

De toekomst van de epilepsiescholen staat op het spel

Door: Olaf Corten (olaf.corten@berkenschutse.nl) en Geert Thoonen (geert.thoonen@berkenschutse.nl), De Berkenschutse.

In ons land bestaan er twee gespecialiseerde scholen voor kinderen met epilepsie en leer- en/of gedragsproblemen; 'De Berkenschutse' in Heeze en 'De Waterlelie' in Cruquius. De scholen verzorgen, naast speciaal onderwijs in de regio, ook ambulante onderwijskundige begeleiding aan leerkrachten en leerlingen op landelijk niveau.

Door vernieuwingen in het onderwijsbeleid, 'Passend Onderwijs'¹ genaamd, gecombineerd met drastische bezuinigingen, dreigen de scholen nu meer dan 50% van hun budget te verliezen, waardoor hun voortbestaan in gevaar komt.

Vanaf de jaren tachtig leidde kostenbewustzijn tot een toenemende druk op het regulier onderwijs om minder leerlingen te verwijzen naar het speciaal onderwijs. Verschillende beleidsinterventies (WSNS, LGF²) leidden niet tot een daling van het leerlingenaantal in het speciaal onderwijs. Sterker nog tussen 2003 en 2010 is het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs met 25% toegenomen, terwijl ook het aantal leerlingen met extra bekostiging (de z.g. rugzak) verdriedubbeld is³. De minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (van Bijsterveldt) wijst op de volgende knelpunten in het huidige systeem: steeds meer leerlingen krijgen een label waardoor financiële onhoudbaarheid op de langere termijn, de kwaliteit van het speciaal onderwijs is onder de maat, de geboden ondersteuning is te weinig integraal en ouders worden van het kastje naar de muur gestuurd. De beide epilepsiescholen beargumenteren dat deze knelpunten niet op deze scholen van toepassing zijn:

- Hoewel steeds meer leerlingen een label krijgen is het aantal leerlingen met epilepsie redelijk constant. In Nederland hebben ongeveer 50.000 kinderen en jongeren epilepsie, van wie zo'n 4% speciale onderwijsbehoeften heeft.
- Beide epilepsiescholen staan onder een regulier toezicht arrangement van de onderwijsinspectie. De kwaliteit is dus op orde.
- In de ondersteuning die de scholen bieden wordt, waar nodig, gezamenlijk opgetrokken met de gelieerde epilepsiecentra; Kempenhaeghe en SEIN. Een integrale ondersteuning van onderwijs en zorg dus.
- Daarnaast werken de epilepsiescholen al vanaf 2003 aan Passend Onderwijs. Ouders uit het hele land kunnen rechtstreeks aanmelden bij beide scholen voor een schoolplaatsing of ondersteuning door de ambulante dienst. Een groot deel van de leerlingen met epilepsie wordt geholpen in het reguliere onderwijs in de eigen regio.

In de plannen van de minister komen de regie én het overgrote deel van de financiële middelen voor alle zorgleerlingen in handen van samenwerkingsverbanden primair en voorgezet onderwijs. In totaal zo'n 160. Deze samenwerkingsverbanden kopen vervolgens onderwijszorg in bij het speciaal onderwijs. Een simpel rekensommetje leert dat er per samenwerkingsverband zo'n 5 tot 15 leerlingen met epilepsie te vinden zullen zijn. Op een totaal van de beoogde 19.000 leerlingen is dit

¹ Passend Onderwijs betekent dat alle leerlingen adequaat onderwijs dienen te krijgen; bij voorkeur regulier en zo dicht mogelijk bij huis.

² WNSN: Weer Samen Naar School; LGF: LeerlingGebonden Financiering.

³ Overigens betrof deze groei vooral leerlingen met psychiatrische stoornissen en/of gedragsproblematiek (cluster 4).

0,03 tot 0,08%. Naast het gegeven dat leerlingen met epilepsie versnipperd raken over de beoogde samenwerkingsverbanden zal het zeer beperkte aantal leerlingen met epilepsie een samenwerkingsverband niet uitnodigen hier fors in te investeren. Kortom de epilepsiescholen worden in regionale, bestuurlijke en financiële kaders gedrukt die niet stroken met de landelijke taakstelling van de epilepsiescholen; het ontwikkelen, borgen en uitdragen van kennis rondom epilepsie, leren en gedrag. Deze taakstelling is overigens in 2001 verstrekt door toenmalig staatssecretaris OCW Adelmund.

De Berkenschutse en De Waterlelie streven naar een apart bekostigingsmodel naar analogie van de scholen voor blinden en slechtzienden gezien de vergelijkbare situatie: een relatief stabiel en kleinschalig aantal leerlingen en specifieke expertise.

De huidige bekostigingswijze van beide epilepsiescholen is een tweede reden waarom een apart bekostigingsmodel passend zou zijn voor de epilepsiescholen. Momenteel bestaat de bekostiging van de epilepsiescholen uit een viertal 'potjes', t.w. expertisebekostiging, plaatsbekostiging (voor leerlingen die opgenomen worden in een van beide epilepsiecentra), ambulante begeleiding en schoolbekostiging. Tegelijkertijd met de invoering van Passend Onderwijs wil de minister 300 miljoen bezuinigen. Voor de epilepsiescholen betekent dit het volledig wegvallen van de expertisebekostiging en de bekostiging voor ambulante begeleiding terwijl de plaats- en schoolbekostiging met 10% gekort worden. Een totale korting van meer dan 50% per 2015.

De epilepsiescholen pleiten voor een totaalbekostiging op het bekostigingsniveau van 2006. Dit jaartal wordt steeds genoemd door de minister en politici als jaar waarmee het met de bekostiging van toen ook goed geregeld was. Met een eigen budgetbekostiging kunnen de epilepsiescholen enerzijds zelf keuzes maken v.w.b. de inzet van de middelen; meer/minder op school, meer/minder in de AB, meer/minder voor ontwikkelingsactiviteiten, meer/minder voor samenwerking met de epilepsiecentra én komen zij anderzijds ook tegemoet aan de maatschappelijke opdracht tot bezuinigen.

In de periode februari –april hebben beide epilepsiescholen, i.s.m. met het EVN en NEF, ondersteund door de LIGA, Kempenhaeghe en SEIN, een intensieve politieke lobby gevoerd om de positie van de scholen voor het voetlicht te brengen. Deze lobby heeft de nodige politieke- en media-aandacht gekregen en leidde uiteindelijk tot een werkbezoek van de minister aan beide scholen. Op 11 april en 11 mei jl. werden respectievelijk De Berkenschutse en De Waterlelie bezocht. Tijdens deze werkbezoeken is ingegaan op de erkende landelijke status van de epilepsiescholen, het landelijk dekkend netwerk met steunpunten, steunpuntscholen en onderwijssprekuren op verschillende (poli)klinieken in Nederland én multidisciplinaire afstemming met de epilepsiecentra. Tevens is de minister inzicht gegeven in de problemen waar leerlingen met epilepsie tegenaan lopen: het onvoorspelbare karakter van epilepsie, het tijdelijk de grip op jezelf en de omgeving kwijt raken, zorgt ervoor dat de persoonlijkheidsontwikkeling in het gedrang komt zich o.a. uitend in sociaal-emotionele afhankelijkheid en mindere leerprestaties, terwijl de omgeving vaak met onbegrip reageert.

Naast de minister hebben ook Dijsselbloem (PvdA), Biskop (CDA) en Elias (VVD) een werkbezoek afgelegd. Andere kamerleden hebben zich door de epilepsiescholen laten informeren in de Tweede Kamer. Zowel minister als politici waren verheugd over de wijze van ontvangst en het constructieve

overleg met de directie, enkele medewerkers en ouders. Harde toezeggingen werden er helaas nog niet gedaan. De verstrekte informatie zal echter grondig bestudeerd worden. Tevens zijn er afspraken gemaakt voor vervolcontacten. De strijd is hiermee nog niet gestreden. De epilepsiescholen blijven opkomen voor de specifieke belangen van hun leerlingen met epilepsie. Een adequate bekostiging passend bij de erkende landelijke taakstelling is en blijft hierbij de centrale inzet.

Uitgave:

Corten, O. en Thoonen, G. (2011) "De toekomst van de epilepsiescholen staat op het spel", Epilepsie. Periodiek voor professionals, jaargang 6, nummer 2, pag. 3-4