

Ik ben geboren met een zeldzame ernstige aandoening. Mijn hele leven heb ik keihard geknokt om mijn droom te verwezenlijken. De droom om te kunnen werken vanuit mijn talent.

Ondanks de fysieke aandoening waar ik mee leef hebben mijn ouders besloten mij naar het reguliere onderwijs te laten gaan. Iets wat destijds (jaren tachtig) niet normaal was. Dat was keihard knokken, en heeft er ook voor gezorgd dat ik nu gelijkwaardig functioneer in de maatschappij. Ik heb op school al ervaren hoe hard de wereld kan zijn en wat er voor nodig is om met zoveel 'unieke eigenschappen' vanwege een ziekte toch mee te kunnen komen.

Na de lagere school heb ik het VWO afgerond en vervolgens de universiteit. Dat is verre van eenvoudig, met name omdat het reguliere onderwijssysteem niet is ingericht op mensen die ziek zijn, een rolstoel gebruiken en veel uitval ervaren vanwege ziekte. Ik kan een boek schrijven over mijn ervaringen, over de fysieke en emotionele drempels. Over het verdriet en over het intense geluk wanneer het wel lukt.

'Gek genoeg' heb ik altijd het beeld gehad dat ik net als iedereen ben en ook echt iets zou kunnen bereiken met het gezonde deel van mijn leven. Met mijn talent, mijn capaciteiten, mijn inzichten. Ik heb er nooit over nagedacht dat wet en regelgeving mijn potentie in de weg zou zitten. Ik heb vroeger echt nooit bedacht dat ik rond de armoedegrens zou moeten leven. Ik heb altijd gevoeld wat ik in mijn mars heb en vertrouwd dat ik daarmee verder zou kunnen komen.

Ik kom uit een ondernemersgezin met een groot arbeidsethos. Pas na mijn afstuderen ontdekte ik hoe complex het is om gelijkwaardig te participeren met alle voorliggende regelgeving. Dat is een hele koude douche. Uiteindelijk ben ik tot de conclusie gekomen dat het zelfstandig ondernemerschap het best past bij mijn fysieke mogelijkheden. Zo ligt de verantwoordelijkheid en planbaarheid van werk volledig bij mijzelf en kan ik zoveel mogelijk werk verzetten vanuit omstandigheden die passen bij mijn situatie.

Dit is ook succesvol gebleken en ik heb een goed lopend eigen bedrijf waarbij ik landelijke overheden (waaronder ministeries), zorgorganisaties en innovatieve bedrijven adviseer. Er bestaat echter een heel groot probleem. Vanwege de ernst van de aandoening is het niet mogelijk een arbeidsongeschiktheidsverzekering af te sluiten. De Wajong is dus letterlijk mijn financiële vangnet.

Door de wijze waarop diverse wetten op elkaar inwerken houd ik geen geld over van mijn werk. Ik verdien mijn eigen geld. Ik heb momenteel geen Wajong uitkering en ontvang ook geen toeslagen. Wel betaal ik een torenhoge WLZ eigen bijdrage en moet mijn enorme studieschuld (ontstaan vanwege handicap) aflossen. Deze twee posten worden allebei inkomensafhankelijk in rekening gebracht en houden geen rekening met elkaar. Wat mij per maand netto een bedrag ter hoogte van een flinke hypotheek kost. En dat naast het betalen van huur in de vrije sector. Ik kan namelijk geen huis kopen, want ik krijg ook daarvoor geen verzekering.

Kortom ik bouw geen enkele financiële reserve op. Sterker nog, ik moet iedere maand de eindjes aan elkaar knopen. Omdat het UWV in de Wajong verrekening tevens de zelfstandige aftrek en mkb vrijstelling meerekent bij het inkomen worden deze afgezet tegen de uitkering en houd ik daar feitelijk ook geen financieel voordeel van ondernemerschap aan over. De

aftrekposten zijn oorspronkelijk bedoeld voor het opbouwen van reserves. Dat kan hierdoor ook niet.

De wet zegt dat ik enkel recht heb op het terugvallen op de Wajong wanneer ik niet langer dan vijf jaar zonder Wajong functioneer en/of wanneer langer ik recht heb op een voorziening. Het is echter onduidelijk of dit ook geldt voor zelfstandig ondernemerschap. Ik heb een ingrijpende en steeds sterker invaliderende ziekte en het is verre van zeker dat ik de komende veertig jaar kan blijven werken. Een ziekte als de mijne is sowieso niet statisch. Gaat het de ene maand goed, de andere maand kan het helemaal mis zijn vanwege een incident.

Het zou bizar zijn wanneer ik vanuit mijn werk als zelfstandige terug zou moeten vallen op de bijstand, nadat ik bijvoorbeeld 10 jaar met succes heb kunnen ondernemen. Omdat het recht op Wajong na vijf jaar zou kunnen vervallen. Dat is een risico dat ik niet kan dragen. Zeker niet omdat het bijna zeker is dat ik niet langdurig mijn eigen inkomen kan verdienen. Er is zoveel onduidelijkheid in wet en regelgeving en de voorliggende wet lijkt dat niet op te lossen.

Daarnaast begrijp ik niet wat de Harmonisatie verder gaat behelzen. Ik vind het zo ongekend vreemd dat wanneer je gezond bent geboren en bijvoorbeeld t/m je 45e kan werken en dan helaas ziek wordt je een bij je laatste inkomen passende uitkering verkrijgt. Terwijl ik met een aangeboren aandoening in complete onzekerheid moet leven over mijn financiële toekomst. Zeker wanneer ik niet terug zou kunnen vallen op een Wajong, maar kans heb op een bijstand terug te vallen. Een keiharde garantie op Wajong zou helpen en lijkt mij ook niet meer dan logisch.

Ik wil graag kwaliteit van leven ervaren. Daarbij vind ik dat werken moet lonen. Ik heb een universitaire baan met dito verantwoordelijkheid. Ik ben verantwoordelijk voor personeel, ik werk onregelmatig en sta altijd klaar. Het is in Nederland algemeen geaccepteerd dat tegenover dergelijke verantwoordelijkheid een bepaald salaris staat dat anders is dan minimumloon of 1 ½ keer minimumloon (het niveau dat mensen momenteel kunnen verkrijgen na een maatmanwissel). Ik heb een giga studieschuld opgebouwd om een Drs. titel te behalen hopen de daarbij een baan te krijgen met een salaris dat recht doet aan die schuld. Met het vermoeden dat ik bij verlies van dat inkomen terug zou kunnen vallen op de Wajong. Ik begrijp echter de wet niet meer en weet niet of dit zo is. Dat is doodeng.

Ik wil graag dat ik mij veilig voel in dit land, ook op het gebied van financiële veiligheid. Ik ben socioloog en het is vrij eenvoudig vast te stellen wat financiële onzekerheid doet met ons brein, ons gevoel van eigenwaarde en onze capaciteiten een volwaardig leven in te richten.

Ik zie om mij heen dat wet en regelgeving mensen dermate beangstigd dat zij niet aan het werk durven gaan vanuit een Wajong. De Harmonisatie zoals die nu voorligt biedt hier verre van een passende oplossing voor. Daarvoor zou deze wet veel meer, vanaf het begin van hervorming, moeten worden geco-creëerd met de doelgroep. Wetende dat die ontzettend divers is. Wetende dat de groep mensen die hiervan afhankelijk is niet zomaar te 'vangen' is. Maar hoe moeilijk is het eigenlijk om maatwerk te bieden? Zeker met de kennis en mogelijkheden anno 2020? Moeten we juist met digitalisering en AI binnen een netwerksamenleving niet kunnen differentiëren? Zijn het juist niet de mogelijkheden van het informatietijdperk in combinatie met een netwerksamenleving die die aansluiting op mij als uniek persoon tot stand brengen? Wanneer facebook mij een exact gepersonaliseerde pagina

kan bieden passende bij mijn vaardigheden, interesses en leefomstandigheden, waarom zou een UWV dat dan niet kunnen? Wetende dat overheidsorganisaties mijn ook om informatie kunnen vragen en ik hun – anders dan facebook – die informatie zou toe vertrouwen?

Ik denk dat een passende wet, die mensen een basis biedt, ongekend veel geld gaat besparen. Veel mensen zijn gemotiveerd om aan het werk te gaan wanneer zij rust voelen en voorbij de angst van een ernstige armoedeval ruimte ervaren voor werken vanuit het talent. Mensen moeten een vorm van bevestiging ervaren door werk, succes voelen en zich gezien voelen door voor hun relevante anderen. Mensen willen ook financieel een verschil voelen. Al was het alleen al om de emotionele meerwaarde die het heeft om je eigen geld te verdienen. Mensen hebben vertrouwen nodig. Alleen dan lukt het om te presenteren en excelleren naast de enorme uitdaging die het leven met beperkingen in een land waarin de standaard heel hoog ligt. Het is belangrijk dat je kan voelen dat iets lukt. In de wetenschap dat je op zoveel gebieden al anders bent.

Ik wil niets liever dan werken en mij gekend voelen. Ik wil niets liever dan mee kunnen doen met voor mij relevante anderen. Dat wil zeggen met samenwerkingspartners van overheden, van het ministerie. Dat wil zeggen mede-bestuurders. Dat wil zeggen mijn oud-studiegenoten. En dan niet alleen op intellectueel niveau maar ook qua bestaanszekerheid en middelen. Weet u hoe het voelt om ook eens te kunnen trakteren?

Het is wat mij betreft echt ongekend invaliderend dat een wet gelijkwaardigheid zowel praktisch als op het niveau van kwaliteit van leven in de weg zit. Wellicht is de impact van dit type wetten uiteindelijk nog wel invaliderender dan mijn fysieke ziekte.

Ik wens u heel veel succes toe met het vormgeven van een wet die past bij wat mensen nodig hebben. Een wet die vertrouwen geeft. Een wet om talentvol actief te kunnen en mogen zijn. Een wet van de toekomst.