



**RAPPORT**

# **Maatwerkonderwijs bij jongeren met ME/CVS**

*Lessen van een webinar en een actieonderzoek naar het oplossen van casuïstiek*

Door: Drs. Kirsten Waaijer en Dr. Bettine Pluut

December 2021

## INHOUDSOPGAVE

<b>1</b>	<b>Inleiding.....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Bevindingen van het webinar .....</b>	<b>5</b>
2.1	Behoeftte aan praktische handvatten en informatie.....	5
2.2	Praktische tips van de deelnemers aan het webinar.....	5
2.3	Overzicht van de verschillende routewijzers.....	6
<b>3</b>	<b>Lessen uit de casuïstiek .....</b>	<b>7</b>
<b>4</b>	<b>Aanbevelingen.....</b>	<b>10</b>
4.1	Expertise op "onbegrepen ziek zijn" opbouwen onder routewijzers .....	10
4.2	Meer kennis over ME/CVS.....	10
4.3	Scholing van routewijzers.....	10
4.4	Routekaart voor jongeren met ME/CVS .....	11
4.5	Goede voorbeelden verzamelen en delen .....	11
	<b>Bijlage 1: gehanteerde vragenlijst .....</b>	<b>12</b>
	<b>Bijlage 2: infographic "Wat is ME/CVS?" .....</b>	<b>13</b>
	<b>Bijlage 3: infographic "Hoe komen we tot maatwerkonderwijs voor jongeren met ME/CVS?" .....</b>	<b>14</b>
	<b>Bijlage 4: casussen voor routewijzers .....</b>	<b>15</b>

# 1 Inleiding

ME/ CVS is één van de ziektes waarvoor nog steeds geen medische oorzaak gevonden is. Uit een eerder door ons uitgevoerd onderzoek<sup>1</sup> bleek dat er nog veel te verbeteren is in de zorg, ondersteuning en het onderwijs aan kinderen en jongeren met ME/ CVS. Dit geldt ook voor andere mensen die “onbegrepen ziek” zijn, zoals mensen met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom, chronische klachten door de ziekte van Lyme en vermoedelijk inmiddels ook voor mensen met long-Covid.

Specifiek voor het onderwijs geldt dat ongeveer de helft van de jongeren met ME/ CVS ontevreden is met de ondersteuning die zij van school krijgen om onderwijs te volgen. Om deze reden vroeg de directie Publieke Gezondheid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aan Pluut & Partners om te zoeken naar oplossingen voor mensen die “onbegrepen ziek” zijn en die vastlopen in het onderwijs. In deze rapportage presenteren we de belangrijkste bevindingen.

Onze aanpak bestond uit drie hoofdactiviteiten:

## 1. Webinar over maatwerk-onderwijs

Op 12 april 2021 organiseerden we samen met Ingrado en het Ministerie van VWS het webinar: “Onderwijs en ME/ CVS”<sup>2</sup>. Ongeveer 130 deelnemers namen deel aan het webinar. Onder hen grotendeels professionals: onderwijzers, leerplichtambtenaren, onderwijsconsulenten, jeugdartsen en mentoren. Maar ook ouders van jongeren met ME/ CVS en jongeren met ME/ CVS. Inmiddels is het webinar ook 170 keer teruggekeken.

Tijdens het webinar informeerden we de kijkers over de ziekte ME/ CVS, waarbij we het advies ME/ CVS van de Gezondheidsraad uit 2018 als uitgangspunt namen. Daarnaast toonden we de bevindingen van ons onderzoek tot dan toe. Tot slot vonden er twee vraaggesprekken plaats: 1) tussen een moeder van een jongere met ME/ CVS en een onderwijsconsulent en 2) tussen een ambulante begeleider cluster 3 en een actieonderzoeker<sup>3</sup>. Het webinar was zorgvuldig voorbereid met patiënten, vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties, Ingrado, de opdrachtgever VWS, en de sprekers. De belangrijkste lessen van het webinar presenteerden we in een infographic, die via de kanalen van Ingrado, Pluut & Partners, patiëntenorganisaties en Regelhulp verspreid is.

## 2. Leren van casuïstiek

Naast de organisatie van het webinar verzamelden wij casuïstiek: ervaringsverhalen van mensen die vastlopen in hun zoektocht naar maatwerkonderwijs. Deelnemers aan het webinar ontvingen een oproep om hun verhaal te delen via een kleine vragenlijst (zie

---

<sup>1</sup> <https://www.informatielangdurigezorg.nl/opaz/documenten/publicaties/opaz/rapporten/1/eindrapport-onbegrepen-ziek>

<sup>2</sup> Het webinar is hier terug te kijken: <https://www.youtube.com/watch?v=gHhHHctvxv8&t=765s>

<sup>3</sup> In eerste instantie zou een jongere met ME/ CVS in gesprek gaan met de ambulante begeleider cluster 3, maar de jongere had zich helaas afgemeld, omdat zij zich te ziek voelde.

bijlage 1). Daarnaast hebben de patiëntenorganisaties de vragenlijst gericht onder de aandacht gebracht bij patiënten.

In totaal hebben zes respondenten hun verhaal via de vragenlijst gedeeld. Aanvankelijk was het de bedoeling om reflectie op de verzamelde casuïstiek te organiseren ("casuïstiekbesprekingen"). Tijdens een bespreking met de opdrachtgever en een VWS-beleidsmedewerker die zich bezighoudt met complexe casuïstiek, stelden we echter vast dat een andere aanpak de voorkeur had. Deze gewijzigde aanpak betekende dat we als 'routewijzer' voor de jongeren in de casussen op zoek gingen naar partijen die hen konden helpen bij het vinden van passende zorg en maatwerkonderwijs. Een belangrijk voordeel van deze aanpak was dat het bespreken en onderzoeken van de casussen niet alleen gericht was op leren, maar ook op het realiseren van een doorbraak voor de mensen in de casus, en dus de jongere met ME/ CVS zelf. Bovendien kwamen we op deze manier meer te weten over hoe je daadwerkelijk tot maatwerkonderwijs kunt komen.

Met vijf respondenten<sup>4</sup> hielden we verdiepende interviews om te doorgronden welke problemen zij in het onderwijs ervaren. Vervolgens bekeken we per casus wat de beste aanpak zou zijn om te komen tot maatwerkonderwijs. We constateerden dat er reeds een 'infrastructuur' is ontwikkeld om mensen met complexe zorg- en onderwijsvragen te helpen, te weten de expertteams van Ondersteuningsteam Zorg voor de Jeugd (OZJ). We verkenden daarom of en onder welke voorwaarden de respondenten die wij spraken zich bij een expertteam wilden aanmelden om geholpen te worden. Een moeder van een dochter met ME/ CVS koos ervoor zich aan te melden. Dit proces volgden we en we organiseerden reflectiegesprekken over het wel/niet aanmelden met de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), het ministerie van VWS en patiëntenorganisaties.

### Rapporteren en lessen verspreiden

We delen de geleerde lessen op de volgende manieren:

- Terugkoppeling naar individuele partijen, te weten OZJ, VWS, patiëntenorganisaties, deelnemers van het webinar en respondenten van de vragenlijst;
- Een infographic over ME/ CVS en een infographic met de belangrijkste lessen, die gepubliceerd wordt op Regelhulp en de websites van de patiëntenorganisaties;
- Een positief voorbeeld van maatwerkonderwijs, dat gepubliceerd wordt op Regelhulp en de websites van de patiëntenorganisaties;
- Deze onderzoeksrapportage, die tevens gepubliceerd kan worden op Regelhulp en de websites van de patiëntenorganisaties.

Deze rapportage betreft het verslag van ons actieonderzoek naar maatwerkonderwijs. Daarbij moet de kracht niet worden gezocht in de grote aantallen maar juist in het ons verdiepen in individuele casussen. Het is aan de lezers om te bepalen in hoeverre zij de problematiek herkennen en de lessen kunnen toepassen op hun eigen situatie en werkzaamheden.

---

<sup>4</sup> Een respondent heeft aangegeven geen behoefte te hebben aan een verdiepend interview

## 2 Bevindingen van het webinar

### 2.1 Behoeftte aan praktische handvatten en informatie

We vroegen naar de belangrijkste behoeften van de deelnemers aan het webinar op het gebied van onderwijs. De deelnemers zijn vooral op zoek naar praktische handvatten en informatie over de ziekte en ondersteuningsmogelijkheden:

1. Een overzicht van wie wat doet: Welke hulptroepen zijn er en wanneer zet je die in?
2. Praktische voorbeelden en maatwerkoplossingen: hoe kom je als school tot maatwerk?
3. Betere informatievoorziening: waar vinden we informatie over de mogelijkheden tot maatwerk-onderwijs?

Hieraan is gevolg gegeven door de ontwikkelde infographics (zie bijlage 2 en 3) en kennisdeling op [Regelhulp](#).



### 2.2 Praktische tips van de deelnemers aan het webinar

Tijdens het webinar stonden we door middel van twee vraaggesprekken stil bij de vraag: "Hoe komen we tot maatwerkonderwijs voor jongeren met ME/CVS?" De vraaggesprekken tijdens het webinar lieten zien dat je wel degelijk tot maatwerkoplossingen kunt komen. Belangrijke voorwaarde is dat je pragmatisch en creatief denkt en dat je echt luistert naar het verhaal en de behoeften van de jongere.

De volgende aanbevelingen die tijdens de treffende vraaggesprekken werden gedaan:

- Geef uitleg over wat de ziekte ME/CVS inhoudt en verwijs daarbij naar het [rapport van de Gezondheidsraad](#) en/of benut de informatiematerialen, zoals de [folder: "Wat is ME/CVS"](#) of de folder: ["Leven met ME/CVS"](#);
- Luister naar de jongere met ME/CVS: wat is de onderwijsbehoefte van de jongere met ME/CVS?



- Bijna alle jongeren met ME/CVS willen graag naar school, maar kunnen de belasting niet aan. Stel de diagnose niet ter discussie en probeer samen met ouders, de jongere en school in gesprek te gaan. Laat in dit gesprek vertrouwen centraal staan en niet het wantrouwen;
- Bewaak een goede balans van belastbaarheid en belasting. De jongere met ME/CVS kan het beste aangeven wat hij/zij aankan.
- Houd bij het organiseren van gesprekken over maatwerkonderwijs rekening met de belastbaarheid van de jongere ME/CVS en realiseer je dat gesprekken veel energie kosten. Beperk daarom het aantal deelnemers aan het gesprek;
- Wees pragmatisch en pas het onderwijsprogramma aan, bijvoorbeeld door te kiezen voor een beperkt aantal vakken;
- Wees flexibel bij het afnemen van toetsen en examens. Voorbeelden hiervan zijn: begintijd aanpassen, tijd van toetsen/examens verlengen, in een aparte ruimte de toetsen/examens maken en een toets/examen thuis maken.
- Organiseer geheel of gedeeltelijk afstands- of thuisonderwijs;
- Kom bij de jongere thuis. Dat geeft veel contextinformatie;
- Kom je er niet uit? Schakel hulp in. De ontwikkelde infografic (zie bijlage 3) brengt de mogelijkheden voor hulp in de zoektocht naar maatwerkonderwijs in kaart.

## 2.3 Overzicht van de verschillende routewijzers

Verschillende routewijzers kunnen een rol spelen bij de zoektocht naar passende zorg en ondersteuning. We zetten de belangrijkste routewijzers op een rijtje:

### De onderwijsconsulent

Een [onderwijsconsulent](#) kan ouders en scholen begeleiden, adviseren en bemiddelen bij het vinden van geschikt onderwijs wanneer er sprake is van een extra ondersteuningsbehoefte.

### De begeleider passend onderwijs

Een begeleider passend onderwijs begeleidt leerkrachten, school en leerlingen in hun ondersteuningsbehoeften en draagt bij aan een ononderbroken ontwikkeling, goede schoolloopbaan en ontwikkelingsperspectiefplan. Meer informatie vind je bij het [lokale samenwerkingsverband](#).

### De consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen

[Consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen](#) kunnen onderwijs, school en zieke leerling ondersteunen.

## De leerplichtambtenaar

De [leerplichtambtenaar](#) zorgt ervoor dat alle kinderen gebruik kunnen maken van hun recht op onderwijs. Ouders kunnen bij de leerplichtambtenaar terecht voor informatie of advies.

## Expertteam

In elke [jeugdregio](#) (N= 42) is een regionaal expertteam ingericht. Het expertteam zet zich in voor het vinden van passende hulp bij kinderen t/m 18 jaar die een complexe zorg- en/of onderwijsvraag hebben. Hulpverleners, ouders en/of jeugdigen kunnen zich aanmelden bij het expertteam via de [website](#) van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten.

## Patiëntenorganisaties

Er zijn verschillende patiëntenorganisaties voor de ziekte ME/CVS, zoals de [ME/CVS Stichting](#), de [Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid](#) en de [ME/cvs vereniging](#). Deze patiëntenorganisaties kunnen als routewijzers fungeren, doordat zij beschikken over veel en gebundelde ervaringsdeskundigheid. Zij organiseren spreekuren waar ook ouders van jongeren met ME/CVS of jongeren met ME/CVS zelf hun vragen kunnen stellen. Daarnaast hebben de verschillende patiëntenorganisaties diverse Facebookgroepen voor ouders en jongeren met ME/CVS en Instagrams voor jongeren met ME/CVS om ervaringen uit te wisselen.

# 3 Lessen uit de casuïstiek

Door het casusonderzoek (N=6) brachten we verdieping aan op de bevindingen van het webinar. Waarom lukt het wel/niet om de tips uit het webinar in de praktijk te brengen? Welke 'routewijzers' schakelen de ouders wel/niet in en wat levert dat dan vervolgens op?

## Aarzelend over het invoeren van routewijzers

Wij merkten dat de ouders zeer aarzelend staan tegenover het invoeren van de hulp van de hiervoor genoemde routewijzers<sup>5</sup>. Dit had de volgende redenen:

- Angst voor weer een teleurstelling: ouders hebben vaak al veel geprobeerd en zijn de moed en het vertrouwen in 'het systeem' verloren;
- Angst voor een Veilig Thuis-melding;
- Geen vertrouwen in de routewijzers omdat zij mogelijk over weinig kennis van de ziekte ME/CVS beschikken en dus zullen denken dat het psychisch is en/of met therapie te genezen is;

---

<sup>5</sup> Met routewijzers bedoelen we de partijen in paragraaf 2.3 (met uitzondering van de patiëntenorganisaties), waarbij we in het bijzonder hebben geadviseerd om de hulp in te roepen van de expertteams OZJ.

- Onbekendheid met wat de precieze werkzaamheden zijn van verschillende routewijzers. Informatie over de expertteams is bijvoorbeeld lastig te vinden. Dit belemmert vertrouwen in dat deze routewijzers kunnen helpen;
- Beperkte energie; er lopen al zoveel trajecten met verschillende instanties/zorgverleners.

Bovenstaande redenen voor het niet inschakelen van hulp van routewijzers worden herkend door de patiëntenorganisaties. Dat mensen geen hulp inschakelen is om twee redenen problematisch. Allereerst lopen ze daarmee een kans op het vinden van passende zorg en maatwerk-onderwijs mis. Ten tweede blijven ze onzichtbaar voor bijvoorbeeld de expertteams en de praktijkteams van VWS, waardoor hun problematiek en het zoeken naar structurele oplossingen ook niet op de agenda komt te staan.

### **Inhoudelijke knelpunten in de zoektocht naar maatwerkonderwijs**

Verder zien we in de geanalyseerde casussen dat de jongeren met ME/CVS en hun ouders ook tegen de volgende inhoudelijke knelpunten aanlopen<sup>6</sup>:

- School en zorgverleners zijn snel van mening dat kinderen naar speciaal onderwijs zouden moeten, terwijl de mogelijkheden voor maatwerkonderwijs beperkt verkend worden. Ouders zijn van mening dat speciaal onderwijs onvoldoende aansluit bij de behoefte van de jongere met ME/CVS. Het speciaal onderwijs biedt dan bijvoorbeeld geen VWO-lesstof aan, terwijl jongeren wel de wens hebben om op dit niveau onderwijs te blijven volgen.
- Ouders en kinderen ervaren dat professionals meer hameren op de plicht tot het volgen van het reguliere onderwijs dan dat zij bezig zijn met het invullen van het *recht van de jongere* op onderwijs dat aansluit op zijn/haar behoeften. Ouders benadrukken dat de behoefte aan onderwijs groot is. Ook omdat het om meer gaat dan alleen leren: denk aan sociale contacten en het gevoel hebben mee te kunnen doen;
- Online onderwijs zou een uitkomst kunnen bieden, maar dit is vaak lastig te realiseren doordat scholen niet gewend zijn hybride te werken. Daarnaast zijn er particuliere schoolinstellingen die online onderwijs geven. Deze scholen brengen echter financieringsuitdagingen met zich mee.

### **Geleerde lessen op basis van het volgen van een casus**

Na onze interviews met de ouders en jongeren met ME/CVS was er één familie bereid een beroep te doen op het expertteam. Deze jongere met ME/CVS (12 jaar) volgde op het moment van de aanmelding bij het expertteam online onderwijs bij een particuliere onderwijsinstelling. Dit naar volle tevredenheid. Ouders hebben de jongere met ME/CVS ingeschreven bij de onderwijsinstelling, omdat dit wat hen betreft beter aansluit bij de belastbaarheid van hun kind. Vanuit de reguliere school moest de jongere met ME/CVS

---

<sup>6</sup> Zowel op basisscholen en middelbare scholen worden deze knelpunten ervaren.



fysiek aanwezig zijn en dit vormde een belemmering, omdat de ziekte dit fysiek niet haalbaar maakte.

Momenteel is er geen financiering vanuit de overheid mogelijk voor de particuliere onderwijsinstelling die online onderwijs geeft, waardoor ouders het onderwijs zelf moeten betalen. De desbetreffende onderwijsinstelling is (nog) niet officieel erkend en staat hierdoor niet in het Basisregistratie Instellingenregister (BRIN) dat door het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap wordt uitgegeven. Hierdoor moet de jongere met ME/CVS bij een reguliere school staan ingeschreven. Daarnaast is de reguliere school van mening dat zij wel passend onderwijs leveren.

Daarom is de hulp van het expertteam ingeschakeld. Het expertteam heeft een intakegesprek gehouden met de ouders. Vervolgens is het expertteam in gesprek gegaan met het samenwerkingsverband en de gemeente. Het samenwerkingsverband en de gemeente wilden graag een financiële oplossing vinden voor de jongere met ME/CVS, maar dat bleek een uitdaging, doordat: 1) het samenwerkingsverband niet direct geld mag overmaken naar ouders en 2) de school nog aangaf het onderwijs te kunnen leveren. Het samenwerkingsverband was van mening dat onderwijs dekkend moet zijn en ouders dit niet zelfstandig moeten organiseren. Daarom is er gezocht naar ruimte in de regels.

Er is uiteindelijk een tijdelijke oplossing gevonden: het samenwerkingsverband maakt geld over naar de gemeente, de gemeente maakt geld over naar de familie. Op voorwaarde dat de schoolarts bevestigt dat online onderwijs beter is voor de gezondheid van de jongere met ME/CVS.

De ouders zijn heel positief over de begeleiding van het expertteam, doordat ze zich gehoord voelden en het expertteam een onafhankelijke partij was. Moeder had zelf ook al gesprekken gevoerd met de gemeente en het samenwerkingsverband. Toen lukte het niet om gezamenlijk tot een oplossing te komen. Door het expertteam is het wel gelukt, omdat zij bleven aanjagen. Dit was voor moeder pijnlijk:

**“Het is pijnlijk dat het niet zelf lukt.”**

Wat leren we hiervan?

- Er is nog onvoldoende duidelijk over wat de mogelijkheden zijn voor het volgen van online onderwijs voor langdurig zieken die geen uitzicht hebben op herstel;
- De regels zitten momenteel in de weg. Hierdoor moest er een tussenoplossing worden gezocht. Het is nog zoeken naar een structurele oplossing voor ouders die geen plek vinden in het reguliere onderwijs en niet lijken te passen in het speciaal onderwijs;
- Een organisatie met een aanjaagfunctie lijkt nodig en kan een doorbraak realiseren.

Momenteel loopt er nog een evaluatie van OZJ naar deze casus. Daarbij wordt nog gekeken welke paden voorafgaand aan het inschakelen van het expertteam bewandeld zijn en wat daarvan te leren is.

## 4 Aanbevelingen

Op basis van de doorlopen activiteiten en reflecties hierop met patiëntenorganisaties en beleidsmedewerkers van het ministerie van VWS, presenteren wij hieronder een **vijftal** aanbevelingen.

### 4.1 Expertise op “onbegrepen ziek zijn” opbouwen onder routewijzers

Er is een grote groep jongeren die “onbegrepen ziek” is. Denk aan jongeren met ME/CVS, jongeren met het Q-koorts-vermoeidheidssyndroom (QVS) of jongeren die COVID-19 hebben doorgemaakt en hiervan langdurige klachten ondervinden (“longcovid”). In Nederland zijn er 42 regionale expertisecentra opgericht. Wij adviseren om **één regionaal expertisecentrum aan te wijzen als partij met expertise op het gebied van “onbegrepen ziek” zijn**, zodat dit landelijk een rol kan vervullen in het agenderen en oplossen van deze problematiek. Ook voor volwassenen kan gekeken worden hoe expertise onder routewijzers kan worden opgebouwd. Zeker omdat er specifieke dilemma's en uitdagingen spelen op het gebied van diagnostiek en de zoektocht naar passende behandelingen, is het opbouwen van (ervarings)kennis onder routewijzers over hoe met deze dilemma's om te gaan wenselijk. Daarbij is samenwerking met de betreffende patiëntenorganisaties belangrijk.

### 4.2 Meer kennis over ME/CVS

Jongeren met ME/CVS ervaren vaak dat zorgverleners, scholen en routewijzers (met uitzondering van de patiëntenorganisaties) onvoldoende kennis hebben over de ziekte ME/CVS. Daarom is het belangrijk om **scholen, zorgverleners en routewijzers beter te equiperen met kennis over ME/CVS**. We verspreidden informatie over ME/CVS reeds via verschillende instanties en websites (Ingrado en Regelhulp), zodat zij hun achterban actief kunnen informeren. Het zou mooi zijn dat deze en andere organisaties, zoals beroepsorganisaties van ergo- en fysiotherapeuten, onderwijsconsulenten en jeugd- en kinderartsen jaarlijks, in samenwerking met de patiëntenorganisaties, aandacht aan de ziekte besteden. Wereld ME-dag op 12 mei kan hier een mooie dag voor zijn.

### 4.3 Scholing van routewijzers

We ervaren zelf tegen welke dilemma's je aanloopt als routewijzer. Wat doe je bijvoorbeeld als cliënten zelf geen hulp meer willen zoeken terwijl ze die wel nodig hebben? We adviseren om **de dilemma's die wij hebben ervaren als routewijzer mee te nemen in de scholing van routewijzers**. In de bijlage hebben wij als input een exemplarische casus toegevoegd. Deze casus (zie bijlage 4, casus 1) wordt ook meegenomen in het actieonderzoek naar ondersteuning van routewijzers, dat momenteel in opdracht van het Ministerie van VWS wordt uitgevoerd.

#### 4.4 Routekaart voor jongeren met ME/CVS

Vanuit het actieonderzoek hebben wij een beknopt overzicht gemaakt van de routewijzers die kunnen helpen bij de zoektocht naar maatwerkonderwijs voor jongeren met ME/CVS. Wij constateren ook dat er veel onduidelijkheid blijft bestaan over wie je op welk moment inschakelt. Daarnaast is de informatie over de routewijzers versnipperd. De toegankelijkheid van het expertteam kan bijvoorbeeld nog worden verbeterd. **Wij adviseren het ministerie van VWS en het ministerie van OCW te kijken naar manieren waarop de informatievoorziening over routewijzers kan worden verbeterd.** De website Regelhulp kan hier mogelijk een rol in spelen.

#### 4.5 Goede voorbeelden verzamelen en delen

Er is behoefte vanuit de praktijk om meer **praktische voorbeelden te verzamelen en te delen van maatwerkonderwijs aan mensen die "onbegrepen ziek" zijn.** Het verhaal over de financiële oplossing bij maatwerkonderwijs is een van deze voorbeelden. Ook de verhalen die tijdens het webinar werden gedeeld laten zien hoe het wél kan. Het zou mooi zijn om meer van dit soort voorbeelden te verzamelen en te delen, zodat er stevigere kennisbasis ontstaat. Denk aan het vinden van de regelruimte die scholen hebben om maatwerkonderwijs te leveren. Wat mag wel en waar liggen de grenzen? Wat kunnen we leren van positieve verhalen en welke successen kunnen we 'opschalen'? Het delen van goede voorbeelden dient drie doelen:

- Het maakt de oplossingen zelf inzichtelijk, zodat die breder verspreid kunnen worden;
- Het kan ouders van kinderen die "onbegrepen ziek" zijn en de mensen met ME/CVS zelf vertrouwen (terug)geven. Dat kan er ook toe leiden dat zij zich vaker durven te melden bij de expertteams, het loket complexe zorgvragen van VWS of andere 'routewijzers'. Dit verhoogt vervolgens de zichtbaarheid van deze groep, zodat er ook meer urgentie ontstaat om tot oplossingen voor de door hen ervaren problemen te komen;
- Het inspireert de routewijzers ("het kan wel") en geeft hen extra bagage in hun belangrijke werk om mensen met complexe hulpvragen te helpen in hun zoektocht naar passende zorg, ondersteuning en maatwerkonderwijs.

## Bijlage 1: gehanteerde vragenlijst

Loop jij vast in de zoektocht naar maatwerkonderwijs? Laat het ons dan weten door deze korte vragenlijst in te vullen. Je kunt dit invullen als middelbare scholier met ME/CVS, als ouder van iemand met ME/CVS of als professional (leerkracht, mentor, onderwijsconsulent etc.).

We gebruiken jouw ervaringen om problemen in en rondom het onderwijs in kaart te brengen en op zoek te gaan naar oplossingen. We willen je omwille van de privacy nadrukkelijk vragen om geen namen van betrokkenen te noemen. Ook vragen wij je geen medische dossiers mee te sturen.

Het verzamelen van ervaringsverhalen maakt onderdeel uit van een breder actieonderzoek naar maatwerkonderwijs voor jongeren met ME/CVS. Pluut & Partners doet dit in opdracht van VWS. Eerder organiseerden we met VWS en Ingrado een webinar over onderwijs & ME/CVS. We zullen de komende tijd een kleinschalige bijeenkomst organiseren waarin we op zoek gaan naar oplossingen voor een concreet ervaringsverhaal.

1. In welk schooljaar zit jij/de jongere met ME/CVS? En op welk niveau/opleiding?
2. Welke problemen ervaar jij/ervaart de jongere met ME/CVS bij het volgen van onderwijs? Wat kan je/de jongere met ME/CVS nog wel en wat is niet meer mogelijk?
3. Wat heb jij/wat heeft de jongere met ME/CVS nodig om maatwerkonderwijs te krijgen?
4. Wie zijn nodig om tot een oplossing te komen? Met andere woorden, wie hebben de sleutel tot de oplossing in handen? (NB: noem s.v.p. geen namen, maar de rollen, zoals docent, schooldirecteur, mentor, zorgverlener, consulent)
5. Mogen we naar aanleiding van deze vragen contact met je opnemen? Zo ja, laat dan je e-mailadres hieronder achter.

## Bijlage 2: infographic "Wat is ME/CVS?"



# Bijlage 3: infographic "Hoe komen we tot maatwerkonderwijs voor jongeren met ME/ CVS?"



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport



**Ingrado**



## Hoe komen we tot maatwerkonderwijs voor jongeren met ME/ CVS?

*Meer kennis bij school en hulpverleners*

*ME/ CVS is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt*

ME/ CVS patiënten kunnen veel minder actief zijn dan voor de ziekte, op welk vlak dan ook. Een kleine lichamelijke inspanning kan al leiden tot verergering van klachten.

Meer weten over de ziekte ME/ CVS?

- [Advies van de Gezondheidsraad](#)
- [Infographic: "Wat is ME/ CVS?"](#)
- [Folder: "Wat is ME/ CVS?"](#)
- [Folder: "Leven met ME/ CVS"](#)



*Denk in oplossingen en niet in problemen*

*Beweeg met de behoefte van de jongere mee. Hoe gaan we ervoor zorgen dat de jongere onderwijs kan volgen?*

Tips voor maatwerkonderwijs:

- Bewaak de balans en neem kleine stappen;
- Pas het onderwijsprogramma aan, bijvoorbeeld door te kiezen voor een beperkt aantal vakken;
- Pas toetsen en examens aan;
- Organiseer geheel of gedeeltelijk afstands- of thuisonderwijs

Meer praktische handvatten:

- [Informatieblad leerlingen met ME/ CVS in het Voortgezet onderwijs](#)
- [Routekaart afstandsonderwijs](#)



*Kom je er niet uit? Schakel hulp in*

*Soms kom je er niet uit met school of je samenwerkingsverband. Het kan dan helpen om een onafhankelijk persoon in te schakelen.*

Wie kan je inschakelen?

- Een [onderwijsconsulent](#) kan ouders en scholen begeleiden, adviseren en bemiddelen bij het vinden van geschikt onderwijs met extra ondersteuningsbehoefte.
- Een begeleider passend onderwijs begeleidt leerkrachten, school en leerlingen in hun ondersteuningsbehoeften en draagt bij aan een ononderbroken ontwikkeling, goede schoolloopbaan en ontwikkelingsperspectiefplan. Meer informatie vind je bij jouw [desbetreffende samenwerkingsverband](#).
- [Consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen](#) kunnen onderwijs, school en zieke leerling ondersteunen.
- De [leerplichtambtenaar](#) zorgt ervoor dat alle kinderen gebruik kunnen maken van hun recht op onderwijs. leerplichtambtenaar is onafhankelijk. Als het op school niet goed gaat met uw kind en u komt er met de school niet uit, dan kunt u de leerplichtambtenaar bellen voor informatie of advies.
- Het [expertteam](#) zet zich voor passende hulp bij kinderen t/m 18 jaar die complexe zorg- en/of onderwijsvraag hebben. In elke jeugdregio is een regionaal expertteam ingericht.
- [Patiëntenorganisaties](#), zoals:
  - [ME/ CVS Stichting](#)
  - [Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid](#)
  - [ME/ cvs vereniging](#)

*Deze infographic is gebaseerd op het webinar: Onderwijs en ME/ CVS Terugkijken kan via [deze link](#)*

*Luister naar de jongere*

*Wat is de onderwijsbehoefte van de jongere met ME/ CVS?*

Ga in gesprek met de jongere. Wat vindt hij/zij belangrijk? Wat is de onderwijsbehoefte? Bijna alle jongeren met ME/ CVS willen graag naar school. Stel de diagnose niet ter discussie en probeer samen met ouders, jongere en school in gesprek te gaan. Houd bij gesprekken rekening met de belastbaarheid van de jongere ME/ CVS en realiseer je dat gesprekken veel energie kosten. Maak daarom het aantal deelnemers van het gesprek zo klein mogelijk.

Gesprekstips:

- [Vragenlijst: "Wat vind ik belangrijk?"](#)
- [Waaier Zorgeloos naar school](#)





## Bijlage 4: casussen voor routewijzers

Onderstaande casussen hebben wij opgesteld op basis van de gesignaleerde dilemma's in het werken als routewijzer en de gesprekken met routewijzers. Deze casussen kunnen gebruikt worden voor toekomstige casuïstiekbesprekingen en in het onderwijs aan routewijzers.

### Casus 1: Dilemma's als routewijzer

*Clientondersteuner Peter vertelt: Inge is een cliënt die ik al langer dan een jaar begeleid. Het afgelopen jaar hebben we van alles geprobeerd om passende zorg en ondersteuning voor haar te organiseren. Elke keer denk ik dat we er bijna zijn, maar dan blijkt de zorgverlener toch niet te beschikken over de juiste expertise, een sociale regeling net niet te passen of wordt een aanvraag tot zorg afgewezen.*

*De moed zakt Inge steeds verder in de schoenen. Het afgelopen jaar heb ik Inge zien veranderen. De stress die het hele proces met zich meebrengt, maakt dat dit voor haar een uitputtingsslag is geworden. Ze slaapt slechter en volgens mij is ze ook afgevallen. Ik wil haar graag verder helpen, maar ik weet niet hoe. Als ik haar doorstuur naar weer een nieuwe zorgverlener, zoals zorgbemiddeling van de verzekeraar, kost dit wéér tijd en energie. Bovendien kan ik vooraf niet inschatten of Inge dan weer voor een volgende teleurstelling komt te staan omdat ik niet warm kan doorverwijzen.*

*Ik merk dat Inge snauwerig wordt tegen de hulpverleners om haar heen. Als ik in haar schoenen zou staan, zou ik ook in alle staten zijn. Maar het kan ook averechts werken. 'Bekijk het maar', denken medewerkers van organisaties dan al snel. Of je wordt weggezet als iemand die het niet op een rijtje heeft.*

*We willen allemaal dat mensen zelf de regie nemen over hun zorgproces: een zelfredzame burger met regie over het eigen leven'. Dat staat mooi op papier, maar kan je dat nog wel van Inge vragen als organisaties haar steeds teleurstellen? Ze heeft zelf niet meer de moed en energie om contact te leggen met organisaties. Ik ben geneigd voor haar het een en ander uit te zoeken, maar daar zitten regels en procedures soms in de weg. Inge moet goedkeuring geven voordat ik stappen onderneem en dat is ook weer gedoe. Bovendien weet ik ook niet of ik wel echt de regie over moet nemen. Over frustraties gesproken: soms lijkt wel of het enige wat ik kan doen luisteren is.*

Mogelijke vragen voor casuïstiekbesprekingen:

- Wat kan Peter het beste doen in deze casus? Wel of niet doorverwijzen?
- Moet Peter Inge vooral stimuleren om te blijven proberen en de moed niet op te geven? Of moet Peter vooral kijken naar Inge's motivatie en haar adviseren het er maar bij te laten voor nu?
- Hoe kan Peter omgaan met de frustratie van Inge en dat deze begrijpelijkerwijze steeds meer doorklinkt in haar gesprekken met zorgverleners?

## Casus 2: De juiste zorg bij ME/CVS

*Marije van 17 jaar heeft sinds drie jaar steeds erger wordende concentratieproblemen, duizeligheid en verminderde kracht/energie. Marije kan zich hierdoor op school slecht concentreren waardoor zij moeite heeft met het volgen van de lessen. Momenteel gaat Marije halve dagen naar school. Na een schooldag moet ze gaan liggen op de bank. Het helpt een beetje tegen de duizeligheid. Marije slaapt dan vaak tot het avondeten en gaat na het eten gelijk naar bed. Tot een aantal jaar geleden ging Marije vaak na school voetballen in het park en één keer in de week naar dansles. Marije hield het dansen niet meer vol, zij haren spieren waren niet sterk genoeg meer en zij werd steeds duizeliger. Voor het voetballen in het park, had zij geen energie meer.*

*Marije en haar ouders zijn de afgelopen drie jaar meerdere keren naar de huisarts geweest. De huisarts verwachtte de eerste maanden dat de klachten vanzelf over zouden gaan. De klachten werden echter steeds erger en zij kreeg ook andere klachten, zoals het niet kunnen concentreren en langere tijd kunnen staan.*

*Marije is doorverwezen voor verder onderzoek naar het ziekenhuis, maar daar is tot nu toe geen diagnose uit gekomen. Er zijn veel diagnoses uitgesloten, maar de artsen weten niet waar Marije klachten door ontwikkelt.*

*Intussen hebben Marije en haar ouders het hele internet afgezocht. Zij kwamen uit bij de diagnose ME/CVS: Marije en haar ouders herkennen veel van de klachten die zij heeft en nemen weer contact op met de kinderarts van het ziekenhuis. Er blijkt weinig (specialistische) kennis van het ziektebeeld en Marije kan niet verder geholpen worden. Marije en haar ouders willen graag doorgestuurd worden naar een kinderarts die wel kennis heeft van het ziektebeeld. Zowel in het ziekenhuis of bij de huisarts komen zij niet verder.*

Mogelijke vragen voor casuïstiekbesprekingen:

- Er is geen duidelijk route voor het verkrijgen van een diagnose ME/CVS. Hoe kom je tot de juiste route naar de juiste specialist kindergeneeskunde?

## Casus 3: Passend onderwijs bij ME/CVS

*Tygo van 8 jaar heeft ME/CVS. Contact maken met klasgenootjes en het volgen van de lessen in de klas lukt hem nauwelijks meer.*

*Tygo is 8 jaar oud als zijn ouders merken dat hij opvallend langer uit wil slapen dan zijn broers op die leeftijd. In de avond valt Tygo vaak al voor 19:00 uur in slaap op de stoel bij de televisie. Na een aantal weken gaan Tygo's ouders met hem naar de huisarts, die hen doorverwijst naar het kinderziekenhuis voor verder onderzoek.*

*Intussen worden Tygo's ouders door de juf gevraagd op school te komen. Zij vertelt de ouders van Tygo dat hij tijdens de les een afwezige indruk maakt en vaak niet goed weet wat zij net heeft uitgelegd. In de pauzes speelt hij weinig met vriendjes en zit hij het liefst op de schommel, zonder dat hij schommelt. Tygo's juf maakt zich zorgen en vraagt of alles*

*thuis wel goed gaat. De juf geeft de ouders ook de boodschap mee dat speciaal onderwijs beter past als Tygo zich zo blijft ontwikkelen.*

*Tygo's ouders denken dat er iets anders aan de hand is. Een jaar later wordt dat bevestigd en krijgt Tygo in het ziekenhuis de diagnose ME/CVS. Tygo's ouders gaan het gesprek aan met de basisschool maar stuiten op weinig begrip. Met de energie en concentratie die Tygo nu heeft, kan hij hier niet blijven, geven zij aan. Speciaal onderwijs is het alternatief, maar dat is ver reizen voor Tygo. Hij heeft niet de energie om twee keer per dag één uur in een taxibusje te zitten. Bovendien heeft Tygo school altijd erg leuk gevonden en maakte hij vaak extra werkjes in groep 3. De ouders van Tygo willen graag een vorm van onderwijs organiseren voor hun zoon die wél bij hem past. Dat is wat hen betreft geen speciaal onderwijs.*

Mogelijke vragen voor casuïstiekbesprekingen:

- Wie kan helpen bij de zoektocht naar maatwerk-onderwijs?
- Hoe bemiddel je tussen school en ouders?
- Welke alternatieven zijn er voor speciaal of regulier onderwijs?