

Jongeren met een chronische aandoening in het onderwijs

◆ zorg én
perspectief

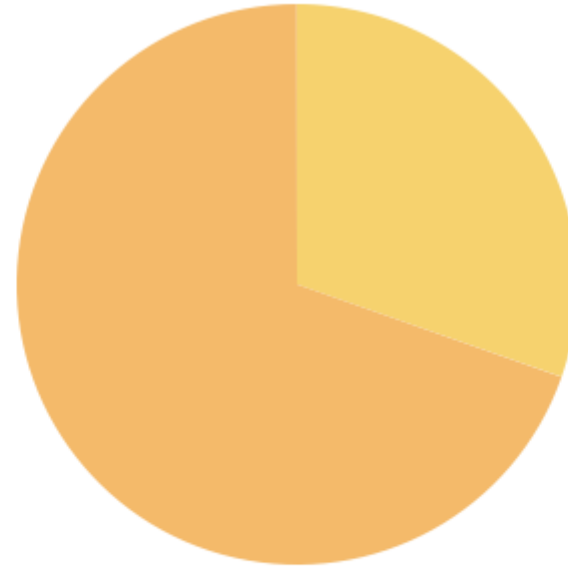
FNO

?!
wau?!
innovation works

Onderzoek en Respons

- **Online vragenlijst**
- **Van 1 juni t/m 13 oktober 2017**
- **Uitgezet via projecten FNO ZeP en op scholen**
- **N=336 (volledig ingevulde vragenlijsten)**

Jongen of meisje?



● Jongen
● Meisje

30.4%

69.6%

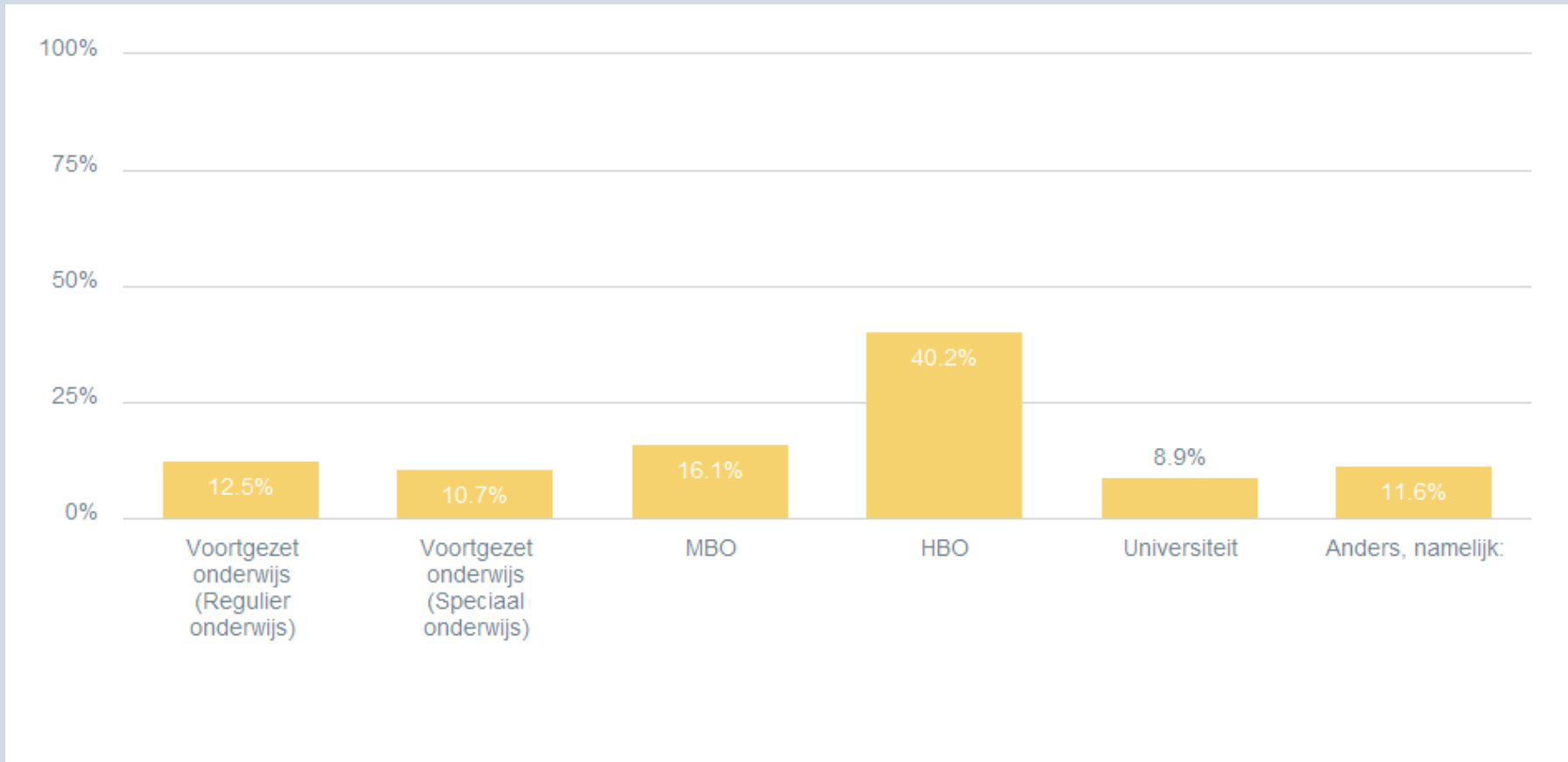
Er hebben meer meisjes (69,6%) meegedaan aan het onderzoek dan jongens (30,4).

Aandoeningen

De jongeren geven aan dat zij heel diverse aandoeningen hebben. Genoemd wordt:

- Cerebrale parese
- NAH
- Hartaandoeningen, waaronder cardiomyopathie en tetralogie van fallot
- Chronische vermoeidheid en ME / CVS
- ASS (autisme)
- Borderline
- Situs inversus
- Spina bifida aperta
- Colitis ulcerosa en crohn
- Jeugdreuma
- Multiple sclerose
- Diabetes
- (Klachten als gevolg van) kanker
- Scoliose
- Slechthorend
- hashimoto-thyroiditis
- syndroom van Sjögren
- Sotos syndroom
- Longafwijking
- Spierziekte, waaronder mitochondriële myopathie
- Noonan Syndroom
- Ehlers Danlos syndroom
- Heupdysplasie
- autonome dysregulatie
- Syndroom van Turner

Bij welk type onderwijsinstelling leer of studeer je?



De meeste respondenten zitten op het HBO (40,2%), gevolgd door het MBO (16%), VO (12,5% regulier en 10,7 speciaal onderwijs) en 8,9% universiteit. 11,6% geeft aan niet op deze onderwijsinstellingen te zitten.

Anders dan de voorgestelde schooltypen

- **Net afgestudeerd HBO**
- **Vmbo-t**
- **Thuiszittersproject**
- **VAVO (particulier onderwijs)**

Resultaten

1. Drempels

2. Sociale contacten

3. Wat zou helpen?

4. Wat kunnen onderwijsinstellingen verbeteren?

5. Goede voorbeelden

1. Drempels

Waar loop je tegenaan bij het leren / studeren door je chronische aandoening?

Het meest genoemd:

- **Vermoeid**
- **Concentratieverlies**
- **Minder aanwezig kunnen zijn**

Verder regelmatig genoemd:

- **Trager werken en denken / te weinig tijd voor tentamens en opdrachten**
- **Onbegrip**
- **Onregelmatige roosters en lange dagen**
- **Lokalen of ruimtes niet toegankelijk**

Een zeventienjarige jongen met Cerebrale Parese:

“Ik kan niet altijd 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 studente met chronische vermoeidheid:

“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”.

21 jarig meisje met jeugdreuma:

“Vermoeidheid, trappen, lange dagen”

25 jarige jongen met PDD-NOS

“Veel moeite om (grote) schrijfoopdrachten op tijd af te krijgen. Lukt niet altijd, dus studievertraging. Ik vind het erg moeilijk om docenten (op tijd) om hulp te vragen”.

24 jarig meisje met reumatoïde artritis

“Beperkte mobiliteit - niet voldoende tijd / geen vervoer om te wisselen tussen lokalen en gebouwen”

Cognitief niet minder capabel

Een hardnekkig misverstand is dat de studenten die uitvallen het niveau verstandelijke gezien gewoon niet aankunnen. Vaak is eerder het onder niveau zitten een knelpunt, zoals deze 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 opleiding komt dus regelmatig in het geding, terwijl er cognitief gezien (meer dan) voldoende capaciteit is om de opleiding af te ronden. Een 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”.

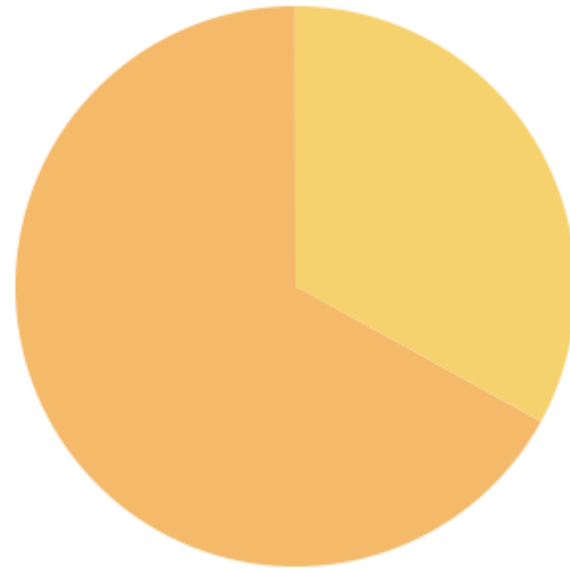
Onbegrip

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”.

2. Sociale contacten

Is het voor jou lastiger dan voor leeftijdsgenoten om met andere klas-/studiegenoten te praten, vrienden te maken, mee te doen aan clubjes enz.?



● Nee
● Ja, want:

33.0%
67.0%

67% van de jongeren met een chronische aandoening vindt het lastiger dan voor gezonde leeftijdsgenoten om contact te maken en te onderhouden

Want:

- **Geen energie** over om na school/studie ook nog ergens heen te gaan, lichaam wil niet meer
- Veel **afwezig** dus lastig andere jongeren leren kennen
- **Onbegrip**
- **Angst** voor het onbekende (andere jongeren zien dat er iets is, maar weten niet hoe ermee om te gaan)
- Locaties zijn **ontoegankelijk** (kantines, OV, gangen)
- Door bijvoorbeeld ASS of hersenaandoening is het soms lastiger om **contact** te leggen
- **Terughoudendheid**, schaamte, onzekerheid bij de jongere met chronische aandoening

Geen energie

- *Door de **vermoeidheid** heb ik vaak geen puf meer om na schooltijd/werk nog uit te gaan etc..*
- *Als anderen besluiten om te gaan stappen kan ik niet mee omdat ik dat **niet kan volhouden**. Dit is enorm frustrerend mijn geest wil mee maar mijn lichaam niet. Natuurlijk helpt sociaal media wel om contact te houden met mijn vrienden maar dat lukt niet vaak omdat mijn lichaam vaak niet mee werkt.*
- *Het is voor mij moeilijker om na school dingen te doen. Ik heb daar de **energie niet voor** een ik lig al vroeg in bed waardoor ik niet naar concerten of feesten kan.*

Onbegrip

“Op school ben ik vaak alleen en voel ik me vaak **eenzaam**. Ik heb geen vrienden en weet ook niet goed hoe ik die moet maken. Ik word **vaak niet uitgenodigd** voor afspraken buiten school. Ik zit vaak in mijn eigen wereld omdat ik te druk ben in mijn hoofd en daardoor heb ik het idee dat klasgenoten **mij raar of anders vinden**”.

Onbegrip

*“ik moet veel dingen laten waardoor mijn sociale contacten verminderen. Denk hierbij aan niet naar feesten kunnen gaan, niet naar studie groep kunnen, op het laatste momenten moeten **afzeggen vanwege ziekte**. Mensen **begrijpen vaak niet** dat je echt ernstig ziek bent omdat het een onzichtbare ziekte is. Waarbij de symptomen zo divers en **lastig uit te leggen** zijn dat mensen hier vaak geen energie in willen steken om het te begrijpen”.*

Locaties ontoegankelijk

“Geen toegankelijke kantine en ik ga altijd met de lift en mijn klasgenoten met de trap. ik ga naar en van school met **eigen auto de rest pakt de lijnbus”**

3. Wat zou helpen bij het leren / studeren?

Wat zou helpen bij het leren / studeren?

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.

Wat zou helpen bij het leren / studeren?

Kort samengevat komen de oplossingen neer op:

- **Begrip, erkenning en uitleg**
- **Meer tijd en rust**

Begrip, erkenning en uitleg

Twee 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”.

Lang niet altijd is er iets te zien aan de buitenkant. Begrip en erkenning blijken dan lastig. Een 27-jarige 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 weldegelijk wat aan de hand. En school en stage gaan daar nog niet echt in mee”.

Begrip, erkenning en uitleg

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 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 studenten vragen om:

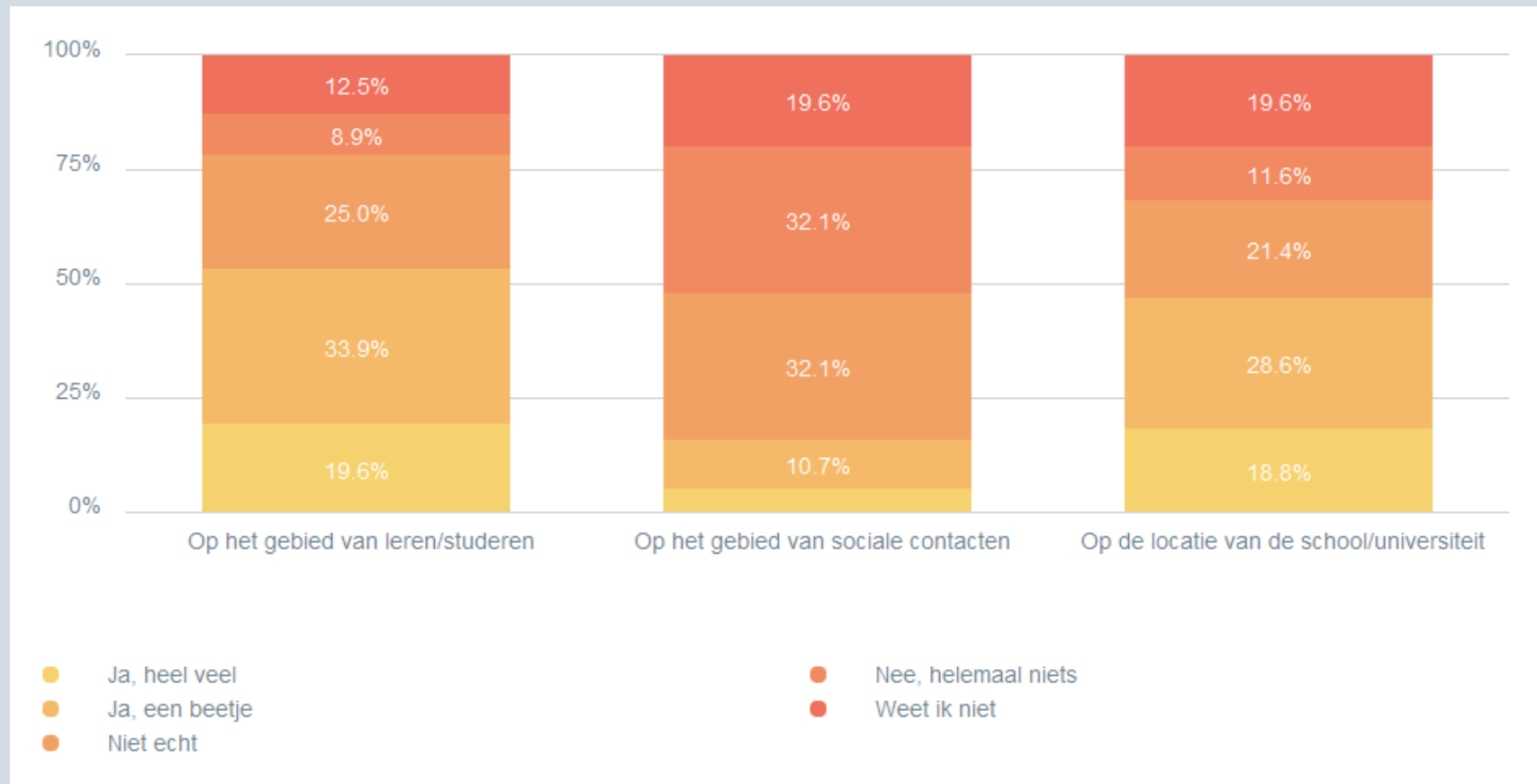
“wat meer rust in de klas” en “rustige ruimtes”. Ook zijn studenten vaak geholpen met “meer tijd om verslagen en examens te maken”.

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.

Doet jouw onderwijsinstelling iets om het makkelijker te maken voor studenten/leerlingen met een chronische aandoening?



Op het gebied van leren/studeren doen onderwijsinstellingen meer dan voor sociale contacten. 25% van de instellingen doet niet echt iets en 8,9% niets als het gaat om leren. 32% doet niet echt iets en nog eens 32% doet niets als het gaat om sociale contacten. Er is ook nog onbekendheid: respectievelijk 12,5% en 19,6% weet niet of er iets wordt gedaan op het gebied van leren en sociale contacten.

4. Wat kunnen onderwijsinstellingen verbeteren?

Verbeterpunten

- **Flexibeler onderwijs:** minder strikt in deadlines, aanwezigheidsplicht, meer op maat roosteren en toetsen
- Meer **online** /digitaal onderwijs
- **Toegankelijke** stageplekken en leslokalen aanbieden
- **Serius nemen** van de leerling en **beter luisteren** naar behoeften
- **Voorlichting:** aan jongeren met chronische aandoening over de mogelijkheden en aan andere studenten over aandoeningen
- Meer **begeleiding** (liefst door een vaste coach/begeleider)

Niet zozeer aan de onderwijsinstellingen zelf, maar wel veelvuldig aangegeven:

- Flexibelere **financiering** (per EC betalen, extra financiering, deeltijdonderwijs ook onder wet sufi)

Suggesties van de jongeren

*“**Afstandsonderwijs**, per **ec** betalen, **toegankelijke** stageplekken aanbieden en niet leerlingen laten aanmodderen. **Serieus nemen** bij klachten”.*

*“Veel meer inzetten op **digitaal leren**! Als ik m'n colleges thuis kan volgen als dat nodig is qua ziekte/ziekenhuisopname/vermoeidheid scheelt dat al enorm. Belachelijk dat dit voor deeltijd studenten wel wordt gedaan qua colleges opnemen, maar voor studenten met een ziekte niet.”*

Suggesties van de jongeren

*Je niet **roosteren** waar je niet in kan met een **rolstoel**.*

Niet moeilijk doen over afwezigheid.

Deeltijdonderwijs individueel en op afstand ook onder de wet studiefinanciering te laten vallen. Ook voor veel andere aspecten van een studerend individu (wonen, sporten, uitgaan, etc) is DUO namelijk hét criterium voor erkenning als student en dus voor aansluiting op het sociale vlak

***Begrip** voor studenten met een aandoening, en begrijpen dat iedereen anders is en ook andere hulp nodig heeft. Soms zou het fijn zijn als er gedacht wordt aan het feit dat je sommige dingen gewoon niet kan.*

*Af en toe zouden ze wat meer kunnen **meedenken** bij bijvoorbeeld excursies. Vaak gaan we daar op de fiets heen, maar omdat ik het tempo niet bij kan houden, moet voor mij iets anders worden geregeld. Soms vragen docenten daarnaar, maar vaak moet ik zelf initiatief nemen om het vervoer te regelen.*

5. Goede voorbeelden

Goede voorbeelden zijn er ook!

Ruimte voor verbetering dus, blijkt uit het voorgaande. Gelukkig gaat er ook veel goed, 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”*

Goede voorbeelden zijn er ook!

“De [universiteit] is wel welwillend en ik heb een studiebegeleider die erg veel voor me wil doen. (ze komt na werktijd langs om een rondje met mij te lopen!!), maar ze is wel gebonden aan de examenregeling. Ik mag de toetsen ook alleen in een rustige omgeving maken”.

“Er zijn rustruimtes en er zijn speciale tentamen ruimtes waarop het tentamen wordt afgenomen op een PC. Ook heb je daar extra tijd ter beschikking”

Goede voorbeelden zijn er ook!

" Nu aangepast rooster, extra ondersteuning, aangepast meubilair, laptop. Volgend jaar aangepast rooster, extra boekenpakket zodat ik dat niet mee heen en weer naar school hoeft te nemen, wekelijks mentorgesprek eventueel deelname rotondeklas, deze is speciaal voor kinderen die langdurig ziek zijn of gedragsproblemen hebben" .

Er blijken nogal wat drempels voor jongeren met een chronische aandoening.

Ongeacht de aard van de aandoening, zijn de drempels en ook de oplossingen vaak goed samen te vatten in enkele punten

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!