

**mooi
leven
huis**
ZUID-LIMBURG

Nabij•netwerk

**PAUL EN CO, WIE ZIJN
ZIJ WAT IS HUN ROL**



**FORMELE
GESPREKKEN MET DE
ZORGAANBIEDERS
GEPLAND**



**CAROLINE VAN DER
HEK OVER PILOT**

Welkom

Aan alle (nieuwe) aspirant bewoners en hun families/netwerken! We zijn inmiddels met 39 aspirant bewoners/gezinnen, wat fijn dat er zoveel mensen zijn die samen met ons willen bouwen aan een mooie toekomst voor hun zoon of dochter: aan een mooi leven.



De ouderzoom van 2 juni

Ook bij deze zoom was er een prachtige opkomst, weer zoveel 'hokjes' op het scherm! Hartverwarmend om te zien hoeveel gezinnen/verwanten er aanwezig waren. We vatten in deze nieuwsbrief samen wat er is besproken.

De visie van het Mooi Leven Huis Zuid-Limburg

Het Mooi Leven Huis Zuid-Limburg is een ouder-initiatief 2.0 met een eigen structuur en daarbij hoort ook een eigen visie. Omdat dit in de gehandicaptenzorg nieuw is, is het verduidelijken van die visie van belang. Wat is ons Mooi Leven Huis?

Ons Mooi Leven Huis wordt het verlengstuk van thuis. De ouders/verwanten voeren de regie en de zorg voegt in. Ze vormen met de medewerkers een team om hun kind heen en werken samen op gelijkwaardige basis. Dit is een grote verandering ten opzichte van de reguliere zorg waar de instelling een visie heeft en bepaalt wat er gebeurt en hoe.

Ouders/verwanten/netwerk gaan in die zin ook de rol van producent nemen in plaats van consument. Ze zijn onderdeel van het zorgteam van hun kind dat bestaat uit hen en vaste zorgverleners.

Ze kunnen daarnaast op basis van hun wensen, interesse en/of vaardigheden een actieve bijdrage leveren aan zaken die spelen in het Mooi Leven Huis. Ouders/verwanten hebben zelf de vrijheid om te bepalen hoever ze hierin willen gaan. Denk aan klussen (zoals bijvoorbeeld werken in de tuin), een keertje koken of een leuke activiteit met je kind.



Kerngroep/Bestuur Mooi Leven Huis Zuid-Limburg hoe gaan wij te werk?

Als kerngroep/bestuur leggen we contacten met en tussen ouders, gaan gesprekken aan met gemeenten en zorgaanbieders, schrijven nieuwsbrieven, regelen zooms, houden contact met de pers en verrichten allerlei andere voorkomende werkzaamheden rondom het Mooi Leven Huis.

We gingen er in het begin van uit dat we met alle ouders samen zouden gaan beslissen welke zorgaanbieder zich bij ons aansluit en ook op welke plek ons huis gevestigd gaat worden. We zien nu dat dit met inmiddels 39 ouderparen een onbegonnen zaak is en realiseren ons dat we dit als kerngroep/bestuur moeten gaan regelen anders wordt het een te ingewikkeld en langdurig proces.

Dus de beslissingen aangaande de vestigingsplek en zorgaanbieder liggen bij ons als kerngroep/bestuur. We willen immers allemaal graag zo gauw mogelijk ons Mooi Leven Huis realiseren.

We houden uiteraard alle ouders op de hoogte als er belangrijke ontwikkelingen zijn en geven ook steeds tijdens zooms feedback en beantwoorden vragen. We zijn de 'kartrekkers' van dit initiatief en hopen hierbij op het vertrouwen van iedereen.

Wie zijn Paul en Co?



Paul van Daltsen en Co de Gooyer hebben beiden dochters met een stofwisselingsziekte. Ze zijn in 2014 gestart met NabijNetwerk en hebben het Mooi Leven concept samen ontwikkeld en ook uitgevoerd in het eerste operationele Mooi Leven Huis in Bennekom.

Er is onlangs een mooi artikel verschenen waar ze vertellen over zichzelf en de Mooi Leven Huizen: <https://www.wisselstof.nl/magazine/91/nieuw-magazine/404/kwaliteit-van-leven-floreert-in-mooi-leven-huis->

Ze begeleiden nu groepen ouders door heel Nederland met het realiseren van Mooi Leven Huizen. Er zijn momenteel 20 huizen in oprichting. Op hun website vind je meer informatie over NabijNetwerk en de Mooi Leven Huizen: <https://www.nabijnetwerk.nl/>

Onze gesprekken met de zorgaanbieders

Er komen vragen vanuit de contactgroepen over de criteria die wij hanteren voor de zorgaanbieder. Veel ouders denken dat dit gaat over individuele zorg en hoe deze geregeld gaat worden, maar dat is niet zo.

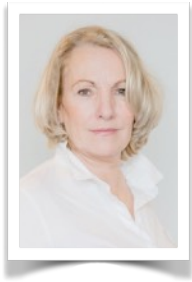
Bij de zorgaanbieders gaat het erom wie zich bij ons wil aansluiten op gelijkwaardige basis. Het Mooi Leven Huis gaat namelijk geen onderdeel uitmaken van een zorgaanbieder en heeft dus ook een eigen visie op zorg. De visie en de manier van werken van de zorgaanbieder heeft geen invloed op de zorg in het Mooi Leven Huis, dus in de keuze voor de zorgaanbieder speelt deze totaal geen rol.

Wat wij vragen van de zorgaanbieder is dat:

- **Ze zich verbinden aan het Mooi Leven Concept van NabijNetwerk en aan de Stichting Mooi Leven Huis Zuid-Limburg**
- **Meewerken aan het creëren van de samenleving binnen het Mooi Leven Huis Zuid-Limburg**
- **De Stichting Mooi Leven Huis Zuid-Limburg een gelijkwaardige partner is in het ontwikkeltraject**
- **Ze bereid zijn om te zorgen voor een locatie bestuur waar op basis van gelijkwaardigheid wordt overlegd en besloten**
- **Ze het eigen zorgsysteem ondergeschikt maken aan het Mooi Leven Huis Concept**
- **Zorg bieden op basis van individuele indicaties en ook betekenisvolle tijdsbesteding**
- **Ze de medewerkers samen met de gezinnen selecteren**
- **Ze keuzevrijheid bieden voor de inzet van behandelaars die al betrokken zijn bij de gezinnen**
- **Ze het Mooi Leven Huis Zuid-Limburg gaan huren van een belegger**
- **Ze het leegstandsrisico afdekken en het aanmeldingsbestand accepteren**
- **Bij beëindiging van de samenwerkingsovereenkomst de bewoners kunnen blijven wonen in het Mooi Leven Huis Zuid-Limburg en dat er een overgangsregeling komt zodat er een nieuwe aanbieder kan komen.**

Naast de bovengenoemde voorwaarden is gekeken of de zorgaanbieders bewezen zorg leveren aan cliënten met dezelfde ZZPs als onze aspirant bewoners (met name de zwaarste zorgpakketten), of zij een goed systeem hebben van (para)medische zorg, en of hun financiële situatie stabiel is.

De volgende zorgaanbieders zijn in beeld: Philadelphia, Pergamijn, Daelzicht en Koraal. Er staan met al deze zorgaanbieders formele gesprekken op de rol, we zijn heel benieuwd wie onze visie deelt en met ons samen wil optrekken. Bij de volgende bijeenkomst hopen we goed nieuws te hebben over de zorgaanbieder die zich bij ons gaat aansluiten!



Caroline van der Hek

Caroline van der Hek is directeur van Clientondersteuning Plus en kwam ons uitleggen wat haar organisatie voor ons kan gaan betekenen. Er wordt in Zuid-Limburg een pilot opgestart om ouders te ondersteunen in het proces naar het Mooi Leven Huis toe.

De ondersteuning wordt geboden door goed ingewerkte client ondersteuners en kan in de gezinnen zijn (na aanmelding) en in de oudergroepen. Voor de oudergroepen starten we in september/oktober met een voorlichtingsavond. Een email met mogelijke datums volgt nog. Het project wordt gefinancierd door CZ Zorgkantoor en is een leerproces voor alle andere Mooi Leven Huizen in de toekomst. Er zijn voor de ouders geen kosten aan verbonden.

Clientondersteuning Plus is bezig met het ontwikkelen van het Goed Leven Plan. Het kind en zijn/haar zorg wordt hier goed in beschreven. Het is een dynamisch document en groeit mee naar het moment waarop ouders niet meer in staat zijn zorg/ondersteuning te bieden of als ze overlijden.

Mooi Leven Huis Zuid-Limburg meets Mooi Leven Huis Bennekom!

We hebben uitgebreid gesproken met de twee dames van Bennekom, over elkaars gezinnen en natuurlijk vooral over onze kinderen en het reilen en zeilen binnen het Mooi Leven Huis Bennekom.

Het opstarten van het huis midden in Corona tijd was een intense tijd; ze begonnen onder moeilijke omstandigheden in een nieuw huis. De kinderen, de ouders en het personeel moesten wennen aan elkaar en aan het gebouw, en dat duurde even.

Ze vertelden dat de studio's echt fijn zijn, een tweede thuis. Alles is goed geïsoleerd dus ook heerlijk rustig. Het voelt dan ook heel gauw eigen, je trekt je er terug met je kind en kunt er als gezin samen zijn.

Er zijn een aantal kinderen die nog naar school gaan en ook een aantal kinderen die buitenshuis dagbesteding hebben. MLH Bennekom wil net als ons bekijken of ze ook deze lege plekken kunnen vullen door dagbesteding aan te gaan bieden aan mensen die er niet wonen. De groep vrijwilligers groeit gestaag, de werkgroep verbinding buiten zorgt hier voor.

Op de website van NabijNetwerk staan mooie verhalen van ouders uit het Mooi Leven Huis Bennekom: <https://www.mijnmooilevenhuis.nl/zij-zijn-al-begonnen/> Echt een aanrader om eens te lezen.

We kunnen nog veel leren van Bennekom en zij misschien straks ook weer van ons, want uiteindelijk is ieder MLH anders. We zijn met andere ouders, op een andere plek en met andere kinderen, dat maakt ook het concept zo mooi, omdat het echt gaat om het Mooi Leven van ieder individueel kind/gezin. De contacten met de andere huizen helpen om ideeën op te doen, we versterken elkaar op deze manier.

Het was fijn om ze te spreken, dit gaan we vaker doen. Hopelijk kunnen we eens op bezoek zodra het weer mag!

Dit zijn de volgende stappen voor de komende tijd:

- Iedere zes weken een 'grote' zoom met de laatste nieuwe informatie, dit zijn de datums voor 2021: 21 april, 2 juni, **11 augustus**, 22 september, 3 november en 15 december
- De derde ronde start voor de contactgroepen, iedereen krijgt hiervoor een uitnodiging, deelname van alle ouders/verwanten is belangrijk. In juli en augustus vinden er geen contactgroep gesprekken plaats vanwege de zomervakanties van veel gezinnen
- Iedereen stuurt de getekende AVG formulieren in (mail ons als het niet lukt met printen)
- Formele gesprekken met de besturen van Philadelphia, Pergamijn, Daelzicht en Koraal
- Voortgaande gesprekken met de gemeenten in de driehoek Sittard-Geleen, Heerlen en Maastricht
- Onze eerste live bijeenkomst plannen en voorbereiden
- Het opstellen van een projectplan
- Het overgaan van contactgroepen in werkgroepen
- Het bepalen van de locatie

Volgende bijeenkomst

Onze volgende bijeenkomst staat gepland voor **woensdagavond 11 augustus, van 20:00 uur tot 22:00 uur.**