



Januari 2017

Quality of Life Centre

Informatie voor beleidsmakers
zorg en onderwijs

Auteur

Drs M.H.Nijland (i.o.v. QoL Centre)
Orthopedagoog
06 23679393

Locaties

Quality of Life Centre
Oranjelaan 5
8131 DA Wijhe

Quality of Life Centre
Mariahoek 6
3511 LD Utrecht

Contact

info@qolcentre.eu
www.qolcentre.eu

Datum

Januari 2017

Document details

Pagina's: 38
Versie: 1.0 januari 2017



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

enablin+

Enabling & Including Young People
with Complex & Intense Support Needs

Positionpaper	p. 5
Quality of Life Centre	p. 6 - 7
Hoodstuk 1 - Bestaansrecht & Positionering	
1.1 Waarom?	p. 9
1.2 Hoe?	p. 9
1.3 Wat?	p. 9
1.4 One stop support system	p. 9 - 10
1.5 Landschap van kennishouders	p. 10
1.6 Wetenschappelijk advies	p. 10
1.7 Overheid	p. 10
1.8 Aanbod Quality of Life Centre	p. 11
Hoodstuk 2- Dempen van het zorgmoeras	
2.1 Zorgvragen	p. 13
2.2 Dichtgeslibd zorgmoeras	p. 13
2.3 Dempen van het zorgmoeras	p. 13- 14
2.4 Minder dan 100%	p. 14
2.5 Hulp bij het dempen van het zorgmoeras	p. 15
Bijlage 1: Toelichting tussenstops	p. 16
Bijlage 2: Amibitie 2017-2020	p. 17
Hoodstuk 3- Zorg en onderwijs	
3.1 Zorg en onderwijs	p. 20
3.2 Integratie zorg en onderwijs	p. 20
3.3 Onderwijs 2032	p. 21
3.4 Leerlingen met CISN	p. 21
3.5 Enkele cijfers uit Nederland	p. 21
3.6 Quality of Life Centre en onderwijs	p. 23
3.7 Beschikbaarheid Curricula	p. 23
3.8 Behoeften zorg en onderwijs	p. 25
3.9 Doelgroep	p. 25
Hoodstuk 4- QoL Maps, navigatiesysteem Z&O	
4.1 QoL Maps	p. 27
4.1.1 Navigatiesysteem met tussenstops	p. 27 - 28
4.1.2 Tussenstops met reisleiding	p. 28 - 31
4.1.3 Meervoudige toepassing	p. 31- 32
Bijlage 3: Curriculum Floreren en StimuLEREN	p. 33 - 35

Een mooi leven, met passend(e) zorg en onderwijs voor 'zorgintensieve' kinderen

Hoe realiseer je een mooi leven voor zorgintensieve kinderen? Velen van hen maken deel uit van een fijn gezin, maar een goed sociaal netwerk is voor een overgroot deel onbereikbaar (Kamstra, A., 2017 voor kinderen met zevmb). Ook ontbreekt het vaak aan een eigen (gekozen) leefstijl, dat hoort bij een mooi leven. Hetzelfde geldt voor een passend zorg- en onderwijsaanbod. Lang niet al deze kinderen gaan überhaupt (nog) naar school.

In het dagelijkse leven blijkt, dat een gewoon leven leiden in combinatie met een speciaal bestaan, moeilijk is. De verbinding tussen het informele gezinsnetwerk en formele, professionele netwerk van het kind, is vaak onvoldoende. De balans tussen gewoon en bijzonder maar ook tussen vraag en antwoord is zoek. Dit veroorzaakt veel emotie bij ouders en professionals. Zorg en onderwijs zijn nog steeds ingericht op standaardoplossingen en werken nog steeds aanbodgestuurd. Dit begint bij de overheid en gaat door tot in organisaties. Vooral als het gaat om (nog ongebruikelijke) individuele vragen van ouders die te maken krijgen met zorg. Wat niet past in het huidige aanbod, krijgt doorgaans nog weinig kans van slagen.

Zorgintensieve kinderen vragen om integraal maatwerk, en daar ontbreekt het aan. In ons land is veel ervaringskennis van ouders over maatwerk voor hun kind. Er is veel (speciaistische) kennis van professionals, over maatwerk voor de doelgroep. Ons zorg- en onderwijsbestel heeft alles in huis om maatwerk te kunnen leveren. Het benodigde geld om maatwerk te realiseren, is volop aanwezig. We moeten het alleen nog op een juiste manier weten samen te brengen en te organiseren.

Van standaard naar maatwerk

Hoe? Door simpelweg, te beginnen bij de vragen van ouders en hun kind, zowel op formele als informele keuze- en beslismomenten. Door een holistische benadering van die hulpvragen en door steeds samen op zoek te gaan naar een passend antwoord of oplossing. Stap voor stap en alleen als het nodig is. Zo ontsaat ruimte voor een mooi, gewoon leven en zorgt speciaal maatwerk voor de benodigde steun. Zo blijven ouders in hun kracht en doen professionals alleen wat nodig is. Voor alle partijen een welkom perspectief! De huidige situatie laat dit echter niet zomaar toe. Het zorg- en onderwijsstelsel bestaat uit schotten en is gebaseerd op doelgroepen en domeinen. Vanuit verschillende kokers, worden standaardoplossingen geboden, met standaardbudgetten. Dit veranderen vereist meer dan alleen 'omdenken'. Toch zouden we daarvoor willen pleiten. In proeftuinen kan aangetoond worden of dit haalbaar is. Waarom? 'Zorgintensieve' kinderen laten zich niet vangen in een standaard. Nu niet en nooit niet. De huidige constructie maakt daardoor maatwerk voor deze kinderen, onmogelijk. De spagaat die dat veroorzaakt, is voer voor psychologen. Een ommekeer kan niet uitblijven. Maatwerk is voor deze groep een levensbehoefte en betekent bestaansrecht voor hen. Echt maatwerk zal naast maatschappelijke winst, ook nog eens een aanzienlijke besparing kunnen opleveren op de zorgkosten. Dit omdat een deeloplossing, die past bij maatwerk, goedkoper is dan een geïndiceerde totaaloplossing, die past bij de standaard (verspilling). Die besparing geldt op het moment zelf en vooral ook op termijn. De verwachting is namelijk dat maatwerk ook duurzamer is dan de huidige standaardoplossing. Om de voorgestelde maatwerkbenadering een kans te geven, wil het QoL Centre van dienst zijn met instrumentarium (QoL Maps navigatiesysteem) dat stuurt in persoonlijk maatwerk in zorg en onderwijs. Maatwerkroutes voor kinderen, met hun ouders aan het stuur, en professionals als bijrijder.

Quality of Life Centre

Het Quality of Life (QoL) Centre is een onafhankelijk kenniscentrum waar kennis gebundeld aanwezig is in een zogenaamd 'one stop support system' (www.qolcentre.eu).

Onze missie is:

Liefdevolle zorg en een mooi leven voor mensen met 'complexe en intensieve ondersteuningsvragen', tevreden ouders vol geloof en vertrouwen en bekwaam personeel met werkplezier, voldoening en trots.

Onze doelstelling is:

Voorwaarden scheppen voor een mooi leven voor de doelgroep, waarbij 'floreren en stimuleren' het goede leven representeren. We doen dit door henzelf, ouders, netwerk en professionals, te voorzien van kennis, diensten en producten die het gezamenlijke belang voorop stellen, het onderlinge contact betekenis geven en de benodigde samenwerking tot een feest maken. Het QoL Centre komt voort uit het internationale samenwerkingsverband Enablin + (2014-2017), waarin acht universiteiten en kenniscentra uit acht landen samenwerken om QoL voor de doelgroep beter mogelijk te maken (www.enablinplus.eu).

Onze diensten

Het QoL Centre levert diensten en producten voor kinderen, ouders en professionals. Er is een navigatiesysteem beschikbaar voor passend(e) zorg en onderwijs (QoL Maps) met een individuele routeplanner. Daarnaast is er maatwerkadvisering, coaching en praktische (ambulante) hulp voor kind en gezin. Complementair hieraan, wordt -op basis van de Lean filosofie- consultancy, programmaleiding, scholing en training geboden voor en door ouders en professionals. QoL Maatwerkscenario

Het QoL maatwerk gaat uit van het individuele kind met eigen vragen in plaats van dat ouders shoppend langs loketten gaan: 'wat kan ik hier halen en is het ook voor ons bedoeld'. In plaats van de vraag: 'welke oplossing heb je voor mij'. In plaats van uitgaan van bestaande producten en uitzoeken hoe jij daar met jouw vraag in past. Het QoL alternatief blijft bij de oorsprong van het kind. Wat is een mooi leven voor hem of haar, hoe geven we 'welbevinden en ontwikkeling' vorm. Wat kunnen ouders zelf en wie wil en kan daar bij van dienst zijn. Bij een match met een aanbieder, gaat het pas over de kosten. De vraag bepaalt het aanbod en vorm volgt inhoud. Het basisprincipe is maatwerkdenken: aansluiten bij het kind, meebewegen en steeds in verbinding blijven met zijn of haar omgeving (gezin, netwerk). In het QoL scenario doen ouders dit samen met een generalistische gezinscoach, een vertrouwenspersoon en duizendpoot, met een groot hart en brede kennis van zaken. Met behulp van QoL Maps (het navigatiesysteem), wordt stapsgewijs naar waarden gezocht en wordt waarde toegevoegd aan het leven van kind en gezin, op basis van gelijkwaardige inbreng van ouders en professionals. Samen koersen op de balans tussen informeel en formeel netwerk. Hoe houden we in tact wat er is, en waar moet iets toegevoegd worden. Hoe anticiperen we tijdig op een nieuwe situatie en hoe vertalen we zorgzaamheid naar gelijkwaardigheid. Het doel is om samen met kinderen en hun netwerk, de route uit te stippelen en deze te volgen richting een mooier leven met een eigen (gekozen) leefstijl en passend(e) zorg en onderwijs. Nederland heeft alles wat nodig is om maatwerk te realiseren. Vanuit het QoL Centre kunnen we bijdragen om dat op een juiste manier bij elkaar te brengen en te organiseren. Met de kracht van kennis, bezieling en verbinding naar een mooi leven voor 'zorgintensieve' kinderen met passend(e) zorg en onderwijs.

Wijhe, 20 januari 2017
QoL Centre voor CISN



'Villa Wijhezicht'



'Kennisplein'

Het Quality of Life Centre (QoL Centre) is een kenniscentrum waar kennis gebundeld aanwezig is, in een 'One stop support system'



'Nestkastjes'



'Lesdag'

Onze missie

Liefdevolle zorg en een mooi leven voor mensen met 'complexe en intensieve ondersteuningsvragen', tevreden ouders vol geloof en vertrouwen en bekwaam personeel met werkplezier, voldoening en trots.

Onze doelstelling

Voorwaarden scheppen voor een mooi leven voor de doelgroep, waarbij 'floreren en stimuleren' het goede leven representeren. We doen dit door henzelf, ouders, netwerk en professionals, te voorzien van kennis, diensten en producten die het gezamenlijke belang voorop stellen, het onderlinge contact betekenis geven en de benodigde samenwerking tot een feest maken. Het QoL Centre komt voort uit het internationale samenwerkingsverband Enablin+ (2014-2017), waarin acht universiteiten en kenniscentra uit acht landen samenwerken om QoL voor de doelgroep beter mogelijk te maken (www.enablinplus.eu)



01

Bestaansrecht & Positionering

1.1 Waarom?

Een mooi en waarde(n)vol leven voor 'zorgintensieve' kinderen, samen met de mensen om hen heen, hoe kunnen we dat beter mogelijk maken? Hoe versterken en ondersteunen we hun netwerk en hoe creëren we een goede leef- en leeromgeving.

Hoe realiseren we een zorg- en onderwijsaanbod dat past bij de hulpvragen die er zijn. Hulpvragen van de persoon zelf, vragen van ouders, het gezin maar ook van professionals die betrokken zijn bij dat gezin.

1.2 Hoe?

Door het maatschappelijk bewustzijn en die beweging verder op gang te brengen. Door waarde eerst uit te drukken in menselijk geluk en daarna in geld. Door beschikbare kennis beter te waarderen en te benutten, in de praktijk van alledag. Door het stelsel -dat alles in zich heeft wat nodig is- serieus onder de loep te nemen en oplossingen te bieden voor de knelpunten hierin. Door het gefragmentariseerde denken en doen te helpen transformeren naar een samenhangend en waarde(n)vol aanbod van zorg en onderwijs.

Door antwoorden op vragen, die passen bij de behoeften van kind en gezin. Door een brug te slaan tussen de systeemwereld, persoonsgericht(e) zorg en - onderwijs. Door het streven: 'een mooi leven', te vertalen in waardenvol(le) zorg en onderwijs. Door permanent ruimte te geven aan die waarden, door het dagelijks besef van de toegevoegde waarde van 'deze professional', aan het leven van 'dit kind' en 'dit gezin'. Door er te zijn, in de directe omgeving van dat kind, kleinschalig georganiseerd met familie en buurtgenoten, gemeenten, regionale maatwerkvoorzieningen.

Door bewustwordingsprocessen op gang te brengen en verandering te stimuleren, ondermeer op basis van de 'Lean filosofie'. Door samen op weg te gaan naar een mooi en waarde(n)vol leven. Door zelf het initiatief te nemen en dit te organiseren en te faciliteren.

1.3 Wat?

Het QoL Centre (www.qolcentre.eu) in Wijhe (2015) neemt dat initiatief. Het is een landelijk en onafhankelijk Expertise- en Resource Centre waar know-how voor 'zorgintensieve' kinderen, ouders en professionals, aanwezig is. Het aanbod van deze kleinschalige organisatie is van betekenis voor ieder van hen afzonderlijk, maar vooral ook voor hen samen, en daar ligt de uitdaging. Het QoL Centre wil substantieel bijdragen aan het overbruggen van de kloof tussen visie en realiteit, tussen zorg en onderwijs, tussen ouders en professionals en tussen de systeemwereld, persoonsgericht(e) zorg en - onderwijs.

- Stimuleren van bewustwording voor duurzame, waarde(n)volle dienstverlening
- Aanbrengen van samenhang in informatievoorziening
- Probleemgestuurde situaties beperken door meer 'preventieve' oplossingen
- Standaardiseren van kennis op doelgroepniveau
- Toegankelijk maken van good practices voor dagelijks gebruik

Een mooi leven door:

- Faciliteren van standaard 'klantprocessen' met individuele routes
- Faciliteren van werkprocessen met een generieke werkstandaard
- Faciliteren van de mensen (ouders en professionals) met tools en scholing
- Faciliteren van de zoektocht van ouders naar zorg en onderwijs op maat (generalist)
- Bieden van praktische hulp aan kind en gezin (gezinscoach)

1.4 One stop support system

Het QoL Centre biedt doelgroep- en domeinoverstijgende oplossingen in een samenhangend aanbod. Denk aan adequate toewijzing - en uitvoering van zorg, goede samenwerking in de keten maar ook het vergroten van

probleemoplossend vermogen van de mensen. Het gaat om maatwerkoplossingen, die los van de leef- en leeromgeving van een kind of diens leeftijd, toepasbaar zijn voor alle situaties (thuis, in de buurt, woonvorm, regulier onderwijs, speciaal onderwijs, samen naar school klassen, KDC's, ODC's, dagbestedingscentra).

Zo wordt in het QoL Centre een toolbox ontwikkeld, met praktische tools en good practices. Er wordt steun en advies geboden bij diagnostiek en beeldvorming en bij het toewijzen en vormgeven van zorg en onderwijs. Hiervoor is een richtinggevende werkstandaard beschikbaar die alle ruimte biedt aan het individu, en die behulpzaam kan zijn in (complexe) samenwerkingsprocessen. Er is een helpdesk en praktische (gezins)hulp maar ook scholing en training voor ouders en professionals samen. Het aanbod is gebaseerd op ervaringskennis (ouders), practicebased kennis (professionals) en evidencebased kennis (wetenschappers), uit diverse vakgebieden.

1.5 Landschap van kennishouders

Het QoL Centre is sterk gepositioneerd in het landschap van kennishouders voor de doelgroep mensen met complex intensive support needs (CISN). Het belang van dit Centre wordt inmiddels breed onderkend door een groot aantal organisaties en partners uit oudergroepen, zorg, onderwijs, wetenschap, maatschappelijk en bedrijfsleven. Denk aan: Landelijk Expertisecentrum EMB ('s Heerenloo en Rijks Universiteit Groningen), Landelijk Platform EMC, Stichting MILO, Nabij Netwerk, Universiteit voor Humanistiek, Hogeschool Saxion (Lectoraat) en Hogeschool Windesheim, ROC Tilburg, Academie voor zorgend Nederland, LECSO, SLO, Kennisnet, Stichting Philadelphia Zorg, (V)GGNet, Inclusionlab, Vita Motion, It Fits en Pactive Motion.

1.6 Wetenschappelijk advies

Als spin-off van het internationale samenwerkingsproject Enablin+ (www.enablinplus.eu) wordt samengewerkt met zeven Europese kennispartners. Universiteit Leuven, Multiplus en Universiteit Antwerpen zijn daarvan de

directe partners. Vanuit het QoL Centre wordt dit jaar een nieuwe Europese subsidie aangevraagd voor een vervolgproject. 'A forward looking cooperation project' dat zich richt op 'new policymaking' (giving input for improving educational and youth policies).

Raad van advies (WAR)

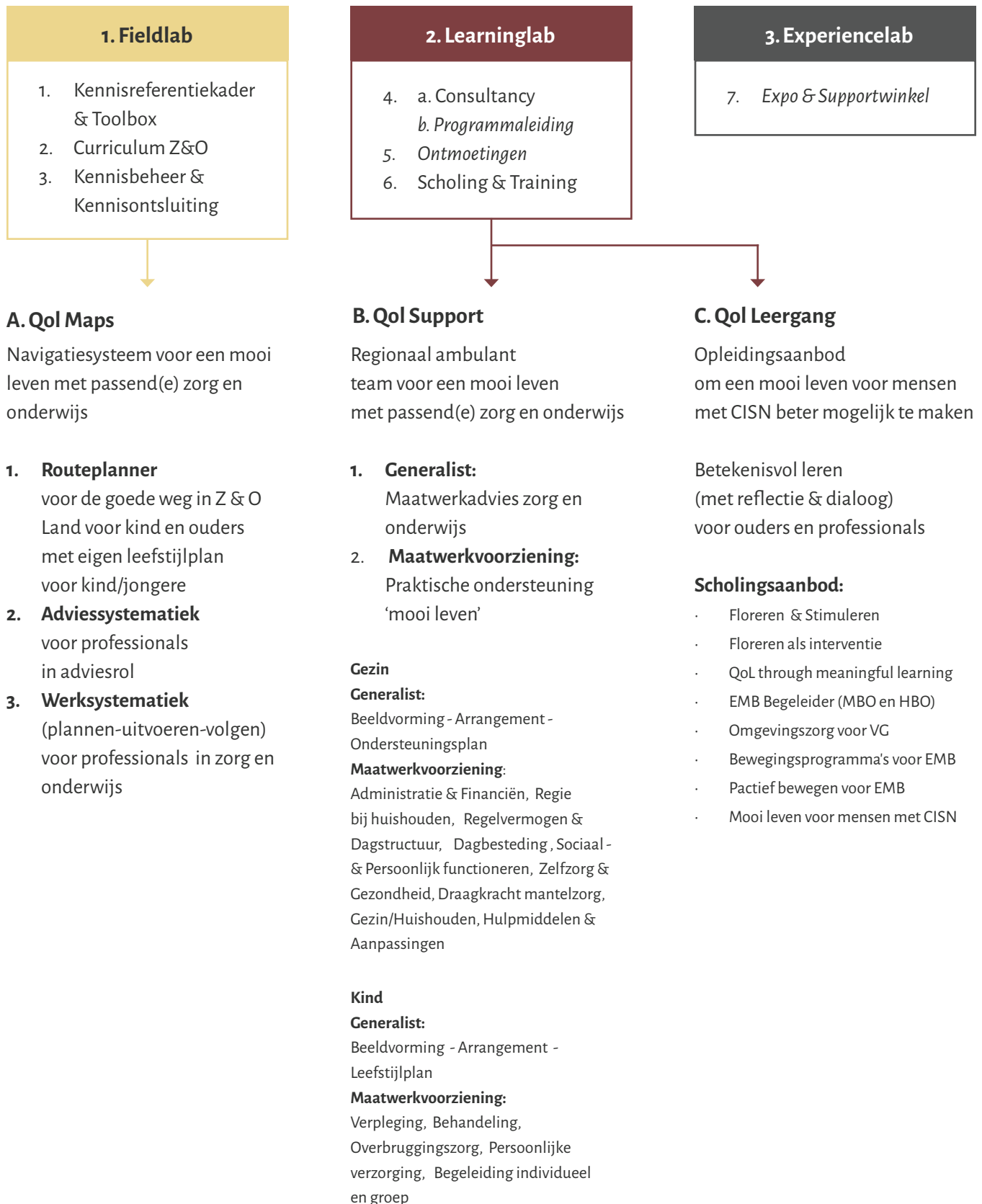
In het voorjaar van 2017 wordt een wetenschappelijke adviesraad (WAR) ingesteld.

1.7 Overheid

Wat betreft betrokkenheid van de overheid, zijn enkele bruggen geslagen met gemeenten en de provincie Overijssel. In februari staat een gesprek gepland met vertegenwoordigers van het Ministerie VWS en OCW om te bepalen 'of we iets voor elkaar kunnen betekenen' (zie bijlage 2). Concrete aandachtspunten hierbij zijn:

- Faciliteren van standaard 'klantprocessen' met individuele routes (leefstijlgericht).
voor beter en waarde(n)vol maatwerk thuis, in zorg en onderwijs
- Faciliteren van werkprocessen met een generieke werkstandaard.
voor betere samenwerking tussen ouders, verwijzers, zorg en onderwijs
- Faciliteren van de mensen (ouders en professionals) met tools en scholing.
gestandaardiseerde toolbox met good practices en leergang QoL
- Faciliteren van de zoektocht van ouders naar zorg en onderwijs op maat.
helpdesk en advies met 'een mooi leven' als uitgangspunt (generalisten)
- Bieden van praktische hulp aan kind en gezin.
gezinscoaching met 'een mooi leven' als uitgangspunt (maatwerkvoorzieningen)

1.8 Aanbod Quality of Life Centre





02

Dempen van het zorgmoeras

2.1 Zorgvragen

Om in aanmerking te komen voor zorg en ondersteuning, kunnen burgers in Nederland beroep doen op hun gemeente. Afhankelijk van de vraag, kan dit ook de zorgverzekeraar zijn. Doorgaans volgt er een standaard 'klantproces' voor het toewijzen en realiseren van professionele zorg. Dit ziet er meestal als volgt uit (Buis, E. 2016.)

1. Aanmelding/aanvraag
2. Indicatiestelling
3. Zorgaanbieder kiezen
4. Zorg invullen
5. Zorglevering
6. Declaraties
7. Evaluaties

2.2 Dichtgeslibd zorgmoeras

Het standaard 'klantproces' voldoet niet voor complexe hulpvragen. De zorg voor mensen met CISON, waaronder EMB, is daar een voorbeeld van, omdat deze zorgvragers meerdere, domeinoverstijgende vragen hebben. 'Primaire zorg' en aanvullende 'meerzorg' worden vaak oneigenlijk vastgesteld, door te magere beeldvorming (klantvraag). Indicatie- en financieringsstromen zijn voor de praktijk nogal complex. Kinderen (EMB) tot 5 jaar vallen qua indicatie en financiering onder de gemeente (Jeugdwet). Vanaf 5 jaar wordt dit de Wet Langdurige Zorg (WLZ). Het CIZ stelt dan de indicatie en financiering gaat via de zorgverzekeraar. Er is echter ook een overlap met de Intensieve Kindzorg (IKZ) die -met aanspraak op wijkverpleging- ook door de zorgverzekeraar wordt betaald. De functies die nodig zijn variëren; verpleging, persoonlijke verzorging, (para) medische behandeling, begeleiding individueel, begeleiding groep, overbruggingszorg (WLZ geïndiceerd met verblijf). De verschillende opties hebben eigen financieringsafspraken en als ouders gebruik maken van een PGB, komt er nog een extra variabele bij. Zorgaanbieders begeven zich op de markt van vraag en aanbod en zoeken naarstig naar doelgroepen die ze in

hun regio willen voorzien, en naar domeinen waar ze iets willen betekenen voor 'hun' cliënten. De klantvragen zijn echter vaak overstijgend. De combinatie van zorg- en onderwijsbehoeften van kinderen, is een andere domeinoverstijgende - en daarmee lastige kwestie. Daar waar zorgaanbieders en scholen te maken hebben met meerdere gemeenten (1 speciale school met een regiofunctie, zelfs met meer dan 30 gemeenten), is het einde zoek, niet alleen voor ouders maar ook voor organisaties. Er is iets fundamenteel mis met 'het systeem'. Het politieke regelsysteem dat organisaties beperkt in hun vrije ruimte, die nodig is voor dit werk. Dat vervolgens medewerkers beperkt, ondanks de zelforganiserende teams. Het systeem dat bovenal ouders klemzet in hun levenlange zorgcarrière. Alles is dichtgeregeld en de focus op wantrouwen leidt af van dat waar het om gaat. 'We build cars but first we have to build people' (Lean). Meer handen aan het bed is nog geen garantie voor goede zorg, en goede zorg betekent nog geen mooi leven. De complexiteit van het huidige bestel, dwingt tot vereenvoudiging naar het hart van de zorg en het onderwijs. Het hart dat openstaat voor de ander en waardoor energie en processen kunnen stromen.

2.3 Dempden van het zorgmoeras

Het overheidssysteem moet anders maar ook de mindset in maatschappij en organisaties, vraagt om een wending. Voor organisaties is het zogenaamde 'Lean' denken, de aangewezen insteek hiervoor. Door als zorgaanbieder of school te investeren in een lange termijn filosofie en -visie, en door medewerkers respect en uitdaging te geven, wordt een stabiele cultuur van vertrouwen, mogelijk gemaakt, dat nodig is voor de mindshift. Verbeteren van werkprocessen, vermindert verspilling, en door een veilige cultuur te scheppen van continu verbeteren, blijft de focus daar waar het moet zijn. Leidinggevend moeten medewerkers faciliteren en in staat stellen om waarde te creëren voor de klanten. Een andere procesmatige invalshoek wordt belicht in het promotieonderzoek 'Tijdig bestuur' (Steen van der M. 2016). In deze tijd en in de toekomst blijkt de

zogenaamde ‘voorspelbare verrassing’ steeds meer een contante factor te zijn. Organisatiebeleid moet daarom meer expliciet ingericht worden om hiermee om te kunnen gaan. Dit kan bijvoorbeeld door meer oog te hebben voor discontinuïteit maar ook door op een andere manier te organiseren en door meer weerbaarheid, wendbaarheid en leervermogen in te bouwen. Beleid moet meebewegen met wat er werkelijk gebeurt. Andrew Solomon, auteur van het boek ‘Ver van de Boom, Als je kind anders is’ (2013), reikt lezers een integrale visie aan over hoe we zelfs in tijden van noodzakelijke bezuinigingen met ‘anderen’ in onze samenleving moeten omgaan (Bindels, G. 2016). Het boek zorgt voor empathie en compassie en adviseert om ook als ouders, mee te helpen, bruggen te slaan. Te beginnen met een beter begrip voor de leefsituatie van de ander. Solomon: ‘Zonder acceptatie door de maatschappij verandert er niets aan het meedogenloze onrecht dat veel groepen wordt aangedaan’. Ouders hebben ruimte nodig voor tegenstrijdige gevoelens en goede begeleiding begint bij het begin; universele ouderliefde.

Voor ons zorgbestel betekent dit laatste, dat vanaf het eerste moment, de vragen van kinderen en ouders (klant), richtinggevend moeten zijn in zorg en ondersteuning (vorm volgt inhoud). Wat betekent voor hen een mooi leven en eigen regie over dat leven, daar gaat het om. In de belevingsmatrix (Jansen, P. 2016) hieronder,



wordt het procesmatige onderscheid gemaakt in relaties, omgeving, leven nu, welzijn. Daarbij wordt aangegeven wat (een mooi leven) positief raakt (samen, thuis, zinvol en goed) en wat het negatief raakt (alleen, ontheemd, doelloos en ziek). Verbondenheid zorgt voor de ‘samenwerking’ tussen deze aandachtsgebieden en bevestigt de positieve elementen. Ouders geven aan waar en wanneer er hulp nodig is, en zoeken daarvoor de verbinding met anderen zoals een zorgaanbieder. De zorgprofessional sluit aan bij de vraag van deze klant, bekijkt wat de toevoegde waarde kan zijn en voegt organisch in, als gast in het leven van de ander en het gezin. Dit principe geldt ook als een kind niet bij de ouders maar bijvoorbeeld in een woonvorm woont.

2.4 Minder dan 100%

In de gewenste situatie gaat het steeds om unieke antwoorden en oplossingen voor unieke vragen en problemen. De algemene (100%) oplossing waar we ons nu op richten, is vaak niet nodig en voldoet ook niet. Het unieke antwoord is het antwoord dat kan voldoen en daarbij is dit veel goedkoper dan het (geïndiceerde) 100% antwoord. De beoogde move betekent afname van controle en een vermoedelijke toename van empathie, gastvrijheid, verbinding en lerend vermogen van alle betrokkenen. Het betekent uitgaan van vertrouwen en waarden van de ander, waarbij afstemmen, schakelen en communiceren, leidend zijn in de relatie en hulp. Het betekent een proces aangaan waarvan je niet weet hoe het gaat, en waar het uitkomt. Wat kunnen en willen ouders zelf en wat vragen ze van de ander; wat is de toegevoegde waarde die nodig is, en wie kan dat invullen met respect voor dat wat er is.

Het betekent voor alle betrokkenen dat zij langzaam aan hun comfortzone verlaten en ondanks huiver, zal daardoor ruimte ontstaan voor inspiratie en creativiteit. Een gezonde dynamiek, die wederzijds partnership faciliteert en het hele kindsysteem in haar kracht zet, om samen dat ene mooie leven te realiseren.

2.5 Hulp bij het dempen van het zorgmoeras

Het QoL Centre heeft instrumentarium beschikbaar (QoL Maps - zie hoofdstuk 4) dat navigeert op maatwerk thuis, in zorg en onderwijs. Voor ouders is het een routeplanner voor hun reis door zorg en onderwijsland. Voor de kinderen navigeert het op een mooi leven met een eigen leefstijl en voor professionals is het een advies- en werksystematiek, die helpt om zo lean mogelijk te koersen op de vragen van kinderen en hun ouders. De routeplanner is gebaseerd op het evidence based 'Opvoedingsprogramma' van C. Vlaskamp (1993). Het QoL Maps navigatiesysteem maakt gebruik van een toolbox waarvan de inhoud is gebaseerd op diverse (internationale) evidence based inzichten (denk bijvoorbeeld aan: De Capability Approach van M. Nussbaum en de QoL domeinen van R. Schalock). Beiden leggen een fundering voor een mooi leven. Door middel van het navigatiesysteem is het bestaande klantproces vernieuwd en uitgebreid met enkele tussenstops die zorgen voor meer focus op een mooi leven, dat er voor iedereen anders uit kan zien.

Het gaat hierbij om zeven stops die nu slechts 'probleemgestuurd' worden gemaakt, in plaats van preventief. En juist een preventieve inzet biedt maatwerk, kan veel leed voorkomen en geld besparen. Door bijvoorbeeld de integrale beeldvorming (stop 1), beter te organiseren en nog voor de indicatiestelling, is de valse start van een (vaak permanente) zorgcarrière niet langer nodig. De tussenstops zijn per stap gedefinieerd en dragen bij aan een individueel, passend (24 uren) arrangement (zorg en onderwijs) met de juiste ondersteuning (zie bijlage 1). Het arrangement wordt uitgedrukt in de leefstijl van het kind en wordt vastgelegd in het persoonlijke leefstijlplan dat gedurende het totale klantproces vorm krijgt. Het wordt beheerd door kind/ouders, zonodig met hun coach. Voor de verschillende stops zijn diverse instrumenten beschikbaar die van dienst kunnen zijn om de gewenste koers te varen. Deze instrumenten worden opgenomen in de toolbox die voor iedereen toegankelijk is (zie voor meer informatie: QoL Maps navigatiesysteem voor waarde(n)vol maatwerk thuis, in zorg en onderwijs op pagina 19-23).

1. Aanmelding/aanvraag



2. Indicatiestelling

3. Zorgaanbieder kiezen

4. Zorg invullen



5. Zorglevering



6. Declaraties

7. Evaluaties



Bijlage 1: Toelichting tussenstops

Klantproces (bestaand)	Stop	Tussenstops (navigatiesysteem)	Stop
1. Aanmelding/ aanvraag	1a.	Dossieranalyse, beeldvorming en diagnostiek	7.
	1b.	Benodigde (specialistische) maatwerkprofielen	7.
	1c.	Integraal en holistisch persoonsbeeld	7.
	2	Bevindingen en voorkeuren huidig 24 u arrangement	7.
	3	Wensen en voorwaarden nieuw 24 u arrangement	7.
2. Indicatiestelling 24 uurs arrangement			
3. Aanbieder kiezen			
4. Zorg invullen	4.	Vaststellen lange en korte termijndoelen	7.
	4.	Vaststellen korte termijndoelen	7.
5. Zorgverlening	5b.	Uitvoeren van het arrangement	7.
6. Declaratie			
7. Evaluatie	6.	Evalueren van het arrangement	7.
	7.	Documenteren in het persoonlijk leefstijlplan	7.

Bijlage 2: Ambitie 2017-2020

Het QoL Centre wil op (inter)landelijk niveau een 'erkende' rol vervullen. Een unieke rol in het adviseren, organiseren en realiseren van beter maatwerk in zorg en onderwijs, voor een mooier leven van kinderen en jongeren met uiteenlopende, complexe ondersteuningsvragen en hun gezin. Kind en jeugd met (z)e(v)mb, de vergeten groep, sgevg, maar ook andere thuiszitters, jongeren met lvb, de zogenaamde 'drop-outs' of 'spookjongeren' zoals een deel van hen inmiddels ook wordt genoemd.

Agenda en benodigdheden 2017-2018

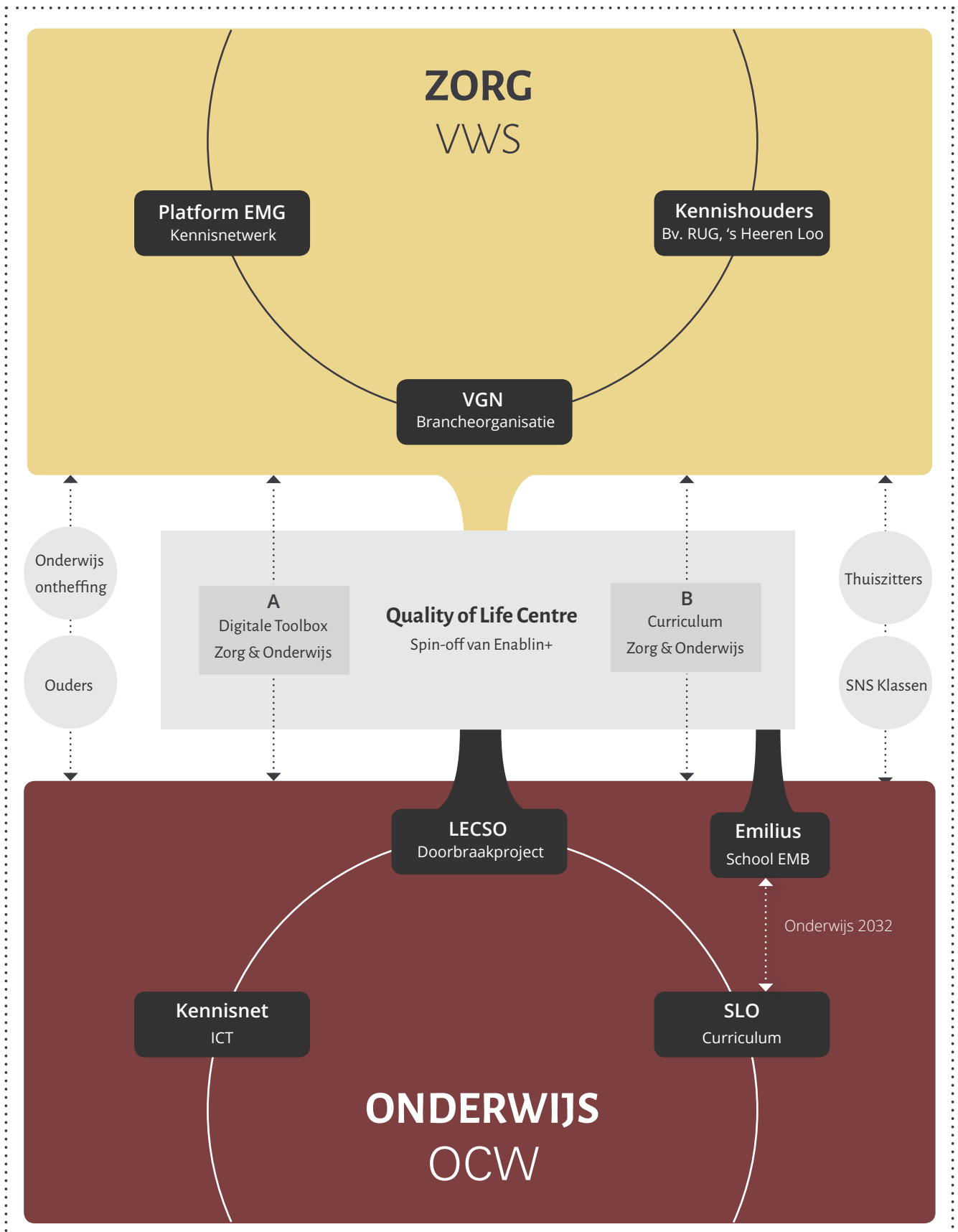
- Erkenning en draagvlak vanuit de ministeries VWS en OCW voor de visie, dienstverlening en ambitie van het QoL Centre
- Digitaliseren van het navigatiesysteem: QoL Maps en de bijbehorende toolbox (*i.s.m. een ICT Leverancier (zorggerelateerd), Kennisnet, SLO en LECSO*)
- Proeftuin met een - in eerste instantie- landelijk QoL team en de toepassing van drie samenhangende producten/diensten (1. QoL Maps – 2. QoL Support – 3. QoL Leergang). Het gaat om een proeftuin in enkele regio's met verschillende accenten en op basis van vragen van kind en ouders: *Gemeenten Overijssel (Ouders - Generalisten - CIZ), Stichting 'Gewoon Bijzonder' met de Samen Naar School Klas, Nabij Netwerk, (speciaal onderwijs) en LECSO*
- Proeftuin met ontwikkelaars en gebruikers van de toolbox en de doorontwikkeling hiervan *ICT leverancier, Leveranciers en Gebruikers Good Practices, LECSO, Kennisnet en scholen SO.*
- Financiële impuls voor de (door)ontwikkeling van digitale tools en voor de proeftuinen



03

Zorg en onderwijs

Overzicht zorg en onderwijs in Nederland



3.1 Zorg en onderwijs

Zorgintensieve kinderen worden makkelijk gezien als een optelsom van problemen en gereduceerd tot hun diagnose of beperking. Als ze niet, al op voorhand onderwijsontheffing krijgen, worden ze relatief makkelijk een thuiszitter of raken ze in een behandelcircuit waar onderwijs niet voorop staat. Gaan ze wel naar school, dan is het aanbod vaak smal, niet passend of verstoken van de juiste zorg of behandeling. ‘Zorg en onderwijs’ worden vanuit twee ministeries georganiseerd en dit blijkt de voedingsbodem voor gefragmentariseerd denken en doen. Om het hoofd boven water te houden, verdringt het systeemdenken het mensenwerk. Dat ouders van deze kinderen makkelijk wegglijden in het zorgmoeras, is niet zo gek maar wel kwalijk.

Zorgintensieve kinderen hebben recht op goede zorg, ontwikkeling en onderwijs. Het onderwijsaanbod moet zich verhouden tot het aanbod aan leeftijdsgenoten. Dat wil zeggen aansluiten bij de leeftijdsfase, mogelijkheden en bijbehorende interessegebieden. Het verschil zit bijvoorbeeld in niveau, tempo, hoeveelheid en toepassingswijze. Individueel maatwerk is de sleutel voor succes. Dat is mogelijk als van een kind zowel de zorg- als leervragen duidelijk zijn. Zorg en onderwijs moeten aansluiten bij zorg- en leervragen en onderling samenwerken. De relatie van de professional met het kind en de ouders, zou de waardevolle kern van professionele bemoeienis moeten zijn. De invulling van het onderwijsprogramma is een verantwoordelijkheid van scholen, maar voor deze kinderen en jongeren is dat nog niet zo eenvoudig. De dagelijkse zorgvragen zijn namelijk niet los te zien van onderwijs. Er is grote behoefte aan meer richting op dit vlak. Temeer omdat er veel brokstukken zijn voor een curriculum, maar deze niet zijn samengevoegd.

De invoering van een werkstandaard is noodzakelijk. Een routing voor het adviseren, organiseren en aanbieden van zorg én onderwijs op groepsniveau én op individueel niveau.

3.2 Integratie van zorg en onderwijs

Het curriculum *Floreren en StimuLEREN*; is een zevenstappen model voor het bieden van passende zorg- en onderwijsarrangementen. Samen met de bijbehorende toolbox vormt dit het navigatiesysteem (QoL Maps), voor de zorg- en onderwijspraktijk. Het adviseert voor toeleiding en indicatie, het is een werksystematiek voor professionals en een soort routeplanner voor de kinderen en hun ouders zélf. De routeplanner navigeert op een eigen (gezonde) leefstijl van het kind. Het curriculum brengt het beste van twee werelden bij elkaar. Het integreert zorg en onderwijs op basis van inhoud, en maakt de combinatie van groepsbenadering en individueel maatwerk, werkbaar.

Het curriculum biedt tevens een mogelijkheid voor inclusief onderwijs en het Samen naar schoolconcept (NSGK), om op een eigen manier, herkenbaar en procesgericht te werken, vanuit een breed én individueel gestuurd zorg-onderwijskader. Het sluit tevens aan bij de gewenste richting voor passend onderwijs 2032.

“De samenleving verandert in hoog tempo. Dat vraagt om onderwijs dat meebeweegt. In januari 2016 bracht Platform Onderwijs 2032 zijn visie uit over het onderwijs van de toekomst”

3.3 Onderwijs 2032

Volgens het Platform Onderwijs 2032, bestaat toekomstgericht onderwijs uit een curriculum waarin leerlingen:

- Een vaste basis aan kennis en vaardigheden opdoen, waarmee ze vakoverstijgend leren, denken en werken
- Hun kennis en vaardigheden verdiepen en verbreden, met hun eigen mogelijkheden en interesses als leidraad
- Zich als persoon vormen waar het gaat om de ontwikkeling van hun identiteit, hun creativiteit en een gezonde leefstijl

3.4 Leerlingen met CISN

Kinderen en jongeren met complex intensieve ondersteuningsvragen (CISN) hebben net als kinderen zonder deze belemmeringen, recht op dit onderwijs 2032 en tevens het recht om dat in principe op een reguliere school te ontvangen. Nu is het (nog) zo dat met name het speciaal onderwijs is ingericht om -het specifieke- onderwijs te bieden.

Desodanks krijgen deze kinderen om diverse redenen vaak geen of deels onderwijs (gewild en ongewild). Ze krijgen bijvoorbeeld op zeer jonge leeftijd al (standaard) onderwijsontheffing en gaan dan tot hun 20^e naar een KDC, ODC of andere vorm van dagopvang in de gehandicaptenzorg. Als reactie hierop worden momenteel voor kinderen met EMB, in toenemende mate, 'Samen Naar School klassen' geïnitieerd.

Van de kinderen die niet naar school gaan is ook een toenemend aantal uitvallend en thuiszittend zonder vernieuwd perspectief op passend onderwijs. De zorg- en ondersteuningsvragen staan het schoolse leren in de weg. Dit vraagt om een structurele oplossing.

3.5 Enkele Cijfers uit Nederland

100.000 kinderen volgen speciaal onderwijs. Dit is 4% van alle schoolgaande kinderen (LECSO)

13.000 kinderen gaan niet naar school.

Kinderopvang - KDC - Dagbehandeling (NSGK) waarvan 8.000 kinderen met autisme (VWS).

18.000 kinderen met ernstige belemmeringen in de communicatie (Stichting MILO)



113.000

met een (combinatie van) beperkingen (VGN)



55.000

met een lichte verstandelijke beperking (Kenniscentrum LVB)



60.000

met een zeer ernstige verstandelijke beperking (Dr. J. Beernink-Wissink)



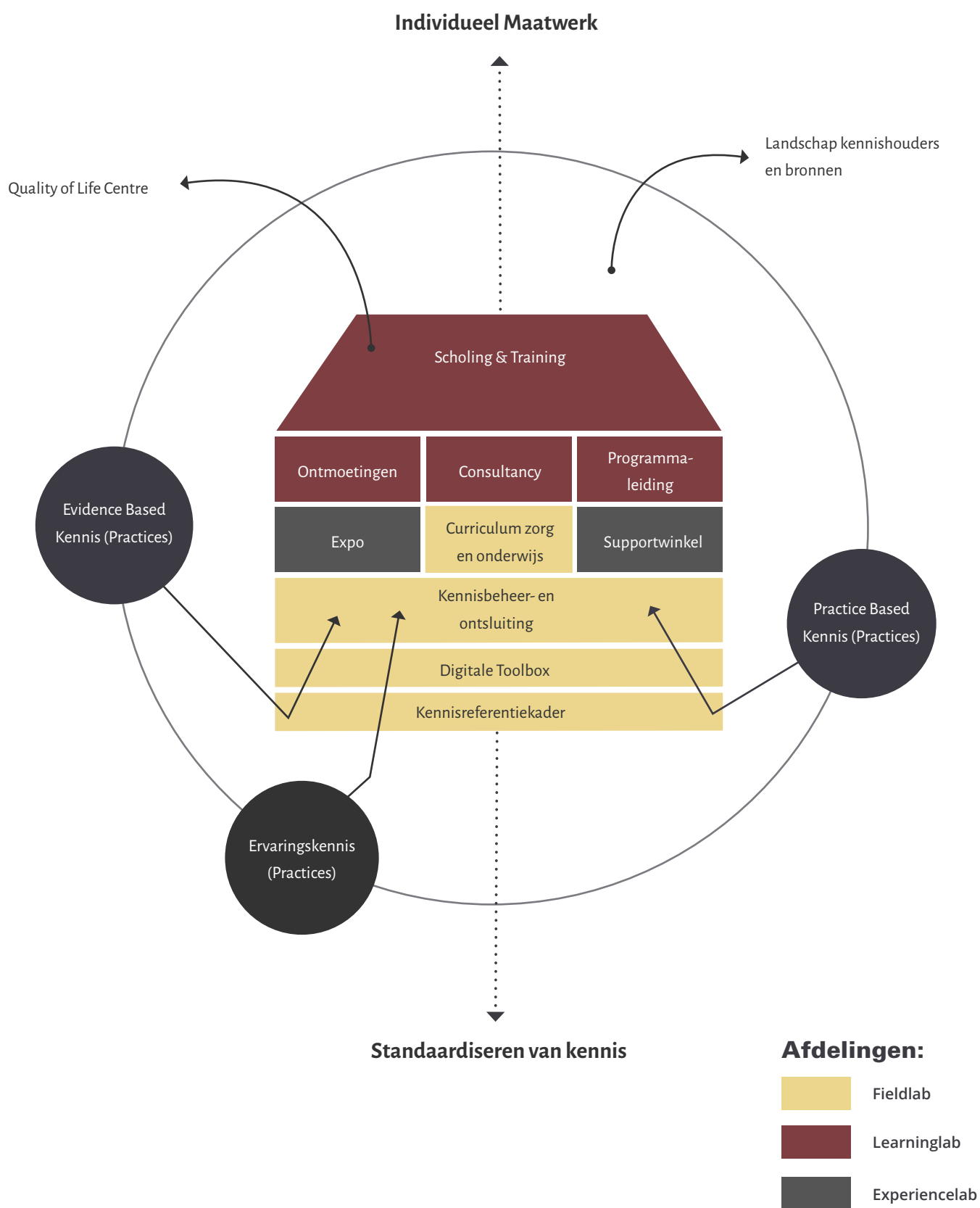
60.000

met een lichamelijke beperking (BOSK)



15.000

met een zeer ernstige meervoudige beperking (RUG - Platform EMG)



3.6 Quality of Life Centre en onderwijs

Het Quality of Life Centre is een kenniscentrum dat zich sterk maakt voor doelgroepen met een complexe intensieve ondersteuningsbehoefte. Daarbij denken we aan mensen – kinderen, jongeren en volwassenen – met bijvoorbeeld een ernstige meervoudige beperking. De componenten van ondersteuning zijn in termen van onderwijs en zorg gesteld waarbij de ondersteuningsbehoefte noodzaakt tot maatwerk. Een van de uitgangspunten van het QoL Centre is het recht op een goed leven voor de doelgroep. Een goed leven wordt mede gerealiseerd door goed onderwijs op maat.

In de afgelopen jaren is in het onderwijs een keur aan leermiddelen ontwikkeld die naar behoeven, met een zekere mate van willekeur, worden ingezet hetgeen schuurt met wetenschappelijke onderzoeksresultaten (C. Vlaskamp) en de hierop gebaseerde, systematische benadering en uitvoering van de ondersteuning [in een 7-stappenmodel] van het QoL Centre. De ambitie van het QoL Centre is ondersteuners te beïnvloeden met onder meer adequate onderwijsleermiddelen die worden aangewend op basis van het persoonlijke leefstijl- en ontwikkelingsplan van 'leerlingen'. Daartoe is het van belang dat bestaande onderwijsleermiddelen worden geordend en ingevoegd in het totale gegevensbestand van het QoL Centre.

Daarnaast zullen aanvullende onderwijsleermiddelen moeten worden ontwikkeld opdat een 'dekkend' curriculum ontstaat en tot slot zal aandacht moeten worden geschonken aan de professionalisering van medewerkers die de onderwijscomponent gaan uitvoeren, niet als onderdeel van een dagactiviteit maar als een volwaardige vorm van [geïndividualiseerd – gepersonaliseerd] onderwijs.

3.7 Beschikbaarheid curricula

Voor de doelgroep leerlingen met CISN zijn de beschikbare onderwijscurricula, ondanks een veelheid aan brokstukken, nog niet compleet. Er wordt bijvoorbeeld nog onvoldoende rekening gehouden

met de structurele en uiteenlopende zorgvragen van deze doelgroep. Deze primaire en integrale zorg- en ondersteuningsvragen, die een levenlang met deze kinderen meegaan, zijn onvoldoende ingebed. Ook ontbreekt het aan goede handvatten voor de praktijk. Het gevolg van deze status is: versnipperde toepassing, kwaliteit van onderwijs die te wensen overlaat en ook slecht meetbare resultaten.

De beschikbaarheid van good practices, leermiddelen en materialen is eveneens versnipperd. Een aantal organisaties in het land die zich bezighouden met de beschikbaarheid en kwaliteit van onderwijs, hebben de handen ineengeslagen om een en ander te optimaliseren. Het gaat om LECSO, SLO en Kennisnet in samenwerking met diverse scholen/samenwerkingsverbanden. Hiervoor zijn een aantal projecten uitgezet zoals het doorbraakproject en LVS/LAS profielontwikkeling.

In samenwerking met het QoL Centre wordt momenteel gekeken naar bundeling van ieders expertise en producten, en in co-creatie te komen tot een goed werkbaar geheel voor passend en 2032 bestendig onderwijs voor leerlingen met complexe leer- en ondersteuningsvragen. De toolbox en het curriculum spelen hierin een centrale rol.

“Voor de doelgroep leerlingen met CISN zijn de beschikbare onderwijscurricula, ondanks een veelheid aan brokstukken, nog niet compleet.”

Fieldlab

A1

+

Fieldlab

A2

+

Fieldlab

B

Kennisreferentiekader Z&O

Gefundeerde werkstandaard en workflow voor zorg en onderwijs:

- toetsing van practices
 - kwalificering tot good practices
 - advies voor doorontwikkeling, onderzoek, implementatie, opschaling, scholing en training van (good) practices
-

Toolbox Z&O

Een (ICF) gestandaardiseerd zoek- en toepassingsstelsel met (good) practices voor het optimaliseren van de dagelijkse leef- en leersituatie van mensen met complexe ondersteuningsvragen. De toolbox wordt beschikbaar gesteld via internet.

Curriculum Z&O

Stappenplan met drie functies in één:

1. Adviessystematiek voor indicatie en (24 uren) arrangementen Z & O
 2. Individuele routeplanner voor een persoonlijk plan en programma
 3. Werksystematiek voor professionals Z&O
-

= QoL Maps (hoofdstuk 4)

3.8 Behoeften zorg en onderwijs

- Er is behoefte aan een overzichtelijk referentiekader (A1) op basis van gekwalificeerde kennis. Geen manifest of protocol, maar een denk- en werkkader dat de systeemwereld en mensen verbindt op inhoud. Een blauwdruk dat door overheid en zorgverzekeraars wordt gedragen en dat 'ministerie onafhankelijk' wordt aanbevolen en benut door inspecties VWS en OCW.
- De bestaande kennisinfrastructuur vraagt om gerichte organisatie van die kennis, om de juiste "wegen" en om snel en efficiënt transport. Het vereist een goed(e) beheer en doorgaande ontsluiting (A2).
- Op basis van het referentiekader dient een landelijk curriculum (B) voor zorg én stimuleren van kinderen met CISN, richting te geven aan de dagelijkse praktijk en de interdisciplinaire samenwerking in gezinnen, woonvormen, dagbesteding en scholen

In het QoL Centre wordt aan deze behoeften voldaan door de ontwikkeling van A. een toolbox en B. een (inter)landelijk curriculum voor ondersteuning en leren, in samenwerking met partners. De digitale toolbox en het curriculum vormen samen een navigatiesysteem: QoL Maps. Dit is het logistieke hart van het QoL Centre. Het resultaat van een structurele en duurzame procesverbetering.

- In de toolbox en workflow krijgt het referentiekader (A1) zijn beslag
- In de toolbox en workflow komen verschillende QoL services samen
- De toolbox biedt gestandaardiseerde zoek- en toepassingsopties
- Er is draagvlak vanuit Enablin+ international
- De ontwikkelingen vallen samen met partnerontwikkelingen in ons land
- Het navigatiesysteem werkt kwaliteitsverhogend

3.9 Doelgroep

Het navigatiesysteem is in eerste instantie bedoeld voor kinderen en jongeren met CISN en hun netwerk. Het gaat daarbij om de zogenaamde "EMB Leerlingen", volgens de criteria van de PO-raad:

- een laag ontwikkelingsperspectief ten gevolge van een ernstige verstandelijke beperking ($IQ < 35$), vaak met moeilijk te 'lezen' gedrag en ernstige sensorische problematiek zoals het ontbreken van spraak, niet kunnen zitten/staan. (Hieronder vallen ook ZEVMB leerlingen volgens de definitie Platform EMG) of
- een matig tot lichte verstandelijke beperking (IQ tussen 35 en 70) en een grote zorgvraag ten gevolge van ernstige en complexe lichamelijke beperkingen of
- Een matig tot lichte verstandelijke beperking (IQ tussen 35 en 70) in combinatie met moeilijk te reguleren gedragsproblematiek als gevolg van ernstige psychiatrische stoornissen.



04

QoL Maps, navigatiesysteem Z&O

4.1 QoL Maps

QoL Maps stuurt op een waarde(n)vol en passend aanbod thuis, in zorg en onderwijs

QoL Maps is een navigatiesysteem waarmee ouders van 'zorgintensieve' kinderen sneller en makkelijker hun weg kunnen vinden tijdens hun reis in 'zorg en onderwijsland'. Het voorziet in de mogelijkheden onderweg en de informatie die nodig is om, volgens plan, op de gewenste bestemming te komen. Het helpt om individueel maatwerk te organiseren en te realiseren met een 'eigen leefstijl' als uitgangspunt.

Om van een mooie levensreis te kunnen genieten, hebben gezinnen met een 'zorgintensief' kind, een moeizame weg te gaan. Een reis die een levenlang duurt en tegelijkertijd ook kort kan zijn, bijvoorbeeld vanwege een progressieve ziekte van het kind. Een soort wereldreis die niet is voorbereid en waarvoor geen reisverzekering valt af te sluiten. In alle situaties blijkt het een zware reis, via snelwegen en toeristische routes. Je wilt graag een ongecompliceerd leven met je gezin, maar het lukt niet. De complexe handicap van je kind belemmert dit en de systeemwereld waarin je belandt, maakt het nog lastiger. Je bent continu aan het organiseren en multitasken. Bezig met je kind, fysiek en emotioneel; hoe gaat het met opvoeden, hulpmiddelen, diagnoses en hoe ga je om met epilepsie of voedingsproblemen. Hoe regel je zorg, onderwijs of therapie, zonder verzeild te raken in ingewikkelde samenwerkingsprocessen of geldkwesties. Waar vind je hulp en wie geeft je houvast. Algemene tips genoeg, maar niet wat past bij jullie specifieke situatie. Verder op zoek dan maar... Onderweg tref je knooppunten en onbegaanbare wegen, uitkomend op het zorgmoeras... Slecht wegdek, wegversperringen, opstoppingen en files... Oplossingen van Rijkswaterstaat zijn niet altijd even handig en alternatieve routes staan vaak haaks op de dagelijkse praktijk van het gezin. Soms is de auto niet beschikbaar of krijg je pech, helaas komt de ANWB pas als je lid bent. Reis je een keer per trein,

dan zijn kapotte leidingen of spoorwerkzaamheden reden voor vertraging. Deze situatie vraagt om rust, structuur en serieuze oplossingen.

4.1.1 Navigatiesysteem met tussenstops

QoL Maps biedt rust en structuur en het draagt bij aan oplossingen. Het navigeert op een eigen leefstijl van het kind en op een dusdanig zorg- én onderwijsprogramma dat hij of zij kan floreren en leren. Betekenisvol, kansrijk en passend bij dit kind. Vol vertrouwen koersen op een mooi leven thuis en waarde(n)vol maatwerk in zorg en onderwijs.

Het navigatiesysteem helpt ouders om op elk moment voor hen de beste weg te kiezen en het adviseert hen over handige tussenstops. Doel van deze tussenstops is: een pas op de plaats, op verhaal komen, grip houden, maar ook genieten van een mooi leven of dit organiseren en plannen te maken. Verdeeld over zeven tussenstops wordt, stap voor stap, de persoonlijke leefstijl van hun kind vormgegeven in een eigen programma. Een eigen leefstijl die bijdraagt aan een mooi leven en eigen regie, hoe betrekkelijk dit ook kan zijn. Onderweg bepalen de ouders wanneer ze die tussenstops willen maken en eventueel met wie. Zo kunnen ze tijdens de reis worden vergezeld van een reismaatje die met hen optrekt en hen bijstaat. Denk aan een gezinscoach. De stops zijn geschikt voor elke situatie en leeftijdsafhankelijk. Of het kind nu thuis woont of in een woonvorm, naar een gewoon dagverblijf gaat of een speciale opvang, thuiszitter is of naar school gaat. Het biedt perspectief voor een mooi leven voor het kind, dé voorwaarde om het ook voor ouders, broertjes en zusjes, aangenamer te maken.

De zeven tussenstops die elkaar onderweg opvolgen, suggereren mogelijk dat er sprake is van 'de enige echte' route, in een soort lineair proces. Van stop 1 naar stop 7, met aan het eind de grote oplossing..... Niets is minder waar; mensenlevens laat zich niet in een dergelijk 'stappenplan' vangen. Er doen zich

voortdurend onverwachtse situaties voor, juist in het leven met een 'zorgintensief' kind. Misschien is het daarom wel zo fijn dat deze routeplanner er is. Het is algemeen toepasbaar, maar biedt vooral ook ruimte aan individuele keuzes onderweg. Het helpt om sturing te geven waar dit gewenst is, om na het nodige uitwijken en afwijken ook weer in te kunnen voegen. Het steunt om grip te krijgen op situaties die onoverzichtelijk en moeilijk zijn. De routeplanner, biedt ook houvast in de benodigde samenwerking en in de aanpak van vragen en problemen die zich onderweg voordoen. Het helpt om eenzelfde taal spreken en het biedt structuur in een zeer complexe materie die zonder navigatie nauwelijks te vereenvoudigen is. Het stuurt in processen waar het nu nog ontbreekt aan elke vorm van standaardisering.

4.1.2. Tussenstops met reisleiding

Bij elke tussenstop is een team van onafhankelijke reisleiders beschikbaar. Zij faciliteren en adviseren ouders, waar dit nodig is. Per stop hebben zij de nodige tools die ook in een - digitaal toegankelijke- toolbox (schooljaar 2017-2018) zijn opgenomen. Per tussenstop wordt aangegeven, wat de reisleider voor ouders kan betekenen.

Tussenstop 1: Diagnostiek en Beeldvorming

Klantproces: Na de formele aanmelding of aanvraag en voor de indicatiestelling (1^e keer)

Na aanvang van de reis is deze eerste tussenstop vrij snel in zicht. Hier vindt diagnostiek en beeldvorming plaats. Dit is een moeilijke stop omdat vaak niet duidelijk is om welke diagnose het gaat. Als er wel een diagnose wordt gesteld, is het moeilijk om te accepteren. Na afloop van deze stop, bent u al dan niet in het bezit van een diagnose (vaak loopt het onderzoeksproces door gedurende de reis). U krijgt in elk geval een overzichtelijk dossier en een beknopte samenvatting ervan, de nodige individuele en specialistische profielen en een samenvattende, holistische persoonsbeschrijving van uw kind, op dit moment. Geordende basisinformatie op basis van uw inbreng, inbreng van uw kind en van (medisch) betrokkenen. Het wordt door u of door uw reismaatje, gedocumenteerd in het leefstijlplan van uw kind. Met deze stof tot nadenken, kunt u uw reis hervatten op het moment dat u zelf zover bent.

Focus reisleider	Tussenstops	Hoofdvragen per stop
1. Diagnose	Diagnostiek en Beeldvorming	Wie is het kind in zijn of haar huidige leefsituatie (holistisch)?
2. Ontwerp	Huidig dagweekarrangement	Hoe wordt het huidige programma 24/7 ervaren? (voorkeuren en bevindingen)
3. Vormgeving	Gewenst dagweekarrangement	Hoe ziet het programma 24/7 eruit als aan de wensen en voorwaarden wordt voldaan?
4. Prioritering	Doelen	Welke doelen worden gesteld voor het programma?
5. Toepassing	Uitvoering	Wat wordt het programma en hoe gaan we dit realiseren?
6. Evaluatie	Volgen en toetsen	Hoe wordt de uitvoering beoordeeld en hoe worden de resultaten gemeten?
7. Documentatie	QoL Leefstijlplan	Is alles gedocumenteerd?

Tussenstop 2:**Het huidige 24 u dag- en weekarrangement**

Klantproces: Na de formele aanmelding of aanvraag en voor de indicatiestelling (1^e keer)

Op basis van de beschikbare informatie van de eerste tussenstop, wordt hier stilgestaan bij het huidige dag- en weekarrangement van uw zoon of dochter. Hoe ziet momenteel de gewone daginvulling van uw kind eruit in de woonsituatie, qua vrije tijd, logeren, dagbesteding, school, sociaal netwerk. Hoe is dit verdeeld over de week? Hoe is dit voor het bijzondere (24 uren) arrangement (verpleging, verzorging, behandeling, therapie). Wat is uw ervaring met deze invulling en indien aan de orde, met het geïndiceerde aanbod? Wordt het 'gewone en speciale' voldoende geïntegreerd in de leefstijl, en is die verhouding in balans? Wat is passend en wat kan beter? Wordt rekening gehouden met uw bevindingen en met de voorkeuren van uw kind en u? Kan of moet dit nog meer? Uw bevindingen worden door u of uw reismaatje, gedocumenteerd in het leefstijlplan van uw kind. Met deze inzichten en waarschijnlijk ook met meer overzicht, kunt u wellicht weer -een stuk relaxter- verder reizen.

Tussenstop 3:**Het gewenste 24 u dag- en weekarrangement (concept)**

Klantproces: Na de formele aanmelding of aanvraag en voor de indicatiestelling (1^e keer)

Op basis van de persoonlijke informatie en het huidige dag-weekarrangement wordt hier stilgestaan bij het gewenste arrangement voor uw zoon of dochter. Hoe zou volgens u, de gewone daginvulling voor uw kind eruit moeten zien in de woonsituatie, qua vrije tijd, logeren, dagbesteding, school, sociaal netwerk? Hoe zou dit verdeeld kunnen worden over de week? Hoe is dit voor het bijzondere (24 uren) arrangement (verpleging, verzorging, behandeling, therapie). Wat zou het geïndiceerde aanbod (nog meer of anders) moeten bevatten? Hoe kan het 'gewone en speciale' geïntegreerd

worden in de leefstijl en hoe kan de verhouding tussen 'gewoon en speciaal' in balans komen. Hoe kan het verbeteren en passend gemaakt worden? Met welke voorwaarden en wensen van uw kind en u, zou meer rekening gehouden moeten worden? De informatie leidt tot een advies voor een samenhangend en gebalanceerd 24 uren programma dat later, bij tussenstop 5, naar haalbaarheid zal worden georganiseerd en vormgegeven. Een programma met onderdelen voor thuis, het dagverblijf, school of waar uw kind ook verblijft. De wensen, voorwaarden en het advies worden door u of uw reismaatje, opgenomen in het leefstijlplan van uw kind. Ondertussen laadt u zichzelf weer op en kan uw reis weer verder gaan.

Met de persoonlijke informatie die tot nu toe is verkregen en in kaart is gebracht, kunnen indicatiestellers en toewijzingscommissies duidelijke indicaties afgeven voor zorg en onderwijs, integraal en op maat. Indicaties die niet alleen kinderen maar ook ouders ondersteunen. Samen gaan voor welbevinden en maximale ontwikkelingskansen van het kind en samen staan voor kwaliteit en effectiviteit van zorg en dienstverlening.

Tussenstop 4.**Lange- en korte termijndoelen**

Klantproces: Na de indicatiestelling en het kiezen van (een) zorgaanbieder(s) en/of school

Op basis van de beeldvorming, het huidige- en gewenste arrangement, worden hier lange - en korte termijndoelen bepaald voor uw kind, in samenspraak met u en andere betrokkenen.

Met oog op het welbevinden en de ontwikkeling van uw kind, zal hier de komende tijd aan gewerkt worden vanuit verschillende invalshoeken: thuis, dagverblijf, school, therapie en eventuele andere situaties waar het kind mee te maken heeft. Het perspectief en het hoofddoel zijn voor alle betrokkenen

hetzelfde. Als dit haalbaar is, duurt het perspectief een jaar en het hoofddoel een half jaar. De kortere durende werkdoelen passen binnen het perspectief en hoofddoel. Deze verschillen per persoon (discipline) en staan centraal in de dagelijkse praktijk. De aanpak en resultaten worden door betrokkenen gedocumenteerd in het leefstijlplan van uw kind. Deze 4e tussenstop draagt bij aan meer ontspanning. U verlaat langzaam aan de snelweg en kiest voor een meer toeristische route.

Tussenstop 5: Vaststellen en uitvoeren van het definitieve arrangement

Klantproces: Na het invullen en formele levering van zorg en onderwijs

Op basis van de beeldvorming, programma adviezen en de gekozen doelen, wordt hier het (nieuwe of aangepaste) programma, vastgesteld en tot uitvoering gebracht. Het dag-weekprogramma voor thuis, op het dagverblijf, op school of waar uw kind ook verblijft. De balans tussen welbevinden (floreren) van het kind en (het stimuleren van) mogelijkheden staan hier centraal. Er wordt daarbij gebruik gemaakt van een curriculum dat niet alleen de inhoud verbindt maar ook de professionals die ermee werken. Het curriculum dat wordt ingezet als een soort bronnenboek, is geschikt voor alle niveaus en leeftijden, en maakt gebruik van een breed palet met activiteiten en lesprogramma's. Het is toepasbaar in elke leeromgeving, speciaal en regulier. Het definitieve programma voor het kind, wordt met zorg samengesteld en door u of uw reismaatje gedocumenteerd in het leefstijlplan. Bij deze tussenstop komt het aan op écht(e) partnerschap en samenwerking volgens afgesproken routes. De gezinscoach kan ouders bijstaan in hun regisserende rol. (Professioneel) betrokkenen kunnen invoegen waar dit nodig is.

Tussenstop 6: Het evalueren van het arrangement

Klantproces: Na het leveren van zorg en het sturen van de declaratie

Op basis van de beeldvorming, programma-advies, doelen en het feitelijke programma, wordt hier de dagelijkse praktijk gevolgd en geëvalueerd, met behulp van methodische - en didactische middelen. Professionals zorg en onderwijs nemen hierin het voortouw, volgens een afgesproken route. Resultaten van werkdoelen en activiteiten worden gedeeld, in kaart gebracht en door betrokkenen gedocumenteerd in het leefstijlplan van het kind. De cyclus van doelen stellen, uitvoering en evaluatie van het programma, wordt herhaald tot het moment van evaluatie van het hoofddoel. De activiteiten vinden hun plek in het dagelijkse leven.

Tussenstop 7. Persoonlijk leefstijlplan

Klantproces: Na het evalueren van het arrangement

Op basis van de documentatie van de zes voorgaande stappen in het persoonlijke leefstijlplan, wordt hier het plan definitief gemaakt en vastgesteld voor de duur van een jaar. In samenspraak met betrokkenen, wordt gestreefd naar consensus over de inhoud en de daarbij behorende afspraken. Kind en ouders geven professionals inzage in het (dynamische deel van) het leefstijlplan. Ondanks ieders eigen reisschema en bestemming, trekken alle betrokkenen samen op, voegen ze in waar nodig en ontmoeten ze elkaar op gezette tijden, live en digitaal. Jaarlijks wordt het plan besproken en aangepast aan de situatie van dat moment.

Tussenstop 4 (korte termijndoelen) t/m 7 doen zich meerdere malen voor in de periode dat het hoofddoel en perspectief, actief zijn.

Met QoL Maps navigeren we samen en vol vertrouwen op het geluk van elk specifieke kind: een mooi leven thuis met familie en vrienden en waarde(n)vol maatwerk in zorg en onderwijs. We navigeren op een eigen leefstijl en dusdanig(e) zorg én onderwijs dat hij of zij kan floreren en kansen krijgt voor betekenisvol leren. Met deze focus wordt de reis niet alleen aangenaam voor het kind zelf, maar ook voor ouders, broertjes en zusjes.

4.1.3 Meervoudige toepassing

QoL Maps heeft als navigatiesysteem verschillende functies voor de verschillende betrokkenen in de keten, te weten:

1. routeplanner voor het kind en ouders op weg naar en tijdens een waarde(n)vol maatwerkarrangement en een eigen leefstijlplan
2. adviessystematiek voor professionals in een adviesrol (CIZ indicatiesteller, toewijzingscommissie, generalist gemeente)
3. werksystematiek voor professionals in gezin, zorg en onderwijs (begeleider, leerkracht, therapeut)

1. Individuele routeplanner

De routeplanner helpt niet alleen de ouders maar ook het kind zelf bij a. bij het invullen en regisseren van het dagelijkse leven, b. bij het kiezen en volgen van een eigen (gezonde) leefstijl en c. bij het maken en volgen van een eigen leefstijlplan.

De mate van zelfsturing en de leefstijl van iemand zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. De routeplanner brengt beiden bij elkaar en adviseert over een adequate en passende leefstijl. Een persoonlijk leefstijlprogramma staat daarbij centraal, van ontwerp tot evaluatie. Door iemands leefstijl onder de loep te nemen, zonodig aan te passen en te begeleiden, wordt bijgedragen aan (een betere) kwaliteit van leven voor hem of haar. Het garandeert de benodigde balans tussen bijvoorbeeld fysieke en psychische benadering van vragen of problemen. De persoonlijke routeplanner wordt beheerd

door de persoon zelf (en ouders/coach). Het gaat om stop 1 t/m 7.

2. Adviessystematiek

De routeplanner helpt professionals bij beeldvorming, diagnostiek, indicatiestelling of arrangeren voor zorg, onderwijs, verpleging, behandeling en revalidatie. Denk bijvoorbeeld aan medewerkers van het CIZ, gemeenten of toewijzingscommissies in zorg of onderwijs. Het gaat met name om stop 1 t/m 3.

3. Werksystematiek

De routeplanner helpt professionals in zorg, behandeling en onderwijs aan een soort werkstandaard en monitoringsysteem dat helpt om een passend programma te ontwerpen, te faciliteren en te realiseren. Niet de organisatie heeft de regie maar de persoon zelf. Het gaat met name om stop 4 t/m 7.

Integratie zorg en onderwijs

De routeplanner helpt bij de samenwerking tussen ouders en betrokken disciplines maar ook tussen professionals onderling. Het is zeer geschikt om de integratie en samenwerking tussen zorg en onderwijs voor de doelgroep te realiseren (doelgroep-, groeps- en individueel niveau). QoL Maps biedt de gelegenheid om het beste uit twee werelden bij elkaar te brengen, door het samenvoegen van een (bestaand en evidence based) methodisch kader van C. Vlaskamp en een bestaand didactisch (onderwijs)kader (leerlijnen en LVS als bronnenboek).

Onderbouwing

De rode draad in QoL Maps wordt gevormd door het ondersteuningsprogramma van C. Vlaskamp. Diverse stops zijn hierop gebaseerd. De routes zijn daarnaast gebaseerd op domeinen en uitgangspunten van: Capability Approach, Quality of Life, VN Verdrag, WHO: ICF en AAIDD. Er wordt eveneens gebruik gemaakt van kennis en uitgangspunten over: leerbaarheid en modificeerbaarheid (Feuerstein, 1945), criteria voor

persoonsgerichte planningsprocessen (Schwartz, Jacobson en Holburn, 2000) en bestaande zorg- en onderwijscurricula. In het leefstijlplan (stap 7) wordt de informatie vertaald en samengevat aan de hand van: negen leefstijldomeinen gerelateerd aan de ontwikkelingstaken die horen bij de kalenderleeftijd van de persoon in kwestie en de verschillende life events die aan de orde (kunnen) zijn (JGZ).

De leefstijldomeinen zijn:

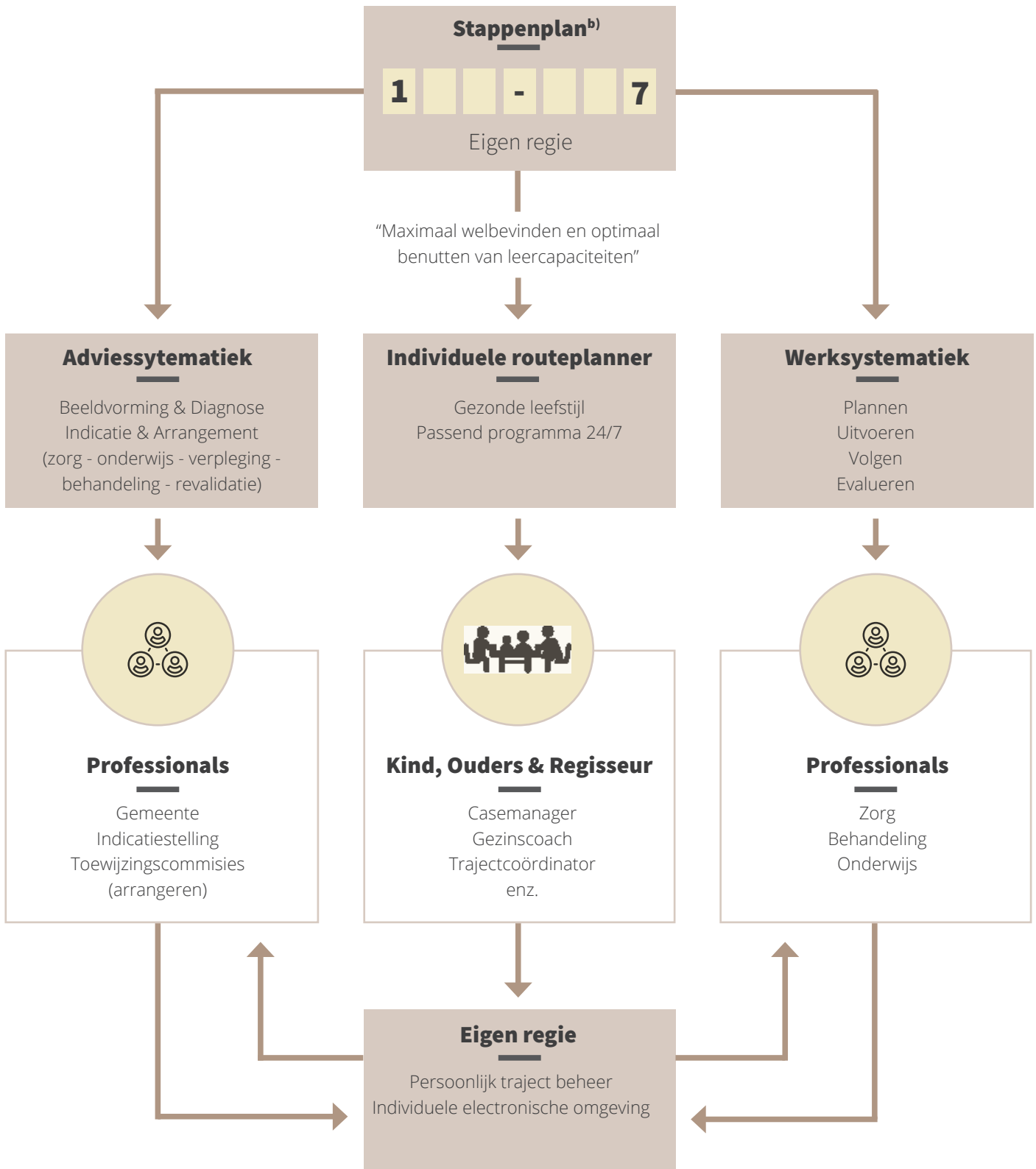
1. Gezondheid (fysiek-psychisch-materieel)
2. Wonen en Vrije tijd
3. Leer- Werksituatie
4. Vriendenkring
5. Erbij horen en Meedoen
6. Leervermogen en Ontwikkeling
7. Interesses en Vaardigheden
8. Zelfbepaling en Zelfstandigheid
9. Dag- en Weekprogramma

De routeplanner faciliteert de persoon zelf en direct betrokkenen in zijn of haar leven. Het helpt balans en maatwerk te realiseren in het alledaagse leven thuis, in de vrijetijd, op school, dagbesteding en werk.



Curriculum: 'Floreren & StimuLEREN'

Voor balans en maatwerk^{a)} thuis - vrije tijd - school - dagbesteding
(voor kinder- en jongeren met complex intensieve ondersteuningsvragen)



^{a)} Advies, Profiel, Arrangement & Programma

^{b)} Vastgesteld stappenplan met individuele toepassingsmogelijkheden o.b.v. programma C. Vlaskamp

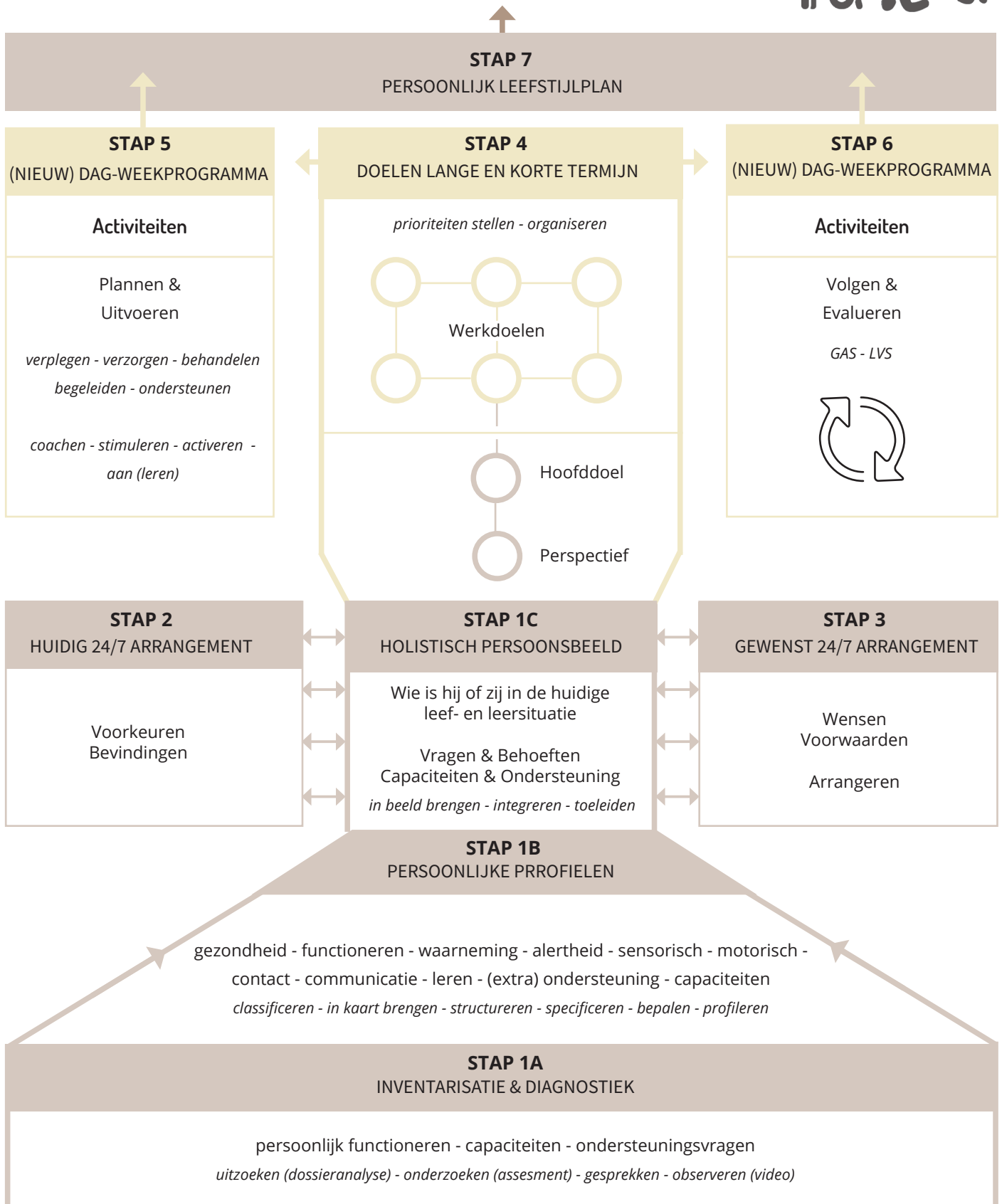


Curriculum: 'Floreren & StimuLEREN'

Vastgesteld stappenplan met individuele toepassing voor zorg en onderwijs



Toepassing leefstijlplan





Curriculum: 'Floreren & StimuLEREN'

Toelichting



7-stappenplan		Onderbouwing
gebaseerd op ondersteuningsprogramma's C. Vlaskamp		
Stap 1A - Inventarisatie & Diagnostiek	Dossierinformatie Observatie Gesprekken Fysieke parameters (Dynamisch) assessment	Capabilities (M. Nussbaum) Indicatoren Capabilities (J. Beernink-Wissink) Domeinen QoL (Schalock et al) Ondersteuningsprogramma's (C. Vlaskamp, 1993) Indicatoren QoL (Petry, Maes en Demunyk, 2004)
Stap 1B - Persoonlijke profielen	Resultaat stap 1a Pروفielen vanuit diverse vak- groepen Pروفielen (para)medici Pروفielen LACCS	VN Verdrag (2006) WHO: ICF - AAIDD (2001 en 2002) Leerbaarheid en modificeerbaarheid (Feuerstein, 1945)
Stap 1C - Holistisch persoonsbeeld	Resultaat stap 1b	Criteria persoonsgerichte planningsprocessen (Schwartz, Jacobson en Holburn, 2000)
Stap 2 - Huidig 24/7 arrangement	Resultaat stap 1	Zorgcurricula (NL) Visie en benaderingswijzen Vlaskamp - Presentie - Meer mens - Triple C Ervaar het maar - EBL - LACCS - PDL
Stap 3 - Gewenst 24/7 arrangement	Resultaat stap 1, 2	Methodieken Vlaskamp - EBL - Contact - Klin@en ondersteunde communicatie
Stap 4 - Doelen lange en korte termijn	Resultaat stap 1, 2, 3	Interventies GAS score Onderwijscurricula (NL) - kerndoelen - leerlijnen
Stap 5 - (Nieuw) dag-weekprogramma Plannen en uitvoeren van activiteiten	Resultaat stap 1, 2, 3, 4	- (les)methodes - leermethodes - leermiddelen - interventies - (les)programma's - (les)activiteiten - LVS
Stap 6 - (Nieuw) dag-weekprogramma Volgen en evalueren van activiteiten	Resultaat stap 1, 2, 3, 4, 5	Leefstijl domeinen Ontwikkelingsfasen en -taken (JGZ)
Stap 7 - Persoonlijk leefstijlplan	Resultaat stap 1, 2, 3, 4, 5, 6	Life events (JGZ)

