

## **Toekomstperspectief jongeren met chronische aandoening vraagt om onderwijs op maat**

Ruim 700.000 jongeren (tot 25 jaar) in Nederland groeien op met een chronische aandoening, waarvoor zij intensieve zorg of begeleiding nodig hebben. Jongeren die het liefst zo min mogelijk bezig zijn met hun aandoening, en zich, net als hun gezonde leeftijdsgenoten, willen richten op andere zaken. Voor hen is het echter een stuk lastiger hun talenten te ontplooien en hun eigen weg te vinden in relaties, sport, school en werk. Door school aan te passen aan de behoeftes van de jongeren zelf en hun ontwikkeling centraal te stellen, groeit hun toekomstperspectief en mogelijkheden om volwaardig mee te doen in de samenleving. Dit is van groot belang voor de jongeren om zich, net als hun gezonde leeftijdsgenoten, optimaal te ontwikkelen.

Wij, het Jongerenpanel Zorg én Perspectief van FNO (FondsNutsOhra), zijn een twintigtal jongeren met verschillende chronische aandoeningen (zoals reuma, Cerebrale Parese en taaislijmziekte). Wij zetten ons in om het verschil in maatschappelijk perspectief te verkleinen tussen jongeren met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdsgenoten. Alle jongeren hebben recht op onderwijs. Wij vragen om onderwijs waarbij het individu centraal staat. En om dit voor jongeren met een chronische aandoening ook daadwerkelijk mogelijk te maken pleiten wij voor betere aansluiting tussen onderwijs en zorg; in alle lagen van het onderwijs.

### **Passend onderwijs: betere aansluiting tussen school en zorg**

De Wet passend onderwijs (2014) zorgt voor extra ondersteuning voor kinderen met een chronische aandoening. Scholen hebben een zorgplicht gekregen om ervoor te zorgen dat alle kinderen onderwijs kunnen volgen op school die bij hun kwaliteiten en mogelijkheden past. Maar met de ingang van de wet zijn we er nog niet. Niet alleen wij ontvangen signalen van jongeren die tegen drempels aanlopen op hun school als het gaat om extra ondersteuning of aanpassing in het aanbod van onderwijs. Ook de 11<sup>e</sup> voortgangsrapportage passend onderwijs, uitgevoerd door het ministerie van OCW, laat zien dat de aansluiting tussen onderwijs en zorg verbeterd moet worden. Zo stelt de rapportage dat er nog veel onduidelijkheid is bij ouders, scholen, samenwerkingsverbanden, gemeenten en zorgpartijen over wie verantwoordelijk is voor zorg onder onderwijstijd. Deze onduidelijkheid herkennen wij als jongeren. Wij weten ook niet altijd waar we terecht kunnen. Wij vinden dan ook dat er betere aansluiting nodig is tussen onderwijs en zorg en zijn dan ook blij met de aandacht hiervoor in het regeerakkoord. Echter begint deze verbetering wel bij het in gesprek gaan met de jongeren zelf. Op dit moment wordt de stem van jongeren nog onvoldoende gehoord als het gaat om onderwijs en zorg. Terwijl wij als jongeren het beste kunnen aangeven wat we nodig hebben in ondersteuning.

### *Kennis van zaken en voldoende tijd*

Naast in gesprek gaan met jongeren is in het onderwijs kennis nodig van zorg om de verbinding te kunnen maken tussen onderwijs en zorg. De kennis over zorg en ondersteuning moet niet alleen bij de zorgcoördinator aanwezig zijn, maar ook bij docenten. Uiteindelijk zijn zij namelijk het eerste aanspreekpunt voor ons als scholieren. Dit betekent niet dat de docent alle oplossingen moet kunnen aanbieden, maar wel weet hoe hij of zij de leerling het best kan doorverwijzen naar bijvoorbeeld een zorgcoördinator. Daarnaast als er speciale maatregelen worden getroffen voor iemand met een chronische aandoening is het van belang dat docenten weten hoe ze hiermee om moeten gaan. We begrijpen dat er al veel wordt gevraagd van leraren en docenten en dat de

werkdruk hoog is. Maar dat betekent niet dat jongeren met een chronische aandoening hier de dupe van moeten worden. Toch is het onverminderd van belang dat een docent begrijpt wat er aan de hand is. Daarom vragen we de politiek om zich in te zetten voor voldoende tijd en kennis voor het bieden van passend onderwijs. Zodat scholen de juiste aandacht kunnen geven aan jongeren met een chronische aandoening.

#### *Zet in op gelijke ondersteuning en voorkom drempels*

Momenteel bestaan er voor jongeren met een chronische aandoening grote verschillen in ondersteuning tussen onderwijsinstellingen. Op sommige scholen zijn rustruimtes en wordt onderwijs aangepast aan de mogelijkheden van de jongeren, terwijl andere instellingen niet flexibel zijn en geen ondersteuning bieden. Dit beïnvloedt de schoolkeuze van veel jongeren, iets wat zorgt voor verder reizen, terwijl reizen juist moeilijk en energieslopend is. Daarnaast zien we drempels ontstaan als het gaat om examinering. Veel chronische aandoeningen gaan gepaard met beperkte energie en vermoeidheid. Hierdoor is er regelmatig meer hersteltijd nodig tussen examens waardoor er moet worden uitgeweken naar het tweede tijdvak of het staatsexamen in het derde tijdvak. Wanneer iemand gedwongen door ziekte het staatsexamen moet maken, verschijnt de uitslag te laat om in hetzelfde jaar nog aan een vervolgopleiding te beginnen. Dit betekent dat jongeren pas een jaar later met hun studie kunnen beginnen dan hun gezonde klasgenoten. Als jongerenpanel pleiten we voor eerdere bekendmaking van examenuitslagen van het staatsexamen. Of het eerder afnemen van het staatsexamen, zodat jongeren op tijd een diploma hebben. Tot slot pleiten we voor de mogelijkheid om alsnog in te kunnen schrijven voor het staatsexamen als jongeren (ernstig) ziek worden tijdens de examens. Op deze manier staan praktische drempels niet meer in de weg om tijdig het examen te halen en net als gezonde leeftijdsgenoten aansluitend aan de vervolgopleiding te beginnen.

#### *Thuiszitters*

We zijn blij met de toezegging in het regeerakkoord dat het kabinet wil onderzoeken of het leerrecht van kinderen wettelijk kan worden vastgelegd. Als maatschappij zijn we namelijk verantwoordelijk dat ieder kind onderwijs aangeboden krijgt. En dat thuiszitten wordt voorkomen. Jongeren met een chronische aandoening lopen al snel het risico om thuis te komen zitten, omdat er onvoldoende rekening gehouden wordt met hun omstandigheden. Uiteindelijk wil niemand thuis komen te zitten. We zijn als jongerenpanel dan ook blij met de belofte dat thuiszitters fors wordt beperkt.

#### **Zorgcoördinatoren in alle lagen van het onderwijs**

Naast de docent is de zorgcoördinator essentieel in het bieden van de juiste begeleiding en ondersteuning voor jongeren met een chronische aandoening. De zorgcoördinator is de persoon op school die advies kan geven als het gaat om onderwijs én ziek zijn. In de praktijk blijkt dat veel jongeren deze coördinator niet te kennen. Hij of zij is nauwelijks aanwezig op school of het is simpelweg niet bekend dat hij of zij deze rol heeft. Ook blijkt in vele gevallen het niet vanzelfsprekend dat de coördinator kennis heeft van medische zaken. Dit zorgt vaak voor onbegrip en misverstanden. Ditzelfde probleem herkennen velen uit ons panel vanuit de basisschool, waar er sprake hoort te zijn van een Intern Begeleider. In het hoger onderwijs is er geen zorgcoördinator, terwijl juist ook daar een basis wordt gelegd voor de toekomst. Een structurele inbedding van een zorgcoördinator in alle lagen van het onderwijs is noodzakelijk. Wij vragen dan ook extra budget uit te trekken om dit mogelijk te maken.

#### **Overgang van school naar vervolgopleiding en de arbeidsmarkt**

De overstap naar een vervolgopleiding na het voortgezet onderwijs betekent voor jongeren met een chronische aandoening dat zij opnieuw moeten pleiten voor de nodige aanpassingen om onder de

juiste omstandigheden het onderwijs te kunnen volgen. Als jongeren missen we hierin een overdracht van het voortgezet onderwijs naar de vervolgopleiding. Het is niet nodig om opnieuw het wiel uit te vinden. Onderwijsinstellingen kunnen elkaar hierin juist versterken, door bijvoorbeeld een overdrachtdossier of het uitwisselen van best practices. Daarnaast zien we bij vervolgopleidingen nog onvoldoende inzet en flexibiliteit om voor jongeren met een chronische aandoening passend onderwijs te bieden. Passend onderwijs stopt niet bij het voortgezet onderwijs, maar loopt door in de vervolgopleiding. We roepen de politiek op om ook aandacht te besteden aan passend onderwijs in de vervolgopleidingen.

*Creëer informatiestroom bij onderwijsinstellingen en bedrijven.*

In de aansluiting van onderwijs naar werk kunnen onderwijsinstellingen (en ook bedrijven) een belangrijke rol spelen. Werken en volwaardig meedraaien in de maatschappij is voor alle jongeren belangrijk. Toch is het voor jongeren met een chronische aandoening soms lastig om een baan te vinden, doordat zij zich minder hebben kunnen voorbereiden op de arbeidsmarkt, dan hun leeftijdsgenoten. Gebrek aan energie is bijvoorbeeld bij hen vaak een reden om geen bijbaantje te nemen. Ook het vinden van een goede stageplaats blijkt in de praktijk vaak lastig. Terwijl juist werkervaring belangrijk is voor je ontwikkeling in het onderwijs en bij het vinden van een baan.

Wij vragen dan ook dat scholen aangesproken worden op de mogelijkheden die zij jongeren kunnen bieden. Zij kunnen bijvoorbeeld de jongeren wijzen op instanties die hen helpen een baan te vinden of jongeren ondersteunen bij passende stageplekken. Dit vraagt echter wederom om flexibiliteit. Waar de meeste studenten in een korte tijd voltijd stage lopen, kunnen jongeren met een chronische aandoening vaak niet zo veel uren werken in een week. De mogelijkheid om een langere tijd deeltijd stage te lopen zou de jongeren veel meer mogelijkheden bieden om ook daadwerkelijk de werkervaring op te doen die zij nodig hebben bij het vinden van een baan.

Het Jongerenpanel gaat dan ook graag in gesprek om met de politiek, het onderwijsveld en het bedrijfsleven om te inventariseren wat nodig is om de aansluiting van onderwijs naar werk te verbeteren.