

# Waaier het samen op maat

## Zorgeloos naar School

met een chronische aandoening

### Intro waaier

Deze waaier is er voor jullie samen; ouder, leerling en school. Het mooie is dat wanneer je samen om de tafel met deze waaier aan het werk gaat, je gericht naar een maatwerk oplossing toe kan werken. De waaier is bedoeld voor leerlingen met een chronische lichamelijke aandoening in het regulier onderwijs.

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

In iedere regulier klas zitten namelijk 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 wel 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 wel flexibele en duurzame aanpassingen nodig heeft om het schoolprogramma te kunnen volgen.

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

*“Begrip en kennis van zaken is enorm belangrijk, ontstaan voor en goed luisteren naar het kind en zijn/haar behoeften, 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 het gesprek worden de belangrijkste ondersteuningsbehoeften voor de leerling duidelijk.

Per ondersteuningsbehoefte kun je vervolgens met behulp van de tips in deze waaier een palet aan maatregelen kiezen die het beste passen. Om zo samen tot een maatwerk oplossing te komen. De gemaakte

afspraken kunnen vervolgens vastgelegd worden in de bijgevoegde leerlingpas.

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 als volgt met kleuren weergegeven:

- Intro chronische aandoening (thema's, voorbeelden, belemmeringen en ondersteuningsbehoeften)
- Checklist gesprekspunten
- Strategieën & tips (fysieke vermoeidheid, mentale vermoeidheid, beperkte mobiliteit, gym, toetsen & examens, verzuim)
- 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.”*

# Intro chronische aandoening

## Overkoepelende thema's van een chronische aandoening

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

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

*"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. Er moet weer meer naar het kind/leerling gekeken worden. Samen een plan opzetten. Nu moet je alles alleen bedenken. En hopen dat school mee doet en het accepteert."*

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.

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, etc., kan gekeken worden welke afspraken er gemaakt moeten worden voor ondersteuning op school en thuis.

## Reikwijdte van chronisch lichamelijke aandoeningen

Om je een indruk te geven van frequentie van de aandoeningen en de variëteit waarvoor je deze waaier kan gebruiken volgen hier wat cijfers van 0 tot 25-jarigen in Nederland<sup>1</sup>. 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. Een lijst van de top tien die het meest voorkomen vind je hier ook.

|     | Aandoening                                   | aantal  | percentage |
|-----|--|---------|------------|
| 1.  | Astma  | 227.000 | 4,6        |
| 2.  | Buikpijn en of ontlasting                    | 141.000 | 2,8        |
| 3.  | Eczeem                                       | 141.000 | 2,8        |
| 4.  | Aangeboren afwijking skelet en extremiteiten | 73.000  | 1,5        |
| 5.  | Migraine                                     | 71.000  | 1,4        |
| 6.  | Epilepsie                                    | 36.000  | 0,7        |
| 7.  | Niet aangeboren hersenletsel                 | 20.000  | 0,4        |
| 8.  | Diabetes                                     | 19.000  | 0,4        |
| 9.  | Kanker                                       | 15.000  | 0,3        |
| 10. | Reuma  | 7.300   | 0,1        |
|     | Totaal top 10                                |         | 14,6       |

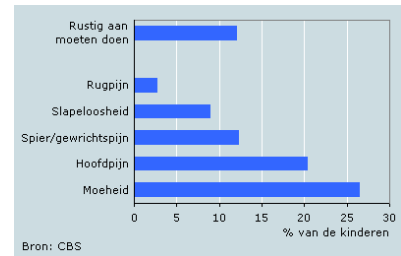
Aan deze waaier hebben ouders van, en leerlingen zelf, meegewerkt met één of meerdere van de genoemde aandoeningen. Daarmee zeggen we niet dat deze lijst volledig is. Er nog veel meer chronische aandoeningen waarvoor deze waaier zinvol is.

<sup>1</sup>Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland, Verwey Jonker Instituut, 2019

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. Hiernaast zie je een grafiek van de meest voorkomende gezondheid gerelateerde klachten in een periode van 14 dagen bij kinderen 4 tot 12 jaar (CBS 2001-2007). Chronische vermoeidheid speelt hierin een belangrijke rol.



Dit vereist nogal wat van de leerling. Vaardigheden als inschatten en plannen, incasserings- en aanpassingsvermogen, 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.<sup>2</sup> 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 mee brengt 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 kwam, zijn als volgt:

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

Uit recent onderzoek blijkt dat ruim 1/3 van de kinderen en jongeren met een chronische aandoening meer hulp of hulpmiddelen wil op school.<sup>3</sup>

De gevolgen van een chronische aandoening geven vaak een vertekent beeld over de leercapaciteit van de leerling. Door de vele gevolgen van de aandoening wordt vaak gedacht dat een verlagen van 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.

*"We zijn erg blij met de school (en de PMT 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"*

*"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 bij klachten.. er is veel onbegrip rond deze ziekte."*

*"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 ondersteund haar daarin te weinig waardoor ze emotioneel op slot zit op school. Jammer en een gemiste kans."*

*"Soms voel ik me 's ochtend's 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 Onverklaarbare Somatische Klachten, SOLK kenniskaart, Kennisgroep Speciaal)*

*"Het constante uitleggen is bij ons vooral de beperking, wat de beperking is, inhoudt en voor gevolgen heeft."*

<sup>2</sup>Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland, Verwey Jonker Instituut, 2019

<sup>3</sup>Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland, Verwey Jonker Instituut, 2019

# Checklist Gesprekspunten voor school, leerling en ouder

## 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 de 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 de 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?

## 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 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?
- Wat vindt de leerling moeilijk? Denk aan aangeven van zijn 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?
- 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 noodsituatie, en wat is er dan nodig?

## 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?
- 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 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 reserve medicatie 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?
- 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?
- 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 leerlingenas

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

# Strategieën & tips

## Fysieke en/of mentale vermoeidheid/ wisselende belastbaarheid

*“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)*

- Maak met de leerling een overzicht welke activiteiten energie opleveren en welke energie kosten.
- Alert zijn en contact houden met de leerling tijdens het werken, zodat u het merkt als hij vermoeid raakt of zich minder op zijn schoolwerk kan concentreren.
- Korte opdrachten of taken te geven.
- 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.
- Rustmomenten inlassen tussen de opdrachten of lessen door.
- Rustplek of ruimte. Een plek, in of buiten de klas, waar de leerling zo weinig mogelijk afgeleid wordt door klasgenoten of andere prikkels of kan uitrusten als hij daar behoefte aan heeft.
- Oordopjes of koptelefoon
- Speciale stoel of hangplek, bijvoorbeeld een bureaustoel of een zitzak in de klas
- Plek in de klas (vooraan of juist achteraan wenselijk)
- Extra boekenpakket, 1 voor thuis en 1 voor school
- 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 in verband met vermoeidheid en verminderde concentratie. 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? Als een toets thuis of in het ziekenhuis wordt afgenomen, 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 de KPN Klasgenoot. Ook sociale media kunnen een rol spelen bij onderwijs op afstand.
    - Eventueel thuis onderwijs via bijvoorbeeld Ziezon

*“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 was 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 Tiernermagazine alles over hoofdpijn, <https://allesoverhoofdpijn.nl/wp-content/uploads/Tiernermagazine.online.pdf>)*

- 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 tussenuren 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.rijksoverheid.nl/onderwerpen/leerplicht](http://www.rijksoverheid.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. Ook sociale media kunnen een rol spelen bij onderwijs op afstand.
  - Voorwaardelijk overgaan
  - Een cursusjaar uitspreiden over twee schooljaren
  - 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 8 uur.
  - Thuisonderwijs ondersteuning ZieZon
  - Ondersteuning bij wisselen van leslokaal door
  - Ondersteuning bij bediening lift of trapopgang

*“Mijn kind mocht op een gegeven moment op 3 havo de voor hem saaie leervakken overslaan. Geen Frans, geen Duits. Dat had hij nl met zijn hoofdpijn niet de energie, concentratie en tijd voor en als hij dit ook, of had moeten bijhouden had hij 3 havo nooit gehaald en had een hele grote impact op mijn schoolcarrière gemaakt (naar MBO 1). Ook geen eindeloze verplichte oefeningen 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. 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

### Naar school

- Elektrische fiets
- Aangepaste fiets
- Leerlingenvervoer

*“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)

### Binnen school

- Liftpas
- koppelen aan een 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 5 minuten eerder/later in de les i.v.m. vermijden van topdrukte
- Lessen op de begane grond
- Lessen in lokalen die dichtbij elkaar liggen
- Rolstoel aanschaffen en rolstoeltoegankelijk maken
- Segway
- Aangepast meubilair

*“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 docentstalling kan zetten, daar staat ie veilig.”* (Leerling met Jeugd Reuma, Kenniskaart Jeugd Reuma, 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, Zlezon)

*“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)

- Schrijfondersteuning en eventueel schrijfvervinging als er sprake is van beperkte functionaliteit in de handen (pijn of krachtverlies) zoals;
  - een laptop
  - voice-recorder
  - digitale werkboeken bij Dedicon.
  - foto's maken van digibord,
  - digitale presentatie aan docent vragen.

*"Op school kan ik zelf beslissen wanneer ik ga schrijven 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

### Integrale aanpak om het ziekteverzuim zelf 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.

*Mijn zoon verzuimt met enige regelmaat, maar de wil om naar school te gaan is er echt. Zit nu 2 en een halve maand aan de B12 injecties 2x per week. Soms lijkt het beter te gaan, soms een flinke terugval. Leraar is op de hoogte maar kunnen tot nu toe nog niet veel betekenen voor hem. Mijn zoon wil ook geen hulp verder, hij wil geen buitenbeentje zijn."*

Door de 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 ziekteverzuimbegeleiding 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.

### 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. Dit is dus geen vrijstelling, maar een aanpassing van de onderwijstijd. 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 kunt u bijvoorbeeld terecht bij uw eigen school, bij de leerplichtambtenaar of bij de jeugdarts.

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

### Problemen rondom afmelden en ziekmelden 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 en werkwijze zijn in de aanpak van verzuim en wie op school welke rol heeft (leerkracht, mentor, zorgcoördinator, verzuimcoördinator etc.)



- 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 deze afspraken hierover vast in de leerlingentas.

#### **Voorkom of beperk een leerachterstand door verzuim door**

- bijles
- inhaaluren
- huiswerkbegeleiding
- remedial teacher
- Vanuit (zieken)huis in de klas door middel van ICT; KPN KlasseContact, AV1Robot
- ondersteuning consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen

*“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 tijdens schooluren**

#### **Reguliere medicatie**

- Voorbeelden: astmapufjes, antibiotica, pijnstillers, zepillen
- Bespreek wat er aan medicatie nodig is tijdens schooluren, wat de leerling nodig heeft, zelf kan er 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 vast leerkracht zijn maar ook bijvoorbeeld de conciërge, een klassen-assistent of de intern-begeleider.
- Check of 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.
- 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 ruimte beschikbaar is waarin derden dit (met toestemming) kunnen doen, zoals een verpleegkundige, doktersassistent of de ouder zelf.

*“Op school kreeg ik een eigen kamer waar ik mezelf aan en af kon koppelen. 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)*

#### **Medische handelingen volgens de Wet BIG (Beroepen Individuele Gezondheidszorg)**

- Voorbeelden: 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. Houd 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.
- Voor het toedienen van insuline in het geval van diabetes is een uitzondering gemaakt. Zie meer info op [www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl](http://www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl).

## Noodmedicatie

- 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.
- De leraar moet instructie krijgen van een arts of verpleegkundige. Tijdens deze instructie leert de leraar hoe hij de noodsituatie herkent en hoe hij de medicatie toedient.

## Gym

- 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 energie van krijgt.
- Gymnastiek heeft ook een sociaal element. Vraag aan de leerling hoe hij betrokken wil zijn tijdens gym, zoals bijvoorbeeld door scheidsrechter of rechterhand van de leerkracht te zijn.
- Is het lichamenlijk niet mogelijk de gymlessen te volgen dan kan in het voortgezet onderwijs dispensatie verleend worden voor de gymnastieklessen. Kijk dan of deze uren ingezet kunnen worden als rustmomenten of juist extra begeleiding of inhalen van stof.

*“Tijdens gymlessen en andere fysieke lessen 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 ze 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.”*

## 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.

*“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)*

## 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 de 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 aanpak te zorgen tijdens de schoolreis. En kijk dan hoe je dit samen kunt regelen.
- Wees beiden, school en ouder, open waar je tegenop ziet.
- 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 aanpak 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.

*“Toen mijn dochter dit jaar met kamp ging, was één leerkracht voor haar het vaste aanspreekpunt. Die leerkracht had extra onderbroekjes mee en hielp haar zoeken naar een toilet. Een dagje strand was geen probleem: er ging een fiets mee, zodat ze snel naar het toilet kon fietsen. Echt fantastisch!” (moeder van een leerling met de ziekte van Crohn)*

## 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.

### Mogelijke aanpassingen in het 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.
- Het later afronden van het schoolexamen. (De cijfers van het Schoolexamen dienen 3 dagen voor aanvang van het tijdvak waarin het centrale schriftelijke examen wordt afgenomen ingevoerd te zijn bij DUO. Hierdoor ontstaat de mogelijkheid om het schoolexamen later af te ronden.)
- In klein groepsverband in een rustige ruimte.
- Thuis toetsen afnemen.

### Mogelijke aanpassingen voor het centraal schriftelijk examen

- Tijdsverlenging 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.
- In klein groepsverband in een rustige ruimte.
- Thuis examen af laten nemen.

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

## 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. Dit is geregeld in de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen. Het schoolbestuur heeft sinds de invoering van passend onderwijs de zorgplicht voor leerlingen met een chronische aandoening die extra ondersteuning nodig hebben. Het samenwerkingsverband passend onderwijs moet er voor zorgen dat er genoeg ondersteuning is leerlingen met een chronische aandoening. Die 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 basis- en voortgezet onderwijs. 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.

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 consulent Onderwijs Zieke Leerlingen

Ook is het mogelijk om een consulent Onderwijs 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 andere 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

*“Mijn dochter is veel afwezig de laatste tijd. Omdat ze regelmatig te moe 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 (chronisch zieke kinderen) ingevlogen (bekostigd) wordt om haar een uur per week bij te spijkeren. Tevens nemen we indien nodig de snappet (tabletonderwijs) mee naar huis zodat ik met haar stof kan doornemen en is school de mogelijkheden aan het verkennen om haar via Skype f iets dergelijks te laten inbellen om zo toch instructies etc. te kunnen volgen.”*

### 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, de leerling, de school en de kinderverpleging/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 WMO (ouder dan 18 jaar) en komt voor rekening van de gemeente.

# Extra hulpbronnen

## Organisaties

### **[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)**

Ziezon is het landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs. Op de site informatie over Consulent Onderwijs Zieke Leerling. En brochures over allerlei verschillende chronische aandoeningen.

### **[www.onderwijsconsulenten.nl](http://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](http://www.onderwijsinspectie.nl)**

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

### **[www.pgb.nl](http://www.pgb.nl)**

Per saldo geeft informatie over het persoonsgebonden budget.

### **[www.oudersenonderwijs.nl](http://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 088-6050101 of [vraag@oudersenonderwijs.nl](mailto:vraag@oudersenonderwijs.nl).

### **[www.mee.nl](http://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 bekijken MEE wat nodig is voor de cliënt.

### **[lederin.nl](http://lederin.nl)**

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

### **[www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)**

Eerlijke en betrouwbare informatie rondom erfelijkheid.

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

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

## Websites

### **[www.passendonderwijs.nl](http://www.passendonderwijs.nl)**

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

### **[www.kennisnet.nl](http://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](http://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](http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/leerplicht)**

### **[www.heliomare.nl/hoe-kunnen-we-u-helpen/onderwijs/](http://www.heliomare.nl/hoe-kunnen-we-u-helpen/onderwijs/)**

Ze ondersteunen ook docenten van het regulier primair onderwijs, voortgezet onderwijs en mbo-opleidingen bij het aanpassen van onderwijs. U kunt bij ons terecht met vrijwel iedere vraag over onderwijs.

### **[www.onderwijs-dat-past.nl/e-learning/](http://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.

## Hulpmiddelen

### **Klassecontact**

<http://www.klassecontact.nl>

### **AV1 Robot**

<https://www.mijn-bondgenoot.nl>

### **Oplossingen en hulpmiddelen voor schoolwerk te koop**

<https://www.scouters.nl/ik-wil-beter/kinderen/schoolwerk/>

### **Hulpmiddelen voor de fijne motoriek**

<https://www.leerhulpmiddelen.com>

### **Aangepaste stoelen, rolstoelen en fietsen voor kinderen te koop**

<https://www.atlaskidtech.nl>

### **Filter voor beeldscherm indien gevoelig voor beeldschermlicht**

<https://justgetflux.com>

## Voor kinderen

<https://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 aandoeningen bij. Veel voorkomende, maar ook zeldzame ziektes of aandoeningen die weinig aandacht krijgen.

<http://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.

## Voor jongeren

[Allofme.nl](http://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/](http://ecjp.nl/)

Ervaringscentrum Jong Perspectief. Dé plek voor en door jongeren. Wij 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.

<https://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.

<https://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.