

informatie en is heel handig in gesprekken met scholen die zich zorgen maken om een leerling. Ik denk dan aan kinderen van wie nog niet duidelijk is wat er aan de hand is, maar die wel vastlopen. Dan is het heel fijn om met de checklist uit de waaier samen te zoeken naar mogelijkheden. Er kan namelijk vaak veel meer dan je denkt. Juist ook voor kinderen met een chronische aandoening. Om die mogelijkheden te gaan zien, is dit materiaal heel behulpzaam. En het ziet er ook nog eens fantastisch uit.'

Van www.zorgeloosnaarschool.nl: '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 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 volgens de zogenoemde 'Variawet'. Dit is dus geen vrijstelling, maar een aanpassing van de onderwijstijd en maakt meer maatwerk mogelijk.'

Jongeren aan het woord

Lotte van Houten, 24 jaar, zit op de Pabo

'Ik heb altijd hoofdpijn gehad en wist dus niet beter. De basisschool ben ik goed doorgekomen, ik heb niet heel veel hoeven verzuimen. Rond mijn 10e jaar ontdekten mijn ouders dat ik altijd hoofdpijn heb en kwam ik bij artsen terecht. De diagnose luidde chronische hoofdpijn met migraineaanvallen.'



'In het voortgezet onderwijs moest ik wel vaker thuisblijven. Vaak wist ik 's morgens al dat de pijn die dag te heftig zou worden om op school te kunnen zijn. De communicatie met school was goed. Alle docenten wisten van mijn aandoening zodat ik het niet steeds opnieuw hoefde uit te leggen.'

Problemen

'In 5-vwo kwam ik in de problemen. Ik kreeg epilepsieaanvallen en mijn concentratievermogen nam af. Het werd moeilijker om alles te volgen en dat zorgde ervoor dat ik iets minder zin kreeg om naar school te gaan. Ik ben toen van 5-vwo naar 5-havo gegaan en heb gelukkig wel in één keer m'n diploma gehaald.'

'Na de havo ging ik verloskunde studeren, mijn grote droom. Helaas heb ik dat snel moeten opgeven. Door de nachtdiensten raakte ik zo ontregeld dat de hoofdpijn alleen maar erger werd. Ik heb toen de overstap gemaakt naar de voltijds Pabo. Dat was ingewikkeld, vooral omdat we elk half jaar een nieuwe tutor kregen. Dan moest ik weer opnieuw het verhaal vertellen en afspraken maken. Als ik een dag niet naar school kon, moest ik me bij alle docenten afmelden. Heel vervelend. Ik miste ook te veel lessen door de hoofdpijn.'

Deeltijd Pabo

'Nu zit ik op de deeltijd Pabo en ga ik twee avonden per week naar school. De rest is thuisstudie en dat is voor mij ideaal. Op school heb ik één aanspreekpunt die weet van mijn situatie en me heeft geholpen om afspraken te maken op mijn stageschool. Het gaat heel goed op mijn stage, ik krijg er veel energie van en hoef weinig te verzuimen. Laatst had ik een zware dag; geen migraine, wel heftige hoofdpijn. Ik ben toch naar mijn stageschool gegaan en heb overlegd met mijn stagebegeleidster. Zij stelde voor het te vertellen aan de kinderen. Dus dimde zij het licht en ik vertelde de kinderen over mijn hoofdpijn. Dat werkte super. De kinderen waren die dag heel rustig. En nog steeds vraagt er af en toe een leerling 'juf, hoe gaat het met je hoofd?'. Zo lief!'

Toekomst

'Ik hoop na de Pabo een baan te vinden. Dat zal misschien wel in een vervangingspool zijn. Ik hoor dan 's morgens op welke school ik nodig ben. Het grote nadeel is dat ik telkens op een andere school zal werken en geen eigen groep kan hebben. Het voordeel is dat ik 's morgens kan besluiten niet te gaan werken als de pijn te heftig is.'

Wat kan helpen?

'Heel belangrijk is een vast aanspreekpunt op school, iemand die weet wat er aan de hand is en dat aan andere docenten kan vertellen. Eén iemand bij wie je je kunt afmelden zonder dat je iets hoeft uit te leggen. Wat mij erg geholpen zou hebben, is als ik lessen of colleges online had kunnen volgen. Dan had ik op mijn eigen plek toch mee kunnen doen. Eigenlijk gek dat dat nog niet kan.'

'Heel belangrijk is een vast aanspreekpunt op school, iemand die weet wat er aan de hand is'

Ryan de Boer, 13 jaar, eerste klas vmbo

‘Ik heb van alles. Een bindweefsel-ziekte waardoor mijn gewrichten heel makkelijk uit de kom schieten, een longziekte, een oogziekte waardoor ik vaak slecht kan zien, ik ben half doof en heb migraine. Door mijn oogziekte kan ik niet goed tegen licht en heb ik moeite met lezen. Dat vind ik heel erg jammer, want ik hou heel erg van lezen.



‘Op een van de basisscholen waar ik zat moest ik elke keer uitleggen dat ik migraine had en naar huis wilde. Ze dachten dat ik me aanstelde of geen zin had in school, dat was heel vervelend. Op de school waar ik nu zit, heb ik goede afspraken gemaakt. Ze begrijpen me heel goed, dat is het allerbelangrijkste.’

Aanpassingen

‘Omdat ik moeite heb met lezen, mag ik bij Nederlands de boeken als luisterboek lezen. Als ik migraine heb, hoef ik dat niet uit te leggen. Dan mag ik naar huis. Ik hoef niet mee te doen met gymnastiek, dat is te gevaarlijk. En de andere kinderen weten dat ze rekening met me moeten houden bij tikspelletjes. Er schiet makkelijk iets uit de kom. Ik heb een speciale stoel op school omdat ik niet op een houten stoel kan zitten. M’n bekken staat scheef waardoor ik op m’n botten zit in plaats van op het zitvlees. Die stoel heeft wieltjes en die neem ik mee naar elke les. Mijn klasgenoten helpen me daarbij. Ik heb een speciale liftsleutel zodat ik de stoel met de lift naar boven en beneden kan meenemen.

‘We hebben voor elk vak een weektaak. Als je op vrijdagmiddag je taak niet af hebt, moet je op school blijven om hem af te maken. Voor mij is een uitzondering gemaakt omdat ik direct na school moet slapen. Ik mag mijn taken in het weekend afmaken.’

Tips

‘Mijn belangrijkste tip is dat leraren eerst luisteren als er iets aan de hand is. Ze moeten niet meteen invullen hoe het zit, want dat weten ze helemaal niet. Op mijn oude basisschool dachten ze dat ik me aanstelde of wilde spijbelen. Maar aan mij vroegen ze niks.’

‘Mijn belangrijkste tip is dat leraren eerst luisteren als er iets aan de hand is’

Antonia Nagel, 17 jaar, speciaal onderwijs vmbo-3

‘Ik heb heel veel hoofdpijn en last van chronische vermoeidheid. Dat begon in de eerste klas van het vmbo, toen nog op een reguliere school.



Ik heb dat jaar met veel moeite kunnen afronden. Het tweede jaar ben ik gestart in het speciaal onderwijs. Dat jaar ben ik nauwelijks op school geweest omdat ik te ziek was. Toen kon ik de draad weer oppakken en heb ik het tweede jaar kunnen volgen. Na dat jaar ben ik naar 3-havo gegaan omdat ik dat qua niveau zou moeten kunnen. Maar helaas was ik te vaak ziek om het vol te houden. En dus zit ik nu in vmbo-3.

‘Soms zou ik wel even willen ontsnappen, niet de hele dag tussen andere zieke kinderen willen zitten’

Op school

‘We hebben hier heel kleine klassen waardoor het rustig is. Dat is fijn want ik ben heel gevoelig voor geluid. Toch ben ik nog veel afwezig. Gemiddeld ga ik één tot twee dagen per week naar school. Ik heb daardoor inmiddels een achterstand opgelopen die ik heel graag wil inhalen. Gelukkig werken we allemaal individueel aan ons eigen programma en kan ik sommige vakken volgen in de digitale leeromgeving. Ik kan daardoor ook thuis werken.’

‘Al mijn klasgenoten hebben een chronische aandoening. Enerzijds is dat heel fijn omdat je niks hoeft uit te leggen. Soms zou ik er ook wel even aan willen ontsnappen, niet de hele dag tussen andere zieke kinderen willen zitten. Maar deze school is vooral positief. Ze snappen het als ik er niet ben, ze stellen geen vervelende vragen. Ik hoef niet te bellen als ik me te slecht voel, maar meestal stuur ik wel een appje naar mijn mentor.’

Toekomst

‘Ik probeer zo veel mogelijk dingen te blijven doen. Ben altijd blijven paardrijden en ook het hardlopen wil ik weer oppakken. Mijn grote droom was altijd om bij de politie te gaan, maar ik weet niet zeker of dat haalbaar is. Mijn vader zit in de havenlogistiek. Dat is echt heel interessant. En het is een kantoorbaan en dus fysiek minder zwaar.

‘Wat het ook wordt, ik zal eerst mijn vmbo moeten afmaken. Dan wil ik naar het mbo en daarna hoop ik door te stromen naar het hbo. Als ik me goed voel, zie ik de toekomst heel positief!’