



**Support4Life**

als het leven een steun nodig heeft

Jaarverslag Support4Life 2022

## Inleiding

Support4Life is een stichting voor en door jongvolwassenen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) en hun verwanten,

In dit jaarverslag beschrijven we kort de doelen van Support4Life, de activiteiten die we in 2022 ondernomen hebben en de resultaten die we geboekt hebben. Daarnaast kijken we kort vooruit naar 2023 en schenken we aandacht aan de samenstelling van het bestuur en het adviesteam.

Gelukkig kon het leven na COVID weer enigszins genormaliseerd worden. De restricties t.g.v. de COVID epidemie hadden nl. veel negatieve effecten voor mensen met NAH. Het sociale netwerk is bij velen vaak niet groot en hun activiteitenprogramma is door NAH ook veelal beperkt. De impact van COVID was voor jongvolwassenen op deze terreinen dan ook significant en vaak zeer beperkend.

Tilburg, 23-7-2023

Voorzitter Support4Life

Kees Jongmans

## Doelstelling

Support4Life richt zich specifiek op jongvolwassenen met NAH en hun verwanten in Noord-Brabant.

NAH levert vaak een trendbreuk op in het leven. Het leven staat op zijn kop en is daardoor fundamenteel veranderd. Vanzelfsprekendheden vallen weg en een zoektocht naar een nieuw leven en soms zelfs naar een nieuw ik, is vaak het vervolg (de Kroon, 2020).

Stichting Support4Life heeft in dit kader de volgende doelstelling:

Jongeren en jongvolwassenen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) in Midden-Brabant en hun sociaal netwerk in de chronische fase ondersteunen bij het hervinden van het gewone leven met een goede kwaliteit.

De stichting tracht haar doel onder meer te bereiken door:

- jongeren met NAH te ondersteunen bij het realiseren van wensen en doelen met betrekking tot hun leven;
- jongeren met NAH te begeleiden bij het omgaan met kwetsbaarheid en versterken van eigen kracht en zelfredzaamheid;
- jongeren met NAH te ondersteunen bij het verkrijgen van toegang tot gewenste omgevingen en bij het versterken van de kwaliteit van hun leefomgeving en sociale netwerken;
- zichtbaar te maken wat de gevolgen zijn van NAH in het dagelijks leven en het aanreiken van instrumenten om daarop te anticiperen.

## Activiteiten en resultaten 2022

In 2022 hebben we een woonbehoefteonderzoek van jongvolwassenen met NAH in Brabant afgerond. In dit kwalitatieve onderzoek werden 7 jongvolwassenen geïnterviewd. Op basis van een semi gestructureerd onderzoek (digitaal) werden inzichten van jongvolwassenen op dit gebied verzameld op basis van hun persoonlijke ervaring.

De inzichten uit deze interviewrondes hebben we in 2022 voorgelegd aan medewerkers van zorgorganisaties die jongvolwassenen met NAH begeleiden en aan vertegenwoordigers van gemeenten en woningbouwcorporaties.

De opvallendste conclusies uit dit kwalitatieve onderzoek:

- De woonbehoeften van deze groep jongvolwassenen met NAH zijn *bijzonder* normaal te noemen.
- Het gaat zelden om kostbare technische voorzieningen en bijzondere gebouwen.  
Wel is er nadrukkelijk de behoefte om de *procedure*, die leidt tot het verwerven van een woning, aan te passen (o.a. personaliseren, meer tijd krijgen, ontdekken door ervaren, mindere rigide regels).
- Met name *de combinatie van normale eisen* die aan een woning gesteld worden, maken het vinden van een passende woning complex. Dit heeft bijvoorbeeld betrekking op de ligging van de woning, de gehorigheid van woningen, de afstand t.o.v. voorzieningen en familie, e.d..
- De kennis inzake NAH bij gemeenten en bij woningcorporaties is beperkt, waardoor het passend aanbieden van een woning moeilijk wordt.

Veel waardering en respect verdient de bijdrage van Piet de Kroon in dezen. Piet heeft met veel kennis, wijsheid en door een grote inzet als vrijwilliger dit onderzoek op een meer dan uitstekende wijze uitgevoerd. Het bovenstaande heeft geresulteerd in een mooi werkschrift “Een *eigenplek*”.

Het werkschrift “Een *eigenplek*” bevat ook gedragsregels die gemeenten, zorgprofessionals en woningcorporaties kunnen helpen bij het zoeken naar een passende woning voor jongvolwassenen met NAH. Daarnaast is er een stappenplan in opgenomen voor jongvolwassenen met NAH zelf waarmee ze hun persoonlijke woonwensen helder kunnen formuleren.

In oktober 2022 bezochten leden van het bestuur van Support4Life een Weerwolf huis in Den Haag. Een particulier initiatief dat huisvesting realiseert voor jongvolwassenen met NAH.

Harrie de Loos, bestuurslid van Support4Life, werd in 2022 geridderd. Hij kreeg deze Koninklijke onderscheiding o.a. voor zijn grote inzet en verdienste voor mensen met NAH.

In 2022 zijn we ook een onderzoek gestart naar Contacten, Vriendschappen en Relaties van jongvolwassenen met NAH. Support4Life wil door middel van onderzoek achterhalen welke factoren voor jongvolwassenen met NAH van belang zijn bij het aangaan en onderhouden van contacten, vriendschappen en relaties.

Het onderzoek bestaat uit vier onderdelen:

*1 Een zoekslag naar bestaande informatie over het onderwerp*

Aan de hand van beschikbare literatuur, vaktijdschriften en gepubliceerde levensverhalen worden aspecten geïdentificeerd die van invloed zijn op het succesvol aangaan en onderhouden van contacten, vriendschappen en relaties door jongvolwassenen met NAH.

*2 Een schriftelijk onderzoek onder jongvolwassenen met NAH*

De onder punt 1 benoemde aspecten vormen mede input voor een kwalitatief onderzoek onder 30 jongvolwassenen met NAH. Onderwerpen waarnaar in een schriftelijke enquête gevraagd wordt, zijn: een omschrijving en duiding van de feitelijke contacten, vriendschappen en relaties. Daarbij wordt onderscheid gemaakt naar de situatie vóór en na het hersenletsel. Er wordt gevraagd naar de waardering (ervaren kwaliteit) ervan en de belemmeringen waar deze jongvolwassenen tegenaan lopen.

*3 Twee rondetafelgesprekken met jongvolwassenen met NAH*

De uitkomsten uit het schriftelijk onderzoek worden geanonimiseerd weergegeven en geanalyseerd. De rode draden uit het schriftelijk onderzoek vormen input voor een tweetal verdiepende rondetafelgesprekken met jongvolwassenen met NAH. Deze gesprekken zijn er met name op gericht om aanknopingspunten te formuleren voor het eigen handelen.

#### 4 Toolbox

De opbrengst van de eerste drie onderdelen van het onderzoek worden gepresenteerd tijdens een symposium, waarvoor naast jongvolwassenen met NAH en hun naasten ook maatschappelijke organisaties worden uitgenodigd. Op het symposium wordt een *toolbox* gepresenteerd die op basis van de uitkomsten van het onderzoek wordt samengesteld.

Dit onderzoek zal ook uitgevoerd worden door Piet de Kroon.

De Financiële positie jongvolwassenen met NAH staat erg onder druk mede door een kwetsbare inkomenspositie, stijgende energieprijzen en zeer forse inflatiecijfers.

In 2022 hebben we deze positie cijfermatig in beeld gebracht.

Inkomsten-Uitgaven (bedragen per maand)			
Inkomsten		Uitgaven	
Wajong uitkering	€ 1135	Huur	€ 625
Zorgtoeslag	€ 111	Energie	€ 270
Huurtoeslag	€ 334	Zorgverzekering	€ 126
		Eigen risico en eigen bijdrage	€ 49
		Huishoudelijke uitgaven	€ 232
		Belasting en verzekeringen	€ 130
		Overige lasten	€ 78
		Sociale participatie	€ 102 Nibud
		Reserveringsuitgaven	€ 195 Nibud
Totaal inkomsten	€ 1580	Totaal uitgaven	€ 1807
<b>Maandelijks tekort: -€ 227</b>			

Uit bovenstaand overzicht wordt pijnlijk duidelijk dat de financiële positie van jongvolwassenen, die afhankelijk zijn van een Wajong uitkering, verre van rooskleurig is en ze maandelijks 227 euro tekort komen. Met een armoedegrens die in Nederland in 2023 op € 1551 ligt, is dit een penibele situatie. De energietoeslag die door de overheid in 2022 verstrekt werd gaf enige verlichting maar was niet afdoende. E.e.a. leidt tot pijnlijke keuzes waarbij van participeren en meedoen vaak nauwelijks sprake is. Support4Life

zal na afronding van het lopende onderzoek, hier nader aandacht aan gaan besteden.

## Doelen 2023

In 2023 zullen we onze contacten met lokale overheden, Mee organisaties en woningbouwcorporaties intensiveren teneinde de toegang van jongvolwassenen op de woningmarkt te verbeteren.

In 2023 zullen we ons onderzoek naar Contacten, Vriendschappen en Relaties afronden en de resultaten op een passende wijze delen met relevante stakeholders. E.e.a. zal ook resulteren in een praktische werkschrift dat behulpzaam kan zijn bij het realiseren van contacten, vriendschappen en relaties voor jongvolwassenen met NAH.

In 2023 zullen we een bestuurswisseling doorvoeren in het stichtingsbestuur van Support4Life. Kees Jongmans zal zijn rol als voorzitter van onze stichting overdragen. Kees zet zich al jaren in voor mensen met NAH in Noord Brabant o.a. ook voor Support4Life. We gaan zijn inzet, betrokkenheid en wijsheid missen en zijn hem zeer veel dank verschuldigd.

In overleg met o.a. de gemeente Tilburg en professionele partijen in Brabant zullen we onze maatschappelijke positie nog nader moeten bepalen.

O.a. de volgende vraag zal hierbij beantwoord moeten worden.

Hoe kunnen we onze informele positie als belangenbehartiger van mensen met NAH vasthouden/versterken en onze samenwerking met professionele partijen verbeteren?

Zoals uit het financieel jaarverslag 2021 en 2022 blijkt, heeft Support4Life beperkte middelen om haar doelen te bereiken. Dit komt primair door het gegeven dat Support4Life een stichting is met vrijwilligers die voor en met mensen met NAH werkt. Dit laat onverlet dat aan het uitgeven van een boek, een werkschrift n.a.v. een woonbehoefteonderzoek e.d. kosten zijn verbonden. Dit levert telkens vragen op met betrekking tot de financierbaarheid ervan. In 2023 zal Support4Life dan ook aandacht moeten besteden aan het verwerven van extra financiële middelen om haar doelen te kunnen realiseren.



## Bestuur en adviesteam

### Bestuur en adviesteam

Het bestuur van Support4Life is ultimo 2022 als volgt samengesteld:

Voorzitter: Kees Jongmans

Secretaris: Peter Nouwens

Penningmeester: Harrie de Loos

Het bestuur kwam in 2022 tweemaal bij elkaar.

De werkgroep die vorm en inhoud heeft gegeven aan het woonbehoefte onderzoek en aan de opzet van het onderzoek naar contacten, vriendschappen en relaties kwam tienmaal bij elkaar in 2022.

De samenstelling van ons adviesteam ultimo 2022:

Henk Garretsen, emeritus hoogleraar Tranzo

Ard Smulders, directeur eigenaar Cubics

Dre Brekelmans, Senior Adviseur Wonen Casade

Hans Pouwer, fysiotherapeut en mede eigenaar van Fysio Sport en Therapie.

In de nasleep van Covid en door onderzoeken die ongoing waren zijn er geen fysieke overleggen met het adviesteam gerealiseerd in 2022 . Het bestuur heeft het adviesteam 1x digitaal geïnformeerd over de stand van zaken.