

Belangen behartigen: het moet ook lokaal

Als je een dwarslaesie of caudalaesie hebt, heb je bepaalde belangen. Zo wil je bijvoorbeeld kunnen beschikken over de juiste hulpmiddelen en ondersteuning. Van oudsher is Dwarslaesie Organisatie Nederland dé belangenbehartiger, en dat blijft zo. Maar de belangenbehartiging is wel ingewikkelder geworden, want door veranderende wetgeving moet er veel meer plaatselijk gebeuren. DOOR JOHAN BISSCHOP

26

Sinds de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2007 inging zijn veel taken die voorheen landelijk waren overgedragen naar de 388 gemeenten in ons land. Andries Riedstra, bestuurslid van DON, licht toe: 'Gemeenten zijn autonoom en hebben de ruimte om ten aanzien van de Wmo eigen beleid te voeren. Daardoor kunnen de verschillen tussen gemeenten erg groot zijn. Neem bijvoorbeeld de eigen bijdrage die je moet betalen als je een beroep doet op Wmo-zorg: het maakt veel uit waar je woont. De belofte was inder tijd dat de decentralisatie zou leiden tot betere zorg en ondersteuning, omdat gemeenten meer maatwerk zouden kunnen leveren dan landelijke instanties. Maar die belofte wordt nog niet waargemaakt, blijkt helaas steeds meer: integendeel. Mensen met een complexe zorgvraag, zoals een dwarslaesie of caudalaesie, lijden onder gemeentelijke bureaucratie, een gebrek aan kennis bij Wmo-loketten en ondoorzichtige afspraken tussen gemeente en leveranciers van hulpmiddelen en zorg.'

'De decentralisatie heeft geleid tot versnippering van de belangenbehartiging'

Aansluiten
Om de positie van mensen met een dwarslaesie of caudalaesie te kunnen beschermen, is veel meer dan voorheen plaatselijke belangenbehartiging nodig, zegt het bestuurslid. 'De decentralisatie heeft geleid tot versnippering van de belangenbehartiging. Bij de centrale overheid of zorgverzekeraars kunnen we als landelijke belangenvereniging onze stem veel beter laten horen dan bij 388 gemeenten. Pogingen om via de Ver-

eniging van Nederlandse Gemeenten centrale afspraken te maken stranden consequent.' Maar bij de gemeenten zelf ziet hij wel degelijk ook goede wil. 'Die goede wil vertaalt zich bijvoorbeeld in de gemeente Smallingerland, waar ik zelf sinds kort in de Wmo-adviesraad zit, in een symposium dat de we samen met de gemeente hebben georganiseerd. Voor deze bijeenkomst, waar de visie van organisatiepsycholoog Anke Siegers op een andere inrichting van het sociale domein centraal stond (zie pagina 12, red.), hebben ze zowel zorgverleners als zorgvragers uitgenodigd die betrokken zijn bij de uitvoering van de Wmo. Dit soort initiatieven draagt bij aan goede afstemming en aan regels die beter aansluiten bij de mensen over wie het gaat.'

Faciliteren

Quirijn van Woerdekom, tot voor kort beleidsadviseur bij Leder(in) en nu werkzaam bij een bouwkundig adviesbureau op het gebied van toegankelijkheid, vertelt dat gemeenten over het algemeen de lokale belangenbehartiging echt wel ondersteunen. 'En dat moet ook, want ze hebben een netwerk van belangenbehartigers nodig om uitvoering te kunnen geven aan hun wettelijke taak. Maar gemeenten gaan nog te krampachtig om met de mogelijkheden die de Wmo biedt. Ze zitten te veel in de beheersmatige rol, door alles te willen inkopen, sturen en afregelen. Terwijl de wet juist tot doel heeft om zoveel mogelijk ruimte te geven aan de betrokkenen zélf. Gemeenten moeten veel meer met hen in contact treden, daadwerkelijk vragen naar wat zij als passende oplossingen zien en ruimte bieden om deze oplossingen te realiseren. ▶

Opvolger gezocht

27

Johan Bisschop schreef vanaf vorig jaar het hoofdartikel van Dwarslaesie Magazine. Helaas moet hij hiermee stoppen: hij doet een studie rechten en werkt, en is door zijn incomplete dwarslaesie toch minder belastbaar. Johan: 'Ik wist helemaal niet of ik het zou kunnen, zo'n artikel schrijven, maar ik wilde het graag proberen. Ik vind het interessant om me in een onderwerp te verdiepen en om daar vervolgens een verhaal over te vertellen. Het interviewen van mensen bleek ik erg leuk te vinden, en minder moeilijk dan ik vooraf dacht. De samenwerking met de eindredacteur ga ik best wel missen. Zij gaf op een heel prettige en inhoudelijke manier feedback en hielp me om de informatie die ik verzamelde in een toegankelijke vorm te gieten. En het leuke is dat die hulp steeds minder nodig was. Ik heb veel bijgeleerd, bijvoorbeeld dat je niet altijd compleet moet willen zijn. Ik vond het fijn dat ik op deze manier aandacht kon vragen voor onderwerpen waar Dwarslaesie Organisatie Nederland mee bezig is, en om daarmee de positie van mensen met een dwarslaesie of caudalaesie te helpen versterken.'

Zou je zelf willen meewerken aan Dwarslaesie Magazine? Misschien artikelen schrijven, fotograferen, tekenen? Twijfel dan niet en laat het weten op magazine@dwarslaesie.nl. Ervaring is niet nodig, er is altijd wel een vorm te vinden die bij je past. Hulp is welkom!

- ▶ Gemeenten zeggen graag dat er ruimte is voor burgerinitiatief, maar ze moeten dit initiatief veel meer stimuleren en faciliteren.'

Sneeuwbaaleffect

Als plaatselijke belangenbehartiger kun je veel bereiken, zegt Van Woerdekom, maar daar moet je wel wat voor doen. 'Zorg dat mensen je kennen, dat je zichtbaar bent, ook bij de plaatselijke politiek. Politieke partijen horen doorgaans graag van de mensen over wie het gaat. Gebruik de aanstaande gemeenteraadsverkiezingen om in

'De mensen die het beleid maken hebben ervaringsdeskundigen nodig'

gesprek te gaan. Zet erop in om in de verkiezingsprogramma's concrete punten op te nemen over onderwerpen die spelen in je gemeente. Proactief bezig zijn is belangrijk. Dus niet wachten tot een probleem zich voordoet, maar dat vóór zijn. Kom in beweging en verzamel wat mensen om je heen. Een groepje van drie, vier man kan al genoeg zijn om een sneeuwbaaleffect op gang te brengen. Wat ook helpt, is een resultaatgerichte aanpak. Definieer heel concreet je doelen en maak daarop een strategie. Vraag je daarbij af of oude overlegstructuren nog wel werken. Willen bijvoorbeeld jongeren op een doordeweekse avond in een vergaderzaaltje zitten of moet je iets anders verzinnen? Lokale belangenbehartiging is ook gewoon een kwestie van dóen: uitproberen, ervaren, kijken wat wel en niet werkt. Maak het niet onnodig ingewikkeld, is mijn advies, en kies zo mogelijk ook een vrolijke

insteek. Er zijn heus wel hobbels, maar wil je dat er wat verandert? Dan zúl je in beweging moeten komen. En nogmaals: de mensen die het beleid maken hebben ervaringsdeskundigen nodig. Goed beleid ontwerp je niet achter de tekentafel. De betrokkenheid van de mensen die het aangaat is cruciaal.'

Wmo-werkgroep

Andries Riedstra: 'Waar mogelijk zullen we als Dwarslaesie Organisatie Nederland dingen centraal blijven regelen, maar daarnaast is het belangrijk om aanwezig te zijn in de gemeenten. Veel leden van DON zijn al lokaal actief, en we hopen dat het aantal nog flink toeneemt. Als organisatie ondersteunen we hen daarbij zo goed mogelijk; we gaan daarvoor ook een Wmo-werkgroep opzetten die zich zal bezighouden met beleid. We willen bijvoorbeeld handvatten bieden voor de manier waarop je op lokaal niveau met anderen in contact komt, om samen problemen aan te kaarten en verbeteringen te bewerkstelligen. Hoe meer mensen hiermee bezig zijn, hoe meer we zullen bereiken, ook voor de mensen die het misschien moeilijker vinden om zelf voor hun belangen op te komen.'

'Klagen helpt niet als niemand het hoort'

Corné Ouburg is al een tijdje actief in zijn woonplaats Hardinxveld-Giessendam. 'Ik ben een van de twintig deelnemers aan de Wmo-raad. Vorig jaar heb ik op eigen initiatief een rapport ingediend, getiteld *Knelpunten openbare buitenruimte*. Ik ben onze hele gemeente doorgerold en heb foto's gemaakt van alle 75 knelpunten die ik tegenkwam: stoepranden zonder oprit, reclameborden op de weg, moeilijk bereikbare afvalstations, enzovoort. Tot mijn eigen verbazing zag ik dat de gemeente al binnen twee maanden volop bezig was met het maken van opritjes en dergelijke. Binnenkort gaan we met de Wmo-raad de stand van zaken evalueren, en eventueel verder stappen ondernemen. Ik ben nu ook bezig met een soortgelijk rapport over de OV-haltes in onze gemeente.'

'Klagen over dingen die niet goed gaan helpt niet als niemand het hoort. Ik zou anderen daarom willen adviseren om er ook eens over na te denken: is zo'n Wmo-raad misschien iets voor jou? Het hoeft niet veel tijd te kosten; wij overleggen een paar keer per jaar. En we kunnen wél veel doen. Het is ook wel eens frustrerend, hoor: omdat de raad alleen een adviserende functie heeft, kunnen sommige dingen te lang duren naar mijn zin. Maar ik vind het heel belangrijk om op deze manier toch mijn stem te laten horen en om te laten zien wat er beter kan. Vaak gaat het om kleine, goedkope aanpassingen die kunnen worden gedaan, maar die gewoon niet gebeuren door onwetendheid.'

