Jaarverslag 2024

Inhoudsopgave

- Voorwoord; heel veel druppels water op een gloeiende plaat
- Tweejarig paboproject met en door ervaringsdeskundige studenten afgerond
- Aandoening specifieke brochures Long Covid+ en Migraine slaan aan
- Speerpunt verminderde belastbaarheid
- Cijfers en gegevens over 2024
- Vooruitblik op 2025

Voorwoord
Heel veel druppels op een gloeiende plaat

Iedereen die zich bezighoudt met het verbeteren van de situatie van leerlingen die wat extra's nodig hebben op school zakt soms de moed in de schoenen. Als er zoveel druk op het systeem staat, met thuiszitters, het lerarentekort, werkdruk, wachtlijsten, et cetera, hoe kun je dan optimistisch blijven? Als voorzitter bij Zorgeloos naar School overvalt het me soms ook: is het niet een druppel op de gloeiende plaat?

Maar dan zit ik in een workshop bij de Dutch Design Week, waar we met een innovatieve methode met studenten in gesprek gaan. Een pabostudent vertelt waar ze tegenaan liep, als leerling met een chronische ziekte. En hoe ze nu door dit project ziet hoe ze straks als leerkracht kan voorkomen hoe andere kinderen zich ook zo eenzaam voelen.

Of ik zie appjes voorbijkomen van onze ambassadeurs die met vereende krachten kennis bij elkaar leggen om een ouder te helpen. En daarna een terugkoppeling krijgen dat ze weer verder kunnen.

Een ouder die ons mailt om de gids aan te vragen. Ze gaat haar kind aanmelden op school en ziet ertegenop om zoveel dingen te moeten vragen. En die vervolgens terugmailt dat ze onze checklist erbij gepakt heeft en zich zo veel beter voorbereid voelt.

En dan realiseer ik me dat het misschien wel druppels op een gloeiende plaat zijn, maar dat we wél verschil maken. Iedere leerling voor wie het net iets zorgelozer is, iedere ouder die we verder helpen en iedere professional die zich bewuster is van wat deze kan doen voor leerlingen met een chronische aandoening is er één. En samen… zijn het heel veel druppels op een gloeiende plaat. En wordt de plaat langzaam een beetje koeler en het onderwijs steeds een beetje zorgelozer.

Floor Kaspers
Voorzitter Stichting Zorgeloos naar school met een chronische aandoening

Project op de pabo afgerond

Er is een einde gekomen aan dit tweejarig project met en door ervaringsdeskundige studenten die een chronische aandoening hebben. Met als resultaat een bevlogen team van onderwijsprofessionals op de Hogeschool Utrecht Pabo, op allerlei plekken en lagen, dat geraakt is door het project. Dit team heeft het daarom inmiddels over een proces, een beweging en een onderstroom in plaats van over een eindig project.

“Net viel het woord instrumenteel al een keer; alles op de pabo moet via leerdoelen getoetst worden en je gaat volgens allerlei protocollen naar de eindstreep. Maar hier gaat het gesprek met elkaar over; wie ben jij eigenlijk, wat neem je mee en hoe kan het ingezet worden in het onderwijs? Ja dat is van heel grote betekenis en dat verder duiden is een taak van ons allemaal.” - Paul Maasen, opleidingsmanager tijdens onze workshop op tijdens de Dutch Design Week

Aan de ene kant is er dus een proces dat in een team verankerd is, en aan de andere kant zijn er concrete tools en werkwijzen ontwikkeld door chronisch zieke studenten om met hun ervaringskennis aan de slag te gaan. Aangezien er op de HU ook buiten de pabo interesse was om de materialen te gebruiken, ontstond het idee om een plek te vinden waar deze breder toegankelijk zouden zijn, maar wel met enig toezicht. Zo kwamen we bij de bibliotheek uit waar nu een kast met materialen staat.

“Wij gaan er samen voor zorgen dat dit een plek krijgt in onze opleiding. En dus niet dat je de vraag op je bordje krijgt: jij bent management en zorg maar dat het geïmplementeerd wordt. De vraag is veel meer hoe gaan we er met elkaar voor zorgen dat dit een vaste waarde wordt van de opleiding. Dat is ook wel de werkwijze, met mensen op de goede plek kun je wederkerigheid creëren. Dus wat zij nodig hebben, kan ik faciliteren. Daar komt het op neer. En op die manier komen er dus initiatieven die ik niet bedenk, maar die leiden tot de grabbel babbel tonnen in leerteams. Een docent die zegt tegen een andere docent: wij willen dat implementeren in een cursus, zodat het bestendigd is in de opleiding. Dan zeg ik: ja prima!” - Paul Maasen, opleidingsmanager

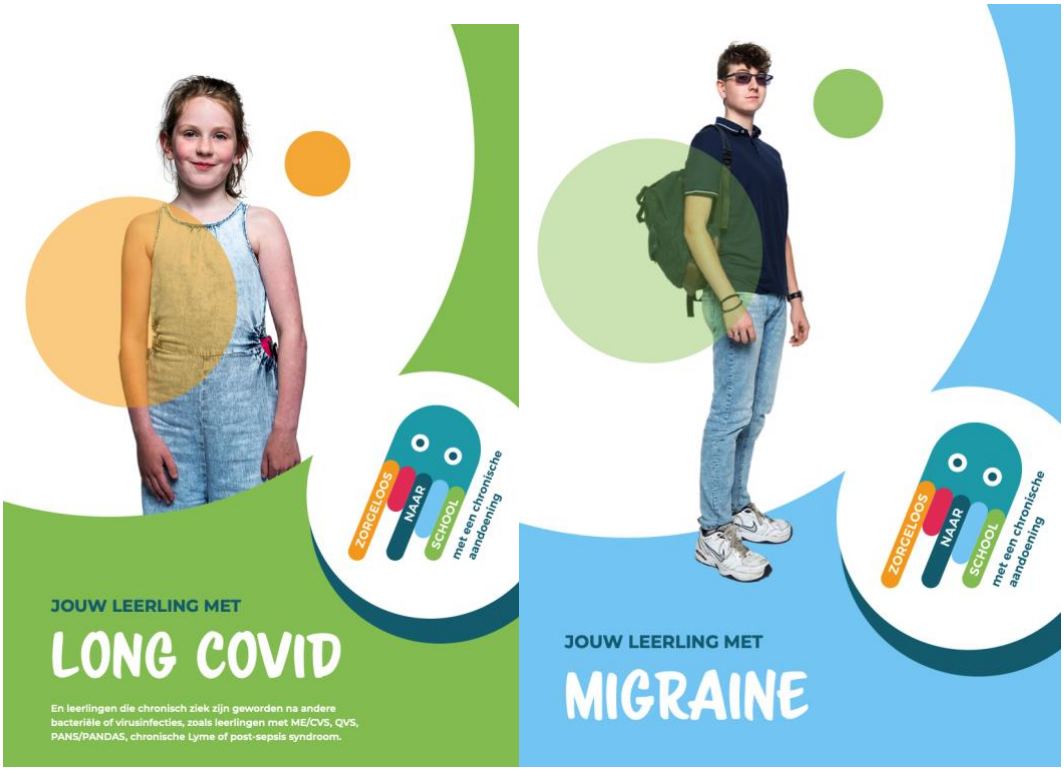
Behalve de borging op de pabo zelf en de verbreding binnen de HU, is er vanuit de Stichting Zorgeloos naar School ook de ambitie en wens om wat er is geleerd en ontwikkeld in Utrecht met en op andere pabo’s te delen. De meest laagdrempelige manier om dit project een plek te geven, is op onze website: https://zorgeloosnaarschool.nl/voor-wie/pabo-docenten-en-studenten. Daarnaast is, bijna zonder budget, een filmpje gemaakt dat op visuele manier de kern van het project raakt. Dit is gedaan op de basisschool waar Kayleigh, een van de ervaringsdeskundige pabostudenten, inmiddels werkt. Dit filmpje was ook onderdeel van de expositie op de Dutch Design Week. Bovendien is Kayleigh inmiddels ook ambassadeur van de Stichting Zorgeloos naar School, en daarmee een duurzame versterking van ons ervaringsdeskundige team.

Kortom, we hebben met elkaar een ongelofelijke reis gemaakt de afgelopen twee jaar. Iets wat ooit begon met een enkele chronisch zieke student die in eerste instantie twijfelde over haar eigen meerwaarde. Inmiddels is er veel geleerd, gezaaid en geoogst. De grootste vraag voor Stichting Zorgeloos naar School is nu; hoe gaan we verder met de ambitie om met of op andere pabo’s aan de slag te gaan? Hiervoor zien we een aantal mogelijkheden. Die willen we verder onderzoeken met andere pabostudenten en andere pabo’s. Er zijn twee ambassadeurs van de Stichting die ook (ex-)pabostudenten zijn. Zij hebben aangegeven dat ze de opbrengsten en inzichten van dit project graag zouden willen delen met en op andere pabo’s.

Aandoening specifiek brochures Long Covid+ en Migraine slaan aan

Op 14 mei lanceerden we voor het eerst, in nauwe samenwerking met de relevante patiëntenverenigingen, twee aandoening specifieke brochures, namelijk Jouw leerling met Long Covid en Jouw leerling met Migraine. Dit is een trendbreuk van het aandoening overstijgende materiaal dat we de laatste jaren hebben ontwikkeld. Dit omdat we merken dat het aandoening overstijgende materiaal naast alle voordelen, ook zijn beperkingen heeft in het bereiken van de verschillende doelgroepen. Chronische aandoening is een abstract concept waarop je moeilijker gevonden wordt. Daarbij hebben we om verschillende redenen bewust gekozen voor deze twee aandoeningen.
De keuze viel op de nieuwe aandoening long covid vooral door enorme behoefte aan handvatten voor het onderwijs. De combinatie van lage belastbaarheid van

een nog zo ongrijpbare aandoening, gebrek aan ervaring en kennis resulteert in veel gevallen in handelingsverlegenheid op school.
De keuze voor Migraine is vooral bepaald uit het feit dat migraine een van de meest voorkomende aandoeningen is. Daarnaast en door het verschil tussen een keertje hoofdpijn hebben of migraine, is migraine ook een heel onbegrepen aandoening. De migrainebrochure is sinds mei 2024 inmiddels 1007 keer gedownload en de long covid 1336 keer. Dat zijn mooie aantallen.



Speerpunt verminderde belastbaarheid

In elke klas zitten leerlingen die te maken hebben met beperkte of wisselende belastbaarheid. Dat zij fulltime naar school gaan, is voor hen niet vanzelfsprekend en ook praten ze er niet graag over. Dit zorgt vaak voor onbegrip bij anderen in de klas en op school. Er moet meer aandacht komen voor deze groep leerlingen en er moet beleid worden ontwikkeld, zodat deze kinderen niet meer tussen wal en schip vallen.

We hebben met bestuur, ambassadeurs en partners onderzocht wat we kunnen betekenen voor deze groep. Daaruit zijn verschillende initiatieven ontwikkeld.
Zoals het artikel Laag Belastbaar en naar School dat is verschenen in het Ondersteuning in Onderwijs Magazine van Instondo, geschreven door ons bestuurslid Marieke Boon.
Ook heeft de brochure 'Jouw leerling met Long Covid' aandacht gegenereerd in de breedte voor de groep leerlingen met een lage belastbaarheid. Het bleek na publicatie dat de tips toepasbaar zijn voor een veel grotere groep leerlingen die laag belastbaar zijn, namelijk leerlingen die chronisch ziek zijn geworden na andere bacteriële of virusinfecties, zoals leerlingen met ME/CVS, QVS,

PANS/PANDAS, chronische Lyme of post-sepsis syndroom. De betrokken patiëntenverenigingen hebben de handen ineengeslagen om met een aantal strategische veranderingen de brochure ook voor deze veel bredere groep te kunnen gebruiken.

Daarnaast is onze routekaart afstandsonderwijs nog steeds een belangrijk hulpmiddel bij lage belastbaarheid om te kunnen blijven leren.

Tenslotte is het aantal **casussen** dat lage belastbaarheid als thema heeft, sterk gestegen. Onze ambassadeurs met veel kennis van en ervaring met afstandsonderwijs hebben deze families geadviseerd over mogelijke oplossingsrichtingen tot een gang aan de rechter toe.

Cijfers en gegevens over 2024

Projecten en Publicaties

- 4DUBBEL – Project met ervaringsdeskundige pabostudenten, AGIS-innovatiefonds projectfase 2, dit project is afgerond in eind 2024. Het verhaal, de uitkomsten en de tools zijn te vinden op onze website en in het eindrapport.
- Samenwerkingsproject met twee patiëntenverenigingen, namelijk Hoofdpijnnet en Kinderen met long covid dat is afgerond in 2024 met twee gepubliceerde brochures: Jouw leerling met Long Covid en Jouw leerling met Migraine.

Bestuur

Samenstelling:
Floor Kaspers (voorzitter)
Marieke Boon (penningmeester)
Peter van de Wijngaart (secretaris)
Laura Versteeg
Kaja Sariwating
Marina van Egdom

Het bestuur vergaderde elk kwartaal en kwam bij elkaar op een heidag ter voorbereiding van 2024:
- 31 januari 2024
- 27 maart 2024
- 26 juni 2024
- 25 september 2024
- 23 november 2024 (heidag)
- 18 december 2024

Ambassadeurs

De stichting heeft een team van 15 ervaringsdeskundige ambassadeurs met diverse achtergronden, waaronder ouders, studenten, leerkrachten, een huisarts, een orthopedagoog en een kindercoach. De ambassadeurs zijn op 1 juni 2024 bij elkaar gekomen tijdens een fysieke ambassadeursdag met als thema verminderde belastbaarheid te Utrecht. Daarnaast zagen ze elkaar een aantal keer online.

Overzicht van hoe we worden gevonden en productendownloads

In 2024 hebben we een overzicht gemaakt van hoe we gevonden worden en hoeveel downloads er zijn van onze producten. De cijfers en conclusies vind je in onderstaande illustraties.

.

Deze cijfers geven ons handvatten voor de achterbanraadpleging die we in 2025 willen gaan uitrollen en voor andere projecten. Hierover staat meer informatie in het volgende hoofdstuk Vooruitblik 2025.

Vooruitblik op 2025

De instellingssubsidie van VWS geeft ons in 2025 opnieuw de stabiele basis om onze lopende kerntaken, diensten en producten zonder zorgen te blijven uitvoeren. Deze VWS-subsidie is namelijk bedoeld voor onze blijvende activiteiten zoals het versturen van onze gidsen, de inzet van onze ambassadeurs, belangenbehartiging en lobby. Dit is wederom mede mogelijk gemaakt door de meer dan honderd donateurs die het afgelopen jaar 25 euro of meer doneerden.

Tweejarige subsidie impact en bereik van VWS

Naast de instellingssubsidie ontvangen we de komende twee jaar ook de subsidie impact en bereik van VWS. Deze hebben we aangevraagd omdat het lastige van aandoening overstijgend werken is om een goed beeld te krijgen van de doelgroep in de volle breedte. Van veelvoorkomend zoals astma tot zeldzaam zoals het Ehlers Danlos syndroom. Van een duidelijk te diagnosticeren en bekende aandoening zoals diabetes tot bijna niet te vast te stellen en onbegrepen aandoening zoals long covid.

Door deze subsidie kunnen we de belemmeringen en behoeften van deze brede doelgroep zorgvuldig en periodiek in kaart brengen en actueel houden. Dit vormt tegelijkertijd de basis voor een duidelijke positionering en beschrijving van onze toegevoegde waarde voor onze brede achterban. De opbouw en structuur van onze organisatie wordt hierop gebaseerd en uitgebouwd. Dit is gericht op communicatie met onze achterban en stakeholders en een doelgerichte en professionele opzet van fondsenwerving.

Met de inzet van de projectsubsidie Impact en Bereik kunnen we een professionaliseringsstap zetten in onze organisatieontwikkeling. Op basis van inzicht in de behoeften wordt de organisatie ingericht om onze doelgroep structureel te kunnen raadplegen, betrekken en zo binnen het veld meer impact te maken. Met meer effectievere donateurswerving en duurzame fondsen wordt onze organisatie sterker, slagvaardiger en minder kwetsbaar.