

Interview over onderwijs voor zieke leerlingen

Blijf zorgen voor verbinding met school

Het is 9 uur en Joline, 7 jaar, is net naar school vertrokken. Het is nog onzeker hoelang ze daar kan blijven, want vanmorgen had ze nog koorts. Toch kon haar moeder haar niet thuis houden. Joline heeft vandaag gym en daar wil ze absoluut bij zijn. Voor Janneke van Strien, de moeder van Joline, is het iedere dag een afweging maken wat haalbaar is. Joline lijdt aan jeugdreuma, wat op elk moment kan opspelen. Daarnaast heeft ze bijnierschorsinsufficiëntie.

Op haar vierde werd bij Joline jeugdreuma geconstateerd. Destijds waren veel gewrichten ontstoken, wat resulteerde in een ziekenhuisopname in het AMC in Amsterdam, waar ze corticosteroïde injecties kreeg om de ontstekingen te verminderen. Tot op de dag van vandaag is het een zoektocht naar de juiste medicatie om haar reuma onder controle te krijgen. Dit betekent dat Joline regelmatig naar het ziekenhuis moet voor behandelingen, maar ook dat ze door de pijn en het gebrek aan energie maar een paar uur per dag naar school kan. De school probeert dat zo goed mogelijk op te vangen en Joline krijgt ook ondersteuning van Ziezon, netwerk voor ziek zijn en onderwijs.

Klasgenoten

"Joline heeft zoveel wilskracht dat koorts haar niet altijd thuis houdt", aldus Van Strien. "Ze weet dat ze zich daarna slecht zal voelen en dat alles pijn doet, maar dat heeft ze ervoor over."

De familie van Strien woont praktisch naast de school. Als klasgenoten langs hun huis liepen, werd er altijd gezwaaid, maar hoe minder Joline naar school ging, hoe minder er werd gezwaaid. Waarschijnlijk is het daarom ook zo belangrijk voor Joline om toch naar school te gaan en zich deel te voelen van de groep. Haar moeder zet zich dan ook volledig in om ervoor te zorgen dat Joline naar school kan blijven gaan en om goed contact te houden met de school.

Onzichtbaar ziektebeeld

"Ik ben toevallig vandaag op school voor een MDO", licht ze toe. "Ik probeer ook te helpen op school en ga mee naar de gymles. Joline heeft veel begeleiding nodig, ik denk dat de school dat soms wat onderschat. Ik zie dat iedereen z'n best doet, maar het is een onzichtbaar en complex ziektebeeld: Joline is ernstig ziek maar aan de buitenkant zie je niets. En Joline lacht altijd naar de buitenwereld. Je moet echt oog hebben voor kleine signalen, en dat kan niet iedereen even goed. En soms zijn er ook nog wisselingen van leraren."

Voorlichting

Omdat Joline's gezondheidssituatie niet altijd gemakkelijk te begrijpen is, probeert haar moeder zoveel mogelijk informatie te verstrekken. Zo heeft de fysiotherapeut van Joline de kleuterjuffen bijgepraat. Indien nodig informeert ze de juf voor de les over de toestand van Joline, maar dit probeert ze niet te



Joline en haar moeder

vaak te doen. "Ik wil ze niet tot last zijn want er zijn ook nog 28 andere kinderen, én hun ouders. Maar vandaag was het echt belangrijk dat de juf bepaalde dingen wist, dus dan moest ik wel even de tijd opeisen. Dat voelt soms ongemakkelijk, want ik wil niet te veel klagen. Toch denk ik dat het belangrijk is om open te blijven communiceren en transparant te zijn naar elkaar."

Begeleiding vanuit Ziezon

Naast het onderwijs op school krijgt Joline begeleiding vanuit Ziezon. Consulente Eveline van Marmeren komt een á twee keer per week langs en er staat een robot van Klassecontact in de klas om verbinding te maken met Joline thuis. Op de momenten dat Van Marmeren er is, gaat Joline's moeder "klussen op zolder" zodat Joline Eveline helemaal voor zichzelf heeft. Joline geniet van de extra aandacht die ze dan krijgt, naast dat er natuurlijk aan school wordt gewerkt.

Gesprek

In februari is Van Marmeren begonnen met de begeleiding van Joline. Die begeleiding is overigens tijdelijk, gemiddeld 40 uur, en is vooral bedoeld om een onderwijsstructuur voor Joline op te zetten. De intern begeleider nodigde de consulente uit op school om samen met ouders en de groepsleerkracht te praten over Joline's situatie en begeleiding vanuit Ziezon op te starten. "Het is altijd goed om

af en toe een externe persoon te laten meekijken," zegt Van Marmeren. "Om te vragen: waarin loopt het mis, wat is er nog nodig, maar ook: wat gaat er al heel goed? Soms beseffen scholen niet hoeveel ze al gedaan hebben."

Zorgplicht

Het verzorgen van thuisonderwijs blijft een aandachtspunt in deze regio, vindt Van Marmeren. "Scholen hebben zorgplicht om onderwijs te bieden aan zieke leerlingen, ofwel via online thuisonderwijs, huiswerk of door een leraar of onderwijsassistent die langskomt. Helaas loopt dit niet altijd even soepel als we zouden willen. Sommige scholen doen echt hun best, maar anderen zeggen dat ze er geen tijd voor hebben. Hoewel ik dit zeker begrijp, is het toch jammer. Een kind kan zoveel profijt hebben van het contact met school, dat zie ik ook bij mijn begeleiding. Het feit dat ik langskom en dat er verbinding is met school kan voor kinderen iets heel positiefs betekenen."

Contact met school

Ook voor schoolmissers is dat contact houden met school essentieel, denkt van Marmeren. "Een leerkracht die de moeite neemt om na school even langs te gaan, kan meer betekenen dan elk plan dat je opstelt. En er zijn ook andere manieren van contact mogelijk. Stuur een kaartje, knutsel iets moois met de klas. Al dit soort dingen zorgen ervoor dat een kind een positief

'Maar hoe minder Joline naar school ging, hoe minder er werd gezwaaid'

gevoel krijgt over school. Dus blijf mogelijkheden zoeken om een kind te verbinden met school. En als dit niet lukt bij de rekenles, dan misschien wel bij verjaardagvieringen of een thema-afsluiting." Tot slot wil Van Marmeren benadrukken dat bij elke school die ze tot nu toe heeft bezocht, de intentie altijd is geweest: we willen alles doen om dit kind te helpen. Daarna is het een gezamenlijke zoektocht naar de beste manier om dit kind in deze situatie te ondersteunen.

'Dus blijf mogelijkheden zoeken om een kind te verbinden met school'



Ziezon - Eveline van Marmeren