



## Recht op ziek zijn, recht op onderwijs

Studie- en ontmoetingsdag – 6 maart 2009

*Verslag workshop*

*Draag- en veerkracht van school,  
leerkrachten en vrijwilligers.*

*Aankondiging van de workshop in het programma :*

Als een leerling zwaar ziek is, dan is dat voelbaar op alle mogelijke niveau's in het schoolleven. Los van alle administratieve en officiële bekommernissen, wordt iedereen er ook stil van. Als leerkracht zit je niet enkel met de zorg en bezorgdheid voor die zieke leerling, maar ook voor klasgenoten, ouders, collega's, ...

Wat betekent het voor je om in de wereld van het zieke kind thuis te komen? Hoe geef je desondanks les? Hoe zorg je voor jezelf temidden van dit alles ? Hoe ga je om met het spanningsveld tussen gewetensvol lesgeven in een rustige ruimte enerzijds en tijd voor klankbord anderzijds?

Hoe kan je voor jezelf - maar ook als school - zorgen dat de draagkracht en veerkracht niet verloren gaan.

We wisselen ervaringen uit en gaan op zoek naar goede middelen om deze zelfzorg op groot en klein niveau te handhaven.

*Opmerking verslaggeving :*

*Aangezien er bewust voor werd gekozen de groepen voor deze workshop klein te houden, werd het groot aantal deelnemers opgesplitst in verschillende subgroepen. Elke groep vertrok vanuit een getuigenis.*

### **Groep 1 :**

#### ***Kadering door begeleider van de workshop***

---

- Ouders geven aan problemen te hebben met opmerkingen van ongeïnformeerde derden over hun kinderen met een chronische ziekte. Dit benadrukt het belang van de medische presentatie.
- De vraag naar sterke differentiatie in het gewone onderwijs wordt erg moeilijk voor de leerkrachten. Hoe uitgebreid is hun takenpakket, en daaraan gekoppeld vereiste kennis ?
- Er is dus nood
  - aan een totaalbeleid
  - dat moet voorzien in een structureel georganiseerde autonome overkoepelende coördinatiefunctie,
  - met de rang van hiërarchische meerdere indien nodig.
  - Deze coördinator moet in overleg met alle partijen een plan opstellen dat de weerbaarheid van het kind/de jongere moet kunnen versterken.
  - Hij/zij moet ervoor zorgen dat alle partijen alle achtergronden kennen en moet ook kritisch kunnen staan t.a.v. de behandelende artsen.
  - Deze persoon zou ook een ondersteuning kunnen betekenen voor alle betrokkenen bij het onderwijs aan zieke kinderen

- WIE?
  - CLB? (heeft een arts, heeft een vertrouwensfunctie bij ouders en school)
  - Graadscoördinator van de school?
- Samen bekijken in deze workshop :
  - Wat betekent het voor ons/voor mij om in de wereld van het zieke kind te komen
  - Hoe geef ik desondanks les?
  - Hoe ga ik om met het spanningsveld tussen lesgeven en tijd maken als klankbord?
  - Hoe kan ik voor mezelf zorgen dat de draagkracht/veerkracht niet verloren gaat?

### Getuigenis - Adèle Glorieux – UZ-school Gent – thuisonderwijs oncologie

Bij elk werk primeert voor mij het *menselijk aspect*.

Het is nu mijn 6<sup>de</sup> schooljaar als thuisleerkracht: het blijft me enorm voldoening en werkvreugde schenken.

Mijn strategieën ( ongeacht de volgorde van belangrijkheid)

1. **Je plaats** kennen: taak = onderwijs, taak en mening gescheiden
2. **100 % discretie** behouden: weten wanneer en tegen wie je zelf kan ventileren, ouders stellen vragen i.v.m. de ziekte: is onze bevoegdheid niet.
3. **Goede communicatie**: maandelijks MDO, **SAMEN werken** = zeer ondersteunend, sociale dienst, thuis ventileren bij erge maar ook bij de leuke ervaringen, luisteren, bewondering voor ouders, met de thuisschool, reïntegratie thuisschool, nazorg bij overlijden
4. **Voor kennis van het kind/situatie**: briefing (door psychologen) eventueel over de overlevingskansen, kennismaking in het UZ, - eerste les = 'mijn huis'  
Alle partijen moeten zich goed voelen
5. **Bijscholingen volgen**: belangrijk voor zelfontplooiing, zelfvertrouwen, grenzen te verleggen

### Reacties – bedenkingen vanuit de groep

- De getuigenis accentueert de voordelen van een sterk uitgebouwde ondersteunende werking. Dit staat lijnrecht tegenover de vergeten groep van leerkrachten TOAH.
  - Belangrijk hierbij is de rol van de zorgcoördinator.
  - TOAH is bij voorkeur gekoppeld aan de thuisschool.
  - Het is ook een overlegd instrument binnen een visie, maar mag geen doel op zich worden.
- Een andere vergeten groep is de ploeg van de vrijwilligers, die vaak ongecoördineerd les komen geven. Hier is nog minder samenhang met de thuisschool.
- Hulplijn leerkrachten voor leerkrachten???
- Er wordt gewezen op de verschillen in werkrealiteit tussen de betrokkenen bij het onderwijs aan zieke kinderen:
  - in ziekenhuizen wordt de lk ondersteund door een ploeg, die de gevoelens mee kan dragen, in de thuisschool heeft de thuislk een schoolcontext, een eigen klas en binnen die klas de medische context van verschillende problematieken.

- Bovendien zijn er ook verschillen in de ondersteuning van kinderen met “kanker” en kinderen met “astma, psoriasis”,....
- Er zou een buffer moeten kunnen georganiseerd worden tussen chronisch zieke kinderen en hun ouders en de thuischool.
  - Deze buffer moet zorgen voor informatie over de medische presentatie, de beperkingen moeten kunnen uitgesproken worden.
  - Moet ook zorgen voor de bemiddelende coördinatie op basis van een uitgewerkt plan, in overleg met alle betrokkenen: school, kind/jongere, ouders, artsen
- CLB: de werkdruk is momenteel zeer hoog, de begeleiding gaat vaak ten nadele van de “goede kinderen”.
- Problematiek van kinderen/jongeren die langdurig niet naar school kunnen door afwijzing van de thuischool, die dan begeleid worden door vrijwilligers, of van kinderen en jongeren zich veiliger voelen in een begeleiding thuis. Met het oog op de integratie van deze groep zouden er grenzen moeten gesteld worden aan dit thuisblijven.
- Kinderen en jongeren met een NAH (niet-aangeboren hersenletsel): vallen momenteel uit de boot. Zij vormen een nieuwe groep, die een aparte benadering vraagt.
- Invloed van een veranderde samenleving:
  - vroeger was er minder uitval van kinderen/jongeren met een psychiatrische problematiek – nu zijn ze kwetsbaarder aan het einde van de rit.
  - Tegenwoordig is er meer een context van angst, met o.m. als gevolg dat er grote verschillen zijn tussen wat groepen aandurven

## Groep 2

### *Kadering door begeleider van de workshop*

---

Er wordt veel van leerkrachten verwacht (ontwikkeling van kind bewaken, ondersteuning aan het kind bieden, relatie met het gezin,...).

Vraag tijdens deze workshop: heb ik hier als leerkracht voldoende draagkracht voor? Hoe ga ik als leerkracht hiermee om, hoe kan ik ondersteund worden?

### *Getuigenis – Gerd Van Herck – 4de leerjaarTrapop te Retie – lkr van meisje met leukemie*

---

6 belangrijke steunpunten:

1. **Je eigen levenservaring is heel bepalend voor je instelling en de manier waarop je ermee omgaat.** Verschillende mensen kunnen dan ook met dezelfde situatie verschillend omgaan.

2. **Bednet: is open venster tussen klein geworden wereld van zieke kind en je eigen klas. Dit initiatief is het fundament voor volgehouden contact.**

Bednet is een kans dat je aangeboden wordt, biedt mogelijkheid aan zieke leerling onderwijs te volgen, eens kans waar je ja tegen zegt.

3. **De klasgroep bepaalt je beschikbare extra energie die je nodig hebt voor het zieke kind en de thuisomgeving.**

Haar klasgroep was een kleine, aangename groep, die zeer goed aan mekaar hing. Zieke leerling was de rode draad geworden doorheen het schooljaar. Elke dag besteedden ze aandacht aan de zieke leerling. Dit was erg ondersteunend. Want het vroeg wel heel wat extra energie. Ze hebben veel kunnen doen voor en met deze leerling. Klasgenoten hadden er echt voeling mee. Bijvoorbeeld bij een slechte uitslag knutselden ze iets. Dit is volgens de leerkracht zeer belangrijk voor de klasgenoten: de onmacht die ze ervaren moet zich kunnen vertalen. Leerlingen hadden het gevoel dat ze toch moesten doen wat ze konden doen.

Een ander belangrijke factor is dat je als leerkracht kan tonen hoe je je bij de situatie voelt. Durven laten zien aan de kinderen hoe je er als juf mee omgaat.

4. **Ook het schoolklimaat (de hechtheid van je leerkrachtenkorps) is zeer belangrijk.**

Als je dit niet hebt, kan je er heel eenzaam in worden. Collega's worden steunpunten (vragen hoe het met je gaat).

5. **Het contact met de thuisjuf en eventueel de ziekenhuisschooljuf is van belang voor het volhouden van je extra zorgtaak op leergebied.**

De thuisjuf briefde wat er thuis gebeurde, maar ook hoe de thuissituatie op emotioneel vlak verliep.

Ook samenwerking met verschillende betrokkenen (ziekenhuis, TOAH, ouders) en de steun vanuit de school zijn heel belangrijk om het vol te houden.

6. **De contacten die je legt met het gezin van je zieke leerling en de zieke leerling zelf, bepalen mee de mate waarin je je kunt en wil inzetten.**

Deze ouders waren heel open, het klikte meteen.

### *Reacties – bedenkingen vanuit de groep*

---

- belangrijk om de klas aanwezig te laten zijn in het ziekenhuis. Dat is hier heel knap gebeurd.
- belangrijk aandachtspunt: er bestaat misschien het gevaar te veel aandacht te besteden aan de zieke leerling, maar je blijft ook de juf van de andere 21 kinderen, dit zeker bewaken, ook hun (op dat moment misschien klein ogende) problemen zijn belangrijk!
- Zou bednet zinvol kunnen zijn voor een leerling die niet meer kan volgen met zijn klasgroep? Kan leerling ook enkel kijken of is het de bedoeling te participeren?
- Antwoord Gert: Zonder bednet haak je sneller af denk ik. Ook voor de medeleerlingen heeft bednet heel veel betekend. Je kan beginnen met leerling enkel te laten volgen, is al even niet meer piekeren voor leerling.
- Wat met de ouders van klasgenoten als er met Bednet gestart wordt?  
Zij worden best ingelicht, want bednet heeft een invloed op de klasgenoten, zij komen thuis en praten erover, de zieke leerling krijgt nu een gezicht.  
Bednet is dus wel zeer ingrijpend voor iedereen die erbij betrokken is.  
Klasgenoten kunnen op deze manier ook wennen aan beeld van hoe zieke leerling eruit ziet. Zieke leerling kan zelf echter beslissen of ze in beeld wil komen
- Verhaal leerkracht: meisje dat verlamd was en met Bednet werkte, wilde aanvankelijk niet dat klasgenootjes haar zo konden zien, maar uiteindelijk heeft ze zich wel durven tonen, is dus ook zeer belangrijk voor zelfbeeld van zieke leerling!
- Zijn er instanties om bij te gaan als leerkracht, om het emotioneel aan te pakken?
  - Er werd beroep gedaan op **de organisatie 'Achter de regenboog'**, en er werd besproken wat nodig of mogelijk was om de klassen van het 5<sup>de</sup> jaar **palliatieve zorg** te geven.
- Niet elke leerkracht kan een zwaar ziek kind in de klas aan: **Het CLB** kan hier zeker en vast ingelicht worden; in sommige scholen is het CLB niet betrokken geweest bij een zwaar ziek kind in de klas.
- Hoe is de school omgegaan met de rouwverwerking toen de zieke leerling overleed?
  - De verwerking van het rouwproces is een héél zwaar proces; in het begin was het moeilijk om erover te praten (er was een draaiboek gemaakt). Het draait vooral om gevoelens.
  - De aanpak van de juf is héél belangrijk, samen dragen van het verdriet.
  - De leerkracht, de directie en de leerkrachten van vorig schooljaar brachten een bezoek aan het zieke kind.
  - Op school werd een stille ruimte voorzien met een rouwregister voor ouders en grootouders. Ook voor de leerlingen was er de mogelijkheid om iets te tekenen en/of te schrijven.
  - Workshops op school. Bv. luisteren naar gedichten, verhaal en muziek,...
  - De ouders van alle leerlingen van de klas werden na het overlijden, uitgenodigd op school; Zij werden ingelicht over wat er op school gebeurde aan rouwopvang voor hun leerlingen.
  - Het afscheid van de leerling gebeurde onder massale belangstelling van familie, vrienden, kennissen en klasgenoten. De leerlingen droegen samen het verdriet; er was een enorme verbondenheid tussen de kinderen!
  - De eerste schooldagen na de uitvaart werd een 7-dagen ritueel uitgevoerd, waarbij de leerlingen zich konden uiten, iets doen, met hun verdriet ' bezig' zijn.

- Er werd nog een bezoek gebracht van de leerkracht aan de ouders van het overleden kind, er werd een herinneringstekst geschreven door de leerlingen, die naar de ouders van het overleden kind werd gebracht, ook de verjaardag werd gevierd, er was een herdenkingsmis, er was een workshop rond 'verlies', en er werd nog een onverwachts bezoek georganiseerd aan de ouders met de leerlingen,...

## Groep 3

### *Kadering door begeleider van de workshop*

---

Uitwisselen van ervaringen, knelpunten en oplossingen aan de hand van volgende vragen.

- Wat belast jullie draagkracht het meeste bij het werken met zwaar zieke kinderen?
- Waar vinden jullie steun, wat heb je hiervoor nodig.?
- Welke oplossingen en tips hebben jullie voor elkaar om jullie veerkracht en motivatie te behouden.
- Hoe moeilijk is het om het evenwicht te bewaren tussen aandacht en zorg voor het zieke kind, de ouders, eventuele andere kinderen, de einddoelen enz.
- Hoe bewaken jullie die grenzen?
- Wat zijn pluspunten ?

### *Getuigenis – Lucienne Langé – vrijwilliger SINZ Oost-Vlaanderen*

---

Lucienne schets enkele concrete situaties, om van daaruit aan te geven wat voor haar de kernpunten zijn bij het lesgeven als vrijwilliger en hoe ze de motivatie en doorzetting vindt om zich te blijven inzetten.

#### **Wat heb je hier vooral als vrijwilliger te dragen??**

- De zieke leerling met zijn ups en downs
- De ouders met dikwijls een aangepaste gezinssituatie (bvb bed in de living) omwille van de zieke leerling
- De contacten met de school en hun eisen opdat hun zieke leerling toch efficiënt zou begeleid worden
- De verre verplaatsing soms ( en in mijn geval met het openbaar vervoer)

#### **Wat geeft je vooral die veerkracht en motivatie ?**

- Uw innerlijke liefde en zorg die je hebt voor een zieke leerling
- Het gaarne les geven en uw creativiteit hierbij ... telkens opnieuw .
- Het slagen van de zieke leerling of de vooruitgang die hij of zij maakte.
- De erkentelijkheid van de ouders , de school.... Want dat weten jullie wel : na zekere tijd kan die zieke leerling zich meer geïsoleerd voelen (minder bezoeken, minder contact met vrienden) maar dan is er toch nog iemand ( buiten de familie) die hem nog verder wil begeleiden.
- Weten dat er nog heel veel andere vrijwilligers zijn bij Sinz die evenals ik zieke leerlingen begeleiden door les te geven .
- Persoonlijke positieve ervaringen
  - op de weg naar huis terug, even alles te laten bezinken en te proberen om wat je zo moeilijk vond daarnet toch te verwerken. Ik zorg ervoor dat mijn weg terug niet te kort is.
  - Zorgen voor een klankbord (zoals bij mijn volwassen kinderen soms) bij krijgt om eens iets te vertellen ...
  - de gulden middenweg vinden én aandacht te hebben voor de verhalen van de ouders en het probleem van de zieke leerling voor wie je komt om les te geven