Grip *op je leven.*

Onderzoek naar de kwetsbare bestaanszekerheid
van jongvolwassenen met Niet-Aangeboren Hersenletsel

Onderzoek Support4Life

Colofon

Uitgave
Grip op je leven.

Onderzoek Support4Life.

© 2026 Support4Life

Tekst en redactie
Piet de Kroon, Harrie de Loos, Peter Nouwens,
Vormgeving en productie
Newton*e*. Designing You
Tony van Ierland

Support4Life
Support4Life is een stichting voor en door jongvolwassenen met Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH). De stichting richt zich op jongvolwassenen met NAH, met een focus op dagelijkse uitdagingen, zoals: huisvesting, werk, studie, relaties en zelfstandigheid. Support4Life voert praktisch onderzoek uit naar thema's die voor deze doelgroep belangrijk zijn en vertaalt dit naar concrete inzichten en handvatten. De stichting zet zich in om de problematiek rondom NAH zichtbaar te maken en streeft naar meer begrip en betere ondersteuning in de samenleving. Daarnaast ontwerpt Support4Life praktische tools en projecten die jongvolwassenen helpen om hun doelen te formuleren en betekenisvolle stappen te zetten in hun leven.

Support4Life
als je leven wat steun kan gebruiken

Alles uit deze uitgave mag worden overgenomen, mits de bron wordt vermeld.

Inhoud

1 Inleiding 2

2 Bestaanszekerheid 4

3 Interviews Jongvolwassenen met Niet-Aangeboren Hersenletsel 7

4 Literatuurstudie Recente beleidsnota's en onderzoeksrapporten 20

5 Koppeling interviews aan beleidsnota's en onderzoeksrapporten 28

6 Beschermende en riscicofactoren voor bestaanszekerheid 33

7 Aanbevelingen 37

Vindplaatsen 42

Bijlagen 44

1. Inleiding

In 2020 publiceerde Support4Life 'Anders Verder', waarin we de levensverhalen optekenden van elf jongvolwassenen met Niet-Aangeboren Hersenletsel. Jonge mensen met verschillende achtergronden en ervaringen, maar met één belangrijke overeenkomst: van de ene op de andere dag stond hun leven op zijn kop nadat bij hen hersenletsel was geconstateerd. In het boek vertellen zij over hun zoektocht naar een 'nieuwe ik', over vriendschapsbanden die onder druk zijn komen te staan, een zorgstelsel waarin nauwelijks aandacht is voor de mens achter NAH en over de frustraties die ze daarbij oplopen. Maar zij vertellen ook over hun motivatie om ondanks alles verder te gaan.

Als vervolg op 'Anders Verder' publiceerden we werkschriften over onderwerpen waar de jongeren zelf aandacht voor vragen. Zo verscheen in 2022 'Een eigen plek', een onderzoek naar de woonbehoeften van jongvolwassenen met NAH. We noteerden hun ervaringen bij hun zoekproces naar een geschikte woning. We spraken met woningcorporaties, zorgprofessionals en deskundigen uit de wereld van bouwen en wonen. Aan de hand daarvan stelden we gedragsregels voor deze organisaties op en een stappenplan met aandachtspunten om een eigen woonprofiel op te stellen.

In 2024 brachten we een tweede werkschrift uit: 'Vriendschap en meer', waarin we de ervaringen onderzochten van jongvolwassenen met NAH bij het aangaan en onderhouden van contacten, vriendschappen en relaties. Daarbij formuleerden we handvatten die kunnen helpen bij het vormgeven van een rijk(er) sociaal leven en het ondersteunen van jongeren die daarnaar op zoek zijn.

In dit derde werkschrift verkennen we hoe het staat met de bestaanszekerheid van jongvolwassenen met NAH

In dit derde werkschrift verkennen we hoe het staat met de bestaanszekerheid van jongvolwassenen met NAH. In 'Anders Verder' noteerden we hoe zij soms moeten worstelen om de eindjes aan elkaar te knopen. Zij informeerden ons over hun afhankelijkheid van uitkeringen en het ontbreken van uitzicht op financiële zelfredzaamheid. In dit werkschrift gaan we na wat de betekenis en doorwerking daarvan is in het dagelijks leven. Daarvoor kijken we achter de cijfers en brengen de gevolgen voor het leven van alledag in beeld. We doen dat om daarmee wegen en instrumenten te identificeren die hen minder kwetsbaar maken.

In **hoofdstuk 2** gaan we allereerst dieper in op het begrip Bestaanszekerheid. Voor de uitwerking van dat begrip sluiten wij aan bij het werk van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR). In zijn rapport 'Grip' uit 2023 benadrukt de Raad het belang van persoonlijke controle, ofwel 'grip op het eigen leven'. Daarmee wordt bedoeld dat mensen door hun eigen handelen invloed kunnen hebben op door hen gewenste uitkomsten, zoals een prettige baan, voldoende inkomen of een aangename leefomgeving. De kernboodschap van de WRR is dat de overheid bij het maken en uitvoeren van beleid meer moet inzetten op het vergroten van de grip van burgers.

Dit onderzoek is bottom-up opgebouwd. Daarom laten we in **hoofdstuk 3** allereerst jongvolwassenen met NAH zélf aan het woord. In uitgebreide persoonlijke gesprekken vroegen we 8 jongvolwassenen om ons te vertellen over hun leven en de zekerheden en onzekerheden waar zij mee te maken hebben. We brengen hun uitgaven en inkomsten in kaart en gaan dieper in op factoren die van invloed zijn op de mate waarin zij grip op hun leven hebben. We analyseren de uitkomsten van de interviews en larderen de bevindingen met citaten uit onze gesprekken.

Hoofdstuk 4 bevat de uitkomst van een literatuurstudie van recente beleidsrapporten en onderzoeken naar bestaanszekerheid. Waar mogelijk zoomen we daarbij in op de positie van mensen met een beperking en met name jongeren en jongvolwassenen.

We formuleren tien aanbevelingen, gericht op een fundamenteel andere benadering van zelfcontrole en omgevingscontrole voor jongvolwassenen met NAH

In **hoofdstuk 5** leggen we een koppeling tussen de bevindingen uit de interviews en de uitkomsten van de literatuurstudie. Op basis daarvan formuleren we in **hoofdstuk 6** vervolgens beschermende en risicofactoren voor de bestaanszekerheid van jongvolwassenen met NAH. We doen dat op 3 verschillende niveaus: individueel (micro- niveau), sociale omgeving (mesoniveau) en maatschappelijke en institutionele omgeving (macroniveau). Op alle drie de niveaus levert dat aanknopingspunten op voor interventies die deze jongvolwassenen minder kwetsbaar maken.

Tot slot formuleren we in **hoofdstuk 7** een tiental aanbevelingen, gericht op een fundamenteel andere benadering van zelfcontrole en omgevingscontrole voor jongvolwassenen met NAH. Aanbevelingen die zijn gericht op het creëren van ruimte, rust, veiligheid, vertrouwen en ontwikkelvrijheid, in plaats van op verdere optimalisatie van controle, verplichtingen en verantwoording.

De bijlagen bevatten een analyseschema van de interviews en referenties van de gebruikte literatuur.

2. Bestaanszekerheid

Bestaanszekerheid verwijst naar de voorwaarden die mensen nodig hebben om een stabiel, waardig en zelfstandig leven te kunnen leiden. Hoewel het begrip vaak wordt geassocieerd met financiële zekerheid, omvat het in werkelijkheid een veel breder spectrum van factoren die samen bepalen in hoeverre iemand kan deelnemen aan de samenleving en grip heeft op zijn of haar leven.

De basis voor het Nederlandse beleid rond bestaanszekerheid ligt in artikel 20 van de Grondwet [1]. Daarin staat dat de bestaanszekerheid en spreiding van welvaart voorwerp van zorg van de overheid zijn.

Financiële zekerheid vormt een belangrijke kern van bestaanszekerheid. Het gaat om voldoende en voorspelbaar inkomen om primaire behoeften te kunnen betalen, zoals huisvesting, voeding, onderwijs en zorg. Daarbij hoort ook bescherming tegen inkomensrisico's, onder meer via werk, minimumloon, sociale zekerheid en inkomensondersteunende regelingen. Maar bestaanszekerheid gaat ook om stabiliteit op de langere termijn en het vermogen om mee te bewegen met levensgebeurtenissen, zoals ziekte, ontslag of scheiding.

Een veilige, stabiele en betaalbare woning is een tweede pijler van bestaanszekerheid. Zonder passende huisvesting kunnen andere zekerheden nauwelijks tot stand komen. Ook de kwaliteit van de leefomgeving speelt een belangrijke rol: toegang tot voorzieningen, veiligheid, sociale cohesie en een gezonde fysieke omgeving dragen allemaal bij aan een gevoel van zekerheid en welzijn.

Gezondheid, zowel fysiek als mentaal, is een belangrijke voorwaarde om te kunnen functioneren en participeren. Mensen die kampen met gezondheidsproblemen ervaren vaker onzekerheid op andere terreinen, zoals werk, inkomen en sociale relaties. Mentale veerkracht, het vermogen om te gaan met veranderingen en tegenslagen, is eveneens onderdeel van bestaanszekerheid. Het stelt mensen in staat om onverwachte gebeurtenissen op te vangen zonder dat hun totale bestaansbasis instort.

Bestaanszekerheid omvat daarnaast toegang tot onderwijs, ontwikkeling en een plek op de arbeidsmarkt. Werk biedt niet alleen inkomen, maar ook structuur, sociale verbinding en perspectief. De mate waarin iemand over vaardigheden beschikt om (duurzaam) inzetbaar te blijven, beïnvloedt de stabiliteit van het bestaan. Leven lang ontwikkelen en kansengelijkheid zijn daarom belangrijke onderdelen van beleid rond bestaanszekerheid.

Bestaanszekerheid heeft ook een psycho-sociale dimensie. Mensen hebben behoefte aan verbondenheid, steun en de mogelijkheid om van betekenis te zijn. Een sociaal netwerk kan praktische en emotionele steun bieden die onzekerheid op andere vlakken opvangt. Bovendien is sociale participatie - mee kunnen doen in de gemeenschap - een essentieel onderdeel van een waardig bestaan.

Voor ons onderzoek naar de bestaanszekerheid van jongvolwassenen met NAH sluiten wij aan bij de analyse van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) [2]. De Raad gebruikt het woord grip om het gevoel te beschrijven dat mensen door hun eigen gedrag belangrijke dingen in hun leven kunnen bereiken, zoals een goed huis, werk, inkomen, zorg of sociale contacten. Volgens de WRR kan te weinig grip ernstig zijn voor zowel individuen als de samenleving: personen met weinig grip hebben vaker gezondheidsproblemen, zijn minder tevreden over hun leven, overlijden gemiddeld eerder en voelen zich vaker ontevreden over de maatschappij.

Veel mensen voelen onzekerheid op verschillende vlakken tegelijk - bijvoorbeeld inkomen, werk, woning en gezondheid - waardoor men minder effectief kan kiezen en plannen maken. De WRR constateert dat grote groepen burgers, met name jongeren en huishoudens met lage en middeninkomens, onzekerheid ervaren en een gebrek aan grip op hun leven.

De WRR roept op tot een nieuw soort 'grip-denken' bij de overheid. Beleidsmakers zouden bij nieuw beleid stelselmatig na moeten gaan of het de grip van burgers vergroot: geeft dit mensen echt meer controle over hun leven? Het advies aan de overheid is om beleid te baseren op het vergroten van persoonlijke controle. Niet door alles te voorkomen, maar door mensen de middelen, mogelijkheden en regie te geven zodat ze hun persoonlijke levensdoelen kunnen bereiken. Met dit 'grip-denken' wordt beleid menselijker, begrijpelijker en effectiever.

De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) roept op tot een nieuw soort 'grip-denken' bij de overheid

Beleidsmakers zouden bij nieuw beleid stelselmatig na moeten gaan of het de grip van burgers vergroot: geeft dit mensen echt meer controle over hun leven?

1 De officiële tekst van artikel 20 van de Grondwet luidt:
lid 1. De bestaanszekerheid der bevolking en spreiding van welvaart zijn voorwerp van zorg der overheid.
lid 2. De wet stelt regels omtrent de aanspraken op sociale zekerheid.
lid 3. Nederlanders hier te lande, die niet in het bestaan kunnen voorzien, hebben een bij de wet te regelen recht op bijstand van overheidswege.

2 WRR (2023)

Grip op je leven kent volgens de WRR twee dimensies. Aan de ene kant heeft het te maken met zelfcontrole: de mate waarin mensen in staat zijn hun eigen gedrag effectief te sturen. Daarvoor wordt de term ‘doenvermogen’ gebruikt. Daarnaast heeft het begrip te maken met omgevingscontrole: de mate waarin mensen in staat zijn hun omgeving effectief te beïnvloeden, en zo hun doelen te bereiken. Wie zijn omgeving effectief wil beïnvloeden, moet allereerst zijn eigen gedrag kunnen reguleren. Maar doenvermogen alléén is daarvoor niet genoeg. Werkelijke grip op de omgeving vereist ook andere zaken, zoals voldoende financiële middelen, sociale hulpbronnen, rechten, maar ook een voorspelbare en navigeerbare omgeving.

3. Interviews
Jong volwassenen met Niet-Aangeboren Hersenletsel

Inleiding

Dit hoofdstuk bevat de uitkomsten van uitgebreide interviews met 8 jongvolwassenen met NAH. Via het netwerk van Support4Life en het Daan Theeuwes Centrum zijn wij met hen in contact gekomen. Het gaat om 4 mannen en 4 vrouwen, die eerder met hersenletsel zijn geconfronteerd, geen vorm van intramurale zorg nodig hebben en zelfstandig of bij hun ouders wonen, eventueel met een lichte vorm van ambulante zorg. Ten tijde van het interview was de jongste 24 jaar en de oudste 34 jaar.

Het betrof semigestructureerde interviews op basis van een aantal vragen waarmee we het persoonlijk levensverhaal van de geïnterviewden vastlegden. Daarbij zoomden we met name in op vragen rondom bestaanszekerheid: hoe staan zij er financieel voor, wat zijn hun inkomsten en uitgaven, hebben ze schulden of juist een financiële buffer, zijn er mensen en organisaties in hun omgeving die hen ondersteunen, wat zijn hun ervaringen met regelingen en officiële instanties. Ook spraken we met hen over hoe zij naar de toekomst kijken en de mate waarin zij grip hebben of verwachten te krijgen op hun eigen leven.

Van de gesprekken hebben we allereerst een transcriptie en een verslag gemaakt, dat we ter accordering bij de respondenten hebben teruggelegd. Geanonimiseerde versies van de goedgekeurde verslagen hebben we vervolgens in 3 achtereenvolgende stappen geanalyseerd:

1 *open codering*, waarbij we labels (codes) aan tekstfragmenten toekenden;
2 *axiale codering*, waarbij codes die bij elkaar horen werden samengevoegd in overkoepelende codes;
3 *selectieve codering*, waarbij we centrale thema’s identificeerden door de codes uit de eerdere stappen te integreren. Hierdoor konden we relaties ontdekken tussen de verschillende thema’s.

De analyse is dus van onderaf opgebouwd. De verhalen van de geïnterviewden zelf vormen het hart van de bevindingen. Er is op voorhand geen sjabloon of theoretisch kader opgelegd.

Bijlage 1 bevat een uitgebreidere verantwoording van de manier waarop de analyse is uitgevoerd. Dit hoofdstuk bevat de bevindingen naar aanleiding van die analyse. We larderen die bevindingen met citaten uit de gesprekken. De cijfers tussen haakjes achter een citaat verwijzen naar de respondent die de opmerking maakte.

Algemene bevindingen

NAH betekent een ingrijpende wending in het levenspad en leidt tot fundamentele fysieke, cognitieve, emotionele en sociaal-maatschappelijke beperkingen.

'Elke dag moet ik heel goed nadenken hoe ik mijn energie het beste kan verdelen en moet ik keuzes maken wat ik wel of niet kan doen. Soms ben ik zo vermoeid dat er niks meer bij me binnen komt. Dan sluiten mijn hersenen mij af van de buitenwereld en is het gewoon klaar.' (7)

Alle respondenten tonen een sterke intrinsieke motivatie in de zoektocht naar een 'nieuwe ik' en naar herstel van een goede kwaliteit van leven. Daarbij spelen thema's als het hervatten of afmaken van een studie of het vinden van werk, het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk, wonen, zelfstandigheid, autonomie en de beschikking over voldoende middelen een essentiële rol.

'Ik heb ervaren dat je altijd hoop moet houden en er echt voor moet gaan om zo ver te kunnen komen als ik nu ben. Als je dat niet hebt, dan lukt het niet. Ik heb heel veel geluk gehad, maar je moet vooral de drive hebben om vooruit te komen. Ik wilde perse dat het beter werd en ik genoot er enorm van dat dat lukte. Het verschil tussen de eerste week na het ongeluk en nu is echt mega. Je moet niet terugkijken naar de periode van vóór het ongeluk, want dan valt het altijd tegen. Als je kijkt naar de vooruitgang die je elke week boekt, dan geeft dat kracht.' (1)

Door restverschijnselen – zoals beperkte belastbaarheid, overprikkelbaarheid, vermoeidheid en cognitieve beperkingen – bewegen respondenten zich in een wankel evenwicht tussen aan de ene kant afhankelijkheid en minder kunnen dan gewenst en aan de andere kant het streven naar autonomie en het realiseren van persoonlijke wensen.

'Op dit moment hangen mijn klachten vooral samen met prikkeltolerantie. Als het daarmee niet goed gaat, krijg ik ook meer last van de andere klachten, vooral hoofdpijn en extreme vermoeidheid.' (3)

'Mijn geheugen is heel slecht. Soms denk ik iets te weten, maar in de tijd plaats ik het dan maanden verkeerd.' (1)

'Mijn belastbaarheid is minder in vergelijking met anderen. Als we met vrienden een spel gaan spelen, merk ik al gauw dat het te snel voor mij gaat en het teveel wordt. Dan bekruipt me soms het gevoel dat ik er niet helemaal meer bij hoor.' (2)

Nagenoeg alle respondenten tonen een sterke drive om hun leven opnieuw vorm te geven, maar botsen op beperkingen in energie, concentratie, overzicht en stressbestendigheid. Daardoor is plannen, volhouden en initiatief nemen vaak moeilijk.

'Mijn probleem is dat ik teveel doe eigenlijk, dat ik te graag weer 'normaal' wil zijn. Daardoor dreig ik teveel hooi op mijn vork te nemen en gaat het juist niet goed. Ik maak iedere dag een strakke agenda en bekijk wat ik die week ga doen; maar dan moet ik daarna de helft schrappen omdat dat helemaal niet kan.' (1)

'Tien maanden na mijn operatie heb ik de opleiding weer opgepakt, maar ik kwam er al snel achter dat dat teveel was. Ik heb het in ieder geval wel geprobeerd. Als ik dat niet had gedaan, had ik daar misschien later spijt van gekregen. Maar het maakte duidelijk dat er dingen waren die ik eerst wel kon en nu niet meer.' (2)

'Ik ben al lang gestopt met plannen maken en denken dat ik grip op mijn toekomst heb. In die zin heb ik mijn dromen opgegeven. Ik heb te vaak mijn hoofd gestoten.' (5)

Sociale hulpbronnen spelen een cruciale rol. Veel geïnterviewden geven aan dat zij door hun ouders financieel ondersteund worden. Familie, professionele begeleiding en lotgenotencontacten blijken essentieel. Zij bieden praktische hulp (bij administratieve zaken, het aanvragen van uitkeringen en toeslagen, financiën en wonen), morele steun en ervaringskennis, wat bijdraagt aan perspectief en stabiliteit.

'Mijn ouders hebben me geweldig ondersteund, maar dat geldt ook voor de persoonlijk begeleider die ik kreeg toegewezen vanuit Brein Support. Die heeft ervoor gezorgd dat ik aanspraak kon maken op het doelgroepregister [3]. We waren daarvan niet op de hoogte. Misschien zijn er wel andere regelingen waar ik recht op heb, maar die ik niet ken.' (6)

De relatie met ouders is ambivalent: zij bieden vaak noodzakelijke steun in wonen, financiën, en begeleiding, maar dit kan botsen met het streven naar autonomie.

'Ik heb het geluk dat mijn ouders me helpen. Maar daar staat dan weer de afhankelijkheid tegenover die ik eigenlijk niet wil hebben.' (5)

3 Het doelgroepregister is een landelijk register met gegevens van mensen die vallen onder de doelgroep van de banenafspraak. Dat is een afspraak tussen de overheid en werkgevers om te zorgen voor extra banen voor mensen met een arbeidsbeperking.

'Ik kan goed met mijn ouders overweg en ze steunen me heel erg, maar ik wil het liefst zelfstandig zijn en een eigen huisje, opgeruimd en ingericht zoals ik het wil.' (8)

De sociale kring met vrienden [4] wordt vaak kleiner, mede door onbegrip en onbekendheid met NAH. Respondenten ervaren enerzijds begrip voor het feit dat het leven van hun vrienden doorgaat, maar anderzijds zorgt het voor gevoelens van weemoed en jaloezie: 'zij gaan verder, ik blijf achter'.

'Ik heb geen nieuwe vrienden kunnen maken. Er gaan wel vrienden af, maar er komen geen vrienden bij. Je komt ze niet tegen.' (3)

'Mijn netwerk is een stuk kleiner geworden. Ik had een grote vriendengroep rondom het voetbal. Maar op een gegeven moment worden de verschillen steeds groter en dan groei je uit elkaar.' (2)

'Er zijn veel vrienden waar je langzamerhand niks meer van hoort. Ik probeerde eerst nog wel te bellen met ze, dat vond ik makkelijker, ook al omdat ik ze dan niet hoefde aan te kijken. Maar als je vervolgens aan de telefoon een gesprek hebt en zij vertellen dat ze op wereldreis zijn en allerlei leuke dingen doen, dan trek je dat op een gegeven moment slecht. Dan merk je wie er echt in staat is om even stil te staan bij jou en wie dat niet kan. Dan voel je je heel erg niet gezien en kun je beter geen contact meer hebben dan wel contact.' (3)

'Ik weet maar al te goed hoe het leven was vóór mijn hersenletsel, dat is net het punt. Als ik mijn hele leven was geweest zoals nu, dan wist ik niet beter en dan was dit het. Maar het probleem is dat ik zo goed weet hoe het ooit was.' (5)

'Vóór mijn ongeluk was ik bevriend met een meisje, met wie ik graag door had willen gaan. Maar die relatie is gestopt. Dat had zeker ook te maken met het ongeluk. Ik had haar al gezegd dat ik het zou begrijpen als ze bij me weg zou gaan. Ik voelde zelf dat ik anders was dan daarvoor. Ik was bijna altijd moe, heel monotoon en had nergens zin in. Ik wist niet goed hoe het met mijn gevoelens zat, wist niet wat ik voelde en hoe ik het voelde. Daar heeft zij best lang last van gehad en uiteindelijk kon ze het niet meer aan en heeft ze het stopgezet.' (4)

Het accepteren van NAH vormt een belangrijk onderdeel van het herstelproces. Factoren die dit beïnvloeden zijn:

- snelle en adequate erkenning van NAH;
- een vroege, actieve benadering gericht op wat nog wél kan;
- pas in een latere fase: acceptatie van blijvende veranderingen;
- stabiliteit in het ziektebeeld en duidelijkheid over de eindpositie.

4 Zie hiervoor ook Support4Life (2024)

'Soms verlies ik de moed. Ik had één keer in de maand een afspraak met de revalidatiearts en iedere maand zat ik daarvoor spanning op te bouwen in de hoop dat hij met een idee of plan kwam om me beter te maken. Maar dat gebeurde nooit en dat is super ontmoedigend.' (3)

'Er is natuurlijk een hoop met me gebeurd, maar de dingen die ik nog wel kan, dat wint daarvan. Al met al ben ik blij met de stappen die ik zet.' (2)

Bij een deel van de respondenten is de NAH-situatie zo instabiel dat het plannen van activiteiten en het schetsen van een toekomstperspectief nauwelijks mogelijk is.

'Een paar jaar geleden zag ik nog een toekomst voor me van werken in het buitenland en veel reizen, maar ik weet niet of ik straks nog geld over zal hebben om te kunnen reizen. Nog los van de inspanning die het kost.' (8)

'Meedoen met de samenleving is in mijn geval best moeilijk. Gelukkig heb ik wel wat vrienden en sociale contacten, die me op sleeptouw nemen. Maar ik blijf toch altijd enigszins beperkt.' (6)

NAH kan ook leiden tot een heroriëntatie van waarden. Ondanks de beperkingen zien sommige respondenten het als een keerpunt dat heeft geleid tot nieuwe zingeving, andere keuzes en bewuster leven.

'Ik ben rustiger geworden. Vroeger was ik op ieder feestje de gangmaker. Ik had een ongelooflijke energie en kon altijd doorgaan. Ik ben nu best gauw moe. Ik spreek vaak met mede revalidanten over wat hun ervaring is. Laatst vertelde een jongen mij iets dat voor mij precies hetzelfde is: ik heb geen empathie meer voor mensen die zichzelf zielig vinden en geen doorzettingsvermogen hebben.' (1)

'Ik moest de eerste tijd vooral rondjes wandelen omdat dat goed voor je is. Dan ging ik wandelen op de begraafplaats om de hoek, omdat het daar altijd rustig is. Maar dan zag ik mensen langs fietsen die ergens onderweg naar toe waren, terwijl ik zelf nooit meer onderweg was naar iets, hoogstens naar een medische afspraak. Ik werk nu op een zorgboerderij als vrijwilliger in de moestuin. Dat ik weer ergens naar toe ga, waar ik een normaal gesprek heb over andere dingen en dan weer terugfiets en iets heb meegemaakt, al is het dat de tomatenplanten zijn gegroeid, dat geeft het gevoel dat je weer een beetje leeft. Daar haal ik echt voldoening uit. Het niet mee kunnen doen is het allerergste, dat is voor mij geen grip op je leven hebben.' (3)

'Dit jaar heb ik in mijn werk ook weer bepaalde stappen gezet, ik ben me steeds meer aan het ontwikkelen en dat geeft voldoening. Ik heb geen grote plannen waar ik over een aantal jaren zou willen staan. Maar als ik toch iets moet noemen, zou ik zeggen dat ik nog wat steviger in mijn schoenen zou willen staan en wat minder onzeker zijn.' (2)

'Ik heb mijn leven nu in de hand en durf eigen keuzes te maken. Dat vond ik direct na het ongeluk lastig, omdat ik steeds bang was om fouten te maken. De persoon die ik was, die bestaat niet meer. Ik ben een nieuw iemand. Voor mijn omgeving was dat moeilijk om te begrijpen. Niet alleen voor mijn ouders, maar ook voor mijn vrienden. Achteraf gezien zou het beter zijn geweest als zij meer informatie hadden gehad over wat er allemaal met je gebeurt met NAH.' (4)

'Wat ik nog meer nodig heb om zelfstandig verder te kunnen? Om te beginnen moet ik vooral accepteren dat dit het is, dat mijn leven er nu eenmaal anders uitziet. Maar het gaat ook om het zelfvertrouwen dat het lukt om zelfstandig te worden en assertief genoeg te zijn om hulp te vragen als het echt niet gaat. Ik zie mezelf op termijn heus zelfstandig worden, maar ik weet niet hoe lang het zal duren om daar te komen.' (7)

Bijna alle respondenten ontwikkelen zich door 'ervaringsleren': door bewuste ervaringen verwerven zij inzichten, ook over wat niet meer haalbaar is. Dit helpt bij het accepteren van blijvende veranderingen.

'Ik sta minder 'aan' en treed minder op de voorgrond. Heel lang heb ik het gedrag van mensen ook niet kunnen herkennen. Als ik iets stoms over iemand zei, dan had ik niet door of de ander dat stom vond. Heel stereotiep autistisch eigenlijk, je herkent niet wat anderen van je vinden. Het begrijpen van non-verbale communicatie was helemaal weg, dat is later pas weer teruggekomen. Ik maak daar in gesprekken nog steeds wel fouten in, dan maak ik opmerkingen waarvan ik later denk dat het niet handig is. Maar over het algemeen herken ik dat nu en dan doe ik het daarna niet meer. In die zin leer ik van mijn fouten.' (1)

'Sinds kort doe ik vrijwilligerswerk. Ik heb langzamerhand weer invloed op dingen en dat heb ik lange tijd niet gehad. Ik verzoop niet alleen in alle ingewikkelde regelgeving, maar ook in mijn fysieke gesteldheid. Het ging zo slecht dat ik het gevoel had dat ik de hele tijd door de modder aan het waden was en iemand probeerde bij te houden die naast mij op het asfalt skeelerde.' (3)

Veel van de geïnterviewden ontdekken dat praktisch, repeterend werk op parttime basis een passend alternatief wordt voor hun eerdere werk of studie.

'Van de ene kant denk ik: ik ga gewoon weer werken; dat is waarschijnlijk voor een gedeelte hoop. Aan de andere kant weet ik echt niet wat ik nog kan en wat bij mij past. Ik vond mijn scriptie heel leuk, dus dan denk ik misschien kan ik op de universiteit werken. Maar soms als mijn vriend een kwartier thuis is, dan is het al te veel. Met het vrijwilligerswerk kom ik er vooral achter dat ik eigenlijk het beste ga op repetitief makkelijk praktisch werk. Het maken van plannen en allerlei cognitieve wensen, dat is niet wat nu bij mij past.' (3)

Veel respondenten ervaren problemen in de omgang met instituties en de toegang tot regelingen.

'Wat ik lastig vind is een overzicht van wat er allemaal aan regelingen bestaat. Ik denk vaak dat er vast nog ergens een potje is dat ik niet ken en waar ik gebruik van zou kunnen maken. Maar ja... hoe ga je op zoek naar iets dat je niet kent?' (4)

Contacten met instanties als UWV en gemeenten worden vaak als negatief ervaren. Men verdwaalt in het woud van regelingen en procedures en voelt zich onvoldoende gezien of begrepen.

'Mijn ervaring met officiële organisaties als UWV en MEE is niet altijd goed geweest. Voor de gemeente paste ik nooit in de officiële hokjes, of het nu ging om een PGB of begeleid wonen. Organisaties wilden mij niet omdat ik geen autisme verklaring heb, terwijl ik met mijn hersenletsel wel degelijk autistische kenmerken heb. Het was altijd weer knokken om mijzelf en het hersenletsel zichtbaar te maken. Je kunt het alleen maar uitleggen aan mensen die er in hun omgeving zelf mee te maken hebben gehad of het zelf hebben.' (7)

'Ik zou na een jaar herkeurd moeten worden, maar dat is alweer twee jaar geleden. In het begin liep ik iedere dag naar de brievenbus om te kijken of er post van het UWV was. Toen ik op een gegeven moment in een facebook groep las dat er mensen zijn die pas na 11 jaar een brief kregen, heb ik geprobeerd om het los te laten. Maar het blijft allemaal erg onduidelijk hoe het in elkaar steekt.' (3)

Dit veroorzaakt extra stress en onzekerheid bovenop de gevolgen van NAH. Externe begeleiding is hierbij essentieel. Cognitieve beperkingen en verminderde belastbaarheid maken het moeilijk om rechten te realiseren.

'Bij het UWV had ik een stroef gesprek met de arts. Ik had niet het gevoel dat hij hoorde wat ik zei. Hij overprikkelde mij totaal, waardoor in het gesprek gelukkig wel duidelijk werd dat ik niks aankon.' (3)

'Ik was twee jaar daarvoor ziek gemeld bij mijn werk en vervolgens kwam ik dus bij het UWV. Ik had mijn moeder meegenomen naar het gesprek, maar dat vond ik achteraf geen succes. Het was op zich wel fijn dat ze er was, maar je moeder zit daar ook met heel veel emotie. Zij zei dingen als: 'Uit de MRI scan bleek ook niks.' Toen dacht ik: Pas op met wat je zegt, als je dat spoor opgaat, dan kunnen ze ook zeggen dat er medisch gezien niks aan de hand is en keuren ze je helemaal niet af. Je zou kunnen zeggen: neem dan een advocaat mee. Maar hoe ga ik een advocaat nemen met weinig geld en het risico dat het fout afloopt? Dan ben ik nog verder van huis.' (3)

'Uit de facebook groep met mede NAH'ers bleek dat er veel willekeur is bij de keuringen in ons ziektegebied. Het UWV heeft niet duidelijk in de boeken staan wat het beleid is op het gebied van hersenletsel. Dat maakte me erg onzeker. Het duurde ook heel lang voordat ik aan de beurt was, dus dan zit je al die tijd te stressen: wat als ik in één keer terugval op het bestaansminimum? Je leven staat echt stil tot aan de uitslag van de keuring.' (3)

'Op een gegeven moment had ik een ergotherapeut, een revalidatiearts, een psycholoog, een endocrinoloog, een gynaecoloog en een psychiater. Maar al die specialisten communiceerden niet met elkaar. Dat betekende dat ik de schakel moest zijn en steeds uit moest leggen: de een zegt dit en de ander dat. Ik was eigenlijk alleen maar bezig met het maken van afspraken met iedereen.' (8)

Geen enkele respondent kiest primair voor een uitkering. Iedereen is intrinsiek gemotiveerd om studie of werk weer op te pakken, om bij te dragen, zingeving te ervaren, inkomen te verwerven en zelfstandigheid te bereiken.

'Ik wil meedoen in de maatschappij en zelf de kost verdienen.' (6)

Angst om rechten te verliezen belemmert hen echter. Velen vrezen dat werken of experimenteren met dagbesteding kan leiden tot verlies van hun uitkering. Die angst werkt verlammend en beperkt hun mogelijkheden.

'Van de ene kant denk je: kies een baan die je kunt uitvoeren waarbij je energie overhoudt aan het einde van de dag. Ik wil dat op zich wel, maar misschien verdien ik daar dan nog minder mee dan nu met mijn uitkering. En wat als het UWV vervolgens zegt: je kunt werken, dus we keuren je weer goed? Dat vormt een barrière om niet vrij te kiezen. Ik wil werken, maar dan wel op een manier dat ik daar meer financiële vrijheid van krijg. Mijn fysieke situatie is heel onzeker en dat maakt het moeilijk om een haalbaar plan te maken.' (3)

'Het is allemaal heel erg onduidelijk hoe het in elkaar steekt. Dat voelt zo ongrijpbaar, dus dan heb je daar ook geen grip op. Dan ben je weer overgeleverd aan hoe het gaat lopen.' (3)

De financiële onzekerheid maakt velen extra kwetsbaar. Het merendeel is afhankelijk van een uitkering (WIA, Wajong) of parttime werk. Sommigen hebben een buffer of ontvangen financiële steun van hun ouders, maar verschillende respondenten leven op of onder het bestaansminimum. Hierdoor staan zelfstandig wonen, mobiliteit en participatie sterk onder druk.

'Ik heb een Wajong uitkering, die blijf ik voor de rest van mijn leven houden. De hoogte is ongeveer hetzelfde als de bijstand, volgens mij is de bijstand zelfs net iets hoger. Het komt neer op zo'n € 1.300 per maand. Daar kun je in ieder geval geen huis van kopen.' (5)

Alle respondenten willen graag meedoen in de samenleving: via werk, opleiding of vrije tijd. Belemmeringen zijn onder meer: prikkelgevoeligheid, restverschijnselen, beperkte financiële middelen en praktische drempels rond huisvesting, vervoer en dagindeling.

'Na mijn tweede operatie kreeg ik slaapproblemen, ik werd constant overprikkeld, alles kwam op me af. Ik kon me niet meer concentreren op mijn werk. Het ene moment ging het en was ik heel gemotiveerd, maar het andere moment was ik compleet uitgeput. Ik had op een gegeven moment echt moeite om stukken tekst te lezen. Ik vond studeren heel leuk en was heel gemotiveerd, maar besefte dat als ik zo door zou gaan ik in een burn-out terecht zou komen. In februari heb ik daarom het besluit genomen om te stoppen en ben ik weer bij mijn ouders gaan wonen.' (8)

'Met mijn oud-collega's heb ik geen contact. Dat was ook een teleurstellende factor. Het is een grote overgang van elkaar dagelijks spreken naar niks meer horen. Ik heb nog een korte tijd simpele werkzaamheden gedaan in het kader van re-integratie. Na vier keer ging dat niet meer en moest ik ermee stoppen. Toen hield het met mijn oude werk helemaal op. Ik ben vervolgens op een vrijdagmiddag via de achterdeur naar binnen gegaan, heb mijn bureautje leeggehaald en ben verdwenen. Dat is verdrietig. Ik mis werk heel erg, want ik vind het vervelend om niet mijn eigen geld te verdienen.' (3)

Financiële positie

Als groep bevinden de respondenten zich overwegend in een kwetsbare positie. Slechts enkelen beschikken over een buffer om financiële schokken op te vangen. Het merendeel leunt op een Wajong- of WIA-uitkering. Dat biedt minimale basiszekerheid, maar maakt hen kwetsbaar voor beleidswijzigingen of stijgende kosten.

De spreiding onder de jongvolwassenen die we interviewden loopt van stabiel (één respondent) tot risicovol (twee respondenten), met de meerderheid in de tussencategorieën.

'Ik heb een vervolguitkering op de WIA. Ik heb daar veel gedoe over gehad met het UWV. Ze hadden mijn verdiencapaciteit aanvankelijk veel hoger ingeschat dan ik in werkelijkheid aankon. Ik heb eerst 2 jaar in de ziektewet gezeten, waarna ik een uitkering kreeg. Dat was nog geen WIA maar een WGA-uitkering. Ik heb het allemaal aangevochten en later hebben ze me de WIA wel toegekend, maar ondertussen was er door de hele procedure al zo'n lange tijd voorbij dat ik eigenlijk niet meer in de WIA kon. Daardoor ben ik in de vervolguitkering WIA terecht gekomen. Ik kreeg nog wel een nabetaling, maar zat met een veel lagere uitkering. Ik krijg nu ongeveer € 750 netto.' (4)

'Dat hele proces naar de uitkering vond ik eerlijk gezegd mensonterend. Je bent compleet overgeleverd aan de instanties. Als je een hernia hebt en je wordt daarop afgekeurd, dan kun je met je hersens nog dingen lezen, snappen en assertief zijn. Maar in mijn geval voel je je helemaal onthand, omdat je jezelf niet meer bent. Ik kon ook niet meer lezen op een gegeven moment. De hele informatieverwerking is moeilijk. Dat maakte dat je bij de officiële instanties al meteen met 10-0 achter staat. In combinatie met een niet functionerend UWV is dat extra moeilijk.' (3)

'Omdat ik nu in de Wajong zit en bij mijn ouders woon, houd ik over. Maar ik weet niet wat dat betekent als ik weer op mezelf zou gaan wonen. Ik heb op dit moment bijvoorbeeld een klinisch psychiater nodig. Die keuze heb ik nu zelf kunnen maken, maar als ik die rekeningen soms zie, dan denk ik dat ik dat nooit had kunnen doen als ik niet hier thuis had gewoond.' (8)

Financiële bestaanszekerheid is niet vanzelfsprekend. Extra (zorg)lasten en het ontbreken van een vangnet vergroten de kwetsbaarheid. Ouders spelen vaak een ondersteunende rol, zowel financieel als in natura. Respondenten met spaargeld of partnerinkomen zijn beter bestand tegen schokken.

'Ik heb geen uitkering. Ik moet het doen van het geld dat ik met de 12 uur verdien. Ik heb in januari een kleine loonsverhoging gehad en verdien nu zo'n € 900 netto per maand. Ik krijg daarnaast een zorgtoeslag van € 131. Ik krijg geen huurtoeslag. Ik heb wat vermogen gekregen vanuit de letselschadeverzekering en daarom heb ik daar geen recht op. Ik kan daardoor ook geen aanspraak maken op een WIA-uitkering. Ik betaal € 500 huur per maand. De ziektekostenpremie is € 170 per maand. Aan het OV ben ik zo'n € 120 per maand kwijt. Voor de telefoon heb ik een goedkoop abonnement van € 9. Het sporten bij het studenten sportcentrum kost daarnaast € 250 per jaar. Als ik extra geld nodig heb, bijvoorbeeld voor een vakantie, dan doe ik dat van het geld dat ik uit de verzekering heb gekregen. Ik heb dus een soort buffertje achter de hand.' (6)

'Financieel kan ik het nu rond krijgen, maar dat komt ook omdat mijn ouders mij van jongs af aan hebben geleerd om mijn geldzaken op orde te hebben. Ik ben zuinig, doe geen impulsinkopen en als het kan zet ik wat geld opzij. Ik heb er altijd voor gezorgd dat ik eerst mijn schulden had afbetaald voordat ik iets nieuws ging kopen. Ik kan nu weer wat sparen. Ik zorg er in ieder geval voor dat ik op de lange termijn wat overhoud.' (1)

Wie geen buffer heeft, verkeert in directe kwetsbaarheid. Alle respondenten leven zeer zuinig. Dat blijkt een werkbare noodstrategie, maar geen duurzame oplossing. Participeren en deelnemen aan de samenleving brengt kosten met zich mee. Door de krappe financiële positie staat deelname onder druk, met risico's op sociale isolatie en eenzaamheid.

'Ik ben meteen heel zuinig gaan leven vanaf het moment dat ik wist dat ik het UWV-traject inging, omdat ik bang was dat ik in één keer helemaal terug zou kunnen vallen. Ik had wel een financiële buffer, maar ik durfde daar niet echt aan te komen.' (3)

'Ik woon samen met mijn vriend in een huurhuis. Het is particuliere huur en we betalen samen € 1.000 in de maand. Ik had veel financiële zorgen en wilde zo goedkoop mogelijk boodschappen doen en mijn vriend had voor het eerst in zijn leven dat hij dacht: 'ik zit er financieel prima bij' en wilde daar ook naar leven. Dat is best wel lastig. Qua financiën zijn we nu geswitcht van fifty-fifty naar rato van ieders bijdrage aan de gemeenschappelijke rekeningen, maar stel dat mijn relatie uit zou gaan, dan kan ik niet meer op mezelf wonen. Dan moet ik terug naar mijn ouders. Met mijn uitkering en maandelijkse medische rekeningen daar nog bij, kan ik gewoon niks vinden. Sowieso ben ik natuurlijk mijn eigen risico kwijt, dan heb je nog een goede aanvullende verzekering nodig omdat ik in het alternatieve circuit behandelingen heb. Daardoor ben ik echt vooruit gegaan. Maar dat kost veel geld. Ik denk dat ik aan medische rekeningen zo € 400 per maand kwijt ben. Dan blijft er heel weinig over.' (3)

'Het heeft ook met de financiën te maken. Ik hoef niet echt huur te betalen aan mijn ouders, het is meer zo dat ik iets bijdraag. Maar dan nog is het met mijn uitkering heel goed uitkijken.' (5)

Een dominant thema is de beperkte belastbaarheid: minder uren kunnen werken of studeren, overprikkeling, vermoeidheid en de noodzaak tot taakaanpassing richting eenvoudiger werk. Hun tempo en keuzevrijheid worden bepaald door hun energie en prikkelgevoeligheid.

'Ik zal nooit meer fulltime kunnen werken omdat ik teveel problemen met mijn vermoeidheid heb.' (1)

'Als ik sterk genoeg ben, wil ik kijken naar een werkervaringsplaats. Ik weet alleen niet wat mijn belastbaarheid is. De ene dag is het best wel goed, maar dan doe ik soms teveel en is het de volgende dag weer niks. Ik weet dan niet hoe ik dingen moet plannen.' (8)

De angst voor instanties en het verlies van rechten maakt hen terughoudend in het nemen van initiatieven richting vrijwilligerswerk, werkervaringsplekken of betaald werk. In combinatie met hun beperkte belastbaarheid kan dit leiden tot moedeloosheid en passiviteit.

'Mijn contract loopt tot volgend jaar en het was natuurlijk spannend of mijn Wajong aanvraag werd goedgekeurd. In principe moet je binnen drie maanden na je aanvraag een antwoord krijgen. Maar ik moest 5 maanden wachten voordat ik een gesprek kreeg over mijn arbeidsvermogen. Dan moet het nog door naar de arts en pas daarna krijg je de uitslag. We hebben vaak gebeld om te vragen of er een antwoord kon komen en dan werd er gezegd dat ze terug zouden bellen, maar dat gebeurde nooit. Daar kun je echt moedeloos van worden. Het was zelfs zo erg dat toen ik de eerste keer belde om te vragen hoe het zat, er nog niemand naar mijn dossier had gekeken. Ik kreeg ook steeds weer iemand anders aan de lijn.' (7)

De financiële handelingsruimte is klein. Veel van de respondenten zijn structureel afhankelijk van uitkeringen, hebben beperkte buffers en nauwelijks invloed op hun inkomen, nu en in de toekomst. Schulden komen slechts in zeer beperkte mate voor.

NAH leidt bovendien tot extra zorgkosten. Het verplichte eigen risico wordt vaak volledig benut, naast eigen bijdragen en niet-verzekerde behandelingen. Dit vergroot de druk op de smalle financiële basis. Gebrek aan overzicht over regelingen en negatieve ervaringen met instanties versterken de stress. Angst voor (her)keuringen levert extra spanning op.

Ouders zijn cruciaal als bron van 'indirecte grip'. Zij bieden steun, advies, huisvesting en netwerk, maar dit kan ook leiden tot ambivalente gevoelens van afhankelijkheid. Jobcoaches en professionele begeleiders spelen eveneens een sleutelrol door samen met de jongvolwassene regelingen te verkennen en hen te ondersteunen in contacten met instanties.

'Mijn ouders zijn er altijd voor mij. Zij hebben een jurist voor mij geregeld, die mijn WIA-aanvraag heel precies heeft bekeken. Je hoort vaak dat het UWV fouten maakt en dat je daardoor, buiten je schuld om, niet in het goede hokje terecht komt. En als je eenmaal verkeerd in het systeem zit, draag je dat voor altijd met je mee. De jurist heeft gekeken om er zeker van te zijn dat dat met mij niet zou gebeuren en ik er in ieder geval het maximale uit zou halen.' (1)

'Ik heb heel veel geluk gehad doordat ik net de juiste mensen leerde kennen, die mij begeleidden. Want de regelgeving zit zo ongelooflijk ingewikkeld in elkaar, bijvoorbeeld rondom de WIA-aanvraag, dat ik daar zonder hulp nooit uit zou komen. De hr-manager op mijn werk heeft een dagdeel naast mij gezeten om wijs te worden uit alle formulieren. Ik had eerst zelf geprobeerd om alles in te vullen, maar dat is niet te doen. Ook mijn ambulant begeleidster heeft mij heel goed geholpen met dit soort dingen. In het begin werd ik ook nog vaak gebeld door allerlei instanties die aanboden om mij te begeleiden. Maar dan vroeg ik mij af wat ze echt te bieden hadden. Er kwam zoveel op mij af dat ik door de bomen het bos niet meer zag.' (1)

'De begeleiding heeft mij geholpen met de Wajong-aanvraag. Dat was fijn, want dan is er iemand die naast je staat en met je meekijkt, juist als het even niet lukt. In principe moet ik het allemaal zelf kunnen, maar het helpt als er iemand is die je vertrouwt en waar je op terug kunt vallen.' (7)

The Class wordt door velen genoemd als belangrijke plek voor lotgenotencontact, informatie en ervaringsuitwisseling.

'Ik heb me via de Hersenstichting aangemeld voor The Class. Die hebben allemaal lotgenotencontacten. Dat is heel fijn en ze helpen je daarnaast ook met allerlei regelingen. Er zijn mensen die met je meedenken. Ik heb zelf het initiatief daarvoor genomen. Vanuit het UWV heb ik nooit meer iets gehoord. Ik kreeg mijn uitkering en dat was het. Ik was afgekeurd en dan kun je niets doen, dus hadden ze ook geen contact meer met me.' (8)

'Ik zag The Class op Instagram voorbij komen. Ik werd er enthousiast van. Ik had behoefte aan wat mensen om me heen die met me meedachten en lotgenoten die hetzelfde meemaken. Over het algemeen zien we elkaar eens in de twee weken. We hebben een groep van 15 man.' (8)

'Na mijn afstuderen had ik The Class gevolgd via de Hersenstichting. Zij zorgden ervoor dat ik een persoonlijke sportcoach en een jobcoach kreeg toegewezen. Met de jobcoach heb ik het gesprek gevoerd met de recruiter van het bedrijf waar ik had gesolliciteerd. Daarbij vertelde ik over mijn NAH en kon ik uitleggen wat dat voor mij betekent.' (6)

4. Literatuurstudie

Recente beleidsnota's en onderzoeksrapporten

Een zeker bestaan

Er is een landelijke aanpak nodig met een centrale rol voor de rijksoverheid om ervoor te zorgen dat mensen kunnen rondkomen en meedoen in de maatschappij. De overheid moet daarvoor twee dingen doen: zorgen voor een toereikend inkomen en een voorspelbaar en toegankelijk stelsel dat uitvoerbaar en houdbaar is. Dat is in het kort het advies van de Commissie sociaal minimum in haar rapport 'Een zeker bestaan' [5] uit 2023. De Commissie meldt dat veel mensen met een uitkering of een laag inkomen onvoldoende geld hebben om rond te komen en mee te doen.

De afgelopen jaren is het aantal mensen in armoede weliswaar gedaald door groei van de werkgelegenheid en een aantal inkomensmaatregelen, zoals de verhoging van het minimumloon. Maar zonder aanvullend beleid kan het aantal mensen in Nederland dat in armoede leeft oplopen tot bijna 1 miljoen, waaronder veel kinderen. En hoewel het aantal armen in 2023 lager was dan in de jaren ervoor, nam de ernst van de armoede toe.

Het rapport pleit voor een centrale rol van de rijksoverheid. Die moet de regie terugnemen, omdat gemeentelijke voorzieningen sterk per woonplaats verschillen. Dat verschil kan oplopen tot honderden euro's per maand. Landelijke basisvoorzieningen moeten daarom toereikend zijn, zodat lokale verschillen beperkt blijven.

Volgens de commissie moet iedereen in Nederland genoeg inkomen hebben om normale kosten te betalen, zoals huur, energie, boodschappen, telefoon en internet. Momenteel dreigen veel huishoudens daarvoor honderden euro's tekort te komen. Daarbij moet er een wettelijke vastlegging komen dat elke vier jaar wordt gekeken of het sociaal minimum nog toereikend is.

Het stelsel is op dit moment versplinterd, ingewikkeld en moeilijk toegankelijk

Het stelsel is op dit moment versplinterd, ingewikkeld en moeilijk toegankelijk. Dat leidt ertoe dat mensen regelmatig niet de hulp krijgen waar ze recht op hebben. De aanbevelingen van de commissie op dit punt zijn: duidelijke regels, eenvoudiger toegang tot voorzieningen, minder bureaucratie, en professionals die er gemakkelijk mee kunnen werken.

5 Commissie sociaal minimum (2023)

Op het punt van Werk en Inkomen stelt de commissie dat regels voor bijverdienen naast een uitkering soepeler moeten: werken moet lonen, ook voor mensen met beperkingen. Voor mensen die niet (volledig) kunnen werken, moeten er mogelijkheden zijn voor beschut werk of andere zinvolle activiteiten die bij de persoon passen. Daarbij kun je denken aan werkervaringsplekken en vrijwilligerswerk.

Volgens de commissie vereist Bestaanszekerheid niet alleen een goed inkomen: ook schuldhulp, woningbeleid en gezondheidszorg spelen een rol. Je moet zeker zijn van basisvoorzieningen en hulp, waar je ook woont.

Arbeidsongeschiktheidsstelsel

In 2024 publiceerde de onafhankelijke commissie Toekomst Arbeidsongeschiktheidsstelsel haar rapport met als motto: *meer aandacht, vertrouwen en zekerheid*. De commissie concludeert dat het huidige stelsel complex en onoverzichtelijk is. Mensen vinden het systeem moeilijk te begrijpen en lopen daardoor soms ondersteuning mis. Er is ook te weinig aandacht voor preventie: te veel mensen vallen uit die misschien met betere ondersteuning op de werkvloer ingezet hadden kunnen blijven.

De gevolgen van het huidige stelsel pakken onevenredig slecht uit voor toch al kwetsbare mensen op de arbeidsmark omdat bij hen een stapeling van knelpunten optreedt. Dit zijn mensen met de laagste inkomens op de arbeidsmarkt, zoals flexwerkers, werklozen en vroeggehandicapten. De commissie constateert dat zij relatief vaak onvoldoende ondersteund worden bij ziekte, geen of geen duurzaam werk vinden, geen of een relatief lage uitkering krijgen en hun inkomen moeten verkrijgen bij meerdere instanties met elk ingewikkelde regelingen. De arbeidsmarkt en de sociale zekerheid zijn voor velen van hen te ingewikkeld geworden, waardoor zij afhaken.

Bij kwetsbare mensen op de arbeidsmarkt treedt een stapeling van knelpunten op

De commissie bepleit een steviger, eenvoudiger en eerlijker stelsel, met nadruk op werkhervatting en begrijpelijkheid.

Financiën

Het Nibud, onafhankelijk kennis- en adviescentrum op het gebied van huishoudfinanciën, signaleert al langer dat een aantal groepen in onze samenleving structureel geld tekortkomt. Te veel huishoudens kunnen hun rekeningen niet meer betalen en niet volwaardig meedoen. Soms worden ze door hun financiële situatie zelfs gedwongen om noodzakelijke zorg te mijden. Deze mensen hebben geen basis onder hun bestaan en zijn sterk afhankelijk van (vaak tijdelijke) regelingen die ondersteuning bieden.

Mensen met een beperking kunnen zich geplaatst zien voor hogere noodzakelijke uitgaven

In de praktijk blijkt dat niet iedereen optimaal gebruik maakt van deze regelingen. Landelijke en lokale overheden hebben moeite om mensen te bereiken die recht hebben op ondersteuning. Een deel kiest er bewust voor om inkomensondersteuning te mijden, uit angst om grote bedragen te moeten terugbetalen.

Voor mensen met een beperking knelt dit nog meer. Onderzoek van het Nibud in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [6] bevestigt dat mensen met een beperking zich geplaatst kunnen zien voor hogere noodzakelijke uitgaven. In veel gevallen hebben zij te maken met relatief hoge meerkosten voor uitgaven aan vervoer, energie, medicijnen en voedingssupplementen, eigen betalingen voor hulpmiddelen en de zorgverzekering. Het verplichte eigen risico wordt nagenoeg elk jaar opgesoupeerd. Andere meerkosten zijn uitgaven aan telefonie, vakantie en begeleiding. Kosten die minder vaak lijken voor te komen, maar wel veel impact hebben op het huishoudbudget, zijn: hogere uitgaven aan woonlasten, intensieve begeleiding en voeding.

Niet alleen meerkosten, maar ook achterblijvende inkomsten zijn van invloed op de bestedingsruimte die iemand heeft. Een beperking kan ervoor zorgen dat iemand minder of helemaal geen betaald werk kan verrichten. Huishoudens met (kinderen met) een beperking hebben minder mogelijkheden om hun financiële situatie te verbeteren. Zij hebben in veel gevallen minder financiële ruimte dan mensen zonder beperking met hetzelfde inkomen. Zij moeten meer dan anderen puzzelen om rond te komen en het risico op tekorten is voor hen groter. Sommige huishoudens komen structureel tekort of slagen er niet in om reserves op te bouwen. Door financiële belemmeringen zijn er duidelijk minder kansen om volwaardig mee te doen.

Hoewel er diverse tegemoetkomingen bestaan (gemeente, Rijk, zorgverzekeraar, UWV), is het beeld zeer versnipperd: vergoedingen lopen uiteen per type kosten én per gemeente . Niet alle kosten worden gedekt en mensen weten vaak niet welke regeling op hen van toepassing is. Dit leidt tot:

- Onvolledige compensatie: op papier lijkt vergoeding aanwezig, maar in de praktijk zijn rekeningen ongedekt.
- Hoge administratieve druk: mensen moeten bewijzen leveren, indicaties aanvragen en langs meerdere loketten, wat tijd, geld én mentale energie kost.
- Lokaal verschil: regelingen zijn sterk afhankelijk van de gemeente; wat in de ene gemeente gratis is (bv. gehandicaptenparkeerplaats), kan elders honderden euro's kosten. Ook subsidies en vergoedingen verschillen sterk.

6 Nibud (2024)

Arjan Vliegenthart
directeur-bestuurder Nibud (tot 2025)

Uitgesteld leven en dubbele kwetsbaarheid

In het kader van ons onderzoek naar de positie van jongvolwassenen met NAH spraken we met Arjan Vliegenthart, tot 2025 directeur-bestuurder van het Nibud.

Hij bevestigt dat die positie inderdaad kwetsbaar is. Dat heeft op de eerste plaats te maken met leeftijd. In de verkenning van het SER Jongerenplatform uit 2022 [7] werd nagegaan in hoeverre jongeren voldoende toegerust zijn om zich te kunnen ontplooien en een zelfstandig bestaan op te bouwen. Een belangrijke conclusie was dat een stapeling van knelpunten en risico's gedurende de levensloop ervoor zorgt dat jongeren een 'uitgesteld leven' leiden en een hoge mentale druk ervaren. Er is sprake van een uiterst flexibele arbeidsmarkt, waarin vaste aanstellingen en langjarig contracten met een werkgever minder vanzelfsprekend zijn dan een aantal jaren terug. En dan is er ook een woningmarkt die dolgedraaid is. Nog los van een eventuele beperking is het vinden van een woning voor jongeren sowieso al een geweldige uitdaging. Voor een hele groep jongeren betekent het volgen van een opleiding daarnaast ook nog eens dat zij starten met een schuld. Die optelsom maakt dat jongvolwassenen vandaag de dag financieel kwetsbaarder zijn dan anderen.

Daar komt dan nog bovenop dat jongeren met een beperking het financieel gezien vaak moeilijker hebben. Het leven met een beperking is duurder, simpelweg omdat je kosten maakt die mensen zonder een beperking niet hoeven te maken. Daarnaast heeft een beperking vaak invloed op hoeveel je kunt werken en wat voor soort werk je kunt doen. Bij jongvolwassenen met NAH komen die twee elementen bij elkaar.

In zijn Hannie van Leeuwenlezing in 2024 over Bestaanszekerheid stond Arjan Vliegenthart uitgebreid stil bij het rapport van de WRR over Grip en het maatschappelijk belang van persoonlijke controle. Dat gaat verder dan alleen de vraag wat je nodig hebt om rond te kunnen komen. Het gaat erom of mensen in staat gesteld worden om het leven zo vorm te geven, zoals zij dat zelf willen. Je hebt een minimum nodig om rond te kunnen komen, maar bestaanszekerheid gaat ook over de zorg die je over de toekomst hebt. Daarmee raakt het onderwerp aan de discussie over de Participatiewet, die ervanuit gaat dat mensen als ze eenmaal op een minimum zitten het leven zélf ter hand kunnen en moeten nemen. Dat kan op gespannen voet staan met hoe het sociale zekerheidsstelsel is vormgegeven. Dat stelsel is gebaseerd op rechten en plichten, maar als je onder de ondergrens zakt kun je daar niet meer van uitgaan.

In dat verband wordt wel gesproken van een 'postcodeloterij', dat wil zeggen dat afhankelijk van de plek waar je woont je in aanmerking komt voor bepaalde regelingen en voorzieningen en de hoogte van je uitkering wordt bepaald. Ook de toegangseisen kunnen enorm verschillen. Terwijl je niet kunt zeggen dat in de ene gemeente het leven per definitie duurder is dan de andere. Een van de aanbevelingen van de commissie Sociaal Minimum is dan ook dat je een deel van de bestaanszekerheid op nationaal niveau organiseert.

Jongvolwassenen met NAH zijn als doelgroep niet zo gemakkelijk te identificeren. Als je praat over mensen in een rolstoel, dan levert dat een beeld op dat makkelijker is over te brengen. Daar ligt een taak voor organisaties die zich voor deze doelgroep inzetten: om context te bieden voor beleidsmakers, zodat ze op het netvlies krijgen waar het over gaat. Jongvolwassenen met NAH zijn 'buitengewoon gewoon' en daar zit het probleem. Doorgaans krijg je pas hulp als je 'niet normaal' bent.

7 SER Jongerenplatform (2022)

Economische positie jongvolwassenen verslechterd

Jongvolwassenen blijken economisch kwetsbaarder te zijn dan voorgaande generaties

Van Wijk en Rouvroye[9] deden onderzoek naar de ontwikkeling van de economische positie van jongvolwassenen tussen 2003 en 2022. Daarbij werd gekeken naar opleidingsniveau, werkgelegenheid, inkomen, studieschulden, woonsituatie en vermogen.

Jongvolwassenen tussen 25 en 35 jaar blijken, ondanks hun gestegen onderwijsniveau en arbeidsdeelname, economisch kwetsbaarder te zijn dan voorgaande generaties. De optelsom van flexwerk, schulden, huurproblemen en lage vermogens betekent een substantiële achteruitgang in bestaanszekerheid.

In de loop der jaren zijn jongvolwassenen weliswaar beter opgeleid en actiever op de arbeidsmarkt, maar zij werken vaker in flexibele - minder zekere – arbeidsrelaties. Hun inkomensgroei bleef achter bij de inflatie, terwijl studieschulden toenamen, mede door financieringswijzigingen.

Het eigenwoningbezit onder 25- tot 35-jarigen daalde, terwijl de private huur toenam. Ook de prijs van de netto huur steeg. De combinatie van minder koopwoningen en duurdere huur zorgt voor financiële druk en beperkte vermogensopbouw. Jongvolwassenen profiteren nauwelijks van de stijgende huizenprijzen en bouwen beperkt vermogen op, wat leidt tot een groeiende kloof met oudere generaties.

Samenvattend stellen Van Wijk en Rouvroye dat jongvolwassenen, ondanks een hogere opleiding en een historisch lage werkloosheid, te maken hebben met: vaker onzeker werk; gestagneerde inkomens; hogere studieschulden; minder woningbezit, duurdere huur en een beperkte vermogensopbouw.

Hierdoor bevinden zij zich in een minder stevige economische positie dan hun voorgangers, met mogelijke demografische gevolgen zoals later trouwen, uitstellen van gezinsvorming of verdere verwezenlijking van levensdoelen.

Met name jongeren tussen de 18 en 21 jaar vallen vaak tussen wal en schip. In de Participatiewet wordt ervan uitgegaan dat ouders deze jongeren financieel onderhouden. Maar veel ouders kunnen niet voldoen aan deze onderhoudsplicht, zonder zelf in financiële problemen te komen. Binnen de Participatiewet hebben jongeren recht op een uitkering. Gemeenten mogen een hoger bedrag toekennen dan de standaard uitkering, maar in de praktijk gebeurt dit zelden.

9 Van Wijk & Rouvroye (2024)

Stigmatisering

Movisie[10] publiceerde in 2023 een verkenning rondom stigmatisering en bestaanszekerheid. Deze studie analyseert hoe stigma rondom bestaans(on)zekerheid – zoals het idee dat mensen 'eigen schuld' zouden hebben – het dagelijks leven van kwetsbare groepen beïnvloedt. In dat verband werden bestaande onderzoeken geanalyseerd om beter te begrijpen welke rol stigma speelt bij mensen die in onzekerheid leven qua inkomen, werk of bestaan.

Veel mensen krijgen de indruk dat zijzelf verantwoordelijk zijn voor hun financiële situatie: 'faal je, dan is het jouw eigen schuld'. Ook wordt hun werkethiek vaak in twijfel getrokken. Zij krijgen minder steun en vertrouwen van anderen, ervaren schaamte en durven geen hulp te vragen – zelfs als ze dat nodig hebben. Het stigma schaadt hun gezondheid en mentale welzijn. Negatieve vooroordelen maken het moeilijker om uit de financiële problemen te komen. Daarmee ontstaat er polarisatie: de 'armen' en de 'anderen' groeien uit elkaar en begrijpen elkaar niet.

Negatieve vooroordelen maken het moeilijker om uit de financiële problemen te komen

Op basis van deze bevindingen worden enkele praktische oplossingen aangereikt. Gepleit wordt onder meer voor initiatieven die zich richten op empathie en het tegenspreken van stereotypen. Dergelijke initiatieven stimuleren het inlevingsvermogen en laten zien dat het vaak om omstandigheden gaat, niet om persoonlijk falen. Daar wordt wel een disclaimer bij gegeven: het is nog onvoldoende bekend of deze aanpakken op grote schaal effectief zijn.

Als oplossingen om stigmatisering tegen te gaan worden verder genoemd:

- het inzetten van ervaringsdeskundigen. Mensen die zelf armoede of bestaansonzekerheid hebben meegemaakt, worden getraind om anderen te ondersteunen;
- trainingen voor professionals. Cursussen voor hulpverleners, beleidsmakers en medewerkers van sociale diensten over hoe stigma werkt en hoe ze dat onbewust kunnen overbrengen;
- verhalen van mensen in bestaansonzekerheid delen via media en kunst (via video's, theater, podcasts of sociale media);
- het aanpassen van regels en beleid. Minder nadruk op controle, verplichtingen of 'schuld' in sociale regelingen zoals bijstand of Wajong;
- bewustwordingscampagnes. Publieke campagnes die het brede publiek bewust maken van de echte oorzaken van armoede en bestaansonzekerheid;
- Samen leren (co-creatie). Beleidsmakers, hulpverleners én mensen met ervaringskennis werken samen aan betere regels en ondersteuning.

10 Movisie (2023)

Het Verwey-Jonker Instituut [11] publiceerde in 2024 een onderzoek naar de begeleiding van mensen met een handicap. Ingegaan werd op bronnen van 'rust 'en 'onrust' rondom bestaanszekerheid.

Het onderzoek identificeert als bronnen van 'onrust': veel mensen kunnen niet genoeg uren werken door hun beperking, hetgeen tot een onzeker inkomen leidt. De gedeeltelijke verplaatsing naar regulier werk levert vaak tijdelijke contracten, lage uren en daarmee stress op. Die stress wordt verergerd door onsamenhangende regelgeving: meerdere instanties en onduidelijke regels.

Daarnaast zoomt het onderzoek in op bronnen van 'rust': voldoende en stabiel inkomen, liefst met een vast werkritme of urenpatroon; ondersteuning door een netwerk van begeleiding en familie/vrienden. Zo'n netwerk dient eerlijk, betrokken en betrouwbaar te zijn en ook op langere termijn beschikbaar; passend, zinvol werk dat bij iemand past, ook al is het niet altijd betaald werk.

Mensen hebben behoefte aan aandacht en gelijkwaardigheid

Volgens het Verwey-Jonker Instituut hebben mensen behoefte aan:

- *aandacht en gelijkwaardigheid*: 'je behandelt mij als persoon, niet als dossier';
- *duidelijkheid en continuïteit*: wekelijks contact, vaste aanspreekpunten;
- *deskundigheid en steun*: kennis over werk, regelgeving en persoonlijke omstandigheden.

Werken aan bestaanszekerheid

Gemeenten aan de slag vanuit het perspectief van inwoners

In 2022 verscheen onder de paraplu van o.a. Movisie een studie naar manieren waarop gemeenten vanuit het perspectief van hun inwoners kunnen werken aan bestaanszekerheid [12]. Onder bestaanszekerheid wordt in dit verband verstaan het vermogen van mensen om in de basisvoorzieningen te voorzien, zoals inkomen, huisvesting, gezondheid, en het onderhouden van een sociaal netwerk.

Daarbij worden vier dimensies onderscheiden: sociaaleconomische zekerheid, sociale inclusie, cohesie en sociale empowerment. Dat laatste begrip verwijst naar het proces waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen meer grip krijgen op hun eigen situatie en omgeving, door het verwerven van controle, het ontwikkelen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie. Het gaat niet alleen om de kracht van het individu, maar ook om de invloed van de omgeving op die persoon, en de mogelijkheid om zowel individueel als collectief invloed uit te oefenen.

Kerngedachte is dat veel inwoners afhankelijk zijn van systemen en instanties en dat technische benaderingen vaak tekortschieten. De publicatie draait om de verhalen van ervaringsdeskundigen die aantonen wat er in de praktijk mis kan gaan en wat hen echt helpt.

Uit de ervaringsverhalen komt één boodschap duidelijk naar voren: behandel inwoners als mensen, niet als dossier of casus. In de publicatie worden vijf concrete principes aanbevolen:

Behandel inwoners als mensen, niet als dossier of casus

- **Menselijke waardigheid als uitgangspunt**
  Erken iemands situatie voordat je uitgaat van verantwoordelijkheid of schuld ('Wat is er aan de hand?' in plaats van 'Waarom betaal je niet?').
- **Maatwerk en menselijke maat**
  Structurele inzet op persoonlijk contact verhoogt vertrouwen en effectiviteit, in plaats van afwachtende, drempelverhogende systemen
- **Ervaringskennis benutten**
  Inzetten op ervaringsdeskundigen en sleutelfiguren, zoals buurtbewoners, vrijwilligers en professionals, verbetert verbinding en bereikbaarheid.
- **Preventie en vroegsignalering**
  Problemen aanpakken vóór escalatie, gebaseerd op direct contact met bewoners, hun netwerk en professionals.
- **Samenwerking en regie op schaal**
  Afstemming tussen gemeentelijke teams, welzijnsinstanties en zorg- en vrijwilligersnetwerken om een samenhangende aanpak te realiseren.

Gemeenten moeten zicht krijgen op alle actoren in de sociale basis, deze verbinden, en continu investeren in samenwerking. Structurele veranderingen zijn nodig: van 'beleidsminded' tot mensgericht handelen. Daarbij wordt de onderschatting van de kloof tussen systeemwereld en leefwereld van inwoners gezien als een groot struikelblok.

11 Verwey-Jonker Instituut (2024)
12 Tuinstra & Verharen (2022)

5. Koppeling interviews aan beleidsnota's en onderzoeksrapporten

De ervaringen van jongvolwassenen met NAH laten zich niet los lezen van de bredere maatschappelijke en beleidsmatige discussies over bestaanszekerheid. Integendeel, zij geven deze discussies een scherpe, concrete en vaak confronterende invulling. Waar beleidsnota's en onderzoeksrapporten spreken over inkomenszekerheid, participatie, uitvoerbaarheid en toegankelijkheid, maken de interviews zichtbaar wat deze begrippen betekenen in het dagelijks leven van mensen die structureel beperkt zijn in hun cognitieve en fysieke belastbaarheid. Juist door die blijvende beperkingen krijgt bestaanszekerheid voor deze groep een andere lading: niet alleen als financieel vraagstuk, maar als een existentieel thema dat alle levensdomeinen doortrekt (Movisie, 2022; WRR, 2023).

Arbeidsparticipatie en daginvulling

Uit het onderzoek blijkt dat de acht geïnterviewde jongvolwassenen gemiddeld 6,3 uur per week aan werk of activiteiten besteden, met een spreiding van 0 tot 16 uur per week. Slechts twee van hen verrichten betaald werk; de overige respondenten doen vrijwilligerswerk. Deze beperkte participatie sluit nauw aan bij bevindingen van het Verwey-Jonker Instituut (2024), dat laat zien dat mensen met een arbeidsbeperking vaak terechtkomen in trajecten met lage uren, tijdelijke contracten of onbetaalde activiteiten. Ook de Commissie Sociaal Minimum (2023) benadrukt dat voor mensen die niet (volledig) kunnen werken beschut werk en andere zinvolle activiteiten noodzakelijk zijn om mee te kunnen doen.

Beperkte inzetbaarheid is geen fase, maar een structureel maximum

De interviews laten echter zien dat deze beperkte inzetbaarheid voor veel respondenten geen fase is, maar een structureel maximum, bepaald door cognitieve vermoeidheid, overprikkelbaarheid en beperkte belastbaarheid.

Regulier werk is voor hen vaak niet haalbaar. Voor een aanzienlijk deel van de respondenten blijkt een werkervaringsplek met praktisch en repeterend werk onder gecontroleerde omstandigheden het hoogst haalbare. Waar beleidsdocumenten spreken over re-integratie en activering, maken de interviews duidelijk dat hier sprake is van blijvende begrenzingen. Arbeidsparticipatie is voor deze groep niet primair een kwestie van motivatie of ondersteuning, maar van neurobiologische realiteit (Verwey-Jonker Instituut, 2024; Commissie Sociaal Minimum, 2023).

Inkomen, armoede en schokgevoeligheid

Het gemiddelde inkomen van de geïnterviewden bedraagt € 1.628 per maand, met een range van € 750 tot € 2.200. Daarmee bevindt een deel van de respondenten zich onder of rond de armoedegrens zoals die op basis van de nieuwe meetmethode wordt gehanteerd (Nibud, 2023). Dit beeld sluit aan bij de conclusies van de Commissie Sociaal Minimum (2023), die stelt dat huishoudens rond het sociaal minimum structureel tekortkomen en onvoldoende ruimte hebben om onvoorziene uitgaven op te vangen. De interviews laten zien dat deze financiële krapte geen tijdelijke situatie is, maar een blijvende realiteit, waardoor jongeren zeer zuinig en financieel gedisciplineerd leven en voortdurend moeten afwegen welke uitgaven wel en niet mogelijk zijn.

Movisie (2022) wijst erop dat lage inkomens in combinatie met stijgende vaste lasten leiden tot chronische schaarste, die het mentale vermogen aantast en het handelingsperspectief vernauwt. De interviews bevestigen dit patroon. Respondenten geven aan zeer zuinig en financieel gedisciplineerd te leven, nauwelijks ruimte te ervaren voor sociale activiteiten of ontspanning, en voortdurend af te wegen welke uitgaven wel en niet mogelijk zijn. Deze financiële zelfbeheersing is geen keuze uit voorkeur, maar een noodzaak om het evenwicht te bewaren. Waar beleidsnota's armoede soms benaderen als tijdelijk, laten de interviews zien dat het hier gaat om structurele schokgevoeligheid: een kleine tegenvaller kan direct ontwrichtend werken (Movisie, 2022; Commissie Sociaal Minimum, 2023).

Financiële zelfbeheersing is geen keuze uit voorkeur, maar noodzaak

Meerkosten van leven met een beperking

Een belangrijk thema in zowel de literatuur als de interviews betreft de meerkosten die samenhangen met het leven met een beperking. Het Nibud (2024) laat zien dat mensen met een beperking structureel hogere uitgaven hebben aan zorg, vervoer, hulpmiddelen en niet-vergoede behandelingen. In de interviews wordt dit beeld bevestigd. Respondenten noemen kosten voor eigen risico, medicatie, therapieën die niet (volledig) worden vergoed, aangepaste voorzieningen en extra vervoerskosten. Deze uitgaven zijn onvermijdelijk en direct verbonden met hun beperking.

De Commissie Sociaal Minimum (2023) concludeert dat het huidige stelsel onvoldoende rekening houdt met deze feitelijke noodzakelijke uitgaven. Waar de literatuur spreekt over groepen met extra kosten, laten de interviews zien dat deze meerkosten bij NAH structureel en blijvend zijn. In combinatie met een laag inkomen leidt dit tot een krappe financiële positie zonder buffer, wat de bestaanszekerheid verder onder druk zet (Nibud, 2024; Commissie Sociaal Minimum, 2023).

Niet-gebruik, systeemcomplexiteit en administratieve druk

Het SCP-rapport *Zien, luisteren en helpen* (2024) en CBS-publicaties over niet-gebruik van voorzieningen laten zien dat veel mensen ondersteuning mislopen door onbekendheid, complexiteit, wantrouwen of angst voor terugvordering. In de interviews komt dit patroon sterk naar voren. Respondenten geven aan regelingen niet te begrijpen, bang te zijn voor fouten en terugvorderingen, en soms bewust af te zien van aanvragen omdat de onzekerheid te groot is.

Beperkte concentratie, geheugenproblemen en vermoeidheid maken het doorlopen van procedures buitengewoon belastend

Het WRR-rapport *Grip* (2023) stelt dat beleid vaak uitgaat van een hoog en stabiel doenvermogen, terwijl dit in werkelijkheid ongelijk verdeeld is en contextafhankelijk. Voor jongvolwassenen met NAH is dit bijzonder relevant. Hun beperkte concentratie, geheugenproblemen en vermoeidheid maken het doorlopen van procedures buitengewoon belastend. Formulieren, brieven en herkeuringen veroorzaken stress die niet alleen psychologisch, maar ook neurologisch ontwrichtend is. De literatuur benoemt systeemstress, maar de interviews laten zien hoe deze stress bij NAH leidt tot overbelasting, uitval en soms het volledig vermijden van contact met instanties (WRR, 2023; SCP, 2024).

Sociale relaties, netwerk en ervaringsdeskundigheid

Movisie (2022) en de WRR (2023) benadrukken dat bestaanszekerheid meer omvat dan inkomen alleen: sociale relaties, gezondheid en participatie zijn integraal onderdeel. De interviews laten zien dat sociale netwerken vaak onder druk staan door verlies van vrienden, afhankelijkheid van ouders en moeite met het aangaan van relaties. Tegelijkertijd worden lotgenotencontact en initiatieven waarin ervaringsdeskundigheid een rol speelt, zoals The Class, expliciet genoemd als waardevol. Respondenten beschrijven deze plekken als veilig, herkenbaar en ondersteunend.

Dit sluit aan bij literatuur waarin ervaringsdeskundigheid wordt gezien als een wezenlijke aanvulling op professionele kennis, omdat zij bijdraagt aan herkenning, empowerment en het overbruggen van de kloof tussen systeem- en leefwereld (Movisie, 2022; Trimbos-instituut, 2019; Verwey-Jonker Instituut, 2020; ZonMw, 2021). Waar beleidsnota's sociale inclusie vaak abstract formuleren, laten de interviews zien dat sociale verbinding voor deze jongeren (met name ouders) soms het enige stabiele element is in een verder onzeker bestaan.

Wonen, zelfstandigheid en uitgesteld leven

De WRR (2023) en het SER Jongerenplatform (2022) beschrijven dat jongeren door stapeling van knelpunten een 'uitgesteld leven' leiden.

De interviews bevestigen dit in versterkte vorm. Respondenten stellen samenwonen, verhuizen, gezinsvorming en carrièrestappen uit, niet uit gebrek aan ambitie, maar uit noodzaak. Onzekerheid over inkomen, gezondheid en regelingen maakt plannen risicovol.

De woningmarktproblematiek raakt deze groep extra hard. Beperkte woonmogelijkheden, hogere huren en afhankelijkheid van ouders worden regelmatig genoemd. NAH is hier een versterkende factor: de combinatie van jong zijn én een beperking leidt tot een dubbele kwetsbaarheid (SER Jongerenplatform, 2022; WRR, 2023).

Doenvermogen als breekpunt

Een van de krachtigste overeenkomsten tussen het uitgevoerde onderzoek en het WRR-rapport *Grip* (2023) is de rol van doenvermogen. De WRR stelt dat stress, ziekte en schulden dit vermogen aantasten en dat complexe systemen mensen met beperkt doenvermogen structureel benadelen. De interviews vormen hier een empirische illustratie van. Respondenten beschrijven beperkte concentratie, snel overprikkeld zijn en sterke wisselingen in energie per dag. Deze onvoorspelbaarheid maakt plannen, afspraken nakomen en procedures volgen bijzonder moeilijk.

Stress, ziekte en schulden tasten het doenvermogen aan

De literatuur benoemt deze mechanismen, maar de interviews laten zien hoe existentieel zij uitwerken: mensen verliezen grip niet omdat zij het niet willen, maar omdat zij het niet kunnen (WRR, 2023; Movisie, 2022).

Stapeling van risico's en kwetsbare bestaanszekerheid

De analyse van beschermende en risicofactoren op micro-, meso- en macroniveau (zie hiervoor verder hoofdstuk 6) sluit nauw aan bij modellen in *Werken aan bestaanszekerheid* (Tuinstra & Verharen, 2022) en bij de sociale kwaliteit-benadering. Beschermend zijn onder meer vaste aanspreekpunten, empathische professionals, soepele regels voor bijverdienen, beschut werk en goede afstemming tussen instanties. Risicofactoren zijn: bureaucratie, herkeuringen, tijdelijke regelingen, angst voor verlies van rechten en negatieve ervaringen met instanties.

Wat het onderzoek toevoegt, is de cumulatieve werking: bij jongvolwassenen met NAH stapelen risicofactoren zich sneller op en zijn beschermende factoren kwetsbaarder. Beperkte belastbaarheid leidt tot beperkte inzetbaarheid, wat leidt tot afhankelijkheid van uitkeringen, wat leidt tot angst voor herkeuringen, wat leidt tot stress en verdere uitputting. Zo ontstaat een vicieuze cirkel die moeilijk te doorbreken is (Verwey-Jonker Instituut, 2024; WRR, 2023).

Grip op geld, leven en toekomst

De WRR (2023) definieert grip als de mate waarin mensen controle ervaren over hun geld, hun leven en hun toekomst. Toegepast op de interviewdata ontstaat een consistent beeld. Grip op geld is beperkt door lage en onzekere inkomens, hoge noodzakelijke uitgaven en gebrek aan buffers. Grip op het leven wordt begrensd door beperkt doenvermogen, energieproblemen en systeemcomplexiteit. Grip op de toekomst is vaak het meest aangetast: respondenten durven niet te plannen, stellen grote stappen uit en leven 'in het nu' uit noodzaak, niet uit keuze.

De toekomst wordt vaak niet ontworpen, maar vermeden

Waar beleidsnota's normatief spreken over zelfredzaamheid en perspectief als een te bereiken doel, laten de interviews zien dat voor deze groep de toekomst vaak niet wordt ontworpen, maar vermeden. Dit maakt bestaanszekerheid niet alleen een economisch of sociaal vraagstuk, maar ook een existentieel en identiteitsvraagstuk (WRR, 2023; Movisie, 2022).

Samenvattende conclusie

De vergelijking van de interviews met de beleids- en onderzoeksnota's laat een sterke overeenstemming zien in de analyse van structurele kwetsbaarheid, systeemcomplexiteit, niet-gebruik en de cumulatieve werking van problemen. Tegelijkertijd maken de verhalen van jongvolwassenen met NAH zichtbaar wat in de literatuur vaak abstract blijft: dat bestaansonzekerheid hier geen tijdelijke fase is, maar een blijvende conditie die diep ingrijpt in alle levensdomeinen.

Het gemiddelde inkomen rond de armoedegrens, de zeer beperkte omvang van participatie en het feit dat slechts twee van de acht respondenten betaald werk verrichten, onderstrepen dat dit geen randverschijnsel is maar een structureel patroon. In termen van het WRR-kader *Grip* betekent dit dat jongvolwassenen met NAH op alle drie de dimensies – geld, leven en toekomst – systematisch minder grip ervaren. Niet door gebrek aan inzet, maar door de samenloop van neurocognitieve beperkingen, systeemstress en een stelsel dat uitgaat van een doenvermogen dat zij eenvoudigweg niet hebben.

Dit onderzoek bevestigt daarmee de kernboodschap van de WRR: als beleid werkelijk gericht wil zijn op het vergroten van grip, zal het rekening moeten houden met ongelijk verdeeld doenvermogen, structurele beperkingen en de noodzaak van voorspelbare, toegankelijke en mensgerichte systemen. Voor jongvolwassenen met NAH is bestaanszekerheid geen bijzaak, maar de voorwaarde om überhaupt enig perspectief op een zelfstandig en betekenisvol leven te kunnen ontwikkelen.

6. Beschermende en risicofactoren voor bestaanszekerheid

De jongvolwassenen die wij voor dit onderzoek interviewden tonen veel veerkracht en zijn gemotiveerd om er het beste van te maken. Zij benutten de kracht van ouders, begeleiders en peers. Hun directe grip wordt echter sterk begrensd door de beperkingen van NAH en hun collectieve grip door systeemcomplexiteit en niet-passende regelingen. Het resultaat is een precair evenwicht: het gaat goed zolang vangnetten en stabiliteit blijven bestaan.

Wat betreft grip op de toekomst zien we dat kortetermijndoelen vaak haalbaar zijn, maar dat perspectieven voor de langere termijn diffuus blijven. Regels, keuringen en beperkte woonmogelijkheden belemmeren vooruitdenken. Voor enkelen met een instabiel ziektebeeld is plannen voor de toekomst op dit moment niet mogelijk.

Om onze bevindingen uit dit onderzoek beter te kunnen duiden, maken we gebruik van het Balansmodel, zoals o.a. gehanteerd door het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn en het Nederlands Jeugd Instituut[13].

Het model blijkt hier uitermate geschikt voor. Het is een hulpmiddel om te begrijpen hoe mensen omgaan met de eisen van het leven en hun beschikbare hulpbronnen. Het model gaat uit van het idee dat ieder mens voortdurend probeert een evenwicht te bewaren tussen draaglast (de belasting die iemand ervaart) en draagkracht (de middelen waarover iemand beschikt om met die belasting om te gaan).

Bij jongvolwassenen met NAH stapelen risicofactoren zich sneller op en zijn beschermende factoren kwetsbaarder

Wanneer draagkracht en draaglast met elkaar in balans zijn, is er sprake van psychisch evenwicht: de persoon voelt zich in staat om de uitdagingen van het leven aan te kunnen. Dit bevordert welzijn, motivatie en stabiliteit. Als de draaglast groter wordt dan de draagkracht, kan echter overbelasting of stress ontstaan. Dat kan leiden tot lichamelijke of psychische klachten, zoals vermoeidheid, angst of burn-out.

Balansmodel →

13 Bakker, van Dijke & Terpstra (1998)

Balansmodel

Het Balansmodel geeft een overzicht van het samenspel van beschermende en risicofactoren.

Op basis van onze interviews (hoofdstuk 3) en de literatuur (hoofdstuk 4) hebben we de beschermende en risicofactoren voor jongvolwassenen met NAH geïdentificeerd op micro-, meso- en macroniveau.

Wanneer we dit kader toepassen op jongvolwassenen met NAH, wordt duidelijk dat hun bestaanszekerheid – het vermogen om financieel, sociaal en persoonlijk een stabiele koers te houden – sterk afhankelijk is van dit samenspel.

BESCHERMENDE FACTOREN

INDIVIDUEEL

microniveau

- Persoonlijke veerkracht
- Intrinsieke motivatie om te participeren en er het beste van te maken
- Een gezonde leefstijl
- Het vermogen tot acceptatie en ervaringsleren
- Toereikend inkomen
- Aanwezigheid van een buffer om financiële schokken op te vangen

SOCIALE OMGEVING

mesoniveau

- Steun van ouders
- Aanwezigheid van partner of familie, die kunnen bijdragen aan financiële en emotionele stabiliteit of advies
- Netwerk van vrienden
- Beschikbaarheid van netwerk, ook op langere termijn
- Inzet psycho-educatie
- Aanwezigheid lotgenotencontacten, bijvoorbeeld via The Class, en ondersteuning door ervaringsdeskundigen

MAATSCHAPPELIJKE EN INSTITUTIONELE OMGEVING

macroniveau

- Snelle en adequate herkenning van NAH
- Vroege oriëntatie op wat nog wel kan
- Beschikbaarheid en toegankelijkheid van uitkeringen en toeslagen, waardoor de kansen op stabiliteit, structuur en perspectief vergroot worden
- Duidelijkheid en begrijpelijkheid van regelgeving
- Soepele regels voor bijverdienen naast uitkering
- Regelgeving waarin minder nadruk wordt gelegd op controle en verplichtingen
- Mogelijkheden voor passend en zinvol beschut werk en vrijwilligerswerk, zonder daarmee rechten te 'verspelen'
- Een empathische houding van overheden en maatschappelijke organisaties tegenover burgers
- Maatwerk en aandacht voor de 'menselijke maat'
- Flexibele werktijden en mogelijkheden voor extra verlof
- Optimaal benutten van ondersteuningsmogelijkheden
- Goede afstemming tussen gemeentelijke teams, welzijnsinstanties en zorg- en vrijwilligersnetwerken
- Duidelijkheid en continuïteit in ondersteuning met vaste aanspreekpunten
- Meer aandacht voor preventie om uitval op de werkvloer tegen te gaan
- Aanwezigheid van jobcoaches en professionele begeleiders waar men een beroep op kan doen
- Gemakkelijke overstap in sociale huurwoningen
- Training van professionals, hulpverleners en beleidsmakers

RISICOFACTOREN

INDIVIDUEEL

microniveau

- Blijvende beperkte belastbaarheid, overprikkelbaarheid, vermoeidheid, cognitieve beperkingen, concentratieproblemen
- Emotionele en sociaal-maatschappelijke beperkingen
- Zeer beperkt inkomen en onzekerheid over toekomst op dat punt
- Angst om uitkeringen of rechten te verliezen; deze angst zorgt voor terughoudendheid in het nemen van initiatieven richting vrijwilligerswerk, werkervaringsplekken of betaald werk
- Tijdelijke contracten
- Een krappe financiële positie die deelname aan de samenleving onder druk zet
- Risico op sociaal isolement en eenzaamheid
- Extra zorgkosten

SOCIALE OMGEVING

mesoniveau

- Onvoldoende gezien en begrepen worden
- Beperkte mogelijkheden voor ondersteuning door ouders voor wie de eigen bestaanszekerheid ook onder druk staat
- Afhankelijkheid van steun door ouders, die op gespannen voet staat met het streven naar zelfstandigheid
- Verlies van vrienden

MAATSCHAPPELIJKE EN INSTITUTIONELE OMGEVING

macroniveau

- Complexiteit van het stelsel
- Bureaucratie, hoge administratieve druk
- Problematische toegang tot regelingen en verzilvering van rechten
- Tijdelijkheid van regelingen
- Het mijden van inkomensondersteuning uit angst om grote bedragen te moeten terugbetalen.
- Negatieve ervaringen met instanties
- Stressvolle keuringen en herkeuringen
- Kwetsbaarheid bij beleidswijzigingen rondom uitkeringen
- Lokale verschillen in 'versnipperde' en onsamenhangende regelgeving
- Beperkte toegang tot passend onderwijs of werk
- Onderbenutting ondersteuningsmaatregelen
- Hogere studieschulden
- Onzeker werk
- Praktische drempels rond huisvesting, vervoer en dagindeling
- Beperkte woonmogelijkheden, duurdere huur
- Beperkte vermogensopbouw

Beschermende factoren

Een ***beschermende factor*** is een eigenschap, omstandigheid of hulpbron die de kans op negatieve uitkomsten vermindert of de effecten van risicofactoren dempt.

Beschermende factoren versterken veerkracht, stabiliteit en aanpassingsvermogen, en dragen bij aan het behouden of vergroten van bestaanszekerheid.

Voor jongvolwassenen met NAH zijn beschermende factoren extra waardevol omdat zij buffers vormen tegen de onzekerheden die NAH met zich meebrengt.

Risicofactoren

Risicofactoren vergroten de kans op het ontstaan of verergeren van problemen.

Voor een gezonde ontwikkeling is het daarom van belang om risicofactoren zoveel mogelijk te beperken en beschermende factoren te versterken.

Een kenmerkend patroon bij jongvolwassenen met NAH is dat risico-factoren zich vaak opstapelen. Zo kan beperkte belastbaarheid leiden tot verminderde inzetbaarheid op de arbeidsmarkt, waardoor afhankelijkheid van uitkeringen toeneemt. Dit maakt hen extra gevoelig voor beleidswijzigingen of herkeuringen, die op hun beurt stress en bestaansonzekerheid versterken. Een afzonderlijke risicofactor kan nog overzienbaar zijn, maar in combinatie ontstaat een vicieuze cirkel die moeilijk te doorbreken is.

Jonge mensen beschikken in het algemeen niet altijd over de middelen om risicofactoren te beperken of beschermende factoren te versterken. Dit geldt in versterkte mate voor jongvolwassenen met NAH: hun restverschijnselen, energiebeperkingen en stressgevoeligheid zorgen ervoor dat zij slechts in beperkte mate invloed kunnen uitoefenen op hun eigen bestaanszekerheid. Hun mogelijkheden om grip te houden of te krijgen zijn in de basis dus beperkt.

Daarom zijn zij in hoge mate afhankelijk van sociale, maatschappelijke en institutionele systemen. Ouders, jobcoaches, begeleiders en collectieve vangnetten (zoals uitkeringen en toeslagen) spelen een belangrijke rol in het waarborgen van bestaanszekerheid. Als deze beschermende systemen niet toereikend zijn, wordt het risico op bestaansonzekerheid en maatschappelijke uitsluiting aanzienlijk groter.

Jongvolwassenen met NAH bevinden zich daardoor in een situatie van 'kwetsbare bestaanszekerheid': hun financiële stabiliteit wordt voornamelijk gedragen door vaste maar beperkte inkomens (uitkering, parttime werk) en sociale steun, terwijl structurele extra lasten en afwezige buffers de balans voortdurend onder druk zetten. Hun ervaren grip op geld, leven en toekomst is daardoor minder een kwestie van eigen regie, maar van het balanceren tussen afhankelijkheid en beperkte autonomie. Deze kwetsbare bestaanszekerheid maakt dat kleine veranderingen (een herkeuring, een onverwachte rekening, wegvallen van steun) een disproportioneel groot effect kunnen hebben op hun grip en daarmee op hun bredere kwaliteit van bestaan.

7. Aanbevelingen

De bevindingen uit dit onderzoek laten een consistent en indringend beeld zien van jongvolwassenen met NAH die leven in een structureel kwetsbare positie. Hun beperkte en wisselende belastbaarheid, de cumulatie van risicofactoren, blijvende neuro-cognitieve en fysieke beperkingen, hoge noodzakelijke kosten en de voortdurende druk van regels, instanties en herbeoordelingen maken dat bestaanszekerheid voor hen geen stabiele basis is, maar een voortdurende opgave. De vergelijking met de literatuur en beleidsnota's bevestigt dit beeld en laat zien dat veel knelpunten structureel van aard zijn. Tegelijkertijd wordt duidelijk dat het huidige stelsel in hoge mate is ingericht op veronderstellingen over doenvermogen, zelfregie en voorspelbaarheid die voor deze doelgroep vaak niet realistisch zijn.

In het WRR-kader *Grip* (2023) staat centraal dat mensen grip nodig hebben op geld, leven en toekomst, en dat deze grip afhankelijk is van zowel zelfcontrole (doenvermogen) als omgevingscontrole (de voorspelbaarheid en hanteerbaarheid van systemen). Toegepast op jongvolwassenen met NAH laat dit onderzoek zien dat beide dimensies onder druk staan. Dat vraagt niet om kleine aanpassingen binnen bestaande kaders, maar om een fundamenteel andere benadering. De onderstaande aanbevelingen zijn daarom gericht op het creëren van ruimte, rust, veiligheid, vertrouwen en ontwikkelvrijheid, in plaats van op het aanscherpen van controle, verplichtingen en verantwoording.

1 Creëer fundamentele experimentele ruimte: vrijheid vóór verantwoording

Richt een fundamentele, experimentele en beschermde psychologische ruimte in waarin jongvolwassenen met NAH zonder druk, zonder verplichtingen en zonder angst voor sancties, herkeuringen of verlies van rechten kunnen verkennen wat zij (nog) kunnen, willen, wat bij hen past en wat haalbaar is – in tempo, duur en intensiteit.

De interviews laten zien dat veel jongvolwassenen niet durven bewegen, experimenteren of ontwikkelen omdat elke stap als risicovol wordt ervaren. Daarbij speelt vaak onzekerheid over te nemen stappen een rol. Angst voor verlies van uitkering, herbeoordeling van arbeidsvermogen of het 'verkeerd doen' in de ogen van instanties werkt verlammend. Dit leidt tot stilstand, niet omdat men niet wil, maar omdat de consequenties te groot zijn.

In termen van de WRR betekent dit dat de omgevingscontrole ontbreekt: de omgeving is onvoorspelbaar en wordt als bedreigend ervaren.

Dit vraagt om een paradigmashift: van controleren naar faciliteren, van beoordelen naar mogelijk maken, van verplichten naar uitnodigen.

2 Organiseer bestaanszekerheid als basis, niet als beloning

Maak bestaanszekerheid voor jongvolwassenen met NAH onvoorwaardelijk, stabiel en voorspelbaar. Ontkoppel basis-zekerheid expliciet van prestaties, ontwikkelingstempo of participatie.

De interviews laten zien dat bestaanszekerheid nu vaak impliciet wordt gepresenteerd als iets dat behouden moet worden door 'goed gedrag', meewerken, ontwikkelen en voldoen aan verwachtingen. Dit vergroot stress en ondermijnt juist de voorwaarden voor ontwikkeling. Vanuit het WRR-kader is dit problematisch: zonder grip op geld is grip op leven en toekomst niet mogelijk.

Concreet betekent dit: stabiliteit in uitkeringen en voorzieningen; terug-houdendheid met herkeuringen; transparante, eenvoudige en eenduidige communicatie; het uitgangspunt dat zekerheid niet telkens opnieuw verdiend hoeft te worden. Voor jongvolwassenen met NAH moet bestaanszekerheid de startpositie zijn, niet het eindresultaat.

3 Verminder systeemstress: vereenvoudig, ontzorg en bescherm

Richt systemen, procedures en communicatie zodanig in dat zij maximaal ontlasten in plaats van belasten. Minimaliseer administratieve druk, voorkom herhaalde informatie-uitvraag en zorg voor vaste aanspreekpunten.

De literatuur over doenvermogen en uitvoerbaarheid (WRR, 2023; SCP, 2024) laat zien dat complexe systemen mensen met beperkte neuro-cognitieve belastbaarheid structureel benadelen. De interviews bevestigen dit in extreme vorm. Formulieren, brieven, herkeuringen en onduidelijke procedures leiden tot overbelasting en vermijding.

Aanbevolen wordt: één vast aanspreekpunt per jongvolwassene; proactieve ondersteuning bij administratie; eenvoudige en begrijpelijke communicatie; terughoudendheid met herbeoordelingen en het uitgangspunt: 'één verhaal, één keer vertellen'. Dit is geen luxe, maar een voorwaarde om überhaupt toegankelijk te zijn voor deze doelgroep.

4 Erken beperkte belastbaarheid als structureel gegeven, niet als tijdelijk probleem

Ga in beleid en uitvoering uit van blijvende en wisselende beperkingen in belastbaarheid bij NAH, en ontwerp trajecten, voorzieningen en verwachtingen hier expliciet omheen.

Een belangrijk inzicht uit de interviews is dat de belastbaarheid niet alleen laag is, maar ook sterk wisselt per dag. Wat vandaag lukt, kan morgen onmogelijk zijn. Veel systemen zijn ingericht op continuïteit, voorspelbaarheid en opbouw. Dit botst direct met de realiteit van NAH.

Concreet betekent dit: geen opbouwschema's als norm; geen impliciete verwachting van groei; ruimte voor terugval zonder consequenties; erkenning dat stabiliteit soms het hoogst haalbare is. Ontwikkeling moet mogen en wordt absoluut op prijs gesteld, maar mag nooit worden afgedwongen.

5 Zie werkervaringsplekken en vrijwilligerswerk als volwaardige uitkomst

Erken werkervaringsplekken, beschut werk en vrijwilligers-werk als volwaardige en legitieme vormen van participatie, zonder deze te framen als tussenstap of falen.

Uit het onderzoek blijkt dat voor een aanzienlijk deel van de respondenten een werkervaringsplek met praktisch, repeterend werk onder gecontroleerde omstandigheden het maximaal haalbare is. Dit sluit aan bij de literatuur, maar wordt in beleid vaak toch gezien als opstap naar 'echte' arbeid. Voor deze doelgroep is het cruciaal dat: waarde niet uitsluitend wordt gekoppeld aan betaalde arbeid; zingeving, structuur en bijdrage worden erkend; er geen druk is om verder te groeien dan haalbaar. Dit draagt direct bij aan grip op het leven en aan eigenwaarde.

6 Compenseer meerkosten structureel en automatisch

Ontwikkel regelingen die de structurele meerkosten van leven met NAH automatisch en ruimhartig compenseren, zonder complexe aanvraagprocedures.

De interviews bevestigen wat het Nibud laat zien: leven met een beperking is duurder. Eigen risico, medicatie, therapieën, vervoer en hulpmiddelen zijn geen keuze, maar noodzaak. In combinatie met lage inkomens leidt dit tot structurele financiële krapte.

Aanbevolen wordt: automatische toekenning waar mogelijk; ruimere normbedragen; het vermijden van bewijsdrang en herhaalde controles. Financiële rust is een voorwaarde voor mentale rust.

7 Investeer in ervaringsdeskundigheid en veilige gemeenschappen

Ondersteun en faciliteer initiatieven waarin ervarings-deskundigheid, lotgenotencontact en informele steun centraal staan, zoals The Class en NAHkracht Brabant, als structureel onderdeel van het ondersteuningslandschap.

De interviews laten zien dat plekken waar jongeren zich herkennen, begrepen voelen en niet hoeven uit te leggen wat NAH betekent, van grote waarde zijn. Dit sluit aan bij de literatuur over ervaringsdeskundigheid (Movisie, Trimbos, Verwey-Jonker, ZonMw).

Dit vraagt om: structurele financiering; erkenning als volwaardige voorziening; ruimte voor informele vormen van steun buiten het formele zorgkader. Sociale veiligheid is een cruciale bouwsteen van bestaanszekerheid.

8 Ontwerp beleid vanuit vertrouwen, niet vanuit wantrouwen

Hanteer vertrouwen als uitgangspunt in plaats van controle. Ga uit van goede intenties, niet van misbruik.

Veel respondenten ervaren regels en controles als impliciet wantrouwen. Dit vergroot stress en ondermijnt motivatie. De WRR benadrukt dat vertrouwen een sleutelvoorwaarde is voor grip. Voor jongvolwassenen met NAH is dit extra belangrijk, omdat stress direct doorwerkt in cognitieve en fysieke belastbaarheid.

Concreet betekent dit: minder controlemechanismen, meer ruimte voor professioneel oordeel en het vermijden van straflogica. Vertrouwen werkt regulerend, wantrouwen ontwrichtend.

9 Werk domein-overstijgend en levensbreed

Organiseer ondersteuning integraal en levensbreed: inkomen, werk, zorg, wonen en sociaal netwerk in samenhang.

De interviews laten zien dat problemen zich niet netjes per domein voordoen, maar elkaar versterken. Inkomensonzekerheid vergroot stress, stress vergroot vermoeidheid, vermoeidheid beperkt participatie, beperkte participatie vergroot afhankelijkheid. Dit vraagt om samenwerking over domeinen heen, met één regie en één visie.

10 Bescherm toekomst zonder deze af te dwingen

Creëer ruimte voor toekomstperspectief zonder dit te normeren of te verplichten.

Veel jongvolwassenen durven niet vooruit te kijken. Niet uit desinteresse, maar uit zelfbescherming. Beleidsmatig wordt toekomst vaak geassocieerd met doelen, plannen en stappen. Voor deze groep is toekomst eerst veiligheid. Pas daarna komt ontwikkeling.

Samenvattende conclusie

Er is een fundamenteel andere benadering nodig: van systeemlogica naar leeflogica.

De bevindingen uit de interviews, in samenhang met de literatuur en het WRR-kader *Grip*, maken duidelijk dat jongvolwassenen met NAH leven in een context van structurele kwetsbaarheid, beperkte en wisselende belastbaarheid, cumulatie van risicofactoren en hoge systeemdruk. Hun bestaanszekerheid is fragiel, hun grip op geld, leven en toekomst beperkt. Het huidige stelsel is in hoge mate ingericht op doenvermogen, voorspelbaarheid en zelfregie: precies de vermogens die bij NAH onder druk staan.

Daarom volstaat het niet om bestaande regelingen aan te scherpen. Er is behoefte aan een fundamenteel andere benadering, waarin vrijheid, vertrouwen, rust en ruimte centraal staan. Een benadering die erkent dat ontwikkeling niet kan worden afgedwongen, dat participatie verschillende vormen kent en dat bestaanszekerheid geen beloning mag zijn, maar een basisvoorwaarde.

Het creëren van experimentele, beschermde ruimte, waarin jongvolwassenen met NAH zonder druk, zonder verantwoording en zonder angst kunnen verkennen wat mogelijk is, is geen luxe, maar noodzaak. De opgave die NAH met zich meebrengt is op zichzelf al groot genoeg. Wanneer daar ook nog systeemstress, controle en onzekerheid bovenop komen, wordt herstel van grip vrijwel onmogelijk.

Wie werkelijk wil bijdragen aan bestaanszekerheid voor deze doelgroep, zal moeten durven kiezen voor maximale bewegingsruimte in plaats van maximale beheersing. Alleen dan kan grip zich herstellen, kunnen mensen weer durven bewegen en kan er ruimte ontstaan voor een leven dat, binnen de beperkingen, waardig en betekenisvol is.

Er is een fundamenteel andere benadering nodig: van systeem-logica naar leeflogica

Het volstaat niet om bestaande regelingen aan te scherpen

Er is behoefte aan een benadering waarin vrijheid, vertrouwen, rust en ruimte centraal staan

Vindplaatsen

Hieronder geven we vindplaatsen van enkele handreikingen en praktische tools die houvast bieden bij het in kaart brengen van risico's, rechten, voorzieningen en ontwikkelkansen. Deze instrumenten helpen om systematisch te kijken naar onderwerpen als inkomen, werk, wonen, zorg, ondersteuning en sociale participatie. Zij kunnen inzicht bieden in de persoonlijke situatie en mogelijkheden, en ondersteunen begeleiders, beleidsmakers en hulpverleners bij het maken van passende keuzes en het opstellen van realistische ontwikkelplannen.

1 Simpel Switchen

Veel mensen die vanuit een uitkering willen gaan werken zijn bang dat ze hun rechten op een uitkering kwijtraken als werken niet blijkt te gaan. De Rijksoverheid heeft daarom samen met een aantal maatschappelijke organisaties het programma 'Simpel Switchen' ontwikkeld.

Het programma wil de overgang van uitkering naar werk makkelijker maken en ervoor zorgen dat mensen als het werken even niet lukt kunnen terugvallen op hun uitkering.

Het programma lanceerde in 2025 een landelijke website, bedoeld voor professionals, managers en bestuurders en werkgevers. De website biedt allerlei producten voor de begeleiding bij het switchen en het aanpassen van werkprocessen. De website bevat ook ervaringsverhalen van zowel mensen die switchen als werkgevers.

www.simpel-switchen.nl

2 NIBUD Persoonlijk Budgetadvies

Het Nibud is het onafhankelijk kennis- en adviescentrum op het gebied van huishoudfinanciën. Het instituut ontwikkelt richtlijnen en rekentools die mensen helpen bij het verantwoord beheren van hun inkomsten en uitgaven.

Het persoonlijk budgetadvies is een hulpmiddel waarmee je inzicht krijgt in je financiële situatie. Daarnaast geeft het handvatten om geldzaken in balans te brengen. Het advies werkt op basis van informatie die je zelf invult, zoals de samenstelling van je huishouden, inkomsten, vaste lasten en variabele uitgaven. Op basis hiervan wordt een overzicht gemaakt waarin staat hoe jouw budget zich verhoudt tot wat volgens het Nibud gebruikelijk of verantwoord is. Zo kun je in één oogopslag zien waar eventuele knelpunten zitten of waar ruimte is om te besparen. Het advies kan ook laten zien of je uitgavenpatroon aansluit bij wat gemiddeld voorkomt in vergelijkbare huishoudens.

Het advies helpt om inzicht te krijgen in je financiële situatie, wat belangrijk is voor het voorkomen of oplossen van geldproblemen. Daarnaast is het een nuttig instrument voor het opstellen van een persoonlijk budgetplan. Het maakt duidelijk welke uitgaven noodzakelijk zijn en waar je mogelijkheden hebt om keuzes te maken. Dit is vooral handig bij veranderingen in je leven, zoals samenwonen, een kind krijgen, werkloosheid, pensionering of scheiden. Ook professionals in schuldhulpverlening, maatschappelijk werk en financiële coaching gebruiken het persoonlijk budgetadvies om cliënten te begeleiden.

www.nibud.nl/tools/persoonlijk-budgetadvies/

3 NIBUD WerkUrenBerekenaar

De werkurenberekenaar is een online tool die helpt bij het bepalen hoeveel uur je moet werken om een gewenst inkomen te verdienen. De berekenaar is vooral bedoeld voor mensen die wisselende werkuren hebben, starten met werken, willen overstappen naar een andere baan of beter zicht willen krijgen op de financiële gevolgen van meer of minder werken.

De tool bestaat uit verschillende onderdelen.
Je vult eerst je persoonlijke situatie in, zoals je gezinstype, leeftijd en eventuele toeslagen. Daarna geef je informatie op over je inkomen, zoals uurloon, contracturen en eventuele extra inkomsten of heffingskortingen. Ook wordt rekening gehouden met vaste lasten, belastingen, sociale premies en inkomensafhankelijke regelingen.

Op basis van al deze gegevens berekent de werkurenberekenaar hoeveel netto inkomen je overhoudt bij een bepaald aantal werkuren.

Met de werkurenberekenaar kun je verschillende scenario's vergelijken. Zo kun je zien wat het oplevert om meer uren te werken, of juist wat de financiële gevolgen zijn als je minder wilt gaan werken. De tool maakt inzichtelijk welke inkomensstijging reëel is, en welke effecten dit heeft op toeslagen of belasting. Hierdoor kun je beter beoordelen of een verandering in je werkuren praktisch en financieel haalbaar is.

www.nibud.nl/tools/werkurenberekenaar/

4 Gemeentelijke regelingen

Wie meerkosten heeft door een handicap of chronische ziekte en een te laag inkomen om deze kosten zelf te dragen, kan bij de gemeente aankloppen voor financiële ondersteuning.

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) geeft gemeenten een grote vrijheid bij het bepalen van de regels daarvoor. De situatie kan daardoor per gemeente sterk verschillen. Een gemeente kan ervoor kiezen om geen of lagere eigen bijdragen te vragen voor voorzieningen, zoals huishoudelijke zorg of woningaanpassingen. De gemeente kan ook kiezen voor combinaties van ondersteuning.
Er mogen grenzen gesteld worden aan het inkomen of het vermogen van mensen die gebruik maken van de regeling. Er staat nadrukkelijk in de Wmo dat die grenzen ruimer mogen zijn dan het sociaal minimum. Daardoor kunnen ook mensen met een (iets) hoger inkomen in aanmerking komen voor deze ondersteuning.

Krijgt iemand hulp, ondersteuning of voorzieningen vanuit de Wmo, dan zijn er twee mogelijkheden.
Men kan worden doorverwezen naar algemene of maatwerkvoorzieningen. Maatwerkvoorzieningen zijn specifiek afgestemd op de persoonlijke situatie, zoals bijvoorbeeld individuele begeleiding, dagbesteding, een vervoersvoorziening of woningaanpassingen. Veel gemeenten geven ook huishoudelijke zorg in de vorm van een maatwerkvoorziening. Voor maatwerkvoorzieningen betaalt men wel een eigen bijdrage. Het Centraal Administratie Kantoor (CAK) voert de verschillende regelingen rondom zorg en ondersteuning uit en int de eigen bijdragen. Voor meer informatie over Wmo-voorzieningen en de eigen bijdragen, zie: www.hetcak.nl

Bijzondere bijstand is een compensatie voor de aanschaf van dure spullen die iemand echt nodig heeft en niet zelf kan betalen. De gemeente mag zelf regels vaststellen om te bepalen wie in aanmerking komt voor bijzondere bijstand.
Wie langdurig leeft van een laag inkomen, geen of nauwelijks eigen vermogen heeft en geen uitzicht op verbetering van de inkomenssituatie, kan bij de gemeente een individuele inkomenstoeslag aanvragen. De gemeente mag zelf regels vaststellen om te bepalen wie daarvoor in aanmerking komt. Bovendien wordt elk geval individueel beoordeeld. Ook de hoogte van de toeslag kan per gemeente verschillen.

Ieder(in), het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte geeft op haar website een overzicht van de mogelijkheden die er zijn voor ondersteuning door een gemeente.

www.meerkosten.nl/inkomensondersteuning/financiele-hulp-van-de-gemeente/

5 The Class

The Class is een intensief, éénjarig coachings- en re-integratietraject, opgezet voor jongvolwassenen tussen de 18 en 30 jaar met NAH. Doel van het traject is om deze jongeren werkfit te maken en hen te begeleiden naar een passende en duurzame baan. Het traject wordt kosteloos aangeboden door de Hersenstichting.

The Class bestaat uit individuele en groepsgerichte onderdelen. Individueel worden jobcoaching (bijv. over werk, UWV-regels, uitkeringen) en leefstijl-/sportcoaching aangeboden. In groepsverband zijn er daarnaast arbeidsgerichte trainingen, workshops (zoals solliciteren, communicatie, omgaan met belastbaarheid), bedrijfsbezoeken en sportdagen. Er is veel aandacht voor fysieke en mentale fitheid, met sport en gezonde leefstijl als basis.

The Class loopt momenteel in meerdere regio's in Nederland: West, Oost, en sinds 2025 ook in Zuid. Er zijn per 'Class' maximaal 20 deelnemers.

www.hersenstichting.nl/onderzoeken-en-projecten/de-class-voor-jongeren-met-niet-aangeboren-hersenletsel-nah/

Bijlagen

Bijlage 1
Analyseschema interviews

Voor dit onderzoek hebben we 8 semigestructureerde kwalitatieve interviews afgenomen. De interviews zijn volledig getranscribeerd en vervolgens gecodeerd.

Als eerste stap in dat proces werden voor alle interviews labels aan tekstfragmenten toegekend. Deze labels werden vervolgens gecodeerd, waardoor de volgende hoofdthema's geïdentificeerd konden worden: oorzaak NAH; symptomen en restverschijnselen; behandeling (waaronder revalidatie); begeleiding in post-revalidatiefase; begeleiding uitgevoerd door wie/welke partij; levensattitude; leefstijl; sociaal netwerk: ouders, vrienden, collega's, partner, broers/zussen en familie; studie en werk; omgang met instanties en bestaande, wettelijke regelingen; financiën: inkomen/uitgaven; wonen; lotgenoten en The Class; identiteit en zelfbeeld; regelingen die van toepassing zijn; mobiliteit.

De tweede stap was het axiaal coderen: daarbij werden de toegekende codes met elkaar vergeleken en codes die bij elkaar horen samengebracht. Deze stap leidde tot de volgende meta-codeboom:

1 **Medisch en functioneel kader**
Oorzaak NAH; symptomen en restverschijnselen; behandeling en revalidatie; mobiliteit

2 **Ondersteuning en begeleiding**
Begeleiding in post-revalidatiefase; uitvoering begeleiding (formeel, informeel, peers, vrijwilligers)

3 **Omgang met instanties en wettelijke regelingen**
Veelheid van regelingen en passendheid; ervaringen bij doorlopen procedures en processen; gevolgen van keuringen en herkeuringen; toegepaste waarde begeleiding

4 **Psychosociaal functioneren**
Levensattitude; identiteit en zelfbeeld; lotgenotencontact en The Class; sociaal netwerk (ouders, vrienden, partner, broers/zussen, collega's, professionals, huisdier)

5 **Sociaaleconomische bestaanszekerheid**
Financiën (inkomen, uitgaven, buffers, schulden, toeslagen, perspectief); studie en werk (ambities, belastbaarheid, betekenis, stigma, trajecten voor/na NAH); wonen (vorm, ambities, woonomgeving, veiligheid, samenwonen)

6 **Leefstijl en dagelijks functioneren**
Gezonde en ongezonde leefstijl; dagstructuur en planning; ontspanning en hobby's; middelengebruik

7 **Toekomstoriëntatie en kwaliteit van leven**
Hoop en toekomstperspectief; ambities (werk, studie, wonen); autonomie en zelfstandigheid; zingeving en betekenisgeving

Als derde en laatste stap is selectief gecodeerd. Hierbij zijn codes en begrippen gebruikt uit de bestaande literatuur. Op basis daarvan zijn relaties tussen de data gelegd.

Voor 'Grip en bestaanszekerheid' is gebruik gemaakt van het kader van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR, 2023)

Grip wordt daarbij gedefinieerd als de mate waarin mensen in staat zijn om door eigen handelen gewenste levensuitkomsten te bereiken op het gebied van werk, inkomen, wonen, gezondheid en leefomgeving.

De WRR schetst drie routes voor beleid:

1 **Directe controle (120 codes in dit onderzoek)**
Burgers zelf meer mogelijkheden geven rond werk, wonen, inkomen, leefomgeving, gezondheid.

2 **Indirecte controle (86 codes in dit onderzoek)**
Burgers ondersteunen via netwerken, begeleiding en instanties

3 **Collectieve controle (beperkt aantal codes in dit onderzoek)**
Stevige en aansprekende overheidsarrangementen waarbij mensen kunnen vertrouwen op een gemeenschappelijk georganiseerd vangnet. Wanneer collectieve voorzieningen sterk en toegankelijk zijn, kunnen individuen hun financiële en sociale leven plannen. Wanneer zij onvoldoende aansluiten, verschuift de last naar het individu, waardoor vooral kwetsbare groepen sneller grip verliezen.

Bijlage 2
Referenties

Bakker, I., Bakker, K., van Dijke, A., & Terpstra, L. (1998). *O & O in perspectief. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn*.

Commissie Sociaal Minimum. (2023). *Een zeker bestaan II: Naar een toekomstbestendig stelsel van het sociaal minimum (Rapport II)*. Commissie Sociaal Minimum.

Geppert, C., Weterings, A., Vanheukelom, T., Van Gerwen, O.-J., & Hoendervangers, L. (2025). *Bestaanszekerheid vanuit een bredewelvaartsperspectief.* Sociaal en Cultureel Planbureau, Planbureau voor de Leefomgeving & Centraal Planbureau.

Harnacke, C., Fitzpatrick, H., Felten, H., & Van Schaijk, R. (2023). *Verkenning stigma en bestaanszekerheid (Movisie-rapport)*. Movisie.

Jasja, B., Bos, A. G., Warnaar, M., & Wieman, G. (2024). *Meerkosten van het leven met een beperking (Onderzoeksrapport)*. Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting.

Movisie. (2022, maart). *Bestaanszekerheid onder druk: De stand van zaken* (M. Franken, C. Kuiper & P. van der Sanden). Movisie.

Nibud. (2023). *Nieuwe meetmethode armoede: Wat betekent dat voor huishoudens?* https://www.nibud.nl/nieuws/nieuwe-meetmethode-armoede/

Nibud. (2024). *Meerkosten van leven met een beperking.* Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting.

SER Jongerenplatform. (2022). *Veelbelovend: Kansen en belemmeringen voor jongeren in 2021*. Sociaal-Economische Raad.

Sociaal en Cultureel Planbureau. (2024). *Zien, luisteren en helpen: Wat gemeenten kunnen doen voor een beter bereik in het sociaal domein*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

Support4Life. (2020). *Anders verder: Levensverhalen van jongvolwassenen met NAH*. Support4Life.

Support4Life. (2022). *Een eigen plek: Woonbehoeften van jongvolwassenen met NAH*. Support4Life.

Support4Life. (2024). *Vriendschap en meer: Ervaringen van jongvolwassenen met NAH bij het aangaan en onderhouden van contacten, vriendschappen en relaties*. Support4Life.

Trimbos-instituut. (2019). *De inzet van ervaringsdeskundigen in zorg en welzijn*. Trimbos-instituut.

Tuinstra, J., & Verharen, L. (2022). *Werken aan bestaanszekerheid: Gemeenten aan de slag vanuit het perspectief van inwoners (Handreiking)*. Movisie & Werkplaatsen Sociaal Domein.

Van der Klein, M., Buiter, N., & Stavenuiter, M. (2024). *Dilemma's van professionals bij de begeleiding van mensen met een arbeidsbeperking: Bronnen van rust en onrust bij groeiende bestaansonzekerheid.* Verwey-Jonker Instituut.

Van Wijk, D., & Rouvroye, L. (2024). *Economische positie jongvolwassenen afgelopen twintig jaar verslechterd.* Demos, 40(2), 5–7.

Verwey-Jonker Instituut. (2020). *De waarde van ervaringsdeskundigheid in het sociaal domein.* Verwey-Jonker Instituut.

Verwey-Jonker Instituut. (2024). *Bronnen van rust en onrust bij mensen met een arbeidsbeperking.* Verwey-Jonker Instituut.

Vliegenthart, A. (2024). *Van koopkracht naar grip: Bestaanszekerheid herwaarderen* (Hannie van Leeuwenlezing). Koepel Adviesraden Sociaal Domein.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. (2023). *Grip: Het maatschappelijk belang van persoonlijke controle* (WRR-rapport 108). WRR.

ZonMw. (2021). *Ervaringsdeskundigheid in beleid, onderzoek en praktijk.* ZonMw.

Onderzoek Support4Life