

LEERLINGEN MET ME/CVS IN HET VOORTGEZET ONDERWIJS

ME/CVS is een belangrijke oorzaak van langdurig ziekteverzuim bij leerlingen in het voortgezet onderwijs. De Gezondheidsraad schat het aantal ME/CVS-patiënten in Nederland op 30.000 tot 40.000. ME komt in alle leeftijdsgroepen voor, ook bij kinderen en jongeren. Voor hen levert het volgen van onderwijs vaak grote problemen op. Het is belangrijk dat deze op school worden herkend en, voor zover mogelijk, opgelost. Dit informatieblad informeert u over de problemen en geeft tips voor mogelijke oplossingen. Heeft u na lezing vragen of opmerkingen, dan kunt u contact opnemen met een van de hieronder genoemde patiëntenorganisaties.



WAT IS ME/CVS?

ME/CVS is een lichamelijke ziekte. Iemand met ME is niet alleen maar moe, zoals wel eens gedacht wordt. ME/CVS wordt soms ook nog chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd. De Gezondheidsraad vindt dat deze naam de (onterechte) vraag oproept of er eigenlijk wel sprake is van 'een echte ziekte' en ertoe bijdraagt dat mensen met ME/CVS vaak niet serieus genomen worden. De Gezondheidsraad adviseert om voorlopig als naam de afkorting ME/CVS te hanteren. Patiëntenorganisaties gebruiken liever de naam 'myalgische encefalomyelitis', afgekort ME.

ME-patiënten zijn veel minder in staat om actief te zijn, op welk vlak dan ook, dan voor de ziekte. Zij hebben, behalve ernstige vermoeidheid, een reeks van andere klachten. Kenmerkend is dat deze klachten erger worden na een lichamelijke of geestelijke inspanning. Dit wordt PEM genoemd (post-exertional malaise, malaise na inspanning). De verslechtering varieert in ernst en kan direct na de inspanning optreden, maar ook pas na 72 uur. De klachten na inspanning variëren in ernst en duur. Ook de tijd tussen de inspanning en de verergering van klachten verschilt. De verergering van de klachten staat niet in verhouding tot de grootte van de inspanning: soms leidt een kleine inspanning tot een grote achteruitgang. Herstel na inspanning kan dagen, weken of zelfs maanden duren.

Klachten die bij ME passen zijn:

- slaapproblemen, verstoord slaap-waakritme;
- problemen met het verwerken van informatie, concentreren, herinneren, oriënteren, denken en begrijpen;
- orthostatische intolerantie: klachten als zwakte, duizeligheid, misselijkheid, zweten, kortademigheid, verminderde concentratie, hartkloppingen, hoofdpijn en buikpijn. Deze klachten ontstaan of verergeren bij staan of zitten. Ze nemen af bij gaan liggen, al verdwijnen ze dan niet altijd.
- pijn: in spieren of gewrichten, hoofdpijn, pijnlijke lymfklieren, keelpijn of buikpijn;
- koorts of rillerigheid;
- overgevoeligheid voor bepaalde stoffen, bijvoorbeeld voedingsmiddelen, geuren of geneesmiddelen;
- overgevoeligheid voor licht, geluid, aanraking (overprikkeling).

De ernst van de verschillende symptomen kan van patiënt tot patiënt, en kan per patiënt in de loop van de tijd, ook binnen een dag, variëren. In de lichtere gevallen kan nog wel de helft van de normale activiteiten mogelijk zijn. Een deel van de patiënten raakt aan huis of bed gebonden. In de ernstigste gevallen zijn patiënten met ME/CVS volledig bedlegerig en tot niets anders in staat dan liggen in het donker en de stilte, om prikkels zo veel mogelijk te vermijden. Verbetering is mogelijk, zeker bij jongeren, maar dit kan lang duren en er is geen garantie op volledig herstel.

ME is geen gedragsprobleem. De exacte oorzaak van de ziekte is nog onbekend. Het wordt een 'multi-systeemziekte' genoemd omdat er aanwijzingen zijn voor een rol van verschillende lichaamssystemen: het immuunsysteem, de stofwisseling, de bloedsomloop, het centrale zenuwstelsel, het hormoonstelsel, het microbiom en de genen. Hoe deze systemen bij ME/CVS precies op elkaar inwerken is nog niet duidelijk.

OPLOSSINGEN VOOR ONDERWIJSPROBLEMEN

ME/CVS heeft aanzienlijke consequenties voor het volgen van onderwijs. Het onderwijs moet worden aangepast aan de beperkingen van de zieke leerling. Degenen die er het best aan toe zijn kunnen, met enige aanpassingen, grotendeels het normale programma van de school volgen. Voor hen bij wie de ziekte harder toeslaat kan thuisonderwijs, soms gecombineerd met lessen op school, een oplossing zijn. Voor de leerlingen die er het slechtst aan toe zijn is zelfs thuisonderwijs al te veel. De school is en blijft verantwoordelijk voor het onderwijs aan haar zieke leerlingen, ook wanneer die niet naar school kunnen komen. Bij het aanpassen van het onderwijs en bij het realiseren van onderwijs aan huis kan de school wel de hulp inschakelen van andere instellingen. Hier volgen enkele tips.



* **Bewaak de balans en neem kleine stappen.**

De buitenwereld overschat al snel wat leerlingen met ME/CVS aan kunnen. Bewaak een goede balans van belastbaarheid en belasting. Daarbinnen kunnen kleine stappen gezet worden, maar ook terugval komt regelmatig voor. Soms moet alles erop gericht zijn om verdere achteruitgang van de gezondheid tegen te gaan. Acceptatie daarvan is belangrijk.

* **Pas het onderwijsprogramma aan.**

Leerlingen met beperkingen als gevolg van ME/CVS hebben vaak een speciaal onderwijsprogramma nodig, met minder vakken waar langer over gedaan mag worden. Spreid

een jaarprogramma uit over meerdere jaren. Soms is een totaal andere onderwijsopbouw gewenst: niet meer dan een of twee vakken tegelijk en die volledig afronden, tot en met het eindexamen. Pas daarna met een volgend vak beginnen. Houd er rekening mee dat de ernst van de ziekte in de loop van de tijd kan variëren. Begin met een creatief vak als het concentratievermogen te beperkt is voor 'leervakken'. Regel vrijstelling van vakken die lichamelijk te zwaar zijn, zoals gymnastiek. Een opleiding-op-maat tot en met het eindexamen, met een verlengd, flexibel, haalbaar programma voor de verplichte leerstof, biedt vaak het meeste perspectief.

*** Pas toetsen en examens aan.**

De exameneisen maken dat mogelijk. De school kan veel zelf bepalen. Voor sommige aanpassingen is overleg met de onderwijsinspectie nodig. Bij tempo-, concentratie- of schrijf-problemen kan de tijd voor toetsen worden verlengd. De begintijd kan worden aangepast. Een aparte ruimte bij toetsen en examens kan helpen. Examens mogen ook bij de leerling thuis worden afgenomen. Het centrale examen kan in de tijd gespreid worden over de drie examen-tijdvakken in het jaar of over twee aaneengesloten jaren. Het Ziezon-examendossier, dat elk jaar wordt geactualiseerd, geeft een overzicht van alle structurele mogelijkheden voor aanpassing van het examen voor zieke leerlingen.

*** Organiseer geheel of gedeeltelijk afstands- of thuisonderwijs.**

Er zijn steeds meer mogelijkheden voor onderwijs op afstand vanuit school. Vanwege de corona-pandemie hebben scholen daarvoor allerlei manieren ontwikkeld, die ook toepasbaar zijn voor zieke leerlingen. Speciaal voor deze groep zijn KlasseContact en de AV1-robot. KlasseContact verbindt via een laptop thuis en een ICT-set in de klas de zieke leerling met school en klasgenoten. De 'AV1-robot' is een robot in de klas die vanuit thuis met een telefoon of tablet bediend kan worden. Ook onderwijs aan huis kan een optie zijn, bijvoorbeeld door docenten van school, stagiaires, studenten of buddy's. Misschien helpen educatieve TV-programma's, lespakketten van een instelling voor schriftelijk onderwijs of gesproken boeken van de Bibliotheek Passend Lezen. Via IVIO@school is volledig thuisonderwijs mogelijk.

Het organiseren van afstands- en thuisonderwijs voor een leerling met ME/CVS vergt een investering in personeel en geld. Scholen kunnen de kosten voor een deel betalen uit het bedrag dat de school van de overheid per leerling ontvangt, dus ook voor een zieke leerling die van de meeste onderwijsfaciliteiten van de school geen gebruik maakt. De school krijgt bovendien via een regionaal samenwerkingsverband voor passend onderwijs, geld voor extra ondersteuning van leerlingen die dat nodig hebben. Dat maakt bekostiging van de aanpassing van lesmateriaal en extra begeleidingsuren voor een leerlingen met beperkingen mogelijk.

*** Maak gebruik van een onderwijsconsulent of een consulent Onderwijs-ondersteuning Zieke Leerlingen.**

Onderwijsconsulenten kunnen ouders en scholen begeleiding, bemiddeling en advies bieden bij het vinden van geschikt onderwijs voor kinderen met extra ondersteuningsbehoefte. Ze weten de weg bij het regionale samenwerkingsverband van de school.

Consulenten Onderwijs-ondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) kunnen de school, ouders en zieke leerling ondersteunen. Zij kunnen onder andere helpen bij het contact van de leerling en ouders met de school en instanties, leraren en klasgenoten informeren, onderwijs aan huis organiseren, de leerling thuis en op school begeleiden en helpen bij het maken van een plan van aanpak voor de leerling.

*** Zorg dat één persoon (klasse-docent, mentor, schooldecaan) de regie houdt over het schoolprogramma van de zieke leerling.**

Zet het plan van aanpak of de afspraken die worden gemaakt op papier.

*** Soms is een overstap naar volwassenenonderwijs nodig.**

Onderwijsprogramma's en examenregelingen veranderen steeds. Daardoor is het vaak moeilijk om bij grote vertraging een opleiding nog af te ronden. Het volwassenenonderwijs kan dan mogelijkheden bieden. Leerlingen van 18 jaar en ouder kunnen hun opleiding voortzetten aan een instelling voor voortgezet volwassenenonderwijs (VAVO); onder

bepaalde voorwaarden kunnen leerlingen vanaf 16 jaar hier terecht. In het VAVO bestaat de mogelijkheid per vak te studeren en per jaar een of meer deelcertificaten te halen, die uiteindelijk kunnen worden omgezet in een diploma. Op grond van behaalde resultaten op de oude school (examendossier, eventueel behaalde examenresultaten) zijn vrijstellingen mogelijk.

*** Vraag zo nodig vrijstelling van leerplicht aan.**

Ouders kunnen, op basis van een verklaring van een arts, bij de gemeente een volledige of gedeeltelijke vrijstelling van de leerplicht aanvragen.

OPLOSSINGEN VOOR SOCIALE PROBLEMEN

School is voor jongeren de belangrijkste bron voor sociale contacten buiten het gezin. Leerlingen met ME/CVS raken vaak geïsoleerd. Ook worden deze leerlingen dikwijls geconfronteerd met onbegrip en vooroordelen van klasgenoten en docenten.

*** Leerlingen met ME/CVS hebben allereerst begrip en respect nodig, ook binnen het onderwijs.**

Omdat er in de omgeving meestal weinig bekend is over deze ziekte en er vaak een verkeerd beeld van bestaat, worden jonge patiënten (en hun ouders) soms met wantrouwen bejegend. Er worden onhaalbare eisen aan hen gesteld, hun klachten worden onvoldoende serieus genomen en er is sprake van gebrek aan hulp of verkeerde adviezen. Zorg voor goede informatie over ME/CVS aan de docenten en klasgenoten van de zieke leerling, bijvoorbeeld door de consultant onderwijsondersteuning zieke leerlingen, een docent of de mentor.

*** Zoek naar mogelijkheden om de zieke leerling toch bij sociale activiteiten te betrekken, al is het maar gedeeltelijk.**

Voor wie nog enig onderwijs kan volgen vallen activiteiten als schoolreisjes, feestjes, excursies en werkweken dikwijls het eerst af omdat ze te spannend zijn. Toch kan het soms goed zijn in plaats van overdag een uur naar school, 's avonds een uur naar een feest te gaan. Wie door ziekte achterop is geraakt komt vaak in een klas met jongere leerlingen terecht. Probeer in dat geval toch enig contact met leeftijdsgenoten, bijvoorbeeld uit de oorspronkelijke klas, te regelen. Organiseer ook voor leerlingen die te ziek zijn om onderwijs te volgen contact met leeftijdsgenoten, desnoods met behulp van de AV1-robot.

OPLOSSINGEN VOOR PRAKTISCHE PROBLEMEN

*** Vervoer van, naar en in school**

Met de fiets naar school gaan is voor veel leerlingen met ME/CVS te vermoeiend, het openbaar vervoer vaak ook. Zelfs verplaatsing over kleinere afstanden binnen de school kan problematisch zijn. Bij de gemeente kan een vervoersvoorziening aangevraagd worden. Dit kan bestaan uit een OV-abonnement, georganiseerd vervoer per bus of taxi of een kilometervergoeding. Ook een rolstoel, scootmobiel of elektrische step kan nodig zijn. Bij het UWV kunnen onderwijs-hulpmiddelen worden aangevraagd. Op basis van De Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) kan de gemeente een hulpmiddel voor mobiliteit toekennen. Wanneer een rolstoel nodig is kan de school regelen dat er altijd iemand beschikbaar is om de rolstoel te duwen, bijvoorbeeld een medeleerling. Zorg zo nodig voor (trap)-liften en voor toegankelijkheid van het schoolgebouw voor rolstoelen.

* **Schrijven, lezen of praten**

Sommige leerlingen met ME/CVS hebben hier problemen mee. Daarvoor is vaak wel een oplossing te vinden, zoals het gebruik van een laptop of tablet tijdens de les en bij toetsen, de les opnemen, gekopieerde aantekeningen van klasgenoten, boeken voor mensen met leesbeperkingen van de Bibliotheek Passend Lezen, mondeling afnemen van toetsen, tekst-spraak of spraak-tekst-software, digitaal communiceren. Bij overgevoeligheid voor licht kan een digitaal beeld-schermfilter helpen. Als er speciale hulpmiddelen nodig zijn kan de leerling of een van zijn ouders daarvoor bij het UWV een aanvraag doen. Het UWV vergoedt alleen een laptop als die nodig is voor werk in de klas.



* **Schoolboeken**

Het dragen van een tas met boeken is vaak te zwaar. Mogelijke oplossingen: dikke boeken doormidden delen of hoofdstukken kopiëren, twee sets schoolboeken, één voor thuis en één voor school (in kluisje). Of laat leraren in de klas extra boeken voorradig hebben, zodat de leerling ze niet mee hoeft te nemen naar school en er ook binnen school niet mee hoeft te slepen.

* **Rust**

Organiseer een rustruimte op school. Bijvoorbeeld een vertrek met een bed of een relaxstoel, waar tussen de lessen door gerust kan worden, of waar zonder last van de schooldrukke kan worden gewerkt.

MEER INFORMATIE

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid is een patiëntenorganisatie die de belangen behartigt van ME/CVS-patiënten op het gebied van onderwijs en studie, voorzieningen, werk, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen en rechtspositie en hierover informatie en advies geeft.

Telefonisch spreekuur:

050-5492906 (voor tijden: website en antwoordapparaat)

e-mail: info@steungroep.nl

www.steungroep.nl

De ME/cvs Vereniging is een patiëntenvereniging die de belangen behartigt van ME/CVS-patiënten en van hun naasten, door informatie te geven over de ziekte ME, onderzoek- en behandelmethode, en over de nieuwste ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied.

ME-Infolijn: 06-28434132 (voor tijden: website en antwoordapparaat)

e-mail: info@me-cvsvereniging.nl

www.me-cvsvereniging.nl

Medische handleiding over jongeren met ME/CVS: Uitgebreide informatie over ME/CVS bij kinderen en jongeren vindt u in deze handleiding van vooraanstaande kinderartsen uit de Verenigde Staten en andere landen: Peter C. Rowe e.a. *Diagnose en*

behandeling bij jongeren met myalgische encefalomyelitis / chronisch vermoeidheidsyndroom: een handleiding:

www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/diagnose-en-behandeling-bij-jongeren-met-mecvs-een-handleiding

Stichting Zorgeloos naar School geeft de brochure *Waaier het samen op maat* uit. Die brochure helpt ouder, leerling en school met het zoeken naar oplossingen op maat voor de situatie van de zieke leerling:

www.zorgeloosnaarschool.nl/application/files/8815/7340/1416/WAAIER.pdf

Nuttige adressen

Hulp en informatie:

- Onderwijsconsulenten: www.onderwijsconsulenten.nl
- Consulenten Onderwijsondersteuning zieke leerlingen: ziezon.nl/consulenten/
- Aanpassingen examen voor zieke leerlingen: ziezon.nl/onderwijsondersteuning/informatie-voor-school/ziek-in-het-examenjaar/
- Zorgeloos naar school voor leerlingen met een chronische ziekte en hun ouders en school: www.zorgeloosnaarschool.nl

Hulpmiddelen

- KlasseContact: www.klassecontact.nl
- AV1-Robot: www.mijn-bondgenoot.nl
- Gesproken boeken voor mensen met een leesbeperking: www.passendlezen.bibliotheek.nl
- Educatieve programma's NOS: www.npostart.nl/collectie/schooltv
- Digitaal beeldschermfilter: justgetflux.com
- Oplossingen en hulpmiddelen voor schoolwerk: www.scouters.nl/ik-wil-beter/kinderen/schoolwerk
- Hulpmiddelen voor lezen en schrijven: www.leerhulpmiddelen.com
- Aangepaste stoelen, rolstoelen en fietsen voor kinderen: www.atlaskidtech.nl
- IVIO@school: www.ivioschool.nl

Instanties:

- Aanvraag onderwijshulpmiddel bij UWV: www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-onderwijs/detail/meeneembare-hulpmiddelen/hulpmiddel-voor-mijn-kind
- Leerplicht: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/leerplicht
- Onderwijsinspectie: www.onderwijsinspectie.nl
- WMO-voorzieningen: Gemeenten