



Recht op ziek zijn, recht op onderwijs

Studie- en ontmoetingsdag – 6 maart 2009

Verslag workshop

Getuigenis van een leerlingenbegeleidster en een moeder

Getuigenis van een mama

Mama van 3 kinderen, Tine, Jolien en Pieter. Jolien en Pieter hebben een chronische metabole aandoening. Het is van in het begin een heel bewuste keuze geweest van de ouders om de kinderen zoveel mogelijk naar school te laten gaan, met het oog op het sociale aspect, het risico op sociale isolatie is al zo groot. Beiden volgen elk een apart traject. Die worden geschetst voor Jolien en Pieter, waarbij mama vooral de voordelen, maar ook de extra belastingen van thuisonderwijs wil beschrijven.

JOLIEN, 17 JAAR

- Jolien haar schoolloopbaan verliep goed tot en met het 2^e leerjaar, dan was ze 1 maand thuis en ging ze zo snel mogelijk weer het gewone schoolsysteem in.
- In het 1^e secundair kreeg ze ernstige medische problemen. Jolien ging en gaat doodgraag naar school, ze lieten haar het 2^e middelbaar starten in september, maar dat bleek al snel onmogelijk. Het 1^e trimester werd met vrijwillige leerkrachten opgevangen. Daarna volgde ze les in de ziekenhuisschool. Jolien had het emotioneel heel moeilijk, maar de ZHschool was positief, ze werd er aangesproken op haar competenties en dat hielp.
De keuze werd gemaakt om ongeveer halve dagen naar school te gaan, de rest werd met vrijwilligers opgevangen. Het principe van de ouders was om ook vanuit Jolien te vertrekken, wat wilde ze zelf? Dit natuurlijk binnen de grenzen door de artsen bepaald.
- 3^e jaar humane wetenschappen: TOAH, Auxilia en vrijwilligers. Het gezin had altijd veel steun aan de school, en dat motiveerde Jolien ook. Er werden altijd duidelijke afspraken gemaakt.
- 5^e jaar: TOAH en vrijwilligers, met wat inhoudelijke aanpassingen, specifiek voor Jolien
- 6^e jaar: er wordt nu gestart met permanente evaluatie, want een zware examenperiode is medisch onmogelijk. Belangrijk is voor de ouders dat het niet om "laissez-faire, laissez-passer" gaat, school besliste dit.
- Grote vragen naar hoger onderwijs, Jolien heeft het emotioneel moeilijk nu.

Mama benadrukt:

- zo'n traject als bij Jolien kan enkel als je een netwerk hebt, vaste personen op de school, contactfiguur tussen school, thuis, CLB, ...
- scholen hielden er rekening mee dat de kinderen ook konden meedoen met leuke activiteiten
- de school behandelt Jolien als een normale leerling, wat belangrijk is.

PIETER

Pieter is normaalbegaafd, maar heeft een motorische retardatie. Hij heeft nooit echt stabiele periodes, zoals Jolien.

- Tot aan zijn 3.5 jaar ging Pieter gewoon naar school, met GON vanuit T4, hij liep toen nog niet. De school deed inspanningen om hem zelfstandig te laten zijn en dat was voor de ouders belangrijk. (bv b koordjes aan alle deurklinken, opstapjes, ...)
- 1^e tot 3^e lj: GON T4 en vrijwillige leerkrachten aan huis die het programma van school volgde
- 4^e lj: halve dagen, GON
- 5^e en 6^e: alle voormiddagen. De school werkte ervaringsgericht en taken werden voor Pieter aangepast. Zo kon hij toch deelnemen en dingen bijdragen in de klas.
- 1^e jaar Handel: voormiddagen, goede zoco, GON, Auxilia. Ouders hadden met al deze mensen steeds een realistisch contact. Het team kon hen op bepaalde dingen wijzen waar nodig. Bednet werd opgestart, met ups en downs. Dit was een openbaring, want door de vele afwezigheden was hij wat geïsoleerd geraakt.
- Nu 4^e jaar: Pieter is iets zelfstandiger.

Mama vindt het belangrijk dat:

- Ze het gevoel hebben dat de kinderen kansen hebben gekregen. Een goed team is belangrijk, er is wel altijd volk in huis, maar dat went en weegt niet op tegen de ondersteuning, je kan altijd ergens op terugvallen.
- De ondersteuning is belangrijk, maar de verantwoordelijkheid blijft bij de ouders liggen om een aantal zaken op te nemen!
- Draagkracht van school en gezin spelen mee, het is fijn als dat in evenwicht is, maar ook als dat niet zo is, moet je blijven rond de tafel zitten samen.
- Je vooraf een traject bepaalt, maar je moet er ook kunnen van afwijken.

Getuigenis van een leerlingenbegeleidster (zie ook ptt)

Lotte is in haar 2^e middelbaar ziek geworden, aplastische anemie, waarvoor ze een beenmergtransplantatie moest ondergaan. Ze startte het 3^e jaar als nieuwe leerling (ASO, Latijn) in de school. Op het einde van haar 2^e jaar werd de llnbegeleidster door de vorige school gecontacteerd.

- De behandeling startte einde schooljaar, dus de inschrijving werd vervroegd en bij de klasindeling hield men rekening met de vriendinnen van Lotte. Eind augustus contacteerde de school de ouders en men ging op huisbezoek, zodat Lotte eens de nieuwe gezichten zag.
- De 1^e partner was de ziekenhuisschool, waar Lotte 3 dagen per week ging. De communicatie ging via de agenda en Smartschool.
- 21/9: KR voor de opstart van thuisonderwijs, voor de hoofdvakken
- Oktober: contact Bednet, dit proces werd in gang gestoken, men kreeg realistische uitleg. Belangrijk hierbij is het lerarenkorps mee te krijgen en de klasgenoten te betrekken. De llnbegeleidster deed hier zelf ook veel inspanningen voor, om de klasgenoten op de hoogte te houden van de situatie van Lotte, zodat ze haar echt als klasgenoot zagen.

- In december startte Bednet, met wat praktische problemen. Goede afspraken zijn belangrijk! Bednet is geen doel op zich, vooral de sociale functie bleek belangrijk, Lotte was nu nog meer een deel van de klas.
- 3^e partner: SINZ, in november kwam dit in het plaatje. Lotte krijgt al het hele schooljaar extra ondersteuning van vrijwilligers. In een 3^e jaar Latijn geen overbodige luxe!
- De combinatie thuisonderwijs, vrijwilligers, BN, ZHschool is goed, maar het blijft opletten. Je moet altijd denken aan de (fysieke) mogelijkheden, want het programma voor Lotte is zwaar.
- Het 4^e jaar volgt Lotte gewoon, maar het is een zwaar jaar, opvolging blijft nodig.

Belangrijk:

- 1 aanspreekpunt voor iedereen
- Communicatie tussen alle partijen
- Communicatie met ouders, leerlingen en klas
- Communicatie met leerkrachten, KR en tussendoor contacten om kort op de bal te kunnen spelen en flexibel te kunnen inspelen op de noden.
- De impact van onderwijs op een zieke leerling is niet te onderschatten, het kind heeft ook nog een sociaal leven, onderwijs mag niet ten koste daarvan gaan.