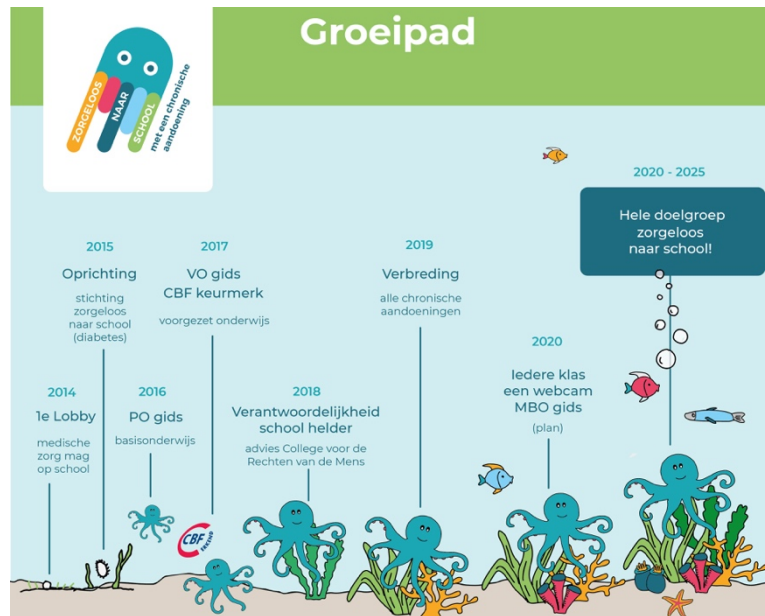


## Vraag 1: Hoe is jouw organisatie meer impactgericht gaan werken?

**Doelgroep in één klap verbreed van 6.000 naar meer dan 800.000 leerlingen**

We hebben ons de uitdaging gesteld om een zinvolle manier te vinden om aandoening-overstijgend te werk te gaan. Na een jaar hiermee aan de slag te zijn durven we wel te stellen, het is ons gelukt. We richten ons niet op de aandoening specifieke problemen op school, maar op de overkoepelende drempels, problematiek en oplossingsrichtingen. En juist dat blijkt nu onze grootste meerwaarde te zijn.



Na vier jaar als Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School, hebben we in november 2019 onze doelgroep verbreed van diabetes naar leerlingen met chronische aandoeningen in de breedte. Hiermee werd onze doelgroep in één klap vergroot van 6000 leerlingen tot meer dan 800.000 leerlingen.

Deze verbreding gaf onze landelijke belangenbehartiging en lobby meteen een boost. In zowel politiek Den Haag, als de landelijke onderwijsorganisaties wordt er immers eerder naar je geluisterd als je een grotere achterban vertegenwoordigt. Veel lastiger was het omdenken van onze voorlichting activiteiten waar aandoening specifieke expertise wel degelijk een belangrijke rol speelde. De verleiding hierbij was om ons succesvolle 'diabeteskunstje' te herhalen voor alle afzonderlijke aandoeningen hebben we kunnen weerstaan.

Hieronder zetten we uiteen hoe we hier al doende en lerend een weg in hebben gevonden.

### Effect binnen de stichting

Centraal bij de beslissing of we deze verbreding aan wilden gaan stond de vraag; *'Trekken we hiermee als kleine succesvol opererende stichting in een helder afgebakende niche en zorgvuldig opgebouwde expertise positie niet een veel te grote broek aan?'* Met veel onderliggende sub-vragen, bijvoorbeeld in willekeurige volgorde. *Betekent dit dat we als organisatie in dezelfde mate groeien als de doelgroep? Moeten we nu voor alle aandoeningen dezelfde expertise opbouwen als we voor diabetes hebben opgebouwd?*

De beslissing om breed te gaan is het resultaat van een zorgvuldig proces dat ruim een jaar heeft geduurd. Eerst op de achtergrond, als een soort proefballonnetje dat steeds groter werd. Dat ons de gelegenheid gaf om experimenterend en lerend onze voelsprietten uit te steken en hierin langzaam te kunnen groeien en zelfvertrouwen te krijgen.

Dit proefballonnetje werd leven ingeblazen door op verzoek van een groep ouders en twee andere partner organisaties te verkennen hoe we onze impact met de diabetesgids het beste konden delen en vermenigvuldigen voor andere aandoeningen. Deze verkenning was zo vruchtbaar dat we een projectvoorstel hebben geschreven om een aandoening-overstijgende gids te ontwikkelen en daarvoor een subsidie weten te mobiliseren.

Dus een breed project binnen een aandoening specifieke stichting. Deze constructie wekte de nodige verwarring. Bovendien was het spannend. Zouden we de boodschap en aanpak hierdoor te ver moeten veralgemeniseren? Of zou de aanpak maar voor een paar aandoeningen geschikt blijken? Het project bleek een unieke proeftuin te zijn om met deze vragen te stoeien én te worstelen. Groot was de opluchting toen de respons van zowel ouders, leerlingen als onderwijsprofessionals op onze aandoening-overstijgende gids super positief was. Om een voorbeeld te geven:

*“Wat had ik deze informatie graag gehad afgelopen december toen we er achter kwamen dat dochter Lotte (10) de ziekte van Crohn heeft. We lopen enorm tegen school aan. Ze scoorde altijd vwo+, maar scoort sinds dit jaar geregeld een 2 of een 3.... De gids geeft hele fijne, duidelijke, bemoedigende informatie. ... Ik voel me gesterkt in mijn onmacht. ... Je hebt het gevoel machteloos te staan zonder back up, die is er met deze informatie. Super!”* Annemieke, moeder van een 10-jarige dochter met de ziekte van Crohn

De mate waarin de gids omarmd is door de doelgroep in de breedte, heeft uiteindelijk de doorslag gegeven om de sprong te wagen en ons als stichting breed in te gaan zetten.

## Wat we hiervan geleerd hebben

Denken in toekomst scenario's

Verwacht vragen, onbegrip en weerstand binnen je team en daarbuiten wanneer je een grensverleggende verandering introduceert. Hoe nieuwsgieriger en open je je kan opstellen tijdens de gesprekken binnen je team en daarbuiten hoe beter je leert begrijpen waar mensen vandaan komen, wat er speelt, hoe meer je je verandering kan aanscherpen, aansluiten of er beter over kan communiceren. Hierbij heeft het ons geholpen om een drietal concrete toekomst scenario's voor de stichting te ontwikkelen. Voor elk scenario hebben we met het bestuur en samenwerkingspartners de voor- en nadelen geïdentificeerd en geanalyseerd om er tenslotte één te kiezen.

Al doende leren

Niet alle besluiten blijken na een tijd de juiste te zijn geweest. Daarom is het goed om te blijven analyseren en reflecteren op de keuzes die er gemaakt zijn en welke invloed ze hebben. Voorbeeld; het leek ons niet haalbaar om voor de verbrede doelgroep advies op

## Deelnameformulier Impact Challenge Award 2020

maat te blijven geven door onze ambassadeurs. Enerzijds vanuit gebrek aan capaciteit gezien de grootte van de doelgroep in verhouding tot grootte van ons ambassadeursteam. Anderzijds omdat we geen aandoenings-specifieke kennis of ervaring kunnen bieden over de volle breedte. Op dit besluit zijn we terug gekomen vanwege een aantal redenen. Onze ambassadeurs werden in het informele circuit toch gevonden en gevraagd. En ze bleken wel degelijk veel te kunnen betekenen zonder dat ze persé over aandoenings-specifieke ervaring beschikken. Bovendien werkt het enorm motiverend voor de ambassadeurs zelfs en de stichting als geheel. Het blijkt namelijk een belangrijke manier te zijn om als stichting te leren over wat er speelt, waar het vast loopt, of onze producten en diensten werken en wat er nog mist.

Neem niet alle adviezen, 1 op 1 over.

Hoe aantrekkelijk, goed bedoeld of afkomstig van gerenommeerde strategen ze ook zijn. Maar hou ze tegen het licht van jouw droom als organisatie. wat je droom nog in de weg staat, welke kansen zich voordoen, waar jij als organisatie het grootste verschil kan maken en durf daarin je eigen keuzes te maken. Om dit concreet te maken; voor ons betekende dit; herhaal niet klakkeloos hetzelfde kunstje wat we voor diabetes succesvol uitvoerden met een ander sausje voor elke ander aandoening. Hieronder leggen we dit verder uit.

### Vraag 2: Kun je een concreet en inspirerend voorbeeld geven wat dit betekent voor de praktijk van je werk?

In onze transitie hebben, totaal onafhankelijk van elkaar, minstens drie partijen ons geadviseerd om ons paradepaardje, de doe-het-samen gids voor diabetes te vermenigvuldigen voor andere aandoeningen, in een franchisemodel. Dat zou gelijk een verdienmodel zijn voor de stichting. Dat klonk zowel logisch als aantrekkelijk. Vooral ook omdat de aanleiding om breed te gaan voort was gekomen uit precies deze behoefte van ouders. Zij benaderden ons namelijk naar aanleiding van ons tastbare doe-het-samen gids in blik voor diabetes, met de vraag; *'waarom maken jullie niet nog zo'n pakket voor spieraandoeningen, auto-immuunziekten, migraine, ...?'*

Toch leek ons dit, met het oog op onze droom en strategie, geen logische werkwijze. Immers, als je voor elke aandoening een blik maakt heeft elke school een boekenkast met blikken nodig om alle leerlingen op school met een chronische aandoening te kunnen ondersteunen. Dan werkt de gids niet ontzorgend, maar juist overweldigend. Dus hebben we ons de uitdaging gesteld om een aandoening-overstijgende gids te maken, door op zoek te gaan naar overkoepelende thema's, door in een werkgroep met ervaringsdeskundigen van zeer uiteenlopende aandoeningen deze uitdaging op tafel te leggen en te verkennen. De kern van de oplossing is hetzelfde als met diabetes, namelijk maatwerk dat past bij zijn of haar unieke mogelijkheden en belemmeringen. Met daarbij ook dezelfde aanpak, namelijk een blik met handvatten waarmee de drie partijen, namelijk ouders, leerling en school elkaar uitnodigen voor een gesprek op school.

## Deelnameformulier Impact Challenge Award 2020

Wat wel anders is, is dat het maatwerk bestaat uit een set individuele afspraken tussen ouders-leerling-school rondom overkoepelende thema's als vermoeidheid, mobiliteit, gym, verzuim en toetsen & examens.



Vermoeidheid



Mobiliteit



Gym



Toetsen en  
examens



Verzuim

Resultaat van dit omdenken is verbluffend. De gids is door meer dan 30 patiëntenverenigingen omarmt. En wordt nu besteld door verenigingen van aandoeningen waarvan we het bestaan niet eens kenden;

*"Hartelijk dank voor deze waardevolle informatie. Dit doe-het-samen pakket kunnen we goed gebruiken voor onze kinderen met de aandoening microftalmie of anoftalmie (geboren worden met een te klein oogje of zonder oogje)." Tonnie Landman, Voorzitter Vereniging OOG in OOG*

### Vraag 3: Formuleer je belangrijkste les in één zin

Door onszelf te dwingen om ons succesvolle 'diabeteskunstje' om te denken in een aandoening-overstijgend aanpak, hebben we onze grootste meerwaarde gecreëerd. Meerwaarde door de behoeften van deze eerst zo versplinterde groep kinderen in het onderwijs voor de groep als geheel op de kaart te zetten. En bovendien door onze universele aanpak 800.000 leerlingen een handvat te bieden om tot een maatwerkoplossing te komen.

### Vraag 4: Wat is je advies aan collega-organisaties, zodat zij ook meer effect op hun missie kunnen realiseren?

Terugkijkend kunnen we concluderen dat onze diepste sprongen ons uiteindelijk het meeste hebben opgeleverd.

Het verbreden van onze doelgroep kwam ongepland op ons pad. We hebben het eerst omkaderd als project en zijn er zo mee begonnen. Hiermee onszelf de gelegenheid te geven om erin te groeien. Tot het uiteindelijk resulteerde in het opengooien van onze stichting als geheel voor de doelgroep in de breedte.

Hoe gaaf is het dan om terug te horen dat wat je ontwikkeld had voor een kleine doelgroep, net zo waardevol blijkt voor een doelgroep die meer dan 100 maal zo groot is! Bovendien opent het ook nog eens andere deuren. De komende jaren zetten we ons in om landelijk binnen de onderwijssector en in politiek Den Haag de belangen van de doelgroep in de breedte effectiever en krachtiger te behartigen.

Kortom, er zijn veel wegen om je impact te vergroten. Heb je je als organisatie wel eens afgevraagd of de innovatieve aanpak die je ontwikkeld hebt om een specifiek probleem succesvol aan te pakken potentie heeft voor andere doelgroepen of andere sectoren? Zo ja, denk dan eerst goed na over welke manier van opschalen het meest effectief zal zijn voor je doelgroep(en). Start dan het liefst met een concreet afgebakend project dat je de mogelijkheid geeft het om te denken, uit te proberen en aan te scherpen.



## Gegevens van de inzender

Organisatiennaam:

Kies een batencategorie

Kies een sectorsegment

Website van de organisatie

Stichting Zorgeloos naar School

Leerlingen met chronische aandoeningen in het regulier onderwijs

Snijvlak van onderwijs en zorg

[www.zorgeloosnaarschool.nl](http://www.zorgeloosnaarschool.nl)

## Gegevens contactpersoon

Contactpersoon (naam en functie)

Email contactpersoon

Telefoon contactpersoon

Lydia Braakman (directeur)

[info@zorgeloosnaarschool.nl](mailto:info@zorgeloosnaarschool.nl)

0620048278

## Overige gegevens

Wie waren binnen jouw organisatie nog meer betrokkenen bij deze inzending?

Floor Kaspers, voorzitter

## Missie van de organisatie

- Wij willen een oplossing bieden voor het volgende maatschappelijke probleem:

## Elke klas drie leerlingen

In een klas van 25 leerlingen zitten gemiddeld drie leerlingen met een chronische aandoening. Er is een enorme verscheidenheid aan chronische aandoeningen, variërend van astma tot een auto-immuunaandoening, van spierziekte tot migraine. Ongeveer de helft van deze leerlingen voelt zich onbegrepen, en een derde krijgt niet de ondersteuning die hij of zij nodig heeft. Ondersteuning op maat is cruciaal, en bestaat bijvoorbeeld uit een liftsleutel, een extra boekenpakket, een kluisje op de juiste hoogte of een flexibel lesrooster. In Nederland hebben 870.000 kinderen en jongeren één of meerdere chronische aandoening(en) dat is 17,4% van alle jongeren<sup>1</sup>.

## Maar niemand die ze ziet

De groep leerlingen met chronische aandoeningen die ondersteuning nodig heeft is dus groot, maar tegelijkertijd verbluffend onzichtbaar. Er wordt niet gezien waar deze leerlingen tegenaan lopen en wat ze nodig hebben in het regulier onderwijs.

De groep leerlingen met chronisch aandoeningen heeft in al zijn verscheidenheid een aantal vergelijkbare thema's. Deze thema's zijn:

- Door angst voor overvraging van personeel, of weigering van kind op school, of onvoldoende kennis van rechten en/of mogelijkheden durven ouders vaak niet aan te kaarten wat hun kind op school nodig heeft.
  - Omdat deze groep niet lastig is de klas is qua gedrag of leerproblemen blijven ze meestal onder de radar hangen. Dit komt doordat überhaupt niet bekend is dat een leerling een chronische aandoening heeft, of het is niet bekend waar een leerling tegen aanloopt of nodig heeft, of de school heeft niet paraat welke oplossingen er op school mogelijk zijn,
  - belastbaarheid is sterk wisselend bij deze chronische aandoeningen. Het is lastig in te schatten door leerling en school hoeveel energie of concentratie er te verdelen valt per dag of week,
  - de aandoening heeft een vaak onderschatte, directe invloed op het leervermogen door de wisselende belastbaarheid.
- Wij streven ernaar de volgende verbetering te bereiken (ten opzichte van het beschreven maatschappelijke probleem):

De kern is dat elke leerling een maatwerkoplossing heeft die past bij zijn of haar unieke mogelijkheden en belemmeringen. Elke maatwerkoplossing bestaat uit een set individuele afspraken tussen ouders-leerling-school rondom centrale thema's als vermoeidheid, mobiliteit, gym, verzuim en toetsen & examens.



Vermoeidheid



Mobiliteit



Gym



Toetsen en  
examens



Verzuim

<sup>1</sup> Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland, Verwey Jonker Instituut, 2019

## Doelgroepen

De primaire doelgroepen van de stichting zijn de leerling, ouder en school. Want in die driehoek ligt het uitgangspunt van het zorgeloos maken. Daarnaast richten we ons op intermediairs, de professionals in het zorg- en onderwijsveld, die een belangrijke ondersteunende of faciliterende rol (kunnen) spelen voor leerlingen met chronische aandoeningen in het onderwijs.

- Met onderstaande activiteiten willen wij deze verbetering bereiken (maximaal 4):



EMPOWERMENT



VOORLICHTING



TRAINING



BELANGEN  
BEHARTIGING



AGENDA  
SETTING

## Missiestatement/ Onze droom

Leerlingen met een chronisch aandoening in Nederland gaan zorgeloos naar school in het regulier onderwijs. Over 5 jaar is het doodgewoon dat aan leerlingen en studenten met een (mogelijke) chronische aandoening direct wordt gevraagd wat ze nodig hebben op school om gewoon mee te kunnen doen. De leerlingen en studenten denken zelf mee over mogelijke maatwerk oplossingen, daartoe uitgenodigd door school en afhankelijk van de leeftijd samen met hun ouder(s).

Daarna worden er duidelijke afspraken gemaakt en voor iedereen helder vastgelegd en gecommuniceerd. Een vast aanspreekpunt op school is vervolgens beschikbaar voor de leerling voor het geval hij of zij wat nodig heeft. Om dit te bereiken is het van belang dat reguliere scholen deze leerlingen direct (bij aankomst, diagnose of signalen) en structureel op de kaart hebben staan. Zodat er meteen een maatwerk plan gemaakt kan worden om de benodigde ondersteuning samen met de leerling en ouders doeltreffend te kunnen identificeren.

Tenslotte is er op school voldoende kennis en kunde aanwezig om de benodigde doeltreffende aanpassingen te kunnen maken in continue afstemming met leerling en ouders. Dus structurele aandacht, zodat individuele aanpak mogelijk is.

Om dit te bereiken is het als eerste van belang dat scholen zich realiseren dat op iedere school en in iedere klas leerlingen zitten met een chronische aandoening. Vervolgens moeten ouders, leerlingen en onderwijsprofessionals op de hoogte zijn van de mogelijkheden voor ondersteuning op maat. Zij hebben handvaten nodig om die ondersteuning te organiseren. Verder moeten er voldoende faciliteiten zijn voor scholen, en moet het duidelijk zijn wat de verantwoordelijkheden van school zijn.