

# Het maken van een goede schoolkeuze voor een kind met Prader Willi is niet eenvoudig.

## Regulier onderwijs

Veel kinderen gaan in de kleuterperiode naar regulier onderwijs (met of zonder ondersteuning vanuit het samenwerkingsverband).

Wanneer een kind met Prader Willi het tempo aardig bij kan benen, kunnen ze meekomen in het regulier onderwijs. Vaak krijgen ze uiteindelijk wel een eigen leerlijn (bijvoorbeeld dat het doel is eind groep 8 het niveau van eind groep 6 of eind groep 7 te behalen ipv het doel eind groep 8 niveau), omdat het tempo van de klas bijbenen vaak uiteindelijk toch wel moeilijk voor de kinderen is. Veelal wordt er wel extra ondersteuning vanuit het samenwerkingsverband ingezet om een kind de juiste ondersteuning te kunnen bieden en met de leerkracht mee te denken wat nodig is om een kind zo goed mogelijk te begeleiden.

## Speciaal Basis Onderwijs (SBO)

Wanneer een kind cognitief beneden gemiddeld functioneert (IQ tussen 90 en 55) gaan kinderen vaak naar het SBO. Hier zitten kinderen met een cognitieve achterstand, kinderen die en leerachterstand hebben en/of kinderen die door gedragsproblemen dan wel een gedragsstoornis niet kunnen meekomen op een reguliere basisonderwijs maar waarbij de problematiek niet zo zwaar is dat het passend is voor cluster 4 onderwijs (onderwijs voor kinderen met gedragsproblematiek). Hier zijn de klassen kleiner en is meer ondersteuning in de klassen aanwezig maar in vergelijking met het ZML zijn de klassen veelal iets groter en het leertempo ligt hoger. Het doel is het kind op zijn eigen tempo te laten leren waarbij het voortgezet onderwijs veelal praktijkonderwijs is of een vorm van VMBO. Het SBO valt onder het reguliere onderwijs.

## Speciaal Onderwijs

### Onderwijs voor kinderen met gedragsproblematiek (cluster 4 onderwijs)

Wanneer een kind bekend is met ernstige gedragsproblemen of psychiatrische problematiek. De klassen zijn hier klein en kinderen van 4 tot 20 jaar kunnen er naartoe.

### Onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK Cluster 3 onderwijs)

Wanneer een kind cognitief (het IQ en verwachting van leerbaarheid) zwak is en er aanvullende problematiek is, start een kind vaak op het ZMLK onderwijs. Plaatsing op een school voor ZMLK is afhankelijk van het [IQ](#) van het kind. Dit moet onder de 55 zijn of tussen de 55 en 70 met aanvullende problematieken. Dit kunnen zijn: sociaal emotionele achterstand, een informatieverwerkingsstoornis en een leerachterstand. Hier zijn de klassen klein. De lesstof wordt op maat aangeboden. Dit wil zeggen dat het tempo van het kind wordt gevolgd qua lesstof en houdt in dat sommige kinderen bijv op groep 5 niveau leren lezen maar er ook kinderen naar school gaan die nooit leren lezen. Met betrekking tot eten is veelal geen kennis op school aanwezig dus is het van belang het hele team goed in te lichten. Op het ZML onderwijs kan een kind ook voortgezet onderwijs volgen. De uitstroom van de kinderen van het ZML onderwijs is veelal gericht op dagbesteding.

### Onderwijs voor kinderen met een motorische beperking (Mytyl/tyltyl Cluster 3 onderwijs)

Wanneer een kind motorisch beperkt heeft en veel therapie nodig heeft (bijv vaker dan 2 x per week therapie bijv vaker fysiotherapie en logopedie) dan is vaak de mytylschool (voor kinderen met

gemiddeld of beneden gemiddeld niveau) of tytylschool (voor kinderen met een zeer moeilijk lerend niveau IQ onder de 70) het meest passend. Veelal wordt gekeken of het haalbaar is om een kind naar regulier onderwijs te laten gaan en de therapieën buiten school plaats te laten vinden. Wanneer dit niet haalbaar is, is de mytyschool veelal passender. Daar kunnen de therapieën onder schooltijd plaats vinden. Ook is er veelal veel kennis op gebied van voeding.

### **Onderwijs voor langdurig zieke kinderen (SO-LZK) (Cluster 3 onderwijs)**

Wanneer een kind langdurig ziek is, kan een kind naar een school voor langdurig zieke kinderen. Kinderen hebben dan door hun ziekte ontwikkelings- en/of leerachterstanden opgelopen en zijn afhankelijk van verpleegkundige of paramedische ondersteuning onder schooltijd. Veelal gaan hier ook de kinderen heen die onder schooltijd nog moeten rusten maar ook bijv kinderen met epilepsie. Qua leerniveau zit hier veel variatie. Ieder kind kan op zijn eigen niveau onderwijs krijgen van normaal niveau tot zeer moeilijk lerend niveau.

### **Onderwijs voor kinderen die doof of slechthorend zijn of een achterstand hebben op gebied van taal/spraak (cluster 2 onderwijs)**

Wanneer een kind met name een achterstand heeft op spraak/taal gebied kan plaatsing op een cluster 2 school de beste keuze zijn. Wanneer een kind zich nog redelijk kan redden in een sprekende omgeving, kan Cluster 2 ook worden ingeschakeld op regulier onderwijs in de vorm van ambulante begeleiding. Dan wordt de reguliere leerkracht ondersteund (het kind krijgt dan geen individuele begeleiding). In Nederland vallen deze scholen onder; [Auris](#), [Kentalis](#), [VierTaal](#) of [Vitus Zuid](#). Cluster 2 onderwijs is ook voor dove en slechthorende kinderen en een specifieke taal ontwikkelingsstoornis (TOS) en voor kinderen met autisme waarbij de communicatie het grootste probleem is en niet het gedrag.

### **Onderwijs voor blinden en slechtzienden (cluster 1 onderwijs)**

Wanneer een kind ernstig slechtziend is of blind komt cluster 1 onderwijs in beeld (Bartimeus of Visio). Hier zijn maar 9 scholen van in heel Nederland (Zeist, Lochem, Doorn, Haren, Rotterdam, Breda, Amsterdam, Grave en Huizen). Kinderen die slechtziend zijn, kunnen vaak met ondersteuning vanuit Visio of Bartimeus naar regulier onderwijs. De ambulant begeleider van 1 van de 2 organisaties komt dan op school om adviezen te geven, aanpassingen te regelen en er kan binnen regulier onderwijs extra ondersteuning worden gegeven in de klas. Wanneer het volledige onderwijs moet worden aangepast, gaan kinderen vaak naar een school van Bartimeus of Visio. Kinderen gaan dan vaak naar een internaat aangezien de scholen maar op 9 plekken in Nederland zijn.

Alle clusters (1 tm 4) bieden onderwijs aan voor kinderen op basisschool leeftijd en voortgezetonderwijs leeftijd. Het heet dan VSO (Voortgezet Speciaal onderwijs)

### **Pilots/ verschillende organisatie van het onderwijs**

In verschillende regio's zijn pilots met vormen van onderwijs die tussen bovengenoemde clusterscholen, regulier onderwijs en SBO invallen. Bijv:

- In provincie Groningen zijn verschillende observatie voorzieningen waarin verschillende scholen samenwerken. Hier wordt voor gekozen wanneer er twijfel is of een kind op dit moment goed past binnen 1 van deze scholen. Veelal gaat een kind daar korte tijd naartoe met als doel uit te zoeken wat voor type onderwijs het beste past voor het kind.

- In andere regio's worden alle kinderen binnen regulier onderwijs opgevangen en komt alle ondersteuning in de school (Almere). Scholen hebben wel hun eigen specialisatie (de ene school heeft meer kennis op gebied van gedrag en de andere school op gebied van motoriek enz).
- In andere regio's zitten SBO en Cluster 4 bij elkaar in of krijgen kinderen op het ZML les met de kinderen van het SBO enz.

## Conclusie

Er is geen eenduidig advies voor een kind met Prader Willi qua onderwijs. Per regio is het onderwijs en de ondersteuning binnen de scholen verschillend georganiseerd. En geen kind met Prader Willi is hetzelfde. Wat we het meeste zien is dat kinderen naar het SBO of ZML onderwijs gaan en bij veel therapiebehoefte naar de mytyschool.

Daarom is het ieder kind met Prader willi het van belang goed te kijken wat de sterke kanten van het kind zijn en de kanten waar het ondersteuning behoeft. Hierbij is het van belang te kijken hoeveel ondersteuning een kind dan nodig heeft en of de ondersteuning met ambulante begeleiding of extra ondersteuning vanuit de school voldoende geboden kan worden binnen regulier onderwijs of dat toch een vorm van Speciaal Onderwijs of het SBO meer passend is. Maar het gaat vooral om waar je kind zich goed voelt. Veelal helpt het erg meerdere scholen te bezoeken om zelf ook een goede indruk te krijgen van wat welke scholen bieden en welke school het prettigste aanvoelt.

Het liefste wil je dat je kind meteen op de school zit waar het de hele basisschoolleeftijd kan blijven maar dit lukt niet altijd. Wat we regelmatig zien is dat kinderen op regulier onderwijs starten maar daar uiteindelijk niet meer goed in hun vel zitten, moeilijker gedrag gaat vertonen of dat ze de lesstof onvoldoende bij kunnen benen. Dan is het goed om samen met school weer goed kijken wat dan wel passend is. De ondersteuning die een school kan bieden verandert door de jaren heen: bijvoorbeeld doordat er meer of minder geld binnen het onderwijs beschikbaar is of dat de ondersteuning anders wordt ingericht (soms binnen een school maar soms ook vanuit het samenwerkingsverband). Hiernaast speelt vaak ook het begrip en inzicht van de leerkrachten een rol: de ene leerkracht voelt alles goed aan en sluit goed aan bij je kind en de ander heeft daar meer moeite mee. Bij alle kinderen speelt dit natuurlijk maar bij Prader Willi is het nog wat belangrijker. Goed en regelmatig contact met de leerkracht en IB-er is helpend om de zorg voor je kind zo goed mogelijk vorm te geven en je kind met plezier naar school te laten gaan.

Het is essentieel om een korte lijn te hebben met de intern begeleider van school aangezien die de kinderen door de hele schoolloopbaan volgt. Logischerwijs is een goed contact met de vaste leerkracht belangrijk voor de dagelijkse dingen. Binnen regulier onderwijs is het vaak handig om meer tijd aan te vragen voor een 10 minuten gesprek en regelmatig met leerkracht en intern begeleider om tafel te zitten.

Mbt de voeding hebben de scholen veelal de basis onvoldoende in huis heeft. Wanneer een school meerdere kinderen met Prader Willi op school heeft, is dat veelal wel helpend, maar zoals de meesten van jullie al doen blijft het belangrijk zelf uitleg te geven en leerkrachten van informatie te voorzien.