

Staartdelingen in je **PYJAMA** aan het infuus



Onderwijs aan zieke kinderen geeft structuur aan de dag en leidt even af van het 'ziek zijn'.



Ook kinderen die ziek zijn hebben recht op onderwijs. In Maastricht werd gisteren een congres afgesloten van het landelijk netwerk Ziek Zijn & Onderwijs (Ziezon). Want infuus, beademing of rolstoel hoeven geen belemmering te zijn voor scheikunde, spelling of staartdelingen.

door **Vikkie Bartholomeus**

Zeven jaar was ze. Lang haar, fonkelende ogen, een prachtig, eigenzinnig meisje. Ook al was ze uitgeput door de taaislijmziekte Cystic Fibrosis en kon ze nauwelijks meer eten, lastig ademen, ze wilde dolgraag naar school. Tafeltjes leren of woordjes schrijven, terwijl ze wist dat de dood rap naderde. „Tot de laatste dag heb ik haar aan bed les gegeven. Het was mijn allerdierbaarste leerling. Een heel speciaal, markant kind.“ Haske Willemars is hoofd educatieve voorziening van het Academisch Ziekenhuis in Maastricht. Ze is verantwoordelijk voor het onderwijs aan kinderen die in het AZM opgenomen worden. Ze geeft les aan bed of in de speciale onderwijsruimte waar kinderen tus-

sen de 4 en 18 jaar terecht kunnen. De 'ziekenhuisschool' is onderdeel van het landelijk netwerk Ziezon (Ziek Zijn & Onderwijs), dat deze week een congres hield in Maastricht. Niet alleen om kennis op te doen en expertise uit te wisselen, maar ook om meer bekendheid te geven aan het werk van Ziezon. Want over het onderwijs aan zieke leerlingen bestaan nog de nodige misverstanden. „Ach, laat die leerling eerst maar eens beter worden“, is een opmerking die Haske Willemars vaker hoort. „Terwijl onderwijs aan zieke kinderen juist hartstikke belangrijk is. Je geeft structuur aan de dag, het leidt af van het 'ziek zijn'. Kinderen komen hier als het kan elke dag naar school, waar ze worden aangesproken op wat ze wel nog kunnen, en niet op wat ze niet meer kunnen. Het is belangrijk dat kinderen zo min mogelijk achter raken op school, want voor een kind is dat zijn sociale leven. School draagt zelfs bij aan de genezing, daar ben ik van overtuigd.“ Willemars en haar collega's maken zo veel mogelijk gebruik van de eigen werkjes, boekjes, schriften en leermethodes van het kind. „We proberen het ritme te volgen van de school. Zelfs toetsen en examens, alles gaat hier door.“ Het is taai, maar heerlijk werk vindt ze. „Het is heel fijn dat je iets kunt betekenen voor die kinderen. En je hebt nooit problemen met gedrag, ik hoef nooit straf te geven!“ Natuurlijk, er zijn kinderen die te ziek zijn om überhaupt aan onderwijs te denken. En kinderen die aan bewakingsapparatuur zijn

gekoppeld, die een chemokuur krijgen of waarbij om andere redenen besmettingsgevaar dreigt, krijgen les aan bed. De juf draagt dan een schort en mondkapje. „Maar verder proberen we de kinderen zo veel mogelijk naar school te halen, even van hun kamer af te krijgen. Meestal vinden ze het heel leuk in de klas.“ Het landelijke netwerk Ziezon is tien jaar geleden ontstaan bij de invoering van de Wet onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Scholen zijn sindsdien verantwoordelijk voor het onderwijs aan leerlingen die ziek zijn of worden. In de academische ziekenhuizen zijn nog 'scholen', kinderen die in overige ziekenhuizen liggen of thuis verblijven, krijgen les van speciale consulenten van een onderwijsbegeleidingsdienst. Ook al zijn scholen verantwoordelijk, het probleem van een zieke leerling wordt volgens

Ziezon nog steeds onvoldoende herkend en erkend. Er is vaak sprake van onwil en onwettendheid. Zieke kinderen worden vaak niet gezien. De vertaalslag van ziektebeeld en medicatie naar het onderwijs wordt niet voldoende gemaakt. Klasgenoten voelen zich snel achtergesteld. Een chronisch zieke puber die 's ochtends heel traag op gang komt, krijgt straf omdat hij steeds 'te laat' komt. Als hij 's middags te vermoeid is om lessen te volgen, wordt hij beticht van 'spijbelen'. En heeft hij een toets gemist door een ziekenhuisopname, is een herkansing lang niet altijd vanzelfsprekend. Ze kunnen toch geen uitzonderingen gaan maken, kunnen toch geen rekening houden met elk individu? Het drijft Haske Willemars wel eens tot wanhoop. Al heeft ze evenwel aandoenlijke verhalen van schooldirecteuren die hoogst persoonlijk les aan bed komen geven, tijd noch

moete sparen om de leerling zo goed mogelijk te ondersteunen. Simpele oplossingen kunnen vaak een wereld van verschil maken. Ontlast een zieke leerling bijvoorbeeld door de lessen op de begane grond te plannen, toegang tot de lift te verschaffen of hem zelfs met een *segway* door de school te laten gaan. Met een zogeheten 'rugzakje' of een persoonsgebonden budget kan extra begeleiding aangevraagd worden. Contact houden met de klas bij langdurige afwezigheid is cruciaal. Door kaartjes en tekeningen, door klasgenoten een plantje te laten verzorgen van het afwezige kind. Maar bijvoorbeeld ook door skype of msn. En er is KlasseContact, een speciale stoel met camera en scherm die in de klas geplaatst wordt, zodat vanuit het bed de les gevolgd kan worden en klas en patiënt elkaar tijdens het

'teleleren' kunnen zien. Willemars: „Kinderen kunnen dan echt bij de les betrokken worden. 'Nienke, geef jij eens antwoord.'“ Maar soms is het ook lastig; de confrontatie met een klasgenootje dat kaal is geworden, kan voor beide partijen heftig zijn. „Een kind wil normaal zijn, niet afwijken van zijn klasgenoten.“ Er zijn steeds meer chronisch zieke kinderen die thuis zitten. Haske Willemars: „Vroeger lag je met een blinde darm twee, drie weken in het ziekenhuis, nu ben je na een paar dagen weer thuis. Kinderen met kanker werden vroeger een half jaar opgenomen. Nu komen ze voor een kuurtje en gaan dan weer naar huis.“ Coördinator Michel Kleuters van Ziezon maakt zich grote zorgen. Uit onderzoek blijkt dat inmiddels tien tot vijftien procent van alle kinderen tussen de drie en achttien jaar kampt met een in min of meer mate ernstige belemmering van de gezondheid. Honderdduizenden kinderen dus. „Negenentwintig procent is te behandelen met een pufje hier of een injectie daar, maar dan blijft er nog altijd tien procent over die echt hulp nodig heeft.“ En dan te bedenken dat Ziezon landelijk maar 120 medewerkers heeft. In Limburg zijn bijvoorbeeld - naast de ziekenhuisschool in Maastricht die door ruim één voltijdsmedewerker gerund wordt - maar drie consulenten actief. „Dat betekent simpelweg dat er veel zieke kinderen zijn die verstoken blijven van onderwijs.“