



Diabeteszorg op school, de vrijblijvendheid is voorbij!

Wat het jaar 2018 ons bracht



De ontknoping van ons spannendste jaar tot nu toe¹

We hadden unaniem en met volledige overtuiging voor het jaar 2018 onze zinnen gezet op 'diabeteszorg op school, de vrijblijvendheid voorbij' en daarbij alles uit de kast gehaald. Toch moesten we tijdens de laatste bestuursvergadering met elkaar concluderen dat we voor het eerst in ons driejarig bestaan als stichting moesten afsluiten zonder te kunnen zeggen dat we onze doelen ruimschoots gehaald hadden.

Dat was ontvullend. Maar, zo hielden we ons voor, tegelijkertijd niet erg verrassend. Ons projectplan was nog nooit zo gewaagd geweest als in 2018. Het ontlokte reacties van 'dat is lef hebben', 'wel heel ambitieus' tot aan 'dat gaat jullie niet lukken'.

Op die laatste vergadering was het jaar eigenlijk al voorbij. De kerstvakantie naderde met rasse schreden. Ja, we hadden wel wat zaken opgehelderd en wat goodwill opgebouwd maar onze lobby had geen eenduidige uitspraak opgeleverd. Zou diabeteszorg op school dan toch een gunst blijven?

"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, ambassadeur en juridisch raadgever van de stichting Zorgeloos met Diabetes naar School

Totdat, uiteindelijk totaal onverwacht, vlak voor de kerst het baanbrekende advies van het College voor de Rechten van de Mens uitkwam. Hierin wordt in duidelijke taal korte metten gemaakt met de vrijblijvendheid. Het College zet helder uiteen dat iedere school verplicht is te onderzoeken welke ondersteuning voor een leerling met diabetes nodig is, en die -binnen de mogelijkheden van de school- ook te bieden. De zorg aan leerlingen met diabetes mag door school dus niet zomaar geweigerd worden.

Het College adviseert aan de hand van wetgeving, zoals de Wet op de Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ) en de Wet Passend Onderwijs. Uitgangspunt is dat leerlingen niet ongelijk behandeld mogen worden vanwege hun beperking. Krijgen ze geen passende ondersteuning in het onderwijs,

¹ Deze reflectie richt zich uitsluitend op de lobby die we gevoerd hebben in 2018. Naast de lobby zijn we natuurlijk onverminderd door gegaan met onze voorlichtingsactiviteiten; het verspreiden van onze gidsen, advies op maat aan scholen en ouders door onze ambassadeurs, voorlichting en training van zorg- en onderwijsprofessionals.

terwijl zij daar wel recht op hebben en de school dit behoort te bieden, dan is dit discriminatie.

Achteraf lijkt een proces met zo'n succesvol einde heel 'straight forward'. Maar dat was het zeker niet. Reflecterend op het afgelopen jaar vertellen we waarom we als stichting deze risicovolle koers zijn ingeslagen, wat het mogelijk heeft gemaakt, wat we op onze weg aan verrassingen en tegenslagen zijn tegengekomen, wat mislukte, welke fouten we gemaakt hebben en hoe we hier mee gedeald hebben. We doen dit voor ons eigen leerproces en wie weet ook ter inspiratie voor anderen.

Waarom zo'n risico nemen?

De keuze om weer lobby te voeren in 2018 was verre van zelfsprekend. De lobby die we gevoerd hadden in 2014 had misschien wel dezelfde naam maar we waren toen nog geen stichting. Als stichting hadden we net twee succesvolle jaren achter de rug in voornamelijk voorlichting. Meest voor de hand liggend was geweest als we dit pad verder zouden bewandelen.

Daarnaast was het vreselijk complex om een projectvoorstel te schrijven voor een lobby die zich al doende zou gaan ontvouwen. Bovendien wisten we dat vanwege het risicovolle en politieke karakter het überhaupt lastig zou zijn sponsors warm te krijgen.

Tijdens de voorbereiding van onze lobby hebben we de risico's in kaart gebracht. Hebben we elkaar eerlijk de vraag gesteld 'hoe groot achten we de kans dat dit lukt' en 'wat als het niet lukt om de resultaten op tafel te krijgen' of nog lastiger; 'als het resultaat voor ons ongunstig uitvalt'?

Wat voor ons uiteindelijk de doorslag gaf is dat we na drie jaar bemiddelen in conflicten en dweilen met de kraan open, meer duidelijkheid wilden. Door de tegenstrijdige overtuigingen in het veld over welke verplichting er lag ten aanzien van diabeteszorg op school, ontstond er veel ruis. De ene dag hadden we een verbijsterde ouder aan de lijn die niet begreep waarom hun dochter van vier niet geholpen mocht worden door een welwillende en bekwame leerkracht alleen omdat een bestuur of protocol er een stokje voor stak. De volgende dag een geïrriteerde zo niet boze internbegeleider, die niet begreep hoe ouders in hemelsnaam konden verwachten dat dit tot de taak van school behoorde terwijl de sectorraden alle diabeteszorg categorisch ontraden.

Voor ons is de kern altijd overeind blijven staan. De oprechte zoektocht; waar, met wie en hoe kunnen we in dit jaar het verschil maken in het zorgeloos naar school gaan met diabetes. We kozen om de vrijblijvendheid helder op, maar natuurlijk het liefst van tafel te krijgen. We kozen voor duidelijkheid, die misschien voor ons niet persé gunstig uit zou vallen maar altijd nog beter zou zijn dan onduidelijkheid die door verschillende stakeholders zo uiteenlopend werd uitgelegd.

Welke randvoorwaarden waren onmisbaar om überhaupt te kunnen starten?

Waarom we voor een risicovolle lobby met onzekere afloop hebben gekozen hebben we net uitgelegd, maar wat maakte het mogelijk om hier ook echt voor te gaan?

"Het is onvoorstelbaar dat er zo veel uitdagingen te slechten zijn om te zorgen dat alle kinderen met diabetes in Nederland zorgeloos naar school kunnen. Gelukkig is er deze Stichting en met veel bewondering heb ik hun activiteiten mogen volgen. In mum van tijd transformeerde de stichting van 'the new kid on the block' tot een serieus team van experts met het ambitieuze 'de vrijblijvendheid voorbij'. Met enorme gedrevenheid, leergierigheid, openheid en inzet van mensen en organisaties die zich verbonden aan deze missie. De waarde van jullie werk is onmisbaar voor deze kinderen; ik kijk reikhalzend uit naar wat jullie in de toekomst nog meer voor elkaar gaan krijgen!"
Suzanne Pieper, voormalig medewerker van het Diabetes Fonds en sinds de eerste lobby in 2014 betrokken.

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, erop terugkijkend, de volgende ingrediënten van belang geweest:

- we klein en wendbaar zijn,
- 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, wel 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.



Het opvallendst was dat de stakeholders in het veld, met wie we het meest van mening verschilden, ons waarschuwden dat we ons eigen graf aan het graven waren. Eerlijk gezegd zijn dit wel de momenten geweest waarop de twijfel toe sloeg. Stonden we buiten de werkelijkheid? Wilden we teveel of te snel? Wat het wel het juiste moment? Een jaar waarin de kranten ook nog eens bol stonden van de werkdruk in het onderwijs, de stakingen en het tekort aan leerkrachten.

Op dit soort momenten zochten we elkaar op, om de tafel of in de app-groep. Stelden we elkaar kritische vragen, deelden we onze frustraties, zetten we de zaken op een rijtje. En.... gingen we weer door. Soms op het ingeslagen pad, soms met een aangepaste koers.

"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

Vallen, opstaan, leren en weer doorgaan

Achteraf lijkt het misschien alsof we alles van tevoren bedacht hadden zoals we het uiteindelijk uitgevoerd hebben. Maar dat is niet zo.

Zo waren we bijvoorbeeld van plan om een businesscase op te stellen waarin we zouden laten zien wat je met het geld dat nu per leerling besteed wordt aan het invliegen van kinderdhuiszorg, allemaal op school zou kunnen realiseren om diezelfde zorg te organiseren. Hoewel we een eind gekomen zijn met het verzamelen van cijfers, mede met hulp van de landelijke Kinderthuiszorg organisatie,

bleek het onmogelijk om op korte termijn betrouwbare cijfers boven tafel te krijgen. In plaats van iets halfslachtig te doen, hebben we besloten om dit in zijn geheel af te blazen. In

plaats van een businesscase leverde het wel een goede samenwerking met de Kinderthuiszorg op, die zowel onze landelijke lobby als voorlichting ten goede is gekomen.

Een andere prachtige samenwerking dankzij onze ambassadeur Elsa van de Loo en ProBono met het advocatenkantoor van Benthem en Keulen leverde een onafhankelijk rapport op over de aansprakelijkheidsaspecten van diabeteszorg op school. Het rapport legt uit dat aansprakelijkheid bij het toedienen van insuline geen issue hoeft te zijn voor scholen. Een belangrijke conclusie gezien, aangezien het risico voor aansprakelijkheid veel schoolbesturen weerhoudt. Deze conclusie naderhand zowel meegenomen in het advies van het College, als wel in de Tweede Kamer. Maar tegelijkertijd maakt het rapport plots duidelijk dat de factsheet uitgegeven door het ministerie, die het toedienen van insuline op school in de constructie privépersoon, voor een rechtbank niet houdbaar blijkt. Duidelijk iets waar we totaal niet op voorbereid waren en we in eerste instantie het gevoel hadden terug geslingerd te worden naar 2014.

Vervolgens dreigden we hiermee overhaast en ondoordacht in de krant te komen waardoor onze relatie met een aantal cruciale stakeholders enorm onder druk zou zijn komen te staan.

De voorzitter van de stichting heeft haar hoofd koel gehouden, de schouders er samen met de directeur onder gezet en een effectief pad van 'damage control' uitgestippeld. Belangrijkste interventie was de publicatie uit te stellen totdat de belangrijkste stakeholders persoonlijk door ons ingelicht zouden zijn. Uiteindelijk heeft deze in eerste instantie ondoordachte actie in combinatie met de snelle 'damage control' interventies een stroomversnelling in het lobby proces veroorzaakt.

"De Haagse werkelijkheid is anders dan het dagelijks leven van ouders, leraren en leerlingen. Wat wij lezen is vaak het landelijk beeld, met trends, gemiddelden en ontwikkelingen. Het is heel fijn om ervaringen te horen uit het echte leven. Waar ouders en kinderen tegenaan lopen en problemen mee ervaren. Zeker van een kleinere groep, zoals ouders van chronisch zieke kinderen. In samenwerking met Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School werkt D66 er aan dat alle kinderen het beste onderwijs krijgen. Dat besturen geen risicomijdend gedrag kunnen vertonen, zodat alle kinderen worden toegelaten en naar school kunnen gaan."
Paul van Meenen, Tweede Kamerlid

"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 stevast 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 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

Een ander frustrerend en tijdverslindend proces was het vinden van een geschikte casus om voor te leggen voor het College voor de Rechten van de Mens. Hoewel er potentieel genoeg geschikte casussen voorbij kwamen vielen ze tijdens het proces elke keer af. In eerste instantie door onze eigen zorgvuldig opgestelde criteria. Het voornaamste criterium zijnde, dat het niet ten koste mocht gaan van de leerling met diabetes op school, de situatie op school of het gezin erom heen. Dat betekende bijvoorbeeld dat het gezin goed wist waar het aan begon en de risico's goed kon inschatten. Maar het betekende

ook dat we eerst alles geprobeerd zouden hebben om de diabeteszorg op school te regelen door in gesprek te gaan met de ouder en school. En als dat niet zou lukken, dan pas de casus voor te leggen.

"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 de diabeteszorg 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

Uiteindelijk hadden we een geschikte casus die aan alle voorwaarden voldeed en ook na maanden overleg weigerde het bestuur de benodigde diabeteszorg te bieden. Maar wat bleek? Op het moment dat we mee deelden dat we de casus voor zouden leggen aan het College, ging het bestuur overstag. Niet door het beleid aan te passen, maar door een tijdelijke uitzondering te maken voor de desbetreffende leerling. Gezien het lange voortraject van elke casus, werd het al snel duidelijk dat we voor nog een keer zo'n proces geen tijd en geld meer zouden hebben.

We zijn om tafel gegaan, we besloten om in plaats van een casus een algemene adviesaanvraag in te dienen. Praktisch voordeel is dat je voor een algemene adviesvraag geen specifieke nog lopende casus nodig hebt. Ander voordeel is dat het advies van toepassing is voor alle leerlingen

met diabetes. Tegelijkertijd brengt het wel een risico met zich mee, namelijk dat het advies zo algemeen geformuleerd moet worden dat het misschien geen zoden aan de dijk zet. We hebben de voors en tegens afgewogen en besloten het toch te doen. Maar wel met de uitzondering van insuline toediening met de insulinepen, een voorbehoudende handeling. Dit om te voorkomen dat deze handeling die toch de uitzondering vormt in het hele verhaal, de uitkomst zou gaan beheersen. Deze beslissingen samen hebben uiteindelijk geleid tot het College advies dat er nu ligt.

Zowel het ministerie van Onderwijs, als de sectorraad van het primair onderwijs onderschrijven ondertussen dit advies. Zij werken op het moment aan, respectievelijk een aangepaste factsheet en een nieuw protocol medisch handelen. En het schoolbestuur van de eerder genoemde casus? Die heeft uiteindelijk, ook naar aanleiding van het College advies, een doeltreffende en duurzame oplossing geboden voor de leerling met diabetes.

"Zorgeloos met diabetes naar school levert een prachtvoorbeeld op voor de manier waarop je in het onderwijs op een verfrissende manier tegen problemen kunt aankijken. Problemen los je vooral op door samen te werken en de verbinding te zoeken. Maar ook door stellig te zijn in de dingen die belangrijk zijn. Het lukt Zorgeloos om met het blik gevuld met informatie en hulpmiddelen de gesprekken van ouders van kinderen met diabetes op school te ondersteunen. Daarnaast kiezen ze ook steeds weer voor de volgende stap. Zo zoekt Zorgeloos nu de verbinding met andere ouders van kinderen met chronische aandoeningen. Daarmee brengen ze een inclusieve oplossing voor kinderen steeds dichterbij. Dat onderschrijven en ondersteunen wij graag!"

Mark Weghorst
ouders en onderwijs

Hoe nu verder?

Het jaar 2019 staat voor ons in het teken van het optimaal benutten van de resultaten die we behaald hebben in 2018. Dus in al onze voorlichting op de website, in onze doe-het-samen gidsen, door onze ambassadeurs en partners de boodschap integreren dat er een duidelijke verplichting ligt bij scholen, dat aansprakelijkheid geen reden mag zijn om geen zorg te organiseren en dat het protocol 'niet medisch handelen' niet meer gebruikt kan worden. Daarnaast biedt de nieuwe factsheet niet alleen mogelijkheden aan leerlingen met diabetes, maar aan alle leerlingen met een chronische aandoening. Vandaar dat we in 2019 een doe-het-samen gids ontwikkelen voor deze doelgroep, hun ouders en scholen.

Reacties op LinkedIn op het advies van het College:

Jacqueline Kasten directeur KinderThuisZorg

"Wat ontzettend fijn!! Echt weer een mijlpaal. Jullie staan echt voor de rechten en belangen van het kind. Mooi 🍌"

René Bootsgezel, marketing specialist van de stichting

"Mooi nieuws, fijn dat je met een kleine, gepassioneerde en vastberaden groep toppers zoveel bereikt."

Jenny Kooij, beleidsadviseur onderwijshuisvesting

"Dit is goed nieuws voor kinderen met Diabetes type 1 op school!"

Tot op heden moest je geluk hebben met je leerkracht vanwege een waardeloos advies van de Onderwijsraad waarbij helaas niet naar het belang van het kind werd gekeken."

Esther Verhage-Provily, onderwijsconsulente zieke leerling en voormalig ambassadeur

"Een kroon op jullie harde werken!! En een helder startpunt voor mij als begeleider van jongeren met diabetes in het onderwijs. Keep up the good work!!!"

Catelijne Boer-Verkerk, moeder van een zoon met diabetes type 1 en ambassadeur Stichting Kinderdiabetes

"Oh dat is wel super nieuws! Een goed begin van het nieuwe jaar! Zo blij voor alle ouders en verzorgers, dat maakt het allemaal iets makkelijker! Heel goed bezig Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School."

Meer informatie

Het advies van het College voor de Rechten van de Mens

<https://www.mensenrechten.nl/nl/nieuws/school-mag-zorg-aan-leerlingen-met-diabetes-niet-zomaar-weigeren>

De lobby zelf, de stappen en de resultaten op onze website:

<https://www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl/over-ons/lobby-2018>

Een videoclip-impressie van het jaar 2018, waarin behalve de lobby ook onze voorlichtingsactiviteiten aan bod komen:

https://youtu.be/JLq_ZTUqsY4

Het blog van Elsa van de Loo naar aanleiding van onze aanvraag bij het College

<https://www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl/nieuws/voor-mijn-dochter-deze-strijd-draag-ik-op-aan-jou-blog-door-elsa-van-de-loo>

Het blog van voorzitter Floor Kaspers voor OCO

<http://www.onderwijsconsument.nl/college-voor-de-rechten-van-de-mens-diabeteszorg-op-school-niet-vrijblijvend/>