Perspectief op **Ontwikkeling**

Voor jongeren met licht tot matig verstandelijke beperkingen, hun ouders, broers en zussen



Samenvatting

Onderzoek naar de werking en effectiviteit van het ontwikkelings-traject van Academie Spelderholt voor jongeren met licht tot matig verstandelijke beperkingen en de toegevoegde waarde ervan vanuit het perspectief van de jongeren, hun gezinnen en de maatschappij

Selle van der Woude
Peter Wesdorp
Melanie van de Water

© 2020 S.L. van der Woude

Fotografie: Annemieke Kok & Maartje Kuperus
Vormgeving: Creating Heroes

Voor vragen of reacties inzake het onderzoek kunt u contact opnemen met Selle van der Woude via mail@sellevanderwoude.nl.

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Parc Spelderholt en tot stand gekomen met subsidie toegekend door het Ministerie van VWS, Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS.



Het onderzoek

Achtergrond & Aanleiding

"Voor de meeste mensen is meedoen vanzelfsprekend... Voor andere mensen komt volwaardig meedoen niet vanzelfsprekend van de grond. De regering wil dat de samenleving ook aan deze mensen perspectief biedt." [1]

Dit onderzoek richt zich op het meedoen van jongeren met verstandelijke beperkingen en op het belang van het investeren in hun ontwikkeling. Veel van deze jongeren zijn, wanneer ze, veelal tussen hun 18e en 20ste, het voortgezet (speciaal) onderwijs verlaten, nog lang niet 'uitontwikkeld', alleen al omdat hun ontwikkeling trager verloopt dan die van jongeren zonder beperkingen. Het is belangrijk dat zij de kans krijgen en uitgedaagd worden om zich na het verlaten van het voortgezet onderwijs te blijven ontwikkelen. Dat is echter niet vanzelfsprekend. Waar reguliere leerroutes na het voortgezet onderwijs voor veel van deze jongeren een brug te ver zijn, zijn opleidingen die beter aansluiten op de mogelijkheden en beperkingen van deze jongeren dun gezaaid. Dat heeft tot gevolg dat verreweg de meeste van deze jongeren vanuit het vso toegeleid worden naar (arbeidsmatige) dagbestedingsplekken die in wisselende mate op ontwikkeling gericht zijn. Afspraken tussen vso-scholen en aanbieders van dagbesteding maken dat zelden van deze gebaande paden afgeweken wordt. Belangenorganisaties pleiten ervoor dat de samenleving meer in de ontwikkeling van deze jongeren investeert. Omwille van de kwaliteit van leven van de jongeren zelf en die van hun ouders, broers en zussen. Daarnaast zou een groei in zelfstandigheid voor de overheid kunnen resulteren in een besparing op begeleidingskosten. Belangenorganisaties wijzen tevens op het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap dat overheden verplicht om gelijke kansen te creëren, ook op het vlak van onderwijs.

Groeimogelijkheden, werkzame bestanddelen en toegevoegde waarde

Een voorbeeld van een traject gericht op de verdere ontwikkeling van jongeren met verstandelijke beperkingen is het ontwikkelingstraject van Parc Spelderholt (in het vervolg aangeduid met PSH), dat onderwerp is van dit onderzoek. Dit driejarige traject, dat aangeboden wordt vanuit Academie Spelderholt, is gericht op het versterken van de zelfstandigheid en het bevorderen van de kwaliteit van leven van jongeren met licht tot matig verstandelijke beperkingen. De studenten wonen, werken en leren op één locatie gedurende vijf dagen per week. Onder begeleiding van woon- en praktijkbegeleiders, docenten en orthopedagogen werken de studenten aan hun persoonlijke, sociaal-emotionele ontwikkeling (Wie ben ik? Wat wil ik? Wat kan ik?) en hun woon- en arbeidsvaardigheden. Veel studenten die dit ontwikkelingstraject volgen, en hun ouders, zijn enthousiast over de aanpak van PSH en het resultaat. Met de toekenning van de subsidie voor dit onderzoek wil het Ministerie van VWS, samen met de Ministeries van OCW en SZW, meer inzicht verkrijgen in de groeimogelijkheden van deze jongeren, en wat daaraan bijdraagt, alsmede in de waarde ervan voor deze jongeren zelf, de gezinnen waaruit ze afkomstig zijn en de maatschappij.

Vraagstelling

1. Wat is de ontwikkeling in de zelfstandigheid van studenten gedurende het ontwikkelingstraject?
2. Kan aannemelijk gemaakt worden dat een (eventuele) groei in zelfstandigheid toe te schrijven is aan het ontwikkelingstraject van PSH?
3. Hoe bestendig is het bereikte resultaat? Hoe zelfstandig zijn de oud-studenten momenteel?
4. Wat is de waarde van een (eventuele) groei in zelfstandigheid voor de studenten zelf in termen van kwaliteit van leven?
5. Wat is de waarde van een (eventuele) groei in zelfstandigheid voor hun gezinnen (ouders, broers en zussen) in termen van kwaliteit van leven?
6. Wat is de waarde van een (eventuele) groei in zelfstandigheid voor overheden in termen van besparing op de huidige kosten van begeleiding van deze oud-studenten?
7. Heeft de zelfstandigheid van de oud-studenten zich tijdens het ontwikkelingstraject van PSH sterker ontwikkeld dan de zelfstandigheid van vergelijkbare anderen uit de doelgroep die na het verlaten van het voortgezet onderwijs niet deel genomen hebben aan het ontwikkelingstraject van PSH? Zo ja, vertaalt zich dit dan ook in meer kwaliteit van leven?

[1] *Ministerie SZW (2014), Memorie van toelichting bij het wetsvoorstel banenafspraak en quotum arbeidsbeperkten.*

Aanpak van het onderzoek

Voor het beantwoorden van deze onderzoeksvragen zijn diverse soorten effectiviteitsonderzoek uitgevoerd, waarmee verschillende niveaus van bewijskracht verkregen kunnen worden.

Figuur 1. Effectladder

Trede	Niveau bewijskracht	Soorten onderzoek
4	Is de interventie **werkzaam**?	· Paired control study
3	Is de interventie **doeltreffend**?	· Effectonderzoek naar de kwaliteit van leven en ontwikkeling daarin van oud-studenten, ouders, broers en zussen · Cliënttevredenheidsonderzoek: hoe tevreden zijn oud-studenten en ouders en schrijven zij groei toe aan de aanpak van PSH? · Onderzoek naar doelrealisatie: meten groei zelfstandigheid
2	Is de interventie in theorie effectief en daarmee **veelbelovend**?	· Onderzoek naar interventietrouw en toetsing aan overige 'what works'-beginselen · Onderzoek naar wetenschappelijke onderbouwing · Literatuuronderzoek en consultatie wetenschappers · Onderzoek naar impliciete kennis: interventietheorie
1	Is de interventie **goed beschreven**? En goed te begrijpen en over te dragen?	· Beschrijven interventie · Kennisgerichte intervisiebijeenkomsten · Interviews & observaties · Documentenanalyse

Op grond van interviews met medewerkers, studenten en ouders en meerdere intervisie-bijeenkomsten is gekomen tot een beschrijving van onder meer de doelgroep, het doel en de aanpak (trede 1). Vervolgens zijn de veronderstellingen die ten grondslag liggen aan het ontwikkelingstraject bloot gelegd door medewerkers op een systematische wijze te bevragen op het waarom van de aanpak. Literatuuronderzoek heeft geresulteerd in een wetenschappelijke onderbouwing. Wetenschappers hebben de beschrijving en onderbouwing doorgelicht op interne consistentie en voorstellen gedaan voor verrijking ervan. De beschrijving en onderbouwing zijn vervolgens getoetst aan de 'what works'-beginselen, algemeen werkzame factoren die bijdragen aan de effectiviteit van interventies (trede 2). Van een doeltreffende interventie (trede 3) wordt gesproken wanneer aangetoond wordt dat het doel van de interventie gerealiseerd wordt. Daartoe is een onderzoeksgroep van 29 oud-studenten gevormd. Vervolgens is bepaald hoe zelfstandig zij waren bij aanvang en beëindiging van het ontwikkelingstraject. Verder is onderzocht of de ontwikkeling in zelfstandigheid toe te schrijven is aan de aanpak van PSH. Ook is onderzocht hoe zelfstandig de oud-studenten nu functioneren. Voorts is onderzoek gedaan naar wat de ontwikkeling in zelfstandigheid betekend heeft voor de oud-studenten, hun ouders, broers en zussen in termen van kwaliteit van leven. Onderzoek naar kostenbesparingen voor de overheid bleek niet haalbaar; meer hierover in de beschouwing. Om de causale relatie tussen resultaat en aanpak verder te onderzoeken, is een paired control study uitgevoerd (trede 4). Voor elke oud-student uit de onderzoeksgroep is getracht een evenknie te vinden: een andere jongere met (in bepaalde mate) dezelfde kenmerken die niet het ontwikkelingstraject van PSH doorlopen heeft. Uiteindelijk is tot een controlegroep van tien evenknieën gekomen. Binnen de koppels van oud-studenten en evenknieën is een vergelijking gemaakt tussen het huidig zelfstandig functioneren en de kwaliteit van leven.

Leeswijzer

Als eerste komt de ontwikkeling van de zelfstandigheid van de oud-studenten tijdens het ontwikkelingstraject aan bod. Vervolgens worden, als verklaring hiervoor, de werkzame bestanddelen van het traject besproken. Daarna worden de ontwikkeling in zelfstandigheid na afronding van het ontwikkelingstraject en de huidige kwaliteit van leven van de oud-studenten besproken. Wat de impact is op het leven van ouders, broers en zussen komt nadien aan bod. Vervolgens worden de uitkomsten van de paired control study besproken. De samenvatting wordt afgesloten met een beschouwing.





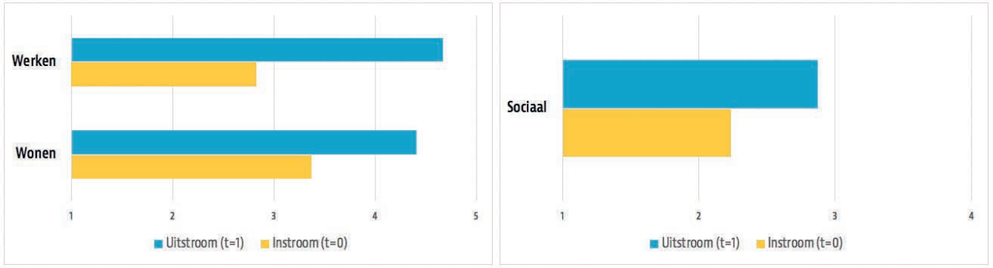
Ontwikkeling zelfstandigheid

Tijdens Parc Spelderholt

Veelal sterke groei in zelfstandigheid, over volle breedte

De conclusie is dat PSH er ruimschoots in slaagt haar doel, een groei in zelfstandigheid, te realiseren. Er is een representatieve onderzoeksgroep gevormd van 29 oud-studenten. Vastgesteld is dat, op één na, alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep gedurende het ontwikkelingstraject zelfstandiger geworden zijn. Meer dan de helft van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep heeft zich over de volle breedte ontwikkeld, dus zowel in wonen, werken als op sociaal vlak (zie figuur 2). Bij de meeste oud-studenten is er sprake van een sterke groei. Dit betreft niet alleen de jongeren met licht verstandelijke beperkingen. De oud-studenten met matig verstandelijke beperkingen laten evenzo een dergelijke groei zien. Op items laten de oud-studenten soms een opmerkelijk sterke groei zien, van 'meekijken' naar 'zelf doen onder begeleiding'.

Figuur 2. Gemiddeld zelfstandigheidsniveau onderzoeksgroep bij in- en uitstroom PSH in wonen, werken en op sociaal vlak



1 = Meekijken
2 = Meehelpen
3 = Samendoen
4 = Zelf doen onder begeleiding
5 = Zelfstandig op assistentniveau

1 = Overname nodig
2 = Sturing nodig
3 = Herinnering nodig
4 = Doet het uit zichzelf

Tevens benoemen familieleden dat door de groei in zelfstandigheid hun zoon of dochter, broer of zus tijdens het ontwikkelingstraject meer losgekomen is van ouders. Volgens een aantal familieleden was dat nodig om na PSH op zichzelf te kunnen gaan wonen. Daarnaast vertellen familieleden dat het bij hem of haar het 'vuur' aangewakkerd heeft om zo zelfstandig mogelijk te willen zijn.

Veel ouders, broers en zussen zijn ervan overtuigd dat deze groei in zelfstandigheid in belangrijke mate toe te schrijven is aan de aanpak van PSH. Ze zijn onder meer enthousiast over de combinatie van wonen, werken en leren, het werken aan de zelfstandigheid door middel van leerdoelen en de aandacht voor de sociaal-emotionele ontwikkeling. Meer over deze en andere werkzame bestanddelen van het ontwikkelingstraject in het volgende deel. Daarna bespreken we de ontwikkeling in zelfstandigheid na het verlaten van Parc Spelderholt.



Het ontwikkelingstraject: werkzame bestanddelen

Ontwikkelingstraject: werkzaamheid aannemelijk

De oud-studenten en hun families zijn ervan overtuigd dat de groei in zelfstandigheid, zoals besproken in het vorige deel, alles te maken heeft met de aanpak van PSH. Het onderzoek naar de beschrijving van het ontwikkelingstraject, de onderbouwing en de uitvoering ervan in de praktijk wijst ook uit dat het zeer aannemelijk is dat de groei in zelfstandigheid toe te schrijven is aan het ontwikkelingstraject van PSH. Er ligt een duidelijke en uitgebreide beschrijving van het ontwikkelingstraject (het wat, hoe en waarom). Daarbij geeft PSH er blijk van goed zicht te hebben op de beïnvloedbare en niet-beïnvloedbare factoren bij de doelgroep die de ontwikkeling van de zelfstandigheid en het meedoen in de maatschappij belemmeren dan wel bevorderen. De persoonlijke, sociaal-emotionele ontwikkeling van de jongeren naar volwassenheid staat centraal (Wie ben ik? Wat wil ik? Wat kan ik?), de woon- en arbeidsvaardigheden zijn ondersteunend. Uit de wetenschappelijke onderbouwing komt naar voren dat de visie op het leren van deze doelgroep gebaseerd is op verschillende inzichten en methoden die bewezen effectief zijn. Verder is vastgesteld dat de interventietrouw hoog is, dat wil zeggen dat de interventie zoals beschreven in de praktijk getrouw uitgevoerd wordt. Tot slot wordt in belangrijke mate tegemoet gekomen aan de 'what works-beginselen'.

Werkzame bestanddelen, deels uniek

Behalve op het verkrijgen van meer inzicht in groeimogelijkheden van deze jongeren, is het onderzoek er op gericht te leren over wat daaraan bijdraagt: hoe lukt het om de zelfstandigheid en het meedoen van deze jongeren te bevorderen? Ten aanzien van de aanpak van Academie Spelderholt zijn verschillende werkzame bestanddelen geïdentificeerd. Een aantal daarvan, zoals het werken met individuele leerdoelen, het leren reflecteren op het wat, hoe en waarom van taken, positieve bekrachtiging en het oefenen in concrete contexten binnen een positieve leeromgeving, herkennen we, in meer of mindere mate, in andere trajecten voor deze doelgroep. Het zijn aspecten die in eerdere onderzoeken naar andere interventies als werkzame bestanddelen en als richtlijnen voor werkzame methodes geïdentificeerd zijn. Een aantal andere aspecten van het ontwikkelingstraject van PSH is in meer of mindere mate uniek. Deze werkzame bestanddelen worden hierna toegelicht.

Wonen, werken en leren op één locatie

Het ontwikkelingstraject bestaat uit een woontraject binnen een van de woonhuizen (studenten huren een eigen kamer) en het volgen van een van de leergangen op basis van arbeidsmatige dagbesteding. De studenten wonen, werken en leren op één locatie, Parc Spelderholt. Voordeel van de combinatie van wonen, werken en leren is onder meer dat in verschillende contexten op een samenhangende wijze aan dezelfde (sociale) doelen gewerkt kan worden; dat is van groot belang omdat deze jongeren over het algemeen moeite met generaliseren hebben. Verder maakt de combinatie van wonen, werken en leren op één terrein dat er korte lijnen bestaan tussen de woon- en praktijkbegeleiders, de docenten en orthopedagogen en dat er snel en eenvoudig een beroep gedaan kan worden op alle benodigde expertises. Verder wordt de ontwikkeling in zelfstandigheid door deze medewerkers gezamenlijk gemonitord; begeleiders kalibreren hun oordeel met elkaar.

Opleidingscontext

Er is een setting ontstaan waarin de studenten gedurende drie jaren, vijf dagen per week en (bij wijze van spreken) 24 uur per dag kunnen werken aan hun ontwikkeling. Alhoewel vanwege de financieringsgrond formeel niet van een opleiding gesproken wordt (maar van een combinatie van begeleid wonen en arbeidsmatige dagbesteding), is er wel degelijk een opleidingscontext gecreëerd. Studenten ervaren het traject echt als opleiding. Dat het ontwikkelingstraject niet alleen bestaat uit stage, maar ook een stevig en breed lesaanbod kent en een woonsetting gericht op leren, draagt daaraan bij. Het besef van een opleidingscontext, waarin iedereen om hen heen zich evenzo aan het ontwikkelen is, stimuleert studenten intrinsiek om gedurende de drie jaren het beste uit zichzelf te halen. Verder kwam in de observaties naar voren dat medewerkers continu gericht zijn op 'kansen om te leren', vanuit de overtuiging dat deze jongeren leerbaar zijn.

Oprecht geloof in mogelijkheden = ook echt iets van ze verwachten

Het oprechte geloof van de medewerkers in de (groei)mogelijkheden van deze jongeren is typerend voor PSH. Uitgaan van de mogelijkheden van deze jongeren is hier geen holle kreet, maar wordt oprecht gevoeld en toegepast: er wordt echt iets van de studenten verwacht. *Hoezo kunnen ze niet zelf…?* Overigens zonder de jongeren te overvragen, vanuit het weten dat structurele overvraging veel schade kan berokkenen. Uit de observaties is gebleken dat medewerkers nadrukkelijk proberen aan te sluiten bij het niveau van de individuele student.

Aandachtspunt en kracht: heterogeniteit doelgroep

De variaties in de mate van verstandelijke beperkingen, het adaptief functioneren en de comorbiditeit van de studentenpopulatie zijn behoorlijk. Dat maakt dat het aansluiten bij het individuele niveau soms best een zoektocht is. Tegelijkertijd is deze heterogeniteit in de visie van PSH juist een van de werkzame bestanddelen van de aanpak: PSH werkt vanuit de overtuiging en ervaring dat het werkt om studenten vanuit verschillende fasen van het ontwikkelingstraject met verschillende talenten, beperkingen en begeleidingsbehoeften te mixen en samenwerkingstaken te geven, zodat zij van elkaar kunnen leren. Evengoed kunnen studenten met dezelfde beperkingen elkaar versterken. De herkenning van dezelfde beperkingen bij een ander kan helpen bij acceptatie en het versterken van zelfvertrouwen.

Kan het traject op andere locaties, in andere contexten ook effectief zijn, en onder welke voorwaarden?

Parc Spelderholt heeft het onderzoeksteam deze extra vraag mee gegeven. Op grond van het onderzoek is het denkbaar dat het ontwikkelingstraject op andere locaties uitgevoerd kan worden. De belangrijkste eisen aan een nieuwe locatie zijn:

- Aangezien het belangrijk is dat de studenten onder de vleugels van hun ouders vandaan komen, moet de locatie het mogelijk maken dat studenten er kunnen wonen.
- Idealiter vindt het wonen, werken en leren op één terrein plaats. Als dit niet haalbaar is, is voorstelbaar dat het werken plaats vindt in de nabije omgeving, met aandacht voor korte samenwerkingslijnen tussen de verschillende begeleiders.
- De locatie moet de studenten een zekere rust en veiligheid bieden; veiligheid die deze jongeren in deze fase van hun leven nodig hebben om zich verder te kunnen ontwikkelen.
- Tegelijkertijd moet de locatie het contact met de buitenwereld in voldoende mate mogelijk maken en moet de locatie bijvoorbeeld bereikbaar zijn met het openbaar vervoer.





Ontwikkeling zelfstandigheid

Na Parc Spelderholt

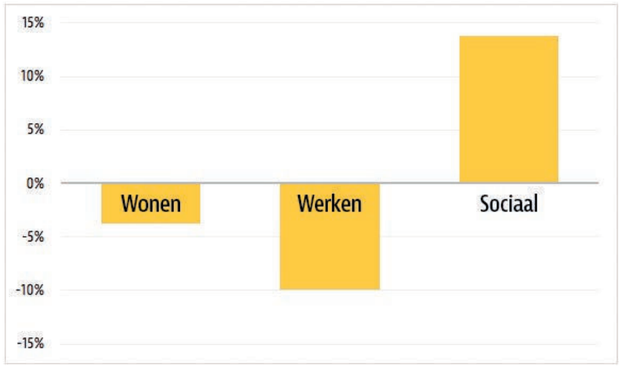
Blijvende ontwikkeling, ook na verlaten Parc Spelderholt

Niet alleen zien we een duidelijke groei in zelfstandigheid tijdens het ontwikkelingstraject, wat positief stemt is dat het onderzoek naar de huidige zelfstandigheid uitwijst dat één op de drie oud-studenten uit de onderzoeksgroep zich na PSH nog verder ontwikkeld heeft. Ze zijn bijvoorbeeld meer zelfstandig geworden in het reizen met het openbaar vervoer, hebben nieuwe arbeidsvaardigheden geleerd en/of zoeken meer het contact met andere mensen. Een van de oud-studenten heeft onlangs haar mbo-diploma op niveau 2 behaald. Deze oud-studenten hebben op PSH de smaak te pakken gekregen en worden door hun familie en huidige begeleiders gestimuleerd en gesteund om hier vervolg aan te geven. Uit de verhalen komen de volgende bevorderende factoren naar voren:

Ontwikkeling zelfstandigheid na Parc Spelderholt **Bevorderende factoren**	
Op zichzelf wonen	Het op zichzelf wonen draagt bij aan meer eigenwaarde en zelfvertrouwen, welke voorwaardelijk zijn voor verdere groei. Het stelt de jongeren in wonen en op sociaal vlak vaak voor meer opgaven dan wanneer zij bij ouders wonen; er wordt vaak meer van ze verwacht. Het positieve effect van op zichzelf wonen wordt beduidend groter wanneer het samengaat met begeleiders die echt iets van ze verwachten (zie het volgende punt).
Begeleiders gericht op ontwikkeling	Ontwikkeling van deze jongeren verloopt niet spontaan. Begeleiders die oprecht geloven in de (groei)mogelijkheden van deze jongeren en echt iets van ze verwachten en hen daarbij begeleiden, dragen bij aan borging en groei.
Empowered	Het vuur van zelfstandig willen zijn is tijdens het ontwikkelingstraject van PSH aangewakkerd. Het kan maken dat de jongeren meer van zichzelf verwachten en dat ze weerstand bieden tegen ondervraging.

Behoud zelfstandigheid niet vanzelfsprekend

Bij deze positieve boodschap is wel een kanttekening te plaatsen. Het onderzoek wijst namelijk uit dat doorontwikkeling of in ieder geval het behoud van het bereikte zelfstandigheidsniveau niet vanzelfsprekend is. Gemiddeld genomen functioneren de oud-studenten uit de onderzoeksgroep in wonen en werken nu minder zelfstandig dan toen ze Parc Spelderholt verlieten (figuur 3).



Figuur 3. Gemiddelde ontwikkeling zelfstandigheid na het verlaten van PSH op de drie domeinen

In dit onderzoek zijn verschillende factoren in kaart gebracht die behoud of verdere ontwikkeling in zelfstandigheid kunnen belemmeren: (zie de tabel op de volgende pagina).

Ontwikkeling zelfstandigheid na Parc Spelderholt **Belemmerende factoren**	
Bij ouders wonen, ondervraging door ouders	Ouders en kind vallen terug in oude patronen van overname. Ouders hebben de tijd en energie niet om hun kind voldoende te stimuleren en te ondersteunen.
Ondervraging door begeleiders	Dit kan het gevolg zijn van onder meer een gebrek aan tijd bij begeleiders, een gemiddeld lager niveau van medebewoners, onderschatting door begeleiders van de (groei)mogelijkheden van de oud-student, de weigering van begeleiders om te differentiëren en de keuze van organisaties om bepaalde taken door derden te laten uitvoeren.
Context ‘voor de rest van het leven’	Oud-studenten waren in opleidingscontext van PSH mogelijk meer gedreven om zo zelfstandig mogelijk te functioneren dan in de huidige context die meer het karakter heeft van ‘voor de rest van het leven’.
Overschatting van zichzelf / irrealistische verwachtingen	Het verlangen om zelfstandig te zijn, kan leiden tot een terugval als oud-studenten zichzelf gaan overvragen en/of te hoge verwachtingen hebben van de tijd na PSH.
Fysieke beperkingen	Fysieke beperkingen kunnen maken dat oud-studenten niet zelfstandiger kunnen worden, omdat ze altijd een zekere begeleiding nodig houden. Aanpassingen kunnen een verdere groei mogelijk maken maar blijven soms achterwege.
Perverse prikkels in het systeem (Wajong < 2015)	Volgende stappen, zoals het volgen van een mbo-opleiding, worden niet gezet uit angst voor de consequenties ervan voor de Wajong. Ouders ervaren niet de veiligheid om vervolgstappen vrijelijk met het UWV te onderzoeken.
Perverse prikkels in het systeem (Wajong vanaf 2015)	Vanwege het grote verschil in hoogte van de uitkering tussen Wajong en bijstand, zetten ouders alles op alles om een Wajong te krijgen; in gesprek met de keuringsarts van het UWV benadrukken zij de beperkingen van hun kind; dit waar zoon of dochter zelf bij is.



Kwaliteit van leven oud-studenten

Groei in zelfstandigheid draagt bij aan kwaliteit van leven oud-studenten

Negentig procent van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep is momenteel tevreden tot heel tevreden met het eigen leven. Juist de aspecten van het leven die, zoals bekend uit literatuuronderzoek, door deze doelgroep als problematisch ervaren worden (zoals de woonsituatie, het werk en het zelfbeeld), dragen bij veel van deze oud-studenten bij aan hun tevredenheid. Een sterke aanwijzing dat de groei in zelfstandigheid zoals gerealiseerd binnen het ontwikkelingstraject van PSH bijgedragen heeft aan de huidige kwaliteit van leven van de oud-studenten. Natuurlijk is het zo dat vele factoren, sinds het verlaten van PSH, hierop van invloed kunnen zijn (geweest). Causaliteit kan niet aangetoond worden, maar het onderzoek laat wel zien dat de groei in zelfstandigheid tijdens PSH samengaat met betekenisvolle participatie en tevredenheid met het eigen leven in het heden. Daarbij zijn veel oud-studenten zelf, ouders, broers en zussen ervan overtuigd dat het ontwikkelingstraject van PSH hier in positieve zin aan bijgedragen heeft. Zo geven verschillende oud-studenten en familieleden aan dat het op zichzelf wonen in belangrijke mate mogelijk geworden is door de groei in zelfstandigheid tijdens het ontwikkelingstraject van PSH.

Op zichzelf wonen in kleinschalige woonvoorzieningen

Drie jaar na het afronden van het ontwikkelingstraject wonen nagenoeg alle oud-studenten op zichzelf, in een vorm van begeleid wonen. Vaker dan andere jongeren met verstandelijke beperkingen wonen zij in kleinschalige woonvoorzieningen. Oud-studenten zijn er trots op dat ze op zichzelf wonen; het geeft hen het gevoel dat ze ertoe doen en draagt daarmee bij aan een positief zelfbeeld. Verder biedt het op zichzelf wonen meer ruimte voor zelfbepaling en ervaren de oud-studenten het contact met huisgenoten als waardevol. Zij die aangeven (ook) ontevreden te zijn over hun woonplek noemen als belangrijke minpunten dat ze zich storen aan het gemiddeld lagere niveau van hun medebewoners en dat ze graag nog zelfstandiger zouden willen wonen.

Na PSH vaak tijdelijk terug naar ouders

Van de oud-studenten die nu op zichzelf wonen, zijn twee op de drie na het verlaten van PSH eerst nog teruggegaan naar het ouderlijk huis; veelal omdat een geschikte woonplek nog niet gevonden of gerealiseerd was. Gemiddeld hebben ze ruim een jaar bij ouders gewoond alvorens naar hun nieuwe woonplek te gaan. De meesten beleven het als een stap terug; er is sprake van een onvervuld verlangen. Meer specifiek geven ze aan dat ze het contact met huisgenoten missen. De meeste ouders ervaren het als onwenselijk, omdat ze niet de mogelijkheden hebben om de verdere ontwikkeling van zoon of dochter maximaal te stimuleren. Daarnaast hebben ze ervaren hoe fijn het is om in hun eigen leven meer tijd en ruimte te hebben. Andere ouders kiezen er daarentegen voor om zoon of dochter eerst weer terug naar huis te halen. Soms is dat omdat ze veranderingen willen 'doseren'; ook hebben ouders de overtuiging dat de begeleiding bij wonen onvoldoende zal zijn en vrezen zij de gevolgen.

Werk

De oud-studenten die tevreden zijn over het werk hebben plezier in hun werkzaamheden en waarderen de sociale contacten met de collega's. Het werk geeft hen het gevoel dat ze ertoe doen: ze hebben het gevoel serieus genomen te worden in hun werk. Dit laatste is vaak hetgeen de oud-studenten die juist niet tevreden zijn missen in hun werk. Alle oud-studenten zijn aan het werk, veelal binnen de arbeidsmatige dagbesteding. Een op de zes oud-studenten heeft betaald werk, de loonwaarde varieert tussen de 35 en 50 procent (figuur 4).



Figuur 4.
'Karakter' werkzaamheden oud-studenten: Betaald werk, Vrijwilligerswerk of (Arbeidsmatige) Dagbesteding

Perverse prikkels doorstroom naar betaald werk

De oud-studenten draaien een serieuze werkweek, gemiddeld 26 uur per werk. Mede daarom roept de situatie van een aantal oud-studenten werkzaam in de dagbesteding de vraag op waarom zij niet werken met loonwaarde. Analyse van deze casussen geeft meer inzicht in verschillende perverse prikkels inzake de doorstroom naar betaald werk. Zo zouden veel ouders het graag anders zien, maar vrezen zij de mogelijke gevolgen voor de Wajong. Verder zijn ze bang de huidige werkgever tegen de haren in te strijken en hebben ze twijfels over de begeleiding die hun kind zal krijgen. Ook wijzen ze erop dat het amper loont. Ouders tellen hun zegeningen: hun kind werkt nu met plezier en de dagbesteding kunnen ze betalen vanuit de Wlz. Daarnaast is het voor hun zoon of dochter veelal geen issue. Betrokken begeleiders staan op het standpunt dat de oud-studenten veel meer begeleiding behoeven dan van een reguliere werkgever verwacht mag worden. Ze wijzen daarbij op de risico's van overvraging. Sommige familieleden zijn van mening dat de aanbieders van dagbesteding geen belang hebben bij uitstroom naar betaald werk, omdat zij in belangrijke mate afhankelijk zijn van dagbestedingsmiddelen.

Leren

De tevredenheid met het huidige leven wordt zelden verklaard doordat oud-studenten tevreden zijn over hun huidig leren. Geen enkele oud-student volgt op dit moment bijvoorbeeld een (formele) vervolgopleiding in termen van een mbo-opleiding of anderszins. Begeleiders in wonen en werken zijn wisselend gericht op ontwikkeling. Meer structurele vormen van leren zijn beperkt tot een dagdeel in de week onderwijs, georganiseerd door de zorgaanbieder of door ouders.

Sociaal netwerk

Wat in het oog springt is dat de oud-studenten met een in omvang beperkt sociaal netwerk vaak de oud-studenten zijn die bij ouders wonen. Een aantal van hen geeft aan het contact met huisgenoten, wat ze zijn gaan waarderen tijdens PSH, nu te missen. De oud-studenten die een eigen woonplek hebben, hebben hun sociaal netwerk sinds ze het ouderlijk huis verlaten hebben over het algemeen vergroot: huisgenoten zijn vaak belangrijk in hun leven. Wanneer de oud-studenten in een groep zitten met een gemiddeld lager niveau, kan dit echter belemmerend werken. Verder zien we dat het wel of niet zelfstandig kunnen reizen en de mate van stimulering door ouders en/of begeleiders uitmaakt voor het sociaal netwerk.

Kwaliteit van leven ouders



PERSPECTIEF OUDERS

Behalve voor de kwaliteit van leven van de oud-studenten zelf, is er in dit onderzoek oog voor de kwaliteit van leven van andere gezinsleden. Om te beginnen de ouders.

Een kind met verstandelijke beperkingen heeft zonder meer impact op het eigen leven

Van alle ouders van oud-studenten die hierover rapporteren, geeft vier op de vijf aan dat het hebben van een kind met deze beperkingen veel van hen gevraagd heeft en daarmee hun eigen leven danig beïnvloed heeft. Het is niet dat deze ouders geen positieve kanten ervaren aan het hebben van een 'speciaal' kind.[2] Uit eerdere onderzoeken weten we dat de meeste ouders zowel positieve als negatieve effecten ervaren. Wel viel in dit onderzoek op dat bij een open en neutrale vraagstelling de meeste ouders eerst uitgebreid vertelden over de negatieve effecten, en pas in een later stadium van het interview toekwamen aan het vertellen over de positieve kanten. Daarom worden nu eerst de negatieve effecten besproken.

> *"Als je er zelf niet mee te maken hebt, is het niet goed voor te stellen hoe gigantisch veel aandacht het van ouders vraagt; het is een constante zorg, overal moet je bij zijn, over nadenken: Laten we hem dit zelf proberen of niet? Hoe gaan we dit met hem bespreken? Gaat hij dan zelf op de fiets? Hoelaat moet hij dan weg? Helpen we hem met zijn boterhammen of doen wij het? Etc. Het was hun hele leven aan het opslokken." ~ [zus over ouders]*

Belasting in praktische en emotionele zin

Veel van de verhalen van de ouders gaan over hun onzekerheid en zorgen: Wat zal mijn kind later wel of niet kunnen? Wat als wij niet meer voor hem of haar kunnen zorgen? De verhalen getuigen ook van pijn, verdriet en boosheid, bijvoorbeeld wanneer het kind niet mee kan of mag doen. In alle fasen van het leven en op allerlei domeinen worden ouders hiermee geconfronteerd. De verhalen van ouders gaan verder over de dagelijkse zorg die maar niet ophoudt, het 24 uur per dag klaar moeten staan; over het eindeloze georganiseer van de juiste begeleiding en de strijd die ze daar soms (of vaak) voor hebben moeten leveren. Het zijn verhalen waaruit spreekt dat ouders begrip en steun gemist hebben. Vanwege zowel de emotionele als de praktische belasting, die behalve intensief ook niet minder wordt wanneer het kind ouder wordt (iets waar de omgeving zich onvoldoende van bewust is), kunnen ouders mentaal en fysiek uitgeput raken. Het is niet alleen het gebrek aan tijd vanwege de dagelijkse zorg maar ook deze uitputting die maken dat de wereld van ouders kleiner wordt. Ze hebben minder tijd en energie over voor hun eigen 'dingen': hun eigen werk, een eventuele opleiding, hun eigen sociale contacten, sporten en hobby's. Doordat ouders minder lekker in hun vel zitten, weinig of geen tijd en aandacht voor elkaar hebben en vanwege de (soms vele) discussies over de begeleiding van hun kind, kan de relatie tussen ouders met het verloop van de jaren behoorlijk aan kwaliteit inboeten. Veel ouders hebben hierover verteld. Wanneer er sprake is van verslechtering van de relatie van ouders kan dat de sfeer in huis doen verslechteren en daarmee het welzijn van de andere kinderen negatief beïnvloeden. De relatie met eventuele andere kinderen kan aan kwaliteit inboeten vanwege een gebrek aan ouderlijke aandacht.

> *"Het eindeloos maar bezig zijn met onze zoon leidt tot moedeloosheid; gevoel van: wanneer zijn we hiermee klaar?" ~ [vader]*

[2] *Om zoon of dochter, broer of zus met verstandelijke beperkingen te duiden gebruiken we de term 'speciaal' kind, of 'speciale' broer of zus. Alle mensen verschillen, maar sommige verschillen hebben grotere gevolgen dan andere en vragen om een andere benadering. Ook in het Engels wordt de term 'special' gebruikt, 'young people with special needs'.*

Ook verrijkend

De positieve effecten van het hebben van een kind met verstandelijke beperkingen waarover de ouders rapporteren zijn onder meer de positieve emoties zoals de liefde voor het kind en het genieten van de positieve eigenschappen van het kind. Verder komt uit de verhalen van ouders naar voren dat het stimuleren en ondersteunen van het speciale kind veel betekenis aan het eigen leven kan geven. Dat geldt overigens niet alleen voor ouders, maar ook voor broers en zussen: het kan zin geven aan het hele gezin en daarmee de banden binnen het gezin versterken. Verder kan het hebben van een kind met verstandelijke beperkingen bijdragen aan persoonlijke groei: ouders vertellen dat ze anders in het leven staan dan vroeger, meer oog hebben voor wat er wel is dan wat er niet is, dat ze een meer open houding hebben naar andere mensen, meer empathisch zijn, meer uit het hart spreken en geduldiger geworden zijn. Ook constateren verschillende ouders dat ze succesvoller geworden zijn in de omgang met zorgorganisaties. Verder vertellen ouders positieve verhalen over steun, soms vanuit onverwachtse hoek, en over nieuwe vriendschappen met andere ouders van kinderen met verstandelijke beperkingen. Een laatste positief effect dat ouders in dit onderzoek aandroegen is dat ze maatschappelijk meer actief zijn geworden gericht op het behartigen van de belangen van hun zoon of dochter en/of de doelgroep in het algemeen.

> *"Mijn dochter heeft me geleerd dingen te accepteren zoals ze zijn en meer te genieten van het mooie dat er wel is." ~ [moeder]*

De verhalen verschillen ook

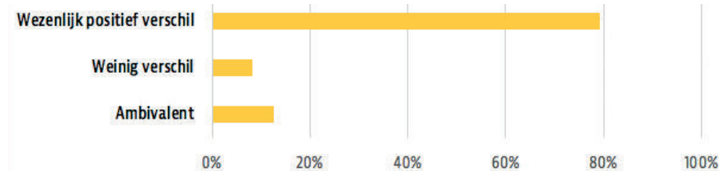
Waar de meeste ouders vertellen dat het hebben van een kind met verstandelijke beperkingen veel van hen gevraagd heeft, rapporteren enkele ouders dat het weinig impact op hun leven gehad heeft. Hun verhalen zijn 'lichter'. Deze ouders benadrukken vooral het normale karakter van hun (gezins)leven. Hoe kan het dat de verhalen van deze ouders over de impact op het eigen leven soms zo verschillen? Een aantal factoren lijkt een rol te kunnen spelen, zoals verschillen in kindeigen problematiek: de aard en de mate van de problemen van het speciale kind, zoals de mate van verstandelijke beperking, de bijkomende beperkingen (zoals vormen van autisme of somatische aandoeningen zoals diabetes) en gezondheid maken verschil zowel in de emotionele als praktische belasting van ouders. Datzelfde geldt voor de manier waarop ouders met deze en andere problemen omgaan, hun copingstijl, en de steun en het begrip dat ouders vanuit hun omgeving krijgen. Daarnaast kunnen ouders onbewust of bewust de behoefte voelen om er richting zichzelf en de buitenwereld een bepaalde betekenis aan te geven, wat het verhaal van ouders kan kleuren.

> *"Mijn moeder trok het zich erg aan, zij is ook heel introvert. Mijn vader is veel meer extravert en heeft een positieve inborst; dat hielp hem er veel minder 'zwaar' mee om te gaan." ~ [zus over ouders]*

Een groei in zelfstandigheid maakt een wezenlijk positief verschil

Zonder uitzondering geven ouders aan dat de groei in zelfstandigheid positieve effecten heeft (gehad) op hun eigen leven. Vier op de vijf ouders spreken van een wezenlijk positief verschil, enkele ouders kwalificeren het als een beperkt positief verschil of zijn ambivalent (figuur 5).

Figuur 5.
Impact op leven ouders van groei in zelfstandigheid van kind met verstandelijke beperkingen



> *"Elke stap was een positieve verrassing, zowel voor haar als voor ons, en was telkens weer een moment om trots op haar te zijn." ~ [moeder]*

De positieve effecten houden veelal een vermindering van de hiervoor besproken negatieve effecten in en/of versterking van de hiervoor besproken positieve effecten. De positieve effecten die in meer of mindere mate optreden en door ouders als heel waardevol ervaren worden zijn:

Kwaliteit van leven van ouders
Positieve effecten geassocieerd met een groei in zelfstandigheid van een kind met verstandelijke beperkingen

Positieve emoties (als blijdschap, trots)	'Emotionele beloning': blijdschap om het geluk van het kind. Trots op het speciale kind, die hen soms verrast heeft. Ouders zijn trots op zichzelf om wat bereikt is.
Meer vertrouwen, minder zorgen	Meer vertrouwen in mogelijkheden van het kind en daarmee hem of haar makkelijker los kunnen laten; zeker als ouders vertrouwen hebben in de professionals die het stokje deels overnemen. Zorgen richting toekomst kunnen minder worden.
Meer tijd en vrijheid, de eigen wereld wordt groter	Meer tijd en vrijheid voor ouders omdat de dagelijkse zorg minder intensief is. Daarmee komt er meer ruimte voor werk, opleiding, sociale contacten, sporten en hobby's, etc.
Verbetering gezondheid	Meer vitaal voelen, lekkerder in je vel zitten, vrolijker zijn.
Verbetering relatie ouders	Verbetering van de relatie tussen ouders omdat ouders meer tijd en aandacht voor elkaar hebben en minder frequent discussies hebben over de begeleiding van hun speciale kind. Herstel van de relatie vraagt wel tijd.
Verbetering relatie met andere kinderen	Meer tijd kunnen besteden aan de eventuele andere kinderen. Wanneer er openhartig gesproken kan worden over wat het effect geweest is op de relatie, kan dit positief bijdragen.
Verbetering sfeer in huis	Alle hierboven genoemde effecten kunnen maken dat spanningen in huis verminderen, de sfeer thuis verbetert.
Verbetering relatie tussen speciale kind en broers/zussen	Meer gelijkwaardig, bijvoorbeeld omdat ze meer samen kunnen ondernemen.

“Onze zoon is ver gekomen en dat is een enorme opluchting voor mij. Ik merk dat de verantwoordelijkheid minder op mij drukt: ik weet dat hij in goede handen is. Dat geeft rust.” ~ [moeder]

“Toen mijn dochter naar Parc Spelderholt ging, ben ik zelf aan een vierjarige opleiding begonnen. Het voelde echt als: ‘Nu ben ik zelf weer aan de beurt’.” ~ [moeder]

Keerzijden

Een op de vier ouders van oud-studenten rapporteert dat de groei in zelfstandigheid, naast positieve effecten, keerzijden heeft; het brengt nieuwe zorgen met zich mee. Opvallend is dat hier in de literatuur weinig over te lezen is. De keerzijden waarover gerapporteerd is zijn:

Kwaliteit van leven van ouders **Keerzijden van een groei in zelfstandigheid van een kind met verstandelijke beperkingen**	
Loslaten	Loslaten is nooit eenvoudig en al helemaal niet ten aanzien van speciale kinderen; omdat de zorgen nu eenmaal groter zijn en doordat de levens van ouder(s) en kind erg verweven geraakt zijn.
Meer zorgen	Wanneer ouders weinig vertrouwen hebben in de professionals die hun kind begeleiden, bv. ten aanzien van de begeleiding bij gezondheidsaspecten en de stimulering van hun zoon of dochter.
Begeleiding complexer	Het kind heeft meer een eigen en kritische mening en deelt deze meer; ouders zien de waarde daarvan maar het maakt het leven ook complexer.
Meer reistijd	Zoon of dochter wil deelnemen aan activiteiten die zich minder in de naaste omgeving van ouders afspelen.
Ouderinitiatief vraagt veel tijd	De betrokkenheid van ouders bij een ouderinitiatief en het beroep dat op hen gedaan wordt in praktische zin is vaak groot.

“Nu we door het traject bij Spelderholt ervaren hebben dat onze dochter en kleindochter meer kan dan we verwacht hadden, is het pijnlijk en frustrerend dat ze nu niet de begeleiding krijgt die haar echt stimuleert en helpt zo zelfstandig mogelijk te leven. Ik kan daar soms niet van slapen.” ~ [oma]

“Belangrijkste is dat de zorg nooit echt ophoudt, en dat is heel anders dan bij onze andere kinderen. Die kun je uiteindelijk echt loslaten, dat kan met onze zoon toch niet echt. Wij zijn voor hem zijn baken. We merken dat bijvoorbeeld als we een weekendje weg zijn of met vakantie zijn. Hij is dan altijd weer blij als wij weer op het vaste honk zijn, dat is en blijft een stevige grond onder zijn bestaan. Alle belangrijke keuzes zullen wij voor hem moeten blijven maken, wel in overleg met hem, maar toch....” ~ [moeder]



Kwaliteit van leven broers en zussen

PERSPECTIEF BROERS EN ZUSSEN

Een speciale broer of zus heeft impact op het eigen leven

De verhalen van broers en zussen maken duidelijk dat het hebben van een broer of zus met verstandelijke beperkingen impact (gehad) heeft op hun eigen leven. Broers en zussen van de oud-studenten zijn/worden vaak met dezelfde problemen geconfronteerd, zij het in verschillende mate. Tegelijkertijd rapporteren veel broers en zussen over positieve effecten.

Minder ouderlijke aandacht, jezelf wegcijferen en spanningen in huis

Allereerst rapporteren nagenoeg alle broers en zussen, ongevraagd en gevraagd, over minder ouderlijke aandacht, en soms over ouders die minder responsief waren/zijn voor de emotionele behoeften van de andere kinderen. Tegelijkertijd klinkt er bij de meeste broers en zussen begrip voor ouders; wel hebben sommigen tijd nodig gehad om tot dit begrip te komen. Een enkeling lijkt door het gemis aan aandacht beschadigd te zijn.

> *“Ik heb de aandacht wel echt gemist en ook tijd nodig gehad om dat een plek te geven. Inmiddels ben ik zover dat ik mijn ouders daar niet meer om veroordeel.” ~ [zus]*

Daarnaast spreekt uit de verhalen van veel broers en zussen een groot verantwoordelijkheidsgevoel. Niet alleen richting hun speciale broer of zus maar ook ten aanzien van hun ouders. Broers en zussen kunnen de neiging ontwikkelen om ouders te willen ontzien door meegaand te zijn en hen niet te willen belasten met eigen zorgen.

> *“De drang om iets van die stress en spanning bij ouders weg te nemen. Door zelf geen drukte te creëren, door huishoudelijke taken op me te nemen. Het werd niet van me verwacht, maar m’n ouders vonden het wel fijn, en het werd op een gegeven moment normaal.” ~ [zus]*

Soms neemt dit extreme vormen aan als broers en zussen zich volledig wegcijferen; zij kunnen hier op latere leeftijd veel problemen mee krijgen, onder meer vanwege het lage zelfbeeld dat in hun jeugd ontstaan is. Een ander effect is de invloed op de dynamiek in het gezin en de sfeer in huis. Alhoewel hierover ook positieve verhalen klinken, zoals dat het hebben van een kind/broer/zus met beperkingen de band tussen gezinsleden versterkt, hebben de meeste verhalen een negatieve lading. Broers en zussen zien hoe ouders belast raken, alsmede de relatie tussen ouders, en worden geconfronteerd met de spanningen en negativiteit in huis die daar het gevolg van zijn. Verschillende broers en zussen geven aan dat dit aspect van het hebben van een speciale broer of zus de meeste impact op hun leven gehad heeft. Andere problemen waarover broers en zussen vertellen en die ook in eerdere onderzoeken op tafel gekomen zijn: het meehelpen in het gezin en het moeten aanpassen aan de speciale broer of zus; het omgaan met reacties vanuit de omgeving (gevoelens van schaamte, het willen beschermen en het vervelende gestaar); het omgaan met agressie of ander onaangenaam gedrag van speciale broer of zus en de balans tussen begrip en verontwaardiging; de balans tussen betrokkenheid en kiezen voor eigenbelang, in het laatste geval omgaan met gevoelens van schuld.

Wel of niet bezig met de toekomst

Uit eerder onderzoek komt naar voren dat veel broers en zussen zich zorgen maken over de toekomst met hun zorgintensieve broer of zus: Als mijn ouders de zorg straks niet meer aankunnen, wat is er praktisch en financieel geregeld voor mijn broer of zus? Welke verwachtingen zijn er rondom mijn inzet? En wat wil en kan ik hiervan nu (en later) waarmaken? Voor veel broers en zussen in dit onderzoek is het vanzelfsprekend dat zij de zorg in de toekomst overnemen van hun ouders. Soms is het idee dat de zorg in de toekomst op hen overgaat inderdaad belastend, maar voor de meesten niet echt. Wat uitmaakt is of er meerdere broers/zussen zijn. De broers en zussen die al over de verdere toekomst nagedacht hebben, hebben hier vaak nog niet of weinig met ouders of met de andere broers en zussen over gesproken.

Positieve effecten

In verscheidene eerdere onderzoeken wordt over positieve effecten gerapporteerd. In dit onderzoek vertellen broers en zussen vaak met veel liefde over hun speciale broer of zus en met enthousiasme over zijn of haar bijzondere eigenschappen: de vrolijkheid, spontaniteit, positiviteit, puurheid en onvoorwaardelijkheid van hun speciale broer of zus wordt door veel broers en zussen erg gewaardeerd. Verder vertellen broers en zussen dat het hen als mens in positieve zin gevormd heeft. Ze zijn naar eigen zeggen socialer geworden, hebben een meer open houding naar alles wat anders is, zijn sneller zelfstandiger geworden, zijn meer geduldig geworden en stellen zich meer verantwoordelijk op.

> *"Het verenigt ons als gezin ook. Je bent als gezin anders dan veel andere gezinnen; 'je hebt iets dat anders is', dat verbindt. Het is wel 'ons zusje'."*
> *~ [broer]*

Wel verschillen de verhalen van broers en zussen meer

Van de broers en zussen van oud-studenten die hierover rapporteren, geven vier op de tien aan dat het veel impact op hun leven (gehad) heeft; hun verhalen zijn soms zeer aangrijpend. Zes op de tien vertellen dat de impact beperkt is (geweest), hun verhalen zijn veel 'lichter'. Hoe kan het dat de verhalen van broers en zussen over de impact op het eigen leven soms zo verschillen?

Ten dele zijn de modererende factoren dezelfde als bij ouders. De problematiek van de speciale broer of zus kan behoorlijk verschillen en daarmee ook de praktische en emotionele belasting van ouders, wat weer verschil kan maken in bijvoorbeeld de aandacht van ouders voor de andere broers en zussen. Ook maakt de eigen copingstijl van broers en zussen uit alsmede de steun en het begrip die broers en zussen gekregen of juist gemist hebben vanuit hun sociale omgeving en van professionals betrokken bij de begeleiding van hun speciale broer of zus. Uit de interviews met broers en zussen komt nog een aantal andere factoren naar voren:

Meer broers en zussen

Een groot aantal broers en zussen benoemt dat het uitmaakt of je, naast je speciale broer of zus, nog andere broers/zussen hebt 'zonder beperkingen'. Eén of meerdere andere broers en/of zussen hebben betekent: kunnen praten over leeftijdsgebonden issues, over je speciale broer of zus en zijn of haar begeleiding door ouders en je eigen ideeën daarover. Wat veel uitmaakt is het weten dat je de zorg later, als je ouders niet meer voor je speciale broer of zus kunnen zorgen, kunt delen.

Gesprek met ouders

Veel broers en zussen in dit onderzoek geven aan weinig met ouders over de impact van het hebben van een speciale broer of zus op het eigen leven en gezinsleven gesproken te hebben. Uit eerder onderzoek weten we dat of en hoe ouders vanaf kinds af aan met broers en zussen hierover gesproken hebben van invloed is op hoe broers en zussen terugkijken op ervaringen met hun speciale broer of zus. Het kan maken dat deze ervaringen nu nog een stoorzender in het eigen leven zijn of dat de weg juist vrij is voor verdere ontwikkeling.

Ruimte voor ambivalentie

Het maakt uit hoeveel ruimte er in een gezin is voor ambivalentie. Bij een aantal gezinnen valt op dat alle leden benadrukken hoe verrijkend het in hun leven geweest is; dit gaat vaak samen met de boodschap 'we zijn een normaal gezin'. Het is niet gezegd dat gezinsleden het niet zo zouden kunnen ervaren, maar hier zou sprake kunnen zijn van 'ontkenning die wordt opgelegd door het gezin', waarbij het not done is openhartig te praten over wat moeilijk is.

Wel of geen schaamte

De meeste broers en zussen geven aan zich van tijd tot tijd te schamen voor gedragingen van hun speciale broer of zus; enkelen herkennen zich hier niet in. Gedragsproblematiek kan dit verschil mede verklaren. Ook zou er sprake kunnen zijn van 'overdekking door het tegendeel': compensatie van schuldgevoel over schaamte door het tegendeel te tonen, namelijk trots.

Groei in zelfstandigheid is waardevol, ook omwille van ouders

Wat de impact kan zijn van een groei in zelfstandigheid van een broer of zus met verstandelijke beperkingen, daarover is in de literatuur weinig terug te vinden. Zonder uitzondering geven broers en zussen aan dat de groei in zelfstandigheid en meedoen van hun speciale broer of zus voor hen zelf waardevol is gebleken. De meerderheid (60%) van de broers en zussen van de oud-studenten spreekt van een beperkte positieve impact, een minderheid (40%) geeft aan dat de positieve impact op hun eigen leven groot is.

> *"Ik ben echt heel trots op haar, wat zij leert en hoe ze op haar manier meedoet in de samenleving." ~ [zus]*

Kwaliteit van leven broers en zussen
Positieve effecten geassocieerd met een groei in zelfstandigheid van een broer of zus met verstandelijke beperkingen

Positieve emoties (als blijdschap, trots)	'Emotionele beloning': blijdschap om het geluk van speciale broer of zus. Trots op hem of haar. Ook blijdschap om wat het voor ouders en het gezin betekent.
Meer gelijkwaardige relatie	De interesse is meer wederzijds. Het is makkelijker om elkaar te ontmoeten en samen dingen te ondernemen.
Meer vertrouwen, minder zorgen	Het geeft broers en zussen rust, in het nu en richting de toekomst. Het zal minder aan zorg vragen in de toekomst.
Minder schuldgevoel, meer ruimte	De groei lijkt broers en zussen soms bewust of onbewust te bevrijden van een zeker schuldgevoel waarmee meer ruimte ontstaat voor henzelf.
Meer ouderlijke aandacht, verbetering relatie met ouder(s)	Omdat ouders meer ruimte hebben, krijgen broers en zussen meer aandacht van ouders, wat de kwaliteit van de relatie kan doen verbeteren.
Meer tijd en vrijheid	Dit geldt vooral voor thuiswonende broers en zussen, die bijvoorbeeld niet meer hoeven op te passen.
Verbetering sfeer in huis	Doordat ouders minder belast zijn en beter in hun vel zitten, de relatie tussen ouders verbetert, de relatie tussen ouders en de andere kinderen verbetert, etc. kunnen spanningen in huis verminderen.

> *"Ik haal ook meer plezier uit mijn eigen werkzaamheden en ontwikkelingen. Ik zou veel minder genieten als mijn broer zich niet kan ontwikkelen, terwijl ik dat wel kan doen." ~ [broer]*

> *"Het gaat ons als broers en zussen helpen als wij verantwoordelijk worden. Nu hij zelfstandiger is en het fijn heeft waar hij woont, denk ik niet dat dat heel veel van ons gaat vragen." ~ [broer]*

Positieve effecten niet vanzelfsprekend

Deze positieve effecten treden, helaas, niet als vanzelfsprekend op. Zo vertelden verschillende broers en zussen dat herstel van de sfeer in huis pas na langere tijd optrad. Verbetering van de sfeer blijft soms achterwege. Meer aandacht van ouders is niet vanzelfsprekend. Soms is daarvoor te veel beschadigd in de relatie met ouders. Verder constateerden we eerder dat meer zelfstandigheid nieuwe zorgen voor ouders met zich mee kan brengen, waardoor ouders hun andere kinderen nog steeds niet meer aandacht (kunnen) geven.

> *"Nu mijn (speciale) zus zelfstandig woont, zijn er meer discussiepunten om te bespreken, waardoor soms als ik bij mijn ouders ben, daar veel tijd in gaat zitten. Het gaat dan bijvoorbeeld over haar gedrag, hoe het gaat op haar werk, wat we kunnen doen om haar eetbuien te minderen, hoe we haar bepaalde dingen (anders) kunnen aanleren, etc Ik denk graag mee met mijn ouders als het om haar gaat, maar ik merk wel dat ik en mijn jongste zusje hierdoor soms niet de aandacht krijgen die wij graag zouden willen." ~ [zus]*



Paired Control Study

Nader onderzoek naar werkzaamheid: controlegroep

Eerder in deze samenvatting is geconcludeerd dat op één na alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep tijdens PSH zelfstandiger geworden zijn. Verder laat het onderzoek zien dat de groei in zelfstandigheid tijdens PSH samengaat met betekenisvolle participatie en tevredenheid met het eigen leven in het heden. Daarbij zijn veel oud-studenten zelf, ouders, broers en zussen ervan overtuigd dat het ontwikkelingstraject van PSH hier in positieve zin aan bijgedragen heeft. Het onderzoek naar de aanpak van PSH wijst uit dat dit aannemelijk is. Om de causale relatie tussen resultaat en aanpak verder te onderzoeken, is een paired control study uitgevoerd: voor elke oud-student uit de onderzoeksgroep is getracht een evenknie te vinden: een andere jongere met (in bepaalde mate) dezelfde kenmerken die niet het ontwikkelingstraject van PSH doorlopen heeft. Het bleek uitermate lastig om geschikte evenknieën te vinden. Uiteindelijk is tot een controlegroep van tien geschikte evenknieën gekomen. Binnen de koppels van oud-studenten en hun evenknieën is een vergelijking gemaakt tussen het huidig zelfstandig functioneren, alsmede de kwaliteit van leven.

Aanwijzingen, geen harde conclusies

Vergelijking van de kenmerken van de onderzoeksgroep met die van de controlegroep wijst uit dat de bevindingen vanuit deze paired control study vooral betrekking hebben op jongvolwassenen met het Downsyndroom en met hoger opgeleide ouders. Tevens lijkt het bij de evenknieën om ouders te gaan met een gemiddeld grote ambitie wat betreft de ontwikkeling van hun kind. De indruk bestaat dat dit ook geldt voor veel ouders van de oud-studenten. Verder moet vanwege de beperkte omvang van de controlegroep voorzichtigheid betracht worden bij het doen van uitspraken over de werkzaamheid van het ontwikkelingstraject. Daarom hier geen harde conclusies; de bevindingen hebben het karakter van aanwijzingen. Geen invloed heeft de beperkte omvang van de controlegroep echter op de betrouwbaarheid waarmee uitspraken gedaan kunnen worden over de doeltreffendheid van het ontwikkelingstraject.

Gelijkenis in wat belemmert en wat bevordert: het draait om verwachtingen

De verhalen van de evenknieën blijken vooral een aantal inzichten uit het onderzoek te bevestigen wat betreft de factoren die de ontwikkeling kunnen bevorderen dan wel belemmeren. Al met al lijkt het vooral te gaan over wat de mensen om deze jongeren heen van hen verwachten. Ook uit de verhalen van de evenknieën komt naar voren dat de gerichtheid van professionals op ontwikkeling wisselt. Verder wijst de paired control study uit dat ook ouders met een mindset gericht op mogelijkheden en ontwikkeling en met hun tomeloze inzet veel kunnen bereiken. Toch zit hier wel een plafond aan; uit de verhalen van sommige evenknieën klinkt dat het voor een verdere ontwikkeling nodig is dat zoon of dochter onder de vleugels van ouders vandaan komt.

Verschillen, met name in de woonsituatie

Alhoewel er veel overeenkomsten zijn, zijn er zeker verschillen aan te wijzen in het bijzonder ten aanzien van de woonsituatie. De oud-studenten uit de paired control study wonen vaker dan hun evenknieën op zichzelf (83% resp. 60%) en zijn over het algemeen op jongere leeftijd op zichzelf gaan wonen. De oud-studenten wonen in vergelijking met hun evenknieën gemiddeld in een lichter begeleidingsregime; van de evenknieën die op zichzelf wonen krijgt 67 procent daadwerkelijk 24 uur per dag begeleiding; bij de oud-studenten is dat 50 procent.
Betekenisvol is dat de oud-studenten die na PSH weer bij ouders zijn komen te wonen vaker ontevreden zijn over dat ze bij ouders wonen dan de evenknieën die bij ouders wonen. Het ontwikkelingstraject van PSH lijkt dus een empowerende werking te hebben: het verlangen om op zichzelf te wonen, meer zelf de regie te voeren en meer met leeftijdsgenoten samen te wonen, is versterkt. Wanneer hieraan niet tegemoetgekomen kan worden, kan dit resulteren in ontevredenheid.
Een laatste, beperkt, verschil vinden we in de werksituatie. De evenknieën werken gemiddeld 25 uur per week, de oud-studenten uit de paired control study gemiddeld 29 uren.[3]

[3] Het betreft hier dus de gemiddelde werkweek van de 12 oud-studenten die betrokken zijn in de paired control study. De gemiddelde werkweek van alle oud-studenten is 26 uren.



Beschouwing

Wel degelijk leerbaar na hun 18e

Voor veel jongeren met verstandelijke beperkingen houdt hun scholing op wanneer zij rond hun 18e het voortgezet (speciaal) onderwijs verlaten. Zo is een mbo-opleiding voor de meesten een brug te ver. Opleidingen die beter aansluiten op hun mogelijkheden en beperkingen zijn dun gezaaid. Dat heeft tot gevolg dat verreweg de meeste van deze jongeren vanuit het vso toegeleid worden naar (arbeidsmatige) dagbestedingsplekken die in wisselende mate op ontwikkeling gericht zijn. Datzelfde geldt voor de begeleiding op andere leefgebieden waaronder wonen. Belangenorganisaties pleiten ervoor dat de samenleving meer in de ontwikkeling van deze jongeren investeert. Zij krijgen echter vaak te horen dat deze jongeren niet meer leerbaar zijn. Dit onderzoek toont het tegendeel aan: jongeren met verstandelijke beperkingen zijn nog lang niet uitontwikkeld wanneer zij het voortgezet (speciaal) onderwijs verlaten. Wanneer zij de kans krijgen en uitgedaagd worden om zich op de verschillende leefgebieden verder te ontwikkelen, blijken zij meer in hun mars te hebben dan we als maatschappij nu wellicht denken. De conclusies van dit onderzoek dienen als een spiegel voor alle betrokkenen én voor ons als maatschappij: Hoe kijken wij naar deze jongeren? Wat is ons beeld van hun (groei)mogelijkheden? Wat willen we van hen verwachten? En zijn we dan bereid daarnaar te investeren?

Parc Spelderholt maakt groei mogelijk, ook voor jongeren met mvb

Het ontwikkelingstraject van PSH biedt deze jongeren de kans zich na het verlaten van het voortgezet onderwijs op verschillende leefgebieden verder te ontwikkelen. En met succes, zo toont dit onderzoek aan: gedurende het ontwikkelingstraject groeien de studenten in hun zelfstandigheid, veelal in sterke mate en over de volle breedte. Dat geldt ook voor de studenten met matig verstandelijke beperkingen. Daar waar er de laatste jaren veel aandacht is geweest voor de (groei)mogelijkheden van jongeren met licht verstandelijke beperkingen, werpt dit onderzoek een positief licht op de (groei)mogelijkheden van jongeren met matig verstandelijke beperkingen. Verder maakt het onderzoek duidelijk dat deze groei in zelfstandigheid samengaat met betekenisvolle participatie en tevredenheid met het eigen leven. Opvallend is dat juist over de aspecten van het leven die door deze doelgroep over het algemeen als problematisch ervaren worden, zoals wonen, werken en zelfbepaling, de oud-studenten tevreden tot heel tevreden zijn. Wat verder positief stemt, is dat een deel van de oud-studenten zich na het verlaten van PSH blijft ontwikkelen.

Waardevol voor ouders, broers en zussen

Niet alleen voor de jongeren zelf, ook voor hun ouders is de groei in zelfstandigheid waardevol. Drie op de vier ouders geven aan dat deze groei wezenlijk positief verschil maakt in hun eigen leven. In het rapport hebben we diverse positieve effecten beschreven die in meer of mindere mate optreden, waaronder minder zorgen, meer tijd en vrijheid en vitaler voelen. Verder vertellen meerdere ouders dat hun onderlinge relatie verbeterd is, alsmede de relatie met andere kinderen. De effecten op het leven van ouders werken in meer of mindere mate door op de levens van de kinderen. Zo kan een groei in zelfstandigheid van het speciale kind, de belasting van ouders verminderen en daarmee de sfeer in huis doen verbeteren. Het zelfstandiger worden kan broers en zussen ook veel rust geven; in het nu én richting de toekomst. Bij een deel van de broers en zussen lijkt met deze groei vooral meer ruimte ontstaan te zijn voor hun eigen ontplooiing. Dat ouders als gevolg van de groei in zelfstandigheid minder belasting ervaren kan maken dat broers en zussen zich minder wegcijferen en meer aandacht vragen en krijgen voor hun eigen behoeften.

Gesprek tussen ouders en kinderen stimuleren en faciliteren

Verbetering van de relaties tussen de verschillende gezinsleden en van de sfeer in huis, als gevolg van een groei in zelfstandigheid van het speciale kind, is niet vanzelfsprekend, zo wijst dit onderzoek uit. Soms is er teveel beschadigd en de verwijdering te groot. De vraag rijst of dit niet in meer of mindere mate voorkomen zou kunnen worden. Vanuit de literatuur weten we hoe belangrijk het is dat gezinsleden met elkaar praten over allerlei aspecten van het hebben van een speciaal kind/speciale broer of zus, waaronder de impact ervan op het gezinsleven en op het eigen leven, alsmede over de toekomst. Daarbij is het van belang dat gezinsleden de ruimte ervaren om hier verschillend naar te kijken. In dit onderzoek hebben we geconstateerd dat dit gesprek echter nog weinig plaatsvindt, en dat er niet altijd ruimte lijkt te zijn voor ambivalentie. Begeleiders van PSH en andere professionals kunnen het belang hiervan bespreken met ouders, broers en zussen en dit gesprek faciliteren.

Winst voor de samenleving

Behalve dat de groei in zelfstandigheid van deze jongeren positief bijdraagt aan hun eigen kwaliteit van leven en de kwaliteit van leven van de andere gezinsleden, komt het ten goede aan de maatschappij. Deze jongeren maken een behoorlijke werkweek, en dragen zo binnen onder meer de horeca, het onderwijs en de zorg hun steentje bij. Met dat deze jongeren zelfstandiger worden kunnen zij hun kwaliteiten meer in dienst te stellen van de maatschappij. Kwaliteiten waarvan veel ouders, broers en zussen aangeven dat deze verrijkend zijn voor hun eigen leven, zoals de spontaniteit, vrolijkheid en puurheid van deze jongeren, kunnen ook door anderen in de maatschappij als waardevol ervaren worden. Verder profiteert de maatschappij op allerlei manieren van de positieve effecten die een groei in zelfstandigheid met zich mee kan brengen op het leven van ouders. Wanneer ouders bijvoorbeeld meer kunnen werken en/of lekkerder in hun vel zitten, profiteren werkgevers daarvan. Verder hoeven ouders dan mogelijk minder beroep op zorg te doen, wat voor de maatschappij een kostenbesparing met zich mee brengt.

Binnen dit systeem geen kostenbesparing

Initieel wilden we ook onderzoeken of een groei in zelfstandigheid een kostenbesparing voor de overheid met zich mee brengt. De voor de hand liggende gedachte was: meer zelfstandig zijn betekent minder begeleiding nodig hebben betekent minder begeleidingskosten. Dat bleek te kort door de bocht. Allereerst is gebleken dat zelfstandiger worden niet per se betekent dat iemand minder begeleiding nodig heeft, bijvoorbeeld wanneer deze jongeren begeleid gaan wonen. Verder blijkt de individuele begeleiding die geboden wordt en de kosten daarvan verre van transparant. Veelal krijgen ouders te horen welk zorgprofiel ze minimaal moeten 'meenemen' wil hun zoon of dochter op de betreffende plek kunnen komen wonen of werken. Meer transparantie zou ons inziens beter zijn vanuit het perspectief van de jongeren, ouders en de belastingbetaler. Daarnaast leidt een groei in zelfstandigheid en meedoen vanwege de 'grove' systematiek van de zorgprofielen niet snel tot een lager zorgprofiel en daarmee niet tot een lager budget. Tevens blijkt een afgegeven zorgprofiel (veelal rond het 18e levensjaar) in de huidige praktijk voor het leven te zijn, aangezien er niet op structurele basis een herindicatie plaatsvindt. Dat laatste staat op gespannen voet met de conclusies uit dit onderzoek. Het moge duidelijk zijn dat er voor betrokkenen geen prikkel is om een lager zorgprofiel aan te vragen, mocht iemand gedurende de jaren minder begeleiding nodig blijken te hebben. Het zou beter zijn als hierin meer maatwerk geboden wordt, bijvoorbeeld in de vorm van herindicering op maat. Bij de initiële indicatiestelling zou dan besloten kunnen worden of het wenselijk is de indicatie voor het leven af te geven, dan wel (voorlopig) periodiek te herindiceren.

Hoezo kunnen ze niet...?

In dit onderzoek hebben we geconcludeerd dat het in meerdere opzichten loont om in de ontwikkeling van deze jongeren te blijven investeren. Daarom is het belangrijk dat we ons inzicht vergroten in wat bijdraagt aan die ontwikkeling. In dit onderzoek hebben we verschillende werkzame bestanddelen van de aanpak van PSH geïdentificeerd. Een aantal daarvan zien we niet of in mindere mate terug in andere trajecten, wat het traject van PSH in bepaalde mate uniek maakt. Dat betreft in het bijzonder het begeleid wonen op het park, de combinatie van wonen, werken en leren en daarmee samenhangend de korte lijnen tussen de diverse begeleiders, docenten en orthopedagogen. Ook met de intensiteit van het ontwikkelingstraject, en de opleidingscontext die gecreëerd en ervaren wordt, onderscheidt PSH zich van veel andere trajecten. Wat PSH verder typeert is het oprechte geloof van de medewerkers in de (groei)mogelijkheden van deze jongeren. Uitgaan van deze mogelijkheden van deze jongeren is hier geen holle kreet, maar wordt oprecht gevoeld en toegepast: er wordt echt iets van de studenten verwacht.

Ouders kunnen veel bereiken, maar...

Ook voor de ontwikkeling van de zelfstandigheid na afronding van het ontwikkelingstraject blijken de verwachtingen die ouders en begeleiders van deze jongeren hebben bepalend te zijn. De paired control study wijst uit dat ouders met een mindset gericht op mogelijkheden en ontwikkeling en met hun tomeloze inzet veel kunnen bereiken. Deze ouders verdienen hier waardering voor. Wel lijkt er een plafond te zijn aan wat ouders kunnen bereiken: uit de verhalen van sommige evenknieën klinkt dat het voor een verdere ontwikkeling nodig is dat hij of zij onder de vleugels van ouders vandaan komt. Daarbij is deze situatie niet duurzaam: er komt een moment dat ouders niet meer in staat zijn hun kind zo te stimuleren en te ondersteunen. Niet alle ouders van jongeren met verstandelijke beperkingen zullen deze inzet kunnen/willen plegen. Verder maakt dit onderzoek duidelijk dat ouders, broers en zussen, voor een dergelijke inzet een (soms stevige) prijs betalen. Wanneer we als maatschappij een deel van de begeleiding door ouders van hen overnemen, kan dit in de kwaliteit van hun leven, en dat van broers en zussen, positief verschil maken.

Terug naar ouders voorkomen

Een mindset bij ouders gericht op mogelijkheden en ontwikkeling is niet vanzelfsprekend. Uit de verhalen van de oud-studenten die na het verlaten van PSH weer bij ouders komen te wonen, blijkt dat veel ouders, ondanks goede bedoelingen, terugvallen in oude patronen van overname. Verder geven ouders aan niet de tijd en energie te hebben om de zelfstandigheid van hun zoon of dochter voldoende te stimuleren en te ondersteunen. Het na vertrek bij PSH weer bij ouders komen wonen blijkt dan ook een van de verklaringen voor de terugval in zelfstandigheid te zijn, waar bij een op de zes oud-studenten sprake van is. Zelf ervaren de studenten het weer bij ouders gaan wonen vaak als een stap terug en zijn ze in meer of mindere mate teleurgesteld over wat het leven hen na PSH te bieden heeft. Ouders ervaren het veelal als onwenselijk, ook om wat het voor hun eigen leven betekent: in de tijd dat hun zoon of dochter op PSH verbleef, hebben ze ervaren hoe fijn het is om meer tijd en ruimte te hebben. Zij staan niet te popelen om dat in te leveren. Het weer bij ouders komen wonen zou zoveel als mogelijk voorkomen moeten worden. Dat PSH onderzoekt welke invloed zij hierop kan uitoefenen achten we een goede zaak. De inzet vanuit PSH richting studenten en ouders zou niet alleen gericht moeten zijn op het creëren van bewustwording maar tevens op het bieden van handelingsperspectief. Eerdere succeservaringen van andere ouders ten aanzien van het vinden of realiseren van een woonplek kunnen bijdragen aan dit perspectief. Dat studenten na het verlaten van PSH (tijdelijk) bij ouders komen te wonen kan overigens niet altijd voorkomen worden. Nazorg vanuit PSH zou zich kunnen richten op het vinden of realiseren van een woonplek, en tevens op het behouden en verder ontwikkelen van het zelfstandig functioneren van zoon of dochter en wat ouders daar zelf aan kunnen doen.

Ondervraging verklaring voor terugval

Veel familieleden en huidige begeleiders zijn ervan overtuigd dat het (begeleid) op zichzelf wonen in belangrijke mate bijgedragen heeft aan de verdere ontwikkeling van de oud-student na het verlaten van PSH. Het op zichzelf wonen draagt bij aan meer eigenwaarde en zelfvertrouwen. Het stelt de jongeren in wonen en op sociaal vlak vaak voor meer opgaven dan wanneer zij bij ouders wonen. Het positieve effect van op zichzelf wonen wordt beduidend groter wanneer het samengaat met begeleiders die echt iets van ze verwachten. Verschillende verhalen zijn de revue gepasseerd van woonbegeleiders die geloven in de (groei)mogelijkheden van deze jongeren en bijvoorbeeld aan de slag gegaan zijn met het leren (meer zelfstandig) te reizen met het openbaar vervoer. Echter, uit het onderzoek komt naar voren dat een deel van de oud-studenten in wonen en/of werken geconfronteerd wordt met ondervraging, wat een belangrijke verklaring is voor de terugval in zelfstandigheid van sommige van deze oud-studenten. Deze ondervraging is soms het gevolg van begeleiding die onvoldoende intensief is of van een gebrek aan differentiatie. Zoals het verhaal van een oud-student die op PSH geleerd had zelf de was te doen, maar dat op zijn nieuwe woonplek niet mag doen omdat 'de overige bewoners het dan ook willen en het dan niet goed gaat'. Ondervraging lijkt soms het gevolg te zijn van fundamentele onderschatting door de nieuwe begeleiders van de (groei)mogelijkheden van deze jongeren. Dat brengt het risico met zich mee dat de ondervraging structureel is.

Verschillen in kijk van professionals op (groei)mogelijkheden vraagt om dialoog

Dat er door begeleiders soms zo verschillend naar de (groei)mogelijkheden van deze jongeren gekeken wordt, zou voor deze beroepsgroep reden moeten zijn om hierover het gesprek met elkaar aan te gaan. Daarbij moet voorkomen worden dat professionals tegenover elkaar komen te staan, en dat het gesprek zich versmalt tot de vraag: wie heeft het bij het rechte eind als het gaat om het inschatten van de (groei)mogelijkheden van deze jongeren? Beter is het om op een open en respectvolle manier te onderzoeken hoe het kan dat er door begeleiders soms zo verschillend naar gekeken wordt, en welke kijk bijdraagt aan het meedoen van deze jongeren. Een 'warme overdracht' van studenten in de overgang van PSH naar het vervolg zou bij kunnen dragen aan een dergelijke dialoog. Een warme overdracht past binnen het 'transitiedenken', waarbij de overgang niet gezien wordt als een moment maar als een proces/transitie, dat al tijdens het ontwikkelingstraject begint en doorloopt in het vervolg. Meerdere partijen zijn betrokken bij deze transitie en hebben een opdracht in het succesvol laten verlopen ervan: de student, zijn of haar ouders, PSH, de begeleiders vanuit het vervolg en partijen als de zorgkantoren, UWV en gemeenten. Een succesvolle overgang is een gezamenlijke verantwoordelijkheid en vraagt om een gezamenlijke visie en aanpak. PSH geeft aan graag mee te werken aan een warme overdracht en hier al positieve ervaringen mee te hebben, zij het incidenteel. Tegelijkertijd heeft PSH de ervaring dat begeleiders vanuit het vervolg niet altijd open staan voor het gezamenlijk optrekken in deze transitiefase. Een bevinding die ook in eerdere onderzoeken gedaan is. Mogelijk dat landelijke organisaties zoals de VGN of bijvoorbeeld Per Saldo hun invloed kunnen aanwenden.

Perspectief op (betaald) werk

De oud-studenten laten tijdens het ontwikkelingstraject van PSH de sterkste groei zien in werk, wat de wens/verwachting voedt dat bij een deel van de (oud)-studenten het mogelijk moet zijn om een zekere loonwaarde te creëren. De praktijk is echter weerbarstig. Een op de zes oud-studenten heeft betaald werk; verreweg de meesten werken binnen de arbeidsmatige dagbesteding. Verder zien we dat de neergang in zelfstandigheid na het verlaten van PSH het sterkst is in werk. Bij een deel van deze oud-studenten lijkt de arbeidsmatige dagbesteding zonder meer passend. Bij een aantal rijst echter de vraag of het terecht is dat zij in het geheel geen loonwaarde hebben, en dat er betaald moet worden om te kunnen werken. Zeker wanneer we in ogenschouw nemen dat veel van deze oud-studenten zo tegen de 30 uur per week werken. Onderzoek naar deze casussen maakt duidelijk dat het systeem de ontwikkeling eerder belemmert dan bevordert. Diverse perverse systeemprikkels zijn besproken, zoals de afspraken tussen vso-scholen en aanbieders van dagbesteding. Verder blijken ouders terughoudend om het gesprek aan te gaan over loonvormend werk uit angst voor de mogelijke consequenties van een dergelijke stap. Daarnaast hebben aanbieders van dagbesteding weinig of geen belang bij opstroom naar betaald werk. Wanneer het systeem de ontwikkeling naar betaald werk minder zou belemmeren en meer zou stimuleren, dan zou de groei in zelfstandigheid in werk, zoals gerealiseerd tijdens het ontwikkelingstraject op PSH, mogelijk meer kunnen renderen. En zouden mogelijk meer studenten in staat zijn om loonvormende arbeid te verrichten, wellicht via de arbeidsmatige dagbesteding.
PSH zelf zou kunnen onderzoeken of het mogelijk is om, ten aanzien van de studenten die in staat worden geacht loonwaarde te ontwikkelen, binnen de context van externe stage tot een indicatie van een loonwaarde te komen. Dit in samenwerking met partijen die deze expertise in huis hebben. Deze indicatie kan vervolgens opgenomen worden in het uitstroomadvies. Het effect hiervan zou kunnen zijn dat door de partijen die het stokje overnemen minder vanuit routine gezocht wordt naar een dagbestedingsplek, en eerst serieus onderzocht wordt of betaald werk met ondersteuning inderdaad tot de mogelijkheden behoort.

Ontwikkeling vraagt een zekere veiligheid

Net als in eerdere onderzoeken, zijn in dit onderzoek dilemma's van ouders ten aanzien van de Wajong op tafel gekomen. Zo vertelden ouders dat ze omwille van een financieel zekere toekomst van hun kind alles op alles zetten om voor hem of haar een Wajong-uitkering te verkrijgen; dit betekende onder meer dat ze in het gesprek met de keuringsarts van het UWV in plaats van te praten over de (groei)mogelijkheden van hun kind juist zijn of haar beperkingen benadrukt hebben. Dat zoon of dochter bij deze gesprekken aanwezig is maakt het extra pijnlijk. Het maakt des te meer duidelijk hoe groot de zorgen van ouders van deze kinderen kunnen zijn. Ten aanzien van oud-studenten met een Wajong-uitkering noteerden we verschillende verhalen van oud-studenten die gesteund door ouders graag een volgende stap willen zetten, zoals het gaan volgen van een mbo-opleiding, maar waar ouders het niet aandurven om dit voornemen in gesprek met het UWV zelfs maar te onderzoeken. Niet alleen gesprekken met het UWV, maar bijvoorbeeld ook met het CIZ, met zorgaanbieders of met gemeenten kunnen veel stress voor ouders en de jongeren zelf met zich meebrengen. Stress die niet bijdraagt aan een gesprek gericht op ontwikkeling. Ontwikkeling vraagt immers een zekere veiligheid en zou juist beloond moeten worden. In dit licht bezien zijn maatregelen om werken en leren voor personen met een Wajong aantrekkelijker te maken toe te juichen. Deze maatregelen houden onder meer in dat personen met beperkingen moeten kunnen terugvallen op de Wajong wanneer zijn hun baan verliezen. Aanpassing van wet- en regelgeving volstaat ons inziens niet. Het lijkt zinvol te onderzoeken wat de interpretatie van de bestaande wet- en regelgeving is door professionals en ouders. Daarnaast zou het goed zijn als organisaties als het UWV en het CIZ onderzoeken wat ze zelf kunnen doen om het gevoel van veiligheid in deze gesprekken te vergroten en (daarmee) ontwikkeling te stimuleren.

Ouders, broers en zussen verdienen steun

Behalve dat dit onderzoek meer inzicht geeft in de groeimogelijkheden van jongeren met verstandelijke beperkingen, wordt duidelijk dat hun ontwikkeling niet spontaan verloopt en blijvend herhaling, stimulering en ondersteuning behoeft. Een deel van de ouders in dit onderzoek heeft het gevoel dat dit vooral van hen moet komen. Terwijl zij al zo lang in praktische en emotionele zin belast zijn met de zorg voor hun kind, met alle gevolgen van dien voor hun eigen leven en dat van hun kinderen. Ouders verdienen hiervoor erkenning, waardering en ondersteuning. Veel ouders worden echter geconfronteerd met onbegrip vanuit hun omgeving en met een systeem dat eerder belemmert dan behulpzaam is, wat het extra pijnlijk maakt en ouders sterk het gevoel kan geven dat ze er juist alleen voor staan.

In dit onderzoek zijn verschillende factoren aan bod gekomen die een risico vormen voor de kwaliteit van leven van ouders, broers en zussen, waaronder de kindeigen problematiek en een gebrek aan steun vanuit de omgeving. Daarnaast zijn factoren besproken die de kwaliteit van leven van de andere gezinsleden juist kunnen beschermen/bevorderen, zoals meer begrip vanuit de omgeving en praktische ondersteuning door professionals. De inzet van partijen zou erop gericht moeten zijn om de (beïnvloedbare) risicofactoren te verminderen, en de (beïnvloedbare) beschermende factoren te bevorderen. Zo kan de inzet er op gericht zijn om ouders van kinderen met deze beperkingen met elkaar in contact te brengen en de uitwisseling van ervaringen te faciliteren. Na afloop van de groepsinterviews met ouders die onderdeel waren van dit onderzoek gaven ouders terug hoe waardevol het voor hen was om elkaars verhalen te horen.

Kwestie van beschaving

In dit onderzoek hebben we geconcludeerd dat deze jongeren meer in hun mars hebben dan we nu als maatschappij wellicht denken en dat het in meerdere opzichten waardevol kan zijn om in de ontwikkeling van deze jongeren te (blijven) investeren. Los van de vraag of investeren in de ontwikkeling van deze jongeren loont (want ja, ten aanzien van niet verstandelijk beperkte jongeren stellen we onszelf niet voorwaardelijk de vraag of het loont om in hun opleiding te investeren) verplicht het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap overheden om deze jongeren de mogelijkheid te bieden om middels onderwijs hun potentieel te ontwikkelen. Je kan ook zeggen: deze jongeren én hun gezinnen perspectief bieden op ontwikkeling is een kwestie van beschaving.



Lees het volledige onderzoeksrapport
'Perspectief op Ontwikkeling' op www.sellevanderwoude.nl