



› FOR SOCIETY

"Ik wil eigenlijk gewoon waardering"

Beleidsparticipatie door
licht verstandelijk beperkten in Eindhoven

“Ik wil eigenlijk gewoon waardering”

Beleidsparticipatie door
licht verstandelijk beperkten in Eindhoven

Kierkels, A. & Ročak, M., (2024). Ik wil eigenlijk gewoon waardering. Beleidsparticipatie door licht verstandelijk beperkten in Eindhoven. Fontys Sociale Studies, lectoraat Sociale Veerkracht.
Project 12560 Werkplaats Sociaal Domein Noord-Brabant Fontys 23-26. CC-BY-NC-SA

Inhoud

Aanleiding	3
1. Beginselen: beleidsparticipatie onder lvb in de gemeente Eindhoven, in drietrapsraket	4
1.1. Lvb.....	4
1.2. Beleidsparticipatie onder lvb'ers.....	4
1.3. Beleidsparticipatie onder lvb'ers in de gemeente Eindhoven	5
2. Een blik vooruit: best practices vanuit literatuur, gevalideerd door de Eindhovense praktijk.	8
3. Een stap vooruit: concrete aanbevelingen.....	11
3.1. Bewustzijn gaat vóór beleidsparticipatie	11
3.2. Werk samen met 'ervaringsdeskundige' partijen.....	11
3.3. Betrek de doelgroep 'als doelgroep' bij beleidsparticipatie	12
3.4. Aanbevelingen 'tussen de regels door'	12
Literatuur.....	13

Aanleiding

De gemeente Eindhoven organiseert elk jaar tussen de 75 en 125 participatietrajecten. Momenteel is er geen specifieke aandacht voor inwoners met een licht verstandelijke beperking - hierna lvb genoemd - (zo'n 6,5% van de bevolking), waardoor de kans groot is dat deze participatieprocessen voor lvb'ers minder toegankelijk zijn.

De gemeente Eindhoven is voornemens deze situatie te onderzoeken, mede gesteund door het bestuursakkoord 2022-2026. Daarin staat genoemd '*dat een lokale inclusieagenda wordt ontwikkeld die invulling geeft aan het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een beperking en betrekken ervaringsdeskundigen bij de uitvoering*' (p. 45).

Als kennisinstelling heeft Fontys Sociale Studies de opleiding 'Ik Deel Mijn Ervaring' opgezet. Binnen deze opleiding worden mensen met een licht verstandelijke beperking vaardig in het (h)erkennen van belangrijke ervaringen én hoe deze met andere gedeeld kunnen worden. Deze ervaringsdeskundigen zijn bij dit onderzoek betrokken in de vorm van een focus- en klankbordgroep.

Het doel van dit verkennend onderzoek is het formuleren van aanbevelingen rondom de participatie van lvb'ers in de gemeentelijke participatietrajecten, oftewel *beleidsparticipatie*. Deze aanbevelingen worden gestut door het analyseren van *best practices* en interviews met (lokale) experts¹.

Daarnaast gebeurt dit onderzoek in *samenspraak* met én *samen doen* met een ervaringsdeskundige groep lvb'ers², afgestudeerd aan Fontys.

¹ De functies van de, voor dit onderzoek geïnterviewde, experts zijn 1) onderzoeker 'participatie onder licht verstandelijk beperkten', 2) generalist bij wijkteam met specialisatie in de doelgroep, 3) coördinator Consortium Ervaringsdeskundigheid, 4) coördinator opleiding Ik Deel Mijn Ervaring Fontys Sociale Studies, 5) begeleider zorginstelling met specialisatie in de doelgroep, 6) cliëntondersteuner zorginstelling en 7) accountmanager zorginstelling, met beide specialisatie in de doelgroep en betrokkenheid bij het Eindhovense project Steunwiel.

² In totaal zijn er tien ervaringsdeskundige lvb'ers geïnterviewd, acht schriftelijk en twee mondeling.

1. Beginselen: beleidsparticipatie onder lvb in de gemeente Eindhoven, in drietrapsraket

1.1. Lvb

"Het is moeilijk te zeggen wat precies de definitie is van een lvb: er zijn verschillende definities, die steeds veranderen", aldus De Beer (2016, p.6). Ze stelt dat door overheidsbeleid en wijzigingen binnen het handboek voor psychiatrische aandoeningen definities telkens worden aangepast. Daarnaast geldt ook nog dat een lvb enkel geregistreerd wordt wanneer er sprake is van een zorgvraag waar een indicatie voor nodig is.

Om desondanks een beeld te vormen gaan we uit van een percentage lvb'ers tussen de 2,1% (IQ < 70) en 15,8% (IQ < 85). Volgende de Nederlandse praktijkdefinitie uit 2004 geldt dat er voor deze groep verder sprake 'moet' zijn van 'beperkt aanpassingsvermogen' en 'bijkomende problematiek' (Bodde & Hagen, 2009). Het SCP becijferde in 2019 dat er in Nederland dan zo'n 1,1 miljoen burgers met lvb zijn. Omgerekend zo'n 6,5% van de bevolking. In de gemeente Eindhoven komt dit neer op zo'n 15.800 inwoners.

Volgens de geïnterviewde experts is er geen reden om voor Eindhoven af te wijken van dit percentage. Wel benadrukken meerdere experts dat er in sommige wijken een hogere aanwezigheid van lvb'ers zal zijn dan in andere wijken. Gemeentes houden hier geen data over bij. Een lvb wordt pas vastgesteld wanneer er een hulpvraag binnenkomt via een Wmo- of Wlz-aanvraag.

De groep lvb'ers beleeft op vele vlakken een achterstand in de maatschappij. Zo is de groep minder zelfredzaam, hebben ze minder hulpbronnen en gemiddeld een lagere kwaliteit van leven (Eggink, Woittiez, & De Klerk, 2020). Daarnaast is er een hogere prevalentie van lvb'ers onder daklozen, komt de doelgroep vaker in aanraking met justitie dan mensen zonder een beperking en lopen ze drie tot vier keer meer kans op het ontwikkelen van psychische problematiek (Kenniscentrum LVB, 2023).

Deze harde conclusies kwamen recent óók terug in een landelijk interdepartementaal onderzoek naar mensen met een lvb-achtergrond (Ministerie van Financiën, 2019). De onaangename conclusie uit dat onderzoek was dat *"de samenleving een blinde vlek heeft voor licht verstandelijk beperkten"* (p. 31). Veel van deze cijfers raken aan een gevoel dat speelt bij de doelgroep zelf: dat ze tweederangsburgers of 'schaduwburgers' (Chouinard, 2001) zijn. In de gesprekken geeft een expert dan ook aan dat lvb'ers zelf ervaren dat ze *"...zó hard werken om mee te doen, maar dat het gewoonweg niet lukt en ze dus 'veroordeeld' zijn tot hun doelgroep"*. Door de lage mate van zelfredzaamheid en het missen van diverse vormen van kapitaal (Bourdieu, 1996) blijft het ook lastig voor de doelgroep om *politiek* te participeren.

De afgelopen jaren fungeren bovenstaande conclusies als basis voor een internationaal debat over de brede politieke participatie van deze doelgroep. Niet alleen vanuit een inclusiviteitsgedachte, maar ook vanuit juridische verplichtingen die voortvloeien uit het VN-verdrag Handicap (art. 4, lid 3) is de aandacht 'wenselijk en verplicht' (Nourozi, Beltman, Dermaux & Dijkstra, 2022).

1.2. Beleidsparticipatie onder lvb'ers

De *"invloed die (specifieke groepen) inwoners en hun (zelfbenoemde) vertegenwoordigers hebben in het gemeentelijk beleidsproces"*, noemt men beleidsparticipatie (WRR, 2012). Het kan gezien worden als een onderdeel (of verlengde) van het bredere begrip *politieke participatie* dat ingaat op de invloed die je als inwoner hebt op het politieke proces. Belangrijk in de definitie van

beleidsparticipatie is dat *“de WRR ervan uitgaat dat het initiatief binnen deze vorm van participatie vertrekt vanuit de overheid; deze bepaalt het kader en de wijze waarop inwoners participeren”* (Verbeek et al., 2018, p. 25).

Voorbeelden van beleidsparticipatieve activiteiten zijn o.a. deelname aan door de gemeente georganiseerde inspraakavonden, cliëntraden, medezeggenschapsraden, klankbordgroepen of panels die gericht zijn op het gemeentelijk beleidsproces. Indicatoren die horen bij *politieke* participatie, zoals stemgedrag en lidmaatschap van politieke partijen worden derhalve *niet* meegenomen.

Dit onderzoek heeft als geografische context de gemeente Eindhoven, maar kent diverse aanleidingen in globale en landelijke sferen. Zo kent het, in het Eindhovense bestuursakkoord aangehaalde, VN-verdrag handicap (2016) een toespitsing van beleidsparticipatie op de groep inwoners met een mentale of fysieke handicap. In artikel 4, lid 3 staat dat landen *“bij de ontwikkeling en implementatie van wetgeving [...] die betrekking heeft op personen met een handicap, nauw overleg plegen met personen met een handicap [...] en hen daar actief bij betrekken via hun representatieve organisaties”*. Davies is expliciet om overleg te plegen mét de ervaringsdeskundige lvb'er zelf én (niet óf) met hun representatieve organisatie, volgens het adagium 'niets over ons, zonder ons'.

In 2019 heeft de Alliantie voor Implementatie van het VN-verdrag Handicap een schaduwrapportage uitgebracht over de voortgang van de Nederlandse uitvoering van dit verdrag. Eén van de 16 knelpunten benoemt expliciet de afwezigheid van participatie rondom beleid: *“Participatie van mensen met een beperking en hun organisaties is onvoldoende gewaarborgd bij het maken van wetgeving en beleid en bij monitoring. Mensen met een beperking en hun organisaties zijn niet systematisch betrokken bij het ontwikkelen van wetgeving en beleid”* (Alliantie VN-verdrag, 2019, p. 8).

Waar de landelijke aandacht voor *politieke* participatie van lvb'ers de afgelopen jaren iets is toegenomen, concluderen de meeste geïnterviewde experts dat aandacht voor *beleidsparticipatie* nihil is. Zo geven betrokkenen bij het Zuid-Nederlandse Consortium Ervaringsdeskundigheid aan dat er 'zeer sporadisch' verzoeken binnenkomen bij hun partners vanuit de gemeentes, gericht aan lvb'ers, om mee te denken. Vaak beperkt het zich dan tot eenmalige vragen rondom bijvoorbeeld de leesbaarheid van gemeentelijke brieven.

De afwezigheid van aandacht voor beleidsparticipatie voor deze doelgroep wordt op landelijk niveau bevestigd door het College voor de Rechten van de Mens in de jaarlijkse rapportage rondom de naleving van het VN-verdrag Handicap. In 2020 stellen ze dan ook onomwonden dat *“de WMO, Jeugdwet en Participatiewet wettelijke verplichtingen scheppen voor gemeenten, opdat cliënten – onder wie mensen met een beperking – betekenisvol kunnen participeren in het gehele beleidsproces. Uit onderzoek blijkt dat gemeenten in het algemeen nog onvoldoende doen om aan deze wettelijke verplichtingen te voldoen.”* (College voor de Rechten van de Mens, p. 44).

In juli 2023 heeft minister Helder (Ministerie Langdurige Zorg en Sport) aangegeven dat *“het betrekken van mensen met een beperking en hun vertegenwoordigende organisaties bij het maken van beleid en wetgeving als een belangrijk uitgangspunt”* wordt gezien (Helder, 2023). In de meerjarige nationale strategie en het nieuwe Beleidskompas is dit uitgangspunt verwerkt.

1.3. Beleidsparticipatie onder lvb'ers in de gemeente Eindhoven

De gemeente Eindhoven heeft geen zicht op de exacte beleidsparticipatie onder lvb'ers in de gemeente Eindhoven. Zoals in de aanleiding aangegeven, zorgt het bestuursakkoord (2024) mede voor een aanleiding om dit verkennend onderzoek te initiëren.

Momenteel wordt er binnen de gemeentelijke uitvoeringspraktijk in grote lijnen gebruik gemaakt van de volgende fases binnen een participatietraject: kennismaken, informeren, brainstormen/verkennen/planvorming en afronden & evalueren (Persoonlijke communicatie, 13 november 2023). Lokale experts geven desgevraagd unaniem aan dat in al deze fases lvb'ers ondervertegenwoordigd zullen zijn, gezien de huidige insteek van participatietrajecten, waar geen expliciete aandacht voor de doelgroep aanwezig is.

Ook in de huidige Nota Inwoners- en overheidsparticipatie (2021) staat de doelgroep of inzet van ervaringskennis niet expliciet genoemd.

Zijn er momenteel andere wegen waarop lvb'ers aan beleidsparticipatie kunnen doen binnen de gemeente? Navraag bij de geïnterviewde experts stelt dat kennis over de doelgroep zich voornamelijk bevindt binnen zorginstellingen, en dan specifiek bij ambulant begeleiders en binnen (wijk)teams. Deze kennis komt niet terecht bij één overkoepelende lokale belangenvereniging die met één stem spreekt richting de gemeente.

Een conclusie die LFB, de belangenvereniging van mensen met een verstandelijke beperking, in een handreiking van Movisie óók laat optekenen: *“op lokaal niveau ontbreken vaak representatieve organisaties van mensen met een lvb, zijn er nauwelijks mogelijkheden tot financiering van dergelijke organisaties en (...) bijna geen mogelijkheden tot training of extra begeleiding van mensen met een LVB om mee te denken, doen en beslissen”* (Nourozi et al, 2022, p. 4).

En ook in de Eindhovense politiek heeft dit geluid al eens geklonken. In een ingezonden brief aan het Eindhovense college van B&W, spreken zorgbestuurders Ad den Hartog (Platform VG) en Pouwel van de Siepkamp zich begin 2020 uit tegen deze *“versplintering van belangenbehartiging [van lvb'ers] op collectief niveau”*. Ze stellen dat het: *“Voor een krachtige lokale collectieve belangenbehartiging belangrijk is dat belangenbehartigers uit de verschillende instellingen en domeinen elkaar ontmoeten in een regionaal platform/netwerk om van elkaars kennis en ervaring gebruik te kunnen maken, en om samen hun ervaringskennis te bundelen en te vertalen in wensen richting de beleidsmakers”* (Van de Siepkamp & Den Hartog, p.2).

De brief was grotendeels gelinkt aan het Project Steunwiel van Platform VG (Verstandelijk Gehandicapten). Dit project richtte zich expliciet op inclusie van mensen met zwakbegaafdheid (ZB) of lvb die zelfstandig woonden en werkten in Eindhoven en omstreken. Vanaf 2018 zijn er thema-avonden en bijeenkomsten rondom specifieke thema's georganiseerd vóór en dóór ervaringsdeskundige lvb'ers. In 2021 stonden deze activiteiten in het teken van de Tweede Kamerverkiezingen, die ook in de randgemeenten van Eindhoven zijn aangeboden. Het project is in 2023 echter beëindigd om diverse redenen, waarover later meer.

Een laatste vorm van beleidsparticipatie die sinds de invoering van de Wmo 2015 op gemeentelijk niveau verplicht is, is de *cliëntenraad sociaal domein*³. Deze raad geeft het bestuur gevraagd en ongevraagd advies over het beleid in het sociaal domein in Eindhoven en bestaat voor 80% uit ervaringsdeskundigen. Binnen dit gremium is er echter geen specifieke focus op één doelgroep of thema. In de adviezen van de afgelopen jaren is er dan ook geen advies te vinden met betrekking tot het thema beleidsparticipatie onder lvb'ers.

Landelijk onderzoek toont aan dat *“mensen met een verstandelijke beperking relatief weinig vertegenwoordigd worden [in dergelijke adviesraden]”* (Verbeek et al., 2018, p. 13) en dat *“iedere gemeente verplicht is om te zorgen voor de deelname van mensen met een beperking in een cliënten- of Wmo-raad, maar dat onderzoek laat zien dat mensen met een beperking vaak*

³ <https://crsdeindhoven.nl/>

ontbreken in deze raden" (Alliantie VN-verdrag, 2019, p. 8). De onderzoeker heeft geen verder onderzoek gedaan naar de aanwezige cliëntenraden *binnen* de Eindhovense zorginstellingen.

Uit dit vooronderzoek van Eindhovense beleidsliteratuur en de interviews met lokale experts blijkt dat de aandacht voor deze thematiek binnen de gemeente nihil is. In het vervolg van dit onderzoek leggen we de link tussen landelijke best practices en mogelijke aanbevelingen voor de gemeente Eindhoven, waarbij validatie door experts en ervaringsdeskundigen centraal staat.

2. Een blik vooruit: best practices vanuit literatuur, gevalideerd door de Eindhovense praktijk

Het voorgaande hoofdstuk laat zien dat er nog weinig specifieke kennis is over beleidsparticipatie door lvb'ers in de gemeente. In dit hoofdstuk valideren Eindhovense lokale experts en ervaringsdeskundigen een select aantal *best practices* uit de literatuur.

Basisprincipes als houvast...

'Praat niet over ons, maar mét ons', stelt ervaringsdeskundige Jarno Geering in een leidende publicatie van Movisie uit 2022 met de titel 'Meer zeggenschap voor mensen met een lvb' (Nourozi et al., 2022). In deze handreiking worden inzichten gedeeld uit een leernetwerk tussen gemeentes en ervaringsdeskundigen met een focus op beleidsparticipatie. Geering was één van de ervaringsdeskundigen uit de klankbordgroep die het onderzoek, en drie praktijkcases in de gemeenten Woerden, Almere en Gorinchem, op de voet volgden.

Qua thematiek is bovenstaande publicatie de enige relevante, recente, praktijkgerichte publicatie die uit het literatuuronderzoek kwam. Binnen de scope van dit verkennend onderzoek is dan ook de keuze gemaakt om deze handreiking als leidraad te nemen. Concreet zullen we de *vijf basisprincipes voor gemeentes* uit de Movisie-publicatie valideren binnen de Eindhovense context.

Deze vijf basisprincipes om aan de slag te gaan met beleidsparticipatie met lvb'ers zijn:

- ❖ Een uitnodigende houding waarbij mensen met een lvb actief worden opgezocht zodat zij zich actief betrokken voelen;
- ❖ Een inhoudelijk ondersteuner die meedenkt;
- ❖ De aanwezigheid van een groep actieve en betrokken mensen met een lvb, dit moet gestimuleerd worden;
- ❖ Duidelijkheid voor mensen met een lvb over bij wie ze waarvoor terecht kunnen (bijv. binnen een gemeente of uitvoerende organisatie) om mee te praten en mee te denken over zaken hun leven raken;
- ❖ Eenvoudig taalgebruik (Nourozi et al, 2022, p. 17).

Tijdens de interviews met experts en ervaringsdeskundigen bleek er grote overlap te zijn met deze basisprincipes. Concreet werden principe 1, 2 en 5 expliciet genoemd, door zowel experts als ervaringsdeskundigen. Met betrekking tot principes 3, 4 en 5 werd er een aantal aanvullingen genoemd, alsmede nog enkele *algemene* tips voor de Eindhovense context.

Aan **principe 3** (de aanwezigheid van een groep actieve lvb'ers) is in Eindhoven zo'n vijf jaar lang gehoor gegeven middels Project Steunwiel, zoals in het voorgaande hoofdstuk uiteengezet. Uit interviews met betrokkenen worden enkele verklaringen gegeven voor de beëindiging van het project. Allereerst was er sprake van een *"verschil in visie en doelen tussen ervaringsdeskundigen en de organisatie"*, die het project in 2022 overnam. Daarnaast bleek de werving van *"(geëngageerde) ervaringsdeskundige lvb'ers een lastige klus*, door gebrek aan interesse en tijd. Als laatste waren er in de communicatie met de gemeente meerdere obstakels in de communicatie. Afspraken met ambtenaren werden niet nagekomen en een reactie van wethouder bleef bijvoorbeeld lang uit. *"Deze gebeurtenissen deden iets met het vertrouwen vanuit de doelgroep. Ben je dan wel een gelijkwaardige gesprekspartner of luister je er vanuit de gemeente naar omdat het 'moet' "*, vroeg een oud-coach zich dan ook af. Ze vervolgt: *"voor sommige deelnemers voelde het alsof ze die stem niet mochten hebben of dat ze ergens niet genoeg kennis voor hadden. Meer dan eens was er de veronderstelling dat de ouder of begeleider sowieso méér wisten dan zij, maar dat is natuurlijk niet altijd het geval"*.

De kennis rondom lvb binnen de gemeente is ook een aandachtspunt, stellen lokale experts. Deze kennis is *“waarschijnlijk bij verschillende afdelingen deels aanwezig”*. In de praktijk komen er bij de verschillende zorginstellingen af en toe vragen binnen vanuit de gemeente, waaronder over de lvb doelgroep. Deze ‘gedecentraliseerde’ aanpak zorgt soms voor frustratie bij betrokkenen omdat de aanwezige kennis over de (diverse) doelgroep vaak nihil is en wordt samengevoegd met een groter thema, zoals armoede, dakloosheid of verslaving.

Ook vanuit deze invalshoek wordt het ontbreken van één lokale organisatie die advies kan geven hier als een gemis ervaren. Maar, stellen twee experts, *“de enorme diversiteit van de doelgroep helpt ook niet mee”*. Ze zien enorme verschillen tussen lvb’ers op het vlak van IQ, mate van mobiliteit, opleidingsniveau, laaggeletterdheid en zelfstandigheid in het algemeen. Zaken die het *“spreken met één stem”* ook kunnen bemoeilijken.

Gevraagd naar hun wensen rondom basisprincipe 3 kwam van een meerderheid het advies terug om een Eindhovense *klankbordgroep* op te richten. Zowel de experts als de ervaringsdeskundige lvb’ers staan hier positief tegenover. Een advies dat ook door het College voor de Rechten van de Mens wordt gegeven (2020) in de vorm van een *“structurele adviespositie voor lokale representatieve organisaties”*. Ook de succesvolle praktijkcases uit het Movisie-stuk waren deels te wijten aan de aanwezigheid van belangengroepen. In de gemeente Almere is er dankzij belangenvereniging stichting ABRI uiteindelijk een dergelijk (duurzaam) politiek panel kunnen ontstaan. In Gorinchem en Woerden zijn politieke moties (resp. 2013 en 2016) verantwoordelijk geweest voor het instellen van een klankbordgroep met lvb’ers en een inclusieagenda met focus op (lvb-) ervaringskennis.

De algemene overtuiging van de geïnterviewden was dat er binnen een mogelijke klankbordgroep niet de hele diverse doelgroep vertegenwoordigd kan worden. *“Focus eerst op de ervaringsdeskundigen”*, aldus experts én lvb’ers zelf. *“Zij zijn geschoold als spreekbuis voor andere cliënten en zij kunnen hun verhaal makkelijk(er) doen”*.

Een laatste aandachtspunt dat door twee experts wordt benoemd is aandacht voor *wederkerigheid*. In het verleden hebben ervaringsdeskundige lvb’ers vergoedingen (in de vorm van geld of waardebonnen) ontvangen, die vervolgens gevolgen hadden voor de uitkering die ze ontvingen. Dit in verband met de regels rondom bijverdienen. De geïnterviewde ervaringsdeskundigen geven dan ook aan dat ze in principe geen financiële vergoeding hoeven te ontvangen; *“als anderen leren van ons verhaal is dat genoeg”*. Advies is om dit altijd openlijk te bespreken en niet (als gemeente) een vergoeding te kiezen voor de deelnemers.

Het belang van **principe 4** wordt bevestigd door een drietal experts, waar tevens het *persoonsafhankelijke* karakter van beleidsparticipatie voor lvb’ers naar boven komt. De *persoon* die het proces begeleid zou namelijk in de ideale situatie *“structureel dezelfde moeten zijn”* én kennis hebben van communicatie met lvb’ers, *“om zo de vertrouwensband te versterken”*.

Rondom het laatste principe, **principe 5**, was er veel overeenstemming onder de geïnterviewden. Het gebruik van apps als *Leessimpel* of *thenounproject.com* worden door iedereen onderschreven.

Daarnaast reageerden de experts eenduidig op de, in het vorige hoofdstuk genoemde, participatiefasen van de gemeente Eindhoven. De *informatie*-fase is volgens hen essentieel: *“participatie-informatie moet eerst helder zijn, wil je ergens inhoudelijk over mee kunnen praten”*. Ook vraagt een begeleider zich af: *“waar kun je over meepraten? Wat treft jou en wat is de impact op jouw leven?”*

Ook met betrekking tot de ‘uitgangspunten van de Eindhovense inwonersparticipatie’ uit de Nota Inwoners- en Overheidsparticipatie (Gemeente Eindhoven, 2021) wordt nadrukkelijk genoemd

dat bij het eerste uitgangspunt ('doelgericht maatwerk') communicatie essentieel is. Zo benoemd de onderzoeker naar lvb participatie dat *"het proces en de rollen aan de voorkant voor lvb'ers héél helder moeten worden gemaakt: door de altijd aanwezige afhankelijkheidsrelatie is het geven van een mening voor lvb'ers heel precair. Ze moeten weten dat het gaat om hun mening en dat dit verder geen gevolgen heeft voor zorg die ze ontvangen of hun uitkering"*.

Bij het derde uitgangspunt van de inwonersparticipatie ('energie en vernieuwing') wordt aangestipt dat er grote verschillen zijn tussen jonge en oude lvb'ers wat betreft technologiegebruik. Enkel het gebruik van technologie is voor oude lvb'ers relatief lastig. Jonge lvb'ers zijn daarnaast wellicht op basis van games juist wél te betrekken. Aanbeveling is dat *"ontwerpers samen met jonge lvb'ers een dergelijke game kunnen ontwerpen om de inclusie te verhogen"*.

Ter afsluiting werden er, naast de basisprincipes, nog twee algemenere adviezen gegeven vanuit twee lokale experts. De eerste is dat, voor welke vervolgstap er ook wordt gekozen, een evaluatie met de (ervaringsdeskundige) lvb'ers en hun coaches essentieel is. Op die manier kunnen de processen structureel verbeterd worden.

Het tweede advies gaat over het betrekken van familie-ervaringsdeskundigen (van lvb'ers). *"Niet om de plaats van de ervaringsdeskundige in te vullen, maar om aan te vullen"*, aldus een lokale expert. De ervaringen van familieleden kunnen als verhelderend werken bij de totstandkoming van beleid.

3. Een stap vooruit: concrete aanbevelingen

Uit het onderzoek is een drietal aanbevelingen gedestilleerd. Deze aanbevelingen komen samen met een drietal spanningsvelden die zijn aangegeven door zowel de geïnterviewden zélf, als de onderzoeker. Daarnaast wordt een tweetal onderzoeksresultaten, in het licht van concrete vervolgstappen, extra onder de aandacht gebracht.

3.1. Bewustzijn gaat vóór beleidsparticipatie

Zoals in het vorige hoofdstuk uitvoerig aangegeven, is er binnen de huidige Eindhovense participatiedocumenten géén expliciete aandacht voor lvb- of ervaringskennis. Alle geïnterviewden onderschrijven dit. Gevraagd naar oplossingen en wensen is voor hen essentieel dat gemeenten zorgvuldig en *oprecht* met de zeggenschap van lvb'ers omgaan.

De lokale experts benadrukken dat het éérs *“expliciet genoemd moet staan in de stukken”* en vanuit de focusgroep kwam de opmerking *“dat dan niet de fout gemaakt moet worden om mensen met fysieke handicap en mentale beperking op één hoop te gooien”*.

Het spanningsveld dat hier optreedt is, in de woorden van een lokale expert, *“dat als de focus blijft liggen op (enkel) de juridische verplichting, de kans bestaat dat er straks een ‘excuuservaringsdeskundige’ aan tafel zit. Wil je deze doelgroep laten participeren, dan moet je nu eenmaal lange adem hebben”*. Volgens de experts en de ervaringsdeskundigen zelf moet de communicatie richting de doelgroep secuur en oprecht zijn. Daarnaast ontbreekt volgens een meerderheid van hen ook bewustzijn rondom de afhankelijkheidsrelatie die lvb'ers hebben. Er wordt meermaals gerefereerd aan voorbeelden waarin afspraken met lvb'ers niet werden nagekomen, wat groot negatief effect had op de relatie. Dit geldt ook op microniveau voor ambtelijke procesbegeleiders die een participatieproces in goede banen moeten leiden. Wantrouwen ligt om de hoek en dus geven drie experts expliciet aan dat ondersteuning vanuit lokale zorgorganisaties, in de vorm van een buddy of coach, een belangrijke aanbeveling is.

3.2. Werk samen met ‘ervaringsdeskundige’ partijen

Vanuit de lokale experts kwam de brede wens om op termijn één representatieve, lokale belangengroep te creëren. Voorstel is om daarin met (opgeleide) ervaringsdeskundigen te werken aan vertegenwoordiging. Zij zijn als beste in staat om ervaringen te verwoorden en te delen. Ook de functie van spreekbuis voor de grotere doelgroep wordt onderschreven door alle geïnterviewden. De afgestudeerde studenten van de Fontysopleiding Ik Deel Mijn Ervaring zijn opgeleid tot ervaringsdeskundigen. Niet elke afgestudeerde gaat iets ‘doen’ met zijn/haar diploma. Vaak nemen ze binnen hun eigen organisatie zitting in een cliëntenraad of klankbordgroep en kunnen ze (in bepaalde mate) meedenken over interne beleidszaken.

Het spanningsveld dat hier op de loer ligt is de afweging tussen *betrekken & overvragen* van kwetsbare burgers (zoals binnen de lvb doelgroep) (Omlo, 2020). Als je het hebt over burgerparticipatie in de brede zin dan wil je het liefst een hoge representativiteit. Het vergt extra inspanningen om gemarginaliseerde groepen te bereiken en de diverse lvb doelgroep kent een hoge mate van multiproblematiek die representatie nog lastiger kan maken.

Zo gaven de deelnemende ervaringsdeskundigen zelf aan dat zij aan dit onderzoek kónden deelnemen omdat ze beschermd wonen en geen baan hebben. Voor de groep die zelfstandig kan wonen, ligt de lat in de veeleisende participatiesamenleving veel hoger. Niet alleen qua arbeid en vrijetijdsbesteding, maar ook vaak binnen sociale kringen van vrienden en familie. Een procesbegeleider moet kortom een antenne hebben voor hoeveel er gevraagd kán worden van de doelgroep en op welk moment.

3.3. Betrek de doelgroep ‘als doelgroep’ bij beleidsparticipatie

Uit alle gebruikte bronnen voor dit onderzoek spreekt een verlangen van de doelgroep om méér aan beleidsparticipatie te doen. In gesprekken zijn een drietal concrete opties genoemd, te weten een lokale klankbordgroep over instellingen heen, meerdere *in-house* klankbordgroepen binnen regionale zorginstellingen of de herinrichting van cliëntraden met meer ervaringsdeskundigen.

Ongeacht de vorm, was de wens van (driekwart van de) experts én (de helft van) de ervaringsdeskundigen dat de doelgroep afzonderlijk bevraagd moet worden, buiten de traditionele beleidsparticipatieprocessen om. De andere helft van de ervaringsdeskundigen wilde graag ook fysieke participatiebijeenkomsten met mensen zónder lvb. In de focusgroep kwam als voornaamste reden terug dat ze elkaar dan leren kennen en er zo “*begrip kan ontstaan*” voor de doelgroep en dat “*ideeën dan worden samengevoegd*”.

Een spanningsveld dat (bestuurlijk) kan optreden, is het feit dat specifiek *doelgroepenbeleid* vaak plaats heeft gemaakt voor een brede *inclusieagenda*. Veel gemeenten zijn bezig met het opstellen van een lokale inclusieagenda waar binnen thema’s breed wordt gekeken naar allerlei vormen van in- en uitsluiting. Ook de gemeente Eindhoven zal in de loop van 2024 een dergelijke agenda presenteren.

Tegelijkertijd hebben we hier te maken met een doelgroep die expliciet vraagt om een andere benadering. Advies is om deze geluiden serieus te nemen, maar ook vooral de achterliggende redenen proberen te begrijpen. Hopelijk biedt dit verkennend onderzoek daarvoor enkele aanknopingspunten.

3.4. Aanbevelingen ‘tussen de regels door’

Tussen de regels door waren er in de interviews nog een tweetal ‘algemene’ aanbevelingen te noteren.

Zo hebben vrijwel alle respondenten het besef uitgesproken dat er gestreefd moet worden naar continuïteit en duurzaamheid rondom beleidsparticipatie voor deze kwetsbare doelgroep. Het opzetten van langetermijnstructuren heeft de voorkeur, zoals permanente klankbordgroepen of adviesraden én het investeren in capaciteitsopbouw en training voor alle betrokken partijen. Daar komt volgens experts het besef bij dat de gemeente moet beseffen dat de doelgroep “*ondersteuning nodig heeft en ondersteuning nodig zal blijven hebben*”. Onderdeel van deze duurzame structuren is ook, zoals door de ervaringsdeskundigen zélf aangegeven, aandacht voor evaluatie en monitoring. In de gewenste situatie moet deze evaluatie ook samen met lvb’ers en andere belanghebbenden vorm krijgen.

Ten tweede waren er, inhoudelijk, duidelijke voordelen van het fysiek laten samenkomen van de doelgroep ten opzichte van hybride. Zo zijn experts en ervaringsdeskundigen het er over eens dat dergelijke sessies bijdragen aan het gevoel ‘een volwaardig burger’ te zijn. Enkel het feitelijk uitgenodigd worden op het stadhuis kan hieraan bijdragen, aldus twee experts. Ook het verkennen en delen van ‘collectieve ervaringen’ is een groot voordeel (zonder de diversiteit binnen de doelgroep uit het oog te verliezen). In gesprek over ervaringen (en bijbehorende gevolgen voor beleid) kunnen ervaringsdeskundigen elkaar aanvullen met voorbeelden waar ze in eerste instantie nog niet bij stil hadden gestaan.

Literatuur

- Alliantie VN-Verdrag Handicap (2019). *Schaduwrapportage Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap in Nederland*. Geraadpleegd op 13-1-2024 via https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-12/Alliantie_Schaduwrapport-VN-verdrag-Handicap_0.pdf
- Bodde, J. & Hagen, B. (2009). *LVG-jongeren beter in beeld*. Utrecht: Vilans.
- Bourdieu, P. (1986). The Forms of Capital, in John G. Richardson (edt), *Handbook of Theory and Research in the Sociology of Education*. New York, Greenwald Press.
- Chouinard, V. (2001). Legal peripheries: struggles over disabled Canadians' places in law, society and space. *Canadian Geographer*, 45(1), 187.
- College voor de Rechten van de Mens (2020). *Participatie van mensen met een beperking bij de totstandkoming van wetgeving en beleid*. Jaarlijkse rapportage over de naleving van het VN-verdrag handicap in Nederland 2020. Utrecht: CvdRvdM.
- De Beer, Y. (2016). *Kompas licht verstandelijke beperking: definitie, aspecten en ondersteuning*. SWP.
- Eggink, E., Woittiez, I. & de Klerk, M., (2020). *Maatwerk in meedoen*. Den Haag, Sociaal Cultureel Planbureau (SCP).
- Gemeente Eindhoven (2021). *Nota Inwoners- en Overheidsparticipatie*. Geraadpleegd op 15-12-2023 via <https://www.eindhoven.nl/sites/default/files/2022-10/Nota%20Inwoners-%20en%20overheidsparticipatie%20gemeente%20Eindhoven%202021.pdf>
- Gemeente Eindhoven (2022). *Bestuursakkoord 2022-2026: Samen morgen mooier maken*. (2024, 31 maart). Geraadpleegd op 17-12-2023 via <https://www.eindhoven.nl/bestuur-en-beleid/bestuur/bestuursakkoord-2022-2026-samen-morgen-mooier-maken>
- Helder, C. (2023, 5 juli). *Gehandicaptenbeleid* [Kamerbrief]. Geraadpleegd van <https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=2023D30965>
- Landelijk Kenniscentrum LVB. (2023, 24 februari). *LVB in de samenleving* - Landelijk Kenniscentrum LVB. Geraadpleegd van <https://www.kenniscentrumlvb.nl/lvb-in-de-samenleving/>
- Ministerie van Financiën (2019). *Interdepartementaal beleidsonderzoek Mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag. Ministerie van Financiën. Inspectie der Rijksfinanciën/Bureau Strategische Analyse.
- Nourozi, Beltman, Dermaux & Dijkstra (2022). *Meer zeggenschap voor mensen met een licht verstandelijke beperking* [Handreiking]. Utrecht: Movisie.
- Omlo J. (2020). *Burgerparticipatie in onderzoek – van respondent tot medeonderzoeker*. Utrecht: Movisie.
- Van de Siepkamp & Den Hartog (2020, 11 januari). *Lokale belangenbehartiging voor mensen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd van <https://eindhoven.raadsinformatie.nl/document/11742938/1>
- Verbeek, K., Van de Werfhorst, K.J., Salomé, L., Busweiler, T., Britt, A., Van Klaveren, S., & Boogers, M.J.G.J.A., (2018). *Beleidsparticipatie in de Wmo 2015. Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen in de lokale praktijk*. Amersfoort, BMC Advies, i.o.v. het SCP.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2012). *Vertrouwen in burgers*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Woittiez, I. B., Eggink, E., & Ras, M., (2019). [Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking. Notitie ten behoeve van het IBO-LVB](#), Den Haag.