

## Concept verslag Algemene Ledenvergadering 7 november 2018

*Aanwezig vanuit het bestuur van Ieder(in): Ineke Strijp (voorzitter), Ben Hammer (bestuurslid), Sander Hilberink (bestuurslid), Illya Soffer (directeur)*

*Afwezig vanuit het bestuur van Ieder(in): Martijn Jansen (penningmeester), Ellen Nauta (bestuurslid)*

---

### Deel 1

#### 1. Opening en welkom

De voorzitter opent de vergadering en heet de aanwezigen van harte welkom. Bestuursleden Ellen Nauta en Martijn Jansen zijn afwezig.

#### 2. Vaststelling van de agenda en overzicht te nemen besluiten

De agenda en het overzicht van de te nemen besluiten worden vastgesteld.

#### 3. Vaststellen verslag en aanwezigenlijst ALV 2 juni 2018

De heer Haasnoot (KansPlus/Sien) vraagt nav. de vragen die in de ALV van 2 juni tijdens de rondvraag zijn gesteld, hoe het staat met het op de agenda zetten van het ontbrekende inzicht van gemeenten in LVG-problematiek.

Ook vraagt hij wat de stand van zaken is omtrent ZonMW als uitvoerder van de projectsubsidies, en wat daarover vorige keer in de ALV is gezegd.

Illya Soffer licht toe dat de LVG-problematiek de laatste tijd veel benadrukt is in lobby-activiteiten, en dat Ieder(in) druk bezig is om te proberen levenslang-levensbreed in het sociale domein op de agenda te zetten.

Vwb ZonMW vertelt Illya dat ZonMW een programma heeft geschreven, genaamd Voor Elkaar. Er heeft een eerste tranche plaatsgevonden, waar we niet of nauwelijks bij betrokken zijn geweest. De afspraak is nu dat Ieder(in) betrokken zal worden bij het vaststellen van de criteria waarop patiënten- en cliëntenorganisaties kunnen intekenen op die tranches. Nu zijn die criteria nog te schimmig.

De heer Van de Siepkamp (KansPlus) stelt voor om als leden ook met elkaar ervaringen uit te wisselen omtrent door hun ingediende voorstellen bij ZonMW, en vraagt of Ieder(in) daar ook een rol in kan spelen.

Illya Soffer geeft aan dat inzicht krijgen in het proces, en voorin dat proces een rol krijgen, als vraag aan ZonMW is gesteld.

De naam van Mw. Zacouris is verkeerd geschreven in de aanwezigenlijst, dit wordt aangepast.

Het verslag en de aanwezigenlijst worden vastgesteld.

## **4. Bestuurswisseling**

### a en b. Afscheid van voorzitter Ineke Strijp en voordracht interim-voorzitter Ben Hammer

In de vorige ALV is het vertrek van Ineke Strijp aangekondigd. Het voorstel is om, in het licht van het traject omtrent verenigingsontwikkeling en voor de continuïteit, voor de komende periode een reeds zittend bestuurslid aan te stellen als interim-voorzitter, namelijk Ben Hammer.

Daarnaast komen er vacatures voor twee nieuwe bestuursleden, vanwege de twee vrijgekomen bestuurszetels. Na een periode van verenigingsontwikkeling zal opnieuw gekeken worden naar de posities.

De ALV stemt in met de overdracht van het voorzitterschap aan Ben Hammer als interim-voorzitter.

Ben Hammer dankt de leden voor het vertrouwen en neemt het vanaf dit moment in de vergadering over als voorzitter.

Op een later moment in de vergadering wordt er afscheid genomen van Ineke Strijp als voorzitter.

### c. Vacatures bestuursleden

De ALV is akkoord met het voorgestelde proces omtrent de vacatures van de twee bestuursleden; in december zal er een procedurevoorstel en een profiel aan de leden gestuurd worden, zodat er begin 2019 geworven kan worden. De leden worden van harte en nadrukkelijk uitgenodigd om kandidaten voor te dragen uit de achterban. In de ALV van mei 2019 zal dan een voorstel tot invulling van beide vacatures neergelegd worden.

De ALV stemt ook in met de verlenging van de termijn van de penningmeester Martijn Jansen per 7-11-2018.

## **5. Bestuurlijke mededelingen**

### a. Verenigings- en netwerkontwikkeling

Ben Hammer nodigt de leden van harte uit om plaats te nemen in een werkgroep omtrent dit thema, om met elkaar van gedachten te wisselen over het vormen van een goede vereniging en de weg daar naar toe. Voorheen was hier een meedenkgroep Verenigingsvernieuwing voor, dit is de nieuwe fase van dat traject.

*(Aanmelden voor de werkgroep kon in de ALV zelf, of via mail: [p.haruna@iederin.nl](mailto:p.haruna@iederin.nl).)*

### b. Accountantswisseling

Illya Soffer licht toe wat er aan de keuze om van accountant te wisselen vooraf is gegaan. Tussen Ieder(in) en de accountant die vorig jaar gekozen is, is het niet goed gelopen. Tijdige afspraken,

een heldere fee en de nodige aandacht bleken erg lastig. Het traject omtrent de accountantscontrole 2017 is met deze accountant afgerond.

Het Ministerie van VWS is op de hoogte gesteld van het feit dat Ieder(in) nu op zoek gaat naar een nieuwe accountant, en dat daardoor de accountantscontrole volgend jaar (over 2018) niet op tijd klaar zal zijn daardoor.

## c. Bestuursvergoeding

De ALV heeft hier geen vragen.

## **6. Lidmaatschapsaanvragen**

De aanvragen voor het lidmaatschap van de volgende organisaties worden goedgekeurd:

- Vereniging Angelman Syndroom Nederland
- Stichting Maatjeswerk Autisme, Barneveld

Deze nieuwe leden worden van harte welkom geheten.

## **7. Bijpraten door directeur Illya Soffer**

Illya Soffer blikt terug en vooruit. Haar Powerpoint presentatie is als bijlage toegevoegd.

## **8. Goedkeuren van werkplan 2019**

De volgende vragen worden over het werkplan gesteld.

De heer Van Raaphorst (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid) geeft aan het UWV te missen in het werkplan, met name bij speerpunt 4, omdat het UWV de reden is dat een groot deel van hun achterban geen uitkering kunnen krijgen.

Illya Soffer neemt dit signaal mee.

De heer Damen geeft aan alle afkortingen in het werkplan storend te vinden. Hij heeft een lijstje met afkortingen en betekenissen gemaakt. *(Hij heeft dit lijstje na de ALV aan Ieder(in) gestuurd, Ieder(in) heeft deze aangevuld, en deze is bij dit verslag gevoegd.)*

Illya Soffer zegt toe in het vervolg geen afkortingen meer in het werkplan te gebruiken.

De heer Schreurs (Macula Vereniging) vraagt of Ieder(in) kan zorgen voor een digitale versie van het werkplan die op drie letterniveaus te lezen is.

Hij geeft ook aan de ouderen te missen in het werkplan.

Illya Soffer geeft aan dat Ieder(in) zich richt op de belangenbehartiging van beperkingen, niet langs de lijn van ouderen. Wel wordt er samengewerkt met ouderverenigingen.

De heer Van de Siepkamp (KansPlus) heeft twee aanvullingen op het werkplan; bij het Programma Wonen en Leven gaat het vooral om wonen in de samenleving, het zou fijn zijn als er ook een ambitie wordt uitgesproken over wonen in een woonvoorziening. Daarnaast is er voor mensen met een verstandelijke beperking altijd meer discussie nodig over het kunnen krijgen van begeleiding, dan voor bijvoorbeeld een hulpmiddel bij een fysieke handicap.

Illya Soffer neemt deze signalen mee, en vertelt dat de ambitie over wonen in een woonvoorziening wel verpakt zit bij Zorg & Ondersteuning, en dat er een motie en toezegging voor een onderzoek naar wonen met een zorgvraag van mensen een levenslange beperking is.

De Algemene Ledenvergadering geeft haar goedkeuring aan het door het bestuur voorgestelde Werkplan 2019

## **9. Goedkeuren van begroting 2019**

De Algemene Ledenvergadering geeft haar goedkeuring aan de door het bestuur opgestelde begroting 2019

## **10. Rondvraag**

Mevrouw Siderius (Shwachman Syndroom Support) vraagt of Ieder(in) betrokken is bij het VWS-programma Met Mij, omdat er het over IT, zelfredzaamheid en persoonlijk health record gaat. Illya Soffer vertelt dat Ieder(in) daar niet bij betrokken is, maar MIND en Patientenfederatie wel, en dat zij deze koepels zal vragen om inhoudelijke aanhaking.

De heer Gardeniers (Federatie Gehandicaptenorganisaties Limburg/ GehandicaptenPlatform Venray) stelt dat er in het land veel gebeurt omtrent de implementatie VN-verdrag, maar dat hiervan het overzicht mist, waardoor er wellicht dingen meerdere keren opnieuw worden gedaan. Beleidsmedewerker van Ieder(in), Marijke Hempenius, vertelt dat de Alliantie VN-verdrag en de VNG hard werken aan een Lokale Inclusie Agenda, waarin dit overzicht geschept moet worden. De aanpak hiervoor is zo goed als gereed.

De heer Haasnoot (Sien) vraagt naar de status van alle acties uit het werkplan 2018, is er bijvoorbeeld per kwartaal een update te geven?

Ben Hammer neemt dit punt mee, er zal nagedacht worden over een goede manier om de leden door het jaar heen op de hoogte te houden.

Oorspronkelijk was het idee dat bestuurslid Martijn Jansen het afscheidspraatje voor Ineke Strijp zou houden, maar hij is door omstandigheden onverwachts verhinderd. Daarom spreekt Illya Soffer Ineke toe, en overhandigt haar een bos bloemen. Ineke wordt hartelijk bedankt voor haar bijdragen aan het bestuur en daarmee aan Ieder(in) en het veld. Hierna houdt Ineke nog een praatje en neemt zij afscheid.

## **11. Sluiting deel 1**

### **Deel 2**

Na de pauze wordt er in gesprek gegaan over het thema 'Ervaringsdeskundigheid en belangenbehartiging'.

Illya leidt in. Er wordt tegenwoordig door beleidsmakers, Ministers, media vaak gevraagd om ervaringsdeskundigen, wat natuurlijk heel goed is. De andere kant is dat daarbij soms de

bestuurlijke ervaring en de collectieve belangenbehartigingskant missen. De vraag is of de inzet van ervaringsdeskundigheid collectieve belangenbehartiging niet in de verdrukking brengt.

Eerst wordt de vraag besproken of de leden ook te maken hebben met een toegenomen vraag om ervaringsdeskundigen.

Antwoorden die gegeven worden in deze ronde:

- Naar aanleiding van een vraag van de Gemeente Amersfoort aan een lokaal platform om een platform samen te stellen bestaande uit belangenbehartigers en VN-ambassadeurs: opletten dat je je niet voor een karretje laat spannen van overheden, en niet het werk gaat doen van wat een overheid eigenlijk hoort te doen.
- Zodra een belangenbehartiger naar buiten treedt, zou hij/zij altijd navraag gedaan moeten hebben in de achterban.
- Het is een pré dat er een grote vraag is naar ervaringsdeskundigheid, omdat de overheid zelf totaal geen beeld heeft van wat een handicap betekent.
- Belangrijk om als ervaringsdeskundige niet alleen voor jezelf te spreken, maar het breder te trekken
- Waken dat er geen 'afvinkcultuur' ontstaat door de aandacht voor ervaringsdeskundigheid bij media, onderzoekers, beleidsmakers ("we hebben een ervaringsdeskundige er bij betrokken, dat is afgevinkt").
- Bij onderwijsinstellingen is de ervaring erg serieus genomen te worden als ervaringsdeskundigen.
- Lastig om als ouders/broer/zus gezien te worden als ervaringsdeskundigen.
- Het moet niet als 'doekje voor het bloeden' gebruikt worden, als het gaat om beleid, zonder dat er dus iets mee gedaan wordt.
- Negatief aspect is dat het input als ervaringsdeskundige vaak 'gratis' gevraagd wordt.
- Vanuit Dovenschap is de ervaring niet dat er veel vraag is naar ervaringsdeskundigheid. Daaruit komt de zorg of doofheid niet zichtbaar is.
- Is elke ervaringsdeskundige in staat zijn/haar verhaal op een goede manier te vertellen?
- En waarom wil de overheid geen belangenbehartigers, komt dat omdat deze te kritisch zijn?
- Voor ouders van kinderen met een beperking is het soms een risico kritisch te zijn naar bijvoorbeeld hun gemeente, omdat ze tegelijkertijd ook afhankelijk zijn daarvan. Het is dan veel beter als iemand anders kan spreken namens hun.

Er wordt gevraagd om aanbevelingen voor de Minister en voor elkaar.

Hier worden de volgende zaken meegegeven:

- Belangrijk om samenwerking te zoeken, en van alle kanten te zoeken naar waar belangen en behoeften liggen.
- De ervaring als ervaringsdeskundige is dat je gevraagd wordt je verhaal te vertellen, en je er vervolgens niets meer van terugziet. Daar moet een link gemaakt worden met belangenbehartiging, zodat het een groter verhaal wordt.
- Platform VG Zuidoost Brabant heeft met de gemeente Eindhoven een afspraak gemaakt om ervaringsdeskundigen met een licht verstandelijke beperking en hun problemen in kaart te brengen, wat geleid heeft tot reuring en geld van de gemeente om het met een belangenvereniging aan te pakken. Dit is een mooi voorbeeld van goede samenwerking.
- Een idee is om, als er een vraag komt van de overheid, die in de achterban uit te zetten, die reacties te verzamelen, en in een rapportje te zetten.

- Ga met z'n tweeën naar belangrijke bijeenkomsten; een belangenbehartiger die de visie verkondigt, de ervaringsdeskundige die aanvult met eigen ervaring en dus het plaatje er bij schetst.

Er wordt geconcludeerd dat het aan de ene kant niet meer dan logisch is dat mensen met een beperking voor zichzelf spreken, en dat het aan de andere kant wettelijk verankert is om als belangenbehartigers bestuurlijke tegenkracht te leveren. Het een puzzel is om ervaringsdeskundigheid en belangenbehartiging goed samen te laten gaan, maar dat het zeker samen kan en moet gaan, versterkend voor elkaar moet werken, en dat er opgepast moet worden dat het niet tegenover elkaar komt te staan. Daarnaast moet ervaringsdeskundigheid op een goede, nette manier gebruikt worden, omdat het anders een wassen neus is.

Er wordt gemeld dat er een Adviespunt Ervaringsdeskundigheid in opbouw is, waar informatie te vinden is over de juiste inzet van ervaringsdeskundigheid, bedoeld om ervaringsdeskundigheid op een goede manier te borgen; [www.adviespuntervaringsdeskundigheid.nl](http://www.adviespuntervaringsdeskundigheid.nl) of [www.nietsoveronzonderons.nl](http://www.nietsoveronzonderons.nl).

Na het gesprek over ervaringsdeskundigheid wordt er nog meegedeeld dat er dit jaar geen gezamenlijke nieuwjaarsbijeenkomst zijn, vanwege een aantal grote bijeenkomsten die MIND en de Patientenfederatie organiseren komende tijd. Suggesties voor een alternatieve bijeenkomst zijn van harte welkom. *(Deze ideeën konden in de ALV zelf doorgegeven worden, of gemaild worden aan [p.haruna@iederin.nl](mailto:p.haruna@iederin.nl)).*

De voorzitter dankt iedereen voor hun aanwezigheid, en de ALV wordt gesloten.