

[Bekijk in browser](#)



24 december 2021



We naderen het einde van 2021. Een mooi moment om iedereen die heeft bijgedragen aan het programma Wij zien je wel hartelijk te bedanken. En vooral ook samen te kijken wat we het komend jaar willen gaan bereiken, want we gaan door! Het ministerie van VWS heeft akkoord gegeven voor een verlenging van het programma Wij zien je

Wel. Mooi nieuws, want dat betekent dat we verder kunnen. Samen met Stichting 2CU zijn plannen gemaakt voor duurzame veranderingen voor gezinnen met een kind met ZEVMB; het ontwikkelen van een ZEVMB-definitie, -zorgstandaard, -paspoort en het ZEVMB- kennis- en expertisecentrum. Deze plannen hebben we verbeeld in een praatplaat, de basis voor komend jaar!

Wij wensen jullie heel fijne feestdagen!



## ‘Wij zien je wel’ in beeld

In september tekenden de leden van het programmateam van Wij zien je Wel de toekomst van het programma. Dit leidde tot de praatplaat ‘Van overleven naar leven’. De plaat schetst de context waarin de gezinnen met kind met ZEVMB leven en de wijze waarop we vanuit het programma met alle partijen een bijdrage willen leveren aan de kwaliteit van leven van deze gezinnen. Het laat zien hoe ZEVMB-gezinnen vanuit het moeras waarin zij soms zitten, naar een glad geplaveide weg kunnen worden geloodst. Waar de zorg goed is geregeld, een kind met ZEVMB comfort en liefde krijgt en waar ruimte is voor dingen die voor gezinsleden zo gewoon zouden moeten zijn. Zoals werk, opleiding, aandacht voor elkaar en relaxtijd... Deze praatplaat zullen we gebruiken bij presentaties en congressen om aandacht te vragen voor wat we alle ouders zo gunnen: van overleven naar léven.

## Naar de praatplaat



## **ZEVMB-zorgstandaard: Naar een landelijke norm voor de zorg voor ZEVMB**

### **Deel je ervaring!**

Ben je een ouder van een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)? Ben je zorgverlener, zorgverzekeraar of werk je bij een zorgkantoor? Draag bij aan passende zorg voor mensen met ZEVMB en vul [dit formulier](#) in. Dit helpt Wij zien je Wel bij het maken van een ZEVMB-zorgstandaard, met als doel de zorg voor mensen met ZEVMB – en de organisatie van die zorg – te verbeteren.

Kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) hebben intensieve zorg nodig; 24 uur per dag, 7 dagen per week. Omdat niet is vastgesteld wat passende zorg voor hen inhoudt en deze onder meerdere domeinen valt, is de huidige zorg voor ouders een zware taak en vaak een grote uitdaging. Zij moeten keer op keer duidelijk maken waarom de zorg die zij aanvragen noodzakelijk is. Wat hebben kinderen met ZEVMB nodig en op welk moment? Ouders moeten dit nu zelf uitzoeken. Om hen te ondersteunen, brengt Wij zien je Wel in kaart wat passende ZEVMB-zorg is. Dit doen wij vanuit het perspectief van ouders, zorgverleners en zorgverzekeraars/zorgkantoren. Het doel is om gezamenlijk een landelijke norm vast te stellen voor passende ZEVMB-zorg. Deze

landelijke norm wordt vastgelegd in een gedragen en in register opgenomen 'ZEVMB-zorgstandaard'.

Lees meer over de ZEVMB-zorgstandaard

---



## **Interview met Theo van Uum, VWS-directeur Langdurige Zorg**

*“Eén van de pijnlijke en frustrerende dingen waar ouders mee te maken hebben, is dat zij steeds opnieuw moeten uitleggen wat er met hun kind aan de hand is”*

Theo van Uum is betrokken bij de zorg voor, zoals hij zelf zegt, “de meeste kwetsbaren in onze samenleving”. Zoals ouderen in verpleeghuizen en mensen in de gehandicaptenzorg. Én de gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: ZEVMB. “Voor VWS is dit een heel belangrijke categorie,” vertelt hij. “Alle vraagstukken die je in het zorgstelsel kunt tegenkomen, zie je bij deze groep terug. Zoals problemen op het terrein van hulpmiddelen, de indicatiestelling bij het CIZ, het persoonsgebonden budget, ouders die soms hun werk moeten opgeven, inkomen dat wegvalt, vervoer, álles komt hier samen. Dat maakt het een heel zware categorie en ook een bijzondere, omdat we er als

VWS veel van kunnen leren.”

*Wat kan VWS van Wij zien je Wel leren?*

“Uit de pilot met de Copiloten halen we dingen die van toepassing zijn op andere pilots met cliëntondersteuning voor andere groepen. Dat zit hem in het ontzorgen van gezinnen, en ook in het langdurig en levensbreed assisteren. Ook haalt VWS uit de gezinspraktijk via Wij zien je Wel lessen op, zodat we de zorg gebruiksvriendelijker kunnen maken.”

*Het ZEVMB Paspoort gaat daar ook een belangrijke rol bij spelen.*

“Inderdaad. Eén van de pijnlijke en frustrerende dingen waar ouders van een kind met ZEVMB mee te maken hebben, is dat zij steeds opnieuw moeten uitleggen wat er met hun zoon of dochter aan de hand is. Hoe kan die reis langs allerlei instituten en instellingen worden versoepeld? Het ZEVMB-Paspoort is het antwoord. Op den duur is dit middel of zijn onderdelen hiervan wellicht ook geschikt voor andere ouders van een kind met een beperking. Kortom, uit het programma Wij zien je Wel vallen dingen op te halen voor een heel grote groep mensen, wat verder gaat dan kinderen met ZEVMB en hun gezinnen.”

*Hoe ziet u de rol van ouders binnen Wij zien je Wel?*

“Zij weten precies waar de belemmeringen liggen. Daar moet je heel goed naar luisteren. Van alle trajecten die we als VWS binnen het programma ‘Volwaardig leven’ doen, zijn bij Wij zien je Wel ouders het meest nadrukkelijk in beeld. En terecht. Als VWS vinden wij ervaringsdeskundigheid erg belangrijk. Mensen met ZEVMB kunnen zelf niet aangeven wat ze voelen of vinden, dus hebben we ouders daarvoor hard nodig. Zij hebben een dubbelrol; we horen graag van hen wat de zorg voor hun kinderen vraagt, maar ook wat ze zelf nodig hebben.”

[Lees het hele interview](#)

---

## Over ons

Wij zien je Wel zoekt naar verbetermogelijkheden in de kwaliteit en organisatie van zorg en ondersteuning van mensen met ZEVMB en hun gezinnen. Wij werken aan de ZEVMB-definitie, de ZEVMB-zorgstandaard, het ZEVMB-paspoort en ZEVMB-kennis- en expertisecentrum.



Meer informatie: [www.wijzienjewel.nl](http://www.wijzienjewel.nl).



Volg ons op Twitter



Volg ons op Facebook



Bekijk onze website



LinkedIn

---

*Copyright © 2021 Wij zien je Wel. Alle rechten voorbehouden.*

### **Je kunt ons mailen op:**

[info@wijzienjewel.nl](mailto:info@wijzienjewel.nl)

Wil je niet meer op de hoogte blijven?

[Schrijf je dan uit voor de nieuwsbrief.](#)

