

# Ervarings- verhaal maatwerk- onderwijs

In gesprek met de moeder van  
Mirthe. Onderdeel van ons  
actieonderzoek  
"Maatwerkonderwijs voor  
jongeren met ME/CVS" in  
opdracht van het ministerie  
van VWS.



# Wie is Mirthe?

Mirthe is 12 jaar oud en is een heel vrolijk kind. Ze houdt van alles wat met paarden te maken heeft. Helaas heeft Mirthe de ziekte ME/CVS. Sinds haar vijfde kampt Mirthe met klachten. Dit uit zich in griepachtige klachten zoals concentratieproblemen, uitputting, een piep in haar oren en hoofdpijn. Bij sporten en beweging nemen de klachten toe. Om te herstellen ligt Mirthe veel op bed, in een donkere kamer. Zij heeft een elektrische fiets en een elektrische step omdat ze ziek wordt van inspanning. Zelfs van staan. Gedurende de dag werkt zij daarom kortere perioden aan haar schoolwerk.

## Wat is ME/CVS?

*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 ze ziek werden, op welk vlak dan ook.*

*ME/CVS-patiënten lijden aan ernstige vermoeidheid, die niet wordt veroorzaakt door inspanning en die niet aanzienlijk vermindert door rust.*

# Naar welke school gaat Mirthe?

Mirthe ging eerst naar een reguliere basisschool, maar is sinds kort overgestapt naar een particuliere onderwijsinstelling. Daar volgt zij onderwijs op afstand. Mirthe is blij met deze online vorm van onderwijs.

# Waarom is Mirthe overgestapt?

Op de reguliere school moest Mirthe fysiek aanwezig zijn, maar haar ziekte vormde hiervoor een belemmering. Zelfs vier keer per week één uur aanwezig zijn bleek niet haalbaar. Als Mirthe niet op school was, kreeg ze geen onderwijs. Daarnaast was er geen hybride vorm van onderwijs mogelijk en miste Mirthe het contact met klasgenoten, zegt haar moeder:

*"Als zij er niet kon zijn, had zij thuis geen boeken om mee te kunnen werken en werd zij buitengesloten van het sociale deel van school."*

Bij de particuliere onderwijsinstelling volgt elk kind online onderwijs, als onderdeel van een groepje leeftijdsgenootjes. Hierdoor kan Mirthe meer contact hebben met andere kinderen, naast het contact met de leraar.

# Wat was het probleem?

Kort gezegd is het probleem: financiering. Omdat de particuliere onderwijsinstelling die online onderwijs geeft niet in het Basisregister Instellingen (BRIN) staat, financiert de overheid dit onderwijs niet. Ouders moeten hierdoor het particuliere onderwijs zelf betalen. Dit voelt oneerlijk voor de ouders, aangezien de kosten voor het particulier onderwijs even hoog zijn als voor het reguliere onderwijs en worden gedekt door de basisvergoeding die de reguliere school voor Mirthe ontvangt vanuit de overheid.

Het blijkt moeilijk het geld bij de particuliere school te krijgen, waar Mirthe werkelijk onderwezen wordt. De reguliere school kan het bedrag niet voor één leerling overmaken aan de particuliere school. En het samenwerkingsverband geeft aan vanwege regelgeving niet direct geld over te kunnen maken naar de ouders. Ook speelde mee dat de reguliere school meende Mirthe zelf goed onderwijs te kunnen bieden. Hierdoor werd het lastiger om ruimte te vinden in de regels.

## Hoe is de financiering van onderwijs geregeld?

Elke school krijgt een vaste som geld voor het onderwijs aan een kind of een jongere. Dat geldt voor gewone scholen en voor scholen voor speciaal onderwijs die staan ingeschreven in het BRIN. Daarnaast ontvangt elke school via het samenwerkingsverband een deel van het landelijk budget voor (extra) ondersteuning. Elke regio heeft een samenwerkingsverband waar gewone scholen en scholen uit het speciaal onderwijs met elkaar samen werken om passend onderwijs te realiseren.

## Hoe is het probleem opgelost?

Het lukte de moeder van Mirthe zelf niet om de financiering te regelen. Daarom schakelde zij de hulp van het expertteam in. Het expertteam hield een intakegesprek met de ouders en ging vervolgens in gesprek met het samenwerkingsverband en de gemeente. Het samenwerkingsverband was van mening dat onderwijs dekkend moet zijn en dat ouders dit niet zelfstandig zouden moeten organiseren. Daarom zochten de partijen samen naar ruimte in de regels.

## Hoe is er ruimte gevonden in de regels?

Er is uiteindelijk een tijdelijke oplossing gevonden: het samenwerkingsverband maakt geld over naar de gemeente en de gemeente maakt geld over naar de ouders van Mirthe, op voorwaarde dat de schoolarts bevestigt dat online onderwijs beter is voor haar gezondheid. De schoolarts van Mirthe heeft dit bevestigd.

# Waarom hebben jullie je aangemeld bij het expertteam?

Mirthe's moeder had nog nooit van het expertteam gehoord. Door het actieonderzoek van Pluut & Partners is zij erop gewezen. Moeder heeft toen de website bekeken en had er vertrouwen in:

*"Daarnaast had ik Kirsten en Joy (actieonderzoekers van Pluut & Partners) als achterban. Jullie gaven mij het idee dat jullie de problematiek echt goed kennen en ik durfde het toen aan."*

# Hoe was jullie ervaring met het expertteam?

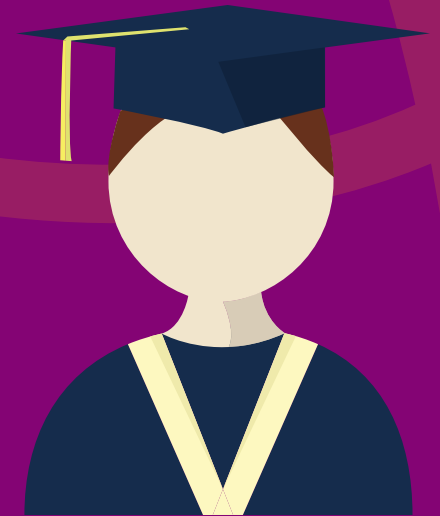
De ouders zijn heel positief over de begeleiding van het expertteam, doordat ze zich gehoord voelden en het expertteam een onafhankelijke partij was. Moeder had zelf ook al gesprekken gevoerd met de school, leerplicht en het samenwerkingsverband. Toen lukte het niet om gezamenlijk tot een oplossing te komen. Door het expertteam is het wel gelukt, omdat zij bleven aanjagen. Het is zonde dat een expertteam nodig was, maar fijn dat er nu wel een oplossing ligt.

*"Het expertteam benadrukt de menselijke maat"*

# Wat wil je andere ouders meegeven die vastlopen in het onderwijs?

Het belangrijkste is dat het kind centraal staat en dat zijn of haar problemen serieus worden genomen. Zorg dat betrokken partijen dit niet uit het oog verliezen, door praktische bezwaren en de waan van de dag in het onderwijs. Om dat te bereiken, helpt het om een professionele therapeut of hulpverlener mee te nemen naar de belangrijkste gesprekken met school en het samenwerkingsverband. Die professional kan jou ondersteunen bij het overbrengen van je verhaal zodat de andere partijen de problemen van het kind serieus nemen. Ook kan de professional meedenken met de school en het samenwerkingsverband in de zoektocht naar een passende oplossing.

Daarnaast helpt het om zelf veel kennis te vergaren over vergelijkbare situaties waar wel tot een oplossing is gekomen. Op Facebook zijn verschillende groepen waar je ervaringen kan uitwisselen.



Heb je vragen naar aanleiding van  
dit verhaal? Mail dan Kirsten via  
[kirsten@pluutpartners.nl](mailto:kirsten@pluutpartners.nl)



Meer informatie over ME/CVS en  
de daarbijbehorende patiëntenorganisaties  
vind je [hier](#).

