

# Verslag focusgroep co Contactdag Onderwijs

11 januari 2022 en 26-03-2022 workhop op de contactdag

## Aanwezig focusgroep;

12 ouder(paren):

De kinderen van de ouders die deelnemen zijn; 4 x 4 jaar, 1 x 6 jaar, 1 x 7 jaar, 2 x 8 jaar, 2 x 9 jaar, 1 x 11 jaar en 1 x 14 jaar. 1 kind bezoekt het SBO, de rest het Basisonderwijs

## Aanwezig Contactdag:

7 (groot)ouder(paren)

De kinderen van de deelnemers zijn:

1 x 7 jaar, 1 x 10 jaar beiden bezoeken SBO. 1 x 10 jaar bezoekt speciale klas international school.

1 x kinderdagcentrum, 1 x 6 jaar, 1 x 4 jaar, 1 x 9 jaar

Gespreksleiding; Sigrid Hendriks (VSOP)

Presentatie Naar de basisschool en dan? : Corien Lankreijer, Magda Leerdam en Suzan Groenenberg.

Verslag: Conny van Leeuwen, Mieke Teunissen (Bestuur Stichting Noonan syndroom).

## De Mentimeter

### 1. *In welke fase is de diagnose gesteld?*

Bij de meeste kinderen is de diagnose al voor groep 1 gesteld. Tweemaal is dit in groep 1/ 2 gebeurd. In één situatie was dit niet zo. In het 1<sup>e</sup> schooljaar werden er veel dingen duidelijk en werd duidelijk dat hun kind het Noonan syndroom heeft.

### 2. *Heeft u bij het aanmelden gemeld dat uw kind het Noonan syndroom heeft?*

De meeste ouders hebben dit gemeld. Hiervan iets meer dan de helft mondeling en de anderen schriftelijk. Twee ouders hebben het niet gemeld.

Een ouderpaar heeft het mondeling verteld. Ze hebben vooraf wel getwijfeld wat ze zouden doen. Zij is zelf docent en ziet soms dat haar collega's op Google-informatie zoeken. Omdat het Noonan syndroom een breed spectrum aan kenmerken heeft is de kans groot dat je kind een stempel krijgt die niet overeenkomt met wie je kind is. Deze moeder geeft aan dat door mondeling te vertellen welke kenmerken jouw kind heeft, zonder het direct een naam te geven, krijgt de school een genuanceerder beeld.

Een ouderpaar heeft tijdens de oriëntatiefase gevraagd of de school ook blij werd van hun kind. Als dat niet zo zou zijn, zouden zij een andere school kiezen.

Een ander ouderpaar heeft in de oriëntatiefase met drie basisscholen gesproken. Ze zijn open geweest over wat zij toen wisten. Eén school reageerde niet fijn. De twee andere scholen wel. Een van de ouders heeft een samenvatting van de vijf kenmerken gemaakt die bij hun kind passen. Als leerkrachten zelf op internet gaan zoeken ontstaat er geen goed beeld van je kind.

Tips

- Oriënteer je voordat je kind naar school gaat en kijk of de school goed op je kind zal reageren
- Geef een genuanceerd beeld van je kind en bespreek vooral wat er bij je eigen kind aan de hand is en noem de kenmerken die bij jouw kind van toepassing zijn
- Maak vooraf een afspraak over de contactmomenten met de school. Bijvoorbeeld bij de start van een nieuwe klas en in de loop van het jaar na de schoolvakanties.
- Kijk per schooljaar wat je kind extra nodig heeft en bespreek dit met de juf of meester van de klas.

### 3. *Is het speciaal onderwijs een overweging geweest voor u?*

Eén gezin heeft tot grote tevredenheid gekozen voor het SBO. De andere ouders niet omdat daar nu geen reden voor is.

Een moeder geeft aan dat hun zoon niet te veel prikkels aan kan. Op het speciaal onderwijs zijn de prikkels mogelijk niet minder. Samen met de school en de ergotherapeut hebben ze praktische oplossingen gezocht en gevonden.

Een andere ouder heeft wel gesprekken met school gehad over speciaal onderwijs omdat hun kind zich niet zo fijn voelde op school. De school zag geen reden om voor speciaal onderwijs te kiezen. Door de coronamaatregelen is hij school veel meer gaan waarderen en vindt hij het nu wel fijn op school.

**4. Heeft uw kind op school een specifieke aanpak nodig?**

Zeven ouders geven aan dat dit zo is en vier dat dit in de lijn der verwachting ligt.

Dit wordt per onderdeel uitgewerkt

**5. Op welk gebied is die aanpak er?**

De meeste aanpak richt zich op;

1 en 2 Praktische oplossingen in de klas en op motoriek

3. de leerstof

4. Sociaal emotioneel

5. Anders; Een moeder geeft aan dat haar dochter niet zo visueel is ingesteld en minder concentratie heeft. De juf geeft haar nu werk op maat.

**6. Leerstof: Hoe tevreden ben je over de aangepaste aanpak**

Er zijn twee gezinnen ontevreden over hun school. Bij 1 ouder verdiepte de oude IB zich niet in hun kind en nam geen enkel initiatief. Er is nu een nieuwe IB-er en een nieuwe juf, die wel meer aandacht hebben, maar praktisch is er nog niet veel gebeurd. Een andere ouder is wel tevreden over de school. Ze hebben echt mooie oplossingen bedacht. Zo kreeg haar dochter korte lessen, zodat ook zij haar lessen af kon maken. Dat was heel goed voor haar zelfvertrouwen.

*Voor een vervolg;* ingaan op de vraag hoe je de school wel meekrijgt in je plan.

**7. Praktische oplossingen: Hoe tevreden ben je over de aangepaste aanpak**

Het merendeel van de ouders is tevreden. Drie gezinnen zijn zelfs zeer tevreden. Een ouder vertelt dat haar zoon erg klein is. Hij kon niet zelf op zijn stoel en wc komen. De meester heeft drie goede krukjes gekocht. Dit geeft hem veel zelfvertrouwen.

**8. Motoriek: Hoe tevreden ben je over de aangepaste aanpak**

Ook op dit onderdeel zijn er twee gezinnen ontevreden en is de meerderheid tevreden. Een kind heeft bijvoorbeeld een lage spierspanning en daardoor moeite met gym. Hij komt nu altijd in een groepje waar hij dingen mag doen die hij wel kan. Dus gericht op succes en niet op falen. Dit is goed voor zijn zelfvertrouwen.

**9. Sociaal emotioneel: Hoe tevreden ben je over de aangepaste aanpak**

De ervaring van een ouder is dat de juffen minder met dit onderdeel kunnen en verwachten dat je dit zelf thuis aanpakt.

Een andere ouder ziet dat op de reguliere school van hun dochter, die geen Noonan heeft, er weinig aandacht is voor het sociaal emotionele gebied. Er zijn veel gedoetjes en dat wordt niet echt aangepakt. Het beïnvloedt de sfeer in de klas. Hun zoon zit nu op het SBO en daar werken ze met het programma Rots en Water. Kinderen spelen verschillende situaties na. In iedere klas zijn dit weer andere situaties, zodat het aangepast is aan de ontwikkelingsfase van de kinderen.

Een ouder vertelt dat hun zoon sociaal emotioneel twee jaar jonger is dan zijn leeftijd. Zij ziet dat het voor de leerkracht lastig is om de stof aan één kind anders te moeten uitleggen dan aan de rest van de klas. Ze hoopt dat de nieuwe leerkracht dit meer zal doen.

Een kind met een lage verwerkingssnelheid heeft meer structuur nodig. Op het SBO wordt dat geboden. Omdat de klassen kleiner zijn is er meer aandacht voor ieder kind. Een kind mag daar zijn wie die is. Er wordt niet gekeken naar de problemen van een kind maar naar zijn mogelijkheden. Ieder kind krijgt de aanpak die het nodig heeft.

Tip: De school zou meer initiatief moeten nemen op sociaal emotioneel gebied.

Zo'n programma als Rots en Water zou ook in het reguliere onderwijs erg goed zijn.

Voor een vervolg; meer informatie geven over het verschil tussen regulier basisonderwijs, SBO en SO (cluster 3 en 4).

**10. Wat is/ was de rol van de school**

In vier situaties is het initiatief vanuit school en ouders evenredig en de samenwerking soepel. De meeste ouders geven aan dat je als ouder veelal het initiatief moet nemen. In zes situaties is de samenwerking daarna soepel. In drie situaties is ook nadat de ouders het initiatief hebben genomen de samenwerking stroef.

Wat is er nodig om dit te verbeteren

- De leerkrachten zouden meer kennis moeten hebben wat ze kunnen doen
- Je kunt als ouders voorstellen om structurele afspraken te maken met de leerkracht van je kind
- De school zou meer deskundigen moeten uitnodigen om in de klas te komen kijken.

**11. Wie zijn er bij de driehoek school- kind- ouder betrokken**

- a. Anders;
  - Logopedist
  - Ergotherapeut
  - Fysiotherapeut op school (1 kind op een reguliere school krijgt 1 x per week fysiotherapie i.p.v. gym. Ook binnen de SBO-school wordt dit geboden)
  - Remedial teacher
- b. Klinisch psycholoog
- c. Ambulant begeleider (AB)
- d. Orthopedagoog
- e. Jeugdarts en kinderpsycholoog niet

Ieder ouder heeft recht op een onderzoek van de AB-er. De school moet dit aanvragen. Maar als ouder kun je hier bij de school wel om vragen.

*Voor een vervolg:* aandacht besteden aan het beter leren kennen van de weg: wie kunnen allemaal een rol spelen, wat hebben ze te bieden, op welke manier kom je hiermee in contact.

**12. Welk onderwerp is voor u het belangrijkste**

- a. Overvraging
- b. Verschil tussen basisonderwijs en speciaal onderwijs
- c. Overgang naar voortgezet onderwijs
- d. Pesten
- e. Overgang naar groep 3
- f. Anders:
  - Praktische zaken
  - Het is fijn als je als ouders globaal weet wat je kunt vragen; wat is er mogelijk, wat kan ik van school verwachten
  - En hoe vind ik als ouder de weg

**Afsluiting**

De deelnemers vonden het fijn om over dit onderwerp met elkaar in gesprek te zijn. Ouders hebben informatie uitgewisseld over het expertisecentrum. Mapjes die je aan de jeugdarts kunt meegeven zijn op te vragen via: [Secretariaat@noonansyndroom.nl](mailto:Secretariaat@noonansyndroom.nl). Ook de zorgstandaard is hiervoor geschikt en te vinden op de website van de Stichting.

Deelnemers die verder mee willen denken over dit onderwerp kunnen zich hiervoor opgeven via: [info@noonansyndroom.nl](mailto:info@noonansyndroom.nl).

De deelnemers hebben na afloop de padlet ingevuld met tips en tops. Deze informatie wordt gebruikt bij de uitwerking van de vervolgacties.

### Samenvattende conclusies

- Bij de meeste kinderen is de diagnose al voor groep 1 gesteld.
- Ouders hebben elkaar veel waardevolle tips te geven waar je bij het aanmelden van je kind op school op kunt letten, bijvoorbeeld:
  - Oriënteer je voordat je kind naar school gaat en kijk of de school goed op je kind zal reageren.
  - Een school die hier niet goed op reageert kun je, als dit mogelijk is, beter niet kiezen
  - Bezoek als dat mogelijk is meerdere scholen
  - Geef een genuanceerd beeld van je kind en bespreek vooral wat er bij je eigen kind aan de hand is en noem de kenmerken die voor jouw kind van toepassing zijn; dus wat is er concreet met je kind aan de hand en wat is er extra nodig. Maak bijvoorbeeld een samenvatting van de belangrijkste kenmerken die bij je kind spelen. Direct melden dat je kind het Noonan syndroom heeft brengt het risico met zich mee dat een leerkracht zelf naar kenmerken gaat zoeken en er een ongenueanceerd beeld van je kind gevormd wordt.
  - Maak vooraf een afspraak over de contactmomenten met de school. Bijvoorbeeld bij de start van een nieuwe klas en in de loop van het jaar na de schoolvakanties.
  - Kijk per schooljaar wat je kind extra nodig heeft en bespreek dit met de juf of meester van de klas.
- Wel of geen speciaal onderwijs  
Er is behoefte aan meer informatie over de verschillen en mogelijkheden van de diverse onderwijsinstellingen
- Van de 11 deelnemers zijn er 2 ontevreden over het contact met school. De anderen zijn (zeer)tevreden of neutraal.
- De ouders die ontevreden zijn, zijn dit op bijna alle onderdelen.  
Een tip is om op **de contactdag** in te gaan op de vraag hoe je de school wel meekrijgt.
- De ouders die tevreden zijn, zijn het meest tevreden op het gebied van:
  - Praktische oplossingen in de klas en motoriek.
  - Daarna op de leerstof.
  - Ook is er aandacht genoemd voor concentratie- en visuele problemen.
  - Er is in het reguliere onderwijs te weinig aandacht op sociaal emotioneel gebied.
  - Scholen zouden ook met een soort programma als Rots en Water moeten werken.
- Aangepaste maatregelen en maatwerk dragen bij aan het vergroten van het zelfvertrouwen van kinderen.  
Praktische oplossingen die tijdens het gesprek genoemd zijn (nog aanvullen met de info in de padlets)
  - Krukjes voor kinderen die kleiner zijn dan de rest van de klas
  - Bij gym ingedeeld worden op onderdelen die je wel kan
  - Een gymles inwisselen voor fysio op school
  - Korte werkjes aanbieden zodat je kind het werk wel af kan krijgen
  - Dunner papier om te knippen.

***Suggesties die tijdens de focusgroep genoemd zijn voor het vervolg:***

- Meer informatie over het verschil tussen regulier en speciaal onderwijs en over de zorg om de driehoek kind- school-ouder. Wat kan de school bieden, wat de gemeente, wat moet je echt als ouder echt zelf doen.
- Een idee is om op de website een soort 'denklijstje' te maken c.q. een checklist met mogelijke oplossingen en/ of tips hoe je het gesprek met school voert.
- Een suggestie is om voor de contactdag Marlou Essink uit te nodigen. Zij is verbonden aan het expertisecentrum en kan heel helder uitleggen hoe het brein werkt op het terrein van automatisering.
- Jennifer Kramer van het Vincent van Gogh Instituut heeft een training om het werkgeheugen te stimuleren. Dit heeft al eens in de Nieuwsbrief gestaan, maar zou wel opnieuw onder de aandacht mogen komen.
- Bespreken van ervaringen met ouders van een kind op het V.O.

**Op 12 januari 2022 hebben we de uitkomsten in het bestuur van de Stichting besproken. Het voorstel is de volgende acties te ondernemen:**

1. ***Workshop tijdens de Contactdag op 26 maart 2022*** met informatie over de sociale kaart. Vraag aan de ambulante begeleiders en aangemelde deelnemers is om voor de contactdag een PowerPointpresentatie te maken met informatie over het onderwijsveld: wat is er, wanneer kom je ervoor in aanmerking, hoe kun je dit inschakelen? Na deze informatie kunnen ouders ervaringen uitwisselen o.l.v. Sigrid Hendriks
2. ***Checklist praktische mogelijkheden***  
Een idee is om een groepje ouders te vragen op de website een soort 'denklijstje' te maken c.q. een checklist met wat er mogelijk is. Wat kan de school bieden, wat de gemeente, wat moet je echt als ouder zelf doen. In de lijst kunnen we de oplossingen die ouders en school al gevonden hebben opnemen bijvoorbeeld aan de hand van diverse kenmerken, zoals - lichaamslengte; in de onderbouw het aanschaffen van een aantal krukjes  
- tempo van verwerken van de leerstof; korte lesjes aanbieden  
- spierkracht; tijdens de gymlessen meedoen aan die onderdelen die wel kunnen of een gymles inwisselen voor een fysiotherapie-sessie op school.  
Eventueel kan dit aangevuld worden met tips en tops voor de schoolkeuze en het gesprek met school. Denk hierbij aan thema's als
  - Hoe oriënteer ik me op een school
  - Welke afspraken over het contact met school
  - De overgang van basisonderwijs naar voortgezet onderwijs
  - Wat mag ik verwachten van de school, gemeente(zorg) en wat doe je als ouders echt zelf
3. ***Lezing tijdens de familiedag in september 2022***
  - Een idee is om Marlou Essink uit te nodigen voor een lezing over de werking van het brein op het terrein van automatiseren.
4. ***Voor 2023 e.v.*** een workshop op een Contactdag of focusgroep organiseren over de ervaringen van ouders in het V.O. En een training aanbieden van Jennifer van het Vincent van Gogh Instituut over het stimuleren van het werkgeheugen.
5. ***Informatie*** over dit thema in de Nieuwsbrief, via de website en social media.

Op de contactdag 26-03-2022 hebben 3 deelnemers een presentatie gehouden over het basisonderwijs versus speciaal onderwijs en welke mogelijkheden er zijn om extra hulp te geven.

Hieruit kwamen meerdere praktische tips, die zijn aangevuld door aanwezige ouders. De informatie die is opgehaald en gedeeld zal worden verwerkt in een praktische brochure.