

Naar het voortgezet onderwijs

Informatie voor ouders

Algemeen.

Lang niet alle aangeboren hartafwijkingen zijn ernstig. Sommige verdwijnen vanzelf, anderen blijven bestaan maar hebben nauwelijks invloed op het dagelijks leven. Een aantal jongeren heeft echter een hartafwijking die (ingrijpend) van invloed is op hun functioneren. Gaat je zoon of dochter naar het voortgezet onderwijs dan kan dit vragen oproepen. Goed overleg is van groot belang. Hopelijk kunnen de hieronder genoemde aandachtspunten daarbij helpen.

Let op: Niet alles wat hier genoemd wordt zal van belang zijn. Elk kind en elke situatie is immers uniek!

Schoolkeuze

De keuze voor een school zal niet alleen afhangen van cijfers, toetsresultaten en motivatie. Ook bereikbaarheid, grootte en betrokkenheid spelen een rol. Zijn er voldoende liften? Wil de school meedenken over het probleem van de te zware rugzak? Is men bereid tot het aanpassen van de lesprogramma's? Kan de aangepaste fiets of auto van je kind veilig gestald worden? Spreek alles goed door. Voorwaarde is dat je kind zich er prettig bij voelt. Weet je niet zo goed waar je op moet letten, probeer dit dan voordat je kind naar de middelbare school gaat met de kindercardioloog te bespreken.

Informatie en afspraken

Een aangeboren hartafwijking is voor docenten en klasgenoten niet altijd te zien. Soms is het echter te merken doordat je zoon of dochter:

- blauwe lippen heeft,
- af en toe erg bleek wordt,
- snel en soms zonder directe aanleiding moe is,
- erg veel zweet,
- snel duizelig en/of benauwd is,
- veel moet hoesten,
- een (groot) litteken heeft,
- medicijnen gebruikt.

Het is belangrijk dat de school hierover goed geïnformeerd wordt. Bedenk of alleen de mentor moet worden ingelicht of ook andere docenten. Ook moet men weten hoe in bepaalde situaties te handelen. Overleg met je zoon of dochter hoe dit alles aan te pakken, want opgroeiende kinderen willen vooral geen uitzondering zijn.

Tip: De informatie op deze site kan je zoon of dochter misschien gebruiken voor het maken van een werkstuk over aangeboren hartafwijkingen. Een goede uitleg maakt ook voor klasgenoten veel duidelijk.

Vervoer

Er zijn jongeren die met een elektrische fiets naar school gaan. Anderen maken gebruik van een taxi of een gesloten buitenwagen. Informatie over deze en andere voorzieningen kun je opvragen bij de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH). Ook voor andere vragen kun je terecht bij het secretariaat van de PAH. Het telefoonnummer is 030-6594656.

Energie bijtanken

Misschien heeft je zoon of dochter moeite met hardlopen, klimmen, traplopen, het lopen van grote afstanden, gymnastiek en/of andere lichamelijke inspanningen. En dan maken pubers ook nog een groeispurt door. Dit vergt bij een gezonde jongere al veel energie, voor een kind met een aangeboren hartafwijking komt het er nog een keertje bovenop. Je kind zal de ene dag

meer energie hebben dan de andere dag. Door af en toe een dagje thuis te blijven kan de motor weer worden opgeladen.

Tip: Een klasgenoot die het huiswerk doorgeeft en/of notities maakt als je kind moet verzuimen is van onschatbare waarde. Stimuleer je kind zo'n 'buddy' te zoeken.

Boeken sjuwen.

Het sjuwen van een overvolle rugzak of boekentas is voor jongeren met een aangeboren hartafwijking soms een te zware klus. Ga samen op zoek naar een gekke tas of flitsend koffertje op wieltjes. Een extra boekenpakket in een kluisje op school kan ook een oplossing zijn. In de pauze kunnen de boeken gewisseld worden. En dan is er natuurlijk nog die klasgenoot die kan helpen.

Verminderde concentratie

Jongeren met een aangeboren hartafwijking kunnen last hebben van aandachts- en concentratieproblemen. Een drukke klas vergt veel energie en ook het lesprogramma kan van invloed zijn op het concentratievermogen. Zo kan een gymles aan het begin van de ochtend alle energie kosten. Maak de school hierop attent. Misschien kan het rooster worden aangepast, kan je kind op een rustige plek z'n opdrachten maken of wil je zoon of dochter liever naar een andere groep. Huiswerk kan het beste 's middags en in kleine porties gemaakt kan worden. Als je weinig energie hebt is het nu eenmaal moeilijk om je lang en goed te concentreren en 's avonds nemen de hersenen minder op.

Problemen met schrijven

Sommige jongeren met een aangeboren hartafwijking hebben problemen met de fijne motoriek. Ze hebben bijvoorbeeld problemen met tekenen en schrijven. Als deze problemen bij je zoon of dochter voorkomen, is het belangrijk school hierover in te lichten. Wellicht is minder schrijfwerk een optie of kan je kind gebruik maken van een computer of laptop.

Tip: Ouders en jongeren die hetzelfde meemaken hebben soms hele goede ideeën. Kijk voor namen en telefoonnummers op www.aangeborenhartafwijking.nl of plaats een oproep in het ledenblad Sinus.

Gymnastiek

Een gymnastiekles, sportdag of coopertest is leuk om aan mee te doen, maar dan wel zo lang als lichamelijk mogelijk is. Het is belangrijk dat je zoon of dochter leert om zijn of haar vermoeidheidsgrens aan te geven. Het wordt een probleem als de leerkracht denkt dat je kind best mee kan doen, terwijl dat toch echt niet zo is. Bovendien moet je kind zich veilig genoeg voelen om eerlijk te vertellen wat kan en wat niet, zonder daarop op een later tijdstip te worden afgerekend. Maar de leerkracht kan het ook eng vinden. Wat als de leerling over zijn of haar grenzen gaat? Overleg met de kindercardioloog en de sportdocent over de mogelijkheden. Meestal kan je zoon of dochter gewoon meedoen, maar soms in een wat minder hoog tempo en op tijd rusten of stoppen.

Tip: Heb je het idee dat je zoon of dochter misbruik van de situatie maakt of ben je van mening dat het rapportcijfer voor gymnastiek niet klopt, trek ook dan aan de bel.

Excursies en schoolkamp

Ook jongeren met een aangeboren hartafwijking willen mee op excursie, schooluitjes of schoolkamp. Dat zal aanpassingen vergen op het gebied van vervoer, medicijnen, lichamelijke inspanning, enzovoorts. Het is belangrijk om dit van te voren goed met elkaar en met de leerkrachten door te nemen. Bedenk wel dat meedoen erg belangrijk is. Dat jongeren daarbij over hun grenzen gaan is vaak onvermijdelijk. Probeer een oogje dicht te knijpen en alleen die dingen te bespreken die echt van belang zijn.

Medicijnen

Medicijnen kunnen het functioneren in de klas beïnvloeden. Van plastabletten bijvoorbeeld moet je kind vaker naar het toilet en dat komt niet altijd gelegen. Ook het slikken van bloedverdunders heeft gevolgen. Jongeren stop je nu eenmaal niet in een glazen huisje. De school moet in ieder geval op de hoogte zijn van gebruik, bijwerkingen en mogelijke gevolgen. Vragen over medicijnen en de gevolgen daarvan horen thuis bij de kindercardioloog of de apotheek.

Examen

Als blijkt dat vanwege een beperkte hoeveelheid energie niet alle vakken te volgen zijn, kan er in overleg met school worden bijgestuurd. Er zijn diverse oplossingen denkbaar. Een vrijstelling voor gymnastiek en/of andere vakken die veel energie kosten bijvoorbeeld of het alleen volgen van vakken waarin examen moet worden gedaan. Ook kan een opleiding over meerdere jaren worden uitgespreid, waardoor je kind in eigen tempo toch de opleiding kan afronden. Stimuleer je zoon of dochter deze en/of andere mogelijkheden tijdig met de mentor te bespreken.

Vakantie

Na een wekenlange vakantie met lekker lang uitslapen en lekker doen waar je zin in hebt, heeft iedereen moeite om weer in een ritme te komen. Dit geldt nog eens extra voor jongeren met een hartafwijking. In de vakantie kunnen ze lekker hun eigen tempo bepalen. Daarna móeten ze weer van alles en dat kan zwaar vallen. Maak de schoolleiding en je kind hierop attent.

Temperatuur

Jongeren met een aangeboren hartafwijking kunnen gevoelig zijn voor grote temperatuurswisselingen. Bij erg warm (boven 25 graden) of bij erg koud weer (onder -5 graden) moet het lichaam extra hard werken om op temperatuur te blijven. Ook de schoolprestaties kunnen hieronder lijden. Meestal gaat het daarbij om verminderde concentratie of energie.

Zelfvertrouwen

Jongeren willen geen uitzondering zijn. Door de gevolgen van de hartafwijking kunnen ze echter niet altijd volop meedoen met die dingen die voor hen belangrijk zijn. In reactie daarop kan je zoon of dochter boos worden, zich verzetten of zich terugtrekken. Sommige kinderen voelen zich minderwaardig en/of eenzaam en hebben weinig zelfvertrouwen. Het kan, maar het hoeft niet. Geef vooral veel positieve aandacht. Stimuleer je kind in het aangaan van sociale contacten, door het te vragen vrienden uit te nodigen of bij een club of vereniging te gaan. Lukt het niet en maak je je zorgen, trek dan aan de bel. Elke school kent vertrouwenspersonen en interne begeleiders. Zij zijn er voor speciaal voor jongeren die ergens tegenaan lopen. Misschien is het goed als je zoon of dochter er een keertje binnenloopt. Ook het maatschappelijk werk van het ziekenhuis waar je kind onder behandeling is, kan adviezen geven over het leren omgaan met de gevolgen van de aangeboren hartafwijking.

Tip: Soms helpt het als je kind met iemand praat of chat die in hetzelfde schuitje zit. Via internet kunnen adressen worden opgespoord en contacten gelegd.

Wet en wetgeving

Wet ‘Ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen’

Een kind dat ziek is heeft net als alle andere kinderen recht op onderwijs. Dat geldt zowel voor kinderen in het ziekenhuis als voor leerlingen die ziek thuis zijn. Is een kind langdurig of vaak afwezig, dan dient de ‘thuischool’ (dat is de eigen school) ervoor te zorgen dat het kind onderwijs krijgt. De thuischool is verplicht én een lesplan op te stellen én te regelen dat je kind les krijgt. Daarnaast kan men een beroep doen op een Onderwijsbegeleidingsdienst (OBD) of op een Educatieve Voorziening (EV) van een academisch ziekenhuis. Beide instellingen hebben consulenten in dienst die op verzoek van school en/of ouders informatie en advies

geven en ondersteuning verlenen. Kijk voor meer informatie op www.ziezon.nl (Ziek Zijn en Onderwijs) of vraag de zorgcoördinator van school om meer gegevens.

Tip: Soms kan een webcam uitkomst bieden. Je kind kan tegelijk met de andere kinderen les krijgen en ziet meteen wat er in de klas gebeurt. Voorwaarde is wel dat er zowel bij jou thuis als op school een computer met webcam staat.

Wet op de leerlinggebonden financiering/De Rugzak

Het kan zijn dat de extra zorg die de school aan je kind besteedt onvoldoende effect heeft. Je hebt het gevoel dat je kind steeds verder achter gaat lopen. In dat geval bestaat de mogelijkheid een Rugzak aan te vragen. De Rugzak is een andere naam voor de 'Wet op de leerlinggebonden financiering (Igf-wet)'. Deze wet geeft ouders van een kind met een handicap het recht om die school voor hun kind te kiezen die zij het meest geschikt vinden. Dat kan een gewone school zijn of een school voor speciaal onderwijs.

Kies je voor een gewone school en heeft je kind extra voorzieningen nodig, dan kan je een leerlinggebonden budget aanvragen. Je kind neemt het budget als het ware in een Rugzakje met zich mee.

Het budget bestaat uit drie onderdelen:

- Een deel bestemd voor extra informatie. Dit kan bijvoorbeeld gebruikt worden voor het inzetten van een klasse-assistent, een extra leerkracht of een remedial teacher
- Een deel bestemd voor begeleiding door een ambulante begeleider van een Regionaal Expertise Centrum (REC)
- Een deel bestemd voor deskundigheidsbevordering of het aanpassen van lesmateriaal.

Meer informatie, inclusief het adres van het dichtstbijzijnde Regionaal Expertise Centrum, is te vinden op: www.oudersenrugzak.nl en www.leerlinggebondenfinanciering.nl. Ook de school van je kind heeft hierover informatie.

Tip: Soms geeft het meer rust om voor het speciaal onderwijs te kiezen. Het is natuurlijk fijn als je kind op een gewone basisschool kan blijven, maar altijd maar op de tenen lopen is niet plezierig. Misschien heeft je kind een ander soort zorg nodig. Trek vooral tijdig aan de bel. Bespreek eventuele twijfel met de school of de consulent.

Persoonsgebonden Budget (PGB)

Een kind dat extra zorg nodig heeft kan in aanmerking komen voor een Persoonsgebonden Budget (PGB). Dit is een geldbedrag waarmee je als ouder zelf zorg, hulp en begeleiding voor je kind kunt inkopen. Je huurt zelf een organisatie in en kiest zelf de hulpverleners en begeleiders uit. Je maakt zelf afspraken over de dagen en uren waarop de hulpverlener/begeleider voor je kind werkt en de vergoeding die je daarvoor uit het PGB betaalt. Op die manier hou je zelf de regie. Binnen het onderwijs kan het PGB worden ingezet voor persoonlijke verzorging, verpleging en ondersteunende begeleiding (als dit niet via school wordt aangeboden). Meer informatie hierover is te vinden op www.pgb.nl

MEE

Zie je door de bomen het bos niet meer en weet je niet bij wie je aan moet kloppen, kijk dan eens op www.mee.nl. MEE is er voor iedereen met een handicap, beperking of chronische ziekte. Je kunt er terecht met vragen op het gebied van onderwijs, opvoeding, wonen, werken, sociale voorzieningen, inkomen, vervoer en vrije tijd. De organisatie geeft onder andere hulp bij het aanvragen van een persoonsgebonden budget, maar ook bij het aanvragen van aanpassingen in de woning of aangepast vervoer. Ze biedt bovendien ondersteuning bij juridische problemen met bijvoorbeeld gemeente of ziektekostenverzekeraar. De organisatie is onafhankelijk van zorgaanbieders en andere instanties, wordt door de overheid betaald en is gratis.

Bron:

Ouders en docenten voortgezet onderwijs

Mw. Dr. E.M.W.J.Utens, PH.D. – psycholoog (Erasmus MC-Sophia)

Prof. Dr. W.A.Helbing – kindercardioloog (Erasmus MC-Sophia)

Toevoegingen en/of opmerkingen worden op prijs gesteld en kunnen gericht worden aan het secretariaat van de PAH, info.pah@shhv.nl

Dit product is tot stand gekomen in samenwerking tussen de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen en het Kinderhartenfonds (initiatief van de Nederlandse Hartstichting).