

Naar de middelbare school en dan...

De middelbare school is voor ieder kind en iedere ouder een nieuwe en spannende stap. Ga ik de lokalen wel vinden, kan ik nieuwe vrienden maken, is het huiswerk niet te veel? Voor kinderen met HME-MO kunnen er ook andere zorgen spelen. Kan ik straks wel gewoon meedoen? Soms moet de school hiervoor een aanpassing doen.

Voor Kinderen met een chronische ziekte kan kosteloos het uitgebreide informatiepakket: **Zorgeloos naar School** worden aangevraagd op www.zorgeloosnaarschool.nl. In deze informatiebrief wordt specifiek ingegaan op kinderen met HME-MO. We geven allereerst informatie over HME-MO voor de intern begeleider en onderwijzend personeel en vervolgens een aantal tips en suggesties om voorafgaand te bespreken met de school.

Uitleg voor de Intern Begeleider en onderwijzend personeel

Wat is HME-MO?

HME-MO staat voor **Hereditaire Multiple Exostosen-Multiple Osteochondromen** en dat betekent erfelijke veelvuldige botwoekeringen. HME-MO is een zeer zeldzame aandoening die 1:50.000 voorkomt.

De uitingsvorm van HME-MO is zeer divers: van relatief weinig osteochondromen (bulten) en weinig tot geen klachten tot een ernstige vorm met zeer veel osteochondromen met vergroeiingen en tevens veel pijn- en/of bewegingsproblemen. Iemand met HME-MO heeft veelal tientallen osteochondromen.

HME-MO kan groeistoornissen veroorzaken, onder andere in onderarmen, vingers, voeten, knieën, etc. Dit kan leiden tot scheefstand. Druk die door osteochondromen op naburige weefsels wordt uitgeoefend kan verschillende problemen veroorzaken, zoals pijnklachten en bewegingsproblemen, gevoelloosheid en/of uitvalsverschijnselen.

Het is niet mogelijk alle osteochondromen te verwijderen, maar bij bewegingsproblemen, pijn, zenuwbeknelling en vergroeiingen kan er operatief worden ingegrepen. Als het osteochondroom tijdens de groei nog te dicht bij de groeischijf ligt, wordt een operatie vaak uitgesteld vanwege het risico van beschadiging van deze groeischijf waardoor groeistoornissen kunnen ontstaan. Pijn kan ook bestreden worden door middel van medicijnen of door begeleiding vanuit een polikliniek voor pijnbestrijding.

Implicaties voor leerling en leerkracht

- Wisselende energie ten gevolge van aanhoudende pijn of pijn aanvallen. Een leerling met HME-MO heeft soms overdag en 's nachts last van pijn. Dit kost veel energie en gaat ten koste van een goede nachtrust waardoor een leerling moe kan zijn.
- De pijn kan zich uiten in algehele stijfheid of op specifieke plekken omdat pezen of spieren aanschuiven tegen osteochondromen. Dit laatste kan van tijdelijke aard zijn maar ook van blijvende aard. Indien er sprake is van aanhoudende pijn en last, wordt er na zorgvuldige overweging door de specialist in samenspraak met patiënt/ouders overgegaan tot operatie. Indien een operatie gepland wordt, wordt de leerling door de arts vaak op een wachtlijst geplaatst. De wachttijd kan variëren van enkele weken tot een paar maanden. De afwezigheid na een operatie varieert van enkele dagen tot een paar weken.
- Beperkingen tijdens de lessen lichamelijke oefening kunnen voorkomen. De leerling met HME-MO kan niet altijd even actief aan gymonderwijs meedoen of gaat juist over zijn of haar grenzen heen waardoor er nadien extra pijn of vermoeidheidsklachten (vaak van tijdelijke aard) ontstaan. Kinderen die HME-MO hebben zijn al op jonge leeftijd vaardig geworden in volhouden en doorzetten, ondanks lichamelijke beperkingen. Zij willen zo normaal als mogelijk meedoen met de andere kinderen. Dit is, naast de fysieke uitdaging, een extra uitdaging voor deze kinderen.
- Soms is er aangepast meubilair of een laptop nodig. In overleg met de behandelend arts en eventueel de revalidatiearts en in samenspraak met de leerkracht en intern begeleider kan daar een indicatie voor geregeld worden. Voor de realisering hiervan kan gekeken worden naar de gangbare procedures.
- Indien vervoer naar en van school een probleem is dan kan hiervoor in overleg naar een oplossing gezocht worden. Informatie over aangepast respectief leerlingen-vervoer kan ingewonnen worden bij de gemeente in de regel via het Wmo-loket.
- HME-MO kan gevolgen hebben voor zowel de fijne als de grove motoriek. Het kan zijn dat de motorische ontwikkeling van een leerling niet hetzelfde verloopt als bij een gemiddelde leerling. Een leerling met HME-MO kan langzamer zijn in de uitvoering van bepaalde bewegingen of kan deze helemaal niet maken.
- In de grove motoriek kan zich dit uiten in anders lopen, geen lange afstanden kunnen lopen, niet kunnen rennen of bepaalde bewegingen moeilijk of anders kunnen maken.
- In de fijne motoriek loopt men vaak aan tegen het strikken van veters, anders hanteren van pennen en potloden, langzamer schrijven. Kinderen met HME-MO leren hun eigen manier van schrijven en tekenen wel aan. Soms is schrijven door de vergroeiingen of pijn bij bulten bijna niet, of slechts kortdurend mogelijk. Soms kunnen pennen en potloden met een andere vorm of penguip uitkomst bieden of kan er gebruik worden gemaakt van een laptop.
- Kinderen met HME-MO hebben soms een afwijkende lichaamsbouw en de gevolgen van operaties in de vorm van littekens zijn zichtbaar. Zij kunnen niet altijd aan alle activiteiten mee doen en geven doorgaans zelf hun eigen grenzen aan. De fysieke gevolgen en het niet altijd kunnen deelnemen aan alle activiteiten kunnen zowel voor de leerling als voor klasgenoten moeilijk zijn. De leerling weet heel goed dat hij/zij anders is en wil graag zoveel mogelijk meedoen. Klasgenoten zullen niet altijd begrijpen dat er uitzonderingen gemaakt worden voor de leerling of dat hij/zij anders wordt behandeld. Dit kan pestgedrag in de groep veroorzaken.

Tips en Suggesties voor ouders en intern begeleiders

Ga in groep 7 al in gesprek met de intern begeleiders van, indien aanwezig, verschillende middelbare scholen. Eventueel kan een revalidatiecentrum of ambulante begeleider op de lagere school aangeven hoe de verschillende scholen in de regio omgaan met het aanbieden van extra zorg.

Bespreek de implicaties voor leerling en leerkracht en leg afspraken vast over hoe met de implicaties zal worden omgegaan.

Bespreek mogelijkheden als:

- Het aanvragen van een dubbel boekenpakket;
- De mogelijkheid om digitaal, zonder boeken en schriften, te werken, denk ook aan toetsen;
- Het verkrijgen van extra ruimte in een kluisje en op goede hoogte;
- Dispensatie voor lichamelijke oefening, indien nodig;
- Gebruik van de lift, indien mogelijk;
- Omgaan met verzuim of niet gemaakt/ geleerd huiswerk, tgv bezoek artsen/ behandelaars, pijnklachten, moeheid, operaties en herstel;
- Mogelijkheid om een elektronische fiets op te laden;
- Is de school rolstoel vriendelijk? Kan de rolstoel ergens worden geparkeerd;
- Hoe om te gaan met aangepast meubilair (stoelen/ stootkussens etc.).
- extra tijd bij toetsen examens i.v.m. lagere schrijfsnelheid
- op welke manier wordt het leerkrachtenteam geïnformeerd over de leerling
- hoe om te gaan met schooluitjes (vervoer, belastbaarheid)
- welke eisen worden gesteld aan de leerling tijdens creatieve vakken (problemen met de fijne motoriek)?

Bij het zoeken naar oplossingen kan ondersteuning worden gevraagd van een revalidatiecentrum. Leerlingen met een motorische beperking of langdurige ziekte vallen onder expertisecentra voor cluster 3 onderwijs. Wanneer een arrangement voor een leerling door het samenwerkingsverband wordt toegekend, kan een ambulante begeleider (voor leerlingen met HME-MO vanuit cluster 3) toegewezen worden.

Klachtenprocedure van de school

Gaat er iets niet goed en biedt een gesprek u geen oplossing, dan kunt u ook een klacht indienen volgens de klachtenregeling van de school of onderwijsinstelling. De klachtenregeling vindt u in de schoolgids. In de klachtenprocedure van de school staat onder meer dat u een klacht kunt indienen bij de schoolleiding, het bestuur of bij een klachtencommissie. Heeft de school geen eigen klachtencommissie? Dan moet de school zijn aangesloten bij een regionale of landelijke klachtencommissie.

Gaat de klacht over de directie of een ander personeelslid, dan kunt u zich wenden tot het bevoegd gezag van de school (het schoolbestuur) of het college van bestuur. Het schoolbestuur kan u eventueel informeren hoe u uw klacht kunt indienen.