

Beleidsplan Zorgeloos naar School

met een chronische aandoening

2020-2025

Inhoudsopgave

Inleiding	2
Missie	2
Visie	2
Doelen	2
Doelgroepen	3
Strategie	4
Core-activiteiten	6
Organisatie	7
Financiën en verantwoording	9

ZORGELOOS NAAR SCHOOL met een chronische aandoening

Inleiding

Het is tijd voor een nieuw beleidsplan. Omdat de vorige bijna verloopt, maar nog belangrijker omdat we na vier jaar als Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School sinds november 2019 onze naam hebben veranderd en onze doelgroep verbreed van diabetes naar leerlingen met chronische aandoeningen.
Deze beslissing is het resultaat van een zorgvuldig proces dat ruim een jaar heeft geduurd. Eerst op de achtergrond, als een soort van proefballonnetje dat steeds groter werd. Dat ons de gelegenheid gaf om hier experimenterend en lerend onze voelsprieten voor uit te steken en langzaam in te mogen groeien, Een proces waarin we gezamenlijk met ambassadeurs, bestuursleden, long-term partners en nieuwe organisaties met een frisse blik stappen in hebben gemaakt. Een proces waarin we steeds meer inzicht kregen hoe we onze ervaring, producten en diensten rondom diabetes in kunnen zetten voor deze veel bredere doelgroep. Een proces dat op gang kwam vanuit de behoefte van eerst ouders van leerlingen met een variëteit aan chronische aandoeningen. En al snel breder weerklank vond. Een proces dat ons gesterkt heeft omdat we de meerwaarde van het benoemen van deze grote, en tegelijkertijd vaak ongrijpbare groep, als geheel al snel voelbaar werd.
In dit beleidsplan 2020-2025 zetten we uiteen wat onze toekomstdroom is voor leerlingen met een chronische aandoening en hoe we daar denken te komen.

Missie

Leerlingen met een chronisch somatische aandoening in Nederland gaan zorgeloos naar school in het regulier onderwijs, waardoor;

- leerbehoeften en goed onderwijs worden geborgd voor deze leerlingen,
- het ontwikkelingspotentieel van deze leerlingen ten volle ontplooid wordt en
- de autonomie van de leerling wordt gestimuleerd en ontwikkeld.

Visie

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

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.

Doelen

Onze ambitie als stichting

1. Zichtbaar in klas
   In elke klas zitten gemiddeld drie leerlingen met een chronische somatische aandoening. Vandaar dat bij de standaard intake van een nieuwe leerling de vraag hoort: “heb jij/ heeft je kind een chronische aandoening?”. Als het antwoord ja is, ligt er een

stappenplan klaar om de doeltreffende maatregelen effectief in kaart te brengen en uit te voeren.

2. Zichtbaar in Beleid
   Zowel landelijk, regionaal (samenwerkingsverband) als op schoolniveau is er beleid ontwikkeld voor leerlingen met een chronische somatische aandoening in het regulier onderwijs.

3. Zichtbaar voor leerling en ouder
   Leerlingen met een chronische aandoening en hun ouders hebben kennis en kunde in huis om in dialoog met school een maatwerkoplossing te creëren. Bovendien kunnen ze, als ze daarin vastlopen, effectief om hulp vragen, omdat ze weten waar en hoe ze dat moeten doen.

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.

Reikwijdte van chronisch lichamelijke aandoeningen

AANDOENING	AANTAL	%
Astma	227.000	4,6
Buikpijn en/of ontlasting	141.000	2,8
Eczeem	141.000	2,8
Aangeboren afwijking skelet en extremiteiten	73.000	1,5
Migraine	71.000	1,4
Epilepsie	36.000	0,7
Niet-aangeboren hersenletsel	20.000	0,4
Diabetes	19.000	0,4
Kanker	15.000	0,3
Reuma	7.300	0,1
Totaal top 10		**14,6**

Om een indruk te geven van frequentie van de aandoeningen en de variëteit volgen hier de meest recente cijfers van 0- tot 25-jarigen in Nederland[1]. In totaal hebben 870.000 jongeren één of meerdere chronische lichamelijke aandoening(en) dat is 17,4% van alle jongeren. In een klas van 25 leerlingen zitten dus gemiddeld drie leerlingen met een chronische lichamelijke aandoening. Ongeveer de helft van deze leerlingen voelt zich onbegrepen, en een derde had krijgt niet de ondersteuning die hij of zij graag gehad zou willen hebben. Hiernaast de top 10 van chronische aandoeningen.

Diverse groep met gemeenschappelijke behoeften en belangen

Behalve dat de groep leerlingen met chronische aandoeningen groot is, is deze grote groep verbluffend onzichtbaar in zijn ondersteuningsvraag in het regulier onderwijs. Door met een diverse groep samen om de tafel te gaan hebben we ontdekt dat deze groep van chronisch somatische aandoeningen in al zijn verscheidenheid een aantal vergelijkbare thema's heeft. Vergelijkbare thema's zijn:

- onvoldoende structurele aandacht,

[1]Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland, Verwey Jonker Instituut, 2019

- behoefte aan duurzame flexibele aanpassingen gerelateerd aan de ondersteuningsvraag,
- belastbaarheid is sterk wisselend bij deze chronische aandoeningen,
- de aandoening heeft een vaak onderschatte, directe invloed op het leervermogen door de wisselende belastbaarheid.

Daarbij is de kern is dat een ondersteuningsvraag meer dan voor andere groepen beantwoord moet worden met een maatwerkoplossing met een set individuele afspraken tussen ouders-leerling-school.

Strategie

Ons DNA als stichting

Courage is contagious (Brené Brown)
Onze naam zegt veel over waar we als stichting voor staan. Helder, doelgericht en grensverleggend. We merken dat we daardoor bestuursleden, vrijwilligers, partners en sponsors aantrekken die daar ook voor gaan en energie van krijgen.

Daarnaast zijn, terugkijkend op de afgelopen vier jaar, de volgende ingrediënten van belang;
- we klein en wendbaar zijn,
- we weinig status quo hebben,
- we niet weerhouden worden door bestaande hokjes of banen,
- maar wel de reputatie hebben opgebouwd waar te maken waar we aan begonnen zijn,
- strategische expertise hebben aangetrokken en dus veel al in huis hebben,
- voor wat we niet hebben, kunnen verbinden met partijen die dat wel hebben,
- we met iedere stakeholder de verbinding blijven zoeken en moeilijke gesprekken niet uit de weg gaan,
- de grenzen van transparantie versus vertrouwen continu opzoeken,
- intern alle neuzen dezelfde kant op staan, elkaar vertrouwen en daarom;
- niet bang zijn om innovatieve keuzes en fouten te maken of het roer om te gooien.

De afgelopen 4 jaar hebben we als stichting geleerd dat het, gezien het continue aan verandering onderhevig veld waarin we opereren, geen zin heeft om een 5 jaren plan inhoudelijk in te gaan vullen. Wat voor ons als kleine en wendbare stichting wel werkt is per jaar gezamenlijk een balans op te maken, Te reflecteren op welke successen er behaald zijn en welke hardnekkige knelpunten boven zijn komen drijven. Op basis van die balans wordt besloten wat het speerpunt van het volgende jaar wordt. Soms valt de balans uit naar voorlichting en dan bijvoorbeeld richting een nieuwe doelgroep, soms richting lobby omdat we op casus basis aan het dweilen zijn terwijl landelijk de kraan

"Toen wij als kinderrechtenorganisatie in contact kwamen met Stichting Zorgeloos met diabetes naar school en kennisnamen van de praktijk dat diabeteszorg op school nog veelal als een gunst wordt gezien en niet als een recht, met alle gevolgen van dien voor de leerlingen in kwestie en hun omgeving, werd direct duidelijk dat dit niet strookt met het internationale kinderrechtenkader. Vol overtuiging staan wij dan ook achter de boodschap die Zorgeloos met Diabetes naar School steevast naar voren brengt richting de politiek en het onderwijsveld. En vol overtuiging schreven wij daarom een kinderrechtenstandpunt dat door de stichting naar voren is gebracht bij hun adviesvraag aan het College voor de Rechten van de Mens. We zijn verheugd over de stappen die tot dusver gezet zijn naar aanleiding van de effectieve pleitbezorging van de stichting en het positief uitgevallen advies van het College. Maar, hoewel er stappen zijn gezet, zijn we zijn er nog niet. We blijven de missie van Zorgeloos met diabetes naar school daarom ook in de toekomst steunen vanuit ons kinderrechtenperspectief." Timo Veldman, Juridisch adviseur Jeugdrecht, Defence for Children

open staat. Daarbij werken we wel met een vaste set aan strategieën die elkaar misschien lijken tegen te spreken maar uit onze ervaring blijkt dat ze elkaar juist versterken.

Onze mix van strategieën

Bottom-up versus top-down
Onze lobby activiteiten die zijn vooral top-down met als doel structureel en duurzaam meer ruimte creëren. Terwijl onze voorlichtingsactiviteiten vooral bottom-up zijn. Die zijn er op gericht om onze primaire doelgroepen de tools te geven om zelf invloed uit te kunnen oefenen over hun eigen maatwerkoplossing op school. We hebben gemerkt dat deze combi goed werkt. Aan de ene kant houden we continue de voelsprieten uit via onder andere social-media in de klas en op school. Hierdoor kunnen we vervolgens goed trends en knelpunten signaleren die we aan de kaart stellen met als het nodig is met rugnummers erbij in de landelijke politiek.

Jaarlijks speerpunt versus vaste set aan core-activiteiten
Onze core activiteiten staan aan de basis van onze missie en visie. Het zijn diensten en producten waarin continuïteit en consolidatie belangrijk is. Een minimum wat we altijd willen kunnen bieden. Daarnaast is het belangrijk om op basis van de actualiteit in te kunnen zetten op een specifiek knelpunt of behoefte die een intensieve maar relatief kortere klap nodig heeft dat wordt dan een speerpunt voor een jaar.

"Volgens mij is de kracht van de stichting dat jullie met praktijkvoorbeelden en materiaal het iedereen in de scholen al makkelijker proberen te maken. Nieuwe regelgeving of niet. De lobby begint al in de scholen door voorbeelden te geven. 'Practise what you preach'. Jullie zijn echt een pareltje voor het onderwijs. Meer inhoudelijk over de lobby richting politiek het volgende. Politici, belangenorganisaties en beleidsmakers hebben het vaak over inclusiviteit. Diabeteszorg werd daar niet in erkend. Het advies van het College voor de Rechten van de Mens is een kroon op jullie inspanningen. Aan de andere kant bizar dat een advies nodig is om aan te tonen dat leerlingen met diabetes 'gewoon' rechten hebben. Gebruik het als brandstof om weer meters te kunnen maken voor (diabetes)zorg op school. Het opent ook deuren voor andere pleitbezorgers, want er is nog een wereld aan vrijblijvendheid te winnen."
Kaja Sariwating, Onderwijs Consumenten Organisatie te Amsterdam

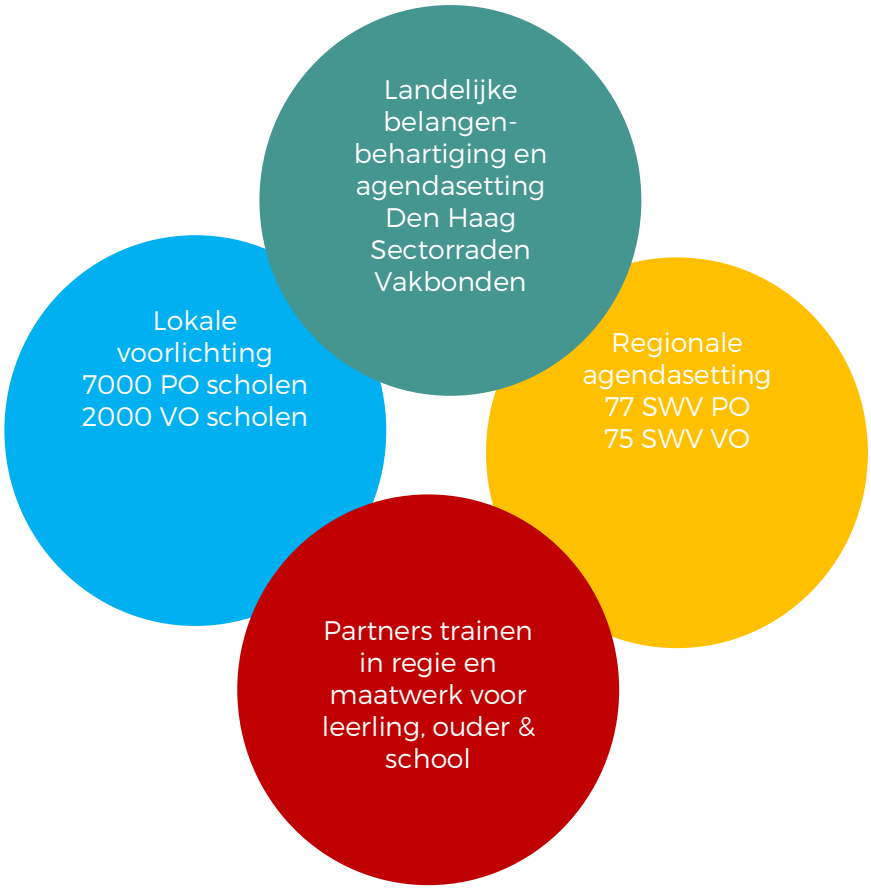
Trainen en voorlichten versus lobbyen en belangen behartigen
Aan de ene kant ontzorgen we als stichting zoveel mogelijk, door informatie, tools en voorbeelden te geven met als boodschap 'kijk het is niet zo ingewikkeld om het zorgeloos te maken en wij maken je het nog makkelijker'.
Aan de andere kant zijn we er ook om, als wij denken dat er niet gehandeld wordt binnen de wet of als er onduidelijk is over de interpretatie over de wet, om dit aan te kaarten en duidelijkheid af te dwingen door middel van lobby en belangenbehartiging.

In ons eentje onze nek uit steken versus gezamenlijk een vuist maken
Gezamenlijk een vuist maken heeft meer impact dus dat is over het algemeen onze eerste keus.
Er zijn veel organisaties die zich bezig houden met passend onderwijs, zieke leerlingen en ondersteuning op school. Met deze organisaties werken we graag samen om de brede groep leerlingen met een chronische agenda zichtbaar te maken. Wij zien onze activiteiten als aanvullend aan bijvoorbeeld onderwijsconsulenten, ondersteuning consulenten zieke leerlingen en patiëntenorganisaties. Door het maken van goede afspraken over kennisdelen, doorverwijzen en samenwerken, zorgen we voor een zo dekkend mogelijk aanbod.
Maar er zijn ook momenten geweest waarop er issues waren waarvoor iedereen wegkeek vanwege de risico's of de complexiteit. Terwijl wij ons realiseerde 'dit is nu wat zorgeloos het meest in de weg staat dus daar moeten we wat mee',

Core-activiteiten

Om bovenstaande doelstellingen te bereiken voert de stichting de volgende activiteiten uit:

- Bewustwording en voorlichting aan bovengenoemde doelgroepen over goede doeltreffende aanpassingen op school.
- Ontwikkeling van praktisch informatie- en voorlichtingsmateriaal voor leerlingen, ouders en scholen. Door middel van, onder andere, een informatieve website en de doe-het-samen gids Zorgeloos naar School.
- Zowel landelijk als regionaal (samenwerkingsverband) beleidsmatig meer ruimte creëren om maatwerkoplossingen mogelijk te maken voor leerlingen een chronisch somatische aandoening in het regulier onderwijs.
- Signaleren van knelpunten in het regulier onderwijs voor de leerlingen met chronisch somatische aandoeningen en strategieën ontwikkelen en uitvoeren om die knelpunten te verlichten of op te lossen.



- Bemiddelen in - en vastleggen van - worst-case scenario's. Deze onder de aandacht brengen bij de betreffende schoolbesturen, de samenwerkingsverbanden en in Den Haag. Indien nodig hiermee naar de media en/of rechter gaan.
- Vastleggen van een variëteit aan praktijkvoorbeelden aan oplossingen op maat en deze actief uitdragen in de onderwijssector.
- Actief zoeken naar strategische samenwerkingspartners en bondgenoten in de onderwijs- en zorgsector om onze doelen sneller te bereiken en ons gedachtengoed te verankeren.
- Partnerships ontwikkelen met geselecteerde partijen, om advies op maat voor leerlingen met een chronisch somatische aandoening te verzorgen of naar een hoger plan te trekken, door onder andere het verzorgen van train-de-trainer events,
- Schoolbrede voorlichting op aanvraag van leerling, school en/of ouder.
- Verzorgen van lezingen en workshops in de onderwijs- en zorgsector om de groep leerlingen met chronisch somatische aandoeningen, hun knelpunten en de variëteit aan doeltreffende aanpassingen op de kaart te zetten.
- Fondsenwerving om de doelstellingen te kunnen bereiken en activiteiten mogelijk te maken.

Organisatie

KvK nummer	64808963
IBAN	NL 25 TRIO 0391097865
ANBI en CBF	Sinds 2017
Website	www.zorgeloosnaarschool.nl
Email	info@zorgeloosnaarschool.nl
Twitter	@zorgeloosschool
Facebook	@zorgeloosnaarschool

Bestuur

Maximaal 7 bestuursleden waaronder een voorzitter, penningmeester en een secretaris die elk voor zich:

- (Levens)ervaring en affiniteit met een of meerdere doelgroepen hebben
- Commitment aan willen gaan voor tenminste 3 jaar
- Buiten de hokjes durven te denken
- Proactief opstellen
- Een voor het doel van de stichting relevant netwerk hebben
- Actief uitdragen van de visie en doelstellingen van de stichting binnen hun netwerk

En samen het volgende palet aan deskundigheid, autoriteit en vaardigheden in huis hebben:

- Bestuurservaring
- Autoriteit in onderwijswereld
- Autoriteit in zorgwereld
- Fondsenwervingscontacten, ingangen, ervaring en capaciteiten
- Kennis van marketing en social-media strategieën

Momenteel zijn de bestuursleden:

- Floor Kaspers (voorzitter)
- Peter van de Wijngaart (penningmeester)
- Ilonka Rook (secretaris)
- Harry Roos (algemeen bestuurslid)
- Esther Visser (algemeen bestuurslid)
- Marieke Boon (algemeen bestuurslid)

Het hele bestuur is onbezoldigd en onafhankelijk.

"Inmiddels ben ik al een jaar of tien bezig om ouders door het doolhof van zorg en ondersteuning op school te loodsen. Onduidelijkheid over rechten, plichten, verantwoordelijkheden en geld zorgen te vaak ervoor dat ouders de weg niet kunnen vinden. Daarom vind ik het bijzonder dat ik, als voorzitter van de Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School, bij heb mogen dragen aan het wegwerken van een stukje van die onduidelijkheid. Het doolhof wordt langzaam een wat overzichtelijkere route. Té langzaam voor mijn smaak, maar iedere stap is er één dichterbij naar een zorgeloze schoolloopbaan voor kinderen met diabetes én andere chronische aandoeningen."
Floor Kaspers, voorzitter van Zorgeloos met Diabetes naar School

Werknemers

De stichting heeft geen vaste werknemers in dienst. De directeur is een zelfstandig professional met een werkovereenkomst en wordt op projectbasis betaald. Zodra de begroting het toe laat zullen er meer zelfstandig professionals aangetrokken kunnen worden op project basis.

Vrijwilligers

Wie zijn onze vrijwilligers
De stichting heeft een heel actief team van ambassadeurs. Dit zijn stuk voor stuk professionals en ervaringsdeskundigen tegelijk. Zij zetten hun kennis, kunde en ervaring geheel vrijwillig in. Door bijvoorbeeld voorlichting te geven op een school, of training te geven aan een instelling, of belangen te behartigen. Onze ambassadeurs hebben stuk voor stuk aantoonbare (levens)ervaring op het gebied van chronische aandoeningen in onderwijs. Bijvoorbeeld als (groot)ouder van een schoolgaand kind met een chronische aandoening, of zelf recentelijk als leerling met een chronische aandoening, of werkzaam in het onderwijs. Op het moment van schrijven hebben we tien ambassadeurs. Als de vraag voor schoolvoorlichting groot blijkt, zullen we op zoek gaan naar regionale uitbreiding van de groep.

Daarnaast hebben we een aantal vrijwilligers die hun specifieke expertise en tijd belangeloos inzetten voor uiteenlopende zaken en activiteiten voor de stichting, waardoor we onze lopende kosten heel beperkt kunnen houden. We zijn heel dankbaar voor de inzet van onze:

- Advocaat met specialisaties in mensenrecht en onderwijsrecht,
- Marketingspecialist vanuit het bedrijfsleven.
- Boekhouder.

Waarom de inzet van vrijwilligers

"2018 was voor mij als ambassadeur een zeer belangrijk jaar waarin we met de Stichting grote stappen hebben gezet zodat diabeteszorg de vrijblijvend voorbij is. Het was voor mij een van de mooiste jaren omdat we concrete stappen hebben gezet richting constructieve en duurzame verandering."
Elsa van de Loo, advocaat en ambassadeur van de stichting

De vrijwilligers zijn van strategisch belang van de stichting. De stichting heeft een bewuste keuze gemaakt om met vrijwilligers te willen werken, om de volgende redenen:

- Vrijwilligers zijn intrinsiek gemotiveerd, betrokken, enthousiast, hebben geen 'van 9 tot 5'-mentaliteit;
- Vrijwilligers brengen een schat aan ervaringskennis mee, bijvoorbeeld opgedaan in het lobbyen voor hun eigen kind met een chronische aandoening op school, waardoor ze heel betrokken en praktisch ouders en scholen kunnen voorlichten in hetzelfde traject;
- Vrijwilligers brengen allemaal hun eigen unieke perspectief, deskundigheid en netwerk mee waardoor onze gezamenlijk deskundigheid en slagkracht enorm vergroot wordt;
- Vrijwilligers wonen strategisch verspreid in het land en leggen gemakkelijk contacten met ouders, scholen en andere lokale gezondheids- of onderwijsinstanties.

Wat hebben we te bieden aan vrijwilligers?

- Een uitdagende functie die deels ingericht kan worden naar eigen interesse en deskundigheid.
- Onkostenvergoeding.
- Deskundigheidsbevordering.
- Profilering als partner of ambassadeur van de stichting op onze website en onze andere social-media kanalen.
- Vehikel om hun netwerk te vergroten zowel regionaal als landelijk.

Welke middelen (tijd en geld) zijn er beschikbaar voor het werken met vrijwilligers?
Tijdens het schrijven van dit beleidsstuk zijn er voor vrijwilligers de volgende gelden, tijdinvestering en deskundigheidsbevordering beschikbaar (beschikbaar gesteld voor 2017 door NSGK en Ouders en Onderwijs).

- Trainingen en terugkomdagen voor ambassadeurs.
- Coachen en monitoren ambassadeurs.
- Onkostenvergoeding.
- Intervisie (app-groep en regelmatig uitwisseling van vragen etc.) en supervisie.

Financiën

Stichting Zorgeloos naar School is voor haar werk afhankelijk van financiële bijdragen van personen en organisaties. Uit de bijdragen worden de materiële kosten van de projecten en de kosten van de medewerker verantwoordelijk is voor de uitvoering daarvan betaald.

Activiteiten

Voorafgaand aan elk kalenderjaar wordt een planning gemaakt voor de in dat jaar uit te voeren activiteiten en een begroting voor de benodigde financiering.

Financiering

Voor alle projecten die we uitvoeren is financiering beschikbaar maar uiteraard zijn er altijd wensen om projecten breder bekend te maken en om nieuwe projecten te starten. Kleinere bijdragen van individuele donateurs zijn niet projectgebonden en zullen worden ingezet voor de projecten van stichting die dat het meest nodig hebben en voor het dekken van de (beperkte) kosten die niet worden gedekt door de projectfinanciering.

Algemene kosten

Het bestuur is onbezoldigd en er wordt veel gewerkt met vrijwilligers. De begeleiding van de vrijwilligers wordt gedaan door het bestuur en de medewerker van de stichting. De stichting loopt geen grote financiële risico's en de medewerker van de stichting werkt als zelfstandige en wordt door de stichting ingehuurd op projectbasis voor projecten waar de financiering voor rond is.

Verantwoording

Jaarlijks legt de stichting in een jaarverslag verantwoording af voor haar werkzaamheden en de kosten die daarvoor zijn gemaakt bij het CBF. Ons CBF-Erkenningspaspoort toont op een eenduidige en neutrale wijze de belangrijkste informatie van onze organisatie. Ons jaarverslag is openbaar en staat op onze website. Naast de penningmeester heeft de stichting een externe boekhouder en worden de financiën jaarlijks gecontroleerd door een kascommissie.

