

Geef ons de kans op een toekomst

Introductie

Wij zijn jongeren met long covid. Waar ons leven ooit gevuld was met school, werk, sport, vrienden en toekomstdromen, is nu een paar uur werken of onderwijs volgen vaak al te veel. Terwijl anderen, en misschien u ook, op onze leeftijd samen of op zichzelf woonden, diploma's haalden, promotie maakten, en kinderen kregen, zetten wij noodgedwongen stappen terug.

Long covid beperkt ons in het volgen van een opleiding en onze stap naar volwassenheid. Sommigen van ons kunnen helemaal niet naar school, studie of werk, anderen een paar uur of alleen onder zeer specifieke omstandigheden. Wij willen graag bijdragen aan de samenleving, op de manier die onze gezondheid toelaat. Momenteel vinden we echter maar beperkt onze weg naar de arbeidsmarkt en de sociale zekerheid, stoppen wij met onze opleiding of baan en zijn we afhankelijk van thuis- en mantelzorg. We missen langetermijnbeleid. Als #jongcovid vragen wij om een eerlijke kans voor de 100.000 kinderen en jongeren met long covid, en alle anderen met Post-Acute Infectie Syndromen (PAIS). Daarvoor is in ieder geval het volgende nodig:

1. Maak het onderwijs PAIS-proof

Het onderwijssysteem is van basisschool tot hoger onderwijs ingericht op kinderen en jongeren die iedere dag aanwezig kunnen zijn en alles binnen de gebruikelijke tijd kunnen afronden. Door het grillige verloop van PAIS is dat vaak niet haalbaar. De ene dag kunnen we misschien een paar uur leren, maar de andere dag dringt informatie niet tot ons door en moeten we herstellen in een stille donkere kamer. Verplichte fysieke aanwezigheid, leerplicht, practica, excursies, strakke deadlines, groepsopdrachten, urenlange toetsen en stages zijn vaak onoverkomelijke obstakels. Studieadviseurs, leerkrachten en mentoren hebben niet altijd voldoende kennis over ons ziektebeeld en beschikbare voorzieningen, of hebben niet het mandaat om benodigde aanpassingen te kunnen bieden. Vaak moeten wij zelf de mogelijkheden verkennen qua vrijstellingen, fondsen of ondersteuning, en alles hiervoor regelen en aanvragen. Terwijl we zo graag ons kleine beetje energie willen inzetten om een diploma te halen.

Naast deze praktische obstakels zijn er ook nog financiële risico's, die vooral gelden voor studenten. Wie door ziekte langer over zijn opleiding doet of deeltijd studeert, betaalt immers jarenlang volledig collegegeld. Bij het niet afronden van een opleiding binnen 10 jaar komen er bovendien duizenden euro's extra schuld bij omdat de basisbeurs, aanvullende beurs en studenten-OV niet worden omgezet in een gift. Deze financiële risico's hangen veel jongeren als een zwaard van Damocles boven het hoofd, zowel tijdens hun opleiding als in de keuze om wel of niet te gaan studeren. #jongcovid roept Kamerleden daarom op:

- **Maak flexibel onderwijs de norm:** bied zoveel mogelijk online of hybride onderwijs, aangepaste aanwezigheidseisen, flexibele deadlines, spreiding van vakken over meer tijd en maatwerk bij groepsopdrachten, toetsen en stages bij mogelijke werkgevers;
- **Garandeer passende voorzieningen:** zorg voor toegankelijke rustruimtes met ligmogelijkheden en prikkelarme studieplekken;
- **Bestraf studievertraging door ziekte niet:** maak het mogelijk om deeltijd collegegeld te betalen zonder geheel verlies van studiefinanciering, en vereenvoudig procedures bij DUO rondom verlenging van de diplomatermijn en kwijtschelding studieschuld bij vertraging of uitval door ziekte;

- **Geef iedere chronische ziekte één aanspreekpunt:** organiseer deskundige en proactieve begeleiding die helpt bij onderwijsaanpassingen en toegang tot regelingen, zoals de studietoeslag.

2. Bied jongeren met PAIS bestaanszekerheid, nu en in de toekomst

Voor jongeren met PAIS is de stap naar een zelfstandig leven een enorme uitdaging. Voor sommigen is (deeltijd) werk mogelijk, maar voor velen ook niet. Als je geluk hebt kunnen je vrienden of familie je steunen met de financiën en in het huishouden, maar ook dat geldt helaas niet voor iedereen. Jongeren die met hun gezonde ouders, huisgenoten of partner wonen, hebben vaak minder of zelfs geen recht op zorg en ondersteuning. Hierdoor wordt er extra veel van hun mantelzorgers gevraagd, die vaak zelf ook studeren of net starten op de arbeidsmarkt.

Wat betreft de sociale zekerheid is juist voor jongeren, die ziek werden voordat ze een stevig arbeidsverleden konden opbouwen, het sociale vangnet niet altijd passend. De Wajong is bijvoorbeeld alleen voor jongeren die kunnen bewijzen dat ze nooit meer herstellen. De WIA is dan weer gebaseerd op je arbeids- en inkomensverleden. Voor jongeren wiens herstel onzeker is of die geen of beperkt arbeidsverleden hebben kunnen opbouwen, blijft vaak alleen de bijstand over. Die is echter gericht op tijdelijke werkloosheid en niet op langdurig zieken. Zo wordt het inkomen en spaargeld van je huisgenoten meegerekend, is er een verplichting tot solliciteren of vrijwilligerswerk en moeten jongeren soms maandelijks op gesprek komen om hun situatie opnieuw toe te lichten. Ook zijn keuringen vaak momentopnames, waarbij het grillige verloop van PAIS een verkeerde indruk kan geven van de daadwerkelijke mogelijkheden. #jongcovid roept Kamerleden daarom op:

- **Dicht de gaten in het sociale vangnet:** verbeter de toegang tot sociale zekerheid voor jongeren die door PAIS niet of nauwelijks hebben kunnen werken.
- **Neem belemmeringen voor financiële zelfstandigheid weg:** onderzoek en verbeter regels die jongeren met PAIS financieel afhankelijk maken van partner of huisgenoten.
- **Bied langetermijnzekerheid:** ontwikkel oplossingen voor gemiste pensioenopbouw en de blijvende financiële gevolgen van ziekte op jonge leeftijd, en investeer duurzaam in zorg en onderzoek. Zo kunnen wij straks weer meer bijdragen aan de maatschappij worden de kosten van het sociaal stelsel lager en de tekorten op de arbeidsmarkt kleiner.

Conclusie

Wij zijn gewone jongeren met gewone toekomstdromen, maar door ziekte bouwen we een achterstand op die ons hele leven door zal werken. Maak daarom beleid voor de lange termijn dat ons laat leren en bestaanszekerheid biedt. En betrek ons bij dat beleid; wij weten welke obstakels we dagelijks tegenkomen en hebben ideeën over wat zou helpen. Geef ons een kans om onze dromen waar te maken.



#jongcovid is een initiatief van een groep jongeren met long covid, ondersteund door PostCovidNL en Long Covid Nederland. Op [Instagram](#) delen we verhalen van jongeren met een PAIS en zijn we elkaars lotgenoten. Ook zijn we actief richting publiek en politiek om te strijden voor zorg en toekomstperspectief voor iedereen met PAIS. Vorig jaar boden we bijvoorbeeld een [petitie](#) met meer dan 16.000 handtekeningen aan in de Tweede Kamer.