

J A A R V E R S L A G 2 0 2 2



"Heel gaaf! Ik vind de studentenpas echt super. En een mooi handvat voor onderwijsinstellingen."
Tessa, mbo student doktersassistente en heeft Fibromyalgie en Prikkelbaar Darm Syndroom



"Bedankt voor keynote tijdens onze studiedag. Ik heb veel positieve reacties gehoord, ook over de interactieve vorm. Dat werd erg gewaardeerd, complimenten"
Doride de Bruijn, beleidsadviseur strategie & onderwijs MBO-raad,



"Vanmorgen had ik met Summer, Laura en Emma een mooi en indringend gesprek over waar zij als student mee te maken hebben. Zij gaven mij de gids 'Zorgeloos naar het mbo'. Met deze gids kunnen studenten beter voorbereid starten op het mbo. Ook voor ouders en docenten biedt de gids handvatten. Mooi dat deze gids er nu is. Het uitgangspunt is dat iedereen kan studeren, ongeacht handicap of chronische ziekte. Het vraagt om flexibiliteit en begrip van instellingen, om zo studenten maatwerk te kunnen bieden."
Minister Dijkgraaf OCW 13 april 2022 op



- Introductie
- Het succes van de 'Zorgeloos naar het mbo' gids
- Enorme variëteit aan aandoeningen waarvoor ons materiaal wordt ingezet
- De hardnekkige onzichtbaarheid van onze doelgroep
- De ontwikkeling en lancering van het spel Vooruit Achteruit
- Vooruitblik op 2023: nieuw project met PABO studenten

Introductie

In 2022 hebben we gegevens uit vele bronnen gebruikt om een inzicht te krijgen van waar we nu staan. Zo blijkt een hoge mate van tevredenheid over de inhoud en kwaliteit van onze diensten en producten uit de spontane ontvangen feedback. Maar daarnaast ook het ook tot uiting in de online verwijzingen van onze partners en mate van mond op mond reclame genoemd in de aanvraagformulieren van onze producten.

Het succes van onze mbo gids



De mbo gids is in eerste instantie de deur uitgevlogen, vooral richting mbo instellingen zijn er inmiddels ruim 1300 verspreid. Opvallend is dat de mbo gids als eerste gids door meer onderwijsprofessionals is aangevraagd dan door ouders. Dat is een duidelijke trendbreuk ten opzichte van de drie gidsen ervoor waarbij de aanvragers in eerste instantie vooral uit ouders bestonden.

Een punt van aandacht bij al dit succes is dat een tweede golf van aanvragen door mbo studenten die getipt worden door hun mbo instellingen voor alsnog uitblijft. Nog geen honderd mbo studenten hebben de gids gedownload of besteld. We hebben 2 mbo studenten geïnterviewd die onze gids hadden aangevraagd. Uit dit gesprek zijn 2 zaken naar voren gekomen. Ten eerste dat het beste moment om met de gids aan de slag te gaan waarschijnlijk het laatste jaar op het VO is. Dan kan je je met de gids voorbereiden en er fris ingaan. Ten tweede dat de gids een prachtige ondersteuning biedt



in het gesprek en mogelijke aanpassingen wanneer zowel student als mbo instelling hier beiden open voor staan. Als de mbo instelling hier niet voor open staat is de gids alleen niet voldoende. Meer informatie over de hoe de mbo gids de deur uitvlog en hoe de gids ontvangen kun je hier lezen.

Zorgeloos ingezet voor ruim 50 verschillende chronische aandoeningen

Van Scoliose tot metabole ziekten. Van Kinderdagverblijf tot mbo. Dat ons materiaal zo breed inzetbaar is, daar konden we een paar jaar geleden alleen van dromen!

*Ik heb de ziekte van Crohn en heb nu op de MAVO veel schoolverzuim door mijn chronische ziekte. Ik hoop me met de MBO gids goed te kunnen voorbereiden op het MBO**

"De gids gaan we gebruiken om in contact te komen met de reguliere basisschool waar onze dochter (rolstoel gebonden i.v.m. dwarslaesie) naar toe gaat, maar waar alleen maar baren op de weg worden gezien."

Heel gaaf! Ik vind de studentenpas echt super. En een mooi handvat voor onderwijsinstellingen." Tessa, mbo student doktersassistente en heeft Fibromyalgie en Prickelbaar Darm Syndroom

Zorgeloos met Diabetes naar School helpt met de organisatie van diabetes rondom bv. de basisschool, KDV, BSO en het vo. Zij maken informatie beschikbaar voor alle betrokkenen. Van Juridische zaken, zorgplannen tot spreekbeurt materialen over diabetes type 1. Verzamelen leuke filmpjes voor in de klas. Waardoor het goed mogelijk is voor ouders en kind, diabetes type 1 bespreekbaar te maken. Persoonlijk ben ik samen met mijn zoon David van 4, hier erg dankbaar voor!

cerebrale epilepsie
stokdarmafsluiting
taaielijmziekte
ziekte van hirschsprung
hme-mo
me/Cys
spinabifida
jeugdresuma
eklerdzandlo
afwijkende
allergieën
diabetes
marfan
huidondereigen
hersensletsel
long/post-covid
stoma
ziekte van crohn
ziekte van lyme
vitale-beperking

neurologische aandoeningen
complex-regionaal pijn-syndroom
epidemie-aandoeningen
gilles-de-la-tourette
colitis-ulcerosa
neurofibromatose
h-ed5

prickelbare darm
dwarslaesie
ontwikkeling
hoofdpijn
marcolepsie
epilepsie
scoliose
rugklachten

“Als onderwijsadvies instantie voor onder meer leerlingen met een langdurige ziekte zijn wij betrokken bij de begeleiding van veel kinderen en jongeren met een chronische ziekte in alle vormen en niveaus van onderwijs. We hebben de andere blikken (PO en VO) al, ook de specifieke over diabetes, en gebruiken die voor onszelf als naslagwerk/voorbeeld voor faciliteitenkaarten, om te laten zien in presentaties en workshops en als bestel-inspirator voor scholen bij gesprekken e.d.” Judith Ossel (AED-Leiden)



Hoe onzichtbaarheid van chronische zieke leerlingen tastbaar werd



Tijdens het uitvoeren van de verschillende projecten dit jaar werd de onzichtbaarheid van onze doelgroep enorm zichtbaar. Zo waren bijvoorbeeld verschillende zeer gemotiveerde en alerte leerkrachten, omdat ze zelf een kind met een chronische aandoening hebben, ervan overtuigd dat in hun klas geen chronisch zieke leerlingen zouden zitten. Terwijl in beide gevallen tijdens het spelen van het [spel Vooruit Achteruit](#) bleek dat er minstens 3 een chronische aandoening hadden.

Ook hebben we de koers van het project 'Leerling aan Zet' gesubsidieerd door ZonMw de koers moeten wijzigen. De bedoeling was om met dit project de stem van de leerling te borgen in het maatwerk en het proces om daartoe te komen. Deze doelstelling bleek niet haalbaar omdat de scholen in kwestie deze leerlingen niet op de radar hebben. Wat daarom wel haalbaar is om in 2023 te onderzoeken wat er voor nodig is om chronisch zieke leerlingen meer zichtbaar te maken op school om ze daarna een stem te kunnen geven hoe deze zichtbaarheid kan helpen tot meer maatwerk.

Dit heeft ons aan het denken gezet, en daaruit is de infographic geboren hier boven aan de pagina. De onzichtbaarheid is zeker een aandachtspunt waar we verder mee aan de slag gaan in 2023, ook met ons nieuwe [project 3dubbel](#).



De ontwikkeling en lancering van het spel Vooruit Achteruit



SPEL VOOR IN DE KLAS

'We hebben het nog nooit gedaan, dus we kunnen het wel', zeiden we als team toen het idee ontstond om voor het eerst een spel te ontwikkelen. Een spel dat door de hele klas gespeeld wordt om meer begrip te creëren voor chronisch zieke leerlingen. Nu een jaar later kunnen we wel vast stellen dat we geen idee hadden waar we aan begonnen. Vol creatieve inspiratie aan de slag gegaan. Allerlei spellen uitgetest, ideeën opgedaan, daar samen een geheel nieuw spel uit doorontwikkeld. In onze werkgroep uitgetest; super trots en mega enthousiast. Vervolgens getest met een groep scouts uit de doelgroep.

Unanieme reactie van de hele groep; SAAI! We zijn nog nooit zo op onze snufferd gegaan. Ondanks veel hersengekraak, was de enig mogelijke conclusie; in de prullenbak ermee en terug naar de tekentafel. Dankzij een veerkrachtig, na zo'n uitglijder totaal niet ontmoedigd, team van vrijwilligers hebben we nu toch een prachtspel.

Sinds de lancering van het spel Vooruit Achteruit, is het de deur uitgevlogen. Inmiddels is het spel ruim 400 keer aangevraagd met gemiddeld 4 spellen per aanvrager. Dat zijn in totaal ongeveer 1600 spellen. Als elk spel 1 keer gespeeld wordt door 6 spelers dan betekent dat bijna 10.000 kinderen het spel kunnen spelen! Het wordt voornamelijk aangevraagd door ouders om het in de klas te spelen om meer begrip te creëren. Het mooie is dat we van allerlei verschillende toepassingen uit de praktijk horen. Bijvoorbeeld een ergotherapeut die het eerst in haar praktijk speelt om het spel daarna mee te geven aan het gezin. Of een leerling die het spel eerst speelt met zijn begeleider en daarna met verschillende kleine groepjes klasgenoten die hij zelf mag samenstellen. Dit als de stap met de hele klas tegelijk nog te groot is bijvoorbeeld. Belangrijk, want veiligheid is een voorwaarde om je open en kwetsbaar op te kunnen stellen.

Hieronder een greep uit de reacties van de aanvragers.

"Ik ga het spel inzetten in de klas op school en op de BSO om meer kennis en begrip te geven, om een veiligere situatie te creëren." (ouder)

"Ik ga het spel inzetten in de bovenbouw zodat de kinderen begrip krijgen waarom sommige leerlingen regelmatig afwezig zijn op school. Vaak reageren kinderen dat ze het oneerlijk vinden ("Ze is er nu niet maar gisteren zag ik haar nog buiten lopen")

"Ik heb het spel al ontvangen en het ziet er top uit! Mooi ontwerp en heel praktisch

om in te zetten. Ik ga het bij ons intern delen zodat alle leerkrachten op mijn school op de hoogte zijn en dit kunnen in zetten." Leerkracht basisschool

"Ik ga het spel inzetten als ondersteuning voor leerlingen met een neurologische aandoening" onderwijsprofessional

"Wat een goed initiatief! Ik heb jarenlang in de kinderoncologie en weet als geen ander hoe belangrijk dit kan zijn voor een kind/klas. Mijn vriend is leerkracht en ik werk zelf in de zorg als psycholoog en ga dit van harte aanbevelen!"

"Ik ga het gebruiken op de kinderdiabetespoli, het uitlenen of weg geven aan een gezin dat het op dat moment goed kan gebruiken."

"Ik wil kijken of dit spel aansluit bij mijn 3 vwo leerlingen om te spelen in de mentorklas."

"Ik ben o.a. leerlingbegeleider (VMBO) en kan het spel (laten) inzetten in groepen waar iemand met een chronische aandoening zit. (Als de leerling dat ook wil.) "



We hebben het spel in eerste instantie ontwikkeld om meer begrip in de klas te creëren. Tijdens het testen in verschillende klassen blijkt meteen al dat het boven de radar krijgen van chronische zieke leerlingen het eerste tastbare effect van het spel is. Weten dat je klasgenoot chronisch ziek is, is toch vaak een eerste voorwaarde voor meer begrip.



Vooruitblik op 2023

3dubbel

De ervaringsdeskundigheid van PABO studenten met een chronische aandoening als motor van verandering

In dit innovatieve project wordt de kracht van co-creatie ingezet op de PABO, met de ervaringsdeskundige PABO student centraal. Als stichting zijn we vaak bezig met het oplossen van individuele situaties. Met dit project zetten we een stap naar voren: we verbinden ervaringsdeskundigheid aan structurele verbeteringen. Dit project voeren we samen met het social-design bureau MV uit, mede dankzij het AGIS Innovatiefonds.

PABO studenten met een chronische aandoening hebben een driedubbele ervaringsdeskundigheid. Ze hebben zelf op school gezeten met hun aandoening, volgen een opleiding, en zijn ze straks leerkracht van leerlingen met een chronische aandoening. Deze studenten gaan kijken naar hun leven met een chronische aandoening en hun regie daarin. Ze verbeelden wat ze daarin hebben meegemaakt, wat van waarde is. De studenten worden ondersteund in een proces waarin we de ervaringen krachtig inzetten om te komen tot nieuwe inzichten over wat het betekent om een leerling te zijn met een chronische aandoening. Vervolgens creëren we ontmoetingen waarin deze studenten hun verhaal vertellen aan betrokken PABO professionals. Ontmoetingen waarin de student als mens verbinding maakt vanuit wat er voor hem of haar toe doet en niet als een wetenschappelijk vraagstuk. Het onderwijs staat bol van de analyses en onderzoeken, maar de mensen in de klas, de leerling en de leerkracht, herkennen zich hier vaak weinig in. De bijzondere combinatie van ervaringskennis, onderwijskennis en ontwerp-kennis in dit project geeft het vertrouwen om te komen tot nieuwe inzichten over onderwijs aan leerlingen met een chronische aandoeningen.

Uit onderzoek blijkt dat leerkrachten in het basis- in voortgezet onderwijs vaak handelingsverlegen zijn als het aankomt op het identificeren en ondersteunen van leerlingen met chronische aandoeningen. Zolang we deze kennis en vaardigheden niet waarborgen binnen de lerarenopleidingen, blijft dit probleem bestaan. Tot zover wat we weten. Er is nog zoveel wat we nog niet weten, waar we nieuwsgierig naar zijn, wat we samen op een open en zorgvuldig gefaciliteerde manier willen onderzoeken. Dan gaat het om vragen over de leefwereld van de PABO student en de wereld van de PABO en de professionals daarin. Deze ontwerpfase vormt de basis voor een implementatieplan binnen de PABO om leerlingen met chronische aandoening duurzaam op de kaart te zetten.