

Ouders aan het woord

Zoals in de vorige nieuwsbrief aangekondigd, willen wij graag ook jullie aan het woord laten ... de ouders.
We zullen dit telkens doen adhv verhalen van ouders rond een bepaald thema.

En we starten met het thema **“het leven zoals het is ... werken en leven met een langdurig ziek kind”**.
Hieronder vertellen 3 Eva's hun verhaal.

Als je kind niet naar school mag Eva Martens

Naar school gaan is voor kinderen zo vanzelfsprekend. De school betekent heel veel voor de meeste kinderen: spelen, leren en vooral veel sociaal contact met leeftijdsgenoten. Pas als je kind niet meer naar school mag, besef je wat het allemaal moet missen.

Op 6 augustus 2010 werd Lena ziek. Die ene zomerse dag zette onze wereld op z'n kop. Op donderdag zette mama nog een gezonde kleuter af aan de deur van het sportkamp. Een dag later werd Lena een kankerpatiëntje. Ze had een grote tumor in haar borstkas, tussen het hart en de longen. De tumor werd veroorzaakt door kwaadaardige cellen in haar lymfevaten (een T-cel non-Hodgkin lymfoom). Er moest ogenblikkelijk gestart worden met een intensieve chemokuur. Omdat de tumor een aantal levensbelangrijke functies bedreigde, werd ze de eerste week in een kunstmatig coma gehouden.

Ondertussen zijn we ruim 7 maanden verder. De zware chemokuren zijn net achter de rug. Het was een periode met veel ziekenhuisopnames, met vermoeidheid en misselijkheid, met bloedtransfusies. Maar al bij al hebben we alle kuren goed doorsparteld. Eind maart starten we aan de nabehandelingsperiode. Nog 18 maanden moet Lena verder chemo krijgen, in lagere dosissen.



Lena met broer Kasper

Het sociaal isolement weegt echter veel zwaarder dan de medische verplichtingen. Door de chemotherapie wordt Lena's weerstand tot bijna nul herleid. Daarom mag ze geen contact hebben met kinderen. Alleen haar broertje mag bij haar in de buurt komen, als hij niet ziek is.

Naar school gaan is minstens tot september 2011 verboden en dat is een zware dobber. Elke dag vraagt Lena naar haar schoolvriendjes, ze mist iedereen heel erg.

Sinds haar kleine broer Kasper in november op school startte, is er wel de dagelijkse confrontatie. Elke dag moeten we broertje afzetten en ophalen en dat geeft een dubbel gevoel aan Lena. Enerzijds is ze erg blij om aan de schoolpoort eens te kunnen zwaaien naar oude bekenden. Anderzijds maakt het haar telkens droevig: er zijn vele dagen waarop ze liever niemand wil zien aan de schoolpoort...

Gelukkig komt de school naar huis. Al het hele schooljaar krijgt Lena elke week 2 uur thuisonderwijs. Juf Eva komt met veel enthousiasme in haar vrije tijd bij ons thuis. Lena kijkt echt uit naar de knutsel- en leermomenten. Dit breekt echt de sleur van het thuiszitten.

En sinds kort komt ook een juf van de UZ-school 2 uur per week aan huis. Als Lena opgenomen is in het UZ krijgt ze dagelijks onderwijs van de UZ-school, maar voor thuisonderwijs hebben we daar een hele tijd op de wachtlijst gestaan.



Lena met juf Eva

Haar eigen klasje, K23B, doet ook veel moeite om contact te houden met Lena. Elke dag schrijft een van de kindjes, samen met papa of mama een brief aan Lena. Postbode Kasper haalt die brief dagelijks trots uit zijn boekentas. En Lena koestert de brieven in een mooie map. Meerdere keren per dag bladert ze erin. En dan is er ook een blijvende stroom aan tekeningen. Lena's slaapkamer en zelfs ons toilet zijn al mooi behangen met allerlei leuke dingen.

Toch blijft het ondanks al deze zaken erg lastig. Voor een kind van 5 jaar is tijd moeilijk te vatten. De vraag hoe lang het ziek zijn nog zal duren, stelt ze dagelijks. Elke schooldag na een vakantie is extra moeilijk en emotioneel. Ze zou zo graag terug met haar vriendjes gaan spelen, terug een leven hebben zonder mama naast haar.

Het ellendigste aan deze ziekte is dat genezen zo lang duurt. En dat je op het einde van de zware rit dan nog niet eens weet of je echt genezen bent. We kunnen alleen maar hopen dat de kwaadaardige cellen in de toekomst niet terug opduiken.



Lena met mama Eva

Wie ons verhaal verder wil volgen of wil reageren, kan terecht op onze blog: www.bloggen.be/lenatje

Eva, mama van Lena en Kasper Adams

Geef jij ook bloed?

Vaak worden bij chemotherapie en bestraling niet enkel de kankercellen maar ook een aantal gezonde cellen vernietigd. Daarom zijn plaatjestransfusies nodig om bloedingen te voorkomen.

Reden genoeg dus om met z'n allen bloed te geven!

Ook in Deinze worden er regelmatig bloedinzamelingen gehouden.

Meer info vind je op de website van het Rode Kruis www.rodekruis.be

bloedgevend**doet**leven

0800 777 00

Tijdelijk onderwijs aan huis Eva Claeys

Juf Eva geeft thuis les aan Lena

Als pas afgestudeerde, kreeg ik op 1 september 2010 de kans om in Sint-Hendrik Petegem aan de slag te gaan. Vanaf november kon ik van start in een eigen klas (PK1C). Sinds september 2010 sta ik ook in voor thuisonderwijs bij Lena. Ik had nog nooit eerder onderwijs aan huis gegeven en wist ook niet goed hoe dit er aan toe zou gaan. Hoe zou Lena reageren? Wat moet ik haar vertellen? Wat als ze mij vragen stelt, waarop ik geen antwoord weet? Hoe reageer ik als zij verdriet heeft? Al die vragen spookten door mijn hoofd. Ik werd er heel onzeker van, maar anderzijds heel bewust dat ik sterk voor haar moest zijn. Dat ik een luisterend oor kon zijn, dat we samen veel plezier konden maken.

Eerst en vooral informeerde ik mij bij de kleuterschool van het UZ Gent. Daar kreeg ik informatie over welke materialen gebruikt / niet gebruikt mochten worden en over het ontsmetten van de handen, het dragen van een mondkap, enz. Maar verder heb ik zelf een beetje mijn eigen weg proberen zoeken naar wat het beste zou zijn voor Lena en mezelf.

Ik herinner me nog heel goed de allereerste les. We hadden afgesproken bij Lena thuis. Ik was heel zenuwachtig voor die eerste ontmoeting. Onderweg naar Lena kreeg ik telefoon van haar mama. Met een bang hart nam ik de telefoon op. Lena lag in het ziekenhuis met koorts. Ik weet nog goed dat ik er na het telefoontje verslagen bij zat, ik wist niet goed hoe te reageren. De mama vroeg mij of ik het zag zitten om in het ziekenhuis les te komen geven. Met een bang hart kwam ik op de kinderafdeling. Daar zat Lena, op het bed met mama.

Een moedige kleine meid met een stralende glimlach kwam op me af.

We moesten allebei even wennen. Maar al snel was het ijs gebroken. We hebben gelachen, gespeeld en geknutseld. Pas op de terugweg naar huis kwamen de vragen. Ze lieten me een hele avond niet meer los!

Aanvankelijk bracht ik thema's aan waar Lena graag wou rond werken (prinsessen, de egel,...). Maar al snel voelde ik aan dat het leuk zou zijn voor Lena om rond hetzelfde thema te werken als in de 2^{de} – 3^{de} kleuterklas (haar klas). Dus besliste ik om ideeën te halen uit de thema's die op dat moment werden uitgewerkt. Zo voelde ze zich dichterbij met haar leeftijdgenootjes en vriendjes verbonden.

Ook de brieven van haar klasgenootjes helpen Lena om zich verbonden te voelen met haar klas. Broertje Kasper, die tijdens de schooluren in mijn klas zit, zit elke morgen heel geduldig te wachten op die brief voor zijn zus, om hem in zijn boekentas te stoppen. Wanneer hij de brief krijgt, zegt hij altijd heel fier 'voor mijn zusje hé!' Het zijn echt twee handen op één buik.



Eva, juf van Lena en van PK1c

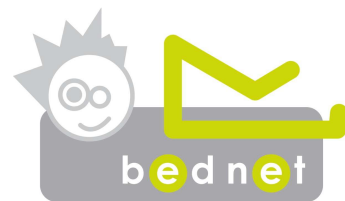
Emotioneel is het onderwijs aan huis niet te onderschatten, je neemt dit met je mee naar huis. Je stelt je vragen, waarop geen antwoord is. Maar ik word telkens met open armen ontvangen bij Lena thuis en het doet me echt plezier als Lena plezier ervaart tijdens onderwijs aan huis en dat is waarvoor ik het doe. Even haar gedachten proberen te verzetten, haar laten spelen/ervaren wat een jong kind zou moeten kunnen zonder 'die zorgen'. Als ik daarbij kan helpen, dan is dit het mooiste wat ik voor mezelf en voor Lena kan doen. Het geeft zoveel voldoening om er elke keer weer voor te gaan. Onderwijs aan huis vind ik een heel mooi initiatief...

En de liefde en de genegenheid die ik van Lena krijg, geven mij kracht om sterk te zijn voor haar. Het is wonderlijk hoe deze kleine meid, zo vlug volwassen geworden is. En hoe zij de wereld bekijkt. Ontzettend ontroerend, maar heel oprecht...

Langdurig zieke kinderen kunnen naar school via het internet

Voor lange tijd niet naar school kunnen, is voor de meeste kinderen een straf. Ze verliezen op die manier immers het contact met hun vriendjes, klasgenootjes en leerkracht. Bovendien wordt, door het missen van de lessen, de kans groter dat ze hun schooljaar moeten overdoen.

Dit is een vrees van elk langdurig ziek kind. Jaarlijks zijn er in Vlaanderen 2000 kinderen in deze situatie. Zij worden dubbel getroffen : ze hebben de lichamelijke effecten van het ziek zijn maar verliezen daarbovenop een heleboel lessen en raken vooral ook sociaal geïsoleerd.



En daar wil Bednet iets aan doen. Bednet geeft de kans aan alle langdurig zieke kinderen tussen 6 en 18 jaar om van thuis uit (of vanuit het ziekenhuis) de les in de klas mee te volgen. We installeren gratis een laptop, webcam, micro, luidsprekers en printer-scanner bij het kind thuis en in zijn/haar klas.



Via een software-programma, dat zeer eenvoudig in gebruik is, kan het kind de les live mee volgen. Zowel klas als leerling thuis zien en horen elkaar. Het kind kan dus echt actief meedoen. Bovendien kunnen via de printer-scanner documenten naar elkaar doorgestuurd worden. En tijdens de speeltijd kunnen vriendjes via het Bednet-systeem babbelen met de leerling thuis. Zelfs verstoppertje spelen is mogelijk! 😊

Momenteel begeleiden we een 150-tal projecten in Vlaanderen. Ik ben regionaal medewerker voor Oost-Vlaanderen en begeleid de projecten in onze provincie. Dat gaat dan over het introduceren van Bednet bij de gezinnen en in de scholen, het begeleiden van startmomenten in de klas, het organiseren van overleg met alle betrokken partijen tot het netwerken met andere partners in het werkveld (zoals de UZ-school, CLB's, SINZ, enz.)

Een heel afwisselend en boeiend takenpakket!

Het is soms wel zwaar om steeds in contact te komen met vaak heel zwaar zieke kinderen, zeker als mama van 3 sloebertjes. Maar het geeft ook zeer veel voldoening. De stralende lach op het gezicht van een kind als we de 1^e keer verbinding maken met de klas ... daar doe ik het voor!



Meer info over Bednet vind je op

www.bednet.be

Eva, mama van Simon, Joren en Eline Dems

BEDNET ZOEKT ICT-VRIJWILIGERS VOOR INSTALLATIES IN SCHOLEN EN BIJ KINDEREN

Bij de start van een nieuw schooljaar staan er ongeveer 100 kinderen tegelijk te trappelen om met Bednet te starten. Het is erg moeilijk om het installeren van al het materiaal zo te organiseren dat we er ook in slagen hen allen snel te laten opstarten. Daarom zoeken wij voor de opstart van het schooljaar 2011 – 2012 ICT-vrijwilligers die ter plaatse bij de zieke leerling thuis en in de klas het computermateriaal installeren.

Meer info vind je op www.bednet.be

Ben je betrokken bij een goed doel dat je graag eens in de kijker zet?

Laat het ons weten! We schrijven er graag een artikel rond!

info@ouderraadshp.be

OPROEP

In de volgende nieuwsbrief, die net voor de grote vakantie uitkomt, laten we enkele ouders aan het woord rond het thema

WONEN, WERKEN en REIZEN IN HET BUITENLAND

Heb je originele vakantieplannen, speciale reiservaringen? Of werk je misschien regelmatig in het buitenland? Hebben jullie een tijdje in het buitenland gewoond? Of droom je ervan?

Laat het ons weten!! We maken graag plaats voor jouw getuigenis. Je kan zelf een tekst schrijven of wij komen eens langs voor een praatje en we maken er een leuk artikel van.

info@ouderraadshp.be