Samen bouwen aan een **omgeving** waarin kinderen met EMB kunnen groeien

De ouder als belangrijkste partner?



Foto door Max Alvares Vega

emb
academische werkplaats

rijksuniversiteit groningen

's Heeren Loo

Hanzehogeschool Groningen
University of Applied Sciences

Visio

De AW-EMB wordt mogelijk gemaakt door: ZonMw

De meervoudige identiteit van Ines☺



KU LEUVEN

rijksuniversiteit groningen

INOVHO

Magenta

emb
academische werkplaats

HETOJKO PROJECT



OJKO-project









OJKO.nl

Home OJKO 1.0 OJKO 2.0 Over ons Contact

Opvolgen van Jonge Kinderen met een Ontwikkelingsvertraging.

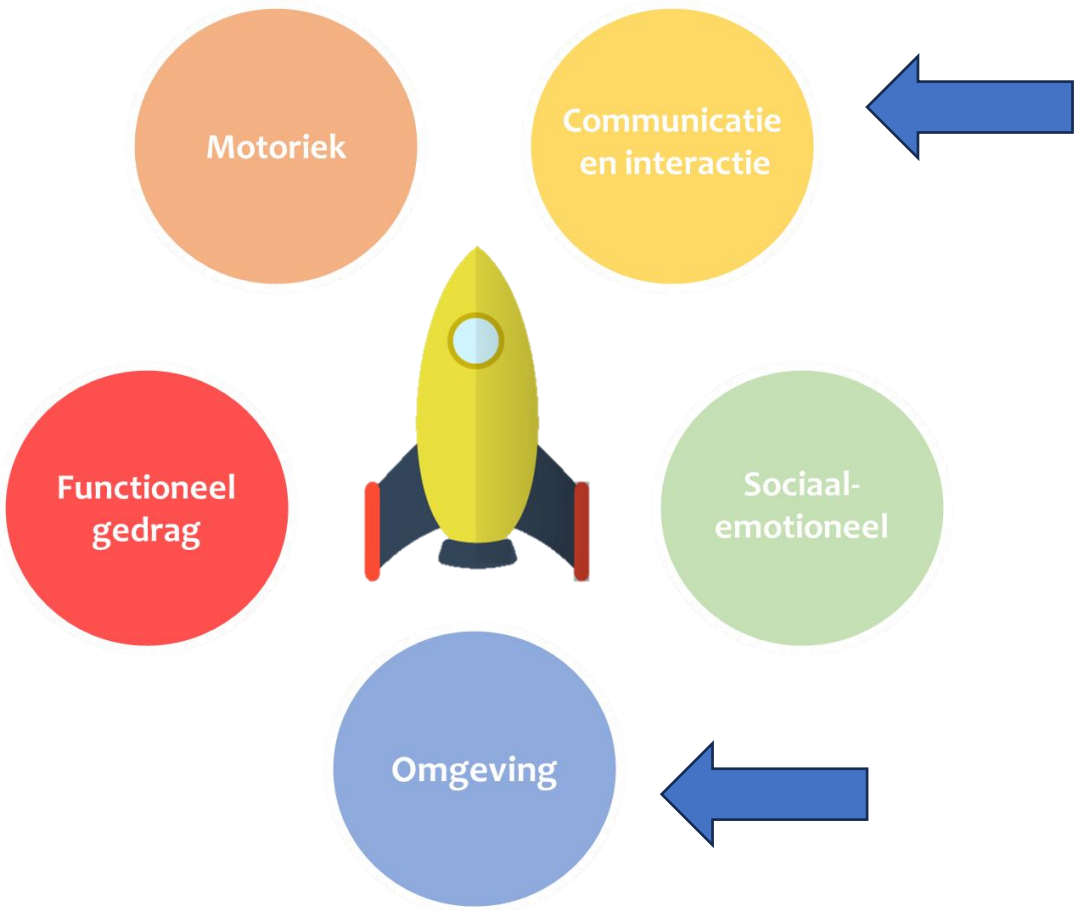
Met het OJKO-project willen we de ontwikkeling van kinderen met een grote ontwikkelingsachterstand volgen. We willen ontdekken hoe de ontwikkeling verloopt en hoe we veranderingen doorheen de tijd kunnen verklaren. Deze ontdekkingsreis maken we samen met ouders en begeleiders, omdat zij belangrijke partners zijn in de ontwikkeling van het kind.

Bekijk onderzoeken

Meer over ons



OJKO-project



Aanleiding van de studie



Perspectief van de ouder

als ontwikkelingspartner



Ouderrollen



VEEL verantwoordelijkheden

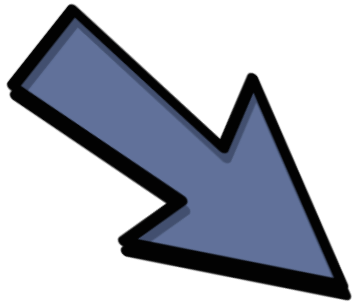
Onderzoeksvraag

Hoe vullen ouders hun rol als **ontwikkelingspartner** in?

Wat speelt daarbij een rol?

Onderzoeksvraag

“Ontwikkelingspartner”

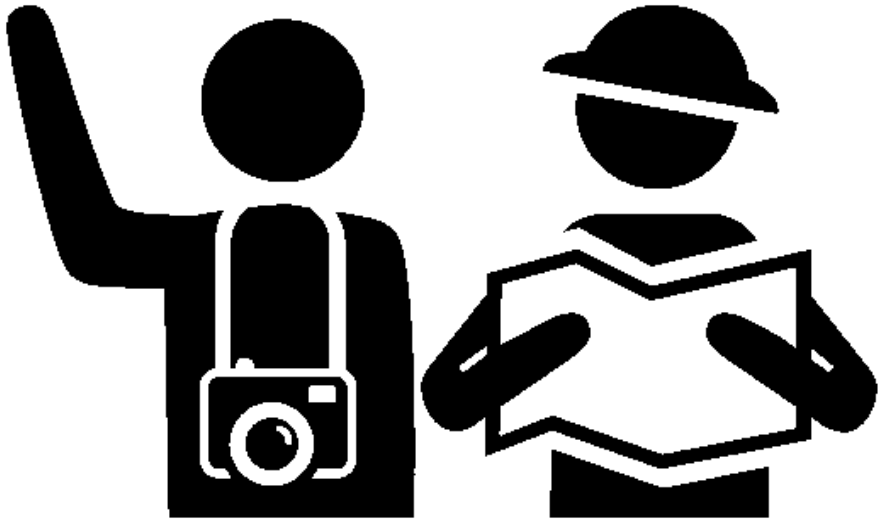


BREDE TERM

‘Een rol spelen in het ondersteunen van ontwikkeling’

‘in partnerschap met anderen’

Methode



De ouders als onze gids



Kinderen tussen 0 en 12 jaar oud

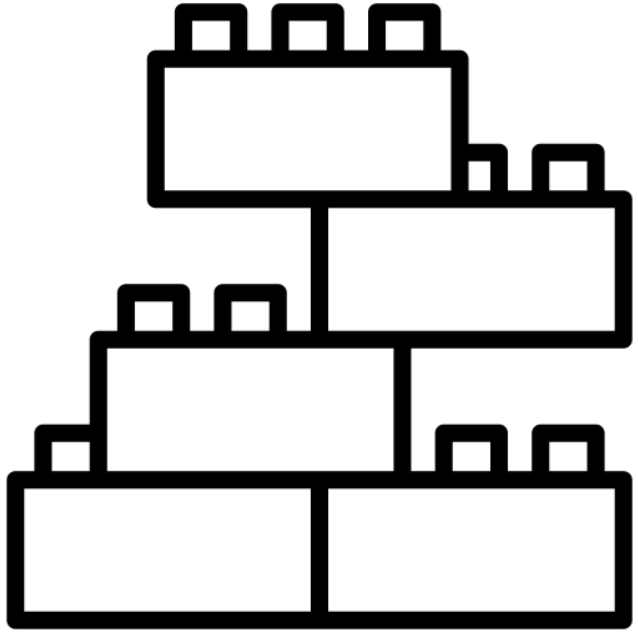
Resultaten

Ouders bouwen aan een
ontwikkelingsbevorderende omgeving
voor hun kind

“Dynamisch BOBO-model”

Bouwstenen voor een OntwikkelingsBevorderende Omgeving

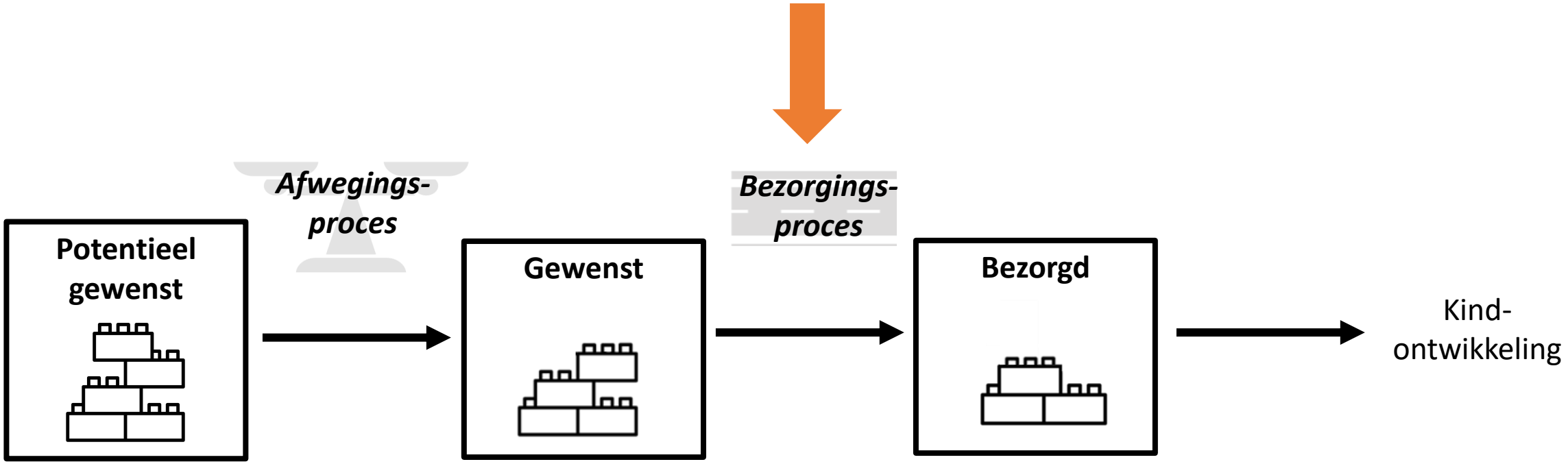




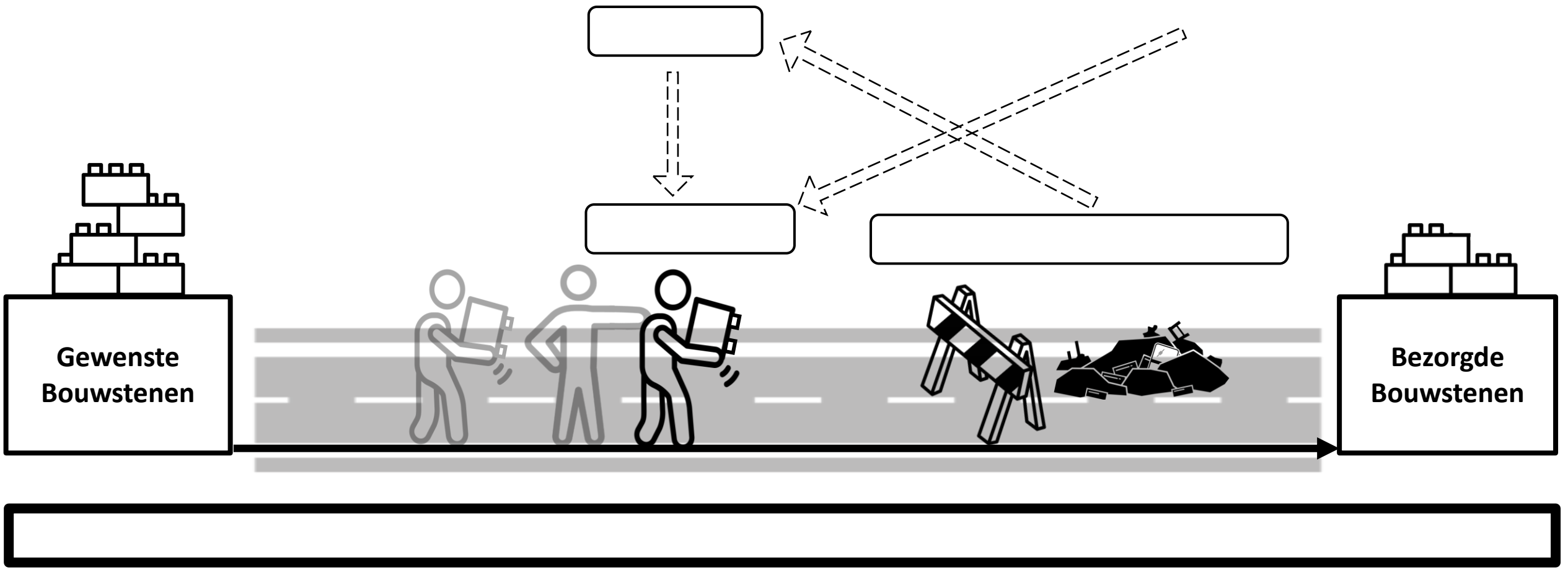
Bouwstenen

Bv. context (school,…)
Bv. activiteit (zwemmen,…)
Bv. interventie (beenstrekkers,…)
Bv. interactiestijl (sturend,…)

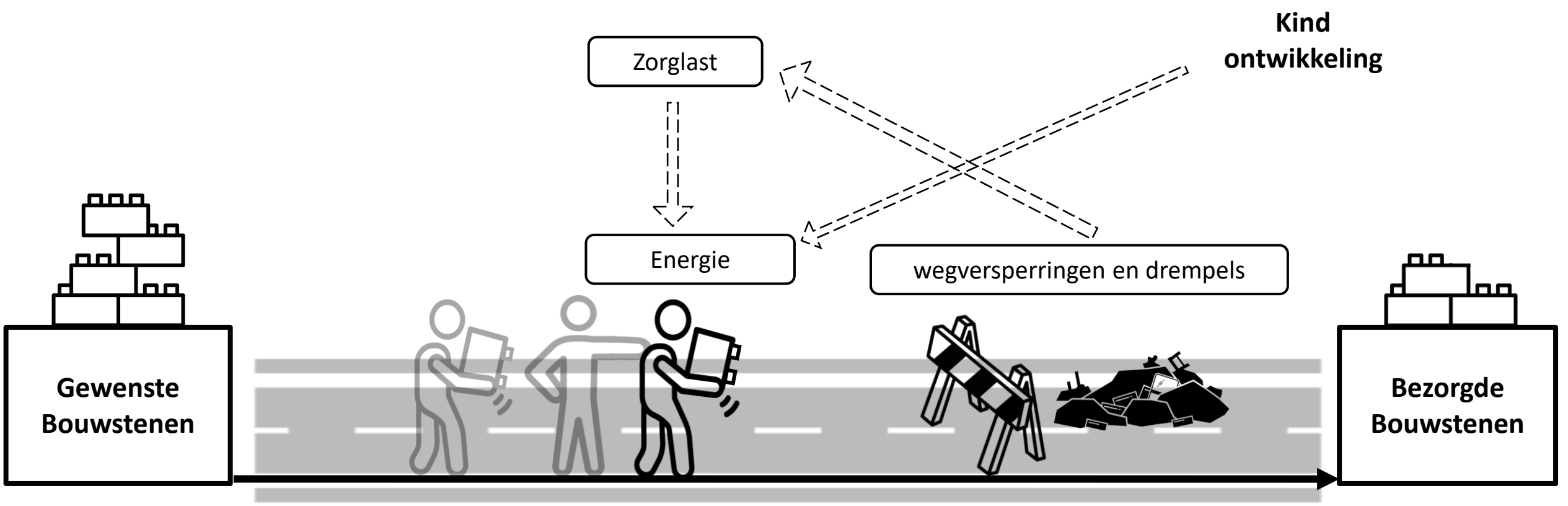
Verantwoordelijkheidsgevoel van de ouder



Bezorgingsproces

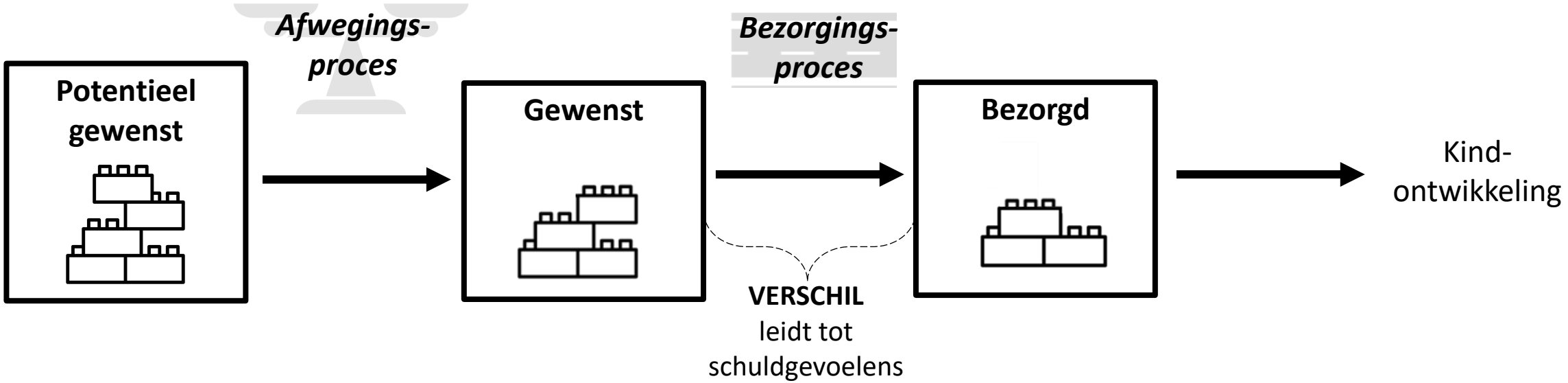


Bezorgingsproces

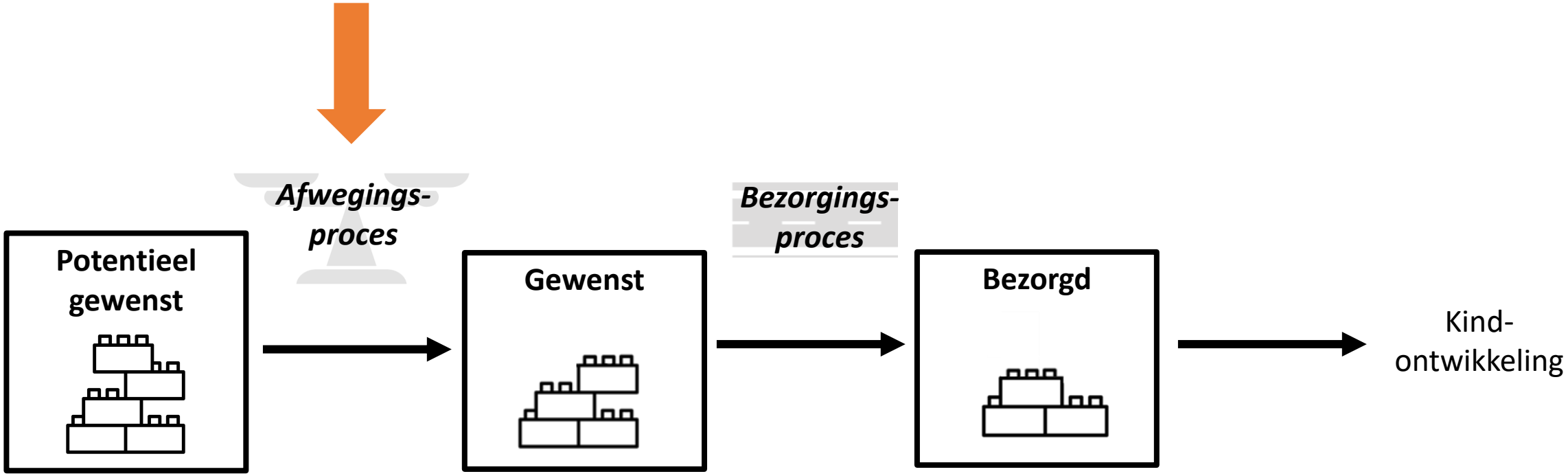


Gedeelde verantwoordelijkheid met en **steun van** (in)formeel netwerk en de bredere samenleving

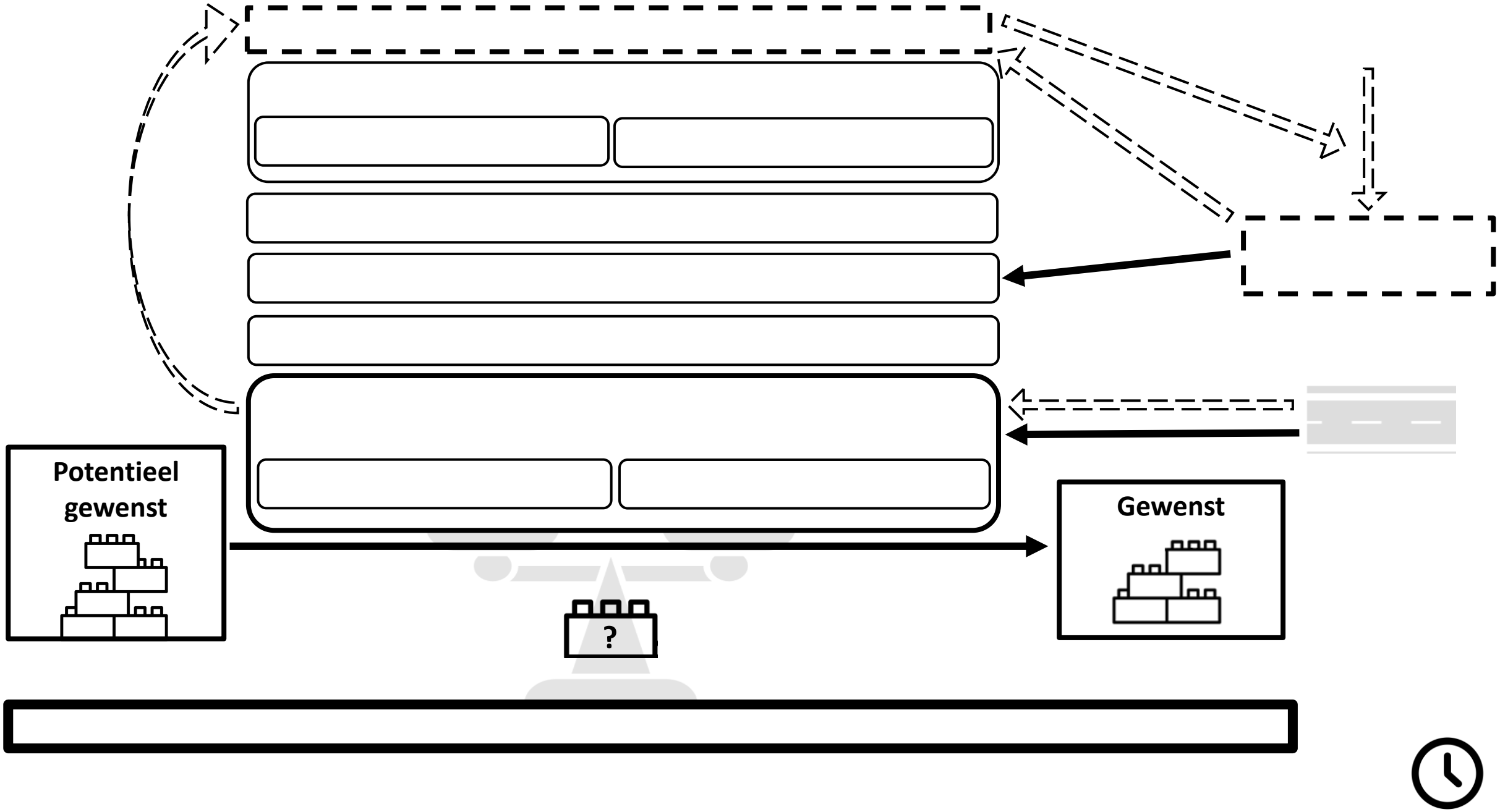
Verantwoordelijkheidsgevoel van de ouder



Verantwoordelijkheidsgevoel van de ouder



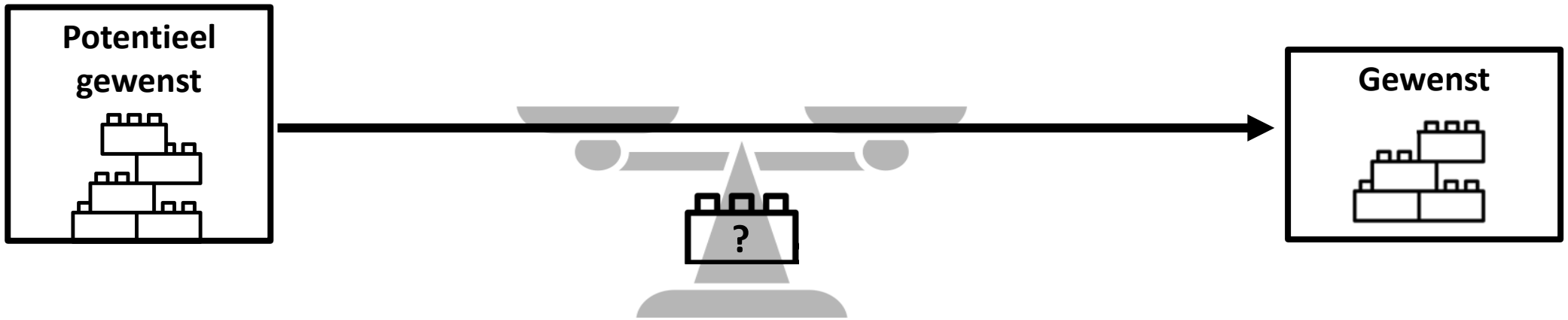
Afwegingsproces



Afwegingsproces

Impact van verwachte ontwikkelingsuitkomst op

- Levenskwaliteit van het kind
- Levenskwaliteit van gezinsleden




We zijn heel hard bezig met hem te leren op zijn benen te steunen. Dat zou voor ons een enorm verschil maken voor zijn verzorging en verplaatsingen, zeker als hij groter en zwaarder wordt. Dan moeten we ons huis niet helemaal aanpassen met een tillift; en kan hij langer bij ons thuis wonen.

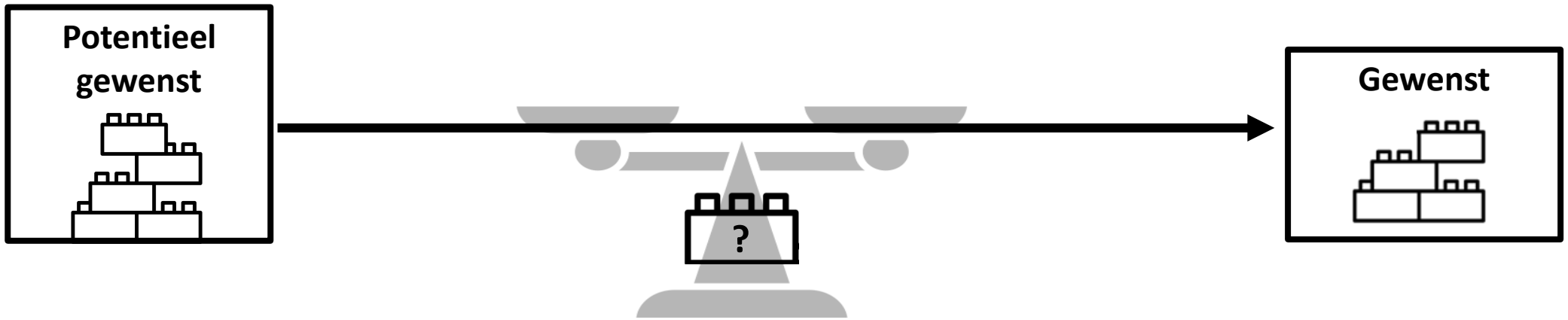
Afwegingsproces

Impact van verwachte ontwikkelingsuitkomst op

Levenskwaliteit van het kind

Levenskwaliteit van gezinsleden

Link met opvoedingsdoelen/dromen



het voeden... dat was iets heel emotioneels voor mij... Het feit dat ik geen borstvoeding kon geven toen ze baby's waren... We deden alles: flesjes, pipetten, potjes,... Druppeltje voor druppeltje... Echt... waar waren we in godsnaam mee bezig... Maar ik wilde ze echt heel graag zelf voeden... Beslissen om over te stappen op sondevoeding, was het moeilijkste wat ik ooit heb gedaan.

Afwegings-proces

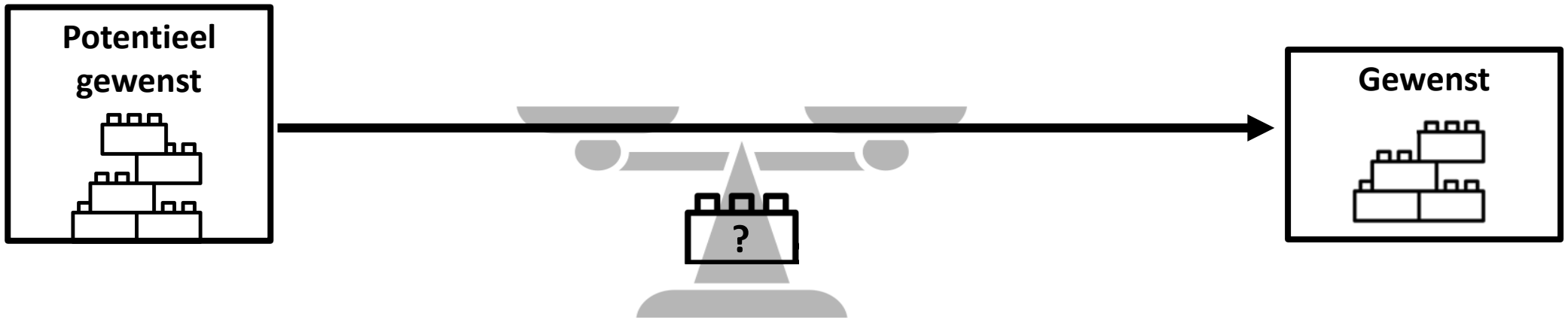
Impact van verwachte ontwikkelingsuitkomst op

- Levenskwaliteit van het kind
- Levenskwaliteit van gezinsleden

Link met opvoedingsdoelen/dromen

Slaagkans

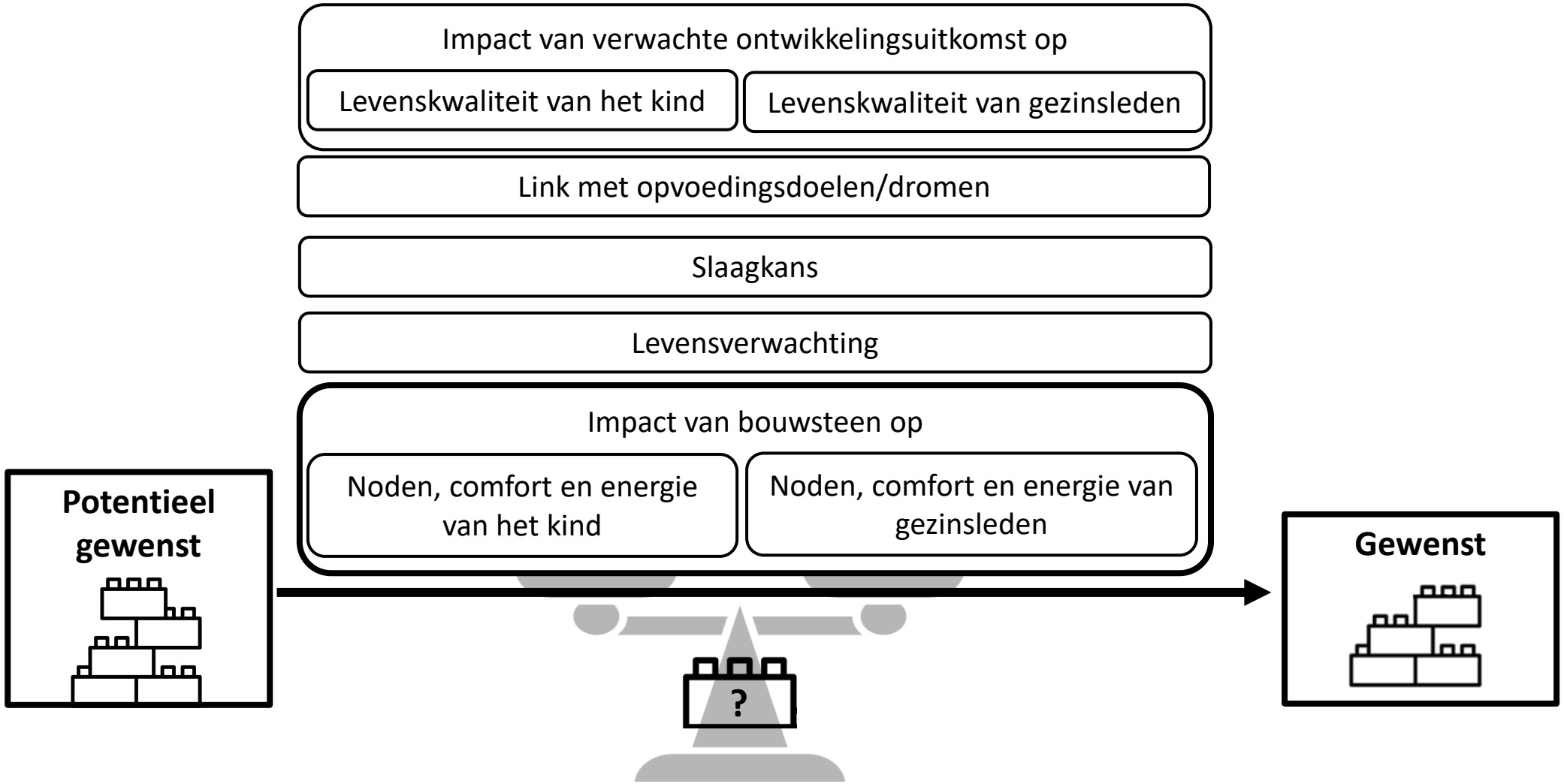
Levensverwachting



Het is zo moeilijk om te weten... Als we nu 100% zeker weten dat ze, nadat we ze honderd keer hebben laten oefenen en verslikken, echt met een lepel zouden kunnen eten... maar we weten het niet zeker, dus dan is het allemaal te veel stress, zowel voor hen als voor ons.

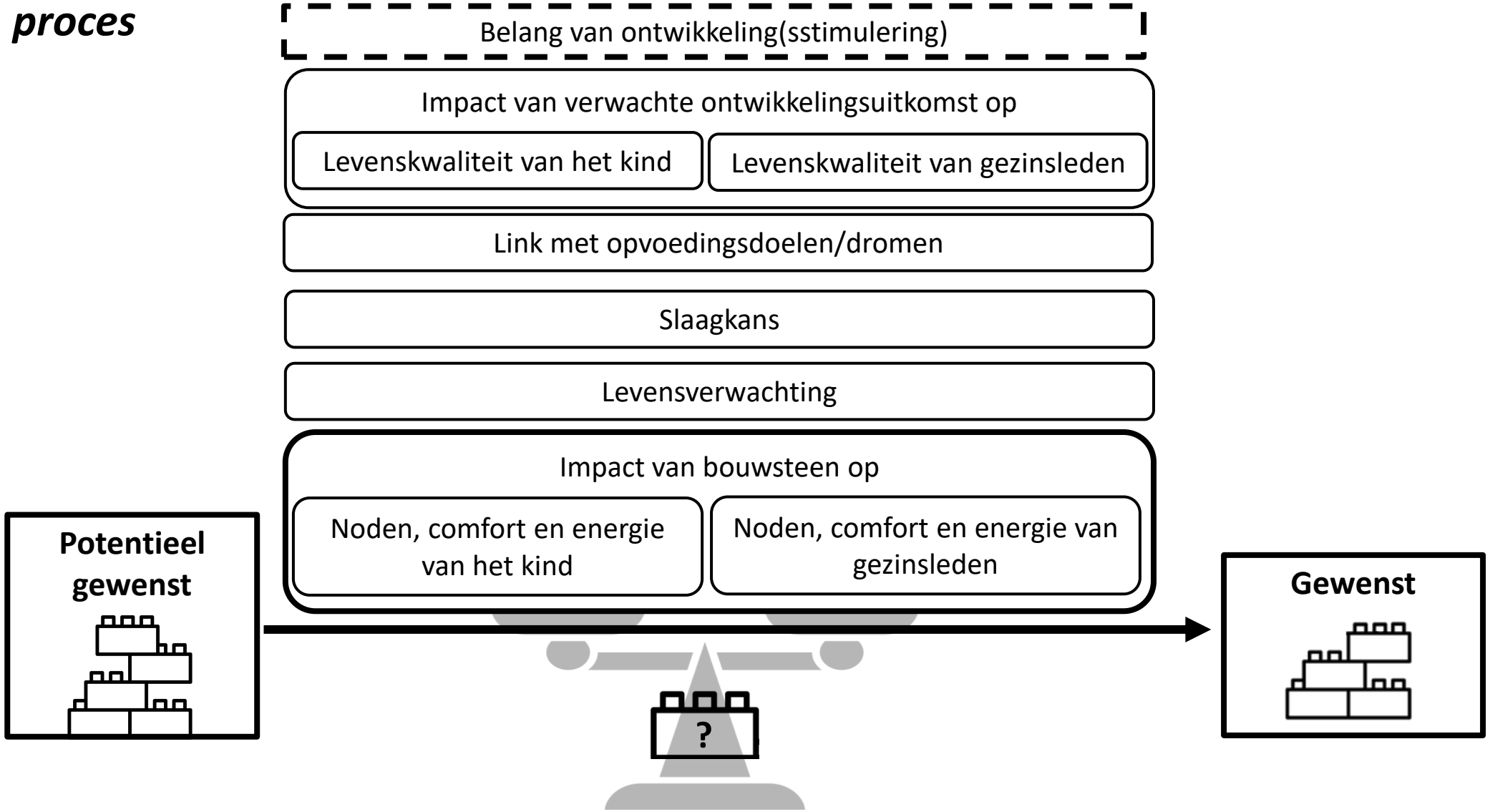
Als ik nu zou weten dat ze nog maar 10 jaar gaan leven... Ik zou met alles stoppen. Elke oefening, elke therapie. En alleen maar genieten, genieten, genieten. Het zou niet uitmaken.

Afwegings-proces



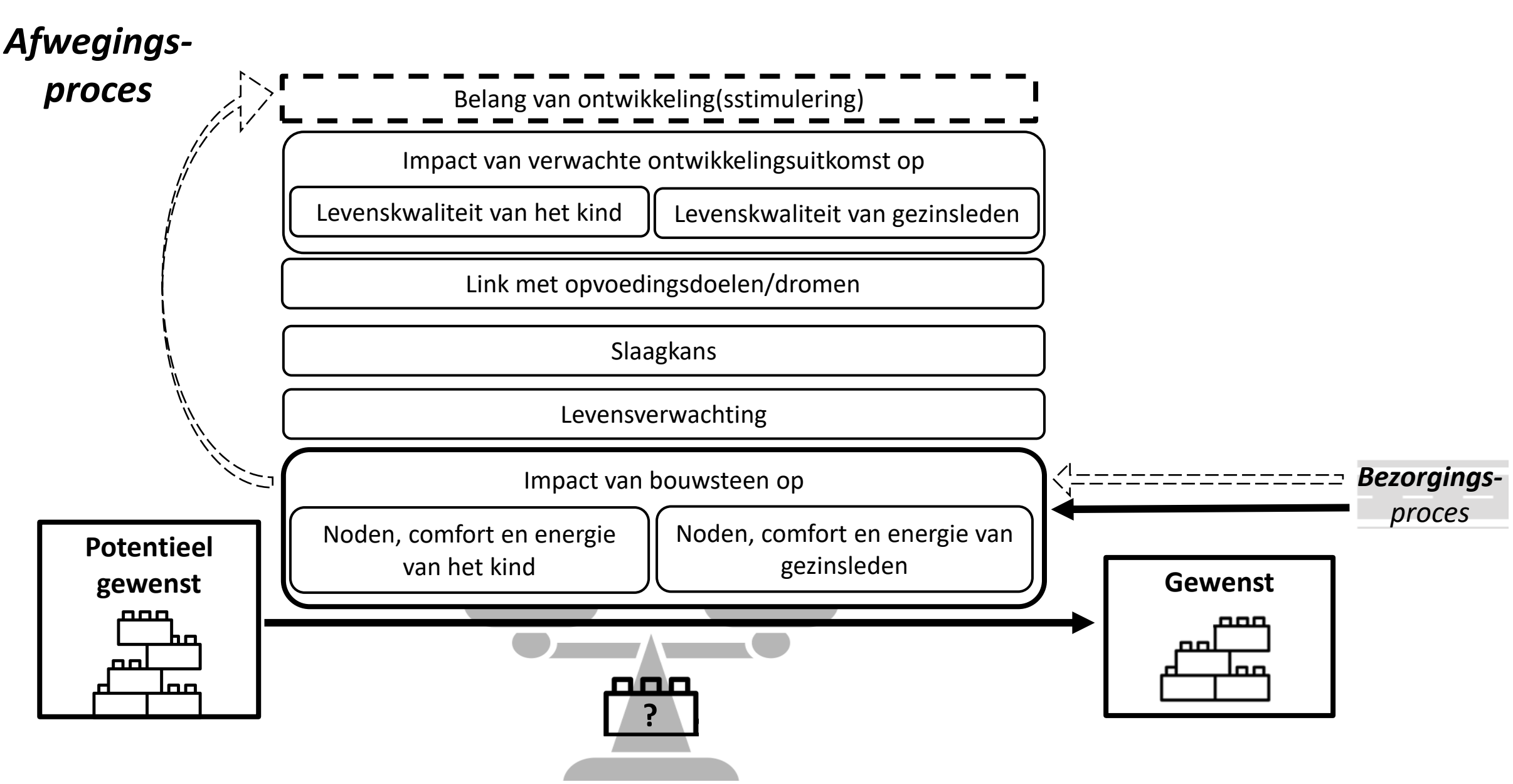
We weten niet zeker of de zwemlessen effectief helpen bij zijn motorische ontwikkeling. Maar hij geniet er echt van; en voor ons zorgt het ook voor quality time met het gezin in het zwembad. Dus we willen dat graag blijven doen.

Afwegings-proces



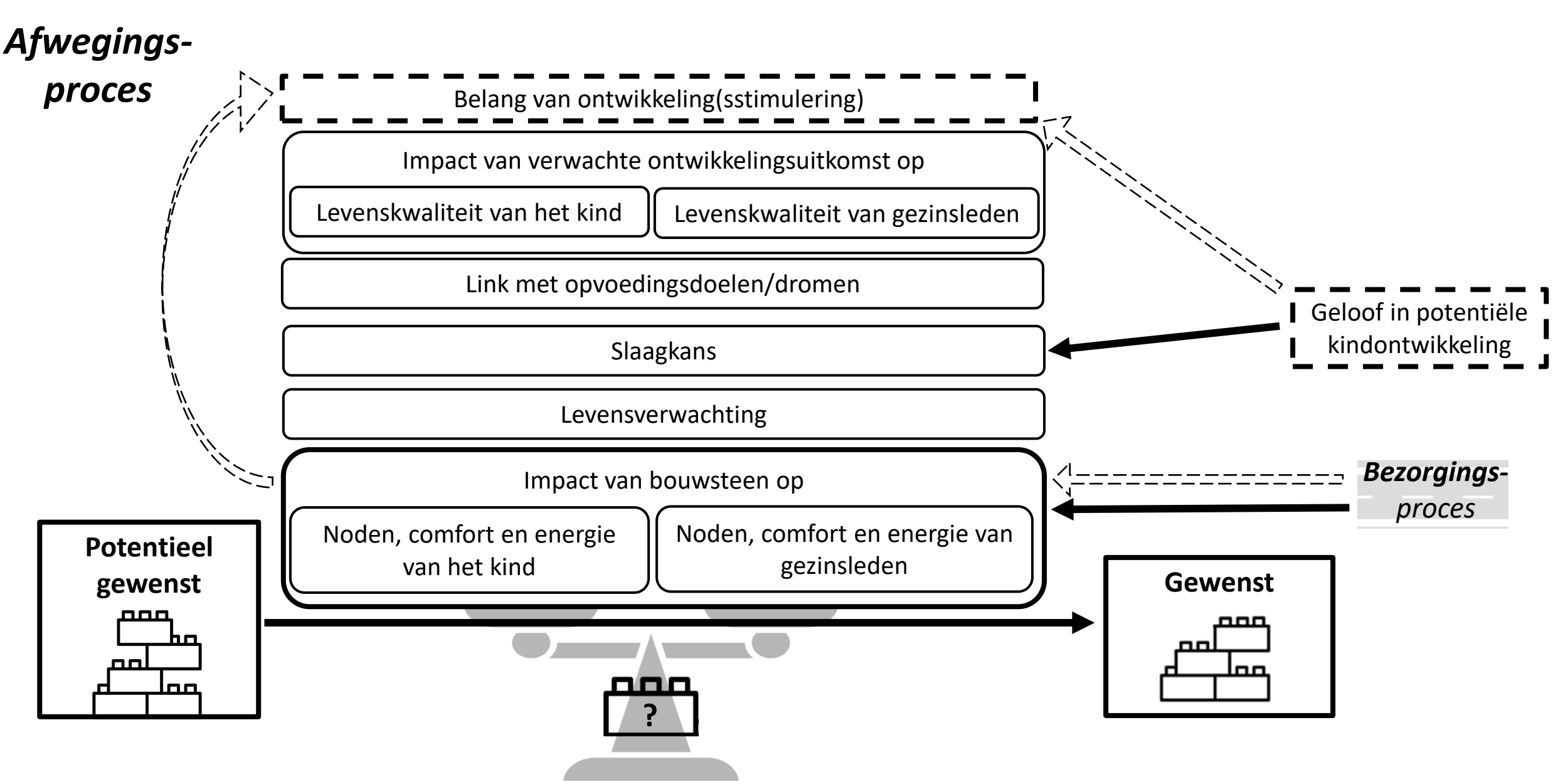
Mijn doel is... het moet gewoon vooruitgaan... Ik zal hem de input geven voor het geval hij er baat bij heeft. Ik kan eigenlijk niks bedenken dat mij zou tegenhouden om iets te proberen.

We hebben vanaf het begin gezegd: we verwachten niets. En alles wat ze leert, is mooi meegenomen. We gaan haar geen dingen ontzeggen, maar we gaan er geen gevecht van maken


Afwegings-proces
Belang van ontwikkeling(sstimulering)
Impact van verwachte ontwikkelingsuitkomst op
Levenskwaliteit van het kind
Levenskwaliteit van gezinsleden
Link met opvoedingsdoelen/dromen
Slaagkans
Levensverwachting
Impact van bouwsteen op
Noden, comfort en energie van het kind
Noden, comfort en energie van gezinsleden
Bezorgings-proces
Potentieel gewenst
Gewenst
?

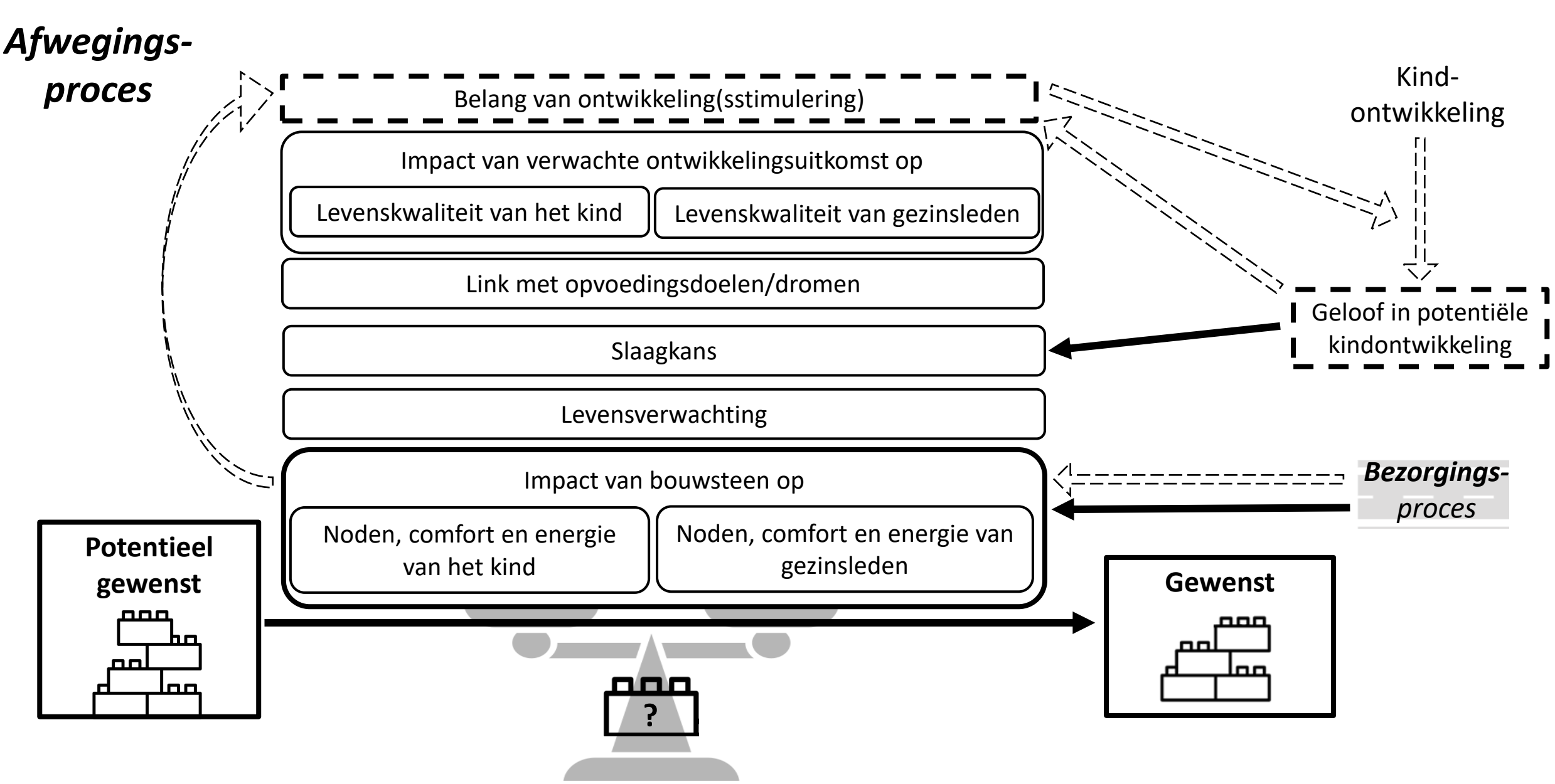
Willen we dat hij een ontwikkelingsleeftijd van 5, 6, 7,... jaar bereikt? Ja, natuurlijk. Maar is dat belangrijk? Nee, dat is niet belangrijk. Wat belangrijk is, is dat hij gezond is en zich goed voelt. En dat we niet meer elke week in het ziekenhuis liggen, en dat we over het algemeen een rustig leven leiden.

Om eerlijk te zijn... ontwikkeling... daar denken we niet echt over na. We proberen gewoon te overleven, dag na dag. Het is zo'n uitdaging om hem te voeden, hem gezond te houden,... We gaan maar door, op automatische piloot.

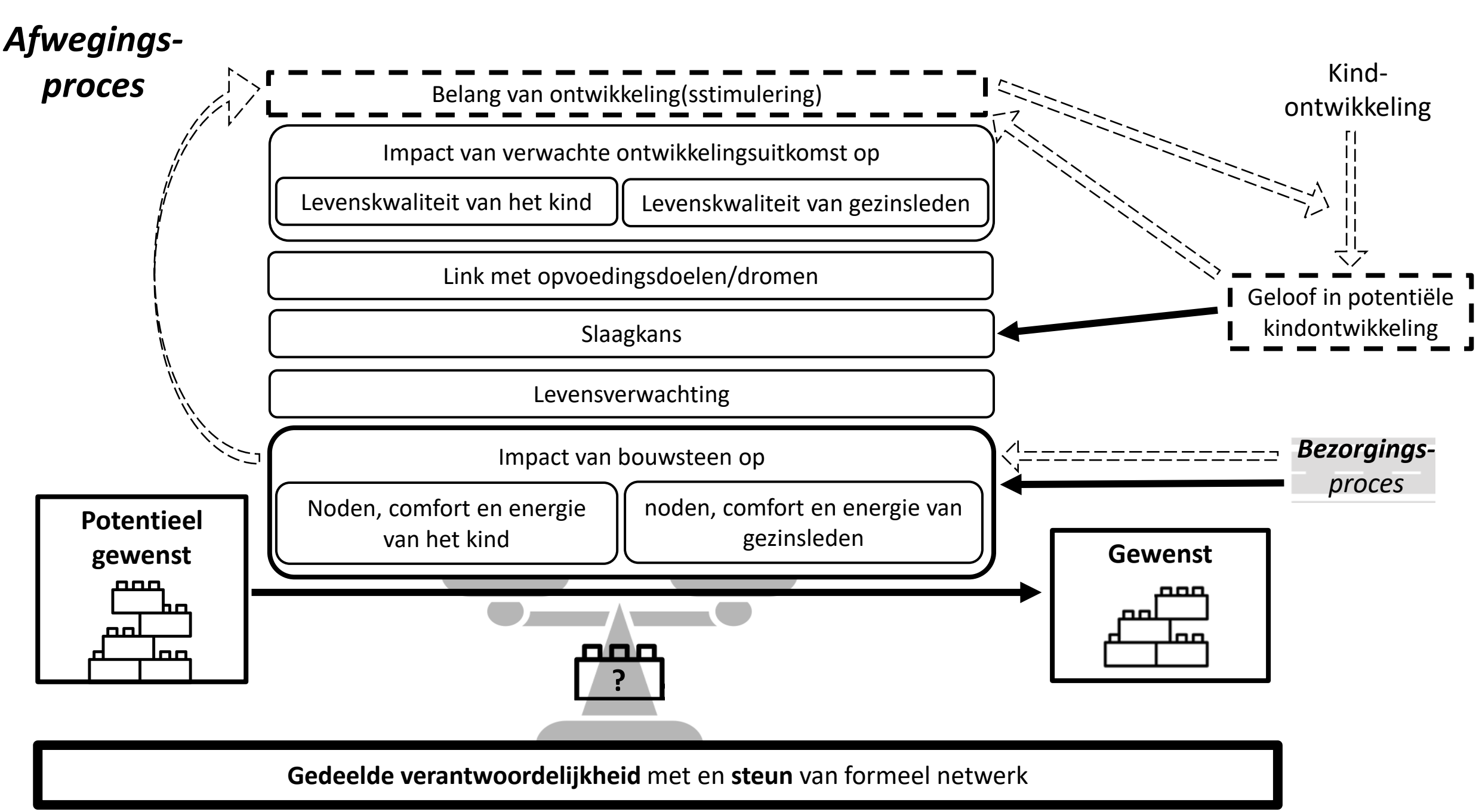

Afwegings-proces
Belang van ontwikkeling(sstimulering)
Impact van verwachte ontwikkelingsuitkomst op
Levenskwaliteit van het kind
Levenskwaliteit van gezinsleden
Link met opvoedingsdoelen/dromen
Slaagkans
Levensverwachting
Impact van bouwsteen op
Noden, comfort en energie van het kind
Noden, comfort en energie van gezinsleden
Geloof in potentiële kindontwikkeling
Bezorgings-proces
Potentieel gewenst
Gewenst
?

Hij groeit en we weten niet wat hij allemaal kan. Ik denk dat we hem het voordeel van de twijfel moeten geven en alles moeten proberen.

Zelfs als ze een beetje vooruitgaat.. Ze zal nooit volledig zelfstandig kunnen lopen of rondkruipen. dat is geen haalbaar einddoel. Ze zal altijd in een rolstoel zitten. Dus dan denken we niet dat we moeten blijven werken en kneden en... om die kleine stapjes te bereiken. Dan kijken we alleen naar haar levenskwaliteit en is de rest niet belangrijk.


Afwegings-proces
Belang van ontwikkeling(sstimulering)
Kind-ontwikkeling
Impact van verwachte ontwikkelingsuitkomst op
Levenskwaliteit van het kind
Levenskwaliteit van gezinsleden
Link met opvoedingsdoelen/dromen
Slaagkans
Levensverwachting
Geloof in potentiële kindontwikkeling
Impact van bouwsteen op
Noden, comfort en energie van het kind
Noden, comfort en energie van gezinsleden
Bezorgings-proces
Potentieel gewenst
Gewenst
?

Eerlijk gezegd... ik denk niet dat wat we ook gedaan hebben echt de kleine vooruitgang heeft veroorzaakt die hij in al die jaren heeft geboekt. Hij ontwikkelt zich in zijn eigen tempo... Maar ja... we hebben geen idee wat hij oppikt. Het zou kunnen van wel. En ik wil geen kansen missen. Ik wil er later niet achter komen dat hij het wél kon en dat we niet alles hebben gedaan om het hem te leren.


Afwegings-proces
Belang van ontwikkeling(sstimulering)
Kind-ontwikkeling
Impact van verwachte ontwikkelingsuitkomst op
Levenskwaliteit van het kind
Levenskwaliteit van gezinsleden
Link met opvoedingsdoelen/dromen
Slaagkans
Levensverwachting
Geloof in potentiële kindontwikkeling
Impact van bouwsteen op
Noden, comfort en energie van het kind
noden, comfort en energie van gezinsleden
Bezorgings-proces
Potentieel gewenst
Gewenst
?
Gedeelde verantwoordelijkheid met en steun van formeel netwerk

Conclusies

Proces doorheen de tijd



Reactie op ontwikkeling en informatie

Reactie op ‘bezorgingsproces’



Ouders ondersteunen in opmerken van vooruitgang

Verbeteren van bezorgingsproces!

Conclusie

Een meer inclusieve, verbindende samenleving en meer ondersteuning zouden ouders niet alleen meer **tijd en energie** geven, maar ook meer **overtuiging** om te investeren een ontwikkelingsbevorderende omgeving voor hun kind.





Bedankt!

www.aw-emb.nl



Foto door Max Alvares Vega

emb
academische werkplaats

rijksuniversiteit groningen

's Heeren Loo

Hanzehogeschool Groningen
University of Applied Sciences

Visio

De AW-EMB wordt mogelijk gemaakt door: ZonMw