



# Ervaringen

van leerlingen met  
een chronische  
aandoening

Veel jongeren met een chronische aandoening komen terecht in het mbo. Deze periode in hun leven is een uitdagende, soms zelfs zware tijd vanwege de chronische aandoeningen, die variëren van taaislijmziekte en spieraandoeningen tot niet-aangeboren hersenaandoeningen en doofheid, ervaren zij klachten. Het volgen van een opleiding vergt van deze jongeren hard werken en creatieve oplossingen. Niet zelden komen ze - alle inzet ten

spijt- thuis te zitten. Instellingen, en ook individuele docenten kunnen echter voor verandering zorgen. En het gaat lang niet altijd om ingewikkelde oplossingen. Wie anders dan de studenten zelf kunnen het beste aangeven wat er nodig is om de situatie in het onderwijs te verbeteren? In dit artikel komen ze daarom zelf aan het woord.

Karianne Vermaas



### Vermoeid, concentratieverlies, minder aanwezig

Hoewel de aandoeningen heel divers zijn, zijn de klachten die ervoor zorgen dat het volgen van onderwijs lastig is vaak identiek. Het gaat dan vaak om vermoeidheid en concentratieverlies. Ook missen de studenten lessen door ziekenhuisbezoek of periodes van ziekte, waarin ze thuis moeten blijven.

Een tekenend voorbeeld van een zeventienjarige jongen met Cerebrale Parese, die een mbo-opleiding volgt: 'Ik kan niet altijd

## Scholen kunnen meer doen op het gebied van ondersteuning

Veel bedrijven zetten hun deuren open voor bedrijfsbezoeken van leerlingen, dé manier om te ontdekken of techniek iets voor je is. Hier een bezoek van vmbo-leerlingen aan een bedrijf dat onderdelen voor de luchtvaart, medische apparatuur en halfgeleiderindustrie maakt. Ook voor leerlingen met een chronische beperking dienen scholen dit mogelijk te maken. (Techniekbeeldbank)

*aanwezig zijn, dit is lichamelijk te zwaar. Ook merk ik dat als ik veel pijn heb, dat ik in de klas minder concentratie heb*'. Een mbo-studente met chronische vermoeidheid verwoordt ook wat verschillende studenten met een chronische aandoening aangeven: *'Heel snel moe, minder concentratie, dingen vergeten, elke dag hoofdpijn, elke dag over mijn grenzen heen gaan*'. Keer op keer wordt er teveel gevraagd, waardoor uitval op de loer ligt.

### Cognitief niet minder capabel

Een hardnekkig misverstand is dat de studenten die uitval len het niveau verstandelijke gezien gewoon niet aankunnen. Vaak is eerder het onder niveau zitten een knelpunt, zoals deze mbo-studente met borderline aangeeft: *'Onder mijn niveau zitten waardoor ik niet veel hoeft te doen. Verveling helpt niet en contact met mijn klasgenoten is slecht, omdat we anders denken en zijn*'.

Het afmaken van de mbo-opleiding komt dus regelmatig in het geding, terwijl er cognitief gezien (meer dan) voldoende capaciteit is om de opleiding af te ronden. Een mbo-studente met een aangeboren hartafwijking geeft aan dat het vaak aan beperkte aanwezigheid ligt: *'In mijn geval ben ik zo vaak afwezig dat ik voor de derde keer ben terug geplaatst en nu blijven er weinig opties over om mijn opleiding wel af te maken*'.

### Onbegrip

Waar de studenten zich het meest druk om lijken te maken, is het onbegrip waar zij tegenaan lopen: *'Als je vertelt dat je wat hebt, dan word je direct zielig gevonden en als je niks zegt dan is er heel veel onbegrip omdat je zo vaak afwezig bent*'.

De oplossingen vaak minder groots en complex dan gedacht. >>



Wanneer we over dit soort problemen praten, wordt vaak gedacht in grootschalige en complexe aanpassingen van het onderwijs. Discussies over wel of niet passend onderwijs zijn noodzakelijk, maar veel van de huidige studenten zijn daarmee niet geholpen. Er is nu ook al veel te doen om de jongeren met chronische aandoening een kans te geven om gewoon mee te doen met leeftijdsgenoten.

## Begrip, erkenning en uitleg

Twee mbo- studenten vatten kort samen wat veel jongeren aangeven: 'Wat is er nodig? Beter luisteren naar wat ik nodig heb' en 'Zoek hiervoor contact met de student en vraag er naar hoe je ze het best kan helpen'. Een studente geeft een heel concrete behoefte aan, die zou volgen op de vraag van een onderwijsinstelling op wat zij nodig heeft: 'Een eigen sleutel voor de lift voor gehandicapten. Het is namelijk niet fijn als je steeds daarom moet vragen'.

### Studenten vinden het vaak lastig om zelf naar voren te treden met onzichtbare aandoeningen

Lang niet altijd is er iets te zien aan de buitenkant. Begrip en erkenning blijken dan lastig. Een 27-jarige mbo-studente geeft aan: 'Om te beginnen (is het belangrijk) erkenning krijgen. Aan de buitenkant zie je niks dus is er ook niks. Maar van binnen is er wel degelijk wat aan de hand. En school en stage gaan daar nog niet echt in mee'. Studenten vinden het vaak lastig om zelf naar voren te treden met onzichtbare aandoeningen (vanwege mogelijk onbegrip en medelijden). Op de een of andere manier zouden alle studenten de kans moeten krijgen om in een veilige omgeving van de klas aan te geven of hij/zij een aandoening heeft en wat dat inhoudt voor die student en de studie(voortgang).

Ook pleiten de studenten voor uitleg aan docenten en medestudenten. Een zeventienjarige mbo-studente met een aangeboren hartafwijking zegt daarover: 'Dat de andere studenten een keer GOED worden ingelicht over chronische aandoeningen'. Een 18 jarige mbo-student met diabetes vult aan: 'En uitleg aan docenten over mijn aandoening'. Daarnaast wordt gepleit voor lotgenotencontact: 'Zorgen dat we binnen de instelling weten wie het ook heeft zodat je je niet zo alleen voelt'.

## Meer tijd en rust

Omdat concentratieverlies en vermoeidheid vaak de drempels zijn voor het volgen van onderwijs voor jongeren met een chronische aandoening, is het niet verwonderlijk dat studen-

ten vragen om: 'wat meer rust in de klas' en 'rustige ruimtes'. Ook zijn studenten vaak geholpen met 'meer tijd om verslagen en examens te maken'.

Omdat aanwezigheid soms lastig is, is er een wens voor aangepaste roosters en mogelijkheden om te leren, zonder per se aanwezig te hoeven zijn in de klas: 'Verder minder school- en stage-uren maken achter elkaar', 'De uren die ik moet volgen, wat meer clusteren. Ik moet nu vaak voor 1 uurtje met het openbaar vervoer een heel eind reizen. Dus kost mij energie die ik nuttiger kan besteden aan schoolwerk' en 'Les op afstand zou in mijn geval een goede oplossing zijn'.

Ook is er een duidelijke vraag naar meer ondersteuning en coaching, een goede begeleider vanuit school.

## Goede voorbeelden zijn er ook!

Ruimte voor verbetering dus, blijkt uit het voorgaande. Gelukkig gaat er ook veel goed in het mbo, zoals: 'Ik heb door mijn hartafwijking minder energie, waardoor ik kortere school en stagedagen heb. Gelukkig begrijpt mijn school dit en heb ik hier goede afspraken over gemaakt, zodat ik gewoon mijn opleiding kan volgen. Met nieuwe vakken overleg ik het ook altijd met de docent en dan is het ook oké'. En een studente met scoliose laat weten: 'Ik gebruik een speciale stoel deze mocht ik op school op slaan in een hokje'.

Natuurlijk zijn er ook vaak complexe, structurele aanpassingen gewenst en nodig om deze jongeren volledig te laten meedoen in het onderwijs. Maar deze inbreng van de jongeren zelf laten zien dat het soms ook vrij simpel kan zijn om een grote verandering in het leven van deze studenten te maken! ■

De auteur is zelfstandig onderzoeker in nieuwe media met bureau What About Users (WAU)

## Onderzoek

De citaten uit dit artikel komen uit lopend onderzoek op basis van een enquête. Op 13 november 2017 wordt de volledige rapportage opgeleverd. Jongeren met een chronische aandoening gaan dan in gesprek met de Club van 100; honderd prominenten uit het onderwijs, zorg en werk. Zij zullen proberen te komen tot oplossingen voor de drempels die deze groep jongeren tegenkomt in het onderwijs en in het vervolgtraject naar werk. [www.fnzorgvoorkansen.nl/agenda/club-van-100-2/](http://www.fnzorgvoorkansen.nl/agenda/club-van-100-2/)

## Benieuwd naar uw reactie

Bent u docent, decaan, manager in het onderwijs en hebt u goede en/of slechte ervaringen als het gaat om jongeren met een chronische aandoening in het mbo? Of heeft u vragen? Laat het ons weten via [Karianne@whataboutusers.com](mailto:Karianne@whataboutusers.com).