



Zieke kinderen in het Emma Kinderziekenhuis kunnen dankzij onderwijsconsulenten doorgaan met hun schoolwerk. Dit jaar bestaat de wet die dit mogelijk maakt 25 jaar. 'Ik zeg wel vaak: ik hoop je hier nooit meer terug te zien.'

tekst Raounak Khaddari, foto's Jakob van Vliet

Naar school in badjas of aan een infuus

b

Het liefst wordt Mason ninja. Of dj. Of Kok. Of uitvinder. "Ik heb al heel goede ideeën," zegt hij terwijl hij op een behandelstoel zit en aan een infuuspaal is gekoppeld.

"Ik ga een helikopter maken zo klein als de pink van mijn nagel, omdat de helikopter dan door een sleutelgat past. Als je dan je sleutel bent vergeten, kan je de helikopter lenen en die door het sleutelgat laten vliegen. Er zit ook een cameraatje in, zodat je kan zien waar je sleutels liggen en die kan je dan door het sleutelgat terughalen."

Hoe de uitvinding heet? "Pinky Helikopter, en ik heb nog veel meer ideeën," zegt de 8-jarige, die een nierziekte heeft. Voor hem ligt een werkboek op tafel en naast hem zit een van de mensen die lesgeven in het ziekenhuis. Kinderen mogen die 'gewoon' juf of meester noemen. Officieel heten ze Consulenten Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen van het Emma Kinderziekenhuis. Mason krijgt rekenles. Soms een uur, soms korter. Dat is afhankelijk van zijn spanningsboog en zijn energielevel.

Minder lange opnames

In het Emma Kinderziekenhuis kunnen alle zieke kinderen onder begeleiding van de consulenten verder met het schoolwerk van hun eigen school. Dat kan sinds de wet voorziening Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) is opgenomen in de onderwijswet, 25 jaar gele-



→ Links: Tim Kallenbach geeft les aan Elena: 'Sommige scholen denken graag mee en zijn flexibel, andere houden rigide vast aan de regels.' Hiernaast: Rosa (7) leert de letter E. Daaronder: Mason (8) krijgt rekenles.



den. Hierdoor zijn scholen verantwoordelijk geworden voor onderwijs aan chronisch en langdurig zieke leerlingen.

"Vroeger lag je voor een blindedarmonsteking twee weken in het ziekenhuis, bij wijze van. Nu heb je vooral dagopnames en polibezoeken," zegt Eddy Dirkmaat (60) van onderwijsadviesbureau Het ABC. "Omdat de geneeskunde zich zo heeft ontwikkeld dat lange opnames minder plaatsvinden, moet je als school daarin ook mee ontwikkelen."

Zowel ouder en kind als ziekenhuis en school kunnen begeleiding en advies inwinnen bij het ABC, een onafhankelijke bemiddelaar in Amsterdam. "Iedereen heeft een eigen belang en wij proberen bruggen te slaan," zegt Dirkmaat.

Veel stopcontacten

Scholen kunnen ook hulp krijgen bij het omgaan met de ziekte van een leerling. "Als het dreigt mis te gaan met een leerling, en dan bedoel ik overlijden, dan zijn we er ook. Het is een ramp als dat gebeurt. Wij helpen dan bij het begeleiden van de school, de leerkracht en de andere leerlingen en ouders. Omgaan met rouw en verlies is een groot deel van ons werk."

Dirkmaat ziet veel van dichtbij en gaat daar heel bewust mee om. "Meeleven mag, meelijden niet. Ik ben geen machine en mijn werk zal nooit routine worden. Maar ik kan helpen en samen met betrokkenen kijken naar wat nog wél mogelijk is. Daar krijg je ook energie van."

In het ziekenhuis zijn twee klaslokalen ingericht als basisschool en middelbare school. Boven de groepstafels hangt een kleurrijke ufo-vormige plaat met veel stopcontacten. Zo kunnen kinderen die medicijnen of eten krijgen

via een infuus zonder al te veel gehannes aan stroom komen in hun 'klas'. Omdat de ziekenhuisschool 'jarig' is, hangen er cijferballonnen.

De 7-jarige Rosa loopt het klaslokaal binnen in haar badjas. Ze knuffelt haar juf Sanna de Gooijer (36), die ook als consulent werkzaam is. "Welke letter gaan we vandaag leren?" vraagt De Gooijer. "De E," zegt Rosa die aan tafel gaat zitten.

Rosa heeft een ernstige longaandoening waardoor ze alleen 's ochtends naar school kan. "Daarna is ze te moe," zegt moeder Anne-Eva Blanchemanche (36). "Ik ben docent Engels. Daardoor heb ik zelf ook een pedagogische trukendoos die ik kan opentrekken, gelukkig. Maar het is heel fijn dat ze hier les kan krijgen. We hebben gelukkig een basisschool die heel erg meedenkt en ondersteunt. Ik heb al het lesmateriaal dubbel, zodat we altijd een setje thuis en in het ziekenhuis hebben voor als ze plots wordt opgenomen."

"We willen niet dat kinderen naar het speciaal onderwijs moeten, omdat ze ziek zijn," zegt Carla Hendriks (64), hoofd van de Educatieve Voorziening van het Emma Kinderziekenhuis. "We willen er samen alles aan doen zodat kinderen met hun eigen lesprogramma door kunnen. Ook als ze hier maanden liggen en ook als ze hier maar voor een paar dagen zijn of regelmatig terugkomen."

Regels zijn regels

De school is elke dag geopend en zo flexibel als maar kan. De consulenten kijken per dag welke kinderen er zijn, wie er les wil en kan krijgen in het klaslokaal en bij wie ze aan bed gaan zitten. Ook de duur van een les is afhankelijk van de situatie. Sommige kinderen kunnen zich niet lang concentreren, anderen hebben minder energie en weer ande-

ren willen het liefst vier uur achter elkaar les krijgen en moeten afgeremd worden.

Leerkrachten heten officieel Consulenten Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen omdat ze meer doen dan lesgeven, zegt Tim Kallenbach (40). "Ik stel me voor als leraar van de ziekenhuisschool, maar ik adviseer ook ouders, kinderen en school en ik probeer in de bres te springen voor leerlingen. Sommige scholen denken graag mee en zijn flexibel, andere houden rigide vast aan de regels."

"Ik probeer de regels te buigen als dat een kind helpt om bijvoorbeeld wél over te gaan. Een paar jaar geleden werd een tiener opgenomen tijdens haar eindexamens. Toen hebben we ervoor gezorgd dat ze in het ziekenhuis alsnog haar examen kon maken. Ze zat in een kamer met een examinator van Duo erbij," zegt Kallenbach, die eerst aardrijkskunde gaf in het speciaal onderwijs.

"Ik kende de doelgroep al en had interesse in meer een-op-een lesgeven. Zes jaar geleden kwam deze vacature vrij en sindsdien werk ik hier met plezier. Wij kunnen het gezonde deel van een kind aanspreken en de buitenwereld een beetje naar binnen brengen voor ze. Ja, ze zijn ziek, maar wij kijken altijd naar wat wel kan. Soms kunnen ze nog wel een Franse toets maken of een rekenoets. Dat werkt heel positief. Ik zeg wel vaak: 'Ik hoop je hier nooit meer terug te zien.'"

Vorig jaar was Kallenbach toch wel blij toen een leerling terugkwam. "Ze kwam haar diploma laten zien, want ze was geslaagd. Daar word je natuurlijk blij van."

Levend verlies

Een ziek kind heeft ook een enorme impact op een gezin. Soms krijgen betrokkenen te maken met zogenoemd 'levend verlies'. "We gebruiken die term als het gaat over rouwen om zaken die blijvend veranderen," legt consulent Dirkmaat uit. "Bijvoorbeeld een zieke leerling die beetje bij beetje meer functies verliest en daardoor toekomstplannen moet bijstellen. Ouders die op vele gebieden moeten inleveren. Broers en of zussen die niet de aandacht krijgen die ze nodig hebben en worden ingezet voor mantelzorg. Het is een rouwproces en hier ligt ook een taak voor school. Voor hulp daarbij kunnen ze een beroep op ons doen."

De moeder van Rosa, Anne-Eva Blanchemanche, is minder gaan werken door de ziekte van haar kind. Zij heeft hulp gevonden bij Stichting Mee. Zij denken mee met mensen die door een beperking in hun leven naar manieren zoeken om wel mee te kunnen blijven doen in de samenleving. "Ze helpen me met aanvragen, zodat ik wel minder kan werken om voor Rosa te zorgen en we het financieel ook nog aankunnen."

Ook de moeder van Mason, Alexandra van Dijk (43), moest veel veranderen. "Het is moeilijk om een baan te vinden die past bij het leven met een ziek kind," zegt Van Dijk. "Ik ben heel blij dat Mason verder kan met zijn schoolwerk in het ziekenhuis. Dat haalt de druk bij ons als ouders weg en geeft ook vertrouwen in de toekomst. Maar ik moet nog steeds soms snel weg omdat er iets is met Mason, ik heb ook nog een dochter van 10 en ik kan niet meer hele dagen werken."

Sinds een paar weken werkt Van Dijk bij een pizzeria-restaurant. "Ik beleg pizza's, maak het deeg, snijd groente, vouw pizzadozen. Eigenlijk doe ik alles wat nodig is om een pizza te maken. Het is leuk werk, ik heb leuke collega's en het belangrijkste voor mij: mijn werkgever is flexibel en begrijpt het als ik ineens snel weg moet."

"Hierdoor heb ik ook iets voor mijzelf. Ik ben niet meer alleen met de kinderen bezig en ik vind het ook waardevol voor mijn kinderen dat ze zien dat mama werkt. Daar zijn ze trots op. Ik kwam een paar dagen geleden thuis en toen zeiden ze: mama, heb je weer hard gewerkt? Dat maakt mij ook trots op mezelf."

'We willen dat kinderen met hun lesprogramma door kunnen. Ook als ze hier maanden liggen'