

Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid(SZW)

Mw drs. J. Klijnsma

Postbus 90801

2509 LV 'S-GRAVENHAGE

's-Hertogenbosch, 20 januari 2015

Betreft: Een kans op participeren met een beperking

Geachte mevrouw Klijnsma,

Graag wil ik uw **oprechte aandacht** voor het volgende:

Ik ben een vlotte jongeman van 25 jaar en zelfstandig wonend in 's-Hertogenbosch. Dolgraag zou ik willen werken, oftewel **participeren** zoals tegenwoordig graag wordt genoemd.

Ik juich dit begrip toe: een bijdrage leveren aan de samenleving vind ik een mooi idee en het houdt een mens ook actief en fit. Alleen wordt participeren in een betaalde baan in de Nederlandse maatschappij mij vrijwel onmogelijk gemaakt. Ik kan hier zelf weinig aan veranderen vanwege een permanente hersenaandoening.

Mijn leven in een vogelvlucht:

Geboren als gezonde baby, liep ik op 2-jarige leeftijd een hersenvliesontsteking op. Helaas greep de dienstdoende huisarts niet in, zelfs niet na herhalende telefoontjes van mijn ouders. Mijn situatie verslechterde met het uur. Pas na 24 uur werd ik daadwerkelijk geholpen, maar het kwaad was toen al geschied: NAH oftewel Niet Aangeboren Hersenletsel en epilepsie zijn hier het gevolg van. Ook heb ik dyslexie en dyscalculie, wat alles niet gemakkelijker maakt. Mijn ouders hebben de rechtszaak betreft dit voorval dan wel gewonnen, de schade is daarmee niet terug te draaien.

Ondanks de handicap die ik opgelopen, is mijn instelling positief, ben ik nieuwsgierig en sta open voor nieuwe dingen. Mijn werkmoraal is gezond en ik houd van aanpakken. Ik woon zelfstandig en laat me van mijn beste kant zien. Dit is vroeger, als jong kind, wel anders geweest. Ik was altijd in verzet tegen alles en iedereen. Ik was in verzet tegen mijn beperking waar ik machteloos tegenover sta. Hierdoor was ik onhandelbaar voor mijn ouders en ben ik uit huis geplaatst. Het behoeft geen verdere uitleg dat deze periode diepe sporen nalaat.

Na een aantal jaar ben ik weer thuis gaan wonen, met ondersteuning van naschoolse dagbehandeling, weekendopvang en vakantie zorg. Uiteindelijk hebben mijn ouders middels een PGB zelf de meest geschikte hulp kunnen inkopen voor mij. Tot op de dag van vandaag ontvang ik nog enige begeleiding, echter is dit minimaal, ik heb veel geleerd en ik red mezelf prima.

Wat minder prima gaat, is het participeren in de arbeidsmarkt.

Ik heb amper enig vooropleiding vanwege de combinatie van de NAH, dyslexie, dyscalculie en vroegere gedragsproblemen. Mijn talenten bleven onopgemerkt en zijn verwaarloosd. Er werd juist veel nadruk gelegd op mijn beperkingen. Ik heb in het speciaal onderwijs gezeten, op een zeer laag niveau. Vanaf mijn 14^e groeide bij mij het besef dat ik meer kon dan het dagprogramma dat mij voorgeschoteld werd. Dit programma bestond bijvoorbeeld uit eenvoudige huishoudelijke klusjes die ik vaker moest herhalen. Ik ben iemand die snel uit de praktijk leert. Ik had deze opdrachten direct onder de knie. Ik werd niet geprikkeld om nieuwe dingen te leren en voelde me enorm betutteld. Schooljaar in, schooljaar uit werden dezelfde modules herhaald. Er werd alleen tijd uitgetrokken om me taken te laten uitvoeren die ik al kende. Ik voelde me door de school niet serieus genomen, omdat ik graag had gewild dat er in mij werd geïnvesteerd werd in bijvoorbeeld het volgen van de lessen Nederlands of Engels. Deze lessen werden op school gegeven maar omdat ik opstandig was werd ik hier niet voor uitgenodigd. Het feit dat ik opstandig was kwam juist doordat ik me niet serieus genomen voelde. Ook ging ik mezelf steeds meer spiegelen aan 'normale leeftijdsgenoten'. Op mijn 17^{de} moest ik nog steeds met een taxi-busje naar school. Ik voelde dat ik niet paste bij de andere jongeren in het busje en voelde me opgesloten.

Het is me uiteindelijk gelukt om een MBO opleiding te gaan volgen. De opleiding, Ruimtelijke Vormgeving, Presentatie en Communicatie, kon ik volgen met hulp van een docent van mijn vroegere school. Hij zou me helpen om 'bij te spijkeren' en graag offerde ik daar mijn vrije tijd voor op. Maar het was vanaf het begin al pijnlijk duidelijk dat de vakken Nederlands en Engels niet voor mij waren weggelegd. In andere vakken blonk ik uit. Creativiteit is één van mijn talenten. Met enkele zeer hoge cijfers ben ik uiteindelijk gezakt. De opleiding kon mij geen verdere ondersteuning bieden voor de talen.

Ondanks deze grote teleurstelling ben ik mijn leven anders vorm gaan geven. Ik ben op mezelf gaan wonen, en onder milde begeleiding heb geleerd hoe ik mezelf financieel kan onderhouden en structuur aan mijn dag kan aanbrengen. Ook wilde ik beter Nederlands leren lezen en schrijven en ben ik Nederlandse lessen gaan volgen. In deze periode heb ook ik veel stages gelopen en kwam ik erachter dat het bedrijfsleven niet aan mij besteed is. Ik wil graag met mensen werken.

Vervolgens ben ik op zoek gegaan naar opleidingen. Keer op keer werd ik afgewezen vanwege de hoge kans dat ik zou zakken, de extra begeleiding die nodig is, mijn te lage vooropleiding of dat ik alweer te 'oud' ben. Scholen durven het niet aan. Maar stilzitten heb ik niet gedaan. Om mezelf toch te blijven ontwikkelen heb ik mezelf zo goed als het kan aan het werk gezet en ervaringen opgedaan: cursus fotografie, vrijwilligerswerk in de gehandicaptenzorg bij Cello (een half jaar lang, 20 uur per week), vrijwilligerswerk bij Divers welzijnsinstelling, kinder kook- en techniekclub, begeleider bij zomerkampen, decorbouwer, setdresser, fotograaf en figurant .enz. Ook ben ik al enkele jaren 'maatje' voor een jongen die op een groep van Stichting Oosterpoort woont. Betaald werk bestond vaak uit vakken vullen bij de Albert Heijn, afwassen in een restaurant en poetsbaantjes.

Toen kwam Stichting Prisma op mijn pad. Ik leek gevonden te hebben wat bij mij past: moderne zorg met veel persoonlijke aandacht voor hun verstandelijk beperkte cliënten die uitgaat van het unieke in elk persoon en daarop worden ingezet als het gaat om werken. Zo kijken zij naar hun (toekomstig) personeel: je bent een kans en je bent niet je vooropleiding.

Ze wilden graag met mij aan de slag, omdat ze mijn kwaliteiten zagen en het enthousiasme was wederzijds. Ik heb daar een paar dagen lessen gevolgd, die erg praktisch ingericht waren. Helaas liep juist dit traject stuk door de (niet eens zo belangrijke) dingen die ik minder goed kon.

De medewerkers en cliënten waren erg enthousiast over mij, echter lag mijn productie nét iets lager dan bij sommige anderen. Dus ook hier viel ik buiten de boot. Momenteel werk ik enkele uren voor de GGD om voorlichting te geven aan jongeren op evenementen over SOA 's.

Door al mijn ervaringen heb ik enorm veel geleerd. Als een spons heb ik alles opgezogen en ik ben alleen maar enthousiaster geworden om met mensen te werken.

Ik ontvang vanaf mijn 18de jaar een Wajong uitkering. Daar heb ik me toen al tegen verzet, omdat ik geen uitkering wilde. Ik voelde me daarmee afgeschreven, maar er was geen andere optie, zonder geld valt tenslotte niet te leven. Er werd mij ook beloofd dat ik juist vanuit de Wajong, hulp zou krijgen bij het vinden van passend werk. Het UWV heeft z'n ondersteuningsplicht na een jaar of 3 doorgeschoven naar Picos, een bureau voor re-integratie en participatie. Na 3 jaar pappen en nathouden, met telkens wisselende consultants, kwamen ze met een baan bij een groenteboer, speciaal voor Wajongers. Ik wist toen zéker dat ze me totaal niet begrepen en niet op waarde inschatten, en dat ik dus van hen niets kon verwachten.

Er werd mij geadviseerd om vrijwilligerswerk te gaan doen. Ik heb toen zelf het initiatief genomen om hier werk van te maken. Ik ben toen vrijwilligerswerk gaan doen bij Divers waarin ik jongeren begeleid in een naschoolse activiteit. Dit deed ik door in een kookclub en een techniekclub jongeren te begeleiden en ze zo te leren samenwerken met elkaar. In het verslag dat Picos naar het UWV verstuurde kreeg ik het gevoel dat ze mij hiernaar toe hebben begeleid en vooral de nadruk wordt gelegd op mijn beperkingen, terwijl ik juist zelf het initiatief heb genomen. Ik heb niet het idee dat Picos mij meer kansen heeft geboden. Dit verslag dat meerdere malen door het UWV aangehaald wordt geeft geen objectieve indruk

van mij maar hierdoor krijg ik regelmatig een zeer negatieve stempel op me gedrukt. Dit blijft me op deze manier achtervolgen.

Ik weet heel goed wat ik wil en wat ik kan, ik ben creatief, begripvol en ik heb veel inlevingsvermogen, ik ben zorgzaam, warm, goed met kinderen en met mensen in het algemeen, ik ben behulpzaam, initiatiefrijk, een doozetter, probleemoplossend en persoonlijk. Ik word er blij van, als ik anderen kan helpen. Daar wil ik veel voor doen. Door de hulp die ik zelf ontvangen heb, in mijn ontwikkeling, kan ik anderen goed helpen. En door hetgene ik bereikt heb op persoonlijk vlak, voel ik het als een soort roeping, om anderen ook vooruit te helpen. Ik wil niet focussen op mijn beperkingen, maar op mijn talenten, die ironisch genoeg mede door mijn beperkingen mooi ontwikkeld zijn.

Natuurlijk heb ik aandachtspunten en leerpunten, ik heb meer tijd nodig voor sommige zaken, bijvoorbeeld als er gelezen moet worden. Het accepteren van mijn handicap gaat best goed, maar het valt me soms nog zwaar, vooral na de zóveelste afwijzing en op de momenten dat vrienden en leeftijdsgenoten mooie (carrière)stappen maken, dat is extra confronterend.

Als 'klap op de vuurpijl' is anderhalf jaar geleden een nierziekte vastgesteld. Dit verklaarde mijn vermoeidheid en psychisch was dit wéér een klap. Keer op keer heb ik mijn manier gevonden om met mijn situatie om te gaan. Om zelf weer stappen te maken, aan mezelf te werken en nieuwe uitdagingen te zoeken. Alleen houdt het van mijn kant nu echter op. De maatschappij moet nu eindelijk maar eens met iets komen zodat ik mijn aandeel kan leveren aan die maatschappij.

Ik wil zó graag!

In mijn zoektocht naar passend werk, is mijn meest recente ervaring (januari 2015) een afwijzing voor een opleiding tot allround badmeester. Qua opleiding zou dat moeten lukken, was de inschatting vanuit de opleiding zelf. Ik had al bijlessen geregeld, had een dag mee gelopen bij het Sportiom als lifeguard en lessen gevolgd van de betreffende opleiding. Ik was (en ben) er heilig van overtuigd dat ik eindelijk weer

iets gevonden heb wat heel goed bij me past. Echter, u raadt het al, ik ben afgewezen, de neuroloog wilde geen verklaring afgeven vanwege mijn epilepsie.

Het Sportiom durft het risico niet te nemen, hoe enthousiast ze ook zijn over mijn capaciteiten en doorzettingsvermogen, het UWV heeft me ook hierin niet bepaald ondersteund. Ondanks dat zij in folders dit werk aanprezen, wilden ze de opleiding niet betalen zonder baangarantie. Ik wilde dat zelf dan wel betalen en ik had zelf de benodigde stageplek geregeld. Libéma, waar het Sportiom onder valt, wil nog wel kijken of ik activiteitenbegeleider op een camping kan worden. Helaas zal dan de afstand en de ligging achteraf tegen werken, door mijn epilepsie mag ik geen rijbewijs halen.

Wat mijn epilepsie betreft, u moet niet denken dat ik regelmatig schuimbekkend op de grond lig te shaken. De vorm die ik heb, is anders dan wat de meeste mensen verwachten. Ik heb complex partiële aanvallen. Ik ben dan even 'afwezig' maar ik ben dan nog wel aanspreekbaar. Ik geef zelf aan dat het niet goed gaat en kan mezelf altijd in veiligheid brengen, omdat ik het aan voel komen. Een aanval duurt meestal 1 à 2 minuten en komt ongeveer 1 keer per maand voor. Meestal is dat 's avonds, op een moment dat ik in rust ben. Bijvoorbeeld als ik op de bank zit. Ik kan heel goed leven met deze vorm van epilepsie. Ik heb het goed onder controle en ik heb er weinig last van. Deze milde vorm van epilepsie heeft dus echter wel grote gevolgen.

Ik schreef al over mijn grote overtuigingskracht, vandaar ook deze uitgebreide brief. Ik wil overtuigen dat ik iets kan en dat het belachelijk is dat ik geen passende kansen krijg, in deze **participatie-samenleving** . . .! Overigens word ik bestookt met brieven vanuit de gemeente en het UWV over de nieuwe regelingen vanuit de participatiewet. Over geldzaken, herkeuring . enz. Ik voel me bijna bedreigd door de manier waarop dit allemaal op me af komt. Want ik moet hier aan meewerken, anders wordt ik gekort. Alsof ik dat wil! Ik werk al mee door zélf veel inzet te tonen, om tot een passende baan te komen. Ik wil die Wajong eigenlijk helemaal niet. Maar waar denkt u die passende baan te vinden? Voor mij, en voor alle andere Wajongers?

Minister, ik zal mijn CV toevoegen om het iets gemakkelijker voor u te maken om een baan voor mij te vinden. In de bijlage staan een aantal referenties toevoegen om te laten zien dat er ook plekken zijn waar ik de mogelijkheid heb om te leren, waar ik serieus wordt genomen, me op mijn gemak voel en van betekenis kan zijn voor anderen. De plekken waar ik me veel heb ontplooid zijn, Deebeetje-kamp, Divers, MEE, Cello, stichting Oosterpoort (Maatjes-project). Daarnaast zal ik referenties toevoegen van mijn PGB-er en een aantal vrienden die dicht bij me staan en mijn omgang met deze tegenslagen al jaren volgen.

In de afgelopen jaren heb ik stappen gemaakt waardoor ik nu een stuk zelfstandiger kan participeren in de samenleving. Graag zou ik me op het gebied van werk verder ontwikkelen in een beroep waarin ik van betekenis kan zijn voor anderen en een bijdrage kan leveren aan de samenleving.

Dit wil ik leren door het ook daadwerkelijk in de praktijk te toe passen omdat hier juist mijn kwaliteit ligt. Kunt u mij hierbij helpen, zodat ik de kans krijg om mezelf te bewijzen?

Verder zou ik graag op gesprek komen, zodat u een persoonlijke indruk van mij kan krijgen. Het voelt noodzakelijk om nu dan toch eindelijk hogerop wat van me te laten horen. Want ik voel me al jaren niet gehoord door alle instanties. Ik stel het op prijs stellen als u hiervoor tijd vrij maakt.

Kunt u laten weten wanneer u tijd heeft? Ik heb namelijk alle tijd, helaas.

Ik hoop dat dit onder uw aandacht is gevallen. Graag verneem van u!

Met vriendelijke groet,

Nik van Hoogstraten