

# LEREN VANUIT JE BED

**RECHT OP ONDERWIJS** SOFIE (18)\* IS EEN VAN DE HONDERDEN SCHOLIEREN IN ONS LAND DIE LEERT VANUIT HAAR BED, ALS ZE ER NIET TE MOE VOOR IS. ER BESTAAT EEN GOED DECREET OP HET BASISONDERWIJS DAT TIJDELIJK ONDERWIJS AAN HUIS REGELT. TOCH BLIJVEN VEEL LEERLINGEN IN DE KOU STAAN. **TEKST RIA GORIS | FOTO'S BOB VAN MOL | ILLUSTRATIE NORA THEYS**

Er lijkt niets mis met Sofie. Ze oogt knap en kan het goed uitleggen. Schijn bedriegt. Sofie worstelt al zes jaar met lupus, een chronische bindweefselziekte die haar immuniteit aantast en haar leven drastisch beïnvloedt. “Veters knopen of mijn haren wassen doet pijn. In feite doet elke beweging pijn, het zit in elke vezel van mijn lichaam”, legt Sofie uit. “Ik kan moeilijk zonlicht verdragen, dan krijg ik ontstekingen aan huid en ogen. Ik ben snel moe. Toen ik laatst een schriftelijk examen aflegde, heb ik moeten afhaken omdat mijn arm niet meer kon.”

**SOFIE: “VOLGENS MIJ BESEFTE MEN OP SCHOOL NIET HOE ZWAAR HET VOOR MIJ WAS OM LES TE VOLGEN. ALS IK ER EEN HALVE DAG GEWEEST WAS, MOEST IK VAAK HEEL DE MIDDAG SLAPEN.”**

Toch is Sofie nooit ingegaan op het aanbod van haar school om elk schooljaar over twee jaar te spreiden. Ze moest het derde jaar al overdoen en wil geen achterstand oplopen. Desnoods neemt ze zware medicatie, om toch maar door die

middelbare school te komen. Op de schoolbanken raakt ze al enkele jaren niet meer. Welke hulp hoort Sofie wettelijk gezien te krijgen van haar school? En welke hulp krijgt ze echt? In 1997 werd in ons land het decreet Basisonderwijs goedgekeurd. Dat decreet regelt ook het tijdelijk onderwijs aan huis. Aanvankelijk gold het voor lagere schoolkinderen. Sinds 2007 geldt het ook voor leerlingen in het secundair onderwijs en recent ook voor kinderen van de derde kleuterklas. Vanaf 21 kalenderdagen onafgebroken afwezigheid wegens ziekte hebben leerlingen recht op vier uur bijles per week aan huis. Dat recht loopt ook door wanneer ze daarna slechts de helft van de tijd op de schoolbanken kunnen doorbrengen. Voor leerlingen met een chronische ziekte die hierdoor minstens negen halve dagen afwezig zijn, heeft de wetgever eveneens deze hulp voorzien. Scholen worden vergoed voor de geleverde inspanningen. Worden deze wettelijke bepalingen ook in praktijk gebracht?

## PAARDENMIDDEL OM NAAR SCHOOL TE KUNNEN

Het fonds Ivens-Boons wil de schoolachterstand door ziekte voorkomen. Willy Ivens is de drijvende kracht van het fonds. In Mechelen heeft hij met de hulp van het RESOC (Regionaal Sociaaleconomisch Overlegcomité) een pilootproject opgezet om scholen en ouders te sensibiliseren. De onwetendheid is immers groot. Ivens: “Ik merk tijdens besprekingen dat 99% van het medisch personeel niet weet dat deze kinderen recht op onderwijs hebben. Ook welzijnswerkers zijn slecht geïnformeerd. Scholen zijn natuurlijk wel op de hoogte, maar ze beperken zich vaak tot de wettelijk verplichte vermelding in het schoolreglement. De meeste ouders lezen het schoolreglement niet. Als de school hen dan niet informeert wanneer hun kind langdurig of chronisch ziek wordt, kennen ze hun rechten niet. Ze komen het pas te weten op het moment dat er al een leerachterstand is.”



Willy Ivens (Fonds Ivens-Boons): “Het medisch personeel is niet op de hoogte van het recht van deze kinderen op onderwijs. Ook welzijnswerkers zijn slecht geïnformeerd.”

Sofie kreeg pas weet van het decreet nadat ze in contact kwam met vrijwilligers van de vzw School na Ziekenhuis. Ze worstelde toen al drie jaar met lupus. Sofie: "In het eerste jaar middelbaar moest ik veel testen ondergaan. Pas in mei viel de diagnose. Ondanks de pijn en de vermoeidheid probeerde ik zo veel mogelijk op school te zijn. De directie en leerkrachten stelden zich flexibel op. Ik mocht gemiste toetsen inhalen. In het tweede jaar ging ik soms hele, soms halve dagen naar school. Ik heb zelf enorm moeten lopen om al mijn lesmateriaal in orde te krijgen. Mijn ouders vroegen of ze een overzicht konden krijgen van wie me zou helpen om bij te blijven. Het was vooral één medeleerling die zich uit de naad werkte voor me. Ik nam intussen een paardenmiddel om toch maar te slagen. Dat leidde tot ernstige gezondheidsklachten, zoals botafbraak. De leerkrachten hadden geen tijd om me thuis te helpen. Het was een te grote belasting voor hen. 'Er zijn ook nog andere leerlingen', werd me gezegd. Geen woord over de mogelijkheden van het decreet. Slechts één leerkracht maakte wel tijd om me te begeleiden. Volgens mij beseft men op school niet hoe zwaar het voor mij was om les te volgen. Als ik er een halve dag geweest was, moest ik vaak heel de middag slapen."

#### VERGETEN LEERLINGEN

In het derde jaar middelbaar nam de school nog steeds geen initiatief. Omdat de familie van Sofie nu wist dat ze hulp konden krijgen, dienden ze in september een aanvraag in. Sofie: "Pas in het tweede trimester regelde de school vier uur begeleiding per week. Mijn achterstand was al zo groot dat ik het niet meer zag zitten. Ik heb het derde jaar moeten overdoen. Gelukkig heeft een oud-leerkracht me toen geholpen, alsook twee vrijwilligers van School na Ziekenhuis. Pas vanaf het vierde jaar middelbaar kwam er meer structuur in de hulp. De twee leerkrachten die ze me stuurden, beheersten echter niet alle vakken waarvoor ik hulp nodig had. Een tijdlang was er een goed overleg tussen mijn leerkrachten op school en de leerkrachten van School na Ziekenhuis, maar dat is nu jammer genoeg minder."

De laatste twee jaar lukt het Sofie helemaal niet meer om naar de school te gaan. Sofie: "Ik heb het gevoel dat sommige leerkrachten me vergeten. Als ik per mail vraag om informatie krijg ik die soms zo laat dat ik me niet goed kan voorbereiden op een toets. Alle mailverkeer en overleg moet bovendien verlopen via de 'spil' op school en die toont weinig begrip. Ze vraagt nooit hoe het met

me gaat, legt de spelregels uit als een voldongen feit en weigert met mijn ouders te overleggen. Een medisch attest dat stelt dat ik best niet op school kom wegens virusgevaar, legt ze naast zich neer. Ik denk dat ze er zelf van overtuigd is dat de school haar best doet om me te helpen, maar ik voel me hoe langer hoe meer geïsoleerd. Na lang aandringen heb ik een lijst met taken en toetsen gekregen. Die lijst is zo zwaar dat ik



niet weet hoe ik het moet redden. Het zou al helpen als sommige leerkrachten eens mochten langskomen voor overleg en hulp, maar dat mag niet. Ik moet het volgens de spel maar stellen met de wettelijk voorziene vier uur per week, los van het feit of de leerkracht die langskomt de antwoorden kent op mijn vragen of

**SOFIE: "ALLE MAILVERKEER EN OVERLEG MOET VERLOPEN VIA DE 'SPIL' OP SCHOOL EN DIE TOONT WEINIG BEGRIP. ZE IS ERVAN OVERTUIGD DAT DE SCHOOL HAAR BEST DOET, MAAR IK VOEL MIJ HOE LANGER HOE MEER GEÏSOLEERD."**



Willy Ivens (Fonds Ivens-Boons) : "In plaats van ouders het recht te laten afdwingen, moeten we het recht naar de ouders brengen."

niet. Ik heb niet het gevoel dat ik ernstig word genomen."

#### KLOOF TUSSEN THEORIE EN PRAKTIJK

Er gaapt duidelijk een kloof tussen theorie en praktijk van bijstand voor zieke leerlingen. Willy Ivens lanceert bij verschillende ministeries voorstellen om die kloof te dichten. Hij heeft intussen een grote scholengroep in het arrondissement Mechelen gevonden die bereid is een 'meldingsengagement' te nemen. De scholen stellen dan gezinnen met zieke kinderen actief op de hoogte van de bijscholingsmogelijkheden. De assertieve en hoogopgeleide groep ouders dwingt makkelijker haar rechten af. "Maar in plaats van ouders het recht te laten afdwingen, moeten we het recht brengen naar de ouders", besluit Ivens.

\* Sofie is een schuilnaam. "Ik heb zo al genoeg problemen met school", zegt ze.

#### ONDERWIJS AAN HUIS

De Vlaamse overheid engageert zich om in onderwijs aan huis te voorzien voor langdurig of chronisch zieke kinderen en jongeren. Het is slechts een van de inspanningen die geleverd worden in Vlaanderen. Ook de volgende organisaties of diensten zijn actief:

- De universitaire ziekenhuizen van Leuven, Antwerpen en Gent en drie medische zorginstellingen beschikken elk over een zogenaamde Type 5-school. Dat is een school in het ziekenhuis, met gediplomeerde leerkrachten. Die geven, in volledige samenspraak met de artsen en de eigen school, inhaallessen aan leerlingen die in de instelling verblijven. De toestand van het kind bepaalt de intensiteit van de lessen.
- De K-diensten bieden onderwijsmogelijkheden aan kinderen die in een jeugdpsychiatrische dienst verblijven.
- Er bestaan ook diverse privéorganisaties die, in samenspraak met de school, onderwijs aan huis organiseren met vrijwillige, gekwalificeerde leerkrachten.
- De vzw Bednet maakt het via ICT-ondersteuning (chatsessies en webcam) mogelijk om zieke kinderen thuis of in het ziekenhuis lessen in de klas te laten volgen.

- ▶ Info: [www.resocmechelen.be](http://www.resocmechelen.be)
- ▶ Reacties welkom op [www.weliswaar.be/forum](http://www.weliswaar.be/forum)