

MARIANNE STEVELINK, BELANGENBEHARTIGER IN BORNE: "AAN EEN DOOD PAARD MOET JE NIET GAAN TREKKEN"

Posted on 8 november 2023 by Margreet



In 2022 richt Marianne de Stichting Ervaringsdeskundigen Handicap Borne op. Al na 1,5 jaar zijn ze een serieuze gesprekspartner voor de gemeente. Hoe hebben ze dat voor elkaar gekregen?

Categories: [Interview](#), [Leden](#)



In 2002 krijgt Marianne Stevelink de diagnose MS. In het begin had ze er nog niet zo veel last van, maar langzaam maar zeker ging ze verder achteruit. Inmiddels zit ze al een aantal jaren in een rolstoel. Sindsdien ervaart ze dat er in Borne nauwelijks rekening gehouden wordt met mensen in een rolstoel. Haar ervaringen zet ze in om de toegankelijkheid en inclusie in haar woonplaats naar een hoger plan te tillen.

Tillift

Haar eerste succesvolle actie was het regelen van een tillift voor het zwembad. Dat was nog voor de oprichting van de stichting. Marianne: "In 2019 ging ik regelmatig zwemmen. Aanvankelijk kon ik zelf nog wel met veel hangen en wurgen het water in en uit. Maar op een gegeven moment ging dat niet meer. Ik had echt hulp nodig. En ja, toen dacht ik: Waarom is er in dit zwembad eigenlijk geen tillift?"

“Over een tillift hadden ze nog nooit nagedacht: ‘zijn wij daar dan van?’”

Marianne was toen al bekend met het VN-verdrag Handicap. "Volgens het VN-verdrag moet een zwembad ook toegankelijk zijn voor mensen in een rolstoel. Ik leg dat uit aan de zwembadmanager, maar die zei: dat kunnen wij niet regelen, dat moet via de gemeente. Ik naar de gemeente, eerst naar een ambtenaar, later ook naar de wethouder."

"Over een tillift voor het zwembad had de gemeente nog nooit nagedacht. 'Zijn wij daar dan van?' vroegen ze. 'Ja!' zei ik, en ik wees ze op het VN-verdrag. Toch vonden ze het een lastig onderwerp, want ik was in Borne de enige zwemmer in een rolstoel." Marianne maakt duidelijk dat dat natuurlijk een kwestie van vraag en aanbod is: als er een tillift komt, dan komen er ook meer mensen zwemmen die slecht ter been zijn. Maar het blijft moeilijk. Marianne: "Het probleem is dat de gemeente zich niet primair verantwoordelijk voelt."

Uiteindelijk krijgt ze de gemeente mee, en gezamenlijk wordt er een sponsoractie opgezet. En na ruim 2 jaar komt er eindelijk een lift in het zwembad.

Stichting in oprichting

Tegen die tijd is Marianne samen met een aantal andere vrijwilligers bezig met het oprichten van de Stichting Ervaringsdeskundigen Borne. Nog voor de officiële oprichting laten ze al van zich horen. "De gemeenteraadsverkiezingen kwamen eraan. We hebben toen alle politieke partijen een mail gestuurd met de vraag: wij willen als stichting graag weten wat jullie de komende Raadsperiode gaan doen aan toegankelijkheid en aan de lokale inclusie. We kregen wisselende reacties."

"We hebben ook aan alle fracties gevraagd om in de fractievergadering te mogen komen uitleggen

waarom het VN-verdrag Handicap belangrijk is. We hebben een film gemaakt over hoe het is om in een rolstoel door Borne te rijden. We hebben bij de wethouder gezeten, de krant opgezocht."

De acties hebben effect. De officiële oprichting van de stichting, medio 2022, komt breed in het lokale nieuws. Marianne: "En toen begon het balletje te rollen."

Deurbelactie

In oktober 2022 organiseren ze in de Week van de Toegankelijkheid een opvallende actie in het centrum van Borne. De actie levert niet alleen aandacht en betere winkeltoegankelijkheid op, maar ook bewustwording bij winkeliers en het publiek. En ook bekendheid en goodwill voor hun eigen organisatie.

“Met de deurbelactie namen we wel een financiële gok”

“Vanwege de energiecrisis deden winkeliers de deuren dicht. Dat begrepen wij wel, maar voor ons is het heel lastig om binnen te komen. Toen kregen we het idee voor de deurbelactie. We kochten een partij draadloze deurbellen en hebben stickers laten maken met de tekst ‘Druk op de bel als u hulp nodig heeft bij het openen van de deur, wij komen u dan zo snel mogelijk helpen’. Die deurbellen en stickers zijn we gaan aanbieden aan de winkeliers. Mogen wij dit ophangen? Nou, bijna alle winkeliers vonden dat prima.”

Dat de actie aandacht opleverde, was mede dankzij een slimme eerste zet. “We hebben twee winkeliers die wij persoonlijk kenden gevraagd: mogen we bij jullie de eerste deurbellen ophangen? Dat vonden ze prima. En daar hebben we de lokale krant en tv bijgehaald.”

Geen subsidie

“Met de deurbelactie namen we wel een financiële gok. We krijgen namelijk geen subsidie. De drukker wilde de stickers nog wel pro deo voor ons maken, maar de deurbellen hebben we zelf moeten kopen. Uiteindelijk pakte het goed uit. Winkeliers hoefden de bel niet van ons te kopen, maar we vroegen wel om een vrijwillige bijdrage. Ze konden kiezen tussen 15 of 50 euro voor een sponsorbijdrage en hun logo op onze website. Heel veel winkels hebben veel meer betaald, dus daar zijn we financieel goed uitgekomen.”

“Jullie kunnen een gesprek met ons

niet weigeren”

Dat de stichting geen gemeentelijke subsidie krijgt, zit Marianne erg dwars. “De gemeente moet de inbreng van ervaringsdeskundigheid eigenlijk zelf organiseren. Dat hebben wij nu voor ze gedaan. En we reiken ze echt veel aan. We geven adviezen, organiseren bijeenkomsten met ervaringsdeskundigen. We nemen ze heel veel werk uit handen. Dus het zou fijn zijn als de gemeente ons zou ondersteunen. Maar onze subsidieaanvraag is vorig jaar gewoon weggestemd; vond men niet nodig. Dan kan elke club wel subsidie komen vragen, zeiden ze. Dat steekt.”

Aan tafel komen

Ook al komt er geen erkenning voor hun werk in de vorm van subsidie, wel lukt het de stichting om als serieuze gesprekspartner bij de gemeente aan tafel te komen. “Dat lukt ons vooral omdat we niet afwachten. We zeggen gewoon ‘wij willen als stichting aan tafel’. En in het begin hebben we dat ook echt afgedwongen. Dan zeiden we: ‘Jullie kunnen een gesprek met ons niet weigeren. En wat ook goed werkt is gewoon vragen: Mag ik niet meedoen? Daar durft niemand nee tegen te zeggen.”

“Je moet dus niet afwachten. Onlangs werden we gebeld door een ongeruste mevrouw. Haar man heeft niet-aangeboren hersenletsel en daardoor problemen met lopen. Ze vertelde ons dat haar wijk opnieuw ingericht wordt, maar dat er in de bewonerswerkgroepen helemaal niet nagedacht wordt over toegankelijkheid.

“Sommige bewoners zeiden: we kunnen toch niet met iedereen rekening houden”

Wij hebben toen gewoon de wethouder gebeld en gezegd ‘Wij willen met de projectmanager en de bewoners aan tafel en het hele toegankelijkheidsverhaal doornemen’. Nou, toen kwamen een aantal ideeën wel onder druk te staan. Dat was echt slikken voor ze. Sommige bewoners zeiden ‘we kunnen toch niet met iedereen rekening houden’. En ook de projectmanager vond het heel lastig. Maar we hebben gewoon volgehouden. Het is nog niet helemaal afgerond, maar we zitten er wel bovenop. En het was natuurlijk ook wel heel pijnlijk voor de gemeente om te zien dat ze in eerste instantie geen rekening hadden gehouden met toegankelijkheid.”

Kennelijk normaal

Betrokkenheid afdwingen is nu niet meer zo vaak nodig. Toch blijft het Marianne verbazen dat er zo weinig rekening gehouden wordt met mensen met een beperking. “Dat mensen met een beperking ergens niet aan mee kunnen doen, daar voelt niemand zich verantwoordelijk voor. Dat is kennelijk heel normaal.”

“Zou het over een student van kleur gaan, dan zou Nederland ontploffen!”

“Een tijd geleden stond er in de krant dat een studente haar studie Sterrenkunde moest opgeven omdat ze met haar rolstoel het praktijklokaal niet in kon. Dat staat dus in de krant, dat wordt gelezen, maar niemand ligt er wakker van. Zou het artikel zijn gegaan over het uitsluiten van een student van kleur of een student met een hoofddoek, dan was Nederland ontploft. Dan had de wethouder of de rector van de universiteit 's avonds bij Op1 meteen uitleg hebben moeten komen geven. Maar als het gaat om een vrouw in een rolstoel, dan hoeft niemand uitleg te komen geven. Als het over gehandicapten gaat, dan blijft het stil. Dat raakt mij ontzettend!”

Regionaal en landelijk samenwerken

De Stichting Ervaringsdeskundigen Handicap Borne richt zich primair op Borne, maar Marianne kijkt bewust ook verder dan de eigen gemeentegrenzen. Want wat in Borne speelt, speelt ook in Enschede, of in Hengelo, en omgekeerd. “Ik wil de krachten bundelen en een Twentse groep ervaringsdeskundigen neerzetten. Hoe breed een stoep moet zijn of waar de geleidelijnen moeten liggen, dat is in elke gemeente hetzelfde. De eerste stappen voor regionale samenwerking zijn gezet. We zijn al met een aantal clubs bij elkaar geweest.”

“En we zoeken ook bewust aansluiting bij grotere landelijke partijen, vooral vanwege de kennis die zij in huis hebben. Daarom zijn we ook lid geworden van Ieder(in). Via Ieder(in) krijgen we informatie over landelijke ontwikkelingen. Dat is prettig, want wij kunnen niet alles zelf bijhouden. En het is fijn om hierover te kunnen sparren. En via het netwerk van Ieder(in) komen we ook weer in contact met andere groepen; ook hier in buurt.”

Behalve informatie hoop Marianne van Ieder(in) ook wat ondersteuning te krijgen. “Vooral bij dingen die voor kleine lokale organisaties zoals wij, lastig zijn.

Bijvoorbeeld het ophalen van informatie uit onze achterban. Wij zouden wel een website of zoiets willen kunnen gebruiken waarmee we enquêtes de deur uit kunnen doen en waarmee we de resultaten makkelijk kunnen verzamelen en analyseren. Dat krijgen wij zelf niet voor elkaar. Daarvoor moet je een duur bureau inschakelen. En als je geen subsidie hebt, is dat lastig.”

“Kies één of twee dingen waarvan je denkt: dit gaat werken”

“En het zou ook wel fijn zijn als iemand van Ieder(in) met ons mee kan denken over wat nou belangrijk is om aan je achterban te vragen. Ik denk dat dat vooral voor kleinere, lokale organisaties zinvol is. Grote patiëntenverenigingen hebben dat wel voor elkaar, die hebben hele andere geldstromen.”

Tips

Over de vraag of ze nog tips voor andere lokale belangenbehartigers heeft, hoeft Marianne niet diep na te denken. Ze steekt direct van wal: "Choose your battles (kies je gevechten). Kies één of twee dingen waarvan je denkt: dit gaat werken. En wees daar blij mee. Al het andere, dat komt wel. Of niet. Als je denkt 'ik zit te trekken aan een dood paard', gewoon laten liggen."

"Dat geldt ook voor politici. Sommige politici liggen je wel, en andere liggen je niet. Ik heb een aantal partijen in de gemeente waar ik geen contact mee heb. Die willen gewoon echt niet. Prima. Maak je daar niet druk over, dat levert alleen maar negatieve energie op."

"Je moet vooral niet aan de gemeente vragen of het mag. Je moet het gewoon doen"

"Ik zoek dingen waarvan ik energie krijg. Vorige week hebben we een ervaringsronde door Borne gedaan. Dat is leuk. Inspreken op een Raadsvergadering is goed. Zo'n deurbel-actie is leuk. En als je zo'n actie wilt gaan doen, dan moet je vooral niet aan de gemeente of de winkelcentrummanager vragen of dat mag. Je moet het gewoon doen. Je moet ze wel informeren, maar ga gewoon op pad."

"Als mensen meer willen weten over onze activiteiten, bijvoorbeeld de deurbelactie, ze kunnen altijd contact met me opnemen."

Email: mariannestevelink@gmail.com

[Stichting Ervaringsdeskundigen Handicap](#) is lid van Ieder(in)

