

Gelijke kansen?!

Over regelingen en realiteit als je chronisch ziek bent



ieder(in)

Ieder(in)

- Ieder(in) komt op voor mensen met een beperking of chronische ziekte.
- 200 organisaties, waaronder OSCAR, zijn lid van Ieder(in).
- Standpuntbepaling samen met leden & op basis van VN-verdrag Handicap



ieder(in)

VN-verdrag Handicap

Wie kent het?

Wat zijn mensenrechten?

Alle mensen hebben gelijke rechten.

Regio: Europese Verklaring voor de Rechten van de Mens (1950)

Wereld (VN): Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens (1948)



VN-verdrag Handicap

Geen nieuwe rechten, maar uitwerking van bestaande rechten voor mensen met een beperking.

2006: VN-verdrag Handicap
aangenomen door VN

2016: Nederland ratificeert
VN-verdrag Handicap

2024: eerste review van
Nederland door het VN-comité

2030:
tweede review

Wat staat in het VN-verdrag Handicap?

- **Inleiding** (preambule)
- **Algemene rechten** (artikel 1 t/m 4): menselijke waardigheid en autonomie, non-discriminatie, toegankelijkheid
- **Specifieke rechten** (artikel 5 t/m 30)
 - Werk
 - Onderwijs
 - Inkomen
 - Gezondheid
 - Wonen
 - Fysieke en digitale toegankelijkheid
- **Procesafspraken** (artikel 31 t/m 50): evaluatie

Achterliggend principe

Medisch model



Sociaal model



Startpunt:

Gaat uit van gemiddelde mens (norm) - en afwijking van de norm is een probleem

Beperkingen horen bij de diversiteit van mensen - ontoegankelijkheid ontstaat door letterlijke en figuurlijke drempels in de samenleving

Oplossing:

Je moet mensen met een beperking fixen (met bijv. therapie, medicatie of operaties)

Je moet belemmeringen uit de samenleving wegnemen

Doel:

Zodat ze weer mee kunnen doen in de "normale" samenleving

Zodat mensen op gelijke voet zelf kunnen kiezen hoe ze hun leven inrichten

Wat moet de overheid doen?

- Stoppen met discriminatie
- Toewerken naar een inclusieve samenleving
- Redelijke aanpassingen treffen
- **Samen met mensen met een beperking aan de slag (Niets over ons, zonder ons)**
- Verantwoording afleggen over de voortgang

Hoe gaat het in Nederland?

Mensenrechten

VN-comité wast Nederland de oren over naleving verdrag gehandicapten

Nederland moet stevig aan de bak om het VN-verdrag Handicap na te leven. Mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking worden nog steeds te veel achtergesteld.

Waar kun je gebruik van maken als je chronisch ziek bent?

Regelingen voor inkomensondersteuning

Regelingen voor zorg & ondersteuning



Extra kosten chronische ziekte

- **Laag inkomen + hoge (zorg)kosten = een onzeker bestaan**



Landelijke regelingen voor inkomensondersteuning

- **Zorgtoeslag & huurtoeslag & kinderbijslag**
- **Belastingaftrek zorgkosten:** reiskosten, hulpmiddelen, dieet

Gemeentelijke regelingen voor inkomensondersteuning

- gemeentelijke zorgverzekering (*kan* gunstig zijn)
- bijzondere bijstand voor zorgkosten
- tegemoetkoming voor extra kosten
- Sociaal medische indicatie (voor kinderopvang)
- Individuele inkomenstoelage (voor langdurige laag inkomen)
- Individuele studietoelage

Regelingen zorg en ondersteuning

- **Zorgverzekering:** bijvoorbeeld bezoek aan dokter of tandarts, medicijnen, fysiotherapie
- **Wet maatschappelijke ondersteuning (=Wmo):** bijvoorbeeld rolstoel, regiotaxi, hulp bij huishouden
- **Jeugdwet:** hulp aan kinderen tot 18 jaar
- **Wet langdurige zorg:** 24 uur zorg, vaak in instelling

Wet maatschappelijke ondersteuning

- Bij wie moet je zijn: gemeente
- Welke ondersteuning is er:
 - Hulpmiddelen: rolstoel
 - Hulp bij schoonmaken
 - Vervoer: regiotaxi, scootmobiel
 - Begeleiding: hulp bij post, hulp bij dagindeling
 - Dagbesteding: activiteiten in een groep
 - Aanpassing in de woning: traplift, handgrepen
 - Logeeropvang: kort logeren zodat familielid dat zorg biedt tijd heeft

Wet maatschappelijke ondersteuning

- Hoe gaat dat:
 - Aanvragen bij wijkteam of buurtteam
 - Gesprek over wat je nodig hebt
 - Tip: neem iemand mee naar het gesprek (onafhankelijke cliëntondersteuner)
 - Gemeente besluit welke ondersteuning je krijgt
 - Je betaalt een eigen bijdrage (€21,60 per maand in 2025)

Ervaringen met de Wmo

Wie wil een ervaring delen?



ieder(in)

Onderzoek naar ervaringen met Wmo (1400 ingevulde vragenlijsten)

- Ieder(in) heeft naar ervaringen gevraagd van mensen met een chronische ziekte of beperking:
 - Krijgen zij voldoende ondersteuning?
 - Kunnen zij met de ondersteuning beter thuis wonen?
 - Kunnen zij met de ondersteuning beter meedoen buitenshuis?
 - Hebben zij vertrouwen dat ze in de toekomst ondersteuning krijgen?

Onderzoek Ieder(in): aanvragen Wmo

- Veel mensen vinden het moeilijk om ondersteuning aan te vragen. Ze vinden ook dat het lang duurt voordat ze ondersteuning krijgen
“Erg moeilijk om het geregeld te krijgen, terwijl er sprake is van een levenslange handicap die steeds meer beperkingen zal geven in het dagelijks leven.”

Onderzoek Ieder(in): aanvragen Wmo

- Veel mensen vinden het moeilijk om ondersteuning aan te vragen. Ze vinden ook dat het lang duurt voordat ze ondersteuning krijgen
“Erg moeilijk om het geregeld te krijgen, terwijl er sprake is van een levenslange handicap die steeds meer beperkingen zal geven in het dagelijks leven.”
- Mensen vinden dat de gemeente onvoldoende weet van leven met een ziekte of beperking
“4 jaar geleden de opmerking gekregen “ waarom ben je nog niet beter?” Ik heb een erfelijke aandoening dus vanaf kinds af aan en wordt steeds slechter.”

Onderzoek Ieder(in): aanvragen Wmo

- Veel mensen vinden het moeilijk om ondersteuning aan te vragen. Ze vinden ook dat het lang duurt voordat ze ondersteuning krijgen

“Erg moeilijk om het geregeld te krijgen, terwijl er sprake is van een levenslange handicap die steeds meer beperkingen zal geven in het dagelijks leven.”
- Mensen vinden dat de gemeente onvoldoende weet van leven met een ziekte of beperking

“4 jaar geleden de opmerking gekregen “ waarom ben je nog niet beter?” Ik heb een erfelijke aandoening dus vanaf kinds af aan en wordt steeds slechter.”
- Mensen vinden dat ze onprettig worden behandeld

“Oprechte interesse zou fijn zijn. Een aanvraag doe je niet voor niets en wij krijgen vaak het gevoel dat we te veel vragen.”

Onderzoek Ieder(in): voorzieningen

- De ondersteuning is niet altijd voldoende

Onderzoek Ieder(in): voorzieningen

- De ondersteuning is niet altijd voldoende
- De ondersteuning past niet altijd bij wat iemand nodig heeft
 - “Omdat mijn eerste aanvraag een niet standaard vervoersvoorziening was heb ik heel veel moeite moeten doen om het toch voor elkaar te krijgen. (...) Mijn aanvraag was zelfs goedkoper dan een standaard scooter die ik wel direct kon krijgen.”

Onderzoek Ieder(in): voorzieningen

- De ondersteuning is niet altijd voldoende
- De ondersteuning past niet altijd bij wat iemand nodig heeft
 - “Omdat mijn eerste aanvraag een niet standaard vervoersvoorziening was heb ik heel veel moeite moeten doen om het toch voor elkaar te krijgen. (...) Mijn aanvraag was zelfs goedkoper dan een standaard scootmobiel die ik wel direct kon krijgen.”
- De kwaliteit van de ondersteuning is niet altijd goed
 - “Verkeerde middelen omdat je wat ouds krijgt, verkeerde reparaties omdat ze met onderdelen komen die niet voor jouw rolstoel zijn (...)”

Onderzoek Ieder(in): zelfstandig kunnen leven met voorzieningen

45% van de mensen met een chronische ziekte of beperking vindt dat ze niet goed zelfstandig kunnen leven met de voorzieningen die ze krijgen. Dat heeft grote gevolgen.

“Door de huishoudelijke ondersteuning weg te halen, moet ik waarschijnlijk stoppen met werken waardoor ik niet meer kan participeren en mentaal achteruit ga.”

Onderzoek Ieder(in): zelfstandig kunnen leven met voorzieningen

45% van de mensen met een chronische ziekte of beperking vindt dat ze niet goed zelfstandig kunnen leven met de voorzieningen die ze krijgen. Dat heeft grote gevolgen.

“Door de huishoudelijke ondersteuning weg te halen, moet ik waarschijnlijk stoppen met werken waardoor ik niet meer kan participeren en mentaal achteruit ga.”

“omdat het niet mogelijk is met de regiotaxi ergens op tijd aan te komen, blijf ik vaker thuis dan ik wil.”

Onderzoek Ieder(in): zelfstandig kunnen leven met voorzieningen

45% van de mensen met een chronische ziekte of beperking vindt dat ze niet goed zelfstandig kunnen leven met de voorzieningen die ze krijgen. Dat heeft grote gevolgen.

“Door de huishoudelijke ondersteuning weg te halen, moet ik waarschijnlijk stoppen met werken waardoor ik niet meer kan participeren en mentaal achteruit ga.”

“omdat het niet mogelijk is met de regiotaxi ergens op tijd aan te komen, blijf ik vaker thuis dan ik wil.”

“Het is overleven in plaats van leven; naasten dus overbelast en ikzelf in de problemen.”

Onderzoek Ieder(in): eigen bijdrage en zorgen over toekomst

39% van de mensen met een chronische ziekte of beperking kan de eigen bijdrage goed betalen. 10% kan de eigen bijdrage net betalen. Voor 9% is de eigen bijdrage te hoog.

Meer dan de helft van de mensen met een chronische ziekte of beperking maakt zich zorgen over de toekomst van de Wmo:

“Onze gemeente blijft zeggen dat ze moeten bezuinigen. Dat geeft geen vertrouwen dat ik meer hulp kan krijgen of dat er een goede nieuwe rolstoel kan komen als dat nodig is.”

Onderzoek Ieder(in): wat wij willen

Ieder(in) geeft adviezen over verbeteringen van de Wmo

- Gemeenten moeten meer kennis hebben over leven met chronische ziekte en beperking
- Luister beter naar de persoon die voorzieningen aanvraagt
- Zorg voor voorzieningen die passen bij de persoon (maatwerk)
- Zorg voor een vaste contactpersoon

In de toekomst: maak aparte regeling voor mensen met een langdurige ziekte of beperking

Hoe verder?

- Wij blijven ons inzetten voor betere positie van mensen met een beperking en/of chronische ziekte.
- Graag samen met jullie. Loop je zelf ergens tegenaan kun je dit melden bij ons meldpunt!

Handige links

- Meer over tegemoetkoming kosten: [Meerkosten.nl](https://www.meerkosten.nl)
- Problemen waar je tegenaan loopt melden: [Meldpunt Ieder\(in\) - Iederin](#)
- Hulp bij aanvragen: [Cliëntondersteuning | Onderwerp | Regelhulp - Ministerie van VWS](#)

Dank jullie wel

ieder(in)