

WORD WIE JE BENT!

ONTWIKKEL JE KUNSTZINNIG TALENT

Veldverkenning cultuurparticipatie chronisch zieke kinderen en jongeren (maart – juni 2019)





Door vooruitgang in de medische wereld leven veel kinderen met een chronische ziekte langer dan vroeger. Maar kunnen deze kinderen zich ook voluit ontwikkelen en meedoen in de samenleving? Die vraag stelde emeritus hoogleraar Hugo Heymans, oud-directeur van het Emma Kinderziekenhuis zich.

Zijn conclusie: veel chronisch zieke kinderen en jongeren komen in het dagelijks leven obstakels tegen en ontwikkelen zich trager dan leeftijdgenoten. De zorg moet zich daarom niet alleen richten op de behandeling van de ziekte, maar ook op de ontwikkeling van het kind en de mogelijkheden om mee te doen in de samenleving.

Cultuureducatie en cultuurparticipatie bieden kinderen en jongeren de mogelijkheid om te ontdekken wie ze zijn en hun talenten te ontwikkelen.

Wat is de stand van zaken van cultuurparticipatie door kinderen en jongeren met een chronische ziekte? Met die vraag gingen we dit voorjaar op verkenning in Nederlandse academische kinderziekenhuizen. We spraken daar met hoofden kindergeneeskunde, met vertegenwoordigers van sociaalpedagogische afdelingen en educatieve voorzieningen.

De bevindingen uit deze eerste verkenning vormen een aanzet om het thema breder te agenderen. Het Fonds voor Cultuurparticipatie en LKCA gaan samen met het veld bekijken wat de volgende stap is. Het resultaat hiervan zal in september op onze websites te lezen zijn.

Hedwig Verhoeven, directeur Fonds voor Cultuurparticipatie
Sanne Scholten, directeur LKCA

Initiatiefnemers

Fonds voor Cultuurparticipatie, Landelijk Kennisinstituut Cultuureducatie en Amateurkunst (LKCA), ondersteund door Hans van Goudoever, directeur Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam en zijn voorganger Hugo Heymans.

Onderzoekers

Dirk Monsma en Isis Geurts voerden de veldverkenning uit. Lodi Deiman en Leontine Herschoe van het LKCA deden deskresearch.

Academische kinderziekenhuizen

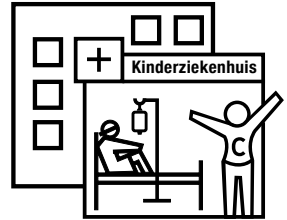
Amalia Kinderziekenhuis Radboud UMC Nijmegen, Beatrix Kinderziekenhuis UMCG Groningen, Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC, MUMC Maastricht, Sofia Kinderziekenhuis Erasmus MC Rotterdam, Wilhelmina Kinderziekenhuis UMC Utrecht, Willem-Alexander Kinderziekenhuis LUMC Leiden.

BEVINDINGEN EN AANBEVELINGEN

1 Aanbod in het academisch kinderziekenhuis

Het culturele aanbod in academische kinderziekenhuizen is vooral voor jonge kinderen ruim voldoende en van goede kwaliteit. De activiteiten bieden ontspanning, plezier en afleiding. Voor jongeren is er minder aanbod.

Onderzoek of jongeren behoefte hebben aan speciaal voor hen georganiseerde culturele activiteiten in het ziekenhuis.



2 Contact tussen kinderziekenhuis en culturele aanbieders

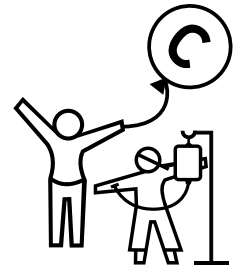
Het culturele aanbod binnen het ziekenhuis is compleet gescheiden van het aanbod daarbuiten. Het is belangrijk om die kloof te overbruggen om cultuurparticipatie te bevorderen.

Zorg dat er contact komt tussen kinderziekenhuis en reguliere kunstaanbieders. Geef kunst-aanbieders bijvoorbeeld de ruimte om zich te presenteren in het ziekenhuis. Of richt een speciale polikliniek in waar kinderen en jongeren kunnen kennismaken met verschillende kunstvormen.

3 Verbinding met de leefomgeving

Breng kinderen en jongeren in contact met culturele activiteiten in de eigen omgeving.

Begeleid bijvoorbeeld leerlingen die deelnemen aan educatieve voorzieningen van het kinderziekenhuis - als ze dat willen - naar culturele activiteiten in de eigen omgeving.



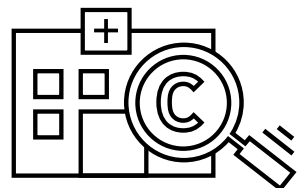
4 Bewustwording reguliere culturele aanbieders

Reguliere kunstaanbieders zijn zich onvoldoende bewust van de behoeften van kinderen en jongeren met een chronische ziekte.

Besteed als reguliere aanbieder extra aandacht aan kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Vergroot je kennis. Zorg bijvoorbeeld voor een speciale intake. Blijf het kind volgen en houd in de gaten of de begeleiding adequaat is. Of zet bijvoorbeeld een leergemeenschap op met vertegenwoordigers van de sociaalpedagogische dienst, ouderverenigingen van kinderen met een chronische ziekte en reguliere kunstaanbieders.

5 Onderzoek naar kunstbeoefening door kinderen en jongeren met een chronische ziekte

Zorg dat er onderzoek komt naar het effect van kunstbeoefening door kinderen met een chronische ziekte. Onderzoek waar belemmeringen zitten bij de verschillende doelgroepen.



Kinderen en jongeren met een chronische ziekte

Volgens recent onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut heeft een op de vier Nederlanders tot 25 jaar een chronische aandoening (*Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland* (van Hal e.a., april, 2019))

Het zijn kinderen en jongeren met bijvoorbeeld diabetes, reuma, taaislijmziekte, astma of een psychische aandoening als ADHD of depressie. Kinderen met een verstandelijke of lichamelijke beperking zijn niet meegenomen in de rapportage. Natuurlijk ondervinden niet al deze kinderen beperkingen door hun aandoening. Maar velen van hen wel. Het is belangrijk dat al deze kinderen en jongeren – ongeacht hun beperkingen - een optimale kwaliteit van leven hebben. Kunst kan daaraan bijdragen.

Relevant onderzoek naar cultuurparticipatie door kinderen en jongeren met een chronische ziekte is er nog niet. Uit onderzoek naar sportparticipatie blijkt wel dat kinderen en jongeren met een chronische ziekte dezelfde dingen leuk vinden als leeftijdgenoten.

Academische kinderziekenhuizen

Academische kinderziekenhuizen zijn er voor kinderen tot 18 jaar. Zij verblijven er zo kort mogelijk, meestal drie dagen. De meesten van hen bezoeken ook regelmatig een polikliniek. Ieder kinderziekenhuis heeft een sociaalpedagogische afdeling en een educatieve voorziening. De sociaalpedagogische afdeling bewaakt het welzijn van de patiënt en regelt de culturele activiteiten. De educatieve voorziening biedt onderwijs-ondersteuning bij langdurige afwezigheid van school.

Culturele activiteiten in het academisch kinderziekenhuis

Alle academische kinderziekenhuizen organiseren culturele activiteiten, met als doel: plezier, even in een andere wereld zijn, dingen beleven en verwerken. Reguliere kunstaanbieders richten zich nog nauwelijks op de ziekenhuizen en ook niet expliciet op chronisch zieke kinderen. Terwijl juist culturele activiteiten goed kunnen bijdragen aan hun ontwikkeling.

CONTACT

Landelijk Kennisinstituut Cultuureducatie en Amateurkunst (LKCA)
Wies Rosenboom: wiesrosenboom@LKCA.nl | 030 – 711 51 40

Fonds voor Cultuurparticipatie
Jeroen van Dijk: j.vandijk@cultuurparticipatie.nl | 030 – 750 02 52

