met het uitvoeren van medische handelingen, bekijk dan of er een ruimte is waarin derden dit (met toestemming) kunnen doen, zoals een verpleegkundige, doktersassistent of de ouder zelf.

Medische handelingen volgens de Wet BIG (Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg)

Voorbeelden van medisch handelen zijn geven van sondevoeding en het toedienen van een injectie.

- Een leerkracht mag deze handelingen in principe niet doen. Behalve als de leerkracht door een zelfstandig bevoegde arts handelingsbekwaam wordt geacht. De arts geeft de leerkracht in dit geval een instructie en een schriftelijke ondertekende verklaring. Hou er wel rekening mee dat de leerkracht mag weigeren om medische handelingen uit te voeren waarvoor hij zich niet bekwaam acht, ook als de school afspraken met ouders heeft gemaakt.
- Als een leraar medische handelingen verricht is ook een uitvoeringsverzoek en schriftelijke toestemming van de ouders nodig. In het formulier dat de school samen met de ouders opstelt, staat nauwkeurig omschreven welke handelingen de leraar verricht.

MEDICATIE TIPS



- Voor het toedienen van insuline in het geval van diabetes is een uitzondering gemaakt. Zie voor meer info op www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl.

Noodmedicatie

- Zorg voor protocollen (stapsgewijs aangeven wat te doen) tijdens noodsituaties. (onwel worden, toedienen noodmedicatie) schakel hierbij de bedrijfshulpverlener van een school in. Zij zijn hiervoor opgeleid.
- Voorbeelden: acute levensbedreigende allergische reactie, epileptische aanval, bewusteloosheid door extreem lage bloedsuiker bij diabetes.
- De Wet BIG geldt niet in een noodsituatie, dan wordt van iedereen verwacht te helpen naar beste weten en kunnen.
- Betreffend schoolpersoneel moet instructie krijgen van een arts of verpleegkundige. Tijdens deze instructie leert het schoolpersoneel hoe hij de noodsituatie herkent en hoe hij de medicatie toedient.

"Op school kreeg ik een eigen kamer waar ik mezelf kon aan- en afkoppelen. Ook had ik toestemming om in de keuken te komen en mijn sondevoeding stond bij de conciërge in de koelkast. Dat was erg fijn, hoefde je er niet mee te sjouwen. Bij het wisselen van lokaal kreeg ik de gelegenheid om eerder uit de les te gaan. Daardoor liep ik niet de kans dat mijn sonde er per ongeluk werd uitgetrokken op de drukke gangen." – *Leerling met de ziekte van Crohn*

GYM, PAUZE & SCHOOLREIS TIPS



Gym

- Stem af welke aanpassing noodzakelijk is.
- De gymdocent moet goed op de hoogte zijn van de (on)mogelijkheden van de leerling. De leerling geeft daarbij zelf zijn grenzen aan. Respecteer die grenzen.
- Beloon de inzet in plaats van de prestatie met een eerlijk cijfer.
- Als het niet mogelijk is een hele les te volgen, laat de leerling met die onderdelen meedoen die hij wel kan en leuk vindt of waar hij energie van krijgt.
- Gymnastiek heeft ook een sociaal element. Vraag aan de leerling hoe hij betrokken wil zijn tijdens gym, bijvoorbeeld door scheidsrechter of rechterhand van de leerkracht te zijn.
- Is het lichamelijk niet mogelijk de gymlessen te volgen dan kan in het voortgezet onderwijs dispensatie verleend worden voor de gymnastiekles. Kijk dan of deze uren ingezet kunnen worden als rustmomenten of juist als extra begeleiding of om leerstof in te halen.

"Tijdens gymlessen en andere fysieke lessen zie ik graag iemand die wat met haar doet. Bijvoorbeeld hoe om te gaan met chronisch ziek zijn of bijvoorbeeld helpen met het inhalen van lesstof. Nu is dat er niet. Ze moet op de bank kijken hoe anderen kinderen wel kunnen rennen en gymmen. Precies dat wat zij ook zo graag wil. Bovendien is het naar de gymzaal toe lopen al zo zwaar dat ze de dag daarna moet herstellen."

GYM, PAUZE & SCHOOLREIS TIPS



"Toen ik mijn spreekbeurt gaf over DCD en ik mijn klas ook nog liet voelen hoe het is om DCD te hebben, snapte ik zelf ook beter waarom sommige dingen niet goed lukken. De volgende dag deed ik weer mee met tikkertje op het plein en spraken we af, dat ik, nadat ik voor de tweede keer getikt was, een nieuwe tikker mocht aanwijzen, zodat ik hem niet elke keer hoefde te zijn. Nu is meedoen weer leuk." – *Leerling met Development Coordination Disorder, Kenniskaart DCD, Kennisgroep Speciaal*

Pauze

Maak samen afspraken over de invulling van de pauze:

- wel/niet mee doen,
- wanneer wel/niet,
- welke activiteiten wel/niet,
- welk toezicht is nodig,
- alternatieven in activiteiten buiten/binnen met wie?

Sommige leerlingen kunnen in de pauzes niet mee naar buiten omdat ze een extra rustmoment of rustige plek nodig hebben.

GYM, PAUZE & SCHOOLREIS TIPS



Schoolreis, werkweek of schoolkamp

Een leerling heeft bij de wet recht om aan alle onderdelen van het curriculum mee te doen en daar hoort ook een schoolreisje of schoolkamp bij.

- Ga lang voordat het zover is met elkaar om tafel om te inventariseren wat er nodig is.
- Leg als ouder daarbij uit wat je kind allemaal zelf kan en wat hij/zij nodig heeft om goed voor zijn aandoening te zorgen tijdens de schoolreis. En kijk dan hoe je dit samen kunt regelen.
- Wees beiden, school en ouder, open over waar je tegen opziet.
- Kijk daarbij naar wat je voor elkaar kan betekenen voor en tijdens de reis. Denk bijvoorbeeld aan:
 - buddy/vriend(in), die dan in hetzelfde groepje mag of op dezelfde kamer kan slapen.
 - vast aanspreekpunt voor de leerling, dat kan bijvoorbeeld een leerkracht of hulpouder zijn, geef duidelijke voorlichting aan deze persoon hoe hij/zij de leerling kan helpen om goed voor zijn aandoening te zorgen tijdens de reis.
 - Korte lijnen tussen school, leerling en ouder door gebruik van mobiel, groepsapp.
 - Bespreek gebruik van mobiel door de leerling als hulplijn naar de ouders
 - Zorg dat de benodigde medicatie en andere spullen mee zijn.
 - Als er sprake is van een gastgezin, ga op zoek naar een gezin die ervaring heeft.
- Zorg dat er duidelijke afspraken worden gemaakt.



Toetsen & examens

Voor de onderdelen van het examen geldt gelijkwaardigheid voor alle leerlingen. Inhoudelijk mogen er geen lagere eisen gesteld worden. De examencommissie en het bevoegd gezag kunnen met een onderbouwde motivering wel afwijken van de schoolreglementen en de vorm van examineren. Voor examenaanpassingen is het niet aan te raden om te wachten met vragen om extra tijd tot het eindexamenjaar. Het moet logisch passen bij de afspraken die er eerder (sinds de diagnose) gemaakt zijn.

Ieder jaar verschijnen brochures met aanpassingen die mogelijk zijn (Ziezon, examendossier). En iedere school heeft een eindexamencoördinator. De benaming van deze persoon kan verschillen, maar scholen hebben altijd iemand die alles coördineert rond examens. Deze persoon hoort ook op de hoogte te zijn van aanpassingen en voor wanneer een en ander geregeld moet zijn. Deze persoon weet dingen die mentoren vaak niet weten.

"Het blijft helaas moeilijk voor de school om flexibel met het onderwijsprogramma om te gaan en meer op noodzakelijke vereisten voor het uiteindelijke eindexamen te sturen. Volgens hen is dat vanwege de regels, maar dat zijn vaak regels door de school gemaakt."



Mogelijke aanpassingen in het programma van toetsing en afsluiting (PTA) zijn:

- Tijdsverlenging bij het maken van toetsen of het inleveren van werkstukken.
- Spreiding van toetsen over meerdere perioden in een jaar.
- Toetsen samenvoegen of opsplitsen.
- Toetsen in een andere vorm afnemen.
- Later afronden van het schoolexamen. (De cijfers van het schoolexamen dienen drie dagen voor aanvang van het tijdvak waarin het centrale schriftelijke examen wordt afgenomen ingevoerd te zijn bij Dienst Uitvoering Onderwijs (DUO). Hierdoor ontstaat de mogelijkheid om het schoolexamen later af te ronden.)
- Klein groepsverband in een rustige ruimte.
- Thuis toetsen afnemen.

Mogelijke aanpassingen voor het centraal schriftelijk examen

- Tijdverlenging van het examen.
- Gebruik maken van rustmomenten tijdens het examen.
- Spreiding van het centraal schriftelijk examen over meerdere tijdvakken, of spreiding van het centraal schriftelijk examen over twee jaar.
- Een examen maken thuis, in het ziekenhuis of ergens anders.
- Aanpassing van de officiële begintijd van een examen.
- Klein groepsverband in een rustige ruimte.
- Gespreid examen doen.

Extra begeleiding of ondersteuning door school

Veel leerlingen met een chronische aandoening hebben, behalve begrip en flexibiliteit, geen extra ondersteuning nodig. Voor andere leerlingen geldt dat ze wel speciale voorzieningen of ondersteuning nodig hebben. Met de invoering van de Wet passend onderwijs hebben scholen een zorgplicht. Dat betekent dat scholen verantwoordelijk zijn om alle leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben een passende plek te bieden. De Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz) legt ook een zorgplicht op scholen om te zorgen voor extra ondersteuning en een zogenoemde 'doeltreffende aanpassing'. Uitgangspunt is dat leerlingen niet ongelijk behandeld mogen worden vanwege hun handicap of chronische ziekte. Iedere school is dus verplicht te onderzoeken welke ondersteuning voor een leerling met handicap of chronische ziekte nodig is, en die - binnen de mogelijkheden van de school - ook te bieden. Voor meer informatie zie het bijgevoegde 'Stappenplan ondersteuning voor leerlingen met een handicap of chronische ziekte'. De ondersteuning kan op een reguliere school worden ingezet, thuis, of op een speciale school.

"Er kan veel, mits school bereid is om buiten de vaste kaders te denken. Wij hebben 2 klassenassistentes die uren krijgen om onze dochter te ondersteunen. Dit gun ik alle kinderen!"

Ontwikkelingsperspectief

Het opstellen van een ontwikkelingsperspectief is verplicht voor leerlingen die extra ondersteuning krijgen in het regulier basisonderwijs. Soms is het ontwikkelingsperspectief onderdeel van een ander document, zoals het groeidocument. Voor leerlingen die ondersteuning krijgen, die in het reguliere (basis)ondersteuningsaanbod zit, is geen ontwikkelingsperspectief nodig. Het opstellen van het ontwikkelingsperspectief gebeurt meestal door de intern begeleider of de zorgcoördinator in samenwerking met de leraar en de ouders. In dit perspectief beschrijft de school de onderwijsdoelen voor die leerling. Welk niveau wordt nagestreefd? En wat gaat de leerling doen na de opleiding? Ook staat erin welke extra begeleiding de school biedt. Belangrijke informatie voor het maken van het ontwikkelingsperspectief is de informatie die ouders geven over eerder gegeven ondersteuning en de situatie thuis. Soms is het nodig dat er door een deskundige vanuit het samenwerkingsverband extra onderzoek wordt gedaan.

EXTRA BEGELEIDING & ONDERSTEUNING TIPS

Het ontwikkelingsperspectief wordt pas vastgesteld nadat de ouders hebben ingestemd met het handelingsdeel ervan. In het handelingsdeel staat welke ondersteuning de school wil bieden aan een leerling met een speciale zorgbehoefte.

Ondersteuning door jeugd- of schoolarts

Een jeugdarts of jeugdverpleegkundige kan een onafhankelijke analyse maken. Op basis daarvan kan deze persoon een intermedierende rol spelen op het moment dat daar behoefte aan is vanuit leerling, ouder of school. Zo kan een jeugdarts de intermediair zijn tussen de behandelend medisch specialist en school. Zij kunnen de ontvangen zorg van school in kaart brengen en inschatten of dat voldoende is. Vervolgens kunnen zij vanuit hun medische expertise over belastbaarheid, een aangepast lesrooster of de inzet van aanpassingen voorstellen voor de leerling, of bij een handelingsprotocol ondersteunen voor school en zo nodig rechtstreeks verwijzen naar passende hulpverlening.

Ook kunnen ze bijvoorbeeld de leerling ondersteunen bij de uitleg over de aandoening op school, of het organiseren van een ouderavond hierover.

Daarnaast zet de jeugdarts zich samen met de school, ouder en leerling in om ziekteverzuim te voorkomen en verminderen. M@ZL, Medische Advisering Ziektemelde Leerling, is een werkwijze, uitgevoerd door de jeugdarts, die in gesprek met de zieke leerling de oorzaken van het ziekteverzuim inventariseert.

EXTRA BEGELEIDING & ONDERSTEUNING TIPS

M@ZL is gericht op het aandragen van oplossingen, zodat de leerling en ouders adequaat worden begeleid en de leerling weer zo snel mogelijk naar school kan. Dit kan heel verhelderend werken in de vraag in hoeverre een leerling belastbaar is.

Ondersteuning door consulent Onderwijs- ondersteuning Zieke Leerlingen

Ook is het mogelijk om een consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) in te schakelen. Deze consulent kan tijdelijk hulp en begeleiding bieden aan zowel de school, de ouders als de leerling. De consulent OZL zorgt voor of ondersteunt onder meer bij:

- Contact tussen school, ziekenhuis, leerling en ouders.
- Voorlichting en advies aan leraren over onderwijs aan leerlingen met een chronische aandoening.
- Informatie voor leraren, ouders, (zorg)professionals en klasgenoten.
- Onderwijs en begeleiding van de leerling thuis, in het ziekenhuis en op school.
- (Organiseren van) lessen aan huis of in het ziekenhuis samen met de school, als de eigen leerkrachten dit niet kunnen.
- Informatie over chronische aandoeningen en de mogelijke gevolgen voor schoolprestaties.
- Het maken van een plan van aanpak voor de leerling samen met de school.

EXTRA BEGELEIDING & ONDERSTEUNING TIPS

Extra ondersteuning bij verzorging, verpleging en algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL)

Wanneer een leerling extra zorg en begeleiding nodig heeft op het gebied van verzorging, verpleging en ADL, die de school redelijkerwijs niet kan bieden, maken de ouders afspraken met de school en de zorgverzekeraar en/of de gemeente over de benodigde zorg tijdens onderwijsuren.

Extra zorg in de vorm van persoonlijke verzorging vanwege een medische aandoening (geneeskundige verzorging) wordt vergoed door de zorgverzekeraar. Hierover kunnen ouders, leerling, school en de kindervrij-verpleging/thuiszorg afspraken maken. Het kan hierbij gaan om zorg in natura (ZIN) of een persoonsgebonden budget (PGB). Extra zorg in de vorm van begeleiding valt onder de Jeugdwet (jonger dan 18 jaar) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) (ouder dan 18 jaar) en komt voor rekening van de gemeente.

"Mijn dochter is veel afwezig de laatste tijd. Omdat ze regelmatig te moe is om (hele dagen) naar school te gaan. Ik heb mijn zorgen geuit op school en toen zijn we samen gaan nadenken hoe we het kunnen opvangen. Inmiddels is daarom zorgniveau 4 voor haar aangevraagd, waardoor er iemand van een clusterschool (voor chronisch zieke kinderen) ingevlogen (bekostigd) wordt om haar een uur per week bij te spijkeren. Tevens is school de mogelijkheden aan het verkennen om haar via Skype of iets dergelijks te laten inbellen om zo toch instructies et cetera te kunnen volgen."

EXTRA HULPBRONNEN

Organisaties

www.ziezon.nl

Ziezon is het landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs. Op de site staat informatie over consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen en brochures over allerlei verschillende chronische aandoeningen.

www.jouwggd.nl

Dit is de landelijke link naar de jeugdgezondheidszorg (JGZ). De JGZ zet zich onder andere in om ziekteverzuim te voorkomen en verminderen. M@ZL, Medische Advisering Ziektemelde Leerling, is een werkwijze, uitgevoerd door de jeugdarts, die in gesprek met de zieke leerling de oorzaken van het ziekteverzuim inventariseert. M@ZL is gericht op het aandragen van oplossingen, zodat de leerling en ouders adequaat worden begeleid en de leerling weer zo snel mogelijk naar school kan.

www.onderwijsconsulenten.nl

Onderwijsconsulenten kunnen ouders/verzorgers, scholen en samenwerkingsverbanden onafhankelijk adviseren en begeleiden bij onderwijskwesties rond een kind met een handicap, ziekte of stoornis.

www.onderwijsinspectie.nl

Informatie over aanpassingen van het lesprogramma en afwijken van de onderwijstijd en examinering.

onderwijsgeschillen.nl

Onderwijsgeschillen is een onafhankelijke organisatie die ondersteuning verleent aan leerling, ouder en school bij de behandeling van geschillen, bezwaren, beroepen en klachten in het onderwijs.

EXTRA HULPBRONNEN

www.pgb.nl

Per saldo geeft informatie over het persoonsgebonden budget.

www.oudersenonderwijs.nl

Ouders & Onderwijs is er voor alle ouders met schoolgaande kinderen. Ze bieden informatie aan ouders over onderwijs en de school van hun kind, via hun website of persoonlijk advies via 088 605 01 01 of vraag@oudersenonderwijs.nl.

www.schouders.nl

(Sch)ouders is een platform van, voor en door ouders van een kind met een lichamelijke- en/of een verstandelijke beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis (zorgkinderen). (Sch)ouders richt zich op onderwerpen waar ouders van zorgkinderen mee te maken (kunnen) krijgen op enig moment, ongeacht de soort beperking of aandoening.

www.mee.nl

MEE ondersteunt en denkt mee met mensen met een beperking, zodat ze grip krijgen op hun leven. Gratis en onafhankelijk van aanbieders, gemeenten en verzekeraars bekijkt MEE wat nodig is voor de cliënt.

iederin.nl

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Behalve belangenbehartiging, biedt Iederin een aantal diensten en producten aan. Een voorbeeld daarvan is de website meerkosten.nl, waar mensen informatie kunnen krijgen over compensatieregelingen en belastingaftrek. Verder hebben ze onder meer een Meldpunt, om zaken te melden waar je in het dagelijks leven tegen aanloopt. Daarnaast verzorgen ze ook juridische ondersteuning.

EXTRA HULPBRONNEN

www.careforlife.nl

Stichting Care For Life zet zich in voor kinderen in Nederland met een chronische ziekte, ernstige of terminale ziekte. En voor kinderen met een beperking. Zo realiseren ze voor kinderen die dat vanwege hun ziekte of aandoening hard nodig hebben bijvoorbeeld extra medische ondersteuning, hulpmiddelen of onderwijs.

www.erfocentrum.nl

Eerlijke en betrouwbare informatie rondom erfelijkheid.

Patiëntenorganisaties van een aantal veel voorkomende chronische aandoeningen bij kinderen en jongeren

1. Astma: astmakids.longfonds.nl
2. Hoofdpijn en migraine: allesoverhoofdpijn.nl/soorten-hoofdpijn/alles-over-hoofdpijn-bij-kinderen/hoe-combineer-ik-hoofdpijn-met-school
3. Buikklachten: www.mlids.nl/klachten/buikpijn-buikklachten-bij-kinderen
4. Hart en vaat: www.hartstichting.nl/dit-doet-de-hartstichting/voorlichting/spreekbeurten-en-werkstukken
5. Diabetes: www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl
6. Reuma: reumanederland.nl/leven-met/schoolstudie-of-werk/basis-of-voortgezet-onderwijs-en-jongenreuma.nl
7. Epilepsie: www.epilepsie.nl/over-epilepsie/pagina/266-1/basisonderwijs-les-materialen
8. Cerebrale Parese: www.wijencp.nl/onderwijs

EXTRA HULPBRONNEN

Websites

www.passendonderwijs.nl

Informatie over passend onderwijs, inclusief voorbeelden uit de praktijk, brochures en de laatste ontwikkelingen.

www.kennisnet.nl

Kennisnet geeft advies aan scholen in het basis-, speciaal-, voortgezet en middelbaar onderwijs over de inzet en implementatie van ict.

www.regelhulp.nl

Actuele en betrouwbare informatie op het gebied van zorg, ondersteuning, jeugdhulp en financiële regelingen bij ziekte of beperking.

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/leerplicht

www.heliomare.nl/hoe-kunnen-we-u-helpen/onderwijs

Ondersteunen docenten van het regulier primair onderwijs, voortgezet onderwijs en mbo-opleidingen bij het aanpassen van onderwijs.

www.onderwijs-dat-past.nl/e-learning

De e-learning is speciaal ontwikkeld voor ouders en onderwijsprofessionals. De e-learning geeft informatie over de toepassing van tools en oplossingen voor mogelijk lastige situaties voor het verzorgen van onderwijs aan leerlingen met een chronische aandoening. Aan bod komen echte casussen uit de video's van jongeren met een chronische aandoening. De e-learning is gericht op goede samenwerking tussen jongeren, ouders en school en geeft praktische tips hiervoor. Deelname is gratis.

EXTRA HULPBRONNEN

Hulpmiddelen

Leg voor het regelen van hulpmiddelen contact met een eerstelijns ergotherapeut of via doorverwijzing naar een ergotherapeut vanuit een revalidatiecentrum. Daar is veel kennis aanwezig en zijn er mogelijkheden om het uit te proberen. Een ergotherapeut kan ook adviseren over aanvraag van een hulpmiddel via het UWV. De kosten worden dan vergoed. Dit kan ouders veel geld schelen.

KlasseContact

www.klassecontact.nl

Dankzij KlasseContact kunnen kinderen die langdurig ziek zijn blijven meedoen met hun klas. Thuis of in het ziekenhuis gebruiken deze kinderen een laptop die verbonden is met een ict-set in de klas; de 'KPN Klasgenoot'. KlasseContact zorgt via een mobiele of vaste verbinding dat zieke kinderen met school en klasgenoten worden verbonden. Dankzij deze techniek kunnen zieke leerlingen blijven meedoen aan de lessen en via woord en beeld communiceren. Zelfs een vraag stellen is mogelijk, door virtueel 'een vinger op te steken'. KlasseContact maakt het mogelijk om tijdens de lessen en ook in de pauze of buiten schooltijd contact te houden met klasgenoten. Dat is voor de zieke leerling van groot belang. Ze voelen zich verbonden met hun klasgenoten en lopen minder leerachterstand op.

AVI-Robot

www.mijn-bondgenoot.nl

Via de AVI-robot kunnen kinderen met een langdurige ziekte toch meedoen aan activiteiten. Ze kunnen de robot bedienen vanuit hun ziekbed. Zo kunnen ze in contact blijven met hun klasgenoten, familie en vriendjes en hoeven ze nooit meer een schooluitje, een verjaardag thuis of een sportwedstrijd te missen. Wat een voordeel kan zijn is dat de robot niet afhankelijk is van een (wifi)netwerk maar werkt middels een abonnement en het kind de robot kan bedienen middels een telefoon of tablet. Er is dus geen speciale laptop nodig.

EXTRA HULPBRONNEN

Oplossingen en hulpmiddelen voor schoolwerk te koop

www.scouters.nl/ik-wil-beter/kinderen/schoolwerk

Hulpmiddelen voor de fijne motoriek

www.leerhulpmiddelen.com

Aangepaste stoelen, rolstoelen en fietsen voor kinderen te koop

www.atlaskidtech.nl

Filter voor beeldscherm indien gevoelig voor beeldschermlicht

justgetflux.com

Voor kinderen

www.cyberpoli.nl

Deze site is allereerst bedoeld voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening. Op dit moment zijn dat 21 aandoeningen, en ieder jaar komen er een paar bij. Veel voorkomende, maar ook zeldzame ziektes of aandoeningen die weinig aandacht krijgen.

www.weetwatikheb.nl

Vertel snel en gemakkelijk het verhaal van jouw aandoening voor meer begrip in de klas en op school. Er is info te vinden over: afweerstoornis, brozebottenziekte, groei-hormoonstoornis, incontinentie, PKU (stofwisselingsziekte), reuzenmoedervlekken, scoliose.

www.ikhebdat.nl

Website voor kinderen met een ziekte of aandoening. Verder gaat deze site over erfelijkheid. Over de dingen dus, die we hebben meegekregen van onze ouders. Leuke dingen, maar ook minder leuke dingen.

EXTRA HULPBRONNEN

Voor jongeren

Allofme.nl

ALL OF ME is een plek waar jonge mensen met een chronische aandoening elkaar kunnen vinden. Hoe ga je om met alles om je heen, je vrienden, een nieuwe baan, seks, uitgaan, onzekerheid? Soms wil je gewoon dingen weten die je met je arts, ouders of vrienden niet wil of kan bespreken.

ecjp.nl

Ervaringscentrum Jong Perspectief. Dé plek voor en door jongeren. Zij zijn er voor alle jongeren met een chronische aandoening. ECJP is de plek waar je je vraag of dilemma kwijt kunt en praktische steun vindt.

www.opeigenbenen.nu/jongeren/studie

Bij de transitie van jongere naar volwassene komt misschien meer kijken dan je denkt. Hoe gaat dat straks bij andere artsen? Kan ik op mezelf wonen en werken, ondanks mijn chronische aandoening? Binnen tien thema's, waaronder opleiding en studie, vind je informatie en tips om (misschien met wat hulp) op eigen benen te kunnen staan.

www.emma-at-work.nl/voor-jongeren

Ontwikkeling en arbeidsbemiddeling voor jongeren met een chronische fysieke aandoening. Emma at Work is een veilige plek waar ze kijken naar wat jou bijzonder maakt en wat jij leuk vindt om te doen. Waar ligt je kracht en wat zijn je ambities? Een chronische ziekte of lichamelijke beperking hoeft echt niet te betekenen dat er geen leuke banen voor je zijn. Samen bespreken wat bij jou past. Van bijbaan of vakantiebaan tot the real thing.

Waaier
het samen
op maat!

zorgeloosnaarschool.nl