

---

**Bijlage 1:**  
**Rapportage 'rondje langs de velden' t.b.v. de oprichting en inbedding van een LVB-clientsplatform.**

september 2015 t/m februari 2016  
door: Sophie Pennington de Jongh

---

Inhoud

1. Inleiding
2. Samenvatting:
  - a. Werkvormen
  - b. Inhoud
  - c. Netwerk: samenwerkingspartners
  - d. Netwerk: leden Platform
  - e. PR
  - f. Verslagen cliënten-bijeenkomsten

**1. Inleiding**

Conform het projectplan van de pilot 'Lokale Belangenbehartiging' van Kansplus stond het eerste gedeelte van de pilot in het teken van het creëren van draagvlak onder de doelgroep en het netwerk. Dit door hen te betrekken bij de ontwikkeling en vormgeving van het doel van de pilot: de oprichting van een LVB-clientsplatform voor belangenbehartiging en medezeggenschap.

Om draagkracht en bekendheid te verwerven en mogelijke samenwerkingspartners te ontmoeten is een 'rondje langs de velden' gemaakt; er is gesproken met allerlei personen die met de LVB-doelgroep werken of te maken hebben. Met onder andere zorgmanagers, cliëntenraden, cliënt-participatie-medewerkers van instellingen, hulpverleners, cliënten, projectleiders en welzijnsorganisaties is het gesprek aangegaan over het oprichten van een LVB-clientsplatform.

De gesprekken gingen over mogelijke werkvormen (belangenbehartigers, online participatie, thema-gericht werken), inhoud (thema's, levensdomeinen, beleidsterreinen, bestaande knelpunten), het netwerk (wie zijn belangrijke gespreks- of samenwerkingspartners in Amsterdam) en het proces van de pilot (mogelijkheden tot samenwerking, financiering, etc).

Deze rapportage beschrijft een samenvatting van dit 'rondje langs de velden' dat heeft plaatsgevonden. Op basis van de bevindingen uit dit rapport zal een projectplan geschreven worden.

## 2. Samenvatting: rondje langs de velden

### a. Werkvormen: Hoe moet een lvb-cliëntenplatform er uit zien? Wat werkt voor deze doelgroep?

Over het algemeen is de reactie: fijn dat er specifiek aandacht uitgaat naar de medezeggenschap van deze doelgroep. Een aparte aanpak en methodes zijn gewenst, deze doelgroep praat 'niet zomaar even mee'.

- Veel mensen met een LVB erkennen hun beperking niet. Een LVB is blijvend, en dus niet (zoals in ggz) "een diep dal" waar je vervolgens op terug kunt kijken. Werk daarom met 'LVB-ambassadeurs'. Dat draagt bij aan **psycho-educatie**; als cliënten zien dat anderen ook over hun beperking praten, durven zij dat ook eerder.
- Voor cliënten die losvast willen deelnemen is het fijn als het Platform **een vertrouwd gezicht** heeft.
- Werk in **teams**: creëer in plaats van één belangenbehartiger een team waarin de cliënt de expert is. Met daarnaast mantelzorger, student/vrijwilliger, iemand van welzijn, AKAD-werker, etc.  
Zo een team:
  1. Vangt signalen/ verhalen op
  2. Onthoudt een netwerk van cliënten die los-vast willen meepraten
  3. Weet wat er speelt onder de doelgroep, en kan spreekbuis voor de anderen zijn.
- Je kan de LVB-belangenbehartiger ook zien als **enkel een netwerkpartner** (samen in de tram, contact onderhouden met flexibele schil).
- Zorg naast je vaste kern voor een **schil voor flexibele participatie**. Want, in hoeverre betrek je met ouderwetse cliëntenraden daadwerkelijk de achterban?
- Mensen met een LVB hebben weinig inlevingsvermogen, ze redeneren vanuit zichzelf. Praat daarom over dingen die al voorgevallen zijn (hoe was dat... wat had jij nodig...) zodat de cliënt zijn eigen ervaringen kan vertellen, ipv praten over thema. **Wordt een platform voor verhalen/ervaringen**: neem de cliënt serieus in zijn ervaring, mensen met een LVB willen graag gehoord worden.
- Neem **hele concrete en afgebakende onderwerpen**; zorg dat de cliënt weet wat hem wordt verwacht.
- Laat de **cliënt zelf zijn verhaal** doen, dat heeft meer impact. Niet info ophalen en voor hen vertalen. De stem van mensen met een verstandelijke beperking zelf is onmisbaar en maakt grote indruk op beleidsmakers.
- De eerste kennismaking met het Platform moet heel laagdrempelig zijn.
  - o **Sluit aan bij bestaande activiteiten**/ momenten dat mensen samenkomen.
  - o **Combineer met een leuke activiteit** of eten. Vergoeding of lunch erbij helpt cliënten over te halen.
- **Biedt de cliënt ook iets terug**.
  - o Een opleiding / training / certificaat / cursus lokale belangenbehartiging. Dat geeft het ook betekenis en zwaarte. Anders is het te vrijblijvend.
  - o Er kan **informatie** geboden worden.
  - o Of **groeimogelijkheden**.
  - o Een **beloning** (kleinigheidje, eten, activiteit)
- Het Platform moet wel resultaten boeken. **Wat is het effect?** En maak dat goed inzichtelijk.
- Werk op **stadsdeelniveau**, te ver reizen is niet wenselijk en haalbaar.
- Bekijk **bestaande initiatieven van medezeggenschap** en belangenbehartiging van deze doelgroep (LSR, Raad op Maat, Agenda 22)
- Houdt de link met cluster VB (CBA) ivm beleidsinhoudelijke kennis / lobby / beleid beïnvloeding.

- **Eén centraal aanspreekpunt** voor het Platform is wel handig. Een plek waar per adviesvraag of signaal/knelpunt wordt bekeken hoe het Platform er mee aan de slag gaat.
  - o Waar gaat iets al goed? Dan gaan we daar info ophalen
  - o Of; dit probleem speelt in mijn stadsdeel/instelling dus gaan we onderzoeken.
- Verzamel signalen en informatie ook centraal, tbv de samenhang. Werk ook samen met andere platforms / raden / structuren in de stad. Weet wat er speelt, en **werk op onderwerpen samen**.
- Zorg voor een **goede en energieke ondersteuner**. Iemand met affiniteit voor de doelgroep. Daar staat of valt het mee.
- De volgende boodschappen zorgen voor het **'wij-gevoel'** bij cliënten:
  - o Je komt voor jezelf op
  - o Samen staan we sterk
  - o Je kunt elkaar ontmoeten
  - o Je kunt met elkaar praten en ervaringen uitwisselen
  - o Schaamte valt weg (niet afgewezen worden, niet hoeven overschreeuwen).
- Denk goed na of je **cliënten of mantelzorgers** gaat bevragen. Zij geven wezenlijk andere signalen af namelijk.
- De doelgroep is zo divers (qua niveau, problematiek): biedt verschillende manieren van participatie aan. (**op maat**). Zodat iedereen zich een expert kan voelen.
- Risico's zijn:
  - o Doelgroep overvragen
  - o Fijngevoeligheid onderwerpen; emoties
  - o Te vaag houden, maak concreet wat een Platform doet.
  - o Boze cliënten, hoe vertaal je boos verhaal naar daadwerkelijk signaal?
  - o Het losvaste aspect kan maken dat het groepsgevoel ontbreekt
  - o Verschillende instellingen hanteren andere taal
  - o Niveauverschillen tussen cliënten

## b. Inhoud: welke thema's zijn belangrijk voor een lvb-cliëntenplatform?

- Ga uit van de **beleving van zorg**, ipv de zorg die een instelling biedt. Een cliëntenplatform werkt breder dan een cliëntenraad; dat sluit beter aan bij de beleving van de cliënt. 'Waar loop je tegenaan, als je zorg / hulp krijgt?'. Zo ben je niet gebonden aan instelling, thema, wetten, geldstromen.
- Het Platform moet breed zijn; **alle levensdomeinen betreffen**. Een CR betreft zorg en thema's binnen de instelling. Platform gaat over hele stelsel en over alle levensdomeinen. Dat past beter bij de beleving van de cliënt. Waar loop je tegenaan, als mens met een LVB in Amsterdam?'
- **Voorbeelden van onderwerpen:**
  - o Medezeggenschap in de instellingen; hoe willen cliënten betrokken zijn?
  - o Voorzieningen in de wijk: wat is er al in de buurt? Wat mist er? Wat heb je nodig om ergens heen te gaan? Hoe kunnen deze toegankelijk worden voor iedereen? Er gelden gedragsregels, kan iemand met een lvb hier aan voldoen?
  - o Wonen; hoe willen cliënten wonen?
  - o Middelengebruik
  - o Inclusie: welke plek in maatschappij heb je? Hoe kun je als iemand met een LVB 'gewoon' meedoen in de maatschappij?
  - o Financiën: hoe wil je geholpen worden? Waar moet hulp aan voldoen?
  - o Preventie van problemen: hoe kunnen we al ingrijpen bij jonge mensen met lvb?
  - o Bejegening vanuit organisaties (hoe wil je aangesproken worden?)
  - o Psycho-educatie: hoe maak je het hebben van een LVB bespreekbaar?
  - o Mensen met een LVB die mantelzorgen; wat hebben zij nodig als ondersteuning?
- Belangrijke **thema's waar gemeente cliënten over wil bevragen:**
  - o Vroegtijdige signalering: met nadruk op scholen
  - o Brug naar participatie en inclusie (volwaardige deelnemer van de maatschappij worden). Inkoop en verbeterpunten hiervoor: zodat aanbieders gestuurd kunnen worden. Bijvoorbeeld op het gebied van empowerment, medezeggenschap, netwerkversterking, etc.
  - o Dienstverlening (we hebben nu een systeem bedacht, hoe bevalt dat? Waar lopen cliënten tegen aan?). Systeem en producten laten testen door cliënten. B.v. toeleiding naar werk, hoe ervaren mensen dat?
- **Meer dan medezeggenschap en belangenbehartiging:**
  - o Formuleer de doelen mede in het licht van Agenda 22. Ontwerp een krachtige belangenvertegenwoordiging (L)VVB in en voor de stad rondom (sociale) toegankelijkheid, naast de doelen rondom empowerment / thema-avonden. Zet in op zowel versterking en vertegenwoordiging van de achterban:
  - o **Versterking** door het geven van informatie, scholing en training en door het organiseren van onderlinge ontmoetingen.
  - o **Vertegenwoordiging** van mensen met een verstandelijke beperking door het deelnemen aan werkgroepen, projecten en adviesraden.
- Een heel belangrijk doel is ook: bewustwording, **gezicht geven aan de doelgroep**, stigma doorbreken. Bij managers en ambtenaren, maar ook loket-medewerkers, politie en huisartsen.

### c. Netwerk: mogelijke samenwerkingspartners

Ten behoeve van de borging van het Platform is gezocht naar samenwerking met relevante partijen in Amsterdam. Zo is bekeken hoe het LVB-cliëntenplatform kan samenwerken met andere instanties die al kennis van / ervaring met betrekken van deze doelgroep hebben.

#### **LFB**

LFB vindt het belangrijk dat er vanwege die broodnodige verbinding en de participatiegedachte en de as. ratificatie van het VN verdrag ook in Amsterdam een Expertisenetwerk en een Cliëntennetwerk komt. Maar als LFB organisatie kunnen zij vanwege de enorme aanvraag voor betaalde externe trainingen voorlopig en in 2016, als samenwerkingspartner helaas hierin geen actieve rol spelen. Ze zouden best willen maar qua mankracht en meedenken lukt dat niet.

#### **LSR**

Er zijn vergelijkbare initiatieven in het zuiden en Den Haag, waarbij het LSR betrokken is. Daarnaast is ook Raad op Maat een relevante partij die ervaring heeft met het betrekken van deze doelgroep. Ook biedt LRS een lidmaatschap voor cliëntenraden aan: bestaande uit o.a. korting op cursussen, een juridische en beleidsmatige helpdesk en een landelijk congres.

#### **Prisma**

Prisma zette voorheen in op vrijetijdsbesteding voor mensen met een vb, maar verschuift naar inclusie/participatie ipv 'clubjes' (bouwt subsidie vrijetijdsbesteding af, dat moet zelfdraaiend worden) Er draait nu een nieuw pilot in west en nieuwwest 'van ontmoeting en dialoog naar medezeggenschap en participatie', waarin wordt gewerkt met 'persona-systematiek'. Dit is ontwikkelt met Movisie en ABRI. Prisma heeft al een groot LVB –netwerk in de stadsdelen: participatiecoaches, stamtafels en de maatjesmakelaar (maatje dat op weg helpt binnen vrijetijdsbesteding).

#### **AKAD**

Anders Kijken Anders Doen: ambulante werkers van de verschillende zorgorganisaties. Ze bedienen de zelfstandig wonende bewoners van Amsterdam die LVB-problematiek hebben. Richt zich op:

1. Wat is er in een wijk
2. Hoe kunnen ambulante hulpverleners afschalen naar lichtere voorzieningen die er zijn.
3. Hoe kunnen deze lichtere voorzieningen inspelen op de nieuwe doelgroep.

AKAD wil graag cliënten laten participeren. Door per stadsdeel een aantal cliënten betrekken. Zo vormt zich een clubje cliënten dat wordt gekoppeld aan één van de begeleiders. Inbedding in AKAD:

- Via trekkers van het stadsdeel (2), cliënten werven, info ophalen.
- Thema's organiseren (kunnen ook onderwerpen zijn die binnen AKAD spelen)
- Maar: wat hebben werkers er voor nodig om ook echt actie te ondernemen? Sophie komt in februari/maart het plan presenteren. Dan vragen: wat hebben jullie daar voor nodig? En zo projectplan aanscherpen.
- Mogelijk is dat het Platform een aantal keer per jaar met AKAD deelt (schriftelijk of in persoon) wat de actuele thema's zijn waar het platform mee bezig is, zodat daar tijdens AKAD bijeenkomsten over gesproken kan worden.

#### **Stadsdeel Zuid**

Stadsdeel zuid gaat aandacht besteden aan lvb in de wijk. → extra aandacht voor deze kwetsbare doelgroepen. AKAD is één onderdeel, maar wat is nog meer van belang: financiën, dagbesteding, activering: kijken naar buiten (wat is er in je wijk), wonen, kennis van professionals (welzijnswerkers etc) in de wijk: LVB herkennen.

#### **Gemeente Amsterdam**

Geeft aan behoefte te hebben aan een klankbordgroep van cliënten.

#### **SIGRA LVB-Platform Zorgaanbieders**

Zij willen graag een klankbordgroep van deze doelgroep. Dit t.b.v. gevraagd en ongevraagd advies. En over zowel beleidsontwikkeling als ook uitvoering.

- Aanleveren agendapunten of input vanuit de cliënt (hoe in overleg: op papier vanuit signalenmonitor of door een vast contactpersoon voor beide platforms)
- Zorgaanbieders leveren trekker aan (vast contactpersoon binnen de organisatie).

## MEE AZ

Samenwerking met MEE (want cliëntondersteuners) staat gepland. MEE organiseert allerlei projecten waarbij aansluiting gevonden kan worden. zij kunnen juist een belangrijke rol spelen in het betrekken van cliënten die AKAD niet bedient. (via coordinatoren huis vd wijk, wijkzorgnetwerken). Denk ook aan de vergeten doelgroep (slechts vermoeden van lvb)

Zingeving van cliënten is belangrijk, daar kan deelname aan een Platform ook bijdragen. Vertellen wat je hebt meegemaakt en lotgenotencontact kan goed werken voor deze doelgroep.

Idee: laat met een lijstje invullen met welke thema's ze leuk vinden (benader mij als het gaat over...)

### d. Netwerk: leden Platform

- **Sluit aan bij de bestaande (stevige) cliëntenraden, ervaringsdeskundigen, adviesraden, belangenverenigingen etc.**
  - o Bestaande ambassadeurs / netwerkers (wmo-ambassadeurs)
  - o Centrale CR-en: MEE, Amsta, Cordaan, Philadelphia, WSG, LDH
  - o CR-en instellingen: Middelveld, Foyer, etc.
  - o Jeugdplatform Amsterdam / Groot MO / WMO-adviesraad
  - o Stamtafels prisma
  - o SDS / Partents2Partents / VB-ouders
  
- Wordt hiertussen de 'spin in het web': vorm **een centraal LVB-orgaan met daarin afgevaardigden.**
  
- **Creëer daarnaast een flexibele schil: een netwerk van cliënten.**
  - o Via instellingen: sluit aan zowel intramuraal (bij huiskamer - of bewonersvergaderingen of activiteiten) als ambulant (bijvoorbeeld na aan training of aansluiten bij een activiteit).
  - o Sluit aan bij bestaande projecten: WSG heeft meerdere projecten: Cliënt voor cliënt / Clientfeedback nieuwe stijl / Clientparticipatie
  - o IJsterk organiseert 2 keer per maand de inloop voor mensen met een lichtverstandelijke beperking in jongeren centrum De Clutch.
  - o Jaap Peeters/ Mireille Buree / Jaap Prummel en Hans van ABC (welzijnswerk westerpark) hebben een werkgroep voor mensen met LVB, in de Bestevaerstraat. Jaap en Mireille zijn bezig om te kijken of wij onderling sterk kunnen oprichten in Amsterdam. Daarvoor is Jaap in juni van dit jaar al een keer bij mij op bezoek geweest. (actieve mensen in de stadsdelen
  - o **'losse cliënten'**: bezoekers LVB-festival (zijn allen in aanraking gekomen met medezeggenschap). Een aantal van hen is nu betrokken bij het LVB-cliëntenplatform; zij hebben aangegeven geïnteresseerd te zijn om in het vervolg nog eens mee te denken over bepaalde thema's; zij willen als flexibele achterban voor het LVB-cliëntenplatform benaderd worden voor thema-bijeenkomsten, etc.
  - o Betrek mensen op flexibele basis via bestaande netwerken voor lotgenotencontact zoals SDS en SIEN.
  
- Deze flexibele schil wordt uitgenodigd voor thema-bijeenkomsten. Ook worden zij actief gemotiveerd om hun verhaal, ervaring of knelpunten door te geven aan het Platform.
  
- **Draagkracht SDS is nodig** (ook al erg op inhoud, zetten meer in op lotgenotencontact, heel individueel niveau, niet gewend om te vertalen naar beleidsbeïnvloeding, etc). komen veel jonge ouders op af, lotgenotencontact op basis van sydney.
  
- **Vindplek:** haak aan bij psycho-educatie. Want lvb-doelgroep vindt vaak dat er niks aan te hand is. Pas als zij zich realiseren dat ze een beperking hebben, kunnen zo meepraten over wat dit met hun doet.
  
- **Draagkracht aanbieders**
  - o Samenwerking met de aanbieders is van belang: ivm leden vanuit de cr'en en contact met cliënten via de werkers (nodig als vindplek)
  - o Maak het concreet; wat vraag je aan mensen? Waar zeggen ze ja tegen?
  - o Sommige zorgaanbieder zijn bang hun vuile was buiten te hangen

- Werkdruk is hoog, tijd die je vraagt komt bovenop werkzaamheden werkers
  - Niet participatie-moe: belangrijk dat cliënt mee kan praten, als daar geld en tijd voor is. (anders of allen er bovenop, of cliënt zelf als trekker)
- Voor veel cliënten zal de **betrokkenheid van een gezinscoach**/ vertrouwd persoon die betrokken is. (voorgespreken, herinneren, meegaan), daarna overdragen. Coaches moeten dan wel de meerwaarde inzien (in de vorm van bijdragen aan ontwikkeling cliënt).
  - In de stadsdelen mogelijk aansluiten bij bestaande netwerken. Een voorbeeld hiervan is netwerkpartners Jaap Prummel. Hij is in west betrokken bij 'samen zorgen, samen dragen'. Dit heeft als doel de dragende samenleving klaar te stomen voor de LVB-doelgroep. Jaap werkt aan twee projecten:
    - a. Buurkamerniveau een burenhulpnetwerk opzetten. Hierbij worden b.v. teamed / burenbond en het burennetwerk betrokken.
    - b. Samen met Jaap Peeters en Mireille Buree: op plekken waar drempels hoog zijn (huisarts, stadsdeel, woningbouw), bekijken hoe drempels lager kunnen voor deze doelgroep. een werkwijze daar is om hen uit te leggen wat de drempeligheid met de cliënt

## e. PR

Gebruik term '**cliëntenplatform**' ipv Platform: zorgt voor verwarring bij aanbieders

**De term LVB** kan achterban tegenstaan. Hanteer een positieve naam (met als uitgangspunten: jouw mening telt / inzetten op verbetering / dialoog / vraaggericht werken / dichtbij leefwereld / etc).

### **Aanwezigheid LVB-festival**

- Cliënten kregen de kans om deel te nemen aan een congres over LVB (om daarmee de verschillende professionals te laten omdenken; 'praten mét in plaats van praten over')
- Het werd als erg vernieuwend ervaren dat het congres niet enkel over een doelgroep ging, maar dat deze doelgroep zelf ook een plek had.
- De betrokkenheid van mensen met een LVB bij de organisatie droeg bij aan de positieve beeldvorming over de doelgroep, en benadrukte wat deze doelgroep goed kan (i.p.v. wat de risico's zijn).
- De bezoekers werden gevraagd mee te doen aan een prijsvraag "Hoe kunnen mensen met een beperking meedenken en meebeslissen over hun leven en de zorg? Heb jij daar een goed idee voor? Op welke manier wil jij betrokken worden? Over welke onderwerpen zou jij mee willen praten?"
- Een eerste kennismaking met medezeggenschap en participatie. Door een leuke avond te creëren hopen we de aanwezige jongeren en volwassenen te interesseren om verder te gaan met medezeggenschap. Gedurende de avond worden de aanwezigen namelijk op verschillende manieren op hun mening gevraagd (o.a zorgverandert-bijeenkomst, olifantenkooi-presentatie, prijsvraag, workshop toneelspelen over medezeggenschap, etc).

Houd mensen op de hoogte via een **facebook**-pagina waar:

- Mensen kunnen hun verhaal kunnen doen
- Oproepjes geplaatst kunnen worden (voor bijeenkomsten, of om input aan te leveren)
- Je mensen op de hoogte houdt over de activiteiten en resultaten

### **Naam....**

LVB denkt mee / Duwtje in de rug / Cliënten In Actie / VB zegt het zelf / zelf aan het woord / onafhankelijkheid / kansplus / belangennetwerk

### **Idee: prijsvraag uitschrijven?**

De term 'cliënten' duidt op de relatie met een aanbieder, dat moeten we juist loslaten.

## g. Verslag eerste cliënten-samenkomsten

### i. Januari 2016

Iedereen verteld wie hij/zij is, waarom hij/zij gekomen is vandaag en iets kort over zichzelf. 19 mensen in totaal. Enorm diverse groep met verschillende achtergronden, zowel mensen uit het werkveld als 'kwetsbare burgers'.

Doel van de bijeenkomst is te kijken of het mogelijk is om een apart platform voor LVB-ers op te richten.

#### 1. Hoe willen jullie (de doelgroep) betrokken worden?

##### Maak het leuk !

- Het moet wel aantrekkelijk zijn. Er moet iets tegenover staan (eten, vergoeding, diploma, reiskosten moeten gedekt worden etc.)
- Invetten op de ontmoeting (in contact komen met anderen met een LVB). Bijvoorbeeld activiteiten organiseren in buurthuizen. Iemand stelt voor: naar instellingen toe gaan, ipv hier iets organiseren. Sommige mensen zijn namelijk niet in staat om hier heen te komen, dit kunnen verschillende redenen zijn, zoals bijv. fysieke redenen, maar het kan ook een te grote barrière zijn om zomaar hier binnen te lopen, spanning kan te groot zijn. Dit is op stadsdeel niveau heel goed mogelijk. Kwetsbare burgers kunnen zo ook gehoord worden, hierdoor verbreed je je doelgroep.
- Wees er bewust van dat het interessant maken afhankelijk is van welke groep je benaderd. Binnen LVB ook nog verschillen. Zo is er een verschil tussen jongeren en ouderen. Hoe kom ik er etc. is lastig voor ouderen, terwijl jongeren bijvoorbeeld ene vergoeding of eten belangrijk vinden om wel of niet te komen.
- Als een bepaalde doelgroep zijn eigen vragen heeft, kan er ook voor die groep een thema gemaakt worden. Als het overlapt met andere doelgroepen kan je het samen doen.
- Niet 1 vaste plek waar alles moet gebeuren. Het moet per groep/niveau/onderwerp bekeken worden hoe je hiermee om gaat en hoe je iedereen gaat betrekken.
- Iedereen wordt uitgenodigd voor het activiteitscentrum om elkaar te leren kennen (door Ronnie).
- Ook wordt er gezegd dat vergaderingen niet te georganiseerd zouden moeten zijn. Luister goed naar de input van de mensen zelf, op basis hiervan zou je je agenda moeten aanpassen.
- Iedereen vindt het erg belangrijk dat wanneer er bijvoorbeeld een advies uitgebracht wordt, er ook iets gedaan wordt met de input. Terugkoppeling is nodig.

##### Ook 'losse' cliënten moeten mee kunnen meepraten

Dit zou bijvoorbeeld kunnen door het platform toegankelijker te maken door een website op te richten waar mensen ook terecht kunnen met hun vragen en klachten.

##### Zorg dat het niet te moeilijk is

Kies duidelijke thema's. Het werd tijdens de vergadering al duidelijk dat er onduidelijkheid was over waar het precies over ging en wat de bedoeling was. Duidelijk moet dan ook zijn waar het over gaat en wat er verwacht wordt van de leden van de vergadering.

##### Organiseer het dicht bij huis

Dan is het niet te eng om heen te gaan. Dus draai het om, je moet ervoor zorgen dat iedereen gehoord wordt. Sommige mensen zijn niet in staat om langs te komen. Zorg dat er per stadsdeel een plek is om je mening te geven. Dit kan een enorme drempel zijn. Alleen al haal en breng service. Verdeel het dus in Centraal en stadsdeel niveau. Ook zou een website meer toegankelijkheid kunnen bieden. In ieder stadsdeel een vertegenwoordiger, een vast gezicht waar iedereen heen kan. Ga niet overal opnieuw clubjes oprichten, misschien zijn er al vergaderingen of organisaties, verzamel daar je informatie en sluit je daar bij aan. Ga ook bij instellingen langs om contacten te leggen.

##### Maak het platform herkenbaar.

Zorg voor een vast gezicht in de wijk. Er bestaan te veel instellingen, organisaties, aanspreekpunten. Je mag best je info halen bij het stadsdeel, maar één vast aanspreekpunt.

##### Zorg voor goede informatie

Waar haal je je info op? En waar ga je invloed uitoefenen en meepraten? Je moet goed weten waar je moet zijn. Alle informatie is verspreid over verschillende instellingen. Dit maakt het heel lastig om een overzichtelijk

beeld te krijgen en te weten waar je moet zijn. Ook zou een website waar ze klachten en vragen kunnen zetten, helpen. Is ook goed voor mensen die niet de mogelijkheid hebben om hier te komen en toch hun mening kunnen geven. Je kan ook live appen met ons tijdens een vergadering .

### **Gebruik niet 'LVB' en geen 'cliënten'**

Dit is een belangrijk punt. Cliënt zijn wordt geminimaliseerd. Hoe noem je het? Hierover verschillen de meningen. Gebruikers van de zorg. Wij zijn zorgvragers. Deelnemers wordt genoemd. Het moet zo normaal mogelijk zijn dat iemand ergens komt zonder dat er een stempel wordt gegeven. Kwetsbare burgers blijkt een term waar iedereen zich wel in kan vinden.. Een prijsvraag voor iemand die een leuke naam kan verzinnen? Af van die stigmatisering.

## **2. Waarover willen jullie het hebben? Belangrijke onderwerpen**

- Wonen en dagbesteding: Goede toegang en dagbesteding op maat. Ook niet een paar weken en dan voorbij. Het moet perspectief bieden. Bijvoorbeeld een opleiding. Je krijgt veel minder betaald dan mensen die normaal werken. Iedereen is het hiermee heel erg mee eens! Waarom is dat eigenlijk zo scheef? Serieus genomen worden (bijv. bij een dagbesteding)
- Er is behoefte aan een toekomstbeeld. Je wilt graag serieus genomen worden, je wilt kunnen groeien. Misschien samenwerken met de participatieraad, om een advies op te kunnen stellen. Dit leeft onder cliënten.
- Sommige mensen zijn geen cliënten van de zorg maar wel LVB. Houd je in je achterhoofd. Zij zijn niet bekend bij de gemeente (wonen nog thuis, Turks of Marokkaanse gezinnen o.a.). je moet proberen ook voor deze groep de deur open te houden.
- Betere samenwerking tussen instellingen. Een overstap van de ene organisatie naar de ander is bijvoorbeeld erg lastig.
- Waar kan je heen met financiën, papieren etc?
- Wonen
- Veiligheid
- Sociale contacten; waar kan je mensen ontmoeten?
- Dating en relatie
- Minder in een hokje plaatsen; samen in één samenleving. Ze worden buitengesloten. Vallen buiten de boot. Kunnen niet mee met een normale samenleving. Soms kan een kind niet in een normale omgeving leven. Maar kijk naar de mogelijkheden, schrijf ze niet zomaar af. Per persoon kijken.
- Extra ideeën worden gemaïld. Over een maand weer afspreken.
- Sommige instellingen lopen wat betreft betrokkenheid en medezeggenschap voor op anderen.

### **ii. Maart 2016**

Wat vinden we belangrijk aan dit overleg?

- Dat je naar elkaar luistert.
- Dat het niet alleen de mensen zijn die altijd al aan het woord zijn, maar ook mensen die dat misschien eng vinden
- Dat cliënten zelf aan het woord komen (van onderaf het proberen open te breken)
- Dat er wordt geluisterd: adviezen overgenomen worden door de gemeente en de instellingen. Op verschillende niveaus invloed hebben.

---

Sophie presenteert het idee van het Platform (schuingedrukt). De aanwezigen reageren.

#### ***DOEL VAN HET PLATFORM***

*samen opkomen voor de belangen van mensen met LVB!*

- **GEVRAAGD:** *Gemeente of zorgaanbieder kan advies vragen over:*
  - *Beleid / regels*
  - *Hulpverlening*
  - *Wonen, werk, opleiding*
  - *Voorzieningen in de wijk*
  - *Toegankelijkheid*
- **ONGEVRAAGD:** *Informatie verzamelen over wat leeft:*
  - *Wij hebben behoefte aan...*

- *We zijn niet tevreden over...*
- *We hebben een goed idee...*
- *Hierover in gesprek met gemeente / zorgaanbieders / politie....*

#### AANVULLINGEN:

- De combinatie van gevraagd en ongevraagd valt positief in de smaak
- Je zal door moeten vragen, met de vraag 'hoe gaat het' krijg je vaak het antwoord: 'ja goed'. Zo vindt je het echte probleem niet.
- Er moet goed per onderwerp gekeken worden voor wie dit advies nou belangrijk is. Dus niet alleen contact met de gemeente, maar per casus/onderwerp kijken wie je hierbij betreft.
- Eenzaamheid onder LVB-ers is groot, vergeet daarbij vooral niet dat er een groot gat zit tussen willen en kunnen
- LVB: wil je dit zo noemen ja of nee? Aan de ene kant bereik je zo een bepaalde doelgroep namelijk niet. Maar aan de andere kant is het belangrijk om duidelijk aan te geven welke doelgroep het betreft.

#### ONDERWERPEN

- *Niet over één zorgaanbieder, maar hele stelsel*
- *Niet alleen zorg, maar ook wonen, werk, vrije tijd, etc.*
- *Ideeën voor thema's:*
  - *Voorzieningen in de wijk*
  - *Wonen*
  - *Middelengebruik*
  - *Financiën/schulden*
  - *Dagbesteding: met perspectief en serieus genomen worden*
  - *Mensen met beperking die geen zorg krijgen*
  - *Samenwerking tussen instellingen*
  - *Veiligheid*
  - *Sociale contacten; waar kan je mensen ontmoeten?*
  - *Minder in een hokje plaatsen; samen in één samenleving*

#### AANVULLINGEN:

- CAK moet duidelijker zijn in de informatieverstrekking
- Het moet over het hele stelsel gaan
- Niet alleen over zorg, maar ook gewoon praktijk: waar loop ik tegenaan?
- Levensdomeinen
- Onderwerpen vanuit de vorige vergadering zitten nu ook in de lijst
- Financiële positie: dus niet schulden
- Aanvragen van voorzieningen: stadspas, belasting, vervoer etc.
- Opleiding (bijv. opendag bij roc oid) → er zijn wel bepaalde opleidingen, maar je moet er toevallig maar van weten
- Sociale contacten: ook een sociale kaart
- Wonen: niet alleen een huis
- Sport (de toegankelijkheid)
- Per onderwerp moet er gekeken worden wanneer je apart wil worden gezien en wanneer je onderdeel van de samenleving wil en kan zijn
- Praten met digizorg

#### VORM

- *Eén centrale raad. Met vertegenwoordigers uit:*
  - *Cliëntenraden*
  - *De 6 stadsdelen*
  - *Ambassadeurs speciale doelgroepen (ouderen, allochtonen, etc).*
  - *'Klankbordgroep' ouders/familieleden*
- *In ieder stadsdeel een groep cliënten die:*
  - *Verhalen verzamelen (waar cliënten tegen aan lopen)*
  - *'Het gezicht zijn van' het platform*
  - *Een netwerk van cliënten onderhouden*
- *Ook 'losse cliënten' betrekken*

#### AANVULLINGEN:

- Wat zijn ambassadeurs? dit wordt nog een beetje vaag gezien
  - In de centrale raad moeten wel mensen zijn die houden van vergaderen
  - In ieder stadsdeel een groep cliënten: dit wordt heel positief ontvangen
  - Aansluiten op wat er al speelt in een stadsdeel
  - Begeleiding is wel belangrijk, je moet hier wel goede begeleiding voor vinden
  - Moeten we iets met ouders van de cliënten? Nee, niet perse. Eerst hier binnen kijken, eerst het een en dan het ander, vanuit de eigen kracht eerst gaan kijken
- 

#### LOSSE CLIËNTEN BETREKKEN

- *Thema-bijeenkomsten*
  - *Jongeren / ouderen apart benaderen*
  - *Mensen zelf onderwerpen laten aandragen*
- *Online (facebook / forum)*
- *Oproepje over een thema*
- *Bijeenkomsten met managers zorginstellingen en beleidsmakers gemeente*
- *Inloop-ochtend in stadsdeel*
- *Op bezoek bij instellingen*

#### AANVULLINGEN

- Online: hier is weinig animo voor, geen persoonlijke dingen, informatie kan wel online. Je kan zo wel mensen trekken en je informatie doorgeven. Misschien bijv. bij MEE vragen waarom het fout is gegaan, daarvan zou je kunnen leren.
  - Hoe hou je mensen wel op de hoogte (gesloten facebook; eenrichtingsverkeer. Via begeleiders) Ook op plekken waar mensen al te vinden zijn, kan je informatie achterlaten zodat mensen op de hoogte ervan raken.
  - Op bezoek bij instellingen: dit is leuk
  - Misschien een inloop organiseren: ook leuk
  - Vooral belangrijk om op verschillende manieren mensen betrekken. Bijv. ook folder/flyers; naamsbekendheid.
  - Bijvoorbeeld beleidsmakers uitnodigen, voor beide partijen is dat leuk
  - Ook nog mensen met LVB maar niet in een zorginstelling zitten → apart benaderen. Lastige doelgroep, maar toch groot deel van LVB-ers. Wordt aangegeven dat ze het moeilijk vinden hoe je dit aanpakt.
- 

#### NAAM

Geen LVB of cliënten in de naam: prijsvraag voor een diner voor 2

Samen positief en sterk: Jalal en Timo gaan mee nadenken over de naam voor het platform

#### PR

Voor interview: Jalal en Perez en Sophie; gaan datum plannen zodat ze met z'n drieën interview kunnen afnemen

Nieuw thema voor nieuwe bijeenkomst: proefdraaien als platform met een onderwerp: sociale contacten: sociale kaart

Belangrijk om duidelijkheid te creëren: praat over 1 onderwerp, afhandelen, en dan weer verder. Beetje structuur aan te brengen voorafgaand: deze vergadering was al te vaag en lastig.