

Zoeken naar werk en inkomen als je neurofibromatose hebt

'Mijn dochter met NF1 (30) woont thuis. Ze heeft geen werk en geen uitkering'.

Regelmatig horen we dat jongeren met NF1 zonder werk en zonder uitkering bij hun ouders wonen. Er zijn wel mogelijkheden. Maar informatie hierover is vaak lastig te vinden en ingewikkeld. Daarom zetten we in dit artikel de belangrijkste ondersteuningsmogelijkheden op een rij. Aan het eind komen we terug met het advies dat het UWV gaf op de vraag: wat te doen als je dochter met NF1 (30) zonder werk en uitkering thuis zit?

Veel jongeren met NF1 zijn 'laatbloeiers'. Ze maken stappen in hun ontwikkeling later dan leeftijdsgenoten. Daardoor zijn ze langer afhankelijk van de begeleiding van ouders en anderen. Voor veel ouders is het de gewoonste zaak van de wereld om extra behulpzaam te zijn. Maar, het is ook goed om -op tijd- te kijken wat er nog meer aan begeleiding mogelijk is.

18 jaar is een belangrijke leeftijd. Op die leeftijd gaan jongeren niet meer naar de kinderarts, maar naar de specialist voor volwassenen. Vanaf 18 jaar ben je meerderjarig en volwassen volgens de wet. En als je 18 bent, kun je in aanmerking komen voor een Wajong-uitkering (de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten).

TIP: lees de brochure 'Spotlicht op jongeren met NF1' door. Hierin staat veel informatie over sociaal- emotionele en leerproblemen voor jongvolwassenen met NF1. En worden tips gegeven over aanpak van problemen. De brochure is te vinden op onze website onder het tabblad Ledeninfo en in het menu onder 'Documentatiecentrum/brochures'.

TIP: Sluit je aan bij de Facebookgroep 'Ouders van kinderen met NF' om ervaringen uit te wisselen. Je kunt ook telefonisch contact opnemen met ouders. Zie Contacttelefoon achterin deze NF.

Bijna 18: Wajong of hulp om aan het werk te gaan

Als je rond de **18** jaar bent en -bijna- klaar met school, is de vraag: kan ik ondersteuning krijgen bij het vinden van passend werk of inkomsten uit een andere bron? Want door NF1 is soms extra hulp, een aanpassing of begeleiding nodig.

Het antwoord is: Ja, mensen met NF1 en een *arbeidsbeperking* kunnen ondersteuning krijgen.

Er zijn 4 mogelijkheden:

1. Je kan gewoon werken en hebt weinig tot geen beperkingen

Toch kan het nuttig zijn om ondersteuning te krijgen bij het vinden van passend werk. Overleg met je (huis)arts. Deze kan bijvoorbeeld maatschappelijk werk inschakelen.

Gemeenten kunnen hulp bieden bij het vinden van een baan. Bijvoorbeeld met een re-integratietraject, een proefplaatsing of een jobcoach. Gemeenten bepalen zelf wat voor hulp zij bieden. Dat is vastgelegd in een gemeentelijk besluit (verordening).

2. Je hebt beperkingen, maar kan bij een gewone werkgever werken (Indicatie banenafpraak).

Als je wél kunt werken, maar door NF1 niet het minimum(jeugd)loon kunt verdienen, kun je de indicatie banenafpraak krijgen. Daarnaast moet je voldoen aan de volgende voorwaarden:

- ✓ De gemeente begeleidt je naar werk (of heeft dit gedaan). Zie hierboven bij 1: Gemeenten kunnen hulp bieden bij het vinden van een baan...
- ✓ Je volgt of volgde voortgezet speciaal onderwijs (VSO), praktijkonderwijs (PRO) of een entree opleiding in het mbo

Het kabinet heeft afgesproken voor meer banen te zorgen voor mensen met een ziekte of handicap. De banenafpraak. Je wordt opgenomen in een register en voor werkgevers wordt het dan financieel aantrekkelijk om jou in dienst te nemen. Door bijvoorbeeld:

- een vergoeding voor eventuele aanpassingen op de werkplek. Denk aan een aangepaste bureaustoel

of bureau, traplift of deuren die vanzelf opengaan.

- *een jobcoach*. Die jou helpt met inwerken en begeleiding op de werkvloer.
- *loonkostenvoordeel*. De werkgever kan subsidie aanvragen voor een deel van de loonkosten.
- *no-riskpolis*. De werkgever krijgt een ziektebewerking als jij ziek wordt.

TIP: als je tussen de 15-30 jaar bent, kun je je gratis inschrijven bij www.emma-at-work.nl. Zij bieden begeleiding, coaching & vacatures voor jongeren met een lichamelijke beperking of chronische ziekte. Zij gaan samen met jou op zoek naar werk dat bij jou past.

3. Je kan werken, maar niet bij een gewone werkgever (Advies indicatie beschut werk).

Dit is een advies van UWV aan de gemeente. Hierin staat dat je alleen in een beschutte werkomgeving kunt werken. Een omgeving waar je meer begeleiding en aanpassingen op de werkplek krijgt dan een gewone werkgever kan bieden.

Voor dit advies wordt onderzocht welke mogelijkheden je hebt om te werken; welke aanpassingen en welke begeleiding je nodig hebt. Als je een positief advies krijgt, dan ga je daarmee naar de gemeente. De gemeente beslist dan of je een beschutte werkplek kunt krijgen.

TIP: ben je tussen de 16 en 27 jaar? Dan kun je ook bij MEE terecht voor een Toekomstcoach. Die is er voor jongeren aan het eind van hun opleiding die ondersteuning nodig hebben bij de stap naar betaald werk. En voor jongeren zonder baan en zonder zinvolle dagbesteding, opleiding of (vrijwilligers)werk.

www.mee.nl/clientondersteuning/toekomstcoach

4. Je kunt door beperkingen niet werken (Wajong-uitkering).

Als er ernstige klachten zijn omdat er sprake is van de ernstige vorm van NF1, kun je -vanaf je 18^e - in aanmerking komen voor een Wajong-uitkering. Die is bedoeld voor jongeren die voor hun 18^e en in de toekomst **géén** mogelijkheden hebben om te werken.

Ervaring ouders: 'Hij wordt 18. Maar hij kan niet werken, hij heeft geen vak geleerd. We zijn nu bezig met dagbesteding. Het is fijn dat we met hem bij het NF1 Expertisecentrum van het Erasmus MC zitten, want daar zit de meeste kennis met NF1. Inmiddels hebben we de bewindvoering en het mentorschap geregeld. Dat ging vrij makkelijk. En we blijven zoeken naar begeleiding, naar mensen die taken van ons kunnen overnemen.'

Om te kunnen beoordelen of een Wajong-uitkering terecht is, moet je een formulier 'Aanvraag beoordeling arbeidsvermogen' invullen en opsturen naar UWV. Ga naar de website van het UWV (www.uwv.nl) klik op het menublokje 'Arbeidsbeperkt'; op de vervolgpagina optie 'Ik wil ondersteuning bij werk of een uitkering' en daarna op 'aanvragen beoordeling arbeidsvermogen'. Klik op download onder het oranje blokje. Of gebruik de download op de NFVN-site tabblad Wegwijzer onder 'Ondersteuning bij werk'.

Hetzelfde formulier moet je ook invullen om te kijken of je in aanmerking komt voor 2) *indicatie banenafpraak* en/of voor 3) *advies indicatie beschut werk*!

TIP: Begin daar op tijd mee, bereid je goed voor en bespreek dit met je behandelaars. Voor de Wajongaanvraag moet je medische rapporten en verslagen meesturen. Maak gebruik van ondersteuning, zoals MEE of maatschappelijk werk. Of neem contact op met de Contacttelefoon achterin deze NF.

TIP: Vul de aanvraag in als je 17,5 jaar bent. Want voordat alles rond is, ben je 18.

Advies UWV: alsnog Wajong aanvragen!

Op 22 maart 2021 belde ik UWV met de vraag: wat te doen als je dochter met NF1 (30) zonder werk en zonder uitkering thuis zit. Het antwoord was: "mijn advies is om alsnog een Wajong-uitkering aan te vragen. Stuur het afschrift van dat deel van je medisch dossier mee, waaruit blijkt dat je NF1 hebt en het je door deze aandoening niet lukt om te werken. Als blijkt dat er nog wél arbeidsvermogen is, dan kun je altijd nog een aanvraag doen voor de indicatie banenafpraak of de indicatie beschut

werk. Ik zou zeker aanraden om er werk van te maken!”

Actie van NFVN

De NFVN heeft dit signaal opgepakt en stelt voor om het als volgt te regelen binnen het NF1zorgnetwerk: Als jij al lang thuis woont zonder werk en uitkering, kun je je melden bij je behandelaar uit het Zorgnetwerk voor NF1 om dit te bespreken. Want om alsnog een Wajong-uitkering aan te vragen, moet in ieder geval een goede rapportage beschikbaar zijn van de medische problematiek en de invloed daarvan op je arbeidsvermogen.

TIP: *Op de NFVN-site vind je veel bruikbare informatie over werken en NF bij tabblad Wegwijzer, 'ondersteuning bij werk'.*

Door Joke Zephat

Met dank aan S.(Sarah) van Dijk, dr. R.(Rianne) Oostenbrink, dr. A.B. (André) Rietman en dr. W.(Walter) Taal van Expertisecentrum NF1 ENCORE Erasmus MC. T. (Ton) Akkermans en L. (Laura) van Hemmen van de NFVN.

