

Samen bouwen aan een leven zoals we dat zelf ook willen leven

"Het is een grote zorg als moeder van een zorgintensief kind; wat gebeurt er met mijn kind als ik niet meer voor hem kan zorgen? Wat gebeurt er als ik er niet meer ben? Hoe borg ik zijn kwaliteit van leven?" Aan het woord is Odet Stabel. Samen met Pascalle Essers vertelt ze over het ontstaan van het Mooi Leven Huis Zuid-Limburg en de samenwerking met Koraal.



Odet: "Als moeder van Jens ben ik al zoveel jaren op zoek naar passende zorg. Zorg en aandacht die recht doet aan zijn behoeften en zijn mogelijkheden. Het bleek helaas vaak een teleurstellende zoektocht. Ik heb heel lang gevochten tegen de regels. Maar je kunt de regels niet veranderen. Dat kost je ook zoveel energie en levert niets op. Ik heb daarom

besloten om niet meer te vechten maar om te gaan bouwen. Om de samenwerking te zoeken en te onderzoeken."

Wij zien je wel

"Per ongeluk kwamen we terecht bij 'Wij zien je wel', een platform voor ouders van een kind met een zeer ernstige meervoudige beperking.

Zij organiseerden een bijeenkomst met verschillende zorginstellingen maar kwamen hierbij ouders tekort. Hoewel mijn zoon Jens niet precies in die ZEVMB-groep past, schoof ik toch aan. Pascalle was al langer betrokken bij deze organisatie. Het platform stelt de problemen één voor één aan de kaak, met als doel om van binnenuit iets in de zorg te

veranderen. Naast Pascalle heb ik hier ook mede-ouder Jettie leren kennen. Ook Jettie is inmiddels betrokken bij het initiatief Mooi Leven Huis Zuid-Limburg."

"Wij willen als ouders laten zien welke ondersteuning wij bij de zorg voor onze kinderen nodig hebben, nu en in de toekomst. Dit (ouder)perspectief ontbreekt nog vaak bij zorginstellingen. Het is niet zo dat we per definitie een vraag hebben naar 24 uur 1-op-1 zorg voor onze kinderen. Kijkende naar het huidige aanbod sluit dit toch nog vaak onvoldoende aan. Daar nemen wij geen genoegen mee voor onze kinderen. Laten we daarom samen gaan kijken, ouders en zorginstellingen, naar hoe het beter kan."

Mooi Leven Huis Bennekom

Odet: "Na deze bijeenkomst begon het bij mij te borrelen. Ik had wel eens gesproken met de oprichters van het Mooi Leven Huis in Bennekom. Vanuit de bijeenkomst met 'Wij zien je wel' bleek dat er best wel zorginstellingen zijn die willen veranderen, die willen samenwerken met ouders. Die ook zien dat het beter kan en bereid zijn om hieraan bij te dragen en de zorg te veranderen. Wellicht zijn er vanuit mijn netwerk mensen die ons kunnen begeleiden, die kunnen ondersteunen in het onderzoeken van de mogelijkheden voor



de oprichting van een Mooi Leven Huis in onze regio? Zo is het voor mij begonnen. Dat is nu ongeveer twee jaar geleden."

Nare ervaringen

Pascalle vertelt dat veel ouders hun zorgintensieve kind lang thuishouden, vaak totdat het echt niet meer gaat om de zorg zelf te dragen. "Veel ouders, ook wij, hebben nare ervaringen opgedaan met zorginstellingen. Daarom halen ouders hun kind toch vaak terug naar huis. Het vertrouwen ontbreekt dat het ook wel goed

geregeld kan worden. Doorgaans breng je je kind naar een instelling en wordt hij daar geplaatst op een plek die toevallig beschikbaar is. Er wordt aangegeven hoe het dagprogramma eruitziet en dat is het dan. Je kind en jij moeten zich voegen in het programma. Als ouders moet je dingen die van levensbelang zijn voor je kind bevechten."

Twee werelden samen

Maar wat dan? Odet legt uit: "Het probleem met veel ouderinitiatieven is dat het heel veel regelwerk is en het langdurige en intensieve trajecten zijn die uiteindelijk toch nog vaak stranden. De continuïteit van de betrokken ouders is niet geborgd binnen het traject en er zijn vaak verschillende meningen binnen de oudergroep, die lastig te overbruggen zijn. Als ouder ben je natuurlijk geen professional."

"Het vraagt zoveel meer dan enkel je ervaring. Het grote verschil bij het Mooi Leven Huis is dat je het samen doet met een professionele instelling. Ouders zijn weliswaar de motor maar bestuurlijk zijn de instelling en de ouders gelijkwaardig vertegenwoordigd. De combinatie van de expertise en de achterliggende organisatie van de instelling en de ervaring en betrokkenheid van de ouders zorgen voor een mooie balans. Het is het goede van twee werelden samen; de liefde en



kennis van je kind en de professionaliteit van de instelling."

"Het unieke van het Mooi Leven Huis is dat zij geen onderdeel zijn van de betrokken zorginstelling. Er is een bestuur met gelijkwaardige vertegenwoordiging onder leiding van een onafhankelijk voorzitter. Hetzelfde principe geldt in de dagelijkse praktijk. Rondom elk kind zit een team. In dat team zit altijd een vertegenwoordiging van het

kind. Dat hoeft niet per se een ouder te zijn. Niet altijd zijn de ouders nog in leven en soms zijn ze gescheiden en ligt dit moeilijk. Naast de vertegenwoordiging van het kind zitten er ook mensen vanuit de zorgverlening in dit team. Dit team voert voortdurend het gesprek met elkaar rondom het leven en de zorg van het kind. Alle evaluaties worden gevoerd met het hele team. De persoon die het kind vertegenwoordigt is dus altijd betrokken." Odet verduidelijkt: "Je doet het samen

maar dat betekent ook dat je je als ouder committeert. Een personeelstekort is ook jouw probleem. Je gaat samen op zoek naar een oplossing. Is er elke woensdagochtend een ouder aanwezig? Dan wordt het personeel voor dit kind vrijgeroosterd. Je draagt samen verantwoordelijkheid voor de continuïteit van de zorg. In het Mooi Leven Huis in Bennekom zijn er al mooie praktijkvoorbeelden van hoe deze samenwerking loopt."

Keuze voor Koraal

Er bleek volop belangstelling vanuit zorginstellingen om de samenwerking aan te gaan binnen het Mooi Leven Huis. Odet: "We hebben op basis van een aantal gesprekken een short list gemaakt en uiteindelijk hebben we gekozen voor Koraal. De openhartigheid, de eerlijkheid en de oprechte belangstelling maakten dat we bij Koraal het beste gevoel hadden. Er werd ook heel duidelijk aangegeven waar mogelijkheden lagen en waar niet. Koraal is een grote organisatie waarbinnen een compleet multidisciplinair team beschikbaar is. De ruime expertise en ervaring vanuit alle relevante vakgebieden in combinatie met het goede gevoel hebben geleid tot de keuze voor Koraal."

Toen Koraal werd benaderd door de initiatiefnemers van het Mooi Leven Huis Zuid-Limburg waren wij direct enthousiast.

In gezamenlijkheid met bewoners en ouders een huis bouwen, samen bepalen hoe we de mooi leven familie vorm gaan geven. Ieder vanuit zijn eigen expertise en mogelijkheden. Wij zijn er dan ook heel trots op dat we het huis en de familie samen met de ouders mogen gaan vormgeven.

Met het Mooi Leven Huis slaat Koraal een hele nieuwe weg in. Een weg die heel goed aansluit bij de strategische ambities van Koraal. We gaan onbekende uitdagingen en ongetwijfeld nieuwe dilemma's tegenkomen. We geloven dat we in samenspraak en verbinding op zoek zullen gaan naar mogelijkheden. Koraal vanuit zijn professie en de bewoners en de ouders vanuit liefde en kennis. Liefde en kennis in combinatie met expertise en professionaliteit; een ijzersterk team!

Intentieverklaring

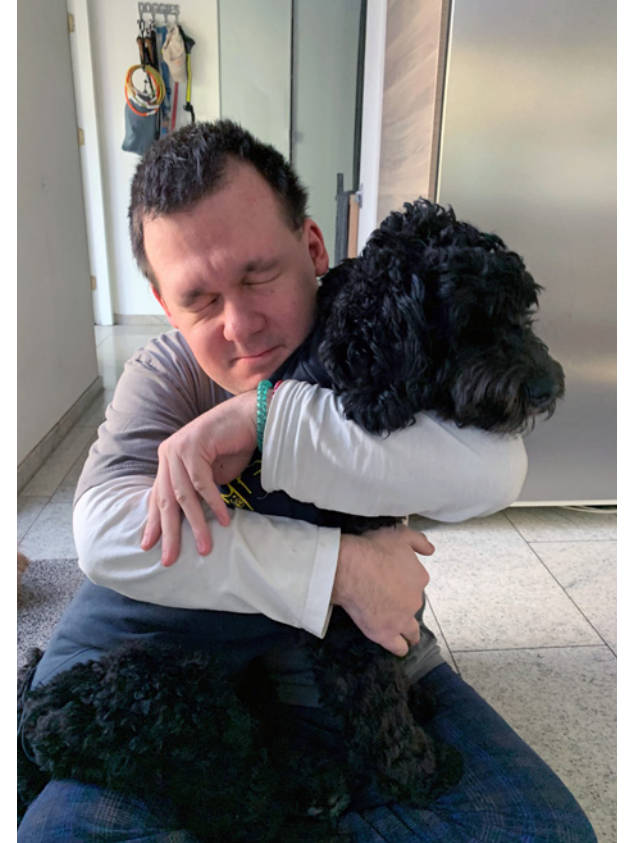
Op woensdag 3 november hebben het bestuur van het Mooi Leven Huis en Koraal de intentieverklaring ondertekend op de Koraal locatie Op de Bies in Landgraaf. Het was een bijzondere avond. Namens Koraal waren regiodirecteur Lone Linssen en Diana Lardinois, kwartiermaker Koraal voor het Mooi Leven Huis Zuid-Limburg, aanwezig. De sfeer was goed. Er is vanuit ouders veel belangstelling voor het Mooi Leven Huis

Zuid-Limburg. Op dit moment zijn er meer aanmeldingen dan plekken. Binnenkort starten de intake gesprekken en zal er op basis van die informatie een eerste selectie worden gemaakt.

Veel belangstelling

Belangstellende ouders waren goed vertegenwoordigd tijdens de infoavond die volgde na het tekenmoment. Koraal Media verzorgde een live stream, zodat de hele avond ook digitaal te volgen was. Lone en Diana zorgden voor een introductie van Koraal. Vanuit het bestuur van het Mooi Leven Huis werd een presentatie gegeven rondom de stand van zaken van het initiatief in Zuid-Limburg. Hierin werd ook het grote nieuws gedeeld rondom de locatie van het Mooi Leven Huis. Deze locatie is nog niet helemaal definitief en zal officieel worden onthuld zodra alle benodigde stappen met succes zijn doorlopen. Ouders reageerden positief op de locatie en op alle plannen. Als alles verloopt volgens plan dan zal het huis in 2024 haar deuren openen.

Een prachtig initiatief waarmee er definitief een nieuwe weg wordt ingeslagen in zorgland. Een team van familie, zorgverleners en vrijwilligers dat zich vormt rondom je kind. Betrokken zijn maar niet per se altijd moeten zorgen. Gebruik kunnen maken van expertise



waar dat nodig is. Samen zorg dragen, ieder op zijn manier. Een mooi toekomstperspectief voor ouders met een zorgintensief kind. ■



**Bekijkt de website van
het Mooi Leven Huis Zuid-
Limburg voor meer info!**