



Stichting Gewoon Leven

Samenvatting

Mensen met een beperking hebben recht op een zelfgekozen leven. Ook mensen met een complexe zorgvraag en hun naasten willen dat recht graag. Het huidige zorgstelsel met daarbij alle maatschappelijke en financiële uitdagingen maakt dat niet eenvoudig. Stichting Gewoon Leven biedt een toekomstbestendige oplossing voor iedereen. Om deze oplossing structureel te maken vragen wij je om met ons mee te denken aan een verruiming van de voorwaarden voor het persoonsgebonden budget.



Gewoon Leven kan wel!

Iedereen, jij en ik, hebben behoefte aan een gewoon leven. Je woont in een huis waar je dierbaren ook wonen, met een rijke sociale tafel en je bent bezig met zinvolle zaken. Mensen met een beperking hebben dezelfde behoeften. En ook wanneer je een ernstige (meervoudige) beperking hebt zijn die ambities en behoeften niet ineens anders of verdwenen. En ondanks alle zorg en toegewijde steun van ouders en naasten om die samen te vervullen eindigen veel van hen uiteindelijk onvrijwillig in een instelling. Leven in een professioneel georganiseerde omgeving belemmert het gewone leven. Dat alles druist in tegen het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

Natuurlijk is de vraag hoe we met elkaar de langdurige zorg passend en toekomstbestendig kunnen houden, al jaren een zeer terechte maatschappelijk relevante vraag. Ook de vraag hoe de zorg financieel in toom te houden, is terecht en daarbij een grote opgave. Maar tot nu is het antwoord hierop niet gekomen vanuit de instellingen, stelselwijzigingen of anderszins.

Al jarenlang wordt in het beleid benadrukt dat de georganiseerde gehandicaptenzorg meer moet gaan samenwerken met mantelzorgers. Mensen met een beperking en hun ouders weten meestal heel goed hoe ze hun zorg willen inrichten. Alleen lopen ze vaak tegen muren aan als ze dit willen organiseren. De regels hiervoor zijn veel en complex. Het aanbod van instellingen sluit daardoor vaak onvoldoende aan bij de wensen en behoeften. Organisaties handelen vooral uit eigenbelang en bewegen weinig mee. Cliënten en ouders worden onvoldoende serieus genomen en hebben weinig te zeggen over het zorgproces. Ondertussen raken ze de grenzen van hun kennis, kunde en uithoudingsvermogen. Veel ouders raken overbelast door de zorg. Terwijl juist nu alle mantelzorgers hard nodig zijn. Het personeelstekort in de zorg groeit immers aankomende jaren alleen maar meer. Dit alles vraagt om een nieuw zorgconcept.

Zijn er dan oplossingen?

Die zijn er zeker. Dit jaar is Stichting Gewoon Leven opgericht. De stichting stelt mensen met een zorgvraag in staat het leven in te richten zoals zij dat zelf willen naar hun eigen wensen, met hun eigen doelen, met hun eigen mensen en in hun eigen omgeving. Ook wanneer zij complexe ondersteuningsvragen hebben. Wij vormen steunkringen rond deelnemers en hun ouders. Een kring van betrokken mensen, ook zorgprofessionals, die meedenken vanuit de wensen en de behoeften van het individu. De steunkring legt samen met hen contacten naar het gewone leven zoals de sportclub, de bibliotheek, school en werk. Samen stellen we maatwerkzorg samen, zorg waarbij deelnemers zelf de regie houden. Hierbij ontlasten we ouders van zorgtaken en bedenken we oplossingen voor de lange termijn. Dit steunnetwerk is toekomstbestendig. Het blijft ook in stand als de ouders of verwanten van het eerste uur wegvallen. Het is ondersteuning voor het leven. We zetten hier een steunkringsupporter voor in. Een persoon met professionele ervaring en een groot en breed netwerk. Ons doel is om deze vorm van ondersteuning mogelijk te maken voor alle Nederlanders met een beperking. In onze visie biedt het de oplossing naar een gelijkwaardig bestaan en een inclusieve samenleving. En biedt het een antwoord op de vraag naar passende en doelmatige zorg.

Voorafgaand aan de oprichting van de stichting is kennis gemaakt met tientallen personen en hun naasten die zich allemaal gisteren al een steunkring wensten. We kunnen nu alleen nog voor een zeer beperkt aantal mensen iets betekenen. De stichting is voor drie jaar gefinancierd door een externe private sponsor. Met dat budget is projectmatig gestart met zes deelnemers en twee steunkringsupporters. De deelnemers beschikken over een indicatie vanuit de wet langdurige zorg (Wlz) en kopen de zorg in vanuit het persoonsgebonden budget. Het is binnen de huidige wet- en regelgeving niet mogelijk om een steunkring te betalen uit het PGB.

Nu Lise betrokken is, is voor ons de vraag hoe we Loes wat meer "los kunnen laten" en voor Lise te kijken wie is Loes, hoe zorgen we er met elkaar voor dat Loes een gewoon goed leven kan leiden en dat ze "gezien en gehoord" blijft. Hoe kan zij ons daarin ondersteunen en al wat zaken overnemen. Hoe borg je dat voor de toekomst. Met insteek van Stichting Gewoon Leven en met een goede Steunkringsupporter zou dat voor ons echt "een geschenk uit de hemel zijn", als wij in alle vertrouwen dat over zouden kunnen laten.

- Een van de ouders, uit de nieuwsbrief Augustus 2024

Om deze oplossing in de toekomst structureel te maken voor die grote groep mensen die hier behoefte aan heeft vragen wij je om met ons mee te denken aan een verruiming van de voorwaarden voor het PGB. Wanneer we dit samen hebben gerealiseerd leidt het tot een betere en gelijkwaardige samenwerking tussen alle betrokkenen, professionals, mantelzorgers, familie, vrienden en burens opdat voor iedereen Gewoon Leven kan!

Dank voor het lezen. We kijken uit naar je reactie. Wij nodigen ons graag uit om in gesprek te komen.

Namens de deelnemers, de naasten, de steunkringsupporters en het bestuur van Stichting Gewoon Leven,

Corine Boer MPM

Reacties kunt u zenden naar: corine.boer@stichtinggewoonleven.nl
Telefoon 06 - 434 567 13
www.stichtinggewoonleven.nl