

VAN, VOOR EN DOOR OUDERS

TIJDENS HET MAKEN VAN DEZE VEINE SPRAKEN WE MET MARIJE JAGER DIE ONS ENTHOUSIAST VERTELDE OVER (SCH) OUDERS; EEN PLATFORM VAN, VOOR EN DOOR OUDERS VAN KINDEREN MET EEN BEPERKING. (SCH) OUDERS RICHT ZICH OP ONDERWERPEN WAAR OUDERS VAN EEN ZORGINDE MEE TE MAKEN (KUNNEN) KRIJGEN, WAAR ZE TEGENAANLOPEN EN WAAROVER ZE MEER INFORMATIE ZOEKEN. MARTIJN KLEM, TOT VOOR KORT DIRECTEUR VAN BOSK, WAS SAMEN MET STICHTING KIND EN ZIEKENHUIS, INITIATIEFNEMER VAN STICHTING ERVARINGSKENNISCENTRUM (SCH)OUDERS, WAAR DE ERVARING EN DESKUNDIGHEID VAN OUDERS CENTRAAL STAAT. NET ALS BIJ VEINE, GELDT OOK VOOR DIT PLATFORM, DAT WE ELKAAR ENORM HELPEN DOOR ONZE KENNIS TE DELEN. >

"Ouders hebben vaak vragen die verder gaan dan de beperking of de ziekte van hun kind."



HOE HET ALLEMAAL BEGON

De BOSK en Stichting Kind en Ziekenhuis (de patiëntenvereniging voor kinderen in de medische zorg) sloegen vanuit hetzelfde gedachtengoed als snel de handen ineen, er zijn heel veel ouders die met vragen rondlopen daarmee maar nergens terecht kunnen. Zij kregen een financiële impuls en met dat geld hebben ze een raamwerk voor (Sch)ouders gemaakt. Diverse brainstormsessies leidden tot ideeën, die vervolgens zijn uitgewerkt. Conclusie was dat ouders vaak vragen hebben die verder gaan dan de beperking of de ziekte van hun kind. Bijvoorbeeld over de gezinssituatie, relaties, opvoeden, financiën, ontspanning of de combinatie van zorg en werk. (Sch)ouders wil een

ervaringscentrum zijn waar je als ouders kunt profiteren van elkaars kennis en ervaring. Het platform dus is niet alleen vóór ouders maar ook dóór ouders.

VERDERE SAMENWERKING

Eind 2016 kwam er een vacature voor een spin in het web die de ideeën die er waren kon omzetten in concrete middelen voor ouders. Marije Jager solliciteerde en werd de 'spin' die ze zochten. Marije Jager: "Voor mij was het heel erg kijken, naar hoe zit die sector in elkaar en hoe gaan we het doen. We kwamen vrij snel tot de conclusie dat samenwerking zoeken met andere partijen verstandig zou zijn. In die tijd was De Hoogstraat Revalidatie al bezig met een soort Wikipedia voor ouders van kinderen



met een lichamelijke beperking. Toen zijn we om tafel gegaan en hebben besproken dat wij na de projectperiode deze kennisbank zouden overnemen. Vorige week hebben we het goede nieuws gekregen dat we 'm mogen uitbreiden en verbreden. We willen binnen de Kennisbank ook informatie voor ouders van kinderen met andersoortige beperkingen presenteren." Tegelijkertijd was er een ander project, Emp/Ouder, een samenwerkingsverband van negen patiëntenverenigingen die instrumenten voor ouders gingen ontwikkelen. De term 'patiënt empowerment' ook zij streefden naar kennis te delen. Ook hun informatie delen wij nu via onze website. Zo blijft het resultaat (de kennis) van tijdelijk projecten, beschikbaar voor de doelgroep.

"Half april dit jaar zijn we online gegaan. Ons platform wordt nu uitgerold bij mytyl- en tytylscholen, sportclubs enzovoort. Het aantal bezoekers op de website groeit, maar we hebben inmiddels (lees half juli) 12.500 unieke bezoekers gehad op de site (inmiddels ruim 15.000)", vertelt Marije Een mooi resultaat naar ons idee en tekenend dat de behoefte dus wel degelijk groot is!

WAT VIND JE OP DE WEBSITE VAN (SCH)OUDERS?

Onder het kopje Ontmoeten & Delen staan 26 Gefilmde Ervaringsverhalen die de moeite van het bekijken waard zijn. Zeker omdat ze de diverse onderwerpen bundelen waar ouders van een zorgkind mee bezig zijn. Er staat een Routekaart op de website die je op een andere, visuele manier toegang geeft tot de informatie op de website. Ook het (besloten) Forum is aangevuld. Als bezitter van een profiel kun je reageren op de diverse berichten en vragen en natuurlijk zelf berichten plaatsen en vragen stellen. Maar ook de zeer uitgebreide Kennisbank en de Gids voor na de diagnose zijn heel waardevol. Marije: "We hebben gisteren de 'Groeijwijzer' kunnen plaatsen die ontwikkeld is door onder andere Erasmus MC en Rijndam Revalidatie. Je vindt de wijzer ook op hun sites, maar het is mooi dat wij 'm ook kunnen publiceren zodat nog meer mensen de Groei-wijzer kunnen raadplegen." •

Meer informatie vind je op www.schouiders.nl of volg (Sch)ouders op Facebook: facebook.com/Schouiders