

Mooi leven

Aangewezen zijn op langdurige zorg
is van grote invloed op de kwaliteit van iemands leven.
Leren leven met een beperking of handicap
en vooral met de vaak levenslange gevolgen daarvan
is geen eenvoudige opgave.
Niet voor henzelf maar evenmin voor de mensen om hen heen
Ouders, broertjes, zusjes, familie
Het leven van hen allemaal
draait non-stop om zorg en onzekerheid
accepteren en leren, vreugde en verdriet.

Vol liefde voor hun kind zoeken ouders naar wegen
om verbonden met anderen, het levenspad te gaan, maar
de confrontatie met intensieve zorgsvragen...
de malle molen die gaat draaien en niet meer ophoudt...
het gewone dat plaats maakt voor het speciale...
toekomstplannen die verdwijnen als sneeuw voor de zon...
de strijd die moet worden geleverd dag in dag uit...
mooi leven dat verandert in een moeizaam bestaan...
De draaglast is groot en de draagkracht wordt kleiner.
Liefde en zorg, moeten samen op weg voor meer quality of life.

De hoop die er was op betere tijden, voor kind en gezin
wordt opgegeven door bureaucratie en solitaire processen.
Speciale ondersteuning vereist speciale kennis, evidence- en practice based
maar ook visie en vakmanschap, empathie en presentie.
Medici, wetenschappers, behandelaren,
bepalen de topzorg die nodig is voor 'de doelgroep'.
Politici, beleidsmakers, indicatiestellers, zorgverzekeraars, gemeenten,
bepalen de speelruimte en het beschikbare geld voor hen.
Kwaliteitssystemen en -kaders, protocollen en richtlijnen
bieden de noodzakelijke richting voor kwaliteit en werkprocessen.

Aangewezen zijn op topzorg, een levenlang, is heel speciaal,
Maar hoe hou je het leven dan ook fijn en gewoon?
Door samen te leven en samen te leren thuis, in de buurt en op school.
Door gewone zorg en gewone aandacht voor kind en gezin.
Mooi leven wil zeggen floreren en leren met speciale ondersteuning.
Met dat ene mooie leven voor ogen, voor elke persoon
kunnen ouders ouder zijn, burens burens, vrienden vrienden
professionals professional en bovenal: mensen mensen
Mooi leven verschilt van mens tot mens.
Het zorgproces moet eenvoudiger, meer op maat en beter gestroomlijnd.

Mooi leven in de praktijk, vraagt ook om verbinding, gemeend en oprecht
met oog en oor voor de ander en het hart als leidend kompas.
Door focus op verbinding en teamgeest, kan echte samenwerking ontstaan.
Samenwerking tussen alle spelers, op alle niveaus.
Meer verbinding tussen kennis, beleidsagenda's, kwaliteitskaders en praktische hulp.
Iedereen een eigen spelpositie, met ouders en verwanten in de voorhoede.
Het samenspel en spelniveau bepalen de resultaten die worden behaald.
Best een speciaal idee waarom zouden we dat niet gewoon doen?
Is het duurder? Nee.... Is het duurzaam? Ja Leidt het tot meer tevredenheid en betere zorg? Ja!!
Het Quality of Life Centre helpt om deze koers te varen... we gaan het vanaf nu gewoon samen doen!