



STICHTING **Down** syndroom

Problemen bij de start van school

Voor veel kinderen is het een feest dat ze weer enkele dagen per week naar school mogen. De berichten zijn positief. Daar waar leerkrachten vanzelfsprekend moeten wennen aan alle regels en de nieuwe situatie, lijken de kinderen zich snel aan te passen. Ze missen de helft van hun klas, maar zijn wel blij weer naar school te mogen. Maar niet alle kinderen lijken dezelfde rechten te hebben. Want niet alle kinderen zijn even welkom op school.

Chronisch verkouden

Kinderen met Downsyndroom staan erom bekend dat ze ieder najaar, winter en lente verkouden zijn. Dit heeft met het syndroom te maken. Ze hebben kleine KNO-gangen, hebben lagere spierspanning waardoor ze obstakels in de luchtwegen niet goed weg kunnen snuiten. Mede hierdoor zijn ze sneller verkouden. Veel kinderen met Downsyndroom waren in januari en februari verkouden en zijn dat nu nog. Dezelfde verkoudheid die ze ieder jaar hebben. Maar nu opeens zijn er heel veel problemen als deze kinderen weer naar school komen.

Een paar voorbeelden:

“Ook onze zoon, 5 jaar, wordt geweigerd op school vanwege zijn "chronische" loopneus/ snottebel. Hij is al vanaf zijn geboorte bekend met KNO-problemen en een aanhoudende loopneus/ snottebel. Hij zit op speciaal onderwijs en ondanks dat je juist daar een stukje maatwerk van mag verwachten, is dat er dus niet.

Onze kinderen met Downsyndroom hebben al een ontwikkelingsachterstand en worden in deze situatie met weigering van school het hardste getroffen. Dit kan en mag absoluut niet de bedoeling zijn.”

“Wij hebben een dochter met Downsyndroom van bijna 4 in juni. Ze zit op de voorschool in Den Haag. Gister eindelijk weer naar school. Ging goed! Tot we 's avonds een mail kregen, ze mocht vandaag niet komen want ze hadden verkoudheidsklachten gezien... sja, ze is chronische verkouden. Sterre had zelfs een brief in haar tas van de dokter, maar nee, ze mag niet komen. Alleen wanneer ze geen klachten heeft en / of een corona test gaat doen. Vandaag kinderarts gebeld, het RIVM en de GGD Haaglanden. Die vinden dat ze dan maar een test doen, dan ben je van 't gezeur af, maar leuk is die test niet voor een klein kind!

Snap de school wel dat ze richtlijnen aanhouden, maar ze snappen ons niet dat onze dochter chronisch verkouden is. En dat het niet besmettelijk is...

Ze heeft school zo hard nodig!! Ze is bijna 4 en we zijn bezig haar op regulier te plaatsen.. nu zijn we bang dat haar achterstand nog groter wordt... geen logo, geen fysio, geen begeleiding etc.

Nu zagen we net het bericht van het RIVM! Chronische kinderen mogen gewoon naar school. Heb school een bericht gedaan, uiteraard nog geen reactie.....”

“Ik heb zelf vandaag contact met de GGD gehad, die geven aan dat chronische verkoudheid niet bestaat en dat alle /veel kinderen continue verkouden zijn en dat de opvang in samen spraak met de ouders moet bepalen of het kind wel of niet kan komen. Opvang kan het beste beoordelen of dit bij het kind hoort.

Tegen de GGD heb ik gezegd, dat ik het gevoel heb dat ze beide de verantwoordelijkheid bij elkaar leggen om te beslissen opvang zegt dat de GGD heeft gezegd, dat ze niet welkom is met klachten en GGD zegt dat de opvang dat moet bepalen.

Heb nog gevraagd hoe het zit als ik er met de opvang niet uitkom, want ik las iets over een GGD arts en evt testen. Testen deden ze niet bij kleine kinderen, want dat zou traumatiserend zijn en het advies was om een verklaring van de kinderarts te vragen. Maar zolang in de richtlijnen daarover niets staat, kan ze dus naar huis worden gestuurd op elk moment.

Ik werk in de zorg en mijn man in een winkel, mijn ouders en schoonouders behoren te de kwetsbare groep en oppas wordt ook afgeraden, dus zowel mijn man als ik ervaren er stress van dat we elk moment kunnen worden o opgeroepen om haar te halen.”

Extra werk voor ouders

Dan zijn er nog kinderen die na veel strijd en heen en weer bellen en brieven van specialisten wel weer naar school mogen. Goed nieuws. Maar wel vervelend dat ouders weer eerst heel veel hebben moeten regelen:

“Ik heb mijn eerdere bericht verwijderd omdat school - nav het bericht op de site van het RIVM- en na overleg met de GGD heeft gezegd dat mijn zoon ook met snotneus mag komen.”

Ook deze ouder maakt uren: “Had hier gisteren uit voorzorg contact over opgenomen. Vanochtend teruggebeld door de GGD van onze regio en die gaven aan dat als hij geweigerd wordt en wij geen reden zien, dat hij dan getest zou kunnen worden.... Of bij de huisarts of bij de GGD als de huisarts het niet wil doen. Geeft een gerust gevoel. Dit ook naar school en BSO gemaild.”

En Extra werk ook voor:

“Gelukkig mag Sven wel naar school maar er moest wel extra begeleiding voor de middagen komen omdat de juffen de kinderen niet willen aanraken en bij Sven aanraken min of meer structureel is omdat hij nog bij de hand genomen moet worden gedeeltelijk. Gelukkig kon zijn AB langere dagen draaien.”

Ambulant begeleiders niet welkom

Dan zijn er nog de problemen dat een kind niet naar school mag omdat de school geen andere volwassenen binnen wil laten en dus de ambulant begeleider niet welkom is. Daar hoort dan meteen bij dat het kind ook niet welkom is, die mag alleen komen wanneer de ambulant begeleider komt:

“Wij lazen net jullie oproep mbt ambulant begeleiding. Onze dochter Annemarijn (3 jaar) heeft een begeleidster die haar op het kinderdagverblijf ondersteunt. Die helpt de leidsters met gebaren etc. Helaas mag de begeleidster nu niet meer naar binnen. Dit is in Zwolle.”

“Externen zijn niet op school welkom en daarom mag de PGB-er niet op school komen voor begeleiding. Voor nu nog geen probleem omdat iedereen nog maar 2 dagen gaat en de uren dus door school met de uren uit het samenwerkingsverband kunnen worden opgevangen maar wanneer het meer dan twee dagen worden, na Pinksteren wel een probleem.”

Aangepast protocol

Ondertussen is er in enkele dagen meer informatie gekomen. De website van het RIVM staat nu een speciale pagina over langdurig verkouden kinderen (<https://lci.rivm.nl/langdurig-neusverkouden-kinderen>)

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde schrijft het volgende:

School en kinderen met chronische luchtwegklachten

De afgelopen week werden veel poliklinieken overspoeld met telefoontjes van bezorgde ouders. Zij gaven aan dat hun kind vanaf vandaag niet naar school zou mogen, omdat hun school kinderen met chronische verkoudheidsklachten weigert. Navraag leidde tot de conclusie dat dit beleid vooral voortvloeit uit het opstartprotocol van de PO-raad, waar basisscholen hun eigen protocollen op baseren. Hierin bleek de uitzondering die het RIVM maakt voor kinderen met hooikoorts nog niet te zijn opgenomen. Inmiddels heeft de NVK bij de PO-raad het verzoek ingediend om hun protocol zo snel mogelijk aan te passen.

Breder dan hooikoorts

Daarnaast heeft Károly Illy, voorzitter van de NVK en het COVID-19-team, het onderwerp dit weekend besproken met Jaap van Dissel, voorzitter van het Outbreak Management Team. De uitzondering die nu voor kinderen met hooikoorts wordt gemaakt, vindt de NVK namelijk veel te nauw. Ook bijvoorbeeld kinderen met KNO-problemen en sommige kinderen met een verstandelijke beperking kunnen chronische luchtwegklachten hebben. Klachten die niets met COVID-19 te maken hebben, maar er wel toe leiden dat deze kinderen worden geweigerd op school, het kinderdagverblijf, het kinderdagcentrum of de sportvereniging. Die weigering is niet tijdelijk en dus schadelijk. Samen met het RIVM en de KNO-vereniging heeft de NVK daarom een handreiking opgesteld hoe er met kinderen met chronische luchtwegklachten moet worden omgegaan. Zodra het RIVM de handreiking heeft geaccordeerd zal het worden gepubliceerd op de RIVM-site en zal het worden doorgegeven aan de PO-raad, zodat alle informatie wordt gesynchroniseerd. Vanuit de NVK zullen we dit proces op de voet blijven volgen.

In alle besprekingen over nieuwe plannen en nieuwe maatregelen moet vooraf worden nagedacht over de positie van jong en oud met een beperking. Dat scheelt een hoop verdriet, stress en onrust.

Alle namen van de ouders zijn bij de SDS bekend, mocht u meer informatie willen, dan kunt u contact opnemen met Regina Lamberts, directeur SDS. www.downsyndroom.nl, info@downsyndroom.nl