

“Alleen begrip voor wat anders is brengt ons ertoe de muur die we hadden opgebouwd om ‘het vreemde’ uit het zicht en buiten bereik te houden, steen voor steen weer af te breken. Door hem of haar onbevooroordeeld tegemoet te treden kunnen we de hand reiken aan wie soms een extra hand nodig heeft om niet achterop te raken tijdens de broze wandeling die het leven voor velen is.”
Uit *Goed leven met kwetsbaarheid en beperking*,
Dirk de Wachter en Manu Keirse

Projectplan Gewoon Leven

Corine Boer
Januari 2024





Inhoudsopgave

Inleiding	2
<i>Wat is Gewoon Leven</i>	2
<i>Ontstaan van Gewoon Leven</i>	2
<i>Doelstelling van de Stichting Gewoon Leven</i>	3
<i>Van concept naar realiteit</i>	3
Projectplan Gewoon Leven	4
<i>Organisatie</i>	4
<i>Structuur van de organisatie een platte netwerkorganisatie</i>	4
<i>Zeggenschap en besluitvorming</i>	5
<i>Zeggenschap in de steunkring</i>	5
<i>De steunkring supporter</i>	6
<i>Taken van de steunkring supporter</i>	6
Uitvoering van het project	7
<i>Fase 1. Voorbereidende fase</i>	7
September 2023- februari 2024	7
<i>Fase 2. Uitvoering</i>	7
Maart-mei 2024	7
Mei 2024 – februari 2025	7
<i>Fase 3. Bestendigen of afbouwen.</i>	8



Inleiding

Wat is Gewoon Leven

Gewoon Leven gaat ervanuit dat mensen met een zorgvraag het leven kunnen inrichten zoals zij dat zelf willen met hun eigen mensen, in hun eigen omgeving, met hun eigen doelen.

Gewoon Leven betekent dat iedereen, ongeacht beperking in de maatschappij kan functioneren met een eigen (t)huis, eigen keuzes over met wie ze wonen, eigen keuzes kan maken over wie hen ondersteunt. Om het best mogelijke leven te leiden heeft ieder mens het nodig dat er mensen om hem heen zijn, dat er plekken zijn waar hij zich thuis voelt en dat er doelen en perspectieven zijn waar hij zich op kan richten. Op eigen wijze regie voeren en (h)erkend worden in je individualiteit past daarbij.

Gewoon Leven is een initiatief van en voor mensen die in de bestaande zorgwereld niet die plek vinden die bij hen past. Gewoon Leven is ook voor ouders die zoeken naar manieren om de ondersteuning toekomstbestendig te maken en ontlast te worden van de regeltaken rondom de zorg. Dit projectplan is de uitwerking van Gewoon Leven. Hierin beschrijven we het doel en de wijze waarop Gewoon Leven is georganiseerd.

Ontstaan van Gewoon Leven.

De ouders die voor hun zoon of dochter zorg en steun willen organiseren buiten het huidige reguliere aanbod van zorginstellingen geven hiervoor verschillende redenen aan zoals:

- Dat het aanbod vanuit de instelling onvoldoende aansluit bij de wensen en behoeften van hun kind.
- Dat ouders onvoldoende gehoord worden door betrokken professionals in de expertise die zij in de loop der jaren hebben opgebouwd over hun eigen kind.
- Dat zij onvoldoende zeggenschap hebben over alle beslissingen en keuzes die gemaakt worden in het zorgproces.
- Dat de verbinding met de rest van de samenleving in een instelling vaak mager is.
- Dat organisaties hun belangen te veel voor laten gaan.
- Dat zij het volstrekt normaal vinden dat mensen met een beperking blijven wonen op de plek waar ze thuis zijn en dat de zorg daar georganiseerd wordt.

Met deze gezamenlijke ervaring heeft Een groep ouders (16 tot 20 ouderparen) de krachten gebundeld. Zij zijn gaan nadenken over de vraag hoe je maatwerkzorg voor het eigen kind kunt organiseren. Mensen met een beperking en hun ouders weten immers vaak heel goed hoe ze zorg willen inrichten maar in de organisatie ervan en uitvoering lopen ze aan tegen een aantal ingewikkelheden in de regelgeving, in de organisatie en ze raken de grenzen van hun kennis, kunde en uithoudingsvermogen. Ontlast worden van de directe activiteiten rond de ondersteuning is om die reden vaak een grote wens van ouders. In een ander geval is er de vraag hoe je de bestaande zorg rondom een kind meer toekomstbestendig kunt maken.

Redenen te over voor een nieuw zorgconcept dat een antwoord gaat bieden op een aantal belangrijke vragen:

- Hoe kan maatwerk zorg en ondersteuning ontwikkeld en georganiseerd worden waarbij eigen zeggenschap belegd is bij mensen met een beperking en ouders?
- Hoe kunnen ouders ontlast worden bij de directe activiteiten rondom deze zorg en ondersteuning?
- Hoe kan deze zelf georganiseerde vorm van zorg en ondersteuning toekomstbestendig worden?



- Welke vorm van organisatie is daaraan ondersteunend?

Gewoon Leven biedt het antwoord.

Doelstelling van de Stichting Gewoon Leven

De Nederlandse regering heeft sinds juli 2016 het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap geratificeerd. En is daarbij de verplichting aangegaan te zorgen dat er geleidelijk aan een systeem komt waarbij mensen voluit zeggenschap hebben over de organisatie van hun ondersteuning en dat deze ondersteuning, ook als het om intensieve zorg gaat, in eigen huis wordt geleverd. De stichting Gewoon Leven biedt een praktisch instrument om dit recht op zelfstandig leven vorm te geven waarbij de kwaliteit van zorg en ondersteuning toekomstbestendig geborgd is.

Naasten vormen het natuurlijke ondersteuningsnetwerk van mensen met een levenslange beperking, Zij ervaren niet alleen de voortdurende verantwoordelijkheid voor het leven van hun gehandicapte kind, maar dragen deze verantwoordelijkheid ook daadwerkelijk. Juist omdat de rol van naasten verandert is het noodzakelijk het zorgstelsel en de financiering hiervan aan te passen aan deze situatie. De stichting Gewoon Leven zal daarom contacten onderhouden en samenwerken met belanghebbenden en zelf onderzoek doen. Zodat we een bijdrage leveren dat mensen met een persoonsgebonden budget naast voldoende budget ook meer zeggenschap krijgen over hoe zij dit budget in willen zetten in de praktijk.

De doelstelling van de stichting is om direct betrokkenen, mensen met een beperking, ouders, naasten, mentoren en andere belanghebbenden in staat te stellen maatwerkoplossingen van zorg en ondersteuning duurzaam te doen ontwikkelen en organiseren. Een doel is ook om de ouders te ontlasten bij de directe activiteiten rondom de zorg en de organisatie daarvan. Daarnaast beoogt de stichting mensen met een beperking te ondersteunen in het uitoefenen van zeggenschap bij hun eigen maatwerkoplossingen en om deze oplossingen van zorg en ondersteuning toekomstbestendig te maken.

Van concept naar realiteit

Het uitwerken van het concept Gewoon Leven zal gefaseerd plaatsvinden. De eerste fase is bijna afgesloten. De initiatiefnemers hebben hun gedachten en ideeën over het concept gedeeld met ouders en belanghebbenden en in samenwerking met hen aangescherpt. De stichting Gewoon Leven is een feit en het projectplan ligt voor u.

De volgende fase is die waarin het concept van papier naar werkelijkheid komt. Hierin worden minimaal 4 tot maximaal 7 gezinnen begeleid in het realiseren van een maatwerkoplossing. Gedurende deze fase zal er wetenschappelijk onderzoek plaatsvinden naar de effecten van de werkwijze zoals Gewoon Leven dat voorstelt.

Wanneer er positieve uitkomsten zijn kan opgeschaald worden naar meer gezinnen en kan Gewoon Leven zich volledig ontplooiën.



Projectplan Gewoon Leven

'Gewoon Leven' bouwt de brug tussen het speciale en het gewone leven. We ontdekken per persoon opnieuw wat hun beste plek is en hun goede leven, terwijl we de kennis en kunde van het speciale inschakelen waar nodig. Iedereen heeft het recht om echt deel uit te maken van de samenleving, met alle keuzes, mogelijkheden en verantwoordelijkheden die daarbij komen. Waar die behoefte bestaat kan Gewoon Leven de nodige ondersteuning coördineren.

Organisatie

De organisatie van Gewoon Leven is passend bij de doelstelling en de daarbij geformuleerde uitgangspunten. Deze zijn richtinggevend en stellen hoge eisen aan de wijze van organiseren.

De uitgangspunten van de organisatie zijn:

- Dat zeggenschap en positionering van de persoon met een zorgvraag gegarandeerd is.
- Dat medezeggenschap is belegd doordat naasten organisatorisch en inhoudelijk invloed kunnen uitoefenen. Deze zeggenschap is statutair belegd.
- Naasten en cliënten moeten bereid zijn tot onderlinge solidariteit.
- Toekomstbestendigheid is het perspectief waar we vanuit gaan.

De organisatie ondersteunt persoonlijk maatwerk zonder uit te gaan van bestaand of gestandaardiseerd aanbod. Per persoon kijken wat er in die specifieke situatie nodig is en de opdracht is om dat samen in te richten. Denk daarbij aan:

- Dat elk persoon met een zorgvraag woont, met hulp, in een eigen huis: een woonplek waarin hij zeggenschap heeft over met wie hij woont en met wie hij omgang wil hebben;
- Dat elk persoon met een zorgvraag op zijn eigen manier zijn eigen begeleiders kiest;
- Ondersteuning en dagelijkse bezigheden zijn gebaseerd op onderzoek – met hulp van verwanten en vrienden – en de keuzes, passies en talenten van de persoon met een zorgvraag;
- Begeleiding bij het samen beslissen over het beschikbare zorgbudget en andere inkomsten.

Bovenstaande vraagt een platte netwerkorganisatie. De organisatie bestaat uit een diversiteit aan mensen. Mensen die informele en formele zorg leveren. Die elkaar kennen en steunen. Die kennis delen en een kritische open houding naar elkaar hebben.

De organisatie kent geen kantoren. Er wordt niet gewerkt met regels, richtlijnen, procedures en protocollen. Anders dan die noodzakelijk zijn in de zorg voor mensen met een zorgvraag. Waar nodig zijn ze afgestemd met zorgvrager en de steunkring om de zorgvrager heen.

Structuur van de organisatie | een platte netwerkorganisatie

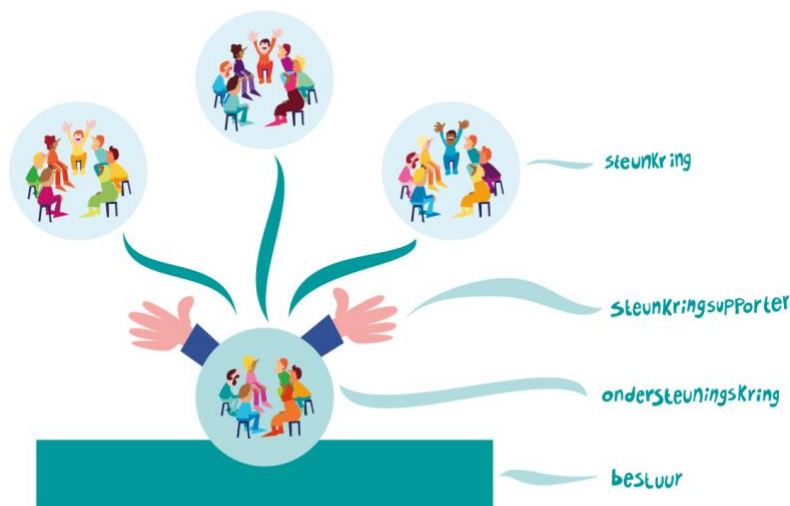
De platte netwerkorganisatie is een passende organisatiestructuur om de doelen van Gewoon Leven te behalen. De netwerkstructuur is gericht op het creëren van een flexibele, gedecentraliseerde, en samenwerkingsgerichte omgeving. In de organisatie zijn hiërarchische lagen geminimaliseerd, en de nadruk ligt op het creëren van een netwerk van (familie)relaties en communicatiekanalen binnen en buiten de organisatie.

De kern van de organisatie wordt gevormd door de zogenaamde steunkringen die rondom ieder persoon met een zorgvraag aanwezig zijn.

De natuurlijke familiere steun aan elkaar wordt in die situaties waar een zorgvrager onderdeel uitmaakt van een gezin in de loop van de jaren uitgebreid met externe ondersteuners. Er zijn meer mensen nodig om de zorg te kunnen leveren en vol te kunnen houden. Er is ook geregeld expertise



nodig op medisch en of orthopedagogisch gebied. Er zijn vaak hulpmiddelen nodig. Op deze wijze groeit de steun van familie naar een steunkring van betrokkenen. Zodra het netwerk van betrokken ondersteuners rond de persoon met een zorgvraag uitbreidt wordt de behoefte aan coördinatie in het netwerk groter. Een steunkringsupporter is hiervoor een oplossing en is daarmee de kern van wat de organisatie Gewoon Leven biedt.



Zeggenschap en besluitvorming

Het sociocratisch kringmodel is een besluitvormingsproces dat enkele waardevolle elementen toevoegt aan de platte netwerkorganisatie. Hoewel het model niet exclusief is voor netwerkorganisaties, helpt het bij het verbeteren van de besluitvorming waarin zeggenschap is geborgd. In een netwerkorganisatie is er al vaak een nadruk op samenwerking en deelname van alle participanten. Het sociocratisch kringmodel gaat verder door een gestructureerde aanpak te bieden voor gedeelde besluitvorming. Beslissingen worden genomen in de steunkringen waarbij iedereen een gelijke stem heeft. Dit bevordert betrokkenheid en eigenaarschap bij beslissingen. Gewoon Leven werkt met de uitgangspunten van het kringmodel.

Zeggenschap in de steunkring

Binnen iedere steunkring vindt besluitvorming plaats op basis van geen bezwaar (consent). Bij dit specifieke besluitvormingsproces gaat het er niet om dat iedereen het eens is met de oplossing, maar wordt op zoek gegaan naar redenen om iets te doen. Bij de consent besluitvorming betrek je de mensen die geraakt worden door het onderwerp en een eventuele uitkomst. Zij moeten invloed kunnen hebben op het besluit. Zeggenschap van alle deelnemers aan de steunkring wordt hiermee gegarandeerd.

De persoon met een zorgvraag is leidend en wordt ondersteund op haar eigen manier om zeggenschap te kunnen nemen. Ouders kunnen een andere mening hebben en hier wordt dan over gesproken. De persoon met een zorgvraag behoudt zeggenschap.

De werkwijze binnen de steunkring richt zich op het voeren van de dialoog waarbij ieder gehoord wordt en alle ideeën worden meegenomen. Steeds staat de behoefte van de persoon met een zorgvraag voorop. De onderlinge dynamiek tussen de zorgvrager en de ouders is bij voortduring een punt van aandacht.



De steunkring supporter

De steunkring supporter heeft een spilfunctie in het geheel en geeft een meerjarig commitment af aan de steunkringen bij wie zij betrokken is. De supporter heeft geen kantoor, maar werkt vanuit de wijken en plekken waar de zorgvragers wonen om zo in verbinding te staan met die plekken en de mensen daar. Het streven is om met elkaar een levenslang steunnetwerk te organiseren. Van vriendschappen tot en met de wettelijke vertegenwoordiging.

“Het gaat dus om het creëren van een eigen steunnetwerk op maat. Niet meer en niet minder. Een toekomstbestendig steunnetwerk, dat ook in stand blijft als wij ouders/verwanten van het eerste uur wegvallen. Een levenslang steunnetwerk. En maatwerk zonder vooringenomenheid, een ‘zorgmaatpak’ voor onze zoon of dochter. ”

De steunkring supporter ondersteunt meerdere steunkringen. Het aantal is afhankelijk van intensiteit van de vraag en omvang van de steunkring in relatie met de draagkracht van de supporter. Supporters hebben regelmatig afstemmingsoverleg met elkaar. Daar vindt ook de intervisie plaats. Zodat alle kennis wordt gedeeld en contacten die in de verschillende steunkringen worden gelegd ook voor de andere steunkringen toegankelijk worden. Denk hierbij aan de mensen die noodzakelijk expertise inbrengen als een arts verstandelijk gehandicapten (AVG), een GZ-psycholoog of een orthopedagoog. Deze specialisten maken onderdeel uit van de steunkringen. Gaandeweg bestaat de mogelijkheid om samen te gaan werken met een groep vaste expertpartners die de doelstelling van Gewoon Leven begrijpen en onderschrijven.



Taken van de steunkring supporter

De steunkring supporter heeft contact met alle mensen en instanties die voor een gewoon leven van de zorgvrager van belang zijn. Denk aan de familie, zorgverleners, burens en andere contacten in de buurt, woningbouw/eigenaar, instelling waarmee een contract is gesloten rond de zorgvrager voor dagbesteding of eventuele behandeling of crisisinterventie, onafhankelijke cliëntondersteuning, en zo verder. Binnen de steunkring wordt afgesproken wie zaken regelt. Zo nodig pakt de supporter taken op. Haar rol is het overzicht houden en de voortgang bewaken.

De supporter ondersteunt het team in het werk met deze persoon in de omgeving en maakt plannen met deze persoon en de steunkring om zijn of haar visie voor een goed leven zo veel mogelijk waar te maken. Verder houdt de supporter (mede) in de gaten of alles administratief kloppend is rond de persoon, en regelt, waar nodig met behulp van een cliëntondersteuner, de financiën voor efficiënte en verantwoorde zorg.



Uitvoering van het project

Voor de uitvoering van het project is projectfinanciering door de stichting Nieuwe Zorg beschikbaar gesteld. Gedurende het project is een belangrijke doelstelling om structurele financiering te vinden. De deelnemende steunkringen, steunkringsupporters en andere betrokken mensen zijn hiervan voorafgaand aan de start van het project geïnformeerd.

Fase 1. Voorbereidende fase

September 2023- februari 2024

In september heeft het bestuur van de stichting een projectleider aangesteld met de opdracht de organisatie in te richten. De werkzaamheden zijn:

- Schrijven van het projectplan.
- Inhoudelijke onderzoeksvraag formuleren, onderzoeksbureau contracteren.
- Contacten leggen en onderhouden gedurende de hele doorlooptijd van het project met o.a relevante partijen als zorgkantoren, VWS. Er wordt een groep samengesteld van niet vrijblijvend geïnteresseerden. De resultaten en voortgang van het project wordt hen driemaal gedurende deze met hen besproken.
- Website stichtinggewoonleven.nl inrichten, zodat gezinnen en belangstellenden informatie over Gewoon Leven vinden en zich kunnen aanmelden voor een steunkring supporter.
- Beschrijving maken wat de functie is en welke vaardigheden dat vraagt de steunkring aan moet voldoen.

Fase 2. Uitvoering

In deze fase wordt gestart met maximaal zeven deelnemende gezinnen en hun netwerk. Eerst wordt deze kans geboden aan gezinnen waarvan de ouders gesprekken hebben gevoerd met de initiatiefnemers van Gewoon Leven.

Maart-mei 2024

Projectleider draagt zorg in overleg met bestuur van de stichting voor uitvoering van werkzaamheden in de startfase.

- Aanstellen van twee steunkringsupporters. Daarbij inventariseren welke kennis en vaardigheden aangaande gespreksvoering, zeggenschap en besluitvoering aanwezig zijn. Afwegen of er extra scholing, ondersteuning noodzakelijk is.
- Gesprekken voeren met kandidaat ouderparen/gezinnen die willen deelnemen aan het project. Het is van belang om vooraf betekenis te geven aan de samenwerking. Wat zijn de onderlinge verwachtingen. Wat de werkwijze van Gewoon Leven is moet vooraf heel helder zijn.
- Gezinnen en steunkringsupporter koppelen. Ondersteunen van startgesprekken en waar nodig bij de ontwikkeling van de steunkringen.

Mei 2024 – februari 2025

- In mei 2024 zijn er 7 steunkringen actief.

Onderzoek start

- Onderzoek naar werkwijze van Gewoon Leven op verbeteren van kwaliteit van leven van zorgvragers en naasten.
- In januari 2025 vindt de eerste scan plaats naar de maatschappelijke opbrengsten van de werkwijze van Gewoon Leven
- Met de uitkomsten van het inhoudelijke onderzoek en de scan naar de maatschappelijke opbrengsten wordt het gesprek met de groep geïnteresseerden geïntensiveerd en wordt een



financiële bijdrage gevraagd om het project Gewoon Leven van projectfase naar een toekomstbestendige vorm van ondersteuning van netwerken te ontwikkelen.

Fase 3. Bestendigen of afbouwen.

Deze fase wordt voorbereid aan het eind van fase 2. Afhankelijk van de uitkomsten van de gesprekken met financiers-VWS en zorgkantoren- is er sprake van het bestendigen en eventueel uitbreiden van steunkringen of moeten de steunkringen die tijdens de projectfase zijn gestart afgebouwd worden.