Perspectief op Ontwikkeling

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

Perspectief op Ontwikkeling

Onderzoek naar de werking en effectiviteit van het ontwikkelingstraject 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

Woude, S.L. van der, Wesdorp, P., & Water, M. van de (2020), *Perspectief op Ontwikkeling, Onderzoek naar de werking en effectiviteit van het ontwikkelingstraject 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*, Oosterbeek: S.L. van der Woude.

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

© 2020 S.L. van der Woude

Fotografie: Annemieke Kok & Maartje Kuperus

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij S.L. van der Woude. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van S.L. van der Woude.

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.

“Ik wist dat ik meer aan kon, maar wat het was en hoe ik het voor elkaar kon krijgen, dat wist ik niet.”
[oud-student]

“Dat hij nu zelfstandig met de trein naar Amsterdam CS reist om daar zijn broer te ontmoeten
en samen naar het voetbal te gaan, dat had ik nooit durven dromen.
Prachtig dat hij dit doet met zijn broer. Dit maakt zijn wereld nog groter, wow!”
[voormalig stagebegeleider vso]

“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]

“*Behalve dat het maakt dat ik erg trots ben op mijn broer*
haal ik 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]

INHOUDSOPGAVE

Dankwoord

Samenvatting **13**

DEEL I HET ONDERZOEK **18**

1 Inleiding **20**
1.1 Achtergrond & Aanleiding 20
1.2 Ontwikkelingstraject Academie Spelderholt 24
1.3 Onderzoeksopdracht 25
1.4 Leeswijzer 25

2 Conceptueel kader **26**
2.1 Licht tot matig verstandelijke beperkingen 26
2.2 Zelfstandigheid & Adaptief functioneren 27
2.3 Zelfredzaamheid & Participatie 28
2.4 Kwaliteit van leven 29
2.5 Relaties tussen centrale concepten: onderzoeksmodel 30

3 Opzet & Verantwoording **31**
3.1 Vraagstelling 31
3.2 Effectiviteitsladder 32
3.3 Onderzoek naar beschrijving, onderbouwing en interventietrouw 33
3.4 Onderzoek naar zelfstandigheid 35
3.4.1 Onderzoeksgroep en proxies 35
3.4.2 Zelfstandigheid tijdens Spelderholt 36
3.4.3 Huidige zelfstandigheid 37
3.5 Onderzoek naar kwaliteit van leven oud-studenten 38
3.5.1 Meest relevante leefgebieden 38
3.5.2 Objectieve dimensie: participatie 38
3.5.3 Subjectieve dimensie: tevredenheid met het eigen leven 40
3.6 Onderzoek naar kwaliteit van leven gezinnen 42
3.6.1 Meest relevante leefgebieden 42
3.6.2 Objectieve & subjectieve dimensie 42
3.7 Onderzoek naar financieel-economische effecten 44
3.8 Onderzoek naar controlegroep (paired control study) 44

DEEL II HET ONTWIKKELINGSTRAJECT 48

4 Beschrijving 50
4.1 Doelgroep 50
4.2 Probleemanalyse 51
4.3 Doel 51
4.4 Aanpak 52
4.4.1 Opzet 52
4.4.2 Inhoud: leergebieden 53
4.4.3 Visie op leren 53
4.4.4 Zelfstandigheidsniveaus 55
4.4.5 Periodieke evaluaties 56
4.4.6 Uitstroom 56
4.5 Uitvoering 57
4.5.1 Locatie en type organisatie 57
4.5.2 Personeel 57
4.5.3 Kwaliteitsbewaking 58
4.5.4 Randvoorwaarden 59

5 Wetenschappelijke onderbouwing 60
5.1 Presentietheorie 60
5.2 Zelfdeterminatietheorie 60
5.3 Mediërend leren 60
5.4 Versterken executieve functies 61
5.5 Begeleid ontdekkend leren 62

6 Interventietrouw 63

7 Toetsing aan What Works beginselen 64

Conclusie & Discussie 66

DEEL III ONTWIKKELING ZELFSTANDIGHEID 69

8 Onderzoeksgroep 71
8.1 Kenmerken onderzoeksgroep 71
8.2 Zelfstandigheid voor komst naar PSH 73

9 Ontwikkeling zelfstandigheid 74
9.1 Tijdens Spelderholt 74
9.2 Na Spelderholt 77
9.3 Bevorderende en belemmerende factoren 79

Conclusie & Discussie 83

DEEL IV HUIDIGE KWALITEIT VAN LEVEN **87**

10 Perspectief oud-studenten **89**
10.1 Wonen, vrije tijd & maatschappelijke participatie 89
10.1.1 Woonplek 89
10.1.2 Woonbegeleiding 92
10.1.3 Algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) 93
10.1.4 Vrije tijd & maatschappelijke participatie 95
10.2 Werken, leren & inkomen 96
10.2.1 Werken 96
10.2.2 Loonwaarde: bevorderende en belemmerende factoren 99
10.2.3 Leren 100
10.2.4 Inkomen 101
10.3 Sociaal & emotioneel 103
10.3.1 Sociaal netwerk 103
10.3.2 De liefde 104
10.3.3 Emotioneel welbevinden 104

11 Perspectief ouder(s) **105**
11.1 Een kind met verstandelijke beperkingen 106
11.2 Variatie verklaard 111
11.3 Positieve effecten groei zelfstandigheid 113
11.4 De keerzijden 115

12 Perspectief broers en zussen **117**
12.1 Een broer of zus met verstandelijke beperkingen 117
12.2 Variatie verklaard 122
12.3 Positieve effecten groei zelfstandigheid 124

Conclusie & Discussie **127**

DEEL V PAIRED CONTROL STUDY **139**

13 Controlegroep **141**
13.1 Kenmerken 141
13.2 Huidig meedoen, zelfstandigheid en tevredenheid 142

14 Vergelijkingen koppels oud-studenten en evenknieën **145**
14.1 Vergelijking 1 146
14.2 Vergelijking 2 148
14.3 Vergelijking 3 150
14.4 Vergelijking 4 152
14.5 Vergelijking 5 156
14.6 Vergelijking 6 158
14.7 Vergelijking 7 160
14.8 Vergelijking 8 162
14.9 Vergelijking 9 164
14.10 Vergelijking 10 166

Conclusie & Discussie **168**

DEEL VI EINDCONCLUSIES & BESCHOUWING **173**

15 Eindconclusies **175**

16 Beschouwing **194**

BIJLAGEN **201**

I Literatuur 202

II Lijst van afkortingen 206

DANKWOORD

Veel organisaties en personen hebben hun medewerking verleend aan dit onderzoek. Onze dank gaat eerst en vooral uit naar alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep en de evenknieën, hun ouders, broers en zussen en begeleiders. Zij allen hebben hun persoonlijke verhaal gedaan, vaak uitgebreid en openhartig.

Bijzondere dank zijn we verschuldigd aan 'de mensen' van Parc Spelderholt: de leiding en medewerkers, de (huidige) studenten en hun ouders. Voor het vertrouwen dat ze in ons gesteld hebben en al hun medewerking, alsmede voor de vriendelijkheid en de warmte waarmee we telkens weer ontvangen werden. En hoe enthousiast men ook is over de eigen aanpak zelden of nooit zijn we geconfronteerd met eigenwijsheid. De nieuwsgierigheid was wederzijds. Een aantal mensen willen we in het bijzonder noemen.

- Annette Fritschy. Directeur van Parc Spelderholt, met wie we begin 2015 voor het eerst in gesprek kwamen. Haar geloof in de mogelijkheden van deze jongeren en nuchtere toewijding aan hun meedoen troffen ons. We vonden elkaar in het belang dat zij en wij hechten aan het vergroten van de kennis ten aanzien van 'wat werkt' en 'wat het oplevert'.
- Myrthe Tibben. Manager Academie Spelderholt. Ze heeft moed getoond door de deuren wijd open te zetten. De ergernis over bepaalde praktijken in het werkveld, die ze soms slecht onder stoelen of banken kon steken, heeft ons meermalen aan het denken gezet.
- Wilma Evink. Orthopedagoog Academie Spelderholt. Behalve dat zij enorm veel werk heeft verzet in het faciliteren van het onderzoek, was ze voor ons ook onze vaste sparringpartner op de inhoud. We hebben veelvuldig en diepgaand over de oud-studenten en hun ontwikkeling van gedachten gewisseld. Waardering ook voor haar constructieve blik op de aanpak van het onderzoek. Het was inspirerend en plezierig samenwerken.

Verder willen we de Raad van Toezicht, het Curatorium, de ondernemingsraad, de cliëntenraad en studentenraad van Parc Spelderholt bedanken voor hun medewerking. Bijzondere dank gaat uit naar een tweetal leden het Curatorium, te weten professor Hugo Heymans (emeritus-hoogleraar kindergeneeskunde Universiteit van Amsterdam en voormalig directeur Emma Kinderziekenhuis AMC) en Ronald Baas, psychiater en zelf vader van een dochter met verstandelijke beperkingen, voor hun meedenken in de opzet van het onderzoek en bij de analyse van de uitkomsten.

In het belang van de kwaliteit en onafhankelijkheid van het onderzoek hebben we diverse wetenschappers geconsulteerd, onder wie professor Xavier Moonen (bijzonder hoogleraar kennisontwikkeling LVB, Universiteit van Amsterdam), Jolanda Douma (Landelijk Kenniscentrum LVB) en Mia Nijland (coördinator landelijk platform EMG en projectleider QoL Centre). Behalve dat zij geadviseerd hebben over methodologische aspecten, hebben zij tevens de aanpak van PSH doorgelicht op interne consistentie en wetenschappelijke onderbouwing. Hun inbreng was waardevol. Verder willen we de verschillende stakeholders bedanken die meegedacht hebben over de aanpak van het onderzoek, waaronder de ministeries van VWS, OCW en SZW, het UWV, de VNG en Zilveren Kruis. Het Ministerie van VWS zijn we bijzondere dank verschuldigd voor de subsidie die zij vertrekt hebben, waardoor we meer uitgebreid en diepgaand onderzoek hebben kunnen doen. Verder heeft Stichting Downsyndroom ons zeer goed geholpen bij het vinden van de evenknieën.

Last but not least bedanken we student-onderzoeker Melanie van de Water. Zij is het hele land door gereisd om alle oud-studenten en evenknieën persoonlijk te bevragen. Zij heeft dat op een bevlogen en kundige manier gedaan. Inmiddels is zij afgestudeerd en werkzaam als orthopedagoge. Daarmee heeft deze beroepsgroep er een goede collega bij gekregen. We wensen haar alle goeds in haar nieuwe baan.

Selle van der Woude & Peter Wesdorp

Taal is betekenisvol

Over het waarom van onze woordkeuzes

Woordkeuzes kunnen ons denken en doen beïnvloeden en zijn daarmee van invloed op het meedoen van deze jongeren. Daarom is het goed om stil te staan bij de woorden die we gebruiken. Bij het schrijven van deze rapportage is gezocht naar passende terminologie. In dit blok lichten we een aantal woordkeuzes toe. We hebben daarbij niet de illusie dat onze woordkeuzes geen discussie zullen oproepen. Mocht er discussie ontstaan, dan juichen we dat juist toe. De dialoog over woordkeuzes achten we bijzonder waardevol.

- We kiezen er in deze rapportage voor te spreken van verstandelijke **beperking*en***, dus in het meervoud, omdat er in de regel sprake is van meerdere beperkingen. Zo kunnen jongeren met verstandelijke beperkingen niet alleen moeite hebben met het tegelijkertijd verwerken van informatie maar bijvoorbeeld ook met het reguleren van de eigen emoties en het zien van verbanden tussen oorzaak en gevolg.

- Verder kiezen we ervoor te spreken van het (grammaticaal onjuiste) ***licht*** tot ***matig*** verstandelijke beperkingen, in plaats van *lichte* tot *matige* verstandelijke beperkingen, omdat, aldus Moonen 'licht slaat op verstandelijke en niet op de beperkingen, die immers vaak fors zijn'.

- De meeste ouders in het onderzoek hebben meerdere kinderen. Over het algemeen hebben de andere broers en zussen geen (verstandelijke) beperkingen. Omdat we in het onderzoek veel aandacht besteden aan de verschillende relaties binnen het gezin, bleek het wenselijk om de oud-student of evenknie te kunnen onderscheiden van de andere kinderen, broers en zussen. In deze rapportage spreken we daarom regelmatig van **speciaal kind** of **speciale broer/zus**, en volgen daarmee de keuze van Boer (2012) in zijn boek 'Broers en zussen van speciale en gewone kinderen'. Boer: *"Dit boek gaat over speciale kinderen… De term speciaal kind wordt in de praktijk gebruikt voor kinderen met een afwijkende lichamelijke* en/of geestelijke ontwikkeling… *Maar is niet elk kind speciaal? Tenslotte is geen kind precies gelijk aan een ander… Alle kinderen verschillen van elkaar, maar sommige verschillen hebben grotere gevolgen dan andere… Ik zal de term speciaal gebruiken, en niet alleen om woorden als gehandicapt of abnormaal te vermijden, want dit woord zegt ook iets over de relatie met de omgeving. Een kind dat 'speciaal' is moet anders worden benaderd dan een 'gewoon' kind. Een speciaal kind pikt ook andere dingen op uit die omgeving."* De term 'speciaal' zien we ook terug in het Engels, waar gesproken wordt over young people with 'special needs'.

- Het Nederlands kent een woord om broers en zussen aan te duiden, namelijk 'brus' of in het meervoud 'brussen'. We hebben er uiteindelijk niet voor gekozen deze term te gebruiken, en herkennen ons in wat Boer (2012) hierover schrijft: *"Het woord brus is in het Nederlands gebruikelijk geworden bij pedagogen, maar niet bij het algemene publiek. Ik heb na wikken en wegen besloten dit woord niet te gebruiken… Al schrijvend merkte ik dat het, vooral wanneer het over volwassenen gaat, erg onnatuurlijk klinkt."* In deze rapportage zullen we spreken over **broers en zussen**.

- Bewust, empowerend taalgebruik herkennen we ook in de woordkeuzes van Parc Spelderholt, zoals 'Academie' en 'student'.

SAMENVATTING

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 licht tot matig 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 de meeste van deze jongeren een brug te ver zijn, zijn opleidingen die beter aansluiten op de (on)mogelijkheden 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 ontwikkeling van jongeren met verstandelijke beperkingen is het ontwikkelingstraject van Academie Spelderholt, dat onderwerp is van dit onderzoek. Veel studenten die hier hun opleiding volgen, en hun familie, zijn enthousiast over de aanpak van Academie Spelderholt en het resultaat van het traject. 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.

Ontwikkelingstraject Academie Spelderholt

Parc Spelderholt (in het vervolg aangeduid met PSH) biedt vanuit Academie Spelderholt een driejarig ontwikkelingstraject aan dat bestaat uit een woontraject binnen een van de woonhuizen en het volgen van een van de leergangen op basis van arbeidsmatige dagbesteding. Met dit ontwikkelingstraject wil PSH jongeren met licht tot matig verstandelijke beperkingen kansen bieden om na het verlaten van het voortgezet onderwijs nog verder te groeien in zelfstandigheid. PSH beoogt daarmee de kwaliteit van leven van deze doelgroep te verbeteren. De studenten wonen, werken en leren op één locatie. Zo is een leeromgeving gecreëerd waarin studenten vijf dagen per week en (bij wijze van spreken) 24 uur per dag onder begeleiding van woonbegeleiders, praktijkbegeleiders, docenten en orthopedagogen kunnen werken aan hun ontwikkeling. Gedurende deze drie jaren wordt in de woonhuizen, tijdens de lessen en stages gewerkt aan de persoonlijke, sociaal-emotionele ontwikkeling, de woonvaardigheden en arbeidsvaardigheden. De persoonlijke ontwikkeling van de jongeren naar volwassenheid staat centraal (Wie ben ik? Wat wil ik? Wat kan ik?), de woon- en arbeidsvaardigheden zijn ondersteunend.

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

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 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?*

Aanpak

Om deze vragen te beantwoorden zijn verschillende soorten van effectiviteitsonderzoek uitgevoerd. Met deze diversiteit aan onderzoeken kunnen verschillende niveaus (tredes) van bewijskracht verkregen worden, conform onderstaande '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/zussen • Cliënttevredenheidsonderzoek: hoe tevreden zijn oud-studenten en ouders en schrijven zij groei toe aan aanpak 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

Goed beschreven, veelbelovend, doeltreffend; werkzaamheid aannemelijk

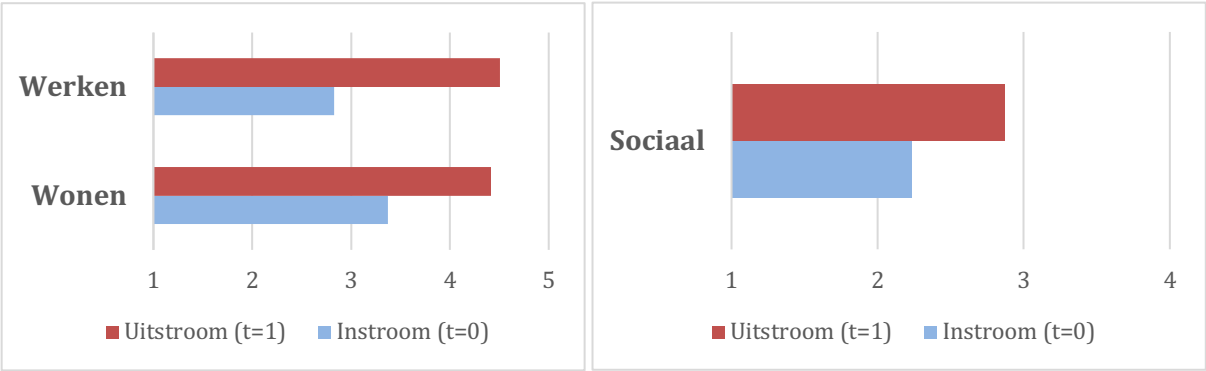
Er ligt een duidelijke en uitgebreide beschrijving van het ontwikkelingstraject (het wat, hoe en waarom), aangevuld met een deugdelijke wetenschappelijke onderbouwing. Vastgesteld is dat de interventie zoals beschreven in de praktijk getrouw uitgevoerd wordt. Ook wordt in belangrijke mate tegemoet gekomen aan de 'what works-beginselen'. Daarmee wijst dit onderzoek uit dat, in termen van deze effectladder, het ontwikkelingstraject goed beschreven (trede 1) en veelbelovend (trede 2) is: op grond van de wetenschappelijke onderbouwing is deze in theorie effectief. Verder wijst het onderzoek uit dat het traject doeltreffend is (trede 3): de groei in zelfstandigheid wordt

gerealiseerd en gaat samen met betekenisvolle participatie en tevredenheid met het eigen leven in het heden. Daarbij heeft de groei in zelfstandigheid niet alleen positieve invloed op de kwaliteit van leven van de oud-studenten, maar ook op de kwaliteit van leven van ouders, broers en zussen. Alhoewel de beperkte omvang van de controlegroep maakt dat een causaal verband tussen de groei in zelfstandigheid en kwaliteit van leven enerzijds en de aanpak van PSH anderzijds niet aangetoond kan worden, zijn er verschillende aanwijzingen gevonden die het zeer aannemelijk maken dat de interventie werkzaam is (trede 4). Hieronder worden de bevindingen van de verschillende onderzoeken kort toegelicht.

Veelal sterke groei in zelfstandigheid, over volle breedte

Er is een representatieve onderzoeksgroep gevormd van 29 oud-studenten. Vastgesteld is dat, op één na, alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep tijdens PSH zelfstandiger geworden zijn. Meer dan de helft van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep heeft zich tijdens PSH over de volle breedte ontwikkeld, dus zowel in wonen, werken als op sociaal vlak (zie figuur). 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.

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

Verschillende familieleden benoemen dat door de groei in zelfstandigheid hun zoon of dochter, broer of zus tijdens het traject meer losgekomen is van ouders. Daarnaast vertellen familieleden dat het bij hem of haar het 'vuur' aangewakkerd heeft om zo zelfstandig mogelijk te willen zijn.

Werkzame bestanddelen

De oud-studenten en hun families zijn ervan overtuigd dat deze groei in zelfstandigheid alles te maken heeft met de aanpak van PSH. Toetsing van de beschrijving van de interventie, de onderbouwing en de uitvoering in de praktijk aan de 'what works' beginselen, wijst ook uit dat het aannemelijk is dat de groei in zelfstandigheid toe te schrijven is aan het ontwikkelingstraject van PSH. In het onderzoek zijn verschillende werkzame bestanddelen geïdentificeerd. Een aantal daarvan, zoals het werken met individuele leerdoelen, positieve bekrachtiging en het oefenen in concrete contexten binnen een positieve leeromgeving, zijn in eerdere onderzoeken als werkzame bestanddelen geïdentificeerd. Een aantal andere aspecten van het traject van PSH is in meer of mindere mate uniek. 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. Met de intensiteit van het traject, 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 wordt oprecht gevoeld en toegepast: er wordt

echt iets van de studenten verwacht. Belangrijk aandachtspunt is de heterogeniteit van de doelgroep, wat mede maakt dat het aansluiten op het individuele niveau soms best een zoektocht is. Overigens is de heterogeniteit in de visie van PSH deels de kracht van het traject.

Doorontwikkeling na Spelderholt, echter niet vanzelfsprekend

Niet alleen zien we een duidelijke groei in zelfstandigheid tijdens het ontwikkelingstraject, het onderzoek wijst uit dat een op de drie oud-studenten zich na het verlaten van PSH nog verder ontwikkeld heeft. Ze zijn bijvoorbeeld meer zelfstandig geworden in het reizen met het openbaar vervoer, hebben nieuwe beroepsvaardigheden geleerd en/of zijn socialer en vrijer geworden. Het op zichzelf gaan wonen (in een vorm van begeleid wonen) wordt door veel betrokkenen als belangrijke verklaring genoemd. Het draagt bij aan meer eigenwaarde en zelfvertrouwen, welke voorwaardelijk zijn voor verdere groei. Veel oud-studenten komen na het verlaten van PSH echter weer (tijdelijke) bij ouders te wonen, gemiddeld voor de duur van een jaar. Vaak omdat hun nieuwe woonplek nog niet gevonden of gerealiseerd is. Over het algemeen ervaren de oud-studenten dit als een stap terug. Verder blijkt het voor ouders lastig om niet in oude patronen van overname terug te vallen en kan het ouders aan tijd en/of energie ontbreken om hun kind voldoende te stimuleren en te ondersteunen. Het weer bij ouders komen wonen wordt daarom als belangrijke verklaring gezien voor de (tijdelijke) neergang in zelfstandigheid waarvan bij een op de zes oud-studenten sprake is. Daarnaast klinkt uit de verhalen dat de gerichtheid van professionals op verdere ontwikkeling wisselt. Zeker wanneer de (groei)mogelijkheden van deze jongeren door begeleiders laag ingeschat worden of wanneer een one-size-fits all benadering een rol speelt, is er een risico van ondervraging. Tevens blijken bijkomende beperkingen (met name fysieke beperkingen) de verdere groei te kunnen belemmeren. Daarnaast bevat het systeem prikkels die de ontwikkeling eerder belemmeren dan bevorderen. Zo zetten veel ouders omwille van een financieel zekere toekomst voor hun kind alles op alles om een Wajonguitkering te verkrijgen, waarbij aangetoond moet worden dat zoon of dochter nooit in staat zal zijn om enige loonwaarde te ontwikkelen. Ten aanzien van oud-studenten met een Wajong-uitkering noteerden we verhalen van oud-studenten die gesteund door ouders graag een volgende ontwikkelstap willen zetten, maar waar ouders uit angst voor negatieve gevolgen daarvan afzien. En het niet aandurven om dit voornemen in gesprek met UWV zelfs maar te onderzoeken.

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

Het onderzoek wijst uit dat de groei in zelfstandigheid samengaat met betekenisvolle participatie en tevredenheid met het eigen leven in het heden. Juist over de aspecten van het leven die door deze doelgroep over het algemeen als problematisch ervaren worden, zijn de oud-studenten tevreden tot heel tevreden. Daarbij zijn veel oud-studenten zelf, ouders, broers en zussen, ervan overtuigd dat het traject van PSH hier in positieve zin aan bijgedragen heeft. Kijken we naar de meer objectieve aspecten van kwaliteit van leven dan zien we de oud-studenten over het algemeen actief meedoen in de maatschappij. Zo wijst de paired control study uit dat de oud-studenten vaker dan de evenknieën op zichzelf wonen en gemiddeld in een lichter begeleidingsregime. Ook zijn ze allemaal aan het werk en maken ze een serieuze werkweek, zijn ze in meer of mindere mate aan het sporten, gaan op bezoek bij familie, doen in meer of mindere mate mee aan activiteiten van het huis, vermaken zich in hun eigen woning met computeren, muziek, lezen, etc.

… en aan de kwaliteit van leven van ouders, broers en zussen

Het hebben van een speciaal kind heeft onomstotelijk effect op het leven van ouders. Het zelfstandiger worden van het kind maakt volgens de meeste ouders (vier op de vijf) een wezenlijk positief verschil. Zij vertellen over gevoelens van blijdschap en trots, meer vertrouwen en minder zorgen, ook richting de toekomst, over meer tijd en vrijheid voor werk, sociale contacten, sporten etc. en daardoor zich meer vitaal voelen. Verder vertellen meerdere ouders dat hun onderlinge relatie verbeterd is. Tevens rapporteert een aantal ouders over verbetering van de relatie met de andere kinderen omdat ze meer tijd aan hun andere kinderen kunnen besteden. De effecten op het leven van ouders, positief of negatief, werken in meer of mindere mate door op de levens van de kinderen. Een groei in zelfstandigheid van het speciale kind, kan de belasting van ouders verminderen en daarmee de sfeer in huis doen verbeteren, wat het welzijn van de kinderen ten

goede kan komen. Verder geven verschillende broers en zussen aan behalve blij te zijn voor hun speciale broer of zus, blij te zijn voor hun ouders om wat het in het eigen leven van ouders betekent. 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. Het zelfstandiger worden kan broers en zussen veel rust geven; in het nu én richting de toekomst. Bij een deel van de broers en zussen lijkt meer ruimte ontstaan te zijn voor henzelf en hun eigen ontplooiing. Bij sommigen lijkt deze ruimte vooral ontstaan te zijn doordat een groei in zelfstandigheid van hun speciale broer of zus hen bevrijdt van een zeker schuldgevoel. De relatie met broer of zus wordt meer gelijkwaardig.

Positieve effecten niet vanzelfsprekend & keerzijden aan de groei

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; herstel blijft soms uit. Vanuit de literatuur weten we hoe belangrijk het is dat gezinsleden met elkaar praten over allerlei aspecten van het hebben van een speciaal gezinslid, zoals over de impact ervan op het gezin 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.
Verder rapporteert een op de vier ouders dat de groei in zelfstandigheid naast positieve effecten keerzijden heeft; het brengt nieuwe zorgen met zich mee. Dat is onder meer het geval wanneer ouders weinig vertrouwen hebben in de professionals die hun kind begeleiden. Verder vertellen meerdere ouders dat hun zoon of dochter meer een eigen en kritische mening heeft en deze meer deelt; ouders zien de waarde daarvan maar het maakt de begeleiding complexer. Het beroep dat in geval van een ouderinitiatief in praktische zin op ouders gedaan wordt is vaak groot.

Kostenbesparing

Initieel was het idee ook te onderzoeken of een groei in zelfstandigheid een besparing op de begeleidingskosten voor de overheid met zich mee brengt. 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 blijken de begeleiding die geboden wordt en de individuele 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. 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. Tot slot 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, en daarmee dus niet mee te bewegen met de ontwikkeling in zelfstandigheid.

Paired Control Study

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. De ontwikkeling van deze jongeren verloopt niet spontaan, zij hebben blijvend stimulering en ondersteuning nodig. Uit de verhalen van de evenknieën komt ook 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. Daarbij is deze situatie niet duurzaam: er komt immers een moment dat ouders niet meer in staat zijn hun kind zo te stimuleren en te ondersteunen. Ook zullen niet alle ouders van jongeren met verstandelijke beperkingen deze inzet kunnen en willen plegen. Verder heeft dit onderzoek duidelijk gemaakt dat ouders, maar ook broers en zussen, voor een dergelijke inzet een (soms stevige) prijs betalen.

Voor een beschouwing op deze uitkomsten zie hoofdstuk 16. De opzet van het onderzoek staat beschreven in hoofdstuk 3. De bevindingen van de verschillende onderzoeken in de hoofdstukken 4 tot en met 15.

Deel I / HET ONDERZOEK

Opbouw Rapportage	
I	**ONDERZOEK: het hoe, wat en waarom**
II	ONTWIKKELINGSTRAJECT: beschrijving, onderbouwing en interventietrouw
III	ZELFSTANDIGHEID: ontwikkeling zelfstandigheid onderzoeksgroep tijdens en na PSH
IV	KWALITEIT VAN LEVEN: van oud-studenten, hun ouders en broers en zussen
V	PAIRED CONTROL STUDY: vergelijking met de controlegroep
VI	EINDCONCLUSIES & BESCHOUWING

1. INLEIDING

Waarom dit onderzoek? Dit eerste hoofdstuk begint met een schets van de achtergrond van het onderzoek (paragraaf 1.1). Vervolgens wordt in paragraaf 1.2 het ontwikkelingstraject van Academie Spelderholt kort toegelicht. De onderzoeksopdracht staat beschreven in paragraaf 1.3. Dit eerste hoofdstuk wordt afgesloten met een leeswijzer (paragraaf 1.4).

1.1 ACHTERGROND & AANLEIDING

Meedoen naar vermogen

'Meedoen naar vermogen' is al jaren het devies. *"Het kabinet kiest voor maatregelen die eraan bijdragen dat iedereen zo veel mogelijk naar vermogen participeert in de samenleving."* (Kabinet, 2010). *"Participatie, bij voorkeur via werk, zorgt voor sociale, economische en financiële zelfstandigheid, draagt bij aan het gevoel van eigenwaarde en levert een bijdrage aan de economie en aan de sociale cohesie."* (Ministerie SZW, 2014). Participatie wordt, zowel van het perspectief van de mens om wie het gaat als vanuit maatschappelijk perspectief, als waardevol beschouwd.

Eigen kracht en samenredzaamheid

Meedoen naar vermogen is primair de eigen verantwoordelijkheid van burgers: "*Van iedereen die dat kan wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven."* (Troonrede, 2013). Daarbij gaat de aandacht van opeenvolgende regeringen, maar ook van lokale overheden, vooral uit naar het ondersteunen van de eigen kracht van mensen en het stimuleren van burgers om hun sociale netwerk in te zetten. Deze nadruk op het versterken van de zelfredzaamheid en 'samenredzaamheid' van burgers kan overigens niet los gezien worden van de noodzaak voor overheden om te besparen op de kosten van ondersteuning en begeleiding van burgers.

Ondersteuning door de overheid

Tegelijkertijd benadrukken overheden dat mensen die het echt nodig hebben, kunnen blijven rekenen op ondersteuning. *"Voor de meeste mensen is meedoen vanzelfsprekend; zij hebben een baan, kunnen voorzien in hun eigen levensonderhoud en zijn ook op andere manieren maatschappelijk actief. Voor andere mensen komt volwaardig meedoen niet vanzelfsprekend en automatisch van de grond. De regering wil dat de samenleving ook aan deze mensen perspectief biedt"* (Ministerie SZW, 2014). De ondersteuning van mensen in een kwetsbare positie kan praktisch van aard zijn, zoals het aanbrengen van een traplift in huis, waardoor iemand in zijn vertrouwde sociale omgeving kan blijven wonen, de inzet van loonkostensubsidie waardoor iemand in een reguliere werkomgeving kan werken of het versterken van iemands mobiliteit door het mogelijk maken van aanpassingen aan een auto of het bieden van vervoer per taxi. Vormen van ondersteuning die voor mensen in een kwetsbare positie zeker het verschil kunnen maken.

Kansen bieden op (door)ontwikkeling

Naast deze meer praktische ondersteuning, zou de ondersteuning van mensen in een kwetsbare positie ook gericht moeten zijn op de verdere ontwikkeling van hun kennis en vaardigheden. Juist hierin ligt de sleutel tot eigen kracht: *"Het is de kunst te ontdekken wat iemands talenten zijn, deze verder te ontwikkelen, en als uitgangspunt te nemen om problemen te overwinnen."* (Heijmans, 2017) Dat geldt zeker voor de doelgroep in dit onderzoek: jonge mensen met verstandelijke beperkingen. Veel van deze jongeren zijn, wanneer ze, veelal tussen hun 18e en 20ste, het voortgezet (speciaal) onderwijs verlaten, nog lang niet 'uitontwikkeld', ook al omdat hun ontwikkeling trager verloopt dan die van jongeren zonder beperkingen. Dat geldt mede voor hun executieve functies die – zo weten we uit neurowetenschappelijke literatuur – heel bepalend zijn voor iemands zelfredzaamheid en meedoen. De ontwikkeling van deze executieve functies,

waaronder zelfsturing en zelfregulatie, loopt door tot circa het 25e levensjaar (Harvard Center on the Developing Child, 2016; Smidts & Huizinga, 2017). Het is dan ook, juist bij deze jongeren, belangrijk dat zij de kans krijgen en uitgedaagd worden om zich na het verlaten van het voortgezet onderwijs te blijven ontwikkelen.

Ontwikkelingsgerichte denken niet vanzelfsprekend

Alhoewel Movisie (Houten et al., 2017) constateert dat aanbieders van arbeidsmatige dagbesteding vaker dan in het verleden gericht zijn op het ontwikkelen van de talenten van mensen, lijkt op grond van voorgesprekken met jongeren uit deze doelgroep en hun ouders het ontwikkelingsgerichte denken niet vanzelfsprekend als het gaat om jongeren met verstandelijke beperkingen. Ouders vertelden met regelmaat dat zij het ontwikkelingsgerichte denken gemist hebben/missen in de eindfase van het (speciaal) onderwijs en in het vervolg op het (speciaal) onderwijs, veelal arbeidsmatige dagbesteding. Dit staat haaks op de visie van de afgelopen kabinetten: *"Ieder mens verdient de kans het beste uit zichzelf te halen en zich te ontplooien."* En: *"Hoe belangrijk een goede basis vanuit het onderwijs ook is, het leren en ontwikkelen moet niet stoppen na afronden van een initiële opleiding."* (Kabinet, 2010). Het recht op ontwikkeling kan mede ontleend worden aan het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap.

Toelichting: Het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap

Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (CRPD) uit 2006 beoogt het bevorderen, beschermen en waarborgen van de rechten van mensen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen. Het verdrag geeft aan wat de overheid moet doen om ervoor te zorgen dat de positie van mensen met beperkingen verbetert, met als centrale begrippen inclusie, persoonlijke autonomie en volledige participatie. Nederland heeft het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap in 2016 geratificeerd. In onder meer artikel 24 wordt aandacht besteed aan het onderwijs. Daarin staat dat:

- het onderwijs personen met beperkingen in staat moet stellen om effectief te kunnen participeren in een vrije maatschappij;
- doeltreffende, op het individu toegesneden, ondersteunende maatregelen moeten worden genomen in omgevingen waarin de cognitieve en sociale ontwikkeling wordt geoptimaliseerd;
- personen met beperkingen gefaciliteerd moeten worden om praktische en sociale vaardigheden op te doen, teneinde volledig aan het onderwijs en als leden van de gemeenschap op voet van gelijkheid deel te kunnen nemen.

In artikel 30 wordt gesteld dat personen met een handicap de kans moeten hebben hun creatieve, artistieke en intellectuele potentieel te ontwikkelen en gebruiken, niet alleen ten eigen bate maar ook ter verrijking van de maatschappij.

Liefdevol overnemen door ouders

Deze jongeren kunnen veel stimulans en steun ervaren van ouders. Echter, houding en gedrag van ouders kunnen – met de beste bedoelingen – ook belemmerend werken. Zorgen van ouders ten aanzien van hun kind kunnen maken dat ouders meer voor veiligheid gaan dan voor het versterken van de zelfredzaamheid van hun kind en maximale participatie. Deze beschermende attitude gaat vaak samen met een onderschatting van de mogelijkheden van het eigen kind. Men acht het kind onvoldoende in staat regie te voeren over het eigen leven. Er wordt vooral gezorgd en gedacht voor het kind (Van der Woude, 2015). Deze gedragspatronen van ouders zijn door de jaren heen zo gegroeid; veel ouders zijn zich hier niet bewust van. Het is voor ouders en jongeren niet eenvoudig deze gedragspatronen te doorbreken. Vaak is het nodig dat de jongeren onder de vleugels van hun ouders vandaan komen, om zich verder te kunnen ontwikkelen.

Perverse prikkels in het systeem

'Het systeem' stimuleert betrokkenen niet altijd om de ontwikkeling van personen met verstandelijke beperkingen maximaal te stimuleren en te ondersteunen. Een van de meest in het oog springende perverse prikkels heeft betrekking op de Wajong (vanaf 2015). Personen kunnen

vanaf hun 18e levensjaar een Wajong aanvragen. Vanaf 2015 komen alleen nog die personen in aanmerking voor een Wajong-uitkering bij wie de keuringsarts van UWV tot het oordeel komt dat hij of zij volledig en duurzaam arbeidsongeschikt is. Personen bij wie niet uitgesloten kan worden dat zij op termijn nog enig arbeidsvermogen zullen ontwikkelen, zijn aangewezen op gemeenten voor ondersteuning bij werk en/of inkomen. Niet alleen ligt deze bijstandsuitkering fors lager dan de Wajonguitkering, ook krijgen we nog steeds signalen dat verschillende gemeenten jongeren onder de 21 jaar geen uitkering verstrekken vanwege de zorgplicht van ouders. Het maakt dus financieel flink uit of je een beroep doet op de Wajong of op de bijstand. Dat stelt veel ouders, wanneer hun kind 18 wordt, voor een dilemma: Ga ik voor financiële zekerheid en probeer ik voor elkaar te krijgen dat mijn kind een Wajonguitkering krijgt? En accepteer ik daarmee dat vanuit UWV geen ondersteuning richting werk geboden zal worden? Of wil ik er echt voor gaan dat mijn kind loonwaarde ontwikkelt, wil ik daarvoor een beroep kunnen doen op ondersteuning vanuit gemeenten, en accepteer ik dat mijn kind (en daarmee het gezin) (de eerste jaren geen of) minder uitkering zal ontvangen? Vanuit de praktijk wordt aangegeven dat veel ouders, ook zij die geloven in de (groei)mogelijkheden van hun kind, kiezen voor het eerste en alles op alles zetten om de verzekeringsarts van UWV duidelijk te maken dat hun kind nooit enig arbeidsvermogen zal ontwikkelen. Dat zoon of dochter bij deze gesprekken aanwezig is maakt het extra pijnlijk.

Inschatten mogelijkheden (door)ontwikkeling moeilijk

Het is voor mensen zonder verstandelijke beperkingen lastig voor te stellen hoe het is om verstandelijke beperkingen te hebben. Publieke inzichten zijn vaak algemeen van aard. De meeste mensen hebben geen idee wat het ontwikkelingspotentieel van een individuele jongere met verstandelijke beperkingen is. Het inschatten van de (on)mogelijkheden wordt bovendien bemoeilijkt door het verschil tussen 'kunnen' en 'aankunnen'. Zeker jongeren met een hoog niveau van bepaalde praktische vaardigheden kunnen vaak meer dan zij sociaal-emotioneel aankunnen. Er is dan sprake van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel. Vanuit de omgeving van deze jongeren kan er dus zowel sprake zijn van onderschatting als overschatting, en daarmee van ondervraging en overvraging (Van der Woude, 2015). Dit resulteert vaak in wederzijds onbegrip.

Groei kan bijdragen aan meer kwaliteit van leven

Jongeren met licht tot matig verstandelijke beperkingen hebben mogelijk meer in hun mars dan we denken en nu weten aan te boren. In Nederland bieden verschillende organisaties trajecten aan gericht op de ontwikkeling van jongeren met verstandelijke beperkingen, maar lang niet alle jongeren met verstandelijke beperkingen lijken daarvan te profiteren. Ouders, belangenorganisaties en aanbieders van dergelijke ontwikkelingstrajecten pleiten ervoor als maatschappij meer in de ontwikkeling van deze jongeren te investeren. In de eerste plaats omwille van de jongeren zelf: het zou deze jongeren meer kwaliteit van leven bieden. Daar zijn vanuit de literatuur aanwijzingen voor. Zo kan een groei in zelfstandigheid en meedoen, maken dat personen met beperkingen meer plezier in het leven hebben, positiever naar zichzelf kijken en meer zelfvertrouwen hebben (Kwekkeboom, 2008). Daarbij moet bedacht worden dat het om een omvangrijke groep mensen gaat. Nederland telt momenteel circa 140.000 mensen met een IQ onder de 70. En 2,2 miljoen Nederlanders hebben een IQ tussen de 70 en 85 (VNG, 2019).

Ook voor ouders…

Wanneer deze jongeren minder zelfstandig functioneren dan ze kunnen, betekent dit tevens een grotere belasting van het gezin dan nodig. Eerdere onderzoeken wijzen uit dat het hebben van een kind met (verstandelijke) beperkingen invloed heeft op het leven van ouders (onder meer Boer, 2012; De Graag & Lamberts, 2016; Hartzmann, 2009; Rapanero et al., 2008; Reichman et al., 2008; Van Ommen, 2014). Onderzoek naar de ervaringen en gevoelens van ouders van kinderen met Downsyndroom wijst bijvoorbeeld uit dat 80 procent van de ondervraagde ouders vindt dat hun kijk op het leven positiever geworden is. Verder rapporteert ongeveer de helft van de ouders over persoonlijke groei. Zij merken op dat ze meer aandacht gekregen hebben voor het 'hier en nu', dat ze geduldiger geworden zijn, waarden hebben herzien over wat belangrijk is in het leven en meer waardering voor anderen gekregen hebben (De Graaf & Lamberts, 2016). Naast positieve effecten,

worden met name negatieve effecten gerapporteerd. Zoals in een onderzoek in Australië waarin ouders van jongeren met verstandelijke beperkingen rapporteerden over negatieve emoties (zoals stress, frustratie, hopeloosheid, schuld[2], verdriet, depressieve gevoelens), verlies van vrijheid, burn-out, minder tijd en aandacht voor andere kinderen en spanningen binnen het gezin (Rapanero et al., 2008). In Nederlands onderzoek onder ouders van kinderen met Downsyndroom rapporteert Hartzmann (2009) in het bijzonder significante negatieve effecten op het terrein van sociaal functioneren en dagelijkse activiteiten (waaronder werk). Het is voorstelbaar dat wanneer jongeren met verstandelijke beperkingen meer kansen krijgen om zich verder te ontwikkelen en zo zelfredzamer worden (en bijvoorbeeld in staat zijn om begeleid te gaan wonen) dit een positieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven van ouders.

... en broers en zussen

De (verstandelijke) beperkingen van het kind hebben niet alleen effect op het leven van ouders maar ook op het leven van eventuele broers en zussen. Broers en zussen van kinderen met beperkingen ervaren problemen waar hun leeftijdsgenoten niet mee geconfronteerd worden (Okma et al., 2015). Zo gaat de extra aandacht voor het kind met beperkingen niet zelden ten koste van de aandacht voor de andere kinderen (Boer, 2012). Broers en zussen helpen vaak meer mee in het gezin en moeten zich vaak meer aanpassen dan andere broers (Boer, 2012). De extra stress die ouders ervaren kan gevolgen hebben voor de sfeer binnen het gezin en daarmee voor het welzijn van broers en zussen (Rapanaro et al., 2008; Reichmann et al., 2008). Het is dan ook voorstelbaar dat een groei in zelfstandigheid van broer of zus met verstandelijke beperkingen een positieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven van eventuele broers en zussen. Overigens rapporteren broers en zussen ook positieve effecten. In onderzoek onder broers en zussen van kinderen met Downsyndroom rapporteren in het bijzonder de jongvolwassen broers en zussen dat het hen tot een 'beter mens' gemaakt heeft: ze geven aan positiever in het leven te staan, meer aandacht te hebben voor het 'hier en nu', meer respect gekregen te hebben voor mensen met beperkingen en meer oog te hebben voor de gelijkwaardigheid van mensen. Ouders herkennen zich hierin; een meerderheid van de ouders in dit onderzoek is van mening dat hun andere kind(eren) zorgzamer en gevoeliger is/zijn ten opzichte van anderen dankzij hun broer of zus met Downsyndroom (De Graaf & Lambregts, 2016b; Skotko et al., 2011b). De Boer (2012) geeft in dit verband aan de broers en zussen naast de problemen waar ze mee geconfronteerd worden, kunnen profiteren van de bijzondere ervaring van het hebben van een speciale broer of zus.

Financieel-economisch perspectief

Zoals eerder aangegeven is het beleid van de overheid gericht op het versterken van de zelfredzaamheid van personen in een kwetsbare positie mede ingegeven door de noodzaak om te bezuinigen. Dat roept de vraag op of het op financieel-economische gronden te rechtvaardigen is om als overheid meer te investeren in deze jongeren. Voorstelbaar is dat de overheid kan besparen op begeleidingskosten wanneer deze jongeren meer zelfstandig functioneren. Wanneer deze jongeren, meer dan nu het geval is, loonwaarde ontwikkelen, kunnen overheden besparen op de uitkeringslasten.

Nader onderzoek nodig

De claims van onder meer ouders en belangenorganisaties om meer te investeren in de ontwikkeling van deze jongeren spreken tot de verbeelding. Tegelijkertijd zijn publieke middelen schaars en zijn er maatschappelijk relevante doelen te over. Nader onderzoek zou meer inzicht moeten geven in de groeimogelijkheden van deze jongeren, en wat daaraan bijdraagt, alsmede in de waarde ervan voor deze jongeren zelf, hun gezinnen en de maatschappij.

---

[2] Boer (2012): *"Onherroepelijk wordt ook de schuldvraag gesteld. Zelfs bij aandoeningen waarbij glashelder is dat ouders er niets aan kunnen doen, gebeurt dat. Er bestaat nu eenmaal zo een sterke neiging bij ouders om hun kinderen leed te willen besparen dat zien dat er iets mis is, wordt gevoeld als tekortschieten."* 'Verboden' gevoelens van schuld, tezamen met onverwerkte rouw, kunnen maken dat ouders de strijd met de wereld aangaan.

1.2 ONTWIKKELINGSTRAJECT ACADEMIE SPELDERHOLT

Er zijn verschillende voorbeelden van trajecten gericht op de ontwikkeling van jongeren met verstandelijke beperkingen, nadat ze het voortgezet onderwijs verlaten hebben. Eén daarvan is het ontwikkelingstraject van Academie Spelderholt, dat onderwerp is van dit onderzoek. In deze paragraaf een eerste en beknopte toelichting op dit ontwikkelingstraject. Een meer uitgebreide beschrijving van deze interventie en de onderbouwing ervan is te vinden in deel II.

Parc Spelderholt biedt vanuit Academie Spelderholt een intensief, driejarig ontwikkelingstraject aan dat bestaat uit een woontraject binnen een van de woonhuizen en het volgen van een van de leergangen op basis van arbeidsmatige dagbesteding.[3] Met dit ontwikkelingstraject wil Parc Spelderholt (we gebruiken in het vervolg de afkorting PSH) jongeren met licht tot matig verstandelijke beperkingen kansen bieden om na het verlaten van het voortgezet onderwijs nog verder te groeien in hun zelfstandigheid. Op één locatie (Parc Spelderholt) wonen, werken en leren de studenten. Zo is een leeromgeving gecreëerd waarin studenten vijf dagen per week en (bij wijze van spreken) 24 uur per dag onder begeleiding kunnen werken aan hun ontwikkeling. Woonbegeleiders, praktijkbegeleiders, docenten en orthopedagogen werken in elkaars nabijheid, kennen elkaar en hebben korte samenwerkingslijnen. Gedurende deze drie jaren wordt in het bijzonder gewerkt aan:

- Persoonlijke, sociaal-emotionele ontwikkeling, zoals leren omgaan met eigen beperking, eigen kracht ontdekken, vergroten van het zelfvertrouwen, leren over eigen waarden, verbeteren van het zelfbeeld, leren contacten aan te gaan, om hulp te vragen, etc.;
- Woonvaardigheden; denk hierbij aan persoonlijke verzorging en diverse huishoudelijke taken maar ook het omgaan met vrije tijd, reizen, etc.;
- Arbeidsvaardigheden, waarbij het zowel gaat om meer algemene werknemersvaardigheden (zoals op tijd komen) als de meer specifieke beroepsvaardigheden.

De persoonlijke ontwikkeling van de jongeren naar volwassenheid staat centraal (Wie ben ik? Wat wil ik? Wat kan ik?), de woon- en arbeidsvaardigheden zijn ondersteunend.

Management en medewerkers van PSH geloven in de mogelijkheden van deze jongeren en willen hen helpen inhoud te geven aan hun toekomst. Door de jongeren te leren meer zelfstandig te functioneren, beoogt PSH de kwaliteit van leven van deze doelgroep te verbeteren. Inzet van PSH is dat de doelgroep 'betekenisvol' participeert. Denk dan bijvoorbeeld aan het hebben van werk, bij voorkeur betaald, of aan een zo zelfstandig mogelijke woonplek. Ook kan gedacht worden aan de wil en het vermogen om op sociaal vlak contacten aan te gaan en regie over het eigen leven te voeren. Allemaal zaken die sterk bij kunnen dragen aan het gevoel van eigenwaarde en het zelfvertrouwen, en daarmee aan het persoonlijk welbevinden van de jongeren.

Momenteel telt de Academie 80 studenten. Parc Spelderholt is gevestigd in Beekbergen, en bestaat naast de Academie uit Hotel Spelderholt en Kasteel Spelderholt. Het hotel en kasteel, gevestigd op hetzelfde terrein, fungeren als leerwerkplek voor de studenten. PSH als geheel telt ongeveer 75 fte medewerkers. Daarnaast zijn er ongeveer 30 stagiaires en 10 vrijwilligers werkzaam. De kosten van het ontwikkelingstraject bestaan uit onder meer begeleidings- en eventuele vervoerskosten, alsmede uit kosten van huur, voeding en materiaal. De begeleidings- en evt. vervoerskosten, variërend tussen € 46.500 en € 62.000 op jaarbasis, worden grotendeels gefinancierd vanuit het persoonsgebonden budget in het kader van de Wet langdurige zorg (Wlz). Afhankelijk van welk zorgprofiel iemand geïndiceerd gekregen heeft, resteert een eigen bijdrage. De huur-, voedings- en materiaalkosten komen voor eigen rekening, zij het dat deze kosten betaald kunnen worden vanuit een Wajong, bijzondere bijstand en/of huurtoeslag.

[3] Omdat ouders de deelname van hun zoon of dochter aan het ontwikkelingstraject financieren middels Wlz-gelden, wordt niet gesproken van een 'opleiding' maar van een 'ontwikkelingstraject op basis van arbeidsmatige dagbesteding'.

1.3 ONDERZOEKSOPDRACHT

Het Ministerie van VWS, subsidiënt van het onderzoek, en PSH, de opdrachtgever, willen weten in welke mate en op welke wijze het ontwikkelingstraject, als vervolg op het voortgezet (speciaal) onderwijs, bijdraagt aan het zelfstandig functioneren van deze jongeren. Ook willen het Ministerie van VWS en PSH weten hoe waardevol die groei in zelfstandigheid is: wat de baten zijn vanuit het perspectief van de studenten, hun gezinnen en de maatschappij. Daarbij gaat de aandacht in het bijzonder uit naar de invloed op de kwaliteit van leven van de studenten en hun gezinnen. Van overheidswege gaat de aandacht ook uit naar de mogelijke besparing op de kosten van professionele begeleiding en uitkeringen; dit in relatie tot de kosten van het ontwikkelingstraject. Tot slot moet het onderzoek handvatten bieden voor de doorontwikkeling van de methodiek.

De onderzoeksopdracht luidt: ***Onderzoek de werking, effectiviteit en toegevoegde waarde van het ontwikkelingstraject van Academie Spelderholt vanuit het perspectief van de studenten, de gezinnen waaruit ze afkomstig zijn en de maatschappij.***

1.4 LEESWIJZER

Deze rapportage bestaat uit een zestal delen. In deel I wordt het hoe, wat en waarom van het onderzoek, en de verschillende onderdelen daarvan, uitgebreid toegelicht. De resultaten van de verschillende onderdelen van het onderzoek worden in de delen II tot en met V besproken. In deel II gaan de schijnwerpers op het ontwikkelingstraject. Na de beschrijving van de doelgroep, het doel, de aanpak en de randvoorwaarden, volgt de wetenschappelijke onderbouwing van het traject. Ook wordt vastgesteld of het traject in de praktijk getrouw uitgevoerd wordt. Als laatste wordt het geheel aan bevindingen van dit deel van het onderzoek getoetst aan de 'what works'-beginselen. De ontwikkeling van de zelfstandigheid van de oud-studenten, tijdens en na het traject, komt aan bod in deel III. In deel IV staat de vraag centraal wat de ontwikkeling in zelfstandigheid betekent heeft in het leven van de oud-studenten, hun ouders en (eventuele) broers en zussen, in termen van kwaliteit van leven. Om de causale relatie tussen enerzijds de bevindingen zoals besproken in deel III en IV en anderzijds de aanpak zoals besproken in deel II verder te onderzoeken is een 'paired control study' uitgevoerd. De uitkomsten daarvan worden gepresenteerd in deel V. De delen II tot en met V worden telkens afgesloten met een 'conclusie & discussie' waarin de belangrijkste conclusies op een rijtje gezet worden, de vergelijking gemaakt wordt met wat uit eerder onderzoek bekend is en waarbij ook aandacht is voor de beperkingen van het onderzoek. In het laatste deel, deel VI, worden conclusies getrokken ten aanzien van de onderzoeksvragen. Het rapport eindigt met een slotbeschouwing.

Opbouw Rapportage	
I	ONDERZOEK: het hoe, wat en waarom
II	ONTWIKKELINGSTRAJECT: beschrijving, onderbouwing en interventietrouw
III	ZELFSTANDIGHEID: ontwikkeling zelfstandigheid onderzoeksgroep tijdens en na PSH
IV	KWALITEIT VAN LEVEN: van oud-studenten, hun ouders en broers en zussen
V	PAIRED CONTROL STUDY: vergelijking met de controlegroep
VI	EINDCONCLUSIES & BESCHOUWING

2. CONCEPTUEEL KADER

In dit hoofdstuk worden de centrale begrippen in het onderzoek en hun samenhang besproken.

2.1 LICHT TOT MATIG VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN

Gangbare criteria

De definitie van verstandelijke beperkingen is in de afgelopen jaren aan verandering onderhevig geweest. In de actuele en meest gangbare (internationale) definities zijn niet zozeer de cognitieve beperkingen (het IQ) maar de beperkingen in het adaptief functioneren centraal komen te staan (Schalock et al., 2010; APA, 2013; Moonen & Kaal, 2017). Het adaptief functioneren betreft de vraag hoe iemand in de dagelijkse praktijk functioneert en in welke mate iemand daarbij ondersteuning nodig heeft. Om van verstandelijke beperkingen te kunnen spreken, moeten de beperkingen in het adaptief functioneren (mede) het gevolg zijn van een beperking in het intellectueel functioneren. Doorgaans wordt hierbij uitgegaan van een IQ tussen de 50/55 en de 70 voor licht verstandelijk beperkt (LVB) en een IQ tussen de 35/40 en 50/55 voor matig verstandelijk beperkt (MVB). Naast deze internationale definitie hanteert het veld in Nederland een 'praktijkdefinitie' waarbij ook mensen met een IQ tussen 70-85 gezien worden als LVB mits er sprake is van bijkomende problematiek in het adaptief functioneren (De Beer, 2016). Een derde en laatste criterium is dat de beperkingen in het functioneren al nadrukkelijk tot uiting gekomen zijn in de vroege kinderjaren en/of de adolescentie. In dit verband is het nog goed op te merken dat de verstandelijke beperkingen niet aangeboren kunnen zijn en bijvoorbeeld het gevolg kunnen zijn van een ongeluk (men spreekt dan wel van Niet Aangeboren Hersenletstel, NAH). Onderzoek heeft aangetoond heeft dat Adversed Childhood Experiences (ACE), zoals echtscheiding, fysieke en emotionele mishandeling of verwaarlozing, en opgroeien in een problematische thuissituatie, invloed hebben op de structuur en werking van de hersenen, en daarmee op de cognitieve ontwikkeling en stresshuishouding van personen, waardoor er sprake kan zijn van blijvend functioneren als persoon met licht verstandelijke beperkingen (Moonen, 2017).

Beperkingen IQ-scores

Voorzichtigheid moet betracht worden bij het ontlenen van betekenis aan IQ-scores. Zo blijken de IQ-scores van eenzelfde persoon bij afname van verschillende intelligentietesten te kunnen verschillen. Daarnaast wordt de uitkomst van een IQ-test beïnvloed door omstandigheden in en rondom de persoon die getest wordt (zoals stress). Verder zijn de grenzen die bepalend zijn voor het 'hebben' van een bepaalde mate van verstandelijke beperkingen arbitrair (Moonen, 2017). In de DSM-5 zijn de IQ-criteria dan ook vervangen door typologische beschrijven van het intellectuele functioneren. Professor Heijmans voegt daaraan toe dat een IQ-score suggereert dat het verstandelijke niveau van een persoon statisch is. Het zou aldus Heijmans veel interessanter zijn om het leerpotentieel van mensen te bepalen. Dit leerpotentieel is niet alleen afhankelijk van biologische en psychologische kenmerken van een persoon, maar ook van omgevingsfactoren (Moonen, 2017). Dit stimuleert betrokkenen veel meer om de ontwikkeling van de betreffende persoon te stimuleren en te faciliteren, en daarbij naar de invloed van de omgeving, en daarin de eigen invloed te kijken (Heijmans, 2017).

Veel variatie mogelijk

De drie elementen uit de definitie van verstandelijke beperkingen bieden ruimte voor veel variatie. Zo kan er ten aanzien van de adaptieve vaardigheden sprake zijn van enkelvoudige tot meervoudige probleemvelden met uiteenlopende ernst. Verder kan de leeftijd waarop de problematiek zich in alle hevigheid manifesteert verschillen. Daarbij kan ook nog eens de

ondersteuningsbehoefte sterk variëren (Schalock et al., 2010). Dit laatste is uiteraard afhankelijk van de eisen die de omgeving stelt, c.q. de mate waarin de omgeving al rekening houdt met de beperkingen. De beperkingen kunnen los van elkaar staan maar hangen vaak met elkaar samen en grijpen vaak op elkaar in (De Beer, 2016). Iedere persoon met verstandelijke beperkingen heeft hierin zijn eigen sterke en zwakke kanten en typerende gedragspatronen (Moonen, 2017).

Disharmonisch profiel en comorbiditeit

Vaak is sprake van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel waarbij het sociaal-emotioneel functioneren achterblijft bij het verstandelijke niveau en er een verschil is tussen kunnen en aankunnen. Daarnaast gaan verstandelijke beperkingen vaak samen met andere beperkingen (comorbiditeit). Eerder onderzoek wijst uit dat mensen met verstandelijke beperkingen drie tot vier keer zoveel kans hebben op psychiatrische stoornissen dan mensen die geen verstandelijke beperking hebben (McClure & Donahue, 2009). Ook hebben mensen met verstandelijke beperkingen vaker somatische klachten; zo hebben mensen met het Downsyndroom beduidend meer kans op onder aangeboren hartafwijkingen, schildklierafwijkingen, oogafwijkingen en gehoorstoornissen (Borstlap et al., 2011).

2.2 ZELFSTANDIGHEID & ADAPTIEF FUNCTIONEREN

Zelfstandigheid

PSH stelt zich tot doel dat de studenten na het ontwikkelingstraject in de maatschappij 'zelfstandiger' (zo zelfstandig mogelijk) kunnen leven. Een gangbare definitie van het zelfstandig zijn van personen is 'op eigen benen staand, niet afhankelijk zijn van een ander'. Het onafhankelijk zijn heeft niet alleen betrekking op het doen, maar ook het op denken, het maken van keuzes, e.d. Zelfstandigheid gaat, in de visie van PSH, niet alleen over de vraag of je bepaalde handelingen kunt uitvoeren maar ook of je daar zelf het initiatief toe neemt ('taakinitiatief'), of dat je eraan herinnerd of in gestuurd moet worden. Eigen initiatief vraagt inzicht in het belang van bepaalde handelingen.

Belang sociaal emotionele ontwikkeling

Meer dan om de praktische vaardigheden, gaat zelfstandigheid in de visie van PSH over wezenlijke vragen als: Wie ben ik? Wat wil ik? Wat vind ik belangrijk? De persoonlijke ontwikkeling dus. In de visie van PSH is het daarom vooral de sociaal en emotionele ontwikkeling van de jongeren naar volwassenheid die maakt dat zij zelfstandiger worden. De sociale ontwikkeling omvat het krijgen van begrip voor andere mensen en het ontwikkelen van positief gedrag en vaardigheden ten opzichte van de medemens. Hier valt ook sociale cognitie onder. Dat wil zeggen dat het kind kennis heeft van omgangsregels en relaties tussen mensen. De emotionele ontwikkeling wil zeggen dat het kind leert om de gevoelens van zichzelf en anderen te begrijpen en om daar goed mee om te gaan. Emotionele ontwikkeling gaat onder meer over het beheersen van emoties en impulsen, doorzettingsvermogen en empathie.

Adaptief functioneren

Een concept dat sterk gerelateerd is aan het begrip zelfstandigheid, is 'adaptief functioneren'. Een term die in de wetenschap aan een duidelijke opmars bezig is. Het adaptief functioneren betreft de vraag hoe iemand met dagelijkse taken omgaat en in welke mate iemand daarbij ondersteuning nodig heeft. Daarbij worden drie domeinen onderscheiden: het conceptuele, het sociale en het praktische domein (APA, 2013). Het conceptuele domein omvat taalvaardigheden, lezen, schrijven, rekenen, redeneren, kennis en geheugen, begrip van tijd en geld. Binnen het conceptuele domein kan gedacht worden aan moeite met het begrijpen van abstracte begrippen en met abstract redeneren; het veelal concreet en minder snel denken en de nadruk op het hier-en-nu; aan moeite met het onthouden en terughalen van wat wordt geleerd; aan een beperkte woordenschat en moeite met langere en complexere zinnen; aan de verminderde capaciteit om

informatie tegelijkertijd te verwerken; aan problemen met lezen, rekenen en in het onthouden van instructies; aan moeite hebben met het scheiden van de hoofd- en bijzaken en het moeite hebben met het zien van verbanden tussen oorzaak en gevolg (Moonen, 2017). Het sociale domein verwijst naar capaciteiten zoals hierboven beschreven in het kader van de sociaal emotionele ontwikkeling, zoals empathie, sociaal oordeel, interpersoonlijke communicatievaardigheden, regels kunnen volgen, het vermogen om vriendschappen te maken en vrienden te behouden Binnen het sociale domein gaat het bijvoorbeeld om problemen met het beheersen van gevoelens en met het reflecteren op het eigen gedrag, en de gedachten en gevoelens; aan beperkingen in sociaal-cognitieve vaardigheden zoals het herkennen van eigen emoties en bij anderen; aan meer op letterlijke en negatieve informatie in een sociale situatie letten en deze sneller als vijandig interpreteren; aan faalervaringen en de verhoogde kans op een negatief zelfbeeld; en aan makkelijker positief maar ook negatief beïnvloed worden door anderen (Moonen, 2017). Het adaptief functioneren in het sociale domein is sterk gerelateerd aan de hierboven beschreven sociaal emotionele ontwikkeling. Het praktische domein tenslotte, draait om zelfmanagement in gebieden zoals persoonlijke verzorging, werk, geldmanagement, recreatie, huishouden doen en het organiseren van taken voor school en werk. Binnen het praktische domein kan het bijvoorbeeld gaan om slechte persoonlijke verzorging, moeite om met geld om te gaan of met het organiseren van taken op een dag (Moonen, 2017).

Alhoewel het concept van adaptief functioneren zo'n opgang maakt, kiezen we er toch voor in het vervolg van het onderzoek de term zelfstandigheid of zelfstandig functioneren te gebruiken. Dit omdat de term zelfstandigheid onder de doelgroep en hun omgeving veel meer tot de verbeelding spreekt, en binnen PSH de gangbare terminologie is.

2.3 (ZELF)REDZAAMHEID & PARTICIPATIE

Zelfredzaamheid & Participatie

Naast het begrip zelfstandigheid gebruikt PSH de term 'zelfredzaamheid'. In de literatuur komen we een groot aantal definities van zelfredzaamheid tegen (Mast et al, 2014). Alhoewel er geen algemeen aanvaarde definitie van zelfredzaamheid is, lijkt er wel consensus te zijn over een aantal aspecten: het betreft een vermogen van een persoon om, rekening houdend met alle voortdurende veranderingen, mee te doen in de samenleving, op meerdere leefgebieden. Een begrip dat sterk gerelateerd is aan zelfredzaamheid, is 'participatie', wat eenvoudig vertaald kan worden naar 'meedoen'. Zelfredzaamheid is dus het vermogen om op verschillende leefgebieden te participeren, mee te doen.

Redzaamheid

Een enkele definitie van zelfredzaamheid lijkt uit te gaan van de gedachte dat je volledig op eigen benen moeten kunnen staan om zelfredzaam te kunnen zijn. De meeste definities laten echter ruimte voor de mogelijkheid dat je hulp van anderen krijgt, mits je zelf in staat bent om deze ondersteuning te organiseren. Dus als je, bijvoorbeeld door een beroep te doen op het eigen sociale netwerk of door zelf professionele hulp in te kopen, toch in staat bent om mee te doen word je (juist) als zelfredzaam beschouwd. In sommige definities wordt het met succes kunnen organiseren van overheidssteun gezien als teken van zelfredzaamheid. Om duidelijk te maken dat zelfredzaamheid ook kan betekenen dat je de hulp van anderen weet in te schakelen, heeft het SCP deze term ontdaan van het 'zelf' en is zo gekomen tot de term 'redzaamheid': *"De mate waarin mensen in staat zijn zelf of met hulp van anderen hun problemen het hoofd te bieden of ermee om te gaan."* (SCP, 2016). Naar ons idee sluit het concept redzaamheid, en de gedachte daarachter, heel goed aan op de visie van PSH, namelijk dat door te investeren in de sociaal emotionele ontwikkeling van deze jongeren, zij beter in staat zijn om ondersteuning te activeren op het moment dat zij die nodig hebben.

Eigen kracht

In plaats van over (zelf)redzaamheid wordt ook wel gesproken over 'eigen kracht'. Eigen kracht verwijst naar talenten en mogelijkheden van mensen als bron van meedoen in de maatschappij (SCP, 2016). De WRR onderscheidt daarbij denk- en doenvermogen die nodig zijn om je staande te houden in de maatschappij (WRR, 2017). De termen (zelf)redzaamheid en eigen kracht worden vaak als synoniemen gebruikt.

2.4 KWALITEIT VAN LEVEN

Kwaliteit van leven

Het effect dat PSH met het ontwikkelingstraject beoogt, is dat deze jongeren tijdens en na het traject meer 'betekenisvol' kunnen participeren in de samenleving en zo meer kwaliteit van leven ervaren.[4] Het evalueren en onderbouwen van ontwikkelingstrajecten op de bijdrage aan de kwaliteit van leven, past goed binnen het huidige paradigma dat de ondersteuning van mensen met (verstandelijke) beperkingen dient te vertrekken vanuit de drijfveren en kwaliteiten van deze mensen zelf, en daar maximaal aan dient bij te dragen (Maes, 2006). Verder heeft PSH de ervaring dat het ontwikkelingstraject behalve aan de kwaliteit van leven van de jongeren bij kan dragen aan de kwaliteit van leven van ouders, broers en zussen.

Multidimensionaal construct

Alhoewel het aantal definities van kwaliteit van leven aanzienlijk is, en er geen algemeen aanvaarde definitie is, herkennen we ons in de consensus die er onder wetenschappers bestaat over een aantal aspecten van kwaliteit van leven (Maes, 2006). Allereerst dat kwaliteit van leven een multidimensionaal construct is en beïnvloed wordt door een groot aantal verschillende factoren binnen verschillende leefgebieden en de interacties daartussen. Aspecten van leven (leefgebieden) die we in de verschillende definities met regelmaat tegen komen zijn bijvoorbeeld gezondheid, opleiding & beroep, emotioneel welbevinden, relaties, materiele levensstandaard, zelfbepaling en maatschappelijke participatie. Daarnaast gaan we er in dit onderzoek van uit dat kwaliteit van leven zowel een subjectieve als objectieve invalshoek kent (Maes, 2006; CBS, 2015; SCP, 2016). Vanuit de objectieve invalshoek onderzoeken we het meedoen (participatie) van de jongeren op een aantal leefgebieden; daarin overlapt kwaliteit van leven (de objectieve dimensie) met hetgeen we in de vorige paragraaf besproken hebben. Vanuit de subjectieve invalshoek onderzoeken we hoe tevreden de jongeren zijn met hoe ze meedoen.

Subjectieve invalshoek

Welke aspecten van het leven meewegen bij het bepalen van de kwaliteit van leven, hoe zwaar die aspecten wegen (binnen de totale evaluatie van het leven) en hoe tevreden je bent ten aanzien van die aspecten, beschouwen wij in essentie als subjectieve vragen. Mensen kunnen daar verschillend over denken; aan die diversiteit willen we recht doen. Bruynincks & Mortelmans (1999) spreken van 'een zuiver persoonlijk aanvoelen van (dis)harmonie dat voor elk individu anders is en dat per persoon met de tijd kan veranderen'.

Objectieve invalshoek

Tegelijkertijd kan het antwoord op deze vragen niet los gezien worden van de cultuur waarin mensen leven. Dat lezen we ook terug in de definitie van kwaliteit van leven van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO): *"De perceptie van individuen op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen."* (WHO, 1997). Door aansluiting te zoeken bij

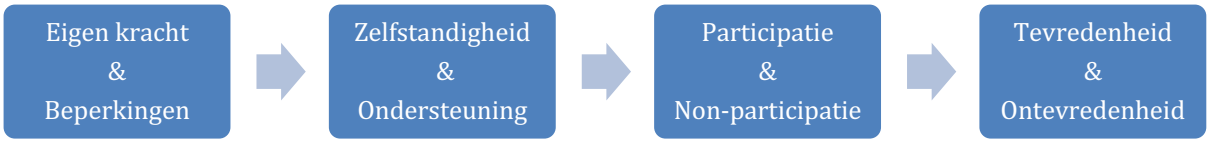
[4] In Nederland wordt het van oorsprong Engelstalige begrip *Quality of Life* (afgekort QoL) ook wel vertaald als 'kwaliteit van bestaan'. In de visie van PSH zou van deze vertaling de gedachte kunnen uitgaan dat het bestaansrecht van mensen met verstandelijke beperkingen ter discussie staat, wat uiteraard voorkomen moet worden. Om die reden gaat de voorkeur van PSH uit naar de vertaling 'kwaliteit van leven'.

maatschappelijk waarden en normen over wat waardevol is in het leven ('cultureel relevante maatstaven'), kan kwaliteit van leven in bepaalde mate geobjectiveerd worden. Zo wordt in onze cultuur het leven in goede gezondheid, een hoger inkomen en een groot sociaal netwerk over het algemeen als positief ervaren. De huidige situatie van een persoon kan dan vergeleken worden met de situatie van anderen uit de doelgroep. Daarbij zijn sommige van de factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van leven wel degelijk goed en objectief vast te stellen, zoals de hoogte van het inkomen van mensen, hun woonsituatie of het hebben van bepaalde aandoeningen. Die objectiviteit kan bijdragen aan de betrouwbaarheid van de uitkomsten van het onderzoek.

2.5 RELATIES TUSSEN CENTRALE CONCEPTEN: HET ONDERZOEKSMODEL

In deze paragraaf worden de centrale concepten van het onderzoek in samenhang gepresenteerd. Schematisch en sterk vereenvoudigd is de denklijn in het onderzoek als volgt:

Figuur 1. Relaties tussen centrale concepten onderzoek



Deze figuur wordt hieronder 'van rechts naar links' besproken. Vanuit het perspectief van de jongere met verstandelijke beperkingen.

Zelfbepaling, persoonlijke ontwikkeling en sociale relaties zijn voorbeelden van aspecten van het leven die in onze samenleving door mensen over het algemeen positief gewaardeerd worden; ze maken dat mensen over het algemeen meer tevreden zijn met het leven (*tevredenheid met het leven*). Op jezelf kunnen wonen (*participatie*) kan daaraan bijdragen; het kan je bijvoorbeeld helpen om los te komen van je ouders, en kan daarmee bijdragen aan het gevoel van zelfbeschikking en de ervaren autonomie. Doordat je in een nieuwe omgeving gaat wonen, wellicht in een woongroep, kan het bijdragen aan sociale contacten en zo je wereld vergroten. Andersom, het niet op jezelf kunnen wonen kan bijdragen aan ontevredenheid. Om op jezelf te kunnen wonen moet je bepaalde taken kunnen uitvoeren. Zo moet je op tijd op kunnen staan, jezelf kunnen verzorgen, de was kunnen doen, etc. Soms kan je dit op *eigen kracht*; dan kun je met behulp van jouw eigen kwaliteiten de betreffende taken zelfstandig uitvoeren (*zelfstandigheid*). Maar ook als je vanwege je *beperkingen* een of meerdere taken niet (volledig) zelfstandig kunt uitvoeren, is het nog steeds mogelijk om – met *ondersteuning* – op jezelf te wonen; mits je beschikt over hulpbronnen (vanuit het sociale netwerk of van professionele aard) en je in staat bent om die hulp te mobiliseren. Hier komt het behalve op een steunend netwerk en beschikbaarheid van voorzieningen aan op je sociaal emotionele ontwikkeling (je *zelfstandigheid* in het *sociaal domein*): durf je om hulp te vragen, kun je het gesprek aangaan, etc.

3. OPZET & VERANTWOORDING

In dit hoofdstuk wordt de aanpak van het onderzoek besproken, welke in nauw overleg met een aantal wetenschappers en verschillende stakeholders tot stand is gekomen.[5] Om te beginnen met de vraagstelling in paragraaf 3.1. In paragraaf 3.2 wordt de effectladder besproken, die leidend is geweest bij de inrichting van het onderzoek. Vervolgens komt de aanpak van de verschillende onderdelen van het onderzoek aan bod:

- Onderzoek naar de beschrijving, onderbouwing en interventietrouw (3.3);
- Onderzoek naar zelfstandigheid (3.4);
- Onderzoek naar kwaliteit van leven van oud-studenten (3.5);
- Onderzoek naar kwaliteit van leven van hun gezinnen (3.6);
- Onderzoek naar financieel-economische effecten (3.7);
- Onderzoek naar de controlegroep, de paired control study (3.8).

3.1 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?*
    - *Wat is de bijdrage van de huidige locatie aan het resultaat? Kan het traject op andere locaties, in andere contexten ook effectief zijn, en onder welke voorwaarden?*

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 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 traject van PSH? Zo ja, vertaalt zich dit dan ook in meer kwaliteit van leven?*

8. *Hoe verhouden de kosten van de huidige professionele ondersteuning van de oud-studenten zich tot de kosten van de huidige professionele ondersteuning van deze vergelijkbare anderen?*

9. *Hoe verhouden de kosten van het PSH-traject zich tot de kosten van trajecten van deze vergelijkbare anderen?*

[5] In het dankwoord worden deze wetenschappers en stakeholders benoemd.

3.2 EFFECTLADDER

De vraagstelling (3.1) past in de maatschappelijke beweging van de laatste jaren waarin gezocht wordt naar de bewijsvoering achter interventies om gericht te kunnen interveniëren. Effectiviteitsonderzoek kan zo bijdragen aan een effectieve en efficiënte ondersteuning van jongeren met beperkingen op hun weg naar een zo zelfstandig mogelijk plaats in de samenleving. Effectiviteitsonderzoek bestaat er in verschillende soorten en maten, waarbij de bewijskracht voor de causale relatie tussen de interventie en de effecten verschilt. Om de verschillen in onderbouwing tussen interventies te duiden hebben Van Yperen & Veerman (2008) een effectladder van opklimmende bewijskracht gedefinieerd en het daarvoor vereiste onderzoek.[6] Deze effectladder ligt aan de basis van diverse databanken en erkenningscommissies voor effectieve interventies en is leidend geweest bij de inrichting van dit onderzoek. In figuur 2 is de effectladder van Van Yperen & Veerman vertaald naar dit onderzoek. Per trede en niveau van bewijskracht, zijn de onderdelen van dit onderzoek benoemd. In de volgende paragrafen wordt de aanpak van de verschillende onderdelen van het onderzoek toegelicht.

Figuur 2. 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/zussen • Cliënttevredenheidsonderzoek: hoe tevreden zijn oud-studenten en ouders en schrijven zij groei toe aan aanpak 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 daarmee goed te begrijpen en over te dragen?	• Beschrijven interventie (doel, doelgroep, aanpak, randvoorwaarden) • Kennisgerichte intervisiebijeenkomsten • Interviews & Observaties • Documentenanalyse
0	Is de interventie **impliciet (black box)**?	

[6] In 2017 hebben Van Yperen en Veerman samen met Bijl deze effectladder herzien, waarbij tussen de niveaus van doeltreffendheid en werkzaamheid nog een niveau is toegevoegd namelijk 'Is de interventie plausibel?' (Van Yperen, Veerman, & Bijl, 2017). In deze rapportage beperken we ons echter tot de vier oorspronkelijke treden.

3.3 ONDERZOEK NAAR BESCHRIJVING, ONDERBOUWING & INTERVENTIETROUW

Trede 1: Descriptieve aanwijzingen

Wanneer er niets op papier staat, en de interventie alleen in de hoofden van betrokkenen bestaat, spreken we van een 'impliciete' interventie. Voor buitenstaanders is de interventie dan een black box en van effectiviteitsonderzoek kan nog geen sprake zijn. Het meest basale niveau van effectiviteitsonderzoek (trede 1) betreft de vraag of de verschillende aspecten van de interventie (waaronder doelgroep, doel en aanpak) goed beschreven zijn. Van Yperen, Veerman & Bijl (2017) spreken over deze trede als een 'voorwaardelijke' trede om tot bewijskracht te komen. Immers, zonder een duidelijk verhaal op papier kan er verder geen onderzoek gedaan worden. Daarbij draagt een goede beschrijving bij aan de overdraagbaarheid van de interventie.

Beschrijving interventie(theorie)

Na studie van de beschikbare documenten van PSH en eerste, verkennende interviews is een groep van circa 10 medewerkers uitgenodigd om deel te nemen aan een drietal kennisgerichte intervisiebijeenkomsten. PSH is verzocht vanuit de verschillende geledingen van de organisatie een aantal medewerkers voor te dragen, met de nodige ervaring en het vermogen om met enige afstand naar de eigen aanpak te kijken. Op grond van deze voordracht is in overleg met de onderzoekers een gemixte groep samengesteld van woonbegeleiders, praktijkbegeleiders, docenten, een orthopedagoog, een didactisch medewerker en een teamleider. In een workshopachtige setting is deze groep medewerkers op een systematische wijze[7] bevraagd op onder meer doelgroep, doel, aanpak en randvoorwaarden, en het waarom; zij deelden hun kennis over de aanpak en stemden deze met elkaar af. Gedurende het onderzoek konden betrokken medewerkers telkens feedback geven op de beschrijving. Reeds aanwezige beschrijvingen van (delen van) de interventie zijn in deze workshops nog een keer tegen het licht gehouden en waar nodig aangevuld. Verder zijn alle andere medewerkers, alsmede de huidige studenten en hun ouders, in gezamenlijke bijeenkomsten uitgenodigd om hun input te geven.

Trede 2: Theoretische aanwijzingen

De volgende trede betreft de vraag of er theoretische aanwijzingen zijn dat de interventie effectief is. Een eerste stap om tot beantwoording van deze vraag te komen is het bloot leggen van de veronderstellingen die ten grondslag liggen aan de interventie, de interventietheorie. Het betreft veelal impliciete kennis die in de hoofden van medewerkers zit. In de hiervoor genoemde kennisgerichte intervisiebijeenkomsten zijn medewerkers gevraagd deze kennis te expliciteren en bevraagd op het waarom: Wat is nu precies het probleem waar deze interventie een antwoord op is? En hoe zit dat probleem in elkaar? Op welke beïnvloedbare factoren richt deze interventie zich? Hoe worden deze factoren beïnvloed? Wat zijn de werkzame bestanddelen? Wat zijn de beoogde effecten? In welke context wordt deze interventie het beste gegeven? Etc. Omdat het denkbaar is dat medewerkers niet alle werkzame bestanddelen uit hun aanpak weten te expliciteren, zijn ondersteunende observaties uitgevoerd ter completering van de beschrijving.

Wetenschappelijke onderbouwing

Aanvullend literatuuronderzoek, naast de referenties in de bestaande documenten van PSH, heeft geresulteerd in een concept wetenschappelijke onderbouwing van het traject. De beschrijving van de interventie(theorie) en de concept onderbouwing zijn vervolgens voorgelegd aan verschillende wetenschappers, onder wie professor Xavier Moonen (bijzonder hoogleraar kennisontwikkeling LVB, Universiteit van Amsterdam), professor Hugo Heymans (emeritus hoogleraar kindergeneeskunde Universiteit van Amsterdam en voormalig directeur Emma Kinderziekenhuis AMC), Jolanda Douma (Landelijk Kenniscentrum LVB) en Mia Nijland (coördinator landelijk platform EMG en projectleider QoL Centre). Zij hebben de beschrijving en

[7] Deze systematiek is gebaseerd op de wetenschappelijke formats die gebruikt worden om interventies binnen het sociaal domein te beschrijven, zoals binnen de databank Effectieve Jeugdinterventies van het NJI.

onderbouwing doorgelicht op interne consistentie en voorstellen gedaan voor verrijking ervan, welke besproken zijn met de medewerkers en het management van PSH.

Interventietrouw

Met elkaar afspreken dat je conform een bepaalde methodiek werkt, en deze op papier zetten, is één, deze allemaal 'getrouw' uitvoeren in de praktijk is een tweede. We spreken ook wel van interventie-trouw: wordt de interventie door de medewerkers inderdaad zo uitgevoerd zoals bedoeld en beschreven? Wanneer een interventie programmagetrouw wordt uitgevoerd kunnen onderzoeksbevindingen, bijvoorbeeld over de groei in zelfstandigheid, beter geduid worden en beter gerelateerd worden aan het inzetten van de interventie. Anders gezegd: Wanneer de interventie getrouw uitgevoerd wordt, is het meer aannemelijk dat de resultaten toe te schrijven zijn aan de interventie. Uitvoering van een interventie zoals deze behoort te worden uitgevoerd is een van de 'what works'-beginselen, en wordt ook wel het 'betrouwbaarheids-beginsel' genoemd. Voor het onderzoeken van interventietrouw ontbreekt een gevalideerd instrument. Om de interventietrouw van het ontwikkelingstraject vast te stellen zijn gedurende twee dagen observaties uitgevoerd bij de verschillende onderdelen van het ontwikkelingstraject waarbij gesproken is met medewerkers en studenten. Daarnaast zijn interviews gehouden met zes individuele studenten alsmede met de studentenraad. Er is gewerkt met itemlijsten en daarvan afgeleide interviewvragen en aandachtspunten voor de observatie. Voorts is in het kader van het effectiviteitsonderzoek dossieronderzoek gedaan.

Toetsing aan 'What works'-beginselen

Zoals gezegd is het hiervoor genoemde betrouwbaarheidsbeginsel een van de in totaal zes 'what works'-beginselen. Deze beginselen betreffen algemeen werkzame factoren die bijdragen aan de effectiviteit van interventies. Aanpakken die gebaseerd zijn op deze beginselen hebben dus een grotere kans effectief te zijn dan aanpakken die dat niet doen. In onderstaand blok worden de verschillende beginselen verder toegelicht.

'what works'-beginselen

- **Risicoprincipe**: Een heldere probleemanalyse. Duidelijk moet zijn wat het probleem is, hoe dat veroorzaakt dan wel in stand gehouden wordt, wat er moet gebeuren om het probleem op te lossen en wie dat moet(en) doen. Een probleem moet in de juiste termen gedefinieerd en beschreven zijn: wat wordt als doel beoogd en wat is daarvoor nodig in termen van (gedrags)verandering?
- **Behoefteprincipe**: Goed zicht op de beïnvloedbare factoren bij de doelgroep die de problemen veroorzaken dan wel de oplossing ervan belemmeren. Maar ook moet duidelijk zijn welke niet-beïnvloedbare factoren van invloed zijn op het probleem en hoe daarmee omgegaan moet worden.
- **Responsiviteitsprincipe**: Duidelijk zicht op taal, leervermogen, leerstijl en cultuur van de burger. Hieronder valt ook de vraag naar wat de betrokkenen zelf kunnen, individueel of als groep. Een goed beeld van de initiële zelfredzaamheid is daarbij van groot belang.
- **Interventieprincipe**: Duidelijke beschrijving van de interventie/methodiek. Goed zicht op de onderbouwing ervan. Overzicht van de wetenschappelijke inzichten en/of onderzoeksuitkomsten waar de interventie/methodiek op gebaseerd is.
- **Betrouwbaarheidsprincipe**: Betrouwbaar en valide zicht op hoe de interventie wordt uitgevoerd en hoe deze uitvoering zich verhoudt tot de beschreven methodiek.
- **Professionaliteitsprincipe**: Duidelijk beeld van wie de interventie/methodiek uitvoeren, wat hun taken en verantwoordelijkheden zijn, maar ook welke handelingsvrijheid ze hebben en hoe die zich verhoudt tot de beschreven interventie (Kelders & Kwekkeboom, 2018).

Het beeld dat uit de beschrijving van de interventie(theorie), de wetenschappelijke onderbouwing en het onderzoek naar de interventietrouw naar voren komt, is getoetst aan bovenstaande beginselen.

3.4 ONDERZOEK NAAR ZELFSTANDIGHEID

We spreken van een 'doeltreffende' interventie (trede 3) wanneer aangetoond kan worden dat het doel van de interventie gerealiseerd wordt. Om dit te kunnen onderzoeken is allereerst een onderzoeksgroep gevormd. Oud-studenten zijn at random toegewezen aan de onderzoeksgroep en gevraagd om hun medewerking aan het onderzoek te verlenen. Ook de personen die hen goed kennen, de proxies, zijn gevraagd om mee te werken aan het onderzoek. Een en ander staat beschreven in paragraaf 3.4.1. Vervolgens komt in paragraaf 3.4.2 aan bod hoe ten aanzien van deze oud-studenten de groei in zelfstandigheid tijdens het traject onderzocht is. In paragraaf 3.4.3 komt het onderzoek naar de huidige zelfstandigheid van de oud-studenten aan de orde.

3.4.1 ONDERZOEKSGROEP & PROXIES

At random toewijzing

Na consultatie van verschillende wetenschappers en in nauw overleg met de klankbordgroep is ervoor gekozen een onderzoeksgroep te creëren van 30 oud-studenten[8], van wie de helft recent (0-1 jaar geleden) uitgestroomd is (groep A) en de andere helft langer geleden (5-6 jaar) uitgestroomd is (groep B). Het laatste is van belang om uitspraken te kunnen doen over de bestendigheid van het door PSH bereikte resultaat in termen van groei in zelfstandigheid. Verder is ervoor gekozen alleen die oud-studenten mee te nemen in het onderzoek die het traject volledig doorlopen hebben.[9] Vervolgens heeft PSH alle oud-studenten geselecteerd die aan deze criteria voldeden en gecheckt of bij hen aan het begin en het einde van het traject het zelfstandig functioneren gemeten is middels het eigen meetinstrument van PSH. Oud-studenten bij wie dat niet het geval was, zijn uit de selecties gehaald. Dit alles resulteerde in een tweetal geanonimiseerde lijsten: 31 oud-studenten kwamen in aanmerking om opgenomen te worden in onderzoeksgroep A, 32 oud-studenten in onderzoeksgroep B. PSH heeft deze geanonimiseerde selecties overdragen aan het onderzoeksteam. Op grond van de inschatting dat mogelijk niet alle oud-studenten en hun omgeving zouden willen meewerken aan het onderzoek, zijn door onderzoekers meer dan de benodigde 30 oud-studenten getrokken. Het onderzoeksteam heeft, middels de tool 'research randomizer', at random 19 oud-studenten toegewezen aan groep A en 19 oud-studenten aan groep B.

Bereidheid tot medewerking

Om privacy redenen heeft PSH als eerste contact opgenomen met deze oud-studenten en hun ouders om medewerking aan het onderzoek te vragen. Twee op de drie oud-studenten en hun ouders reageerden positief. Bij groen licht heeft PSH de ouders verzocht om een eerste vragenformulier in te vullen. Dit vragenformulier had mede tot doel om inzicht te verkrijgen in de gezinssituatie en de bij de oud-student betrokken professionals. Pas na het akkoord van de oud-student en zijn of haar ouders, heeft PSH de naam van de oud-student, zijn of haar contactgegevens en het ingevulde vragenformulier doorgezet naar het onderzoeksteam, waarna de onderzoeksactiviteiten gestart zijn.

Een op de drie ouders en/of oud-studenten heeft niet gereageerd op de uitnodiging of laten weten af te zien van deelname, met als meest genoemde reden een gebrek aan tijd. Vanwege deze non-respons heeft het onderzoeksteam enige maanden na de start van het onderzoek nog een aantal oud-studenten extra toegewezen aan de beide onderzoeksgroepen om uit te komen op de gewenste 15 oud-studenten per groep. Dit is op de dezelfde wijze gebeurd als hierboven beschreven.

---

[8] Een grotere onderzoeksgroep bleek niet haalbaar. De beperkingen waren met name gelegen in het beperkte aantal studenten dat jaarlijks uitstroomt (circa 25-30) en het onderzoeksbudget.

[9] Volledig doorlopen hebben wil zeggen van wie de trajectduur minimaal 2,5 van de gebruikelijke 3 jaar was.

Onderzoeksgroep: 29 oud-studenten

Ten aanzien van een van de oud-studenten uit groep B is het niet gelukt om voldoende informatie van de omgeving te verkrijgen om tot een volledig en betrouwbaar beeld te kunnen komen. Deze oud-student is dan ook buiten de analyse gelaten. Dat betekent dat de onderzoeksgroep uiteindelijk 29 oud-studenten betrof (groep A 15, groep B 14).

Proxies

Informatie over de zelfstandigheid en het meedoen van de oud-studenten, en de ontwikkeling daarin, is verzameld via betrokkenen die het individu goed kennen, de zogenaamde proxies. In totaal hebben circa 220 proxies (ouders, broers en zussen, begeleiders en anderen) deelgenomen aan het onderzoek naar de onderzoeksgroep, gemiddeld tussen 5 à 6 personen per oud-student. Van alle oud-studenten heeft minimaal één ouder volledig deelgenomen. Ook onder professionals (woonbegeleiders, werkbegeleiders, e.a.) was de animo groot om bij te dragen aan het onderzoek. Geen enkele begeleider heeft aangegeven niet mee te willen werken. Wel liet, onder meer vanwege drukte, de input soms lang op zich wachten, of was die soms summier. Verder heeft een groot aantal broers en zussen enthousiast hun medewerking verleend. Hun input bleek bijzonder waardevol: zij bleken houding en gedrag van hun broer of zus en ouders, en de patronen daarin, goed (met enige afstand) te kunnen observeren. De (enkele) broers en zussen die niet mee deden aan het onderzoek, gaven meestal aan daar geen tijd voor of zin in te hebben. Soms vonden ouders het niet wenselijk dat broers of zussen benaderd werden, bijvoorbeeld vanwege de eigen beperkingen of problemen van broers of zussen, of omdat broers en zussen 'al zo druk zijn'.
Er is een stevig beroep gedaan op de proxies. Al gauw werd duidelijk dat het wijs was te doseren, en de verschillende onderzoeksactiviteiten stap voor stap uit te voeren: eerst met ouders te spreken over het meedoen van hun zoon of dochter, dan het interview met de oud-student, vervolgens via ouders begeleiders en broers en zussen te betrekken en hen te vragen naar de zelfstandigheid en het meedoen van de oud-studenten en tot slot ouders, broers en zussen te vragen naar hun eigen persoonlijk perspectief. Om mensen over de streep te trekken om mee te werken, hielp het aanbod van maatwerk: proxies konden ervoor kiezen om vragenlijsten digitaal in te vullen, of voor een telefonisch of face to face interview. De meesten gaven er de voorkeur aan om de vragenlijsten op een eigen moment digitaal in te vullen. Een aantal oud-studenten en proxies (met name ouders) heeft deelgenomen aan een speciale dag op PSH. Tijdens deze dag zijn niet alleen alle oud-studenten en proxies individueel geïnterviewd, maar vonden er ook verschillende groepsinterviews met ouders plaats. Ouders hebben het als heel waardevol en prettig ervaren om ten aanzien van deze onderwerpen verhalen te delen. Vooral de herkenning was voor hen waardevol.

3.4.2 ZELFSTANDIGHEID TIJDENS SPELDERHOLT

Meetinstrument PSH

PSH maakt gebruik van een zelfontwikkeld instrument waarin periodiek de ontwikkeling in zelfstandigheid op sociale, woon- en arbeidsdoelen kan worden gescoord. Daarbij wordt ten aanzien van de sociale doelen onderscheid gemaakt naar vier zelfstandigheidsniveaus en ten aanzien van de woon- en arbeidsdoelen naar vijf zelfstandigheidsniveaus (voor meer informatie over deze zelfstandigheidsniveaus zie paragraaf 4.4.4). De items in het instrument zijn zeer concreet benoemd. Het instrument wordt ingevuld door de begeleiders van de studenten; zij kalibreren hun oordeel met elkaar. De scores ten aanzien van de verschillende doelen worden niet geaggregeerd tot een totaalscore voor zelfstandigheid. Aangezien PSH vanaf 2009 bij aanvang en beëindiging van het traject de mate van zelfstandigheid van elke student bepaald heeft, kan op basis van de data van PSH met terugwerkende kracht bepaald worden wat de ontwikkeling in zelfstandigheid is geweest gedurende het traject. Dat heeft als voordeel dat de instroom vanaf 2009 bij het onderzoek betrokken kan worden. Van alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep heeft PSH de scores ten aanzien van hun zelfstandigheid bij aanvang en beëindiging van het traject

aangeleverd. Alleen ten aanzien van oud-studenten die de leergang onderhouds-assistent gevolgd hebben kon PSH niet alle data aanleveren; met betrekking tot een aantal aan arbeid gerelateerde items ontbraken deze data. Omdat het om een niet gevalideerd instrument gaat, is overwogen om aanvullend een ander, wel gevalideerd meetinstrument te gebruiken, om de huidige zelfstandigheid mede te bepalen. Hier is echter van afgezien onder meer vanwege de extra belasting die dit met zich mee zou brengen voor de oud-studenten, hun evenknieën en de andere betrokkenen.

Indrukken andere gezinsleden

Onafhankelijk van de data van PSH zijn ouders, broers en zussen bevraagd op hun indrukken over de ontwikkeling van hun speciale zoon of dochter, broer of zus. Is er sprake van groei geweest? Zo ja, op welke vlakken is zoon of dochter, broer of zus gegroeid? Hoe sterk is de groei geweest?

3.4.3 HUIDIGE ZELFSTANDIGHEID

Brede uitvraag

Om de bestendigheid van de ontwikkeling in zelfstandigheid zoals gerealiseerd tijdens het traject te bepalen, zijn de oud-studenten en personen uit hun omgeving bevraagd op het huidig zelfstandig functioneren van de oud-studenten. Om tot een zo betrouwbaar mogelijk beeld te komen zijn zoveel mogelijk betrokkenen gevraagd naar hun indrukken: in ieder geval de oud-studenten zelf, hun ouders en begeleiders. Daar waar de indrukken van deze betrokkenen uiteenliepen, is de inzet van onderzoekers geweest te proberen te begrijpen waarom betrokkenen hier zo verschillend naar kijken, in plaats van te proberen vast te stellen wie er 'gelijk' heeft.

Index voor Zelfstandigheid

Het meetinstrument van PSH in haar huidige vorm en omvang bleek niet geschikt om betrokkenen te bevragen op het huidig zelfstandig functioneren. Om bruikbaar te zijn voor dit onderzoek is het instrument in de eerste plaats minder contextafhankelijk gemaakt. Daarnaast is het aantal items gereduceerd (van 400 naar 25), waarbij die items gekozen zijn die zo objectief mogelijk vast te stellen zijn. Verder is bij de keuze van de items aansluiting gezocht bij de laatste inzichten rondom adaptief functioneren, alsmede bij items die in andere instrumenten worden gebruikt om de zelfstandigheid te meten, zoals de ZEZ (Zelf-Evaluatielijst Zelfstandigheid). Tot slot is het instrument zo aangepast dat het geschikt is voor de bevraging van de doelgroep, alsmede voor bevraging van ouders en begeleiders. Het instrument dat zo gecreëerd is, heeft de naam 'Index voor Zelfstandigheid' gekregen.[10] Testinterviews met huidige studenten van PSH wezen uit dat een mondelinge toelichting op de items en antwoordcategorieën alsmede het doorvragen op de antwoorden van respondenten de betrouwbaarheid van de uitkomsten bevorderde.

Interviews thuis, veelal met ouders erbij

In gestructureerde face to face interviews bij de oud-studenten thuis zijn zij aan de hand van de Index voor Zelfstandigheid bevraagd op hun beoordeling van de eigen zelfstandigheid. Al gauw bleek dat het waardevol was om (een van de) ouders te vragen bij dit interview aanwezig te zijn; ouders bleken hun zoon of dochter op momenten te kunnen helpen bij het beantwoorden van onze vragen. Uiteraard zijn onderzoekers er alert op geweest dat de oud-studenten zoveel als mogelijk hun eigen verhaal deden, en niet dat van ouders. De ouders die bij het interview aanwezig waren hebben tijdens het interview met hun zoon of dochter zelf parallel de vragenlijst ingevuld. Verder zijn de oud-studenten en hun ouders aan het einde van het interview bevraagd op de ontwikkeling in zelfstandigheid door de jaren heen. Alle andere betrokkenen, onder wie de andere ouders en begeleiders, hebben de vragenlijst digitaal ingevuld.

[10] Wilt u deze vragenlijst inzien, stuurt u dan een mail met dit verzoek naar mail@sellevanderwoude.nl

3.5 ONDERZOEK NAAR KWALITEIT VAN LEVEN OUD-STUDENTEN

Door de jongeren te leren meer zelfstandig te functioneren, beoogt PSH de kwaliteit van leven deze doelgroep te verbeteren. Om te bepalen of dit beoogd effect optreedt, is onderzoek gedaan naar de huidige kwaliteit van leven van de oud-studenten, op diverse leefgebieden, en de ontwikkeling daarin sinds de start van het PSH-traject. Welke leefgebieden er voor deze jongeren in het bijzonder toe doen, staat beschreven in paragraaf 3.5.1. Zoals toegelicht in paragraaf 2.4 wordt in dit onderzoek als uitgangspunt gehanteerd dat kwaliteit van leven zowel een subjectieve als objectieve invalshoek kent. Vanuit de objectieve invalshoek is op een aantal leefgebieden het huidig meedoen van de oud-studenten en de ontwikkeling daarin sinds de start van het PSH-traject onderzocht. De aanpak daarvan staat beschreven in paragraaf 3.5.2. Vanuit de subjectieve invalshoek is onderzocht hoe tevreden de oud-studenten zijn met hun eigen leven. De aanpak daarvan komt aan bod in paragraaf 3.5.3.

3.5.1 MEEST RELEVANTE LEEFGEBIEDEN

Veel van de aspecten van leven die voor mensen zonder verstandelijke beperkingen ertoe doen, doen er ook voor mensen met verstandelijke beperkingen toe. Wel zien we dat mensen met verstandelijke beperkingen meer problemen ervaren ten aanzien van een aantal aspecten van het leven die (daarom?) juist door mensen met verstandelijke beperkingen als heel belangrijk beschouwd worden, zoals (Maes, 2006; Schuurman, 2018), te weten:

- respect en waardering van andere mensen en/of de maatschappij in het algemeen;
- vriendschap en steun van familie en vrienden, betekenisvolle relaties;
- meedoen in wonen, werk en vrije tijd (je wereld vergroten), aansluitend op interesses, met zo min mogelijk begeleiding;
- bovenstaande heeft een positieve impact op aspecten die er voor deze jongeren zeer veel toe doen, en vaak juist problematisch zijn: positief zelfbeeld, eigenwaarde, zelfvertrouwen;
- zelfbepaling;
- persoonlijke ontwikkeling.

In het onderzoek naar de kwaliteit van leven van de onderzoeksgroep heeft de focus gelegen op de hierboven genoemde leefgebieden.

3.5.2 OBJECTIEVE DIMENSIE: PARTICIPATIE

Proxy-instrumenten bruikbaar
Informatie over het meedoen van de oud-studenten is verzameld via de proxies, onder wie de ouders, broers, zussen en begeleiders. Onderzoek heeft uitgewezen dat het gebruik van proxy-instrumenten zeer behulpzaam kan zijn wanneer het om meer objectieve informatie gaat (Boeck, Hardyns, & Pauwels, 2014; Schalock et al., 2010).

Zelfredzaamheidsschaal voor jeugdigen (ZRJ)
Om meer inzicht te verkrijgen in de participatie van de oud-studenten is gebruik gemaakt van de 'Zelfredzaamheidsschaal voor jeugdigen (ZRJ) 15-18/23 jaar Uitwonend'. Deze ZRJ richt zich (onder meer) op de leefgebieden die er voor jongeren met verstandelijke beperkingen in het bijzonder toe doen. Verder is de ZRJ beproefd voor mensen met licht verstandelijke beperkingen (Segeren et al., 2015) en tevens algemeen gangbaar in het werkveld.

Selectie leefgebieden

De ZRJ onderscheidt een groot aantal leefgebieden. Er is voor gekozen de ZRJ niet integraal af te nemen, maar een aantal leefgebieden te selecteren op grond van het in de vorige paragraaf beschreven vooronderzoek:

- Basale ADL & Instrumentele ADL
- Huisvesting
- Werk & Opleiding
- Financiën
- Tijdsbesteding (incl. vrije tijd)
- Sociaal netwerk
- Maatschappelijke participatie

Zelfbepaling komt vooral tot uitdrukking in de niveaus van zelfredzaamheid.

Niveaus van zelfredzaamheid

Bij de ZRJ wordt ten aanzien van de verschillende leefgebieden het meedoen/de zelfredzaamheid bepaald. Daarbij worden de volgende niveaus van zelfredzaamheid onderscheiden:

- acute problematiek (in dit onderzoek vertaald naar: 'totaal niet zelfredzaam');
- niet zelfredzaam;
- beperkt zelfredzaam;
- voldoende zelfredzaam;
- volledig zelfredzaam.

Binnen elk leefgebied worden de niveaus verder gespecificeerd. Bijvoorbeeld:

Werk & opleiding				
• Gaat niet naar school en heeft geen werk. • Geen (deelname aan) alternatief opleidings- of arbeidstoeleidingstraject.	• Veel verzuim van school en/of werk of van alternatief opleidings- of arbeidstoeleidingstraject.	• Laagdrempelige dagbesteding/ arbeidsactivering of geregeld verzuim van school en/of werk.	• Hoogdrempelige dagbesteding of arbeidstoeleiding of tijdelijk werk of volgt opleiding voor startkwalificatie.	• Vast werk of volgt opleiding hoger dan startkwalificatie (havo, vwo, of mbo-2).

Naast schaalvragen ook open vragen

Tijdens eerste testinterviews bleek dat ouders en begeleiders veel moeite hadden met het scoren van het zelfredzaamheidsniveau. Op grond waarvan besloten is naast de schaalvragen per leefgebied een aantal open vragen op te nemen. Bijvoorbeeld, ten aanzien van het leefgebied werk & opleiding: *Wilt u in uw eigen woorden omschrijven wat de huidige situatie is als het gaat om werk en/of opleiding? Wilt u ook aangeven of u op dit vlak een ontwikkeling gezien heeft, sinds hij of zij begonnen is aan het ontwikkelingstraject van Spelderholt? Maar ook in de jaren na Spelderholt?*

Vragenlijst Participatie

Zo is de Vragenlijst Participatie[11] ontstaan, als combinatie van de schaalvragen vanuit de ZRJ aangevuld met per leefgebied een aantal open vragen. Verder is aan het einde van de vragenlijst nog een tweetal vragen toegevoegd:

- *Welk leefgebied hebben we wellicht gemist?*
- *Welke van de ontwikkelingen die u hiervoor beschreven heeft, vindt u het meest relevant? (in positieve of negatieve zin) En waarom?*

Afname vragenlijst

Alle proxies die in beeld gekomen zijn, zijn gevraagd deze vragenlijst in te vullen. Respondenten konden ervoor kiezen om vragenlijsten digitaal in te vullen of voor een telefonisch of face to face interview. De beantwoording van de open vragen en de schaalvragen leverde een rijk beeld op wat vervolgens geanalyseerd is.

[11] Wilt u deze vragenlijst inzien, stuurt u dan een mail met dit verzoek naar mail@sellevanderwoude.nl

3.5.3 SUBJECTIEVE DIMENSIE: TEVREDENHEID MET HET EIGEN LEVEN

Belang van zelfrapportage

Proxyinstrumenten geven goede informatie als het gaat om objectieve data, maar als het om subjectieve aspecten gaat, zijn de overeenkomsten tussen de gegevens afkomstig van proxyinstrumenten en de eigen mening van mensen met verstandelijke beperkingen teleurstellend (Douma et al., 2001; Cummins, 2002; Moonen, 2006). Gebleken is dat proxies veelal niet in staat zijn om juiste uitspraken te doen over de beleving van mensen met verstandelijke beperkingen (Douma et al, 2001). Een subjectief oordeel moet daarom zoveel mogelijk gegeven worden door de persoon zelf. Dat past ook veel beter bij het onderwerp van onderzoek. Tegelijkertijd roepen de cognitieve en veelal communicatieve beperkingen de vraag op of mensen met verstandelijke beperkingen wel in staat zijn goed aan te geven hoe zij over hun leven denken (Douma et al., 2011). Verschillende studies hebben echter aangetoond dat zeker mensen met licht verstandelijke beperkingen in staat zijn om over hun eigen functioneren en gevoelens te rapporteren (Bramston & Fogarty, 2000; Deb, Thomas, & Bright, 2001; Douma et al., 2001; Emerson, 2005; Heiman, 2001; Schalock et al., 2012). Zelfrapportage bij mensen met verstandelijke beperkingen wordt pas problematisch bij een IQ-score van 47 en lager (Douma, Dekker, Verhulst, & Koot, 2006).

Wat bijdraagt aan betrouwbaarheid

Bij zelfrapportage door mensen met verstandelijke beperkingen moet er wel rekening worden gehouden met een aantal aspecten. Hun antwoorden kunnen vertekend zijn als gevolg van: het geven van sociaal wenselijke antwoorden (Maes & Petry, 2006); ontkenning van de eigen beperking en overdrijving van verworven vaardigheden (Moonen, 2017); de neiging om telkens, ongeacht de inhoud van de vraag, met ja (of nee) te antwoorden (Maes & Petry, 2006); het selecteren van antwoordalternatieven op grond van hun plaats in de rij (Maes & Petry, 2006). Uit de literatuur is bekend wat kan bijdragen aan betrouwbare uitkomsten (onder meer Douma et al., 2011):

- Het creëren vertrouwelijke sfeer;
- Het gebruik van ondersteunde communicatievormen;
- Het visualiseren van de vragen en antwoordalternatieven;
- Het gebruiken van concrete en eenvoudige taal;
- Aanpassen van het tempo;
- Een vijf-puntschaal.

Intellectual Disability Quality of Life Scale

Na een oriëntatie op de beschikbare instrumenten in binnen- en buitenland is ervoor gekozen gebruik te maken van de Intellectual Disability Quality of Life Scale (IDQoL). Dit instrument heeft de volgende kenmerken:

- Beperkt aantal vragen; de basis kent 16 vragen, de meest uitgebreide versie 44 vragen;
- Formulering van de vragen is eenvoudig en concreet;
- Vragen in de vorm van aanvulzinnen;
- Er wordt uitgegaan van een 5-puntsschaal;
- Visuele ondersteuning: de vragen worden ondersteund middels pictogrammen, de antwoordmogelijkheden middels smileys;
- De vragen worden uitgesproken door de interviewer, mondelinge toelichting is mogelijk.
- Afname van de basis vragen (16 vragen) kost 5-20 minuten.
- Het instrument is intern valide.

Aandachtspunten en bruikbaarheid

1. Ook in de uitgebreide versie van 44 vragen komen niet alle eerdergenoemde leefgebieden aan bod. Tegelijkertijd zijn er in de uitgebreide versie van 44 vragen opgenomen ten aanzien van gezondheid en beleving van het eigen lichaam die minder relevant zijn voor dit onderzoek.
2. Vanuit de ontwerpers wordt aangegeven dat deze vragenlijst geschikt is voor volwassen personen met een licht tot matig verstandelijke beperkingen; daarmee zou deze vragenlijst bij uitstek geschikt zijn voor de doelgroep van PSH. Wel noemen de ontwikkelaars vervolgens een IQ-grens van 60 of meer, welke hoger ligt dan de IQ-ondergrens die PSH hanteert.
3. Een van de ontwikkelaars (Douma, 2018) geeft aan dat structurele verbeteringen in het meedoen (zoals bijvoorbeeld zelfstandig gaan wonen) zelden een duurzaam positief effect hebben op de tevredenheid met het leven.
4. Net zoals voor de meting van de zelfstandigheid en zelfredzaamheid geldt dat het om een momentopname gaat. Het beeld kan in sterke mate beïnvloed worden door actuele en mogelijk tijdelijke gebeurtenissen.

Vragenlijst Tevredenheid met het eigen leven

Ten behoeve van dit onderzoek is de IDQoL omgebouwd tot de 'Vragenlijst Tevredenheid met het eigen leven'.[12] Daarbij zijn de leefgebieden die misten toegevoegd en de leefgebieden die niet of minder relevant zijn voor het onderzoek verwijderd. Vanwege aandachtspunten 3 en 4 zijn de volgende vraag toegevoegd: *Tot slot: Als je vergelijkt hoe tevreden je nu bent met het leven, met hoe tevreden je vroeger met het leven was, is er dan iets veranderd? Ben je nu meer tevreden over het leven dan vroeger? Of juist minder tevreden? Of net zo tevreden? Vertel! En weet je ook waarom? Heeft het ook te maken met hoe je je op Spelderholt ontwikkeld hebt?* Vervolgens is aan de orthopedagogen van PSH de vraag voorgelegd de geschiktheid van deze vragenlijst voor de doelgroep te beoordelen, waarop zij positief geantwoord hebben. Uit testinterviews met huidige studenten van PSH kwam inderdaad naar voren dat de meesten goed uit de voeten konden met de visualisaties (smileys). Bij respondenten die niet met de smileys uit de voeten konden, is gebruik gemaakt van 'duim omhoog', 'duim omlaag' en alles daar tussenin. De term 'tevreden' bleek voor sommigen lastig; in plaats van 'tevreden' is dan gebruik gemaakt van de term 'blij'.

Afname vragenlijst

In gestructureerde face-to-face interviews bij de oud-studenten thuis is deze vragenlijst afgenomen. Met de meeste items konden de oud-studenten prima uit de voeten; lastiger vonden zij de items 'Over of ik het gevoel heb dat ik erbij hoor, ben ik…' en 'Over het respect dat ik van andere mensen krijg, ben ik…'. Ouders konden hier vaak goed bij helpen door contexten aan te dragen. Verder legden ouders vaak de vinger op sociaal wenselijke antwoorden. Uiteraard zijn onderzoekers er alert op geweest dat de oud-studenten zoveel als mogelijk hun eigen verhaal deden, en niet dat van ouders.

[12] Wilt u deze vragenlijst inzien, stuurt u dan een mail met dit verzoek naar mail@sellevanderwoude.nl

3.6 ONDERZOEK NAAR KWALITEIT VAN LEVEN GEZINNEN

Behalve voor de kwaliteit van leven van de oud-studenten is er in dit onderzoek oog voor het perspectief van de andere gezinsleden: ouders en (eventuele) broers en zussen. Je zou kunnen zeggen dat verbetering van de kwaliteit van leven van de andere gezinsleden een 'beoogd neveneffect' is van het traject. Onderzocht is wat een eventuele groei in zelfstandigheid van de oud-studenten betekent heeft in het leven van de andere gezinsleden, in termen van kwaliteit van leven. Vanuit de objectieve invalshoek van kwaliteit van leven is op een aantal leefgebieden onderzocht of de (eventuele) groei in zelfstandigheid van de oud-student verschil gemaakt heeft in het meedoen van ouders, broers en zussen. Vanuit de subjectieve invalshoek is onderzocht hoe tevreden de ouders, broers en zussen hiermee zijn. De aanpak van dit onderdeel van het onderzoek staat beschreven in paragraaf 3.6.2. Eerst komt in paragraaf 3.6.1 aan bod wat uit eerdere onderzoeken bekend is over de leefgebieden die er voor ouders, broers en zussen in het bijzonder toe doen.

3.6.1 MEEST RELEVANTE LEEFGEBIEDEN

Het hebben van een kind, broer of zus met (verstandelijke) beperkingen heeft impact op het eigen leven. In eerdere onderzoeken worden verschillende effecten gerapporteerd (onder meer Boer, 2012; Goudie et al., 2013; Hartzmann, 2009; Okma et al., 2015; Van Ommen, 2014; Rapanaro et al., 2008; Reichmann et al., 2008; Steel et al., 2011; Van Dijken, 2013). Ook huidige studenten van PSH, hun ouders en medewerkers hebben hierover in (groeps)interviews voorafgaand aan het onderzoek verteld. De in de literatuur en deze interviews gerapporteerde effecten hebben in het bijzonder betrekking op de volgende leefgebieden:

- Emotioneel welbevinden
- Lichamelijke gezondheid
- Werk & Opleiding
- Financiën
- Gezinsrelaties
- Sociaal netwerk
- Vrije tijd
- Maatschappelijke participatie

Het onderzoek richt zich met name op deze leefgebieden.

3.6.2 OBJECTIEVE & SUBJECTIEVE DIMENSIE

Meedoen: geen schaalvragen maar open vragen

Ten aanzien van het meten van de objectieve dimensie van de kwaliteit van leven, het meedoen, is overwogen gebruik te maken van de Zelfredzaamheidsmatrix (ZRM). Gelijk de ZRJ brengt de ZRM het meedoen en de zelfredzaamheid op verschillende leefgebieden in kaart. De ZRM kent ook dezelfde niveaus van zelfredzaamheid als de ZRJ (zie 3.5.2). Uit eerste testinterviews bleek echter hoe ouders kunnen stoeien met deze niveaus van zelfredzaamheid. Ouders hadden daardoor het gevoel hun verhaal niet goed te kunnen doen. Al snel werd duidelijk dat een meer open vraagstelling een meer diepgaand inzicht zou bieden in het persoonlijk leven van gezinsleden.

Tevredenheid

Er is een groot aantal instrumenten beschikbaar voor het meten van de subjectieve dimensie van kwaliteit van leven, de tevredenheid met het eigen leven. Omdat het hebben van een kind met

beperkingen invloed kan hebben op de ervaren gezondheid, geeft Hartzmann (2009) als suggestie gebruik te maken van een meetinstrument met een gezondheid gerelateerde insteek (GKvL of HRQoL). Daar zijn er vele van, zoals MOS (SF20), SF-36, EuroQoL 5, NHP en SIP. Vanwege de soms expliciete verwijzing naar gezondheidsklachten of beperkingen (wat ouders tegen de borst zou kunnen stuiten) en omdat er in deze vragenlijsten over het algemeen summier aandacht is voor leefgebieden die voor dit onderzoek juist heel relevant zijn, is niet voor deze vragenlijsten gekozen.

Vragenlijst Perspectief Gezin

Op grond van bovenstaande is besloten een nieuwe vragenlijst te creëren. In deze vragenlijst 'Perspectief Gezin'[13] worden de hiervoor benoemde leefgebieden langsgelopen, en worden gezinsleden zowel op de objectieve als de subjectieve dimensie bevraagd. Daarbij wordt een open vraagstelling gebruikt om tot zo rijk mogelijke verhalen te komen, zoals ten aanzien van emotioneel welbevinden in de vragenlijst voor ouders:

Onder emotioneel welbevinden verstaan we de aanwezigheid van positieve of negatieve gevoelens. Denk bijvoorbeeld aan blijdschap of verdriet, trots of schaamte, (een gebrek aan) interesse, (vrijheid van) stress. Is een eventuele ontwikkeling in zelfstandigheid en meedoen van uw zoon of dochter van invloed geweest op uw emotioneel welbevinden? Zo ja, wat is er veranderd? Is dat belangrijk voor u? Waarom? Idem voor uw partner en eventuele andere kinderen?

Alvorens de verschillende leefgebieden langs te lopen is ouders, broers en zussen een open vraag voorgelegd (uit de vragenlijst voor ouders):

Uw zoon of dochter is wellicht meer zelfstandig geworden en meer mee gaan doen. Het kan ook zijn dat hij of zij minder zelfstandig geworden is en of minder mee is gaan doen. Hier hebben we al eerder met u over gesproken. Wat betekent deze ontwikkeling in zelfstandigheid en meedoen van uw zoon of dochter in uw eigen leven? Is er wat veranderd? Zo ja, wat? Is dat belangrijk voor u? Waarom? En is er wat veranderd in het leven van uw partner? En van uw eventuele andere kinderen? Het gaat bij deze eerste algemene vraag vooral om wat er eerste bij u naar boven komt. Hierna lopen we alle leefgebieden systematisch af.

Aan het einde van de vragenlijst is nog een tweetal vragen gesteld. De eerste vraag was erop gericht te onderzoeken of er nog andere relevante leefgebieden zijn. De tweede vraag had tot doel meer inzicht te krijgen in welke effecten het zwaarste wegen:

Welke leefgebied hebben we gemist? Vertel!

Van alle effecten die u hiervoor beschreven heeft, welk effect doet er voor u het meeste toe? (in positieve of negatieve zin) Welk effect heeft de meeste invloed op uw eigen welzijn? Kunt u dat uitleggen?

Afname vragenlijst

Alle ouders, broers en zussen die in beeld gekomen zijn, zijn uitgenodigd om deze vragenlijst in te vullen. De meesten hebben de vragenlijst op een eigen moment digitaal ingevuld. Vijftien personen, met name broers en zussen, zijn telefonisch geïnterviewd, een tweetal face to face.

[13] Wilt u deze vragenlijst inzien, stuurt u dan een mail met dit verzoek naar mail@sellevanderwoude.nl

3.7 ONDERZOEK NAAR FINANCIEEL ECONOMISCHE EFFECTEN

Oorspronkelijk was het idee om ook onderzoek te doen naar eventuele kostenbesparingen voor de overheid als gevolg van een eventuele groei in zelfstandigheid van de oud-studenten. De achterliggende gedachte was: als de oud-studenten meer zelfstandig geworden zijn, dan hebben ze mogelijk minder begeleiding nodig, wat een vermindering van de begeleidingskosten voor de maatschappij met zich mee kan brengen. Allereerst is gebleken dat zelfstandiger worden niet per se betekent dat iemand minder begeleiding nodig heeft. Een voorbeeld: de groei in zelfstandigheid heeft volgens betrokkenen mede mogelijk gemaakt dat de oud-studenten op zichzelf konden gaan wonen, in een vorm van begeleid wonen. Daarmee is een deel van de begeleiding door ouders overgenomen door woonbegeleiders. Dit kan juist een stijging van de begeleidingskosten met zich mee brengen, zeker wanneer ouders hun eigen begeleiding niet bekostigd hebben vanuit het pgb. Verder geldt dat in de huidige wat 'grove' systematiek van de zorgprofielen een groei in zelfstandigheid en meedoen niet snel leidt tot een lager zorgprofiel. Tevens blijkt een afgegeven zorgprofiel in de praktijk voor het leven te zijn, aangezien er niet op structurele basis een herindicatie plaatsvindt. Een prikkel om een lager zorgprofiel aan te vragen is er niet. Als laatste is het onderzoekstechnisch een lastige vraag gebleken om op individueel niveau de aard en de mate van de daadwerkelijke begeleiding te bepalen, alsmede de kosten daarvan. Een en ander is vaak verre van transparant. Veelal krijgen geïnteresseerden te horen welk zorgprofiel ze minimaal moeten 'meenemen' om toegelaten te worden. Vervolgens geeft het zorgprofiel in de praktijk echter geen uitsluitsel over de begeleiding die daadwerkelijk geboden wordt. Vanuit de praktijk horen we verhalen dat een zwaarder zorgprofiel niet zonder meer betekent dat de betreffende cliënt ook daadwerkelijk meer begeleiding krijgt dan andere cliënten uit de groep met een lichter zorgprofiel.

3.8 ONDERZOEK NAAR CONTROLEGROEP (PAIRED CONTROL STUDY)

Werken met controlegroep biedt extra bewijskracht

Met dat een interventie veelbelovend en doeltreffend is, is nog niet aangetoond dat de interventie 'werkt'; anders gezegd, daarmee is niet aangetoond dat het resultaat toe te schrijven is aan de interventie. Zo kan een eventuele groei in zelfstandigheid van studenten ook het gevolg zijn van het ouder worden van de student. Om de causale relatie tussen resultaat en aanpak aan te tonen, en te kunnen spreken over een 'werkzame' interventie, is (quasi-)experimenteel onderzoek nodig, waarbij gebruik gemaakt wordt van een controlegroep. Een controlegroep bestaat uit andere personen met vergelijkbare kenmerken, die echter niet deelgenomen hebben aan het ontwikkelingstraject van PSH.

Diversiteit aan alternatieve routes

Welke wegen bewandelen jongeren uit deze doelgroep als ze niet naar PSH gaan? In de praktijk zien we ze verschillende routes doorlopen. Ten aanzien van werk (in de brede zin des woords) stromen veel jongeren vanuit het voortgezet (speciaal) onderwijs uit naar een vorm van dagbesteding; vormen die qua aard en intensiteit echter behoorlijk kunnen verschillen. Soms gaan jongeren met een beperkte loonwaarde aan de slag binnen een regulier bedrijf. Ten aanzien van wonen zien we jongeren na het voortgezet (speciaal) onderwijs thuis blijven wonen, sommigen gaan begeleid wonen in een klein- of grootschalige woonvoorziening. Deze verscheidenheid is als uitgangspunt genomen. In plaats van de oud-studenten van PSH te vergelijken met jongeren uit één ander specifiek traject, is besloten de controlegroep samen te stellen uit vergelijkbare jongeren die verschillende routes doorlopen hebben.

Paired Control Study

Vanwege de diversiteit aan alternatieve routes alsmede vanwege de diversiteit binnen de onderzoeksgroep, is voor een 'paired control study' (of 'matched control study') gekozen. Dat houdt in dat getracht is voor elke oud-student uit de onderzoeksgroep een evenknie te vinden: een andere jongere met (in bepaalde mate) dezelfde kenmerken die echter niet het PSH-traject doorlopen heeft. Zo kan de invloed van andere factoren dan een verschil in aanpak op de ontwikkeling in zelfstandigheid uitgesloten worden. Door bijvoorbeeld een evenknie te zoeken van dezelfde leeftijd, kan uitgesloten worden dat een verschil in leeftijd bepalend is geweest voor een eventueel verschil in zelfstandigheid.

Stratificatievoorwaarden

Om als evenknie opgenomen te worden in het onderzoek moet een persoon in bepaalde mate 'vergelijkbaar' zijn met een of meerdere specifieke oud-studenten. Voor alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep is gezocht naar personen met:

- eenzelfde leeftijd;
- eenzelfde geslacht;
- (min of meer) eenzelfde beperking(en);
- een vergelijkbare uitgangspositie bij het verlaten van het voortgezet (speciaal) onderwijs = een vergelijkbaar niveau van zelfstandig functioneren/een vergelijkbare begeleidingsbehoefte.

Opleidingsniveau ouders

Er wordt wel van stratificatievoorwaarden gesproken om aan te geven aan welke voorwaarden een persoon moet voldoen om evenknie te kunnen zijn. Op grond van de indruk dat ouders van studenten van PSH uit de onderzoeksgroep relatief vaak hoger opgeleid zijn, is overwogen om ook eenzelfde opleidingsniveau van ouders als stratificatievoorwaarde op te nemen. In overleg met de klankbordgroep is hier echter van afgezien, omdat dit het zoeken naar evenknieën nog veel complexer zou maken dan het al was. Wel is het opleidingsniveau van ouders van evenknieën geregistreerd.

Traceren evenknieën

Onder meer de volgende acties zijn ondernomen om 'potentiele' evenknieën te traceren:

- De ouders van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep zijn gevraagd naar hun ideeën over potentiele evenknieën. Denk aan oud-klasgenoten van het vso of kinderen van vrienden.
- De scholen van herkomst van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep zijn gevraagd naar potentiele evenknieën onder de oud-klasgenoten;
- PSH heeft de lijst met namen gescreend van jongeren die zich georiënteerd hebben op deelname aan het ontwikkelingstraject van PSH, die ook voldeden aan de door PSH gestelde criteria, maar niet gestart zijn, bijvoorbeeld omdat ze de financiering niet rond kregen of omdat ze uiteindelijk in een ander traject gestart zijn.
- Via Stichting Downsyndroom is een oproep gedaan om mee te werken aan het onderzoek. Deze oproep bestond uit een gerichte mailing aan ouders van kinderen met Downsyndroom uit bepaalde leeftijdscohorten. De betreffende ouders waren op dat moment aangesloten bij de stichting, ofwel zij hadden in het verleden contact gezocht met de stichting. Daarnaast is een open oproep gedaan via de facebookpagina van de stichting.
- PSH heeft via haar eigen social media kanalen verschillende oproepen gedaan.

Zoektocht intensief en lastig

Het zoeken naar evenknieën bleek een lastige en tijdrovende bezigheid. Vooral het benaderen van de scholen van herkomst bleek een doodlopende weg: voormalige mentoren bleken niet meer werkzaam op de school, dossiers waren inmiddels al vernietigd, scholen weigerden medewerking omwille van de privacy of hadden het simpelweg te druk. Ouders van oud-studenten waren over het algemeen meer welwillend. Verschillende ouders hebben de uitnodiging (toegelicht in een

brief) verspreid binnen hun netwerk, bijvoorbeeld onder alle ouders van het wooninitiatief. Het heeft geresulteerd in verschillende suggesties voor evenknieën. Verder leverde het screenen van de lijst met potentiele nieuwe maar niet gestarte studenten acht potentiële evenknieën op, de oproep via Stichting Downsyndroom leverde ook acht aanmeldingen op.

Geschiktheid potentiële evenknieën

Het checken van leeftijd en geslacht van deze potentiele evenknieën leverde vanzelfsprekend geen problemen op. Ook het checken van de beperking(en) over het algemeen niet. Wel ontbrak soms, bij evenknieën of oud-studenten, informatie over het IQ. Veel lastiger was het om het zelfstandigheidsniveau op moment van het verlaten van het voortgezet onderwijs te achterhalen. Veel ouders beschikten niet meer over de verslagen van toen en de scholen van herkomst beschikten vaak niet meer over het dossier, ook vanwege de wettelijke vernietigingsplicht; toenmalig begeleiders bleken niet meer werkzaam en konden dus ook niet meer bevraagd worden op hun indrukken. Als scholen nog wel over een dossier beschikten, ontbraken soms de uitstroomadviezen of waren deze heel summier, weinig zeggend of multi-interpretabel. Scholen gebruiken verder verschillende terminologie, bijvoorbeeld om vormen van dagbesteding te duiden. Tevens maken sommige scholen onderscheid naar verschillende vormen van dagbesteding waar anderen dat niet doen. Al met al zijn verschillende potentiele evenknieën afgevallen omdat het onmogelijk was om tot een duidelijk beeld te komen van het zelfstandigheidsniveau bij het verlaten van het voortgezet onderwijs.

Bereidheid tot medewerking

Het bleek lang niet altijd eenvoudig om in contact te komen met de ouders van potentiële evenknieën. Een aantal van hen heeft ondanks herhaalde pogingen vanuit PSH of de onderzoekers nooit gereageerd. Soms reageerden ouders positief, maar lieten vervolgens nooit meer iets van zich horen. Een aantal ouders gaf aan zich positief tot het onderzoek te verhouden maar te druk te zijn. Een enkele potentiële evenknie gaf zelf geen zin te hebben om deel te nemen. Verschillende andere ouders en potentiële evenknieën reageerden wel positief.

Tien evenknieën

Uiteindelijk is tot een controlegroep van elf geschikte evenknieën gekomen die mee wilden werken aan het onderzoek, van wie gedurende het onderzoek één afgevallen is. Het meest succesvol was de oproep via Stichting Downsyndroom; deze actie resulteerde uiteindelijk in zes geschikte evenknieën. Dit heeft uiteraard ook implicaties voor de samenstelling van de controlegroep: relatief veel evenknieën met het syndroom van Down. De actie via ouders leverde uiteindelijk drie evenknieën op: twee vrienden van oud-studenten en een oud-klasgenote uit het voortgezet onderwijs. Het screenen van de lijst met potentiële nieuwe maar niet gestarte studenten leverde twee evenknieën op.

Opzet

Het onderzoek naar de evenknieën kende verder eenzelfde aanpak als het onderzoek naar de oud-studenten. Er is gebruik gemaakt van dezelfde vragenlijsten. De evenknieën zijn thuis bezocht, een van de ouders was hier vaak bij vaak aanwezig. Ouders, broers en zussen en begeleiders zijn benaderd en gevraagd om een of meerdere vragenlijsten in te vullen.

Respons omgeving evenknieën

De bereidheid onder proxies van evenknieën om mee te werken aan het onderzoek was groot. 67 ouders, broers, zussen en begeleiders hebben deelgenomen, tussen 6 à 7 personen per evenknie.

Koppels

Wanneer voor een oud-student een geschikte evenknie werd gevonden, is binnen dit 'koppel' de vergelijking gemaakt tussen het huidig zelfstandig functioneren, alsmede de kwaliteit van leven. Sommige van deze evenknieën bleken met twee en soms zelfs drie oud-studenten te matchen te zijn. Uiteindelijk zijn 12 oud-studenten betrokken bij de paired control study.

Een schematische samenvatting

ONDERZOEKSGROEP				
Meting	**Moment**	**Gemeten is**	**Perspectief**	**Meetinstrument**
0-meting	6-8 weken na aanvang traject	Zelfstandigheid student	Professionals PSH, besproken met student en ouders	Meetinstrument PSH
1-meting	8-12 weken voor uitstroom uit traject	Zelfstandigheid student	Professionals PSH, besproken met student en ouders	Meetinstrument PSH
2-meting	Heden	Zelfstandigheid oud-student	Oud-student Ouders Begeleiders Anderen	Index voor Zelfstandigheid
2-meting	Heden	Participatie oud-student	Ouders Broers en zussen Begeleiders Anderen	Vragenlijst Participatie
2-meting	Heden	Tevredenheid oud-student	Oud-student	Vragenlijst Tevredenheid met jouw eigen leven
	Ontwikkeling	Participatie & Tevredenheid gezinsleden	Ouders Broers en zussen	Vragenlijst Perspectief Gezin

CONTROLEGROEP				
Meting	**Moment**	**Gemeten is**	**Perspectief**	**Meetinstrument**
2-meting	Heden	Zelfstandigheid oud-student	Oud-student Ouders Begeleiders Anderen	Index voor Zelfstandigheid
2-meting	Heden	Participatie oud-student	Ouders Broers en zussen Begeleiders Anderen	Vragenlijst Participatie
2-meting	Heden	Tevredenheid oud-student	Oud-student	Vragenlijst Tevredenheid met jouw eigen leven
	Ontwikkeling	Participatie & Tevredenheid gezinsleden	Ouders Broers en zussen	Vragenlijst Perspectief Gezin

DEEL II / HET ONTWIKKELINGSTRAJECT

Opbouw Rapportage	
I	ONDERZOEK: het hoe, wat en waarom
II	**ONTWIKKELINGSTRAJECT: beschrijving, onderbouwing en interventietrouw**
III	ZELFSTANDIGHEID: ontwikkeling zelfstandigheid onderzoeksgroep tijdens en na PSH
IV	KWALITEIT VAN LEVEN: van oud-studenten, hun ouders en broers en zussen
V	PAIRED CONTROL STUDY: vergelijking met de controlegroep
VI	EINDCONCLUSIES & BESCHOUWING

4. BESCHRIJVING

In dit hoofdstuk komen de opbrengsten van het descriptief onderzoek aan bod; de interventie wordt op hoofdlijnen beschreven. Onder meer de doelgroep (4.1), het doel (4.2) en de aanpak (4.3) komen aan bod. In de laatste paragraaf (4.4) wordt een aantal uitvoeringsaspecten besproken: de locatie, het personeel, de kwaliteitsbewaking en de randvoorwaarden. De tekst in dit hoofdstuk is een samenvatting van een veel uitvoeriger beschrijving zoals die opgesteld is in opdracht van PSH.[14]

4.1 DOELGROEP

Academie Spelderholt richt zich met het ontwikkelingstraject op de volgende doelgroep:

- Jongeren met lichte tot matige verstandelijke beperkingen. Inzake licht verstandelijke beperkingen wordt aangesloten bij de praktijkdefinitie (zie paragraaf 2.1);
- Leeftijd bij instroom 18 tot 25 jaar;
- Een zekere mate van leerbaarheid en (intrinsieke) motivatie bezittend;
- Kunnen functioneren binnen een begeleidingsintensiteit van 1 op 9.

Verdere typering van de studentenpopulatie van PSH en hun gezinnen:

- Vaak is sprake van comorbiditeit; Relatief veel voorkomend zijn het syndroom van Down en stoornissen binnen het autisme spectrum;
- Studenten zijn voornamelijk afkomstig uit het voortgezet speciaal onderwijs, veelal ZMLK;
- Bijna alle studenten wonen voor aanvang van het traject bij hun ouders;
- Studenten zijn veelal afkomstig uit autochtone gezinnen.[15]
- Ouders hebben zelden of nooit zelf verstandelijke beperkingen.[16]

Contra-indicaties voor deelname aan het ontwikkelingstraject zijn onder meer:

- Jongeren die ernstig grensoverschrijdend gedrag vertonen (bijvoorbeeld agressief of seksueel grensoverschrijdend gedrag). Dit gedrag verhoudt zich slecht tot de open setting van de academie, de begeleidingsintensiteit en -stijl.
- Jongeren van wie verwacht wordt dat ze niet in staat zullen zijn te integreren in een groep; bijvoorbeeld omdat ze vinden dat zij niet op PSH thuishoren.
- Jongeren voor wie verwacht wordt dat de doelstellingen van het ontwikkelingstraject te hoog gegrepen is, zodat structurele overvraging dreigt.
- Jongeren die onvoldoende uitdaging geboden kan worden; waar structurele ondervraging dreigt.
- Jongeren voor wie geldt dat eventueel benodigde verpleegtechnische zorg niet door PSH zelf geboden of georganiseerd kan worden.[17] In de praktijk blijkt met name een onvoorspelbare zorgbehoefte lastig.

De grote diversiteit binnen en complexiteit van de doelgroep maakt het lastig om op voorhand vast te stellen of het ontwikkelingstraject passend is. De combinatie van IQ, bijkomende

[14] Het betreft een interne publicatie: 'Ontwikkelingstraject Academie Spelderholt, Beschrijving interventie(theorie).
[15] PSH geeft als mogelijke verklaringen dat in niet-westerse culturen er ten aanzien van verstandelijke beperkingen vaker sprake is van schaamte en ontkenning, of dat men minder gericht is op schoolse en arbeidsmatige ontwikkeling van het kind met beperking; het soms gezien wordt als een beproeving die men zelf moet oplossen en het kind vaker thuis blijft wonen.
[16] PSH heeft vanuit de informatiebijeenkomsten op scholen de ervaring dat PSH voor ouders met verstandelijke beperkingen vaak een brug te ver is; voor hen is PSH onbekend en te ver weg.
[17] Soms wordt er voor studenten thuiszorg ingezet.

aandoeningen of problematiek, het (verminderde) aanpassingsvermogen en het emotioneel ontwikkelingsniveau maakt het lastig om goed in te schatten wat iemand wel of niet aankan en aan ondersteuning nodig heeft. Door middel van gesprekken, dossieronderzoek en proefdagen vormen de student, ouders en PSH zich een zo goed mogelijk beeld. Over het algemeen zet PSH gedurende het aannametraject geen testen in; wel worden uitkomsten van eventueel eerder uitgevoerde onderzoeken opgevraagd en beoordeeld.

Alhoewel de variaties in met name de mate van verstandelijke beperkingen, het adaptief functioneren en de (aard van de) comorbiditeit behoorlijk zijn, hebben medewerkers van PSH in belangrijke mate een gedeeld beeld en gevoel hebben wat een 'typische' Spelderholt student is. Zij omschrijven een typische PSH student in termen van 'gemotiveerd, dan wel de wil om gemotiveerd te kunnen raken', 'open naar de wereld', 'het aan willen en kunnen gaan'.

4.2 PROBLEEMANALYSE

Jongeren met licht tot matig verstandelijke beperkingen zijn na het verlaten van het voortgezet onderwijs nog lang niet 'uitontwikkeld'. Deze jongeren hebben meer tijd en aandacht nodig om zich te ontplooien en moeten daar, juist in deze (overgangs)fase van hun leven, de kans toe krijgen en toe uitgedaagd worden. De verdere ontwikkeling van deze jongeren is echter niet vanzelfsprekend. Het gangbare vervolg, veelal arbeidsmatige dagbesteding, is lang niet altijd op ontwikkeling gericht. Ook 'het systeem' stimuleert betrokkenen niet altijd om de ontwikkeling van personen met verstandelijke beperkingen maximaal te stimuleren en te ondersteunen. Zorgen van ouders ten aanzien van hun kind kunnen maken dat ouders in hun gedrag meer voor veiligheid gaan dan voor het versterken van de zelfredzaamheid van hun kind en maximale participatie. Er wordt dan vooral gezorgd en gedacht voor het kind (Van der Woude, 2015). Het is voor ouders en jongeren niet eenvoudig deze gedragspatronen te doorbreken. Vaak is het nodig dat de jongeren onder de vleugels van hun ouders vandaan komen, om zich verder te kunnen ontwikkelen. Daarbij komt dat het verre van eenvoudig is om goed in te schatten wat deze jongeren (in potentie) kunnen en aankunnen.

Voor een meer uitgebreide analyse van het probleem, zie de inleiding, paragraaf 1.1.

4.3 DOEL

Met dit ontwikkelingstraject wil PSH deze jongeren kansen bieden om na het verlaten van het voortgezet onderwijs verder te groeien in hun zelfstandigheid. Door de jongeren te leren meer zelfstandig te functioneren beoogt PSH de kwaliteit van leven van deze doelgroep te verbeteren. Inzet van PSH is dat de doelgroep 'betekenisvol' participeert. Denk dan bijvoorbeeld aan het hebben van werk, bij voorkeur betaald. Of aan een zo zelfstandig mogelijke woonplek. Of aan de wil en het vermogen om op sociaal vlak contacten aan te gaan en regie over het eigen leven te voeren. Allemaal zaken die sterk bij kunnen dragen aan het gevoel van eigenwaarde en het zelfvertrouwen, en daarmee aan het persoonlijk welbevinden van de jongeren.

De verbeterde kwaliteit van leven door middel van betekenisvolle participatie kan bereikt worden door het leren uitvoeren van activiteiten die de jongere met licht tot matig verstandelijke beperkingen nodig heeft om deel te (kunnen) nemen aan de maatschappij. Dit wordt bereikt door te werken aan de volgende subdoelen:

- Het ontwikkelen van zelfvertrouwen door het opdoen van succeservaringen en het ontdekken van sterke kanten en de capaciteit om hulp te vragen.
- Het ontwikkelen van eigenwaarde door het geloof in krachten en talenten centraal te stellen.

- Het ontwikkelen van sociale en sociaal-emotionele vaardigheden zoals hulp vragen, grenzen stellen, samenwerken, opkomen voor eigen mening, omgaan met vriendschappen en gevoelens.
- Het ontwikkelen van vaardigheden rond gezondheid en verzorging.
- Het ontwikkelen van huishoudelijke en woonvaardigheden zoals koken, boodschappen doen en schoonmaken.
- Het ontwikkelen van algemene werknemersvaardigheden, arbeidshouding en beroepsvaardigheden binnen één van de leergangen.
- Het ontwikkelen van maatschappelijke vaardigheden zoals het omgaan met vrije tijd, reizen en verkeersdeelname, geld, computers, social media, telefoneren, contact met de overheid.

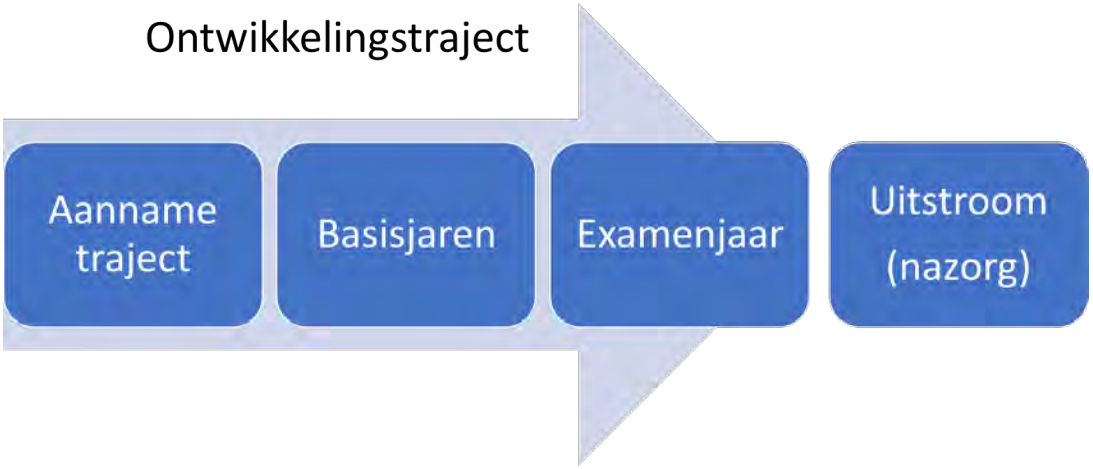
4.4 AANPAK

Hoe worden deze doelen gerealiseerd? In deze paragraaf wordt de aanpak van Academie Spelderholt besproken.

4.4.1 OPZET

Het driejarig[18] 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 het park. Zo is een leeromgeving gecreëerd waarin studenten onder begeleiding gedurende vijf dagen per week en (bij wijze van spreken) 24 uur per dag kunnen werken aan hun ontwikkeling. Woonbegeleiders, praktijkbegeleiders, docenten en orthopedagogen werken in elkaars nabijheid, kennen elkaar en hebben korte samenwerkingslijnen. In de woonhuizen, tijdens de lessen en stages wordt gewerkt aan het versterken van de zelfstandigheid van de studenten. Gelet op de duur en intensiteit van het ontwikkelingstraject is het beter te spreken van een meervoudige interventie die bestaat uit meerdere onderdelen. Het ontwikkelingstraject kent de volgende fasering:

Figuur 3. Fasering ontwikkelingstraject Academie Spelderholt



[18] Soms beëindigen studenten het traject een of een aantal maanden eerder, veelal omdat er een vervolgplek beschikbaar is. Soms blijven studenten nog langer, bijvoorbeeld omdat ze nog een andere leergang willen volgen, of omdat zij vanwege omstandigheden gedurende het traject vertraging opgelopen hebben. PSH stemt alleen in met verlenging wanneer PSH van mening is dat een verlenging zinvol ingevuld kan worden.

Er worden drie leergangen onderscheiden: horeca-assistent, dienstverlening-assistent en onderhoud-assistent. De leergangen zijn beroepsgericht, dat wil zeggen dat ze tot doel hebben de studenten voor te bereiden op het uitoefenen van een beroep, bij voorkeur in regulier werk en anders in de context van arbeidsmatige dagbesteding. Mbo niveau 1 (zelfstandig functioneren op assistent-niveau), tegenwoordig de entreeopleiding geheten, is het hoogst haalbare niveau. De leergangen bestaan uit een combinatie van stages en lessen.

4.4.2 INHOUD: LEERGEBIEDEN

PSH onderscheidt een viertal leergebieden: 'ik', 'ik & jij', 'ik & mijn omgeving' en 'ik & de maatschappij'. Het begint bij het 'ik': in de visie van PSH is een goede verzorging van de eigen persoon en het lichaam een vereiste om zich op een prettige wijze bezig te kunnen houden met de verdere ontwikkeling. Leerdoelen zijn onder meer gericht op het verwerven van zelfkennis, persoonlijke verzorging en het ontwikkelen van een eigen wil. Vervolgens zijn de leerdoelen steeds meer georiënteerd op de omgeving. Bij het leergebied 'ik & jij' ligt de nadruk op het ontwikkelen van sociale vaardigheden, zoals het maken van contact met anderen, het voeren van gesprek, maar ook het aangeven van grenzen. Sociale vaardigheden kunnen zowel in de woon- als werkomgeving geoefend worden. Wanneer dit in beide contexten lukt, groeien jongeren in hun zelfvertrouwen, en hebben ze er meer geloof in dat ze later, in de tijd na PSH, in weer een nieuwe omgeving goed kunnen functioneren. In het leergebied 'ik & mijn omgeving' draait het om het zorg dragen voor je directe leefomgeving en staan meer huishoudelijke vaardigheden centraal. Zo leren studenten hun eigen kamer schoon en netjes te houden, leren studenten koken en de was te doen. Waarbij het niet alleen belangrijk is dat studenten deze vaardigheden leren, maar bovenal de intrinsieke motivatie hiertoe ontwikkelen. Binnen het leergebied 'ik & de maatschappij' hebben leerdoelen vooral betrekking op de algemene ontwikkeling van studenten en hun vermogen om zich in de maatschappij te bewegen. Hierbij kan gedacht worden aan het reizen met openbaar vervoer, internet, omgaan met dienstverlening van de overheid, etc.

4.4.3 VISIE OP LEREN

Hoe deze leerdoelen te realiseren? In deze paragraaf wordt de visie van PSH op leren beschreven. De wetenschappelijke onderbouwing daarvan komt in hoofdstuk 5 aan de orde.

Kijken naar kracht en ontwikkeling
Het beste wat er al is – competenties, passies – wordt als vertrekpunt van ontwikkeling genomen. Studenten worden gewaardeerd en erkend. Positieve bekrachtiging is een heel belangrijk onderdeel van de aanpak. Wanneer de student gaat zien wat zijn kwaliteiten/krachten zijn en daar in gelooft en op vertrouwt, is hij meer gemotiveerd en beter in staat nieuwe vaardigheden te leren eigen potenties volledig te ontwikkelen. Door uit te gaan van de mogelijkheden worden de ernst en de mate van de beperkingen van ondergeschikt belang. Daardoor voelt de student zich zekerder en kan de student de mogelijkheid voor zichzelf creëren om zich verder te ontwikkelen en om te gaan met eigen beperkingen.

De mens in wisselwerking met zijn omgeving
De ontwikkeling van de studenten wordt gezien als een wisselwerking tussen mens en omgeving. Wanneer het proces van ontwikkeling vastloopt bijvoorbeeld, wordt de oorzaak niet direct gezocht in de beperkingen van de student, maar allereerst in de kenmerken van de context. Omdat de omgeving zo'n belangrijke invloed heeft op het meedoen van deze jongeren, is het belangrijk dat studenten leren zich tot die omgeving te verhouden, met de omgeving in contact te treden, etc. De oriëntatie op de omgeving komt duidelijk terug in de leergebieden: 'ik & jij', 'ik & mijn omgeving' en 'ik & de maatschappij'.

Gelijkwaardigheid & zelfbepaling

Gelijkwaardigheid in de relatie medewerker – student is van groot belang om deze jongeren verder te helpen. Het betekent onder meer dat studenten op een respectvolle, volwassen manier bejegend worden, dat er mét ze gepraat wordt in plaats van óver ze. Studenten nemen altijd deel aan de gesprekken met medewerkers en ouders. Studenten worden gestimuleerd om eigen keuzes te maken en hiervoor te staan en te gaan. Bijvoorbeeld als het gaat om de invulling van de eigen vrije tijd; vaak werd dat door ouders geregeld. De student wordt gestimuleerd om verantwoordelijkheid te nemen voor het eigen leerproces en heeft veel zeggenschap over zijn of haar eigen leertraject. Er wordt met de studenten besproken wat zij zouden willen leren, wat hun toekomstvisie is, op basis waarvan overzichtelijke, concrete leerdoelen worden opgesteld. Gelijkwaardigheid betekent dat studenten aangesproken worden op hun verantwoordelijkheden; dat ze bijvoorbeeld naar vermogen taken uitvoeren in het huishouden.

Ervaringsgericht leren

Er wordt gewerkt vanuit de overtuiging dat deze studenten het beste leren door te doen; en succeservaringen op te doen ('het succes van succes'). Zo worden de studenten bij aanvang van het ontwikkelingstraject meteen gevraagd zich voor te stellen aan de groep; de meesten vinden dat erg spannend, maar zijn vervolgens enorm blij en trots dat ze het gedaan hebben. En groeien van de positieve feedback die ze krijgen op hun verhaal. Medewerkers begeleiden met de handen op de rug: studenten worden gestimuleerd nieuwe ervaringen op te doen. 'Probeer het maar', 'Je bent hier om te leren'. Toelichtingen over door medewerkers over het waarom zijn kort en bondig. Studenten gaan het proberen, er is veel aandacht voor wat er gelukt is en wat vertrouwen geeft en van daaruit worden weer nieuwe leerdoelen geformuleerd.

Zelf (leren) nadenken

Om de zelfredzaamheid te vergroten in wisselende contexten wordt studenten geleerd zelf na te denken over taken die ze willen uitvoeren. Zowel vooraf als achteraf worden studenten gestimuleerd te reflecteren op het wat en het waarom. Vooraf: Wat moet er gebeuren? Hoe pak ik dat aan? Waarom is het eigenlijk belangrijk dat ik dit doe? Etc. En achteraf: Hoe is het gegaan? Is het gelukt? Wat werkte (niet) goed? Wat heeft het me gebracht? Etc. Medewerkers stellen vooral veel vragen, en zijn terughoudend met het voorschrijven of aandragen van oplossingen.

Leren van elkaar en elkaars krachtendiversiteit

PSH werkt vanuit de overtuiging en ervaring dat het werkt om studenten vanuit verschillende fasen van het ontwikkelingstraject met verschillende talenten en beperkingen en begeleidingsbehoeften te mixen, zodat zij van elkaar kunnen leren. Er wordt veel gewerkt in tweetallen, met verschillende niveaus en competenties, waarbij de tweetallen samenwerkingstaken krijgen. 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.

Maatwerk & differentiëren

In alle groepen is er duidelijk sprake van niveauverschillen, omdat sommige studenten nog maar net begonnen zijn, en anderen al bijna drie jaar bezig zijn. Dat vraagt van begeleiders dat zij (kunnen) differentiëren. Het aansluiten bij het niveau van de individuele student vormt een belangrijk aspect van de aanpak, en het opzoeken van de zone van de naaste ontwikkeling. Waarbij het devies is: kleine stapjes. In het begin is het een kwestie van proberen: taken geven, kijken hoe de student ermee omgaat. *"Als studenten veel vragen stellen, is dat voor mij een signaal dat ik ze mogelijk overvraag."* Begeleiders zetten zeker in het begin liever wat te laag dan te hoog in. Het is de ervaring dat structurele overvraging veel schade bij de student kan veroorzaken. Doelen moeten geen frustratiedoelen worden. Er worden daarom 'kleine', zo concreet mogelijke doelen, gesteld.

4.4.4 ZELFSTANDIGHEIDSNIVEAUS

Om de ontwikkeling van de zelfstandigheid inzichtelijk te maken, maakt PSH gebruik van een zelfontwikkeld instrument waarin periodiek de ontwikkeling op sociale, woon- en arbeidsdoelen wordt gescoord over de drie jaren van het ontwikkelingstraject. Daarbij wordt ten aanzien van de sociale doelen onderscheid gemaakt naar vier zelfstandigheidsniveaus [19] en ten aanzien van de woon- en arbeidsdoelen naar vijf zelfstandigheidsniveaus.[20] Binnen die doelen wordt nader onderscheid gemaakt tussen doelen die betrekking hebben op de student zelf, op diens samenwerking met anderen, op diens directe omgeving en op de maatschappij in algemene zin. Het instrument wordt ingevuld door de begeleiders van de studenten; zij kalibreren hun oordeel met elkaar.

Zelfstandigheidsniveaus, een paar voorbeelden

Meekijken
Een nieuwe student geeft aan haar moeder te willen bellen want moeder is jarig. De begeleider zoekt het telefoonnummer voor haar op, terwijl de student naast hem staat, en vraagt: *"Toets je het nummer zelf in of zal ik het doen?"* De student vraagt de begeleider het te doen; ze kijkt mee terwijl de begeleider het nummer intoetst.

Meehelpen
Een student helpt de praktijkbegeleider met het plaatsen van paaltjes. De begeleider plaats zelf de paaltjes, de student houdt de meetstok ernaast. Begeleider *"Zit het paaltje er diep genoeg in? Of moet die nog dieper?*

Samendoen
De student en de begeleider gaan samen het warme eten klaarmaken. De student stelt voor dat hij zelf alvast de koekenpan pakt. Tijdens het koken stelt de begeleider vooral veel vragen: *"Het begint nu heel erg te dampen, wat zouden we dan moeten doen?" "Ik prik nu in de worstjes, weet je waarom ik dat doe?"* "*Hoelang moeten de aardappels koken, weet je dat?"*

Zelf doen onder begeleiding
Tijdens de les werken de studenten aan een eigen plan voor een feest. Als ze willen mogen ze in de grote ruimte een rustig plekje opzoeken. Een deel van de studenten gaat zelfstandig aan de slag met het maken van een plan; soms vragen ze zelf om hulp, soms loopt de begeleider even langs en vraagt of het lukt.

Zelfstandig op assistent niveau met controle
Een student gaat uit eigen beweging de tafel dekken en kan dat ook helemaal zelf. Zijn begeleider is met iets anders bezig.

[19] Niveaus: 1. De student heeft hierin overname nodig, 2. De student moet hierin gestuurd worden, 3. De student moet hieraan herinnerd worden, 4. De student heeft hierin geen ondersteuning of sturing nodig.
[20] Niveaus: 1. Meekijken, 2. Meehelpen, 3. Samendoen, 4. Zelf doen onder begeleiding, 5. Voert de taak zelfstandig uit op assistentniveau (MBO niveau 1).

4.4.5 PERIODIEKE EVALUATIES

Uit de interviews met studenten klinkt duidelijk door dat zij allemaal gewend zijn te werken met individuele leerdoelen en deze regelmatig te evalueren. Het evalueren en bijstellen van de leerdoelen gebeurt in het eerste jaar om de vier maanden en in het tweede en derde jaar om de zes maanden, conform onderstaande stappen:

- Voorgesprek met de student door zowel de persoonlijk woonbegeleider als door de praktijkbegeleider: Hoe vind je dat het de afgelopen periode gegaan is (hoe is het met de leerdoelen gegaan, welke leerdoelen zijn behaald, etc.) en waar wil je zelf de komende periode graag aan werken en waarom?
- De persoonlijk woonbegeleider, de praktijkbegeleider en de betrokken orthopedagoog (tezamen vormen zij het kernteam) scoren de ontwikkeling en het niveau van zelfstandigheid van de student. Verder bespreken zij de leerdoelen voor de komende periode en wordt per leerdoel een plan van aanpak bepaald. Daarin is vastgelegd waarom en hoe er aan de leerdoelen gewerkt gaat worden. Dit wordt teruggekoppeld aan de student.
- Het begeleidingsplan (met daarin de scores en evaluaties), het voorstel voor de leerdoelen voor de komende periode en het plan van aanpak worden verstuurd naar ouders.
- Evaluatiegesprek met ouders: De student vertelt hoe het gaat. Het kernteam licht de evaluatie vanuit PSH toe, alsmede het voorstel voor de leerdoelen. Student en ouders kunnen aangeven of ze zich hierin herkennen, zich erin kunnen vinden en welke aanvullingen ze hebben.

Er wordt zoveel mogelijk naar gestreefd dat zowel in wonen als in werken aan dezelfde (sociale) doelen wordt gewerkt (belang van herhaling en stimulering van generalisering). Verder worden 's morgens en 's avonds in het WoonHuis en aan het einde van elke stagedienst de rapportagebladen ingevuld, zoveel mogelijk samen met de student. Op de rapportagebladen staan concrete SMART leerdoelen van de student zoals vastgesteld in het evaluatiegesprek.

4.4.6 UITSTROOM

Het eindexamenjaar staat nadrukkelijk in het teken van de tijd na Academie Spelderholt. Onder meer door middel van de portfoliolessen (onder meer gericht op het zichtbaar maken van het geleerde) worden studenten voorbereid op uitstroom naar een vervolgplek. Ook zijn er voor studenten die dat aankunnen mogelijkheden om extern individueel stage te lopen. Verder kunnen studenten in deze fase waar mogelijk opgaan voor een entree diploma.
Circa twee maanden voor uitstroom vindt de laatste beoordeling van het niveau van zelfstandigheid plaats. Deze laatste versie van het begeleidingsplan wordt bij het verlaten van PSH meegegeven met de student en kan als overdrachtsdocument beschouwd worden. In principe behalen alle studenten het Spelderholt diploma. In uitzonderlijke gevallen – voortijdige uitval of sterk gebrek aan motivatie - wordt geen diploma, maar een certificaat uitgereikt.

Van belang is dat een passende vervolgplek zo direct mogelijk aansluit op het ontwikkelingstraject. Dit betekent dat ouders en jongeren tijdig moeten beginnen met het zoeken van een vervolgplek. Om die reden biedt PSH aan het begin van het tweede jaar aan een 'advies met betrekking tot het vervolgtraject' op te stellen. Daarin worden adviezen gegeven met betrekking tot werk/dagbesteding en wonen. Potentiële vervolgplekken worden uitgenodigd – uiteraard na toestemming van de student en zijn of haar ouders – contact op te nemen om over de student van gedachten te wisselen. In de praktijk gebeurt dit regelmatig.
Nazorg vindt vooralsnog incidenteel plaats. Gezien het belang van een passende vervolgplek heeft PSH wel het voornemen om deze nazorg de komende jaren structureel meer inhoud te geven. De wens en ambitie is om een warme overdracht te realiseren naar de nieuwe begeleiders in wonen en werken, onder regie van de ouders. Tevens kijkt PSH naar meer mogelijkheid om de kennis en ervaring ten aanzien van de doelgroep over te dragen op woon- en praktijkbegeleiders. Hier voert PSH momenteel met meerdere partijen gesprekken over.

4.5 UITVOERING

In de uitgebreide interventiebeschrijving worden diverse uitvoeringsaspecten besproken. Hier beperken we ons tot:

- Locatie en type organisatie
- Personeel: opleiding en competenties
- Kwaliteitsbewaking
- Randvoorwaarden

4.5.1 LOCATIE EN TYPE ORGANISATIE

De belangrijkste eisen aan de locatie zijn:

- Studenten moeten er behalve kunnen werken en leren ook kunnen wonen.
- Woonbegeleiders, praktijkbegeleiders en orthopedagogen moeten in elkaars nabijheid werken zodat er korte samenwerkingslijnen zijn.
- 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 bijvoorbeeld bereikbaar zijn met het openbaar vervoer.

Het ontwikkelingstraject wordt aangeboden op het landgoed Parc Spelderholt te Beekbergen. Op dit landgoed zijn zowel de werkomgevingen (Kasteel Spelderholt, Hotel Spelderholt, het Academiegebouw en de omliggende tuinen) als de woonomgevingen gevestigd. Dat stimuleert en vereenvoudigt de samenwerking tussen de woonbegeleiders, praktijkbegeleiders, docenten en orthopedagogen. De huidige locatie biedt de studenten ook de veiligheid die ze nodig hebben om zich te kunnen ontwikkelen. Het landgoed is prachtig gelegen op de Veluwe en straalt rust uit. Op het terrein is sprake van een verkeersveilige situatie, wat maakt dat jongeren die (nog) niet verkeersveilig zijn ook aan het traject kunnen deelnemen. Verder is het voor bepaalde studenten prettig dat ze even naar buiten kunnen wanneer de spanning te veel wordt. De studenten ontmoeten de buitenwereld door het contact met de gasten van het kasteel en het hotel. Gasten brengen 'de buitenwereld naar binnen'. Gasten hebben daarmee een rol in de ontwikkeling van de studenten. De studenten Dienstverlening lopen daarnaast externe groepsstages. Studenten die meer aankunnen, lopen individueel extern stage. De dichtstbijzijnde plaats is Beekbergen, op 15 minuten lopen. Hier kunnen studenten (basis)boodschappen doen. Vanuit Beekbergen kunnen zij met bussen naar Apeldoorn, waar meer voor hen te beleven is. De wat afgelegen ligging van Parc Spelderholt maakt het al met al wat lastiger voor studenten om in hun vrije tijd even te gaan winkelen, naar de bioscoop te gaan, et cetera.

4.5.2 PERSONEEL

Binnen Academie Spelderholt zijn verschillende professionals betrokken bij de begeleiding van de studenten: woonbegeleiders, praktijkbegeleiders (werkbegeleiders), docenten en orthopedagogen. Daarnaast is er een aannamecoördinator werkzaam, een didactisch medewerker en een aantal teamleiders. Het personeelsverloop is relatief laag. Alle medewerkers beschikken minimaal over een mbo4 diploma. Gestreefd wordt naar een mix van doeners en denkers. Competenties waar PSH veel waarde aan hecht zijn onder meer: samenwerken, resultaatgerichtheid, innovatief vermogen, stressbestendigheid, overtuigingskracht, eigen initiatief, empathisch vermogen, zelfreflectie, communicatief vermogen en omgevingssensitiviteit. Omdat onder meer de medewerkers van het hotel en het kasteel in hun

werk ook te maken krijgen met de studenten, krijgen alle niet-Academie medewerkers van Parc Spelderholt een training 'Omgaan met onze studenten' waarin zij mee genomen worden in de visie van Academie Spelderholt.

Voor de uitvoering van het ontwikkelingstraject wordt naast de reguliere (betaalde) krachten een beroep gedaan op stagiaires uit het regulier beroepsonderwijs. Met hun open en vaak frisse kijk op de positie van mensen met een functiebeperking kunnen zij een belangrijke bijdrage leveren in het aanvullen en uitvoeren van nieuwe ideeën. Andersom kunnen stagiaires de positieve ervaringen met de (groei)mogelijkheden van jongeren met verstandelijke beperkingen en het inzicht in wat kan bijdragen aan groei meenemen naar de organisaties waar ze gaan werken. Inzet is dat het onderdeel wordt van hun beroepshouding.

4.5.3 KWALITEITSBEWAKING

Een belangrijk aspect van kwaliteitsbewaking is de mate waarin de interventie wordt uitgevoerd zoals bedoeld en beschreven. Maatregelen die PSH genomen heeft om deze 'interventie-trouw' bij nieuwe en bestaande medewerkers te bevorderen zijn onder meer het beschrijven van de aanpak in missie, visie, procesbeschrijvingen, procedures, gedragscode, etc. en het jaarlijks bespreken daarvan in de teamoverleggen. Ook kent PSH een inwerkprogramma voor nieuwe (potentiële) medewerkers, wat bij kan dragen aan de interventietrouw.

Op het niveau van de individuele student wordt de ontwikkeling van de student regelmatig in het kernteam besproken. Aan dit overleg nemen de persoonlijk woonbegeleider, de praktijkbegeleider en de orthopedagoog deel. In dit overleg bespreken zij de ontwikkeling en het niveau van zelfstandigheid van de student. Verder bespreken zij de leerdoelen voor de komende periode en wordt per leerdoel een plan van aanpak bepaald. Verder zijn er de teamvergaderingen waarbij alle studenten van een specifiek woonhuis besproken worden en waarbij het team van woonbegeleiders, en ook de orthopedagoog en betreffende praktijkbegeleider aanschuiven. Wanneer de ontwikkeling van een student stagneert wordt in deze overleggen naar een verklaring gezocht: Lijkt de student zijn of haar (deel)plafond bereikt te hebben? Is er iets anders aan de hand? Kan de begeleiding beter of zou bijvoorbeeld een andere samenstelling van de groep helpen? Wanneer duidelijk is wat er aan de hand is en wat nodig is, wordt er actie ondernomen om de situatie te doorbreken. De orthopedagoog heeft hierin een coördinerende rol. De orthopedagogen zijn degenen die over alle kernteams heen signaleren of er sprake is van structurele tekortkomingen of verbeterpunten in de aanpak.

PSH werkt tevens met een incidentregistratiesysteem. Hierin worden (bijna) incidenten geregistreerd alsmede de afhandeling ervan. Per kwartaal wordt beoordeeld of de geregistreerde incidenten aanleiding geven om de aanpak aan te passen. De analyse van de incidenten alsmede de eventuele aanpassingen in het beleid worden gedeeld en besproken met het managementteam van PSH, en verder alle teams en de cliëntenraad.

Bij het laatste evaluatiegesprek worden studenten en ouders actief om feedback gevraagd op het ontwikkelingstraject in brede zin.

4.5.4 RANDVOORWAARDEN

PSH onderscheidt een aantal zaken die voorwaardelijk zijn voor een succesvolle uitvoering van het ontwikkelingstraject, te weten:

Een organisatie die haar medewerkers 'empowered'
Een krachtgerichte benadering is alleen succesvol in een krachtgerichte organisatie. Een organisatie waarin de professional wordt uitgedaagd om zijn of haar talenten optimaal in te zetten, in nauwe samenwerking met collega's. Binnen duidelijke kaders is er voor medewerkers van Academie Spelderholt veel ruimte voor eigen initiatief, zelfsturing, eigen inkleuring van de functie. Leidinggevenden leggen veel verantwoordelijkheid bij medewerkers, en stimuleren hen om zelf met voorstellen te komen. Medewerkers hebben veel invloed op de doorontwikkeling van de aanpak. Beleid wordt niet alleen door de leidinggevenden maar ook door medewerkers zelf geschreven.

Wisselwerking Academie & Hotel/Kasteel
De wisselwerking tussen het belang van leren (Academie) en het commerciële belang van het hotel/kasteel. Fouten (mogen) maken is inherent aan leren. Tegelijkertijd mogen de gasten geen last hebben van deze fouten. Dat beide werelden soms botsen, is juist van groot belang: het houdt iedereen scherp: het stimuleert medewerkers van de Academie continu de verbinding te maken met het reguliere, en stimuleert de medewerkers van het hotel/kasteel om de mogelijkheden van deze jongeren te blijven onderzoeken.

Betrokkenheid van ouders
Ouders hebben grote invloed op houding en gedrag van hun kind en kunnen daarmee in positieve en negatieve zin grote invloed uitoefenen op het succes van het ontwikkelingstraject. Ouders moeten het aan willen gaan om hun zoon of dochter (in bepaalde mate) los te laten. Verder vraagt het van ouders de bereidheid om tijd en geld te investeren in hun ontwikkeling: als studenten niet zelfstandig reizen moeten zij vrijdag opgehaald worden en zondag weer weg gebracht worden; een deel van de studenten moet zelf betalen voor inwoning.[21] Ook is het van groot belang dat ouders en PSH op één lijn zitten ten aanzien van de leerdoelen, de begeleidingsstijl en de begeleidingsintensiteit. Dit is niet vanzelfsprekend: Ouders staan er bijvoorbeeld op dat hun kind leert zelfstandig te reizen, terwijl de ervaring van de begeleiders van PSH is dat de student niet in staat is om hulp te vragen. Of: PSH leert studenten taken zelfstandig te doen, maar studenten vallen thuis vaak weer terug in oude patronen, waarbij ouders haast vanzelfsprekend weer gaan overnemen en daarmee eveneens vaak terugvallen in oude patronen. Een goede ouderbetrokkenheid kan ontwikkeld worden door erkenning te geven voor de rol die ouders in het leven van hun kind spelen en de zorgen die zij daarover hebben. Alleen in de dialoog kunnen verschillen worden opgelost en kunnen veranderingen in de rol van ouders duurzaam worden verankerd.

Inclusieve samenleving
PSH heeft de steun van andere partijen. Partijen die de mogelijkheden van deze jongeren zien, en bereid zijn daarin te investeren. Zoals de bereidheid van scholen (vso of pro) om leerlingen en ouders te verwijzen naar PSH, de bereidheid van werkgevers om stageplekken te bieden en de bereidheid van de overheid om te investeren in trajecten zoals van PSH.

[21] Bepaalde kosten, waaronder huur en voeding, mogen niet uit het pgb betaald worden, maar mogen wel vanuit een Wajonguitkering betaald worden.

5. WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

In dit hoofdstuk komt de wetenschappelijke onderbouwing van het ontwikkelingstraject van PSH aan bod. Het traject is gebaseerd op een aantal wetenschappelijke theorieën, waaronder de presentietheorie (5.1) en de zelfdeterminatietheorie (5.2), alsmede op inzichten inzake mediërend leren (5.3), het versterken van executieve functies (5.4) en het begeleid ontdekkend leren als praktische uitwerking van het Eigen Initiatief Model (5.5).

5.1 PRESENTIETHEORIE

Er zijn voor de ander zodat een vertrouwensrelatie wordt opgebouwd, de ander zich gezien en gehoord voelt en zich volwaardig mens voelt, creëert ruimte voor ontwikkeling. Het geeft de studenten het gevoel: jij hoort erbij. Ik heb wat met jou. Ongeacht hoe het met je gaat: jij mag er zijn. Je bent een volwaardig mens en niet je beperking. De onvoorwaardelijke acceptatie vanuit een context van alledaagse dingen met hartelijke omgangsvormen is wat de presentiebenadering van Andries Baart beoogt (Baart, 2011). De presentiebenadering draait om liefdevolle aandacht voor wat studenten eigenlijk vragen, voor wat echt belangrijk is voor hen. Het gaat om erkenning van hun waardigheid als mens; om een menslievende bejegening die onvoorwaardelijk is. De presentiebenadering is relatiegericht en niet op voorhand gericht op verandering. Door de ander eerst te zien, laat de ander ons toe. Door de relatie aan te gaan, ontstaat er vanzelf ruimte voor verandering of ontwikkeling. Het biedt een stevige en noodzakelijke basis.

5.2 ZELFDETERMINATIETHEORIE

De Zelfdeterminatie Theorie (ZDT) van Deci en Ryan schetst de basisbehoeften voor ontwikkeling (Deci & Ryan 2000). De theorie stelt dat mensen – naast hun fysieke behoeften – drie aangeboren universele en essentiële psychologische basisbehoeften hebben:

1. De basisbehoefte aan autonomie (de vrijheid om keuzen te maken die passen bij wie je bent)
2. De basisbehoefte aan betrokkenheid (je verbonden voelen met anderen)
3. De basisbehoefte aan competentie (je kundig en bekwaam voelen)

Deze basisbehoeften zijn de voedingsstoffen voor persoonlijke ontwikkeling en basisvoorwaarden voor leren en ontwikkelen. Vervulling van de basisbehoeften leidt tot een situatie van zelfvertrouwen, eigenaarschap (engagement), aanpassingsvermogen, omgaan met moeilijkheden (coping), zelfregulatie en mentale gezondheid. In de aanpak van PSH wordt gewerkt aan de invulling van deze basisbehoeften zodat een intrinsieke motivatie tot ontwikkelen ontstaat.

5.3 MEDIEREND LEREN

Mediërend leren gaat ervan uit dat ieder mens ontwikkelmogelijkheden heeft. Het doel van mediërend leren is om structurele, duurzame, cognitieve verandering tot stand te brengen (Van Loo & Van Doorn, 2019). Mensen leren het beste in samenspel met andere mensen en dan vooral als wordt aangesloten op wat men al weet of al zelfstandig kan. In de zone van de naaste ontwikkeling – aan de grens van de eigen competentie en het punt waar het moeilijk begint te worden maar waar men met systematische hulp wel doorheen komt - ligt de optimale uitdaging en is de leeropbrengst het grootst. Kennis en vaardigheden worden niet zozeer verworven door

een directe overdracht van kennis door een docent, maar is het resultaat van denkactiviteiten van de student zelf door nieuwe informatie te verbinden met wat al bekend is. Via *deliberate practice*, een doelgerichte manier van oefenen waarbij iemand met behulp van feedback vooruitgang boekt door stap voor stap foutjes weg te werken in het functioneren. Omdat de mate van intelligentie niet bepalend is, is deze manier van leren zeer geschikt voor mensen met verstandelijke beperkingen. Het is natuurlijk leren dat uitgaat van de eigen leerweg. De manier van oefenen ondersteunt de drie basisbehoeften uit de ZDT. De autonomie omdat studenten zelf kiezen wat ze willen leren. De betrokkenheid omdat de oefensetting veilig is en iedereen oefent op het punt dat lastig voor hem is. De competentie omdat moeite doen en leren genormaliseerd wordt en geen teken is van falen en omdat op deze manier relatief snel nieuwe competenties worden verworven.

Feuerstein is de grondlegger van mediërend leren. Zijn theorie van Structurele Cognitieve Modificatie gaat ervan uit dat de structuur van de hersenen blijvend kan veranderen door gemedieerde leerervaringen. Op die wijze kunnen verschillende denkniveaus worden ontwikkeld: Van waarnemen, via vergelijken en verbanden zien (logisch denken), naar abstract denken[22]. De docent probeert door vragen te stellen na te gaan op welk denkniveau iemand zich bevindt, om daar vervolgens op aan te sluiten, vooral vragen te stellen en zo de student te leren hoe zelf iets kan worden geleerd. Dit vergroot het eigen probleemoplossend vermogen.

5.4 VERSTERKEN EXECUTIEVE FUNCTIES

Door ontdekkend te leren wordt er een beroep gedaan op hogere orde denkprocessen die neurowetenschappers aanduiden met executieve functies. Deze executieve functies zijn met name gelegen in de voorste hersengebieden (de prefrontale cortex). Zij maken planmatig, doelgericht en sociaal aangepast gedrag mogelijk. Dit gebied is gevoelig voor negatieve en positieve omgevingsinvloeden. Executieve functies ontwikkelen zich met name door ervaringen. Het niet opdoen van deze ervaringen kan een negatieve invloed hebben op de groei en functie van deze structuren. Ze zijn met name relevant bij het ontwikkelen van logisch en abstract denken en voor zelfregulatie. In de literatuur worden executieve functies op verschillende manieren ingedeeld en beschreven (Diamond 2013, Dawson en Guare 2010, Goldstein en Naglieri 2014, Sitskoorn 2016). Nagenoeg alle indelingen gaan ervan uit dat er drie belangrijke overkoepelende executieve functies zijn: 'werkgeheugen', 'inhibitie' en 'cognitieve flexibiliteit' (Miyake e.a. 2000; Jungmann & Wesdorp, 2017; Platje, Cornet & De Kogel, 2017). Jongeren met verstandelijke beperkingen hebben te maken met een achterstand of vertraagde ontwikkeling van de executieve functies (De Beer, 2011; Belmont & Mitchell, 1987; Borys, Spitz & Dorans, 1982; Hartman, Houwen, Scherder & Visscher, 2010).

In het werken aan de leerdoelen (sociaal, wonen en beroep) en specifieke dagelijkse activiteiten worden de executieve functies geoefend (Dawson & Guare 2009). Zwakke executieve functies kunnen worden gecompenseerd met sterke executieve functies, hetgeen een bruikbare strategie kan zijn om het aanpassingsvermogen en de zelfstandigheid te vergroten. De manier waarop jongeren hierbij gecoacht worden is gegrondvest in het oplossingsgericht werken. Hierbij vertrouwt de begeleider op de capaciteiten en mogelijkheden van de jongere. Oplossingsgericht werken is een vorm van ondersteuning waarbij men zich richt op de sterke kanten en hulpbronnen van de jongere in kwestie.

Bij het versterken van hun zelfregulatie worden de studenten op maat ondersteund, waarbij zij uitgedaagd worden hun best te blijven doen. Dit is in principe kenmerkend voor onderwijs en voor *deliberate practice* als leerstrategie. Er wordt aangesloten bij de zone van naaste ontwikkeling: wat kan iemand zonder hulp nog net wél? Dat betekent dat de student telkens

[22] In het algemeen wordt wel aangenomen dat mensen met een verstandelijke beperking het niveau van abstract denken – denken buiten de eigen ervaring – lastig kunnen bereiken.

wordt uitgedaagd net buiten diens comfortzone en wordt begeleid in ontwikkeling en in het opdoen van nieuwe succeservaringen. Dit is belangrijk omdat jongeren met verstandelijke beperkingen eerder geneigd zijn geen uitdagingen aan te gaan en zo minder succeservaringen opdoen. Deliberate practice kan zo bijdragen aan het vergroten van zelfstandigheid, het vergroten van zelfvertrouwen en het vergroten van beleefde autonomie.

Een manier die met name de ontwikkeling van de executieve functies centraal stelt is het werken volgens het Eigen Initiatief Model, inmiddels het Begeleid Ontdekkend Leren.

5.5 BEGELEID ONTDEKKEND LEREN

Begeleid ontdekkend leren (Den Besten & Van Vulpen, 2015) is een praktische uitwerking van het Eigen Initiatief Model (Scholten & Schuurman, 2008). Deze werkwijze gaat ervan uit gaat dat jongeren met verstandelijke beperkingen zelf kunnen denken en stappen kunnen aanleren die zij tijdens de uitvoering van een taak toepassen. Die stappen zijn:

1. Nadenken voor je begint, eerst een plan maken voordat je iets doet (oriënteren en voorbereiden)
2. Nadenken terwijl je bezig bent en in de gaten houden of je bereikt wat je wilt bereiken en eventueel bijsturen (uitvoeren)
3. Controleren en terugkijken of je hebt bereikt wat je wil de bereiken en leren van de manier waarop je het hebt aangepakt.

Het 'leren leren' staat centraal. Het gaat niet om het uitvoeren van de concrete taak (koffiezetten, boodschappen doen, contact maken met iemand anders, de was doen, etc.) maar om het leren bedenken wat daarvoor nodig is en het kunnen generaliseren van deze denkprocessen naar andere contexten en situaties. Dit draagt in sterke mate bij aan iemands zelfstandigheid. Het is een manier om de aangeleerde afhankelijkheid van anderen te doorbreken en te werken aan zelfstandigheid. Een manier om vaardigheden aan te leren die jongeren in staat stellen te generaliseren.

6 INTERVENTIETROUW

Met elkaar afspreken dat je conform een bepaalde methodiek werkt, en deze op papier zetten, is één, het allemaal 'getrouw' uitvoeren in de praktijk is een tweede. We spreken ook wel van interventie-trouw (of interventie-integriteit): wordt de interventie door de medewerkers inderdaad zo uitgevoerd zoals bedoeld? Middels onder meer observaties en interviews is vastgesteld dat de interventietrouw hoog is. Dat betekent dat voor zowel medewerkers als studenten geldt dat zij de structuur van het programma en alle onderdelen daarin duidelijk herkennen en doorlopen. Dat geldt zowel voor de fasen van het ontwikkelingstraject (aanname, basisjaren en examenjaar) als voor de activiteiten daarbinnen (zoals proefdagen, leergangen, begeleidingsplancyclus). Doordat studenten wonen en leren op het park kunnen zij zich ook niet gemakkelijk aan het programma onttrekken. Verder is vastgesteld dat de visie op leren, zoals beschreven in hoofdstuk 4, voor studenten en de onderzoekers herkenbaar is in de begeleiding. Het werken met en aan leerdoelen staat voor iedereen centraal. Werken aan zelfstandigheid door middel van de leerdoelen is voor alle studenten erg belangrijk en betekenisvol. De mate van zelfsturing in het bepalen van de leerdoelen verschilt. Sommige studenten hebben daar (deels) zelf ideeën over, voor ander bepaalt de begeleider de leerdoelen en wordt de student gevraagd of dat akkoord is. Alle studenten ervaren wel een grote mate van eigenaarschap van de leerdoelen. Sommige studenten koppelen het ontwikkelen van zelfstandigheid aan heel concrete zaken (zelf de was kunnen doen), anderen aan meer abstracte doelen (zelf mijn leven kunnen bepalen). Ook in de observaties kwam duidelijk naar voren dat er sprake is van leersetting waar de medewerkers er continu op gericht zijn dat studenten zelf leren nadenken en routines ontwikkelen. De begeleiding van de studenten is warm en positief. Zij voelen zich serieus genomen en geven aan een duidelijk verschil te ervaren met de begeleiding op hun voorgaande school (vaak VSO). Studenten geven aan dat zij ook worden ingezet om andere studenten dingen te leren. Er is sprake van niveauverschillen tussen studenten. Binnen de stages en de niet klassikale lessen wordt er door de medewerkers gedifferentieerd naar niveau. Binnen de klassikale lessen is dit lastiger maar wordt het wel gedaan. Omdat iedereen op het park aanwezig is, bestaan er tussen medewerkers korte lijnen en kan snel een beroep worden gedaan op alle benodigde expertises.

7. TOETSING AAN WHAT WORKS BEGINSELEN

In het vorige hoofdstuk is vastgesteld dat de interventie getrouw wordt uitgevoerd. Daarmee wordt tegemoet gekomen aan het 'betrouwbaarheidsbeginsel', één van de in totaal zes 'what works'-beginselen. Deze beginselen betreffen algemeen werkzame factoren die bijdragen aan de effectiviteit van interventies. Aanpakken die gebaseerd zijn op deze beginselen hebben een grotere kans effectief te zijn dan aanpakken die dat niet doen (zie paragraaf 3.3 voor een toelichting op deze beginselen). Toetsing van de interventiebeschrijving, onderbouwing en de uitvoering ervan in de praktijk aan de vijf andere what works-beginselen resulteert in het volgende beeld:

- *Risicoprincipe*: Er ligt een duidelijk probleemanalyse aan het ontwikkelingstraject ten grondslag. Verder is helder gedefinieerd wat het doel van het traject is en wat daarvoor nodig is in termen van (gedrags)verandering (zie de subdoelen). Aandachtspunt is dat met het ontwikkelingstraject een behoorlijk diverse doelgroep bediend wordt. De variaties in met name de mate van verstandelijke beperkingen, het adaptief functioneren en de (aard van de) comorbiditeit zijn behoorlijk. Dat laat onverlet dat medewerkers in belangrijke mate een gedeeld beeld en gevoel hebben bij wat een 'typische' PSH student is.

- *Behoefteprincipe:* PSH geeft er blijk van goed zicht te hebben op de beïnvloedbare factoren bij de doelgroep die de ontwikkeling van de zelfstandigheid en het meedoen in de maatschappij belemmeren dan wel bevorderen. Dat blijkt in het bijzonder uit de subdoelen, zoals het ontwikkelen van zelfvertrouwen door het opdoen van succeservaringen, het ontwikkelen van eigenwaarde door talenten centraal te stellen en het ontwikkelen van sociaal-emotionele vaardigheden. Daarbij heeft PSH niet alleen oog voor intrapersonele factoren (zoals het zelfbeeld of de competenties van studenten), maar ook voor omgevingsgerelateerde factoren (zoals de rol van ouders). Ook is duidelijk welke niet-beïnvloedbare factoren van invloed zijn op het probleem (zoals de beperkingen) en hoe daarmee omgegaan moet worden.

- *Responsiviteitsprincipe:* het ontwikkelingstraject is duidelijk aangepast aan de mogelijkheden en onmogelijkheden van deze doelgroep. Onder meer in termen van leerstijl: deze jongeren leren vooral door te doen. Maar ook in termen van leervermogen: de inzet is dat studenten groeien binnen hun eigen capaciteiten; er is dan ook geen een en hetzelfde eindniveau dat voor alle studenten geldt. Door middel van gesprekken met de student en zijn of haar ouders, dossieronderzoek en proefdagen probeert PSH samen met student en ouders zich aan de voorkant een zo goed mogelijk beeld te vormen van de initiële zelfstandigheid. Binnen het traject is er veel ruimte voor begeleiders om aan te sluiten op het individuele niveau. Dat is belangrijk mede gelet op de heterogeniteit van de studentenpopulatie. Uit de observaties en interviews is duidelijk gebleken dat begeleiders proberen aan te sluiten op de mogelijkheden van de individuele student, maar dat dit best een zoektocht kan zijn.

- *Interventieprincipe:* Vergeleken met veel andere interventies in het sociaal domein is het ontwikkelingstraject van PSH uitgebreid beschreven. Al voor het onderzoek lag er de nodige documentatie, en tijdens het onderzoek is middels verschillende kennisgerichte intervisiebijeenkomsten de beschrijving van de doelgroep, het doel, de aanpak, de randvoorwaarden alsmede de theoretische onderbouwing opgetekend, aangevuld en aangescherpt. Uit de onderbouwing komt naar voren dat de aanpak gebaseerd is op verschillende inzichten en methoden die bewezen effectief zijn.

- *Professionaliteitsprincipe:* Duidelijk is wie de begeleiders zijn, wat hun taken en verantwoordelijkheden zijn en welke ruimte zij hebben om aan te sluiten op het individu. Woon- en praktijkbegeleiders en docenten beschikken minimaal over een mbo4 kwalificatie. Verder zijn er verschillende orthopedagogen werkzaam binnen PSH. Medewerkers van onder meer het hotel en kasteel krijgen een cursus hoe om te gaan met de studenten.

Geconcludeerd kan worden dat in belangrijke mate tegemoet gekomen wordt aan de what works-beginselen, wat het meer aannemelijk maakt dat PSH haar doel (groei in zelfstandigheid) weet te realiseren. Belangrijkste aandachtspunt lijkt de heterogeniteit van de doelgroep/studentenpopulatie te zijn, wat mede maakt dat het aansluiten op het individuele niveau soms best een zoektocht is. Overigens is de heterogeniteit van de studentenpopulatie in de visie van PSH deels de kracht van het ontwikkelingstraject ('werkzaam bestanddeel').

DEEL II – CONCLUSIE & DISCUSSIE

Veelbelovend

Op grond van de bevindingen zoals beschreven in dit tweede deel kan het ontwikkelingstraject van PSH minimaal aangeduid worden als 'veelbelovende' interventie. Er ligt een duidelijke en uitgebreide beschrijving van het ontwikkelingstraject (het wat, hoe en waarom), aangevuld met een deugdelijke wetenschappelijke onderbouwing. Vastgesteld is dat de interventie zoals beschreven in de praktijk getrouw uitgevoerd wordt. Ook wordt in belangrijke mate tegemoet gekomen aan de 'what works-beginselen'.[23]

Figuur 4. Effectladder (deel II)

Check	Trede	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/zussen • Cliënttevredenheidsonderzoek: hoe tevreden zijn oud-studenten/ouders en schrijven zij groei toe aan aanpak 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**?	• Beschrijven interventie (doel, doelgroep, aanpak, randvoorwaarden) • Kennisgerichte intervisiebijeenkomsten • Interviews & Observaties • Documentenanalyse

[23] Voor een toelichting op begrippen als interventietrouw en de what works-beginselen zie paragraaf 3.3.

Werkzame bestanddelen

Wanneer we het geheel aan bevindingen overzien dan springt een aantal zaken in het oog:

- Academie Spelderholt richt zich met het ontwikkelingstraject op jongeren met licht tot matig verstandelijke beperkingen. De variaties in de mate van verstandelijke beperkingen, het adaptief functioneren en de (aard van de) comorbiditeit van de studentenpopulatie zijn behoorlijk. Dat maakt dat het aansluiten op het individuele niveau, wat we medewerkers veel zien doen, soms best een zoektocht is. Tegelijkertijd is deze heterogeniteit in de visie van PSH juist een van de werkzame bestanddelen van de aanpak: studenten leren met en van elkaar.
- Binnen PSH is alles erop gericht om de zelfstandigheid van deze jongeren te bevorderen. 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 beroepsvaardigheden zijn ondersteunend.
- Door de combinatie van wonen, werken en leren 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. Voordeel van de combinatie van wonen, werken en leren is onder meer dat in verschillende contexten 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 diverse medewerkers en dat er eenvoudig een beroep gedaan kan worden op alle benodigde expertises.
- Alhoewel vanwege de financieringsgrond formeel niet van een opleiding gesproken wordt (maar van een combinatie van begeleid wonen en arbeidsmatige dagbesteding) wordt het ontwikkelingstraject door studenten wel echt als opleiding ervaren. Dat het traject niet alleen bestaat uit stage, maar een stevig en breed lesaanbod kent, draagt daaraan bij.
- Het besef van een opleidingscontext, waarin iedereen om hen heen zich 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.
- Een oprecht geloof in de (groei)mogelijkheden van deze jongeren, dat hebben de medewerkers zonder meer gemeen. Met als consequentie dat er echt iets van deze jongeren verwacht wordt. *Hoezo kunnen ze niet zelf…?* Overigens zonder de jongeren te overvragen, vanuit het weten dat structurele overvraging veel schade kan berokkenen.
- Uit de interviews met studenten klinkt duidelijk door dat zij allemaal gewend zijn te werken met individuele leerdoelen en gewend zijn deze regelmatig te evalueren. De mate van zelfsturing in het bepalen van de leerdoelen verschilt wel. Uit de observaties is verder gebleken dat medewerkers proberen aan te sluiten bij het niveau van de individuele student.
- Studenten worden gestimuleerd te reflecteren op het wat, hoe en waarom van taken.
- Positieve bekrachtiging, niet alleen na een succesvolle ervaring maar ook vooraf in de vorm van het uitspreken van vertrouwen in de kwaliteiten van studenten, is een belangrijk aspect van de aanpak.
- De begeleiding van de studenten is warm en positief. Dat hebben we niet alleen van de studenten en oud-studenten gehoord, maar ook tijdens de observaties met eigen ogen gezien. Studenten voelen zich serieus genomen en meerdere studenten geven aan een duidelijk verschil te ervaren met de begeleiding op hun voorgaande school.
- 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.
- Naast woonbegeleiders en praktijkbegeleiders zijn docenten en orthopedagogen werkzaam binnen het ontwikkelingstraject.
- De ontwikkeling in zelfstandigheid wordt gedurende het traject gemonitord; op meerdere momenten wordt deze gescoord. Begeleiders kalibreren hun oordeel met elkaar.

- Studenten, ouders en broers en zussen zijn over het algemeen enthousiast over het ontwikkelingstraject om de hiervoor genoemde redenen. Kritiek is er ook en heeft vooral betrekking op de tijd na PSH. Verschillende ouders pleiten ervoor dat PSH tijdens het traject meer aandacht besteedt aan de voorbereiding van studenten en ouders op de tijd na PSH. Ook zouden sommige ouders graag zien dat PSH een meer actieve rol aanneemt in de periode na uitstroom en dat er meer afstemming is tussen de begeleiders van PSH en de begeleiders die het stokje van hen overnemen. PSH heeft de ambitie hierin te groeien en onderzoekt momenteel de mogelijkheden daartoe.

Deels uniek

Een deel van de hierboven beschreven aspecten van het ontwikkelingstraject van PSH, 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 ontwikkelingstrajecten voor deze doelgroep. Het zijn aspecten die in eerdere onderzoeken naar andere interventies als werkzame bestanddelen en als richtlijnen voor werkzame methodes geïdentificeerd zijn (De Wit, Moonen en Douma, 2011; Gilson e.a., 2017; De Bruin & Twint, 2019). Een aantal andere aspecten van het ontwikkelingstraject van PSH is in meer of mindere mate uniek. 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. Met de intensiteit van het traject, en de opleidingscontext die gecreëerd en ervaren wordt, onderscheidt PSH zich van veel andere ontwikkelingstrajecten. 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. Verwachtingen die voor de start bij PSH vaak veel lager lagen, horen we uit de verhalen van veel broers en zussen.

Kanttekeningen bij het onderzoek [24]

Een gemixte groep van medewerkers is in verschillende intervisiebijeenkomsten op systematische wijze bevraagd op relevante aspecten van het ontwikkelingstraject, waaronder de doelgroep, de probleemanalyse, het doel (hoofddoel en subdoelen), de aanpak en de randvoorwaarden. Behalve naar het 'wat' is medewerkers gevraagd naar het 'waarom'. De systematiek van bevraging is gebaseerd op de wetenschappelijke formats die binnen diverse databanken gebruikt worden om interventies in het sociaal domein te beschrijven. Natuurlijk is ook geput uit de bestaande en uitgebreide documentatie vanuit PSH zelf. Vervolgens is de beschrijving voorgelegd aan verschillende wetenschappers. Zij hebben de aanpak doorgelicht op interne consistentie en wetenschappelijke onderbouwing en tevens voorstellen gedaan voor verrijking van de onderbouwing. Daarna is onderzocht of de interventie zoals beschreven in de praktijk daadwerkelijk zo uitgevoerd wordt (interventietrouw). Hiervoor ontbrak een gevalideerd instrument. Om de interventietrouw vast te stellen zijn gedurende twee dagen observaties uitgevoerd bij de verschillende onderdelen van het ontwikkelingstraject waarbij gesproken is met medewerkers en studenten. Daarnaast zijn interviews gehouden met zes individuele studenten alsmede met de studentenraad. Voorts is dossieronderzoek gedaan. Er is gewerkt met itemlijsten en daarvan afgeleide interviewvragen en aandachtspunten voor de observatie. Als laatste is het geheel aan bevindingen getoetst aan de 'what works'-beginselen. Deze beproefde gang van zaken is in lijn met de werkwijzen van veel van de eerdergenoemde databanken en erkenningscommissies.

[24] Voor een meer uitgebreide toelichting op de aanpak van dit deel van het onderzoek zie paragraaf 3.3.

DEEL III / ONTWIKKELING ZELFSTANDIGHEID

Opbouw Rapportage	
I	ONDERZOEK: het hoe, wat en waarom
II	ONTWIKKELINGSTRAJECT: beschrijving, onderbouwing en interventietrouw
III	ZELFSTANDIGHEID: ontwikkeling zelfstandigheid onderzoeksgroep tijdens en na PSH
IV	KWALITEIT VAN LEVEN: van oud-studenten, hun ouders en broers en zussen
V	PAIRED CONTROL STUDY: vergelijking met de controlegroep
VI	EINDCONCLUSIES & BESCHOUWING

8. ONDERZOEKSGROEP

Van een 'doeltreffende' interventie (trede 3) wordt gesproken wanneer aangetoond kan worden dat het doel van de interventie gerealiseerd wordt. Om dit te kunnen onderzoeken is een onderzoeksgroep gevormd van uiteindelijk 29 oud-studenten van wie 15 recent (0-1 jaar geleden) uitgestroomd zijn (groep A), en 14 langer geleden (5-6 jaar) uitgestroomd (groep B).[25] In paragraaf 8.1 worden de kenmerken van de onderzoeksgroep beschreven. Eventuele opvallende verschillen tussen groep A en groep B komen ook aan bod. In paragraaf 8.2 wordt besproken wat er bekend is over hoe zelfstandig en zelfredzaam de jongeren waren voordat ze aan het ontwikkelingstraject van PSH begonnen.

8.1 KENMERKEN ONDERZOEKSGROEP

KENMERKEN ONDERZOEKSGROEP (n=29)		
Geslacht	Man	45 %
	Vrouw	55 %
Gem. leeftijd (per 01/2019)		25,5
Verstandelijke beperkingen[26]	Matig verstandelijke beperkingen	48 %
	Licht verstandelijke beperkingen	34 %
	Grens LVB/MVB	3 %
	Onbekend	14 %
Downsyndroom		60 %
Comorbiditeit		Divers
Voortgezet onderwijs	Vso	80 %
	Pro/vmbo	20 %
Leergang op PSH	Horeca-assistent	54 %
	Onderhoud-assistent	14 %
	Dienstverlening-assistent	32 %
Ouders opleidingsniveau	< Mbo	13 %
	Mbo	20 %
	Hbo	50 %
	Wo	17 %
Gem. aantal broers/ zussen		1,8

Tabel 1. Kenmerken onderzoeksgroep

Iets meer vrouwen. De onderzoeksgroep bestaat uit meer vrouwen dan mannen (55% om 45%), waarbij opvalt dat in groep A de mannen in de meerderheid zijn, en in groep B de vrouwen.

Nu rond de 25 jaar. Op moment van onderzoek was de gemiddelde leeftijd 25,5 jaar. Logischerwijs ligt de gemiddelde leeftijd van groep A lager dan die van groep B (23,9 om 27,4 jaar).

[25] De totstandkoming van de onderzoeksgroep wordt uitgebreid toegelicht in paragraaf 3.4.1.
[26] In paragraaf 2.1 wordt toegelicht wanneer gesproken wordt van licht verstandelijke beperkingen en wanneer van matig verstandelijke beperkingen.

Verstandelijk beperkt. Zes op de tien oud-studenten uit de onderzoeksgroep heeft het Downsyndroom. Binnen de onderzoeksgroep zijn er meer oud-studenten met matig verstandelijke beperkingen dan met licht verstandelijke beperkingen (48% om 34%). Van een aantal oud-studenten is de mate van verstandelijke beperking onbekend.

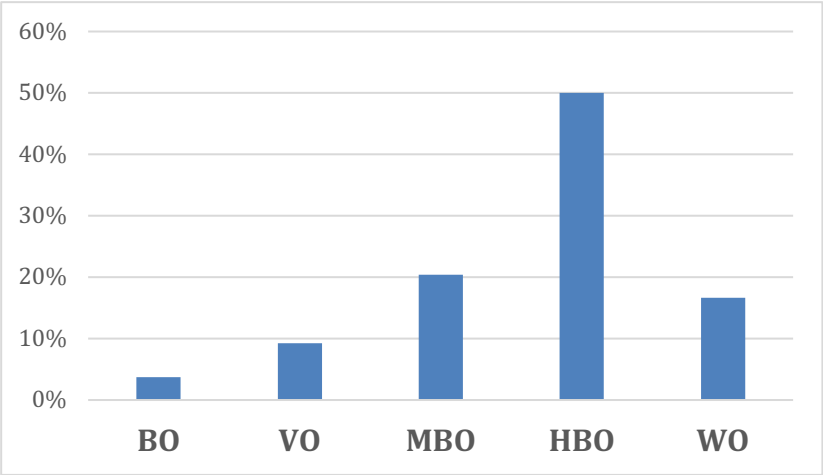
Zelden alleen verstandelijke beperkingen. Een op de vier oud-studenten uit de onderzoeksgroep heeft een vorm van autisme. Verder heeft ongeveer de helft van deze oud-studenten een of meer somatische aandoeningen, veelal samenhangend met het Downsyndroom, zoals een schildklieraandoening, een hartafwijking en/of zicht-/gehoorproblemen. Andere somatische aandoeningen zijn onder meer diabetes en epilepsie. Overigens is het vermoeden dat het percentage oud-studenten met somatische aandoeningen hoger ligt omdat waarschijnlijk niet alle somatische aandoeningen gemeld zijn.

School van herkomst veelal vso. Verreweg de meeste oud-studenten uit de onderzoeksgroep (vier van de vijf) hebben voordat ze naar PSH gingen het voortgezet speciaal onderwijs doorlopen. De anderen zijn vanuit het praktijkonderwijs of vmbo gekomen.

Horeca populair. De meeste van deze oud-studenten hebben op PSH de leergang horeca-assistent gevolgd, gevolgd door dienstverlening-assistent[27] en onderhoud-assistent.

Ouders veelal hoger opgeleid. De ouders van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep zijn relatief vaker hoogopgeleid: twee op de drie heeft een hbo of wo diploma behaald (zie figuur 5). Ter vergelijking: van de totale Nederlandse beroepsbevolking is circa een op de drie hoger opgeleid (CBS, 2019). Binnen groep A ligt het percentage hoger opgeleide ouders flink hoger dan binnen groep B (80% om 55%). Het opleidingsniveau van ouders lijkt dus eerder toe te nemen dan af te nemen. Een van de mogelijke verklaringen hiervoor zou kunnen zijn, wat PSH rapporteert, dat tegenwoordig ouders vaker dan in het verleden een eigen bijdrage moeten betalen, en dat deze eigen bijdrage vaker hoger is dan in het verleden.

Figuur 5. Opleidingsniveau ouders onderzoeksgroep[28]



Zelden enigst kind. De meeste oud-studenten hebben twee broers en/of zussen.

[27] De leergang administratie, zoals verschillende oud-studenten die gevolgd hebben, is in 2018 opgegaan in de leergang dienstverlening. Ook de leergang zorg is opgegaan in dienstverlening.
[28] Bo = basisonderwijs, vo = voortgezet onderwijs, mbo = middelbaar beroepsonderwijs, hbo = hoger beroepsonderwijs, wo = wetenschappelijk onderwijs.

Representatieve onderzoeksgroep. Het hierboven geschetste beeld van de onderzoeksgroep komt in grote mate overeen met de beschrijving van de doelgroep en studentenpopulatie van het ontwikkelingstraject in de interventiebeschrijving (paragraaf 4.1). Daarmee lijkt de onderzoeksgroep een representatieve steekproef te zijn uit de studentenpopulatie.

8.2 ZELFSTANDIGHEID VOOR KOMST NAAR SPELDERHOLT

Alhoewel de tijd voor aanvang van het ontwikkelingstraject van PSH niet tot de scope van het onderzoek behoort, is hier door de oud-studenten en ouders, broers en zussen wel het een en ander over verteld. Deze verhalen hebben met name betrekking op wonen, minder op werk. Ten aanzien van wonen klinken er grosso modo twee geluiden:

Behoorlijk zelfstandig voor PSH

Uit verschillende verhalen klinkt door dat oud-studenten al best zelfstandig waren in wonen op het moment dat ze bij PSH starten. Met name in de persoonlijke verzorging, maar toch ook in verschillende meer complexe dagelijkse taken en activiteiten zoals in het huishouden. Een verklaring hiervoor zou kunnen dat er binnen het vso over het algemeen veel aandacht besteed wordt aan praktische vaardigheden in de dagelijkse setting, waaronder diverse woonvaardigheden. Echter, uit deze verhalen klinkt vooral de sterke gerichtheid op ontwikkeling van ouders door. Ten aanzien van een van de oud-studenten vertelt de mentor van de school van herkomst: *"Zijn ouders en broer hebben hem vooral op zijn zelfstandigheid en zelfredzaamheid verder gebracht dan vele andere ouders. Zij maakten de zelfstandigheid en zelfredzaamheid vanuit een gewoonte. Waarom kan hij dat niet leren? Waarom kan hij niet zijn eigen brood smeren? Waarom kan hij niet zelfstandig aankleden? Vele andere ouders zijn toch meer aan het "pamperen". Nu is het ook dat beide ouders werkten en dat broer een stukje ouder is. Ik vergeet nooit de ouderavonden waarin dit verschil tot uiting kwam. Ouders die erg verrast waren dat deze jongen zo zelfstandig was. Terwijl hij in die klas toen een jongen was die eigenlijk het laagst in cognitief niveau was. Regelt hij zelf zijn tas??"*

Lage verwachtingen thuis

Vaker klinkt echter het verhaal, met name van broers en zussen, dat er thuis nog weinig van de jongeren verwacht werd.

- *"Huishoudelijke taken? Misschien kon ze het toen ook al best wel, maar ze deed het niet. Het werd ook niet van haar verwacht. En ze ging daar lekker in hangen."*
- *"Thuis deden mijn ouders en/of mijn oudste zus en ik nog veel voor haar. Of ze het toen niet kon, weet ik niet; het werd niet van haar gevraagd."*
- *"Ik vond het vroeger vaak vervelend dat ze mij en mijn ouders dingen vroeg te doen zonder eerst zelf te proberen. Vaak waren dit ook dingen die ze eigenlijk zelf wel kon, maar simpelweg weigerde te proberen."*
- *"Voor PSH hielp mijn vader hem bijvoorbeeld als hij naar bed ging. Mijn broer 'wachtte' ook op die hulp. Dit was voor beiden zo gewoon dat er weinig ontwikkeling in zat. Wanneer ik moest oppassen, dan moest hij alles wel zelf doen, en ging dit ook goed…."*

9. ONTWIKKELING ZELFSTANDIGHEID

Hoe heeft de zelfstandigheid van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep zich tijdens het ontwikkelingstraject ontwikkeld? Zijn ze inderdaad zelfstandiger geworden zoals PSH beoogt? En hoe zelfstandig zijn ze nu? Zijn ze na PSH nog zelfstandiger geworden? Of is de zelfstandigheid stabiel gebleven of afgenomen? Deze vragen staan centraal in dit hoofdstuk. De ontwikkeling van de zelfstandigheid tijdens PSH wordt in paragraaf 9.1 beschreven, het huidig zelfstandig functioneren in paragraaf 9.2. In paragraaf 9.3 komen verschillende factoren aan de orde die de ontwikkeling in zelfstandigheid na het verlaten van PSH hebben bevorderd dan wel belemmerd.

9.1 TIJDENS SPELDERHOLT

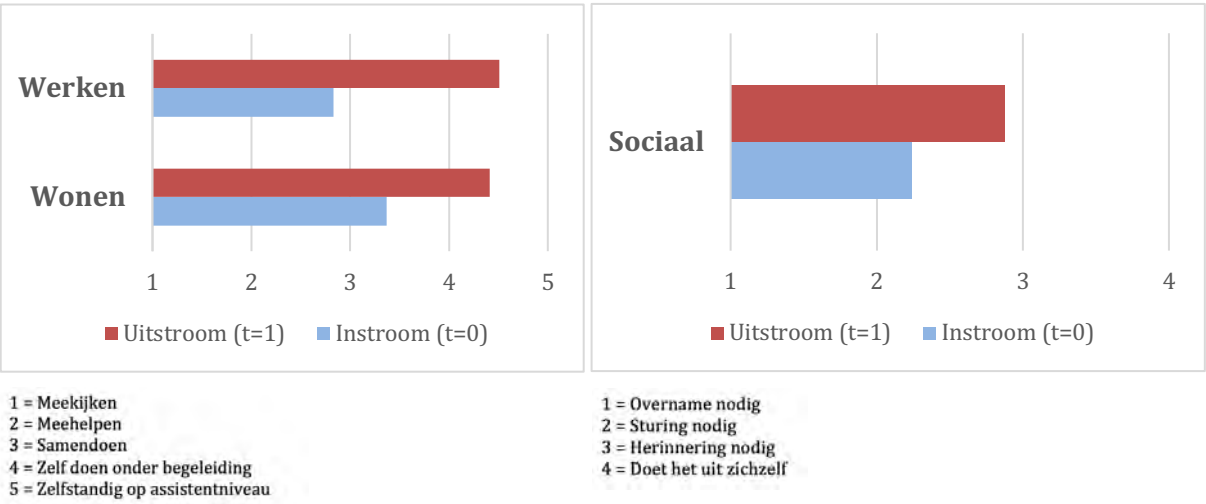
Consensus

Om de ontwikkeling van de zelfstandigheid van deze oud-studenten tijdens het traject te bepalen, is gebruik gemaakt van de metingen van de zelfstandigheid van de oud-studenten door PSH bij aanvang en einde van het traject. Onafhankelijk hiervan zijn oud-studenten en familieleden gevraagd naar hun beoordelingen van de ontwikkeling in zelfstandigheid tijdens het traject.[29] Bij het merendeel van de oud-studenten komen de beelden van de familie in belangrijke mate overeen met het beeld dat uit de data van PSH naar voren komt. Verder is oud-studenten en ouders gevraagd of ze tevreden waren/zijn met deze ontwikkeling in zelfstandigheid tijdens het traject en of ze de eventuele groei ook toeschrijven aan de aanpak van PSH.

Sterke groei, veel over volle breedte

Op een oud-student na, zijn alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep tijdens PSH zelfstandiger geworden. Een van de oud-studenten zegt over haar eigen ontwikkeling: *"Ik wist dat ik meer aan kon, maar wat het was en hoe ik het voor elkaar kon krijgen wist ik niet."* Meer dan de helft van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep heeft zich tijdens PSH over de volle breedte ontwikkeld, dus zowel in wonen, werken als op sociaal vlak. Bij de meeste oud-studenten is er sprake van een sterke groei (figuur 6). Op items laten de oud-studenten soms een opmerkelijk sterke groei zien, van 'meekijken' naar 'zelf doen onder begeleiding' (voor een toelichting op deze niveaus zie 4.4.4).

Figuur 6. Gemiddeld zelfstandigheidsniveau onderzoeksgroep bij in- en uitstroom PSH in wonen, werken en op sociaal vlak



[29] De aanpak van dit onderdeel van het onderzoek staat uitgebreid beschreven in paragraaf 3.4.

Hierna volgt per domein een toelichting op de ontwikkeling.

Wonen

Wat met name opvalt is de groei in huishoudelijke taken die veel oud-studenten tijdens PSH laten zien, zoals de eigen kamer opruimen en de was doen. *"Wij hebben geprobeerd hem op huishoudelijk gebied zo zelfstandig mogelijk te maken, op PSH heeft dit een mooi vervolg gekregen en is het verder uitgebouwd. Hier werd je eigen kamer verzorgen, bezig zijn met je was, helpen koken etc. meer gestructureerd en onderdeel van zijn ritme."* Bij veel oud-studenten zien we ten aanzien van verschillende huishoudelijke taken een stevige groei, bijvoorbeeld van 'meekijken' naar 'zelf doen onder begeleiding'. Veel ouders, broers en zussen hebben hierin verschil ervaren, wanneer hun zoon of dochter, broer of zus in de weekenden thuiskwam dan wel toen hij of zij na PSH weer thuis kwam wonen: *"We konden aan haar merken dat ze het traject op PSH gedaan had; ze was zelfstandiger en kon goed meehelpen."* Kijken we naar de meer basale dagelijkse taken en activiteiten, de persoonlijke verzorging in het bijzonder, dan was en deel van de oud-studenten hierin al behoorlijk zelfstandig bij instroom; bij hen is de groei hierin tijdens PSH dan ook vaak beperkt. Anderen zijn wel degelijk gegroeid in zelfzorg, wat te maken kan hebben met wat er thuis hierin van hen verwacht werd. Moeder: *"Thuis moesten we helpen met douchen, afdrogen, kleding klaarleggen, haren wassen ect. Dit heeft ze goed geleerd op PSH. Vreemde ogen dwingen ook he! Als ouder doe je 't maar even snel voor ze."*

Werken

Dit is het domein waarin de groei bij de meesten het sterkst is. Mede doordat, volgens de metingen van PSH, de zelfstandigheid in werk bij instroom veelal laag is. Items waarop vaak een flinke groei zichtbaar is zijn het vragen om een nieuwe taak en het plannen en controleren van eigen taken. Veel ouders spreken van een verbeterde werkhouding, bijvoorbeeld in de omgang met gasten. Oud-studenten die horeca leergang gevolgd hebben, en hun ouders, benoemen meer dan bij andere leergangen dat ze nu veel voordeel hebben van horecakennis en -vaardigheden. Zij onderscheiden zich hierin van hun huidige collega's. Dat geeft veel oud-studenten in hun huidige werk veel zelfvertrouwen. Een aantal van de huidige werkgevers beaamt dit beeld.

Sociaal

Veel familieleden benoemen dat ze op sociaal vlak een duidelijke ontwikkeling gezien hebben. De toenmalige begeleiders van PSH herkennen zich vaak in dit beeld.[30] Meest genoemd:

- Socialer, makkelijker het contact aangaan, makkelijker in een groep bewegen;
- Beter weten wat je wil, en wat niet; en daar voor uitkomen;
- Beter weten wat je goed zelf kan, en wat je moeilijk vindt; en daar voor uitkomen;
- Vrijer; meer van jezelf laten zien en horen;
- Positiever zelfbeeld en meer zelfvertrouwen;
- Rustig blijven als iets niet lukt, om hulp vragen.

Moeder: *"Onze dochter moest altijd wennen aan een nieuwe omgeving en kon dan verlegen zijn. Bij de start op PSH verschool ze zich (letterlijk) achter haar haren – dit is gedurende het traject al veranderd; ze is meer open geworden, ze ging mensen aankijken, ging meer het contact met andere mensen aan, praatte meer en gaf steeds beter aan wat ze vond en wilde. Ook heeft ze geleerd om om hulp te vragen. Dat maakt het leven voor haarzelf, maar ook voor anderen makkelijker."*

Een broer van een andere oud-student vertelt: *"Momenteel doet ze veel van de taken waar ze eerst nog hulp bij nodig had succesvol zelf. En mochten deze taken te complex worden dan durft ze dit ook*

[30] Uit de scores van PSH komt deze groei echter niet zo naar voren; dit lijkt te maken te hebben met de opzet van de metingen op sociaal vlak: het gaat hier om een meer grove verdeling, een 4p-schaal in plaats van een 5p-schaal, zoals bij wonen en werken; verder beslaan de items op sociaal vlak een veel breder terrein dan de items in wonen en werken; en moet de oud-student dus op een veel breder terrein groei laten zien.

voor zichzelf te erkennen en hulp in te schakelen. Een voorbeeld hiervan is dat ze vrij moest regelen van werk voor de vakantie, haar werkgever deed hier wat moeilijk over. Toen schakelde ze mijn ouders in om hierbij te assisteren. Ook dit is iets wat beter is geworden op PSH. Ze heeft naar mijn idee een goed beeld van zichzelf en wat wel of niet zaken zijn die ze zelf kan."

Broer en zus: *"Hij laat ook in groepen meer van zich horen en zien… Hij is meer aanwezig, is socialer, gezelliger, durft meer. Waar je tot daarvoor vaak korte antwoorden op vragen kreeg, vertelt hij sinds PSH veel meer vrijuit."* De oud-student zelf benoemt dat hij meer zelfvertrouwen gekregen heeft doordat hij allerlei vaardigheden op PSH geleerd heeft.

Broer: *"Ik vind mijn broer een stuk volwassener, rustiger en zelfstandiger geworden. Het rustiger worden van zijn gedrag is denk ik een van de meest belangrijke zaken, dit opent voor hem meer deuren."*

De sociale ontwikkeling wordt door ouders, in het bijzonder die van de oud-studenten die de horeca leergang gevolg hebben, ook heel relevant gevonden voor het werk.

Loskomen en loslaten

Gevraagd naar het effect van de groei in zelfstandigheid benoemen familieleden regelmatig dat zoon of dochter, broer of zus meer losgekomen is van ouders. Moeder: *"De grootste winst is dat PSH een mooie tussenfase was tussen het thuis wonen en op jezelf wonen. Ze heeft er niet alleen veel praktische vaardigheden geleerd, maar is ook langzaam meer losgekomen van ons."* Een van de broers uit dit gezin vult aan: *"Mijn zus was echt een moederskindje. Toen er kinderen kwamen is mijn moeder gestopt met werken, en was ze altijd thuis. PSH was goed/nodig om meer los te komen van haar moeder; ze kon niet telkens terugvallen op haar moeder."* Een broer van een andere oud-student vertelt: *"Voor PSH hing ze erg aan mijn moeder, nu is haar wereld veel groter. Ze is positiever over haar eigen mogelijkheden, heeft meer zelfvertrouwen gekregen waardoor ze ondernemender is geworden. Stelt ze zich minder afhankelijk op."* Betekenisvol is dat uit de verhalen van broers en zussen klinkt dat het loskomen een wederzijds proces is. Het gaat niet alleen om het loskomen van broer of zus van ouders, maar ook om het loslaten van broer of zus door ouders.

Vuur aangewakkerd

Verder vertellen verschillende ouders dat het ontwikkelingstraject van PSH bij hun zoon of dochter het 'vuur' aangewakkerd heeft om zo zelfstandig mogelijk te willen zijn. Wanneer hij of zij na PSH daar echter niet de mogelijkheden toe krijgt kan dat leiden tot frustratie en zelfs depressieve gevoelens, niet alleen bij het kind, ook bij ouders, aldus een van de ouders. *"Als er door de maatschappij verwachtingen gewerkt worden, moeten die ook waar gemaakt kunnen worden!"*

9.2 NA SPELDERHOLT

Bereikte niveau van zelfstandigheid blijft niet als vanzelfsprekend behouden

Bij een op de drie oud-studenten lopen de beoordelingen van betrokkenen over de huidige zelfstandigheid behoorlijk uiteen. Meer hierover in de volgende paragraaf. Ten aanzien van de andere oud-studenten bij wie er wel consensus is over de huidige zelfstandigheid, is het beeld als volgt:

- Twee op de zes oud-studenten zijn na PSH nog verder gegroeid in hun zelfstandigheid. Zij hebben zich op alle vlakken (wonen, werken en sociaal) nog verder ontwikkeld.
- Bij een op de zes oud-studenten is er sprake van een neergang op twee of meer domeinen. Regelmatig is de neergang tijdelijk, soms lijkt deze meer structureel.
- Bij een op de zes oud-studenten zien we een divers beeld; een groei op het ene domein en een neergang op het andere domein. Ook zien we binnen domeinen verschillen, dat wil zeggen dat oud-studenten binnen een domein gegroeid zijn in sommige taken en activiteiten, en in andere taken en activiteiten juist minder zelfstandig geworden zijn.
- Bij een enkele student lijkt hun zelfstandigheid zich na het verlaten van PSH te stabiliseren.

Doorontwikkeling over volle breedte

Twee op de zes oud-studenten hebben zich na PSH in wonen, werken en op sociaal vlak nog verder ontwikkeld. Op het vlak van wonen zijn verschillende oud-studenten meer zelfstandig geworden in bijvoorbeeld het doen van boodschappen, het bereiden van eenvoudige maaltijden en het reizen met openbaar vervoer. Stagebegeleider vanuit vso: *"Dat hij nu zelfstandig met de trein naar Amsterdam CS reist, om daar zijn broer te ontmoeten en samen naar het voetbal te gaan, dat had ik nooit durven dromen."* Broer: *"Ook is mijn zus gegroeid als het gaat om haar fixatie op eten: de verleiding blijft, maar het lukt haar beter en vaker om zich te bedwingen. In de keuken van PSH kon ze nog wel eens iets snoepen van een bord dat terugkwam, in haar huidige werk doet ze dat niet meer."* Meer nog dan in wonen zien we deze oud-studenten zich in werk verder ontwikkelen. Dat lijkt in het bijzonder te gelden voor de studenten die de horeca leergang gevolg hebben. Zij leren op hun nieuwe werkplek bijvoorbeeld de koffiemachine bedienen en leren verschillende keukenvaardigheden. Ook passeerden verschillende voorbeelden van doorontwikkeling op sociaal vlak de revue. Broer: *"Nu is hij veel meer tussen de mensen en zoekt hij een stuk meer contact dan hij voorheen deed. Hij knoopt vaker ook gesprekjes aan; hij vertelt graag over de dingen die hij doet."* Dat sommige oud-studenten zich verder ontwikkeld hebben tot een relatief hoog zelfstandigheidsniveau daar getuigt onderstaande email van, die een van de oud-studenten ons stuurde om het interview te bevestigen.

Goedenavond!

Ik heb de datum voor u gereserveerd.
M'n PB'er van m'n woonhuis is momenteel op vakantie, maar als ze terugkomt kan ik dan zeker aan haar vragen.
M'n begeleiders van het werk zijn / gaan binnenkort ook op vakantie, maar die kan ik zeker vragen.

[redacted]

Tot dan... ben zeer benieuwd, en heb er zin in!

[redacted]

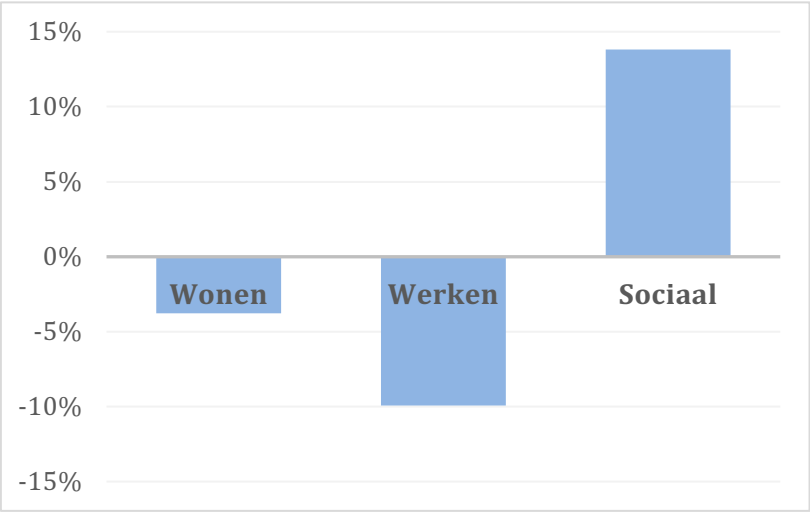
Soms ook echt (tijdelijke) neergang

Bij een op de zes oud-studenten is er sprake van een neergang op twee of meer domeinen, soms over de volle breedte. Regelmatig is de neergang tijdelijk, en zien betrokkenen na enige tijd herstel. *"Nu alles loopt en er meer structuur is, zien we haar weer groeien."* Soms lijkt de neergang meer structureel. Vader: *"Ze kan soms slecht tegen veranderingen of plotselinge gebeurtenissen, terwijl zij daar 5 jaar geleden (red.: tijdens PSH) nog weinig last van had. Ze is ook veel gevoeliger geworden voor drukte, onverwachte gebeurtenissen, onduidelijkheden in hoe de dag zal verlopen."* Zus: *"Ik merk heel erg een verandering bij haar sinds ze begeleid is gaan wonen. Die verandering is denk ik vooral emotioneel/sociaal. Ze is terughoudender, stiller geworden. Ze was altijd heel erg sociaal en hield van aandacht. Was er een verjaardag? Had zij een act voorbereid. Gingen we uit eten? Zij ging speechen. Ze heeft hier absoluut geen zin meer in. Ze geeft dat zelf ook aan. Als mijn zus of ik met de kinderen komen bijvoorbeeld, is ze meteen chagrijnig en wil ze naar boven want ze vindt dat veels te druk. Ik heb het idee dat ze een beetje meegaat met de rest van de bewoners qua ritme, terwijl ik weet dat ze veel meer in haar mars heeft want dat hebben we gezien!*

Op sociaal vlak positiever beeld dan in wonen en werken

Wat verder opvalt is dat het beeld ten aanzien van de ontwikkeling na PSH op sociaal vlak positiever is dan in wonen en werken (zie figuur 7). Gemiddeld genomen laten de oud-studenten op sociaal vlak een verdere groei zien, en in wonen en werken een lichte neergang. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat op sociaal vlak de opgaven zich meer als vanzelf aandienen, terwijl in de wonen en werken de opgaven meer afhankelijk zijn van wat er bijvoorbeeld door begeleiders van hen verwacht wordt. Meer hierover in de volgende paragraaf. Een vraag die PSH zichzelf nog zou kunnen stellen: hadden we er op de sociaal vlak nog meer uit kunnen halen?

Figuur 7. Gemiddelde ontwikkeling zelfstandigheid na het verlaten van PSH op de drie domeinen



Verschillen in beoordelingen zelfstandigheid

Bij een op de drie oud-studenten lopen de beoordelingen van betrokkenen over de huidige zelfstandigheid behoorlijk uiteen. Uitgangspunt in dit onderzoek is geweest dat het waardevoller is te proberen te begrijpen waarom betrokkenen hier zo verschillend naar kijken, dan te proberen vast te stellen wie er 'gelijk' heeft. Bij het merendeel van de oud-studenten die het betreft beoordelen de huidige begeleiders de oud-student als minder zelfstandig dan dat de oud-student en zijn of haar familie dat doen. In deze situaties scoren de huidige begeleiders de zelfstandiger vaak ook lager dan dat PSH dat deed op het moment van uitstroom. Wat kan er aan de hand zijn?

Wisselwerking met omgeving

Betrokkenen is gevraagd om het daadwerkelijke functioneren voor ogen te houden, en niet waar de oud-student wel of niet toe in staat zou zijn. Het kan zijn dat de oud-studenten in de verschillende contexten zich feitelijk verschillend gedragen. Dat ze wanneer ze in de woongroep zijn bepaalde taken niet of minder zelfstandig uitvoeren dan wanneer ze in het weekend bij ouders logeren. Bijvoorbeeld omdat woonbegeleiders en ouders verschillen in wat ze van de oud-student verwachten.

Positieve bias PSH en familie & IKEA-effect

Er kan sprake zijn (geweest) van overschatting door familie en/of PSH. Dit zou verklaard kunnen worden vanuit het IKEA-effect: de positieve bias van degene die zelf geïnvesteerd heeft in de ontwikkeling van de persoon. Hierin mogelijk gevoed door het positivisme van PSH.

Negatieve bias huidige begeleiders

Dat begeleiders de individuele oud-student als minder zelfstandig beoordelen dan dat PSH en familieleden dat deden/doen, kan iets zeggen over hoe huidige begeleiders in algemene zin naar de mogelijkheden van deze jongeren kijken. Er kan sprake zijn van onderschatting.

Semantische discussie

Soms bleek het een 'semantische' discussie: in wezen heeft men eenzelfde kijk op de mate van zelfstandigheid, men geeft er echter andere woorden aan. Dus hetzelfde gedrag wordt door de een gelabeld als 'zelf doen onder begeleiding' en door de ander als 'zelfstandig op assistent niveau.'

9.3 BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN

Hoe kan het dat sommige oud-studenten zich na PSH nog verder ontwikkelen en anderen juist terugvallen? Verschillende factoren lijken een rol te spelen. In deze paragraaf worden verschillende factoren besproken die de ontwikkeling in zelfstandigheid kunnen bevorderen dan wel kunnen belemmeren.

Maakt veel uit of oud-studenten terug naar ouders gaan of niet

In het volgende hoofdstuk komt aan de orde dat twee op de drie oud-studenten na het verlaten van PSH eerst weer bij ouders komen te wonen, vaak tegen hun zin in. Een deel van deze ouders heeft zich wel degelijk voor genomen meer van hun kind te verwachten om de groei in zelfstandigheid te behouden of te vergroten. Sommigen slagen hier ook in. De praktijk blijkt echter weerbarstig. Ouders vallen ondanks de soms goede voornemens regelmatig terug in hun oude patronen van overname. Veel ouders zijn zich hier wel bewust van, soms werkte het onderzoek als een spiegel. Moeder: *"Zoals het ook gaat als kinderen uit huis wonen en een weekend bij je zijn of langer, dan ga je als ouders weer van alles voor ze doen. Dat gold voor mijn dochter ook: bed verschonen, soms even snel een boterham klaarmaken, fruit schillen. Van die kleine dingen die ze inmiddels al lang zelf kon. Het leek als of ze minder zelfstandig werd."* Moeder: *"Echter ik, als moeder, groeide tijdens PSH niet met hem mee. Toen hij na PSH dan ook nog ongeveer acht maanden thuis kwam wonen omdat zijn woonproject nog niet gereed was, brak er voor zowel mijn zoon als voor mij niet zo'n fijne tijd aan. Ik pakte de draad van begeleiden, hulp geven en ondersteunen weer op zoals voor hij naar PSH ging. Mijn zoon wilde na PSH echter veel meer zelfstandig doen en ik kon daar niet zo goed in mee. Het was een pijnlijke tijd. Ik denk ook dat hij in die tijd mogelijk aan zelfstandigheid heeft ingeboet."* Het zijn vaak broers en zussen die feilloos de vinger op deze praktijk leggen" *"Mijn ouders nemen nog steeds veel van haar over. Dat patroon is ingesleten. Om het zo te laten is makkelijker dan om dat echt te veranderen."* Ook de oud-studenten vervallen soms in de oude patronen. Moeder: *"Ze ging weer echt leunen op ons, wel zo makkelijk."* Broer: *"Sinds PSH roept mijn broer vaak dat hij zelfstandig wil zijn. Maar zodra hij met mijn ouders is schiet hij in een oud patroon en kan hij 'niks' meer."* Het is niet alleen een kwestie van 'gewoontegedrag'. Ouders hebben

simpelweg soms de tijd en energie niet om hun kind maximaal te stimuleren. Dingen moeten soms snel en efficiënt geregeld worden: *"Ik maak in één keer voor het hele gezin een afspraak bij de tandarts."* En: *"Thuis gaat zijn was mee met de gezinswas."* Omdat de meeste van de oud-studenten die eerst weer bij ouders komen wonen, dit tegen hun zin doen, kan de terugval mede het gevolg zijn van deze onvrede.

Woonbegeleiding: gerichtheid op ontwikkeling

Op zichzelf gaan wonen wordt door veel familieleden benoemd als belangrijke stimulans voor verdere groei. Waarbij het wel veel uitmaakt of en in welke mate de woonbegeleiders op verdere ontwikkeling gericht zijn. Dat blijkt niet vanzelfsprekend. De gerichtheid van woonbegeleiders op verdere ontwikkeling varieert. Sommige oud-studenten/ouders geven aan dat er nog gewerkt wordt aan zelfstandigheid, zoals zelfstandig reizen en boodschappen doen. Anderen geven aan dat ze vinden dat de begeleiding juist ontwikkelkansen laten liggen. Zus: *"Mijn zus heeft het gevoel dat ze stil staat, dat er veel te weinig van haar verwacht wordt."* De volgende factoren lijken een rol te spelen:

Verandering: een nieuwe woonplek

Een nieuwe woonplek brengt de nodige veranderingen met zich mee; oud-studenten hebben tijd nodig om te groeien in de nieuwe structuren. Moeder: *"De veiligheid van PSH viel weg en dit moest ze natuurlijk in de nieuwe woongroep weer even vinden. Dit duurt ongeveer een half jaar, dat was op PSH ook zo."* De mate waarin de oud-studenten hier goed in begeleid zijn, lijkt de duur van de tijdelijke terugval mede te bepalen.

Vaak nieuwe woongroepen (ouderinitiatieven)

Veel oud-studenten zijn gaan wonen in nieuw gecreëerde woongroepen. Moeder: *"Omdat alles nieuw was, de woongroep zelf en een heel nieuw team, moest er daar een structuur worden neergezet. Dit duurde even, terwijl mijn dochter zo'n behoefte aan structuur heeft."*

Voorzichtige start op woongroep, begeleiders zoekende

Begeleiders kiezen soms voor een voorzichtige start, een 'veilige landing'; om zaken goed te laten verlopen worden taken door de begeleiders overgenomen of samengedaan. Soms schroeven begeleiders de verwachtingen op een later moment op, maar soms blijft dit achterwege, en wordt de ondervraging meer structureel. In een enkel geval geven begeleiders aan dat ze lange tijd nodig gehad hebben om goed aan te sluiten op het niveau van de oud-student. Een van de orthopedagogen van PSH vertelt: *"De woonbegeleiders lijken erg zoekende geweest te zijn want ook zij hebben, een half jaar na de start, contact met ons gezocht, en gevraagd om adviezen in de omgang met deze oud-studente."*

Lager niveau medebewoners, niet willen en/of kunnen differentiëren

Soms komen oud-studenten op een groep terecht met een gemiddeld lager niveau. Dit kan maken dat begeleiders, wellicht onbewust, zich instellen op het gemiddelde niveau en ook de cliënten met een hoger niveau op dit gemiddelde niveau benaderen. Verder willen en kunnen woonbegeleiders soms niet differentiëren. Moeder: *"Bepaalde huishoudelijke taken waarvan hij op PSH heeft laten zien dat hij het zelfstandig kan, zoals de was, mag onze zoon niet doen omdat ze bang zijn dat andere bewoners het dan ook willen en dat er dan dingen niet goed gaan."*

Laag verwachtingspatroon, geloof in (groei)mogelijkheden

Begeleiders die oprecht geloven in de (groei)mogelijkheden van deze jongeren en die echt iets van deze jongeren verwachten en hen stimuleren en ondersteunen in hun ontwikkeling dragen bij aan borging en groei.

Gebrek aan tijd

Veel ouders geven aan dat ze zien dat begeleiders onvoldoende tijd hebben om hun zoon of dochter te helpen zich verder te ontwikkelen. De intensiteit van de begeleiding ligt duidelijk lager

dan op PSH. Er is minder ruimte om aan te sluiten op het individuele niveau. Omdat ze weinig tijd hebben, kiezen begeleiders er dan voor om zaken over te nemen, wat minder tijd kost.

Taken uitgevoerd door derden

Soms is het beleid dat kamers schoon gemaakt worden door huishoudelijke assistenten en wordt het om die reden niet van bewoners verwacht.

Werkbegeleiding: gerichtheid op ontwikkeling

Veel van de factoren die hierboven ten aanzien van de woonbegeleiding beschreven zijn, gelden ook voor de werkbegeleiding. De gerichtheid van werkbegeleiders op verdere ontwikkeling varieert. Moeder: *"Hij moet eigenlijk uit zijn comfortzone worden gehaald en gestimuleerd worden om ook andere taken uit te voeren. De afwas is een veilige omgeving waarin hij in z'n eentje iedereen "verslaat" wat de hoeveelheid werk betreft. Drukte in de zaak maakt het echter lastig om hier structureel aan te werken. Wij wijzen hier regelmatig op, maar voor onze zoon is het op de eerste plaats van belang dat ie zich thuis voelt."*

Opleidingscontext versus 'voor de rest van je leven'

Het ontwikkelingstraject van PSH wordt door studenten echt als een opleiding ervaren. Gedurende drie jaren proberen studenten het beste uit zichzelf te halen en zijn ze omringd door andere studenten die dat ook doen. Binnen deze opleidingscontext waren de oud-studenten mogelijk meer gedreven om zo zelfstandig mogelijk te functioneren dan in de huidige context die mogelijk meer het karakter heeft van 'voor de rest van het leven'. De context die een impliciete werking heeft, en daarmee als extern geheugen functioneert. Begeleider: *"Mogelijk denkt hij: opleiding is klaar, diploma is binnen, nu hoeft het niet meer zo."* Moeder, tevens begeleider: *"We hebben het idee dat in de tijd op Spelderholt alles draaide om onze dochter. In de opleiding, stage én het wonen. Nu dit afgerond is heeft ze een passende dagbesteding waar ze nog wel gestimuleerd wordt om door middel van cursussen wat verder te komen. In het wonen is er veel minder aandacht voor ontwikkeling. Ze mag ook gewoon bijkomen en ontspanning hebben na een dag "werken", net zoals de andere bewoners. Ik denk dat het grote verschil is, dat in Spelderholt het wonen ook nog "leren" was. Wat niet wil zeggen dat we onze bewoners hierin niets meer bijbrengen, maar dat gaat veel natuurlijker en minder gestructureerd."* Wat ook kan zijn is dat oud-studenten na PSH teruggevallen zijn omdat ze gedurende de drie jaren van het ontwikkelingstraject op de toppen van hun kunnen gefunctioneerd hebben en mogelijk boven het niveau van wat ze werkelijk aankunnen. Een van de ouders vraagt zich dat hardop af.

Empowered

Het vuur van zelfstandig willen zijn is, aldus een aantal betrokkenen, aangewakkerd. Broer: *"Sinds PSH roept mijn broer vaak dat hij zelfstandig wil zijn. Ook gaat hij er niet meer standaard van uit dat de dingen voor hem gedaan worden." "Nu ik een diploma heb (red.: PSH diploma), moet ik het zelf ook kunnen."* Dit kan een grote stimulans zijn voor de verdere ontwikkeling van de oud-student, maar kan tevens leiden tot een (tijdelijke) terugval als oud-studenten zichzelf gaan overvragen. Die bewijsdrang kan verder het gevolg zijn van een – in de ogen van oud-student – minder succesvolle afronding van PSH: Werkbegeleider: *"Toen hij terugkwam leek hij vooral erg teleurgesteld dat hij zijn mbo1 diploma niet had kunnen halen en wist hij niet hoe nu verder. Hij wilde vooral bewijzen dat hij wel wat kon, waardoor het juist lastig ging. Het heeft lang geduurd voor hij zich weer wat op zijn gemak ging voelen."*

Fysieke beperkingen belemmeren, aanpassingen bevorderen

Sommige oud-studenten zullen vanwege bepaalde fysieke beperkingen altijd begeleiding nodig houden, zo is de verwachting van betrokkenen. Zus: *"Zelfstandig koken en eten is door haar glutenallergie en diabetes lastig. Ze weet hier tot in detail wat er wel en niet kan (en mag) maar heeft wel iets van begeleiding nodig. Haar diabetes (of eigenlijk de afhankelijkheid van anderen in de medische zorg) is wat haar zelfstandigheid vooral beperkt: Ze kan zelf nadenken over het inregelen, maar heeft altijd de check van een ander met verstand van zaken nodig; het komt nogal*

nauw. Het inbrengen van het pompje kan ze niet zelf." Moeder: *"Verder wordt ze in haar zelfstandigheid soms nog beperkt door haar fysieke aandoeningen; zo kan ze zelf haar bed niet goed opmaken omdat ze in een rolstoel zit."* Aanpassingen kunnen soms een verdere groei van zelfstandigheid mogelijk maken, maar blijven soms achterwege. Moeder: *"Koffiezetten kan ze zeker, maar lukt haar in haar woonhuis niet omdat het aanrecht te hoog is.*

Veroudering of progressieve aandoening

Enkele ouders spreken in termen van mogelijke 'veroudering'. Ook kan er sprake zijn van een progressief ziektebeeld.

Dilemma's voor ouders

Dat sommige van deze jongeren zich verder ontwikkelen, en anderen niet, kan te maken hebben met systeem gerelateerde factoren en de dilemma's die deze voor ouders met zich mee kunnen brengen. Zo passeerden verschillende verhalen de revue van oud-studenten die gesteund door ouders graag een volgende stap willen zetten, zoals het gaan volgen van een mbo-opleiding of de stap naar werken met loonwaarde, maar waar ouders niet aan durven. Zij maken zorgen om de eventuele consequenties voor Wajong en het pgb, zowel tijdens de studie als erna. "*Straks zegt het UWV: kijk, je hebt daar nu een diploma voor behaald dus dat kan je dit werk toch ook doen? Maar wat nou als het toch niet blijkt te gaan?"* Wat nog het meest zorgelijk is, zijn de verhalen van ouders die überhaupt niet de veiligheid ervaren om eventuele ontwikkelstappen samen met de betrokken organisaties te onderzoeken. De ouders die hierover bijvoorbeeld niet het gesprek aandurven met UWV, omdat 'een gesprek met UWV nooit zonder consequenties is'. Een dilemma dat speelt ten aanzien van de jongeren met verstandelijke beperkingen die in 2015 of later 18 jaar geworden zijn, is de volgende: zij hebben alleen nog recht op een Wajong-uitkering wanneer de keuringsarts van UWV vaststelt dat zij volledig en duurzaam arbeidsongeschikt zijn. Omdat een bijstandsuitkering fors lager ligt dan een Wajong-uitkering, en omdat het zeer de vraag is of gemeente überhaupt een uitkering verstrekt, zetten ouders die wel degelijk geloven in de (groei)mogelijkheden van hun kind toch alles op alles om de verzekeringsarts duidelijk te maken dat hun kind nooit enig arbeidsvermogen zal ontwikkelen. Dat zoon of dochter bij deze gesprekken aanwezig is maakt het extra pijnlijk.

DEEL III – CONCLUSIE & DISCUSSIE

De conclusie van deel II was dat het ontwikkelingstraject van PSH minimaal aangeduid kan worden als een 'veelbelovende' interventie. In deel III zijn de bevindingen beschreven van het onderzoek naar de 'doeltreffendheid' van het traject.

Doeltreffend: 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. Op één na, zijn alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep gedurende het traject zelfstandiger geworden. Meer dan de helft van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep heeft zich over de volle breedte ontwikkeld, zowel in wonen, werken als op sociaal vlak. Bij de meeste oud-studenten is er sprake van een sterke groei. Op items laten de oud-studenten soms een opmerkelijk sterke groei zien, van 'meekijken' naar 'zelf doen onder begeleiding'.
De oud-studenten en hun familieleden hebben onafhankelijk van de scores door PSH gerapporteerd over hun indrukken van de ontwikkeling van de zelfstandigheid tijdens PSH. Bij het merendeel van de oud-studenten komen deze beelden in belangrijke mate overeen met bovenstaand beeld op grond van de data van PSH. Het betreft hier dus zonder meer een 'doeltreffend' traject. Uit de verhalen van oud-studenten en hun familieleden komt ook naar voren dat zij het als een doeltreffend traject ervaren (hebben). Verder zijn veel familieleden ervan overtuigd dat de groei in zelfstandigheid toe te schrijven is aan de aanpak van PSH. Tevens benoemen verschillende familieleden dat door deze groei in zelfstandigheid de oud-student tijdens het traject meer los gekomen is van ouders, wat volgens een aantal familieleden nodig was om na PSH op zichzelf te kunnen gaan wonen. Tot slot vertellen verschillende ouders dat het ontwikkelingstraject bij hun zoon of dochter ook het 'vuur' aangewakkerd heeft om zo zelfstandig mogelijk te willen zijn.

Figuur 8. Effectladder (deel III)

Check	Trede	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/zussen
✓			• Cliënttevredenheidsonderzoek: hoe tevreden zijn oud-studenten/ouders en schrijven zij groei toe aan aanpak 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**?	• Beschrijven interventie (doel, doelgroep, aanpak, randvwd.) • Kennisgerichte intervisiebijeenkomsten • Interviews & Observaties • Documentenanalyse

Weinig onderzoek naar brede aanpakken

Dat het ontwikkelen van zelfstandigheid binnen verschillende levensdomeinen van jongeren met verstandelijke beperkingen mogelijk is, wordt door andere studies ondersteund (Sandjojo et al., 2019). Veel studies naar de effecten van methoden om de ontwikkeling van jongeren met verstandelijke beperkingen te stimuleren beperken zich echter tot een specifieke taak of een specifiek leefgebied, dan wel een specifieke benadering. Zo laten diverse studies positieve effecten zien in de ontwikkeling van zelfstandigheid van deze jongeren op het vlak van werk (Gomes-Machado et al., 2016; Gilson et al., 2017). Naar de effectiviteit van brede aanpakken, zoals PSH, waarbij tegelijkertijd een veelheid aan vaardigheden op verschillende leefgebieden wordt ontwikkeld is nagenoeg geen onderzoek gedaan.

Blijvende ontwikkeling, ook na verlaten PSH

Niet alleen zien we een duidelijke groei in zelfstandigheid tijdens het ontwikkelingstraject, wat ook 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 beroepsvaardigheden geleerd en/of zoeken meer het contact met andere mensen. Een van de oud-studenten heeft zelfs onlangs haar mbo-diploma op niveau 2 behaald heeft. Deze oud-studenten hebben op SPH 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 veelal 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. Blijvende stimulering en ondersteuning, 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 aangewakkerd. Het kan maken dat de jongeren meer van zichzelf verwachten en weerstand bieden tegen ondervraging.

Behoud zelfstandigheid niet vanzelfsprekend

Bij deze positieve boodschap is wel een kanttekening te plaatsen. Het onderzoek wijst namelijk uit dat het behoud van deze groei of eventuele verdere ontwikkeling niet vanzelfsprekend is. Bij één op de zes oud-studenten is er na PSH sprake van een neergang op twee of meer domeinen, soms over de volle breedte. En gemiddeld genomen functioneren de oud-studenten uit de onderzoeksgroep in wonen en werken nu minder zelfstandig dan toen ze Parc Spelderholt verlieten. In dit onderzoek hebben we verschillende factoren in kaart gebracht die behoud of verdere ontwikkeling in zelfstandigheid kunnen belemmeren:

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 zelfs niet de veiligheid om vervolgstappen vrijelijk met UWV te onderzoeken.
Perverse prikkels in het systeem (Wajong vanaf 2015)	Vanwege grote verschil in hoogte van de uitkering tussen Wajong en bijstand, zetten ouders alles op alles om keuringsarts duidelijk te maken dat hun kind nooit enig arbeidsvermogen zal ontwikkelen; dit waar het kind zelf bij is.

Kanttekeningen bij het onderzoek [31]

Om te kunnen onderzoeken of de oud-studenten inderdaad zelfstandiger geworden zijn tijdens het ontwikkelingstraject, is een onderzoeksgroep van 30 oud-studenten gevormd. Het aantal van 30 is tot stand gekomen na consultatie van wetenschappers en stakeholders. In veel andere onderzoeken naar de effecten van methoden om de ontwikkeling van jongeren met verstandelijke beperkingen te stimuleren zijn vaak kleinere groepen onderzocht. Een grotere groep dan 30 personen bleek ook niet haalbaar, vanwege het beperkte aantal studenten dat jaarlijks uitstroomt en vanwege budgettaire beperkingen. Oud-studenten zijn door onderzoekers at random toegewezen aan de onderzoeksgroep. Analyse van de kenmerken van de onderzoeksgroep en vergelijking daarvan met de kenmerken van de studentenpopulatie heeft uitgewezen dat het om een representatieve steekproef gaat. Uiteindelijk is één oud-student buiten de analyse gelaten omdat er onvoldoende input vanuit de omgeving kwam, waardoor de uiteindelijke onderzoeksgroep 29 personen telt.

Om vervolgens de ontwikkeling van de zelfstandigheid van deze oud-studenten tijdens het traject te bepalen, is gebruik gemaakt van de metingen van de zelfstandigheid van de oud-studenten door PSH bij aanvang en einde van het ontwikkelingstraject. Onafhankelijk hiervan zijn familieleden gevraagd naar hun beoordelingen. Om meer beeld en gevoel te krijgen bij de bestendigheid van een eventuele groei in zelfstandigheid zijn de oud-studenten, hun ouders en huidige begeleiders gevraagd hun indrukken te geven van het huidig zelfstandig functioneren. Ter bepaling van het zelfstandig functioneren is een meetinstrument ontwikkeld dat een afgeleide is van het meetinstrument van PSH. Uit de 400 items is een selectie gemaakt van 30 items, waarbij gekozen is voor items die zo objectief mogelijk vast te stellen zijn. Verder is bij de keuze van de items aansluiting gezocht bij de laatste inzichten rondom adaptief functioneren. Belangrijk voordeel van de keuze voor dit instrument is dat de metingen van PSH uit het verleden van de zelfstandigheid van de oud-studenten bij aanvang en beëindiging van het traject gebruikt konden worden in dit onderzoek. Een kanttekening die bij deze aanpak te plaatsen is, is dat het een niet-gevalideerd meetinstrument betreft. Was echter voor een gevalideerd instrument gekozen, dan hadden de eerste bevindingen nog jaren op zich laten wachten. Los daarvan is onze indruk dat het meetinstrument dat in dit onderzoek is alsmede het onderliggende meetinstrument van PSH bij nader onderzoek behoorlijk valide zullen blijken te zijn omdat de items in de vragenlijst zeer concreet benoemd zijn. Wel is nog overwogen om aanvullend aan de inzet van het meetinstrument van PSH een ander, wel gevalideerd meetinstrument te gebruiken, om de huidige zelfstandigheid mede te bepalen. Hier is echter van afgezien onder meer vanwege de extra belasting die dit met zich mee zou brengen voor de oud-studenten uit de onderzoeksgroep.

[31] Voor een meer uitgebreide toelichting op de aanpak van dit deel van het onderzoek zie paragraaf 3.4.1.

DEEL IV / HUIDIGE KWALITEIT VAN LEVEN

Opbouw Rapportage	
I	ONDERZOEK: het hoe, wat en waarom
II	ONTWIKKELINGSTRAJECT: beschrijving, onderbouwing en interventietrouw
III	ZELFSTANDIGHEID: ontwikkeling zelfstandigheid onderzoeksgroep tijdens en na PSH
IV	KWALITEIT VAN LEVEN: van oud-studenten, hun ouders en broers en zussen
V	PAIRED CONTROL STUDY: vergelijking met de controlegroep
VI	EINDCONCLUSIES & BESCHOUWING

10. PERSPECTIEF OUD-STUDENTEN

Aan het einde van het vorige deel luidde de conclusie dat op een na alle oud-studenten tijdens het ontwikkelingstraject zelfstandiger geworden zijn, veel over de volle breedte en in sterke mate. *Wat is nu de waarde van deze groei in zelfstandigheid voor de studenten zelf in termen van kwaliteit van leven?* Zoals toegelicht in paragraaf 2.4 wordt er in dit onderzoek van uit gegaan dat kwaliteit van leven zowel een subjectieve als objectieve invalshoek kent. Vanuit de objectieve invalshoek is op een aantal leefgebieden het huidig meedoen (participatie) en de zelfredzaamheid van de jongeren onderzocht, alsmede de ontwikkeling daarin sinds de start van het ontwikkelingstraject van PSH. Ook is onderzocht hoe tevreden de oud-studenten zijn met hun leven, in het algemeen en op de verschillende leefgebieden.[32] In dit hoofdstuk worden de bevindingen gepresenteerd, waarbij de leefgebieden als volgt geclusterd zijn:

- Wonen, vrije tijd & maatschappelijke participatie (paragraaf 10.1);
- Werken, leren & inkomen (paragraaf 10.2);
- Sociaal & emotioneel (paragraaf 10.3).

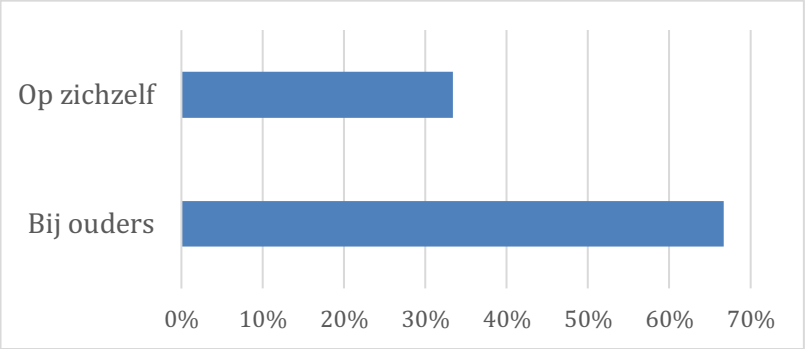
10.1 WONEN, VRIJE TIJD & MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE

10.1.1 WOONPLEK

Na PSH vaak tijdelijk terug naar ouders

De meeste oud-studenten willen na PSH op zichzelf gaan wonen, hierin veelal gesteund/gestimuleerd door ouders. Soms lukt dat aansluitend op PSH, maar vaak wonen ze eerst nog enige tijd bij ouders (figuur 9). Van degenen die nu niet meer bij ouders wonen, zijn twee op de drie eerst nog teruggegaan naar het ouderlijk huis. Gemiddeld hebben ze ruim een jaar bij ouders gewoond alvorens naar hun nieuwe woonplek te zijn gegaan. Bij enkelen heeft deze periode twee jaar of langer geduurd.

Figuur 9. Woonsituatie direct na verlaten Parc Spelderholt



Ouderinitiatief nog niet gereed

De voornaamste reden dat de oud-studenten na PSH weer bij ouders komen wonen, is dat er niet tijdig een geschikte woonplek gevonden of gerealiseerd is. Dat laatste heeft veelal betrekking op de bouw van ouderinitiatieven; de bouw die vaak veel tijd vergt en niet zelden uitloopt. Moeder: *"Onze dochter heeft over het traject op Spelderholt al langer gedaan dan gebruikelijk, drie en een*

[32] De aanpak van het onderzoek naar de kwaliteit van leven van oud-studenten staat beschreven in paragraaf 3.5

half jaar. Wij hadden dat gevraagd, omdat het wooninitiatief waar we mee bezig waren nog niet klaar was. Toen ze van Spelderholt kwam was het nog niet klaar, daarom heeft ze nog weer een jaar thuis gewoond."

Geen plek in de buurt

Dat oud-studenten nog bij ouders wonen heeft soms te maken met de wens van ouders dat hun zoon of dochter in de buurt blijft wonen. Moeder: *"Als hij het huis uit gaat willen we hem wel graag in de buurt houden, dan is even kijken hoe het gaat toch makkelijker en heb je niet het gevoel dat je op bezoek gaat. Maar ook voor hem, hij fietst heel veel en kan zo ook nog in de voor hem vertrouwde omgeving zijn ontspanning vinden en als hij de behoefte heeft ook bij ons zijn."* Die beperking (een woonplek in de buurt) maakt het lastig om een plek te vinden. *"We zijn al enige jaren op zoek naar die plek…" "Het vinden van een woonplek vind ik lastig en kost veel tijd mede omdat de gemeente tot nu toe niet meewerkt."*

Onvoldoende inkomen

Soms kunnen de kosten die zorgorganisaties in rekening brengen voor onder meer huur en voeding een drempel vormen. Deze mogen namelijk niet betaald worden vanuit het pgb, wel vanuit een uitkering. Ten aanzien van huidige studenten die in 2015 of later 18 jaar geworden zijn, speelt echter het volgende: deze jongeren komen alleen nog in aanmerking voor een Wajonguitkering wanneer vastgesteld is dat zij nooit enige loonwaarde zullen ontwikkelen. Wanneer dat niet uitgesloten kan worden, zijn deze jongeren aangewezen op de gemeente voor een bijstandsuitkering. Echter, er zijn gemeenten die jongeren onder de 21 jaar geen uitkering verstrekken op grond van de zorgplicht van ouders. Ofschoon dit een onjuiste interpretatie van de Participatiewet betreft, gebeurt het in de praktijk wel degelijk. In tegenstelling tot leeftijdsgenoten zonder beperkingen zijn deze jongeren niet in staat om middels een bijbaantje in een eigen inkomen te voorzien. Wanneer ouders financieel niet in staat zijn om de kosten van huur en voeding te betalen, kan dit een belemmering vormen om uit huis te gaan.

Perspectief oud-student

Het weer bij ouders komen wonen wordt door de oud-studenten meestal negatief geframed. Ze beleven het als een stap terug, er is sprake van een onvervuld verlangen. Moeder: *"Onze zoon wil graag weer verder met zijn eigen leventje."* Meer specifiek geven oud-studenten aan dat ze het contact met huisgenoten missen. Enkele oud-studenten vinden het wel prima, bijvoorbeeld omdat ze dan weer dichtbij hun oude vrienden wonen, en/of het werk is dichtbij.

Perspectief ouders

Dat zoon of dochter weer thuis komt te wonen, ervaren de meeste van deze ouders als onwenselijk. Daarbij voeren deze ouders onder meer aan dat zij niet de mogelijkheden hebben om de verdere ontwikkeling van zoon of dochter voldoende te stimuleren. Ook geven sommigen aan dat ze in de tijd dat hun zoon of dochter op PSH verbleef, ervaren hebben hoe fijn het is om weer meer tijd en ruimte te hebben. Zij staan niet te popelen om dat weer in te leveren.
Er zijn echter ook ouders die het geen probleem vinden dat hun zoon of dochter weer thuis komt wonen. Sterker nog, sommige ouders kiezen er bewust voor om zoon of dochter eerst weer terug naar huis te halen. Soms is dat omdat ze veranderingen willen 'doseren': zoon of dochter eerst willen laten wennen aan de nieuwe werkplek en pas daarna aan een nieuwe woonplek. Soms hebben ouders de overtuiging dat de begeleiding in geval van begeleid wonen onvoldoende zal zijn en vrezen zij de gevolgen hiervan.

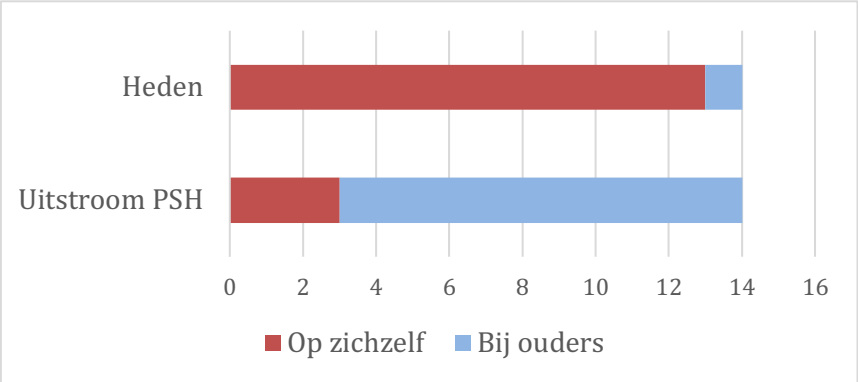
Toekomst

De ouders bij wie zoon of dochter nu nog thuis woont, zijn soms actief op zoek naar een eigen woonplek voor hem of haar, maar soms ook niet of nauwelijks. Desgevraagd geven deze laatste ouders aan zich er wel bewust van te zijn dat het thuis wonen geen duurzame oplossing is.

Inmiddels wonen velen op zichzelf

Drie jaar na het verlaten van PSH wonen verreweg de meeste oud-studenten op zichzelf. Op een na wonen alle oud-studenten uit groep B op zichzelf (zie figuur 10).

Figuur 10. Woonsituatie Groep B bij verlaten Parc Spelderholt en in het heden (in aantallen)



Kleinschalige wooninitiatieven met vaak veel kwaliteit

De oud-studenten die niet meer bij ouders wonen, wonen nagenoeg allemaal in een woonhuis voor (jonge) mensen met (verstandelijke) beperkingen. Over het algemeen betreft het relatief kleinschalige woonvoorzieningen. Vaak gaat het om ouderinitiatieven (soms wel gerealiseerd in samenwerking met een zorgorganisatie). Een aantal oud-studenten woont in Thomashuizen. Twee oud-studenten wonen in een sociale huurwoning die geen onderdeel is van een woonhuis voor mensen met beperkingen. De meeste oud-studenten die in een woonhuis wonen hebben een eigen appartement, met eigen woonkamer, slaapkamer en sanitair. Anderen hebben een eigen kamer en delen het sanitair; zij verlangen dan vaak naar meer eigen voorzieningen. De woonhuizen hebben altijd gezamenlijke ruimten; de meeste oud-studenten eten gezamenlijk met medebewoners.

Middenin de maatschappij en dichtbij ouders

Het woonhuis is bijna altijd 'midden in de samenleving' gelegen: in een woonwijk of in het centrum. Verder wonen de oud-studenten meestal redelijk in de buurt van ouders. Vaak omdat ouders nog nodig zijn. Eén ouderstel runt zelf een Thomashuis waar hun eigen dochter nu woont. Een ander ouderstel heeft er juist voor gekozen een woonplek op afstand te zoeken om de zelfstandigheid van hun kind en het loskomen van ouders te stimuleren.

Draagt bij aan tevredenheid

Van alle oud-studenten die aangaven tevreden te zijn met het eigen leven, noemt bijna de helft (43%) het op zichzelf wonen als belangrijke positieve factor. Het maakt dat ze trots zijn op zichzelf. Het op zichzelf wonen geeft oud-studenten het gevoel dat ze ertoe doen en draagt het daarmee bij aan een positief zelfbeeld. Verder biedt het op zichzelf wonen meer ruimte voor zelfbepaling en ervaart men het contact met huisgenoten als waardevol.

Niet over alles tevreden

Dat veel oud-studenten blij worden van het idee dat ze op zichzelf wonen, betekent niet dat ze zonder meer over alle aspecten van hun woonsituatie tevreden zijn. Zij die aangeven (ook) ontevreden te zijn over hun woonplek noemen:

- Ze willen graag nog zelfstandiger wonen, dus met minder begeleiding;
- Ze storen zich aan het (in hun ogen) gemiddeld lagere niveau van hun medebewoners;
- Ze zouden graag meer eigen voorzieningen hebben, in het bijzonder eigen sanitair;
- Ze vinden het jammer dat ze niet bij familie of vriend(in) in de buurt wonen.

Een nieuw (t)huis

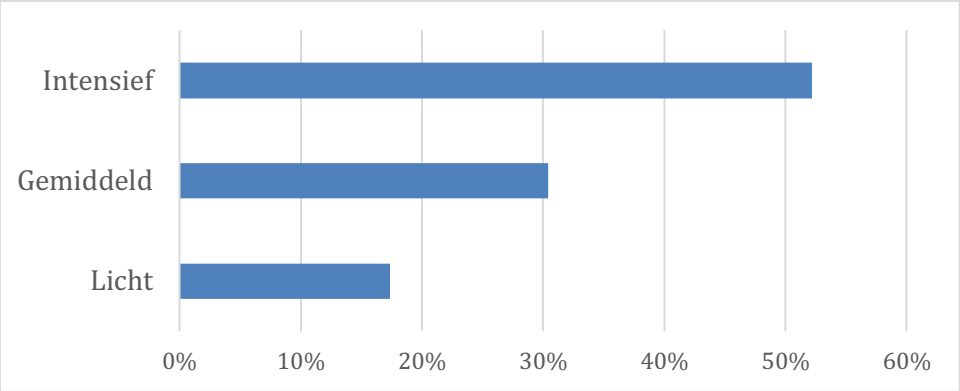
De meeste oud-studenten die op zichzelf wonen komen nog met regelmaat thuis, soms meerdere keren per week. De gewenning aan de eigen woonplek en de huisgenoten vraagt vaak tijd, het ouderlijk huis is dan een veilige haven. Naarmate de oud-studenten zich meer thuis gaan voelen op hun nieuwe woonplek, worden de bezoeken aan ouders minder frequent en/of minder langdurig. Bij enkele oud-studenten is het radicaler gegaan; zij verlegden hun focus heel snel en dusdanig dat ze amper meer bij ouders thuis kwamen/komen.

10.1.2 WOONBEGELEIDING

Meestal 24-uurs begeleiding

Alle oud-studenten die op zichzelf wonen krijgen in meer of mindere mate professionele begeleiding bij het wonen. Bij circa de helft van deze oud-studenten is er daadwerkelijk 24 uur per dag begeleiding aanwezig (zie figuur 11). We spreken van een 'intensief' begeleidingsregime. Sommige ouders van deze oud-studenten geven wel aan dat deze 24 uurs begeleiding voor hun kind niet nodig is. Begeleiders op hun beurt geven soms aan dat ouders zich niet altijd bewust zijn van de ondersteuning die hun kind krijgt. Het praatje dat begeleiders bijvoorbeeld 's ochtends even komen maken wordt door ouders lang niet altijd gezien als vorm van ondersteuning; terwijl het praatje en de mogelijkheid om daarbij een hulpvraag te stellen aldus begeleiders kan voorkomen dat de oud-student vastloopt.

Figuur 11. Huidige mate van begeleiding van oud-studenten die op zichzelf wonen

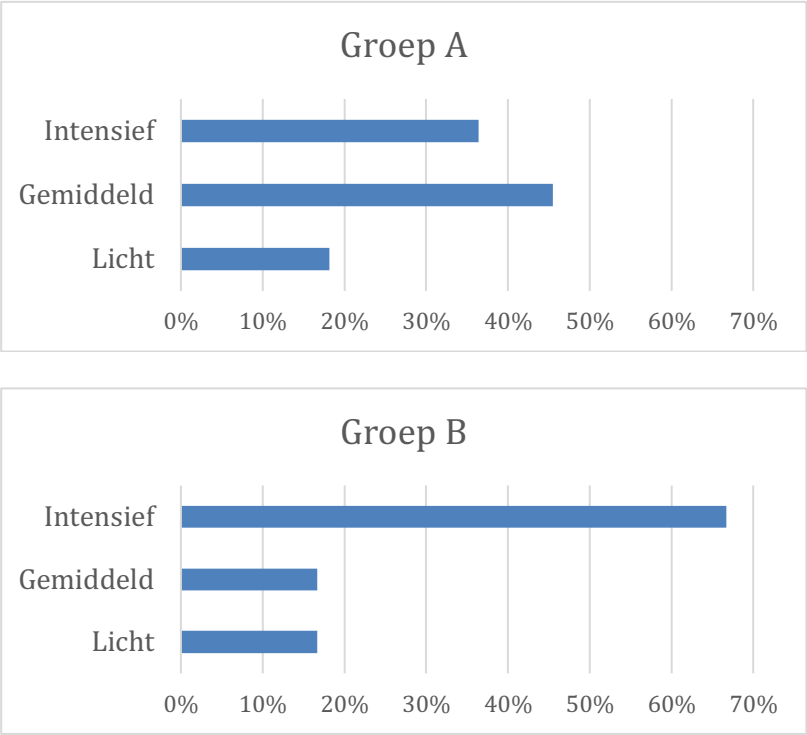


Bij circa een op de drie oud-studenten is er 's ochtends bij het opstarten, het tweede deel van de middag en 's avonds daadwerkelijk begeleiding aanwezig (we spreken van een 'gemiddeld' begeleidingsregime). De overige uren is begeleiding op afroep beschikbaar. Vier oud-studenten kennen een lichte mate van begeleiding, dat wil zeggen dat een paar uur per week een begeleider langskomt om bijvoorbeeld samen te koken, de planning door te nemen, etc. Van deze oud-studenten kunnen twee 24 uur per dag een beroep doen op professionele begeleiding. Bij de andere twee oud-studenten is die professionele achtervang er niet en vervullen ouders deze rol. Deze ouders benoemen de impact die dat op hun leven heeft als keerzijde van de groei in zelfstandigheid van hun kind.

Groep A minder intensieve begeleiding dan groep B

Bij de constatering dat bij de meeste oud-studenten uit de onderzoeksgroep er sprake is van 24-uursbegeleiding, moet wel een belangrijke kanttekening geplaatst worden: dat met name bij de oud-studenten uit groep B, zie die langer geleden uitgestroomd zijn, er sprake is van 24-uurs begeleiding. Bij de oud-studenten uit groep A, zij die recent uitgestroomd zijn, is er bij de meesten sprake van een gemiddeld begeleidingsregime, ca 8 uur per dag (zie figuur 12).

Figuur 12. Huidige mate van begeleiding van oud-studenten die op zichzelf wonen, onderscheiden naar groep A en groep B



Begeleiding door ouders

Wanneer oud-studenten weer bij ouders komen wonen, nemen ouders de begeleiding over. Hun eigen inzet wordt (soms) gefinancierd vanuit het pgb. Sommige ouders schakelen aanvullend professionals in, onder wie ambulant begeleiders/persoonlijk begeleiders alsmede docenten. Ten aanzien van de oud-studenten die op zichzelf zijn gaan wonen, blijven ouders evenzo in meer of mindere mate rol spelen in de begeleiding. Soms is dit op eigen initiatief, omdat ouders van mening zijn dat de begeleiding door professionals onvoldoende is. Soms is begeleiding door ouders, bijvoorbeeld het ondersteunen van zoon of dochter bij het schoonhouden van de eigen kamer, onderdeel van de afspraken tussen woonbegeleiding en ouders. Ouders van oud-studenten die in een wooninitiatief wonen geven regelmatig aan veel tijd kwijt te zijn aan hun bijdrage in het managen van het wooninitiatief.

10.1.3 ALGEMENE DAGELIJKSE LEVENSVERRICHTINGEN (ADL)

Hierbij maken we onderscheid tussen basale ADL en instrumentele ADL.

Basale ADL: alleen ondergeschikte problemen

Basale ADL gaat over zelfverzorging. Denk aan taken als jezelf wassen, aankleden of naar het toilet gaan. De oud-studenten uit de onderzoeksgroep doen dat allemaal zelf en zijn hierin behoorlijk zelfredzaam tot voldoende zelfredzaam. Ze hebben alleen wat ‘ondergeschikte problemen’. Begeleiding is nodig bij bijvoorbeeld het knippen van nagels, het scheren en het aanpassen van de kleding aan de omstandigheden.

Instrumentele ADL: behoorlijke verschillen

Bij instrumentele ADL gaat het om meer complexe taken of activiteiten zoals boodschappen doen, huishoudelijke taken, openen en sorteren van de post of contact met instanties onderhouden. Het gaat veelal om activiteiten die planning- en organisatievaardigheden vragen. Hierin zijn de oud-studenten beduidend minder zelfredzaam. Tegelijkertijd zien we dat welke taken en activiteiten de oud-studenten zelf uitvoeren en in welke mate ze hier begeleiding bij krijgen sterk verschilt tussen de oud-studenten. Zo ruimen sommige oud-studenten binnen een duidelijke structuur (takenlijst) zelf hun eigen kamer op met controle door de begeleiding, anderen hebben daar meer begeleiding bij nodig. Sommigen kunnen bijvoorbeeld zelfstandig boodschappen doen, anderen doen dat samen met de begeleider en weer anderen worden niet betrokken bij het doen van de boodschappen. Sommige oud-studenten reizen zelfstandig met het openbaar vervoer, waarbij het vaak ingetrainde routes betreft, anderen worden gebracht en gehaald door ouders/begeleiders of reizen met een taxi. Weer anderen zijn het reizen met het openbaar vervoer aan het leren. Eén oud-student behaalde tijdens het onderzoek haar rijbewijs. Eten koken gebeurt nagenoeg altijd door de begeleiders of samen met begeleiders; eenvoudige maaltijden kunnen sommigen wel zelf verzorgen. Veel oud-studenten communiceren zelf met hun familie, vaak via whatsapp. Contact met instanties zoals de gemeente of UWV is over het algemeen te hoog gegrepen. Datzelfde geldt voor het beheren van de eigen financiën, dat doen ouders veelal. Wel heeft een flink deel van de oud-studenten een beperkt budget met een eigen pinpas.

Kunnen versus aankunnen

Ten aanzien van de meer complexe taken en activiteiten zien we oud-studenten dezelfde taken op het ene moment wel zelfstandig uitvoeren en op het andere moment niet. Soms hebben ze er 'gewoon' geen zin in, niets menselijks is hen vreemd. Een andere, veel genoemde verklaring hiervoor is het stressniveau. Een hoog stressniveau kan maken dat de oud-student bij een taak die hij of zij wel beheerst op dat moment toch begeleiding nodig heeft.

Veel structuur

Een deel van de studenten kan zichzelf redden vanwege gecreëerde structuren zoals takenlijsten, schoonmaakschema's of kledingwijzers. Begeleider: *"Ze heeft een schoonmaaklijst voor elke week, waarop kleine taakjes staan die ze dagelijks kan afvinken… Aanwijzingen voor het gebruik van de machines hangen boven de apparaten."* Als er dingen veranderen, dan is er vaak begeleiding bij nodig om nieuwe structuren te creëren. Over deze structuren wordt wel verschillend gedacht. Woonbegeleider: *"Wij merken dat wanneer er in de basis niet vanuit deze structuur gewerkt wordt, zij zoekende is en de ruimte gaat verkennen, waardoor ze onrust ervaart."* Broer: *"In haar huidige huis krijgt ze veel structuur aangeboden. Een zeker ritme gedijt ze zeker bij; structuur is belangrijk gelet op haar diabetes en allergie. Maar er kleven ook nadelen aan; ze wordt er soms ook te afhankelijk van, gaat er meer dan nodig in hangen; dat wordt steeds extremer. Vb. Als een keer het toetje overgeslagen wordt is het drama. Thuis wil ze niet de vaatwasser uitruimen omdat het dan niet haar taak is. Ze lijkt wel steeds autistischer te worden de laatste tijd."*

Fysieke beperkingen kunnen behoorlijk belemmeren

Soms hebben de oud-studenten begeleiding nodig vanwege hun fysieke beperking(en) en/of doordat aanpassingen niet aanwezig of mogelijk zijn. Zo kunnen beperkingen in de motoriek problemen opleveren bij het tandenpoetsen of haren wassen. Soms is er ondersteuning en/of controle nodig vanwege bijvoorbeeld diabetes. Moeder: *"Omdat ze zich als het om eten gaat niet zo goed kan bedwingen, is controle op gezond eten wel nodig."* Aanpassingen kunnen het meedoen van de oud-studenten bevorderen. Een van de oud-studenten gaat bijvoorbeeld met haar handbike naar het werk. Aanpassingen zijn echter niet altijd mogelijk of aanwezig. Een oud-student heeft op PSH geleerd om met behulp van een trippelstoel heel zelfstandig te functioneren in het huishouden. Na PSH is deze oud-student weer bij ouders komen wonen. Helaas leent het ouderlijk huis zich niet voor het gebruik van een trippelstoel, waardoor deze oud-student verschillende huishoudelijke taken die zij op PSH wel uitvoerde, nu niet meer uitvoert.

10.1.4 VRIJE TIJD & MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE

Behoorlijk actief

Veel oud-studenten zijn in hun vrije tijd behoorlijk actief [33], waarbij de mate van activiteit uiteraard mede afhankelijk is van de persoonlijke behoefte daaraan. Buitenshuis nemen ze vaak deel aan verschillende activiteiten, waaronder sporten, toneel, muziek, dans, e.d. Veelal gaat het om activiteiten speciaal voor mensen met verstandelijke beperkingen (zoals de G-teams). Ze gaan op stap met medebewoners, familie, vrienden of vrijwilligers/maatjes. Binnenshuis weten de meesten zich goed te vermaken, alleen of samen: spelletjes, computeren, muziek, knutselen, lezen, tv kijken, etc. Een aantal oud-studenten gaat elk jaar op vakantie met andere mensen met verstandelijke beperkingen. Soms zijn dit vakanties waar ook ouders meegaan; gezinnen leren elkaar hier kennen en vinden steun aan elkaar.

Eigen initiatief beperkt

Verschillende ouders geven aan dat PSH hun kind nadrukkelijk gestimuleerd heeft actief te zijn in zijn of haar vrije tijd. Tegelijkertijd lijkt de huidige mate van zelfredzaamheid in vrije tijd behoorlijk te variëren. Bepalend voor mate van zelfredzaamheid zijn veelal: de mate van eigen initiatief, de afstand tot de activiteit en de zelfstandigheid in reizen. Ten aanzien van de eerste factor, het eigen initiatief, worden de ideeën voor invulling van de vrije tijd nog veel door ouders en/of begeleiders aangereikt. Verder varieert het aanbod aan vrije tijd activiteiten vanuit de woonbegeleiding.

Maatschappelijke participatie

Bij een deel van de oud-studenten bestaat de maatschappelijke participatie uit het lidmaatschap van verenigingen in het kader van de vrije tijd (sport en muziek veelal), of bijvoorbeeld de kerkgemeenschap. Veder nemen oud-studenten deel aan feestelijkheden in het kader van feestdagen en aan buurtactiviteiten. Verschillende oud-studenten gaan met hun ouders mee stemmen.

[33] We beseffen ons dat dit in zekere mate een subjectieve beoordeling van ons als onderzoekers is.

10.2 WERKEN, LEREN & INKOMEN

10.2.1 WERKEN

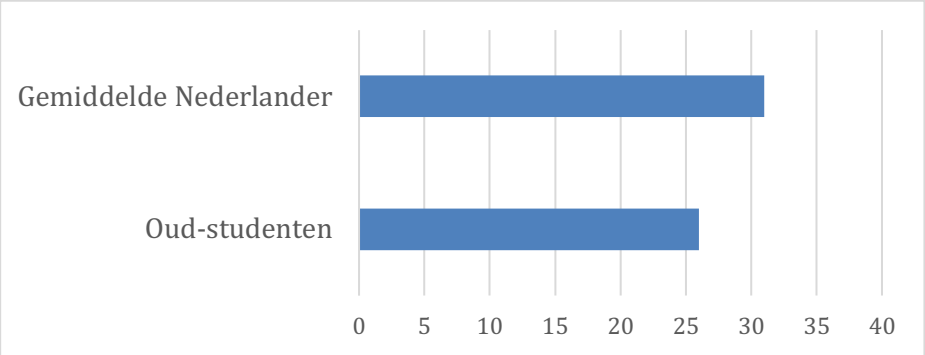
Aan het werk

Alle oud-studenten zijn aan het werk (werk in de brede zin des woords). Dat doen ze vaak niet op een en dezelfde werkplek; veel oud-studenten hebben meerdere werkplekken.[34] Een groot aantal van de oud-studenten werkt in de horeca (met name in lunchrooms maar bijvoorbeeld ook in bedrijfsrestaurants). Andere werkplekken zijn bijvoorbeeld cadeauwinkels, zorginstellingen, theatergezelschappen, zorgboerderijen en basisscholen. De meeste oud-studenten werken in dezelfde richting als hun leergang op PSH. Dat geldt zeker voor de horeca studenten.

Serieuze werkweek

Gemiddeld werken de oud-studenten ruim 4 dagen, 26 uur per week.[35] Ter vergelijking: de gemiddelde Nederlander werkt 31 uur per week (CBS, 2017)[36] (zie figuur 14).

Figuur 13. Huidige werkweek in uren oud-studenten versus gemiddelde Nederlander



Cijfers over hoeveel uren personen met licht tot matig verstandelijke beperkingen gemiddeld per week werken zijn naar ons weten niet beschikbaar.

Veelal arbeidsmatige dagbesteding

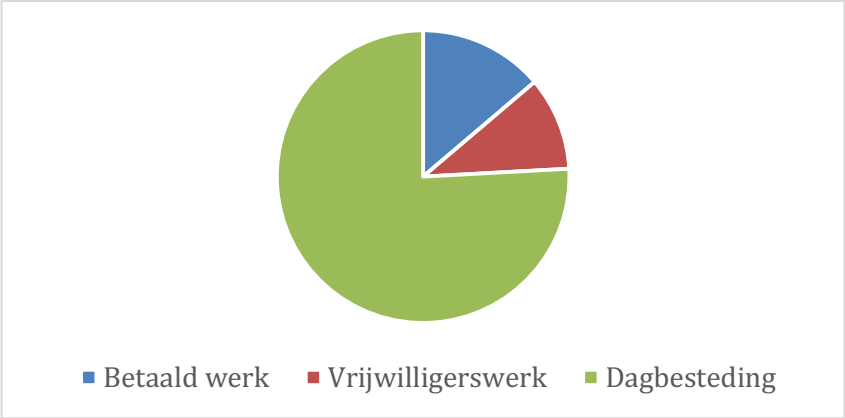
In dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt naar betaald werk, eventueel met ondersteuning (in de vorm van loondispensatie of loonkostensubsidie en/of een jobcoach) en onbetaalde vormen van werk: vrijwilligerswerk en arbeidsmatige dagbesteding. Van verreweg de meeste oud-studenten, drie op de vier, heeft het werk het karakter van arbeidsmatige dagbesteding. Zes oud-studenten verrichten vrijwilligerswerk. Vijf oud-studenten hebben betaald werk (zie figuur 14). Regelmatig is er sprake van combinaties: oud-studenten die arbeidsmatige dagbesteding combineren met vrijwilligerswerk, of vrijwilligerswerk combineren met betaald werk. Een enkele oud-student heeft, ondersteund door ouders, zijn of haar eigen bedrijfje, bijvoorbeeld als DJ of klusjesman.

[34] Vanuit PSH worden de volgende verklaringen aangedragen: Ouders lijken hier soms voor te kiezen om de wereld van hun kind te vergroten. Soms valt de werkplek namelijk onder de verantwoordelijkheid van dezelfde zorgorganisatie, en zijn de collega's ook de huisgenoten. Soms vinden ouders het belangrijk dat zoon of dochter werkt op een plek waar niet uitsluitend anderen met een beperking werken. Daarnaast is het creëren van afwisseling een veel gehoorde reden. Verder kan het zijn dat vanuit aanbieders gestuurd wordt op een beperkt aantal dagdelen.

[35] Het gemiddeld aantal dagen en uren dat er per week gewerkt wordt verschilt amper tussen groep A en B.

[36] Waarbij er wel een fors verschil zit tussen de werkweek van vrouwen en mannen; mannen werken gemiddeld 36 uren per week, vrouwen gemiddeld 26 uur (CBS, 2017).

Figuur 14. 'Karakter' werkzaamheden oud-studenten:
betaald werk, vrijwilligerswerk of (arbeidsmatige) dagbesteding[37]



Dagbesteding, ook in een reguliere setting

Van verreweg de meeste oud-studenten heeft het werk dus het karakter van arbeidsmatige dagbesteding. Deze dagbestedingsplekken zijn divers van aard. Meer traditionele vormen zoals de zorgboerderij, maar ook vormen van dagbesteding in een reguliere setting. Een van de oud-studenten werkt bijvoorbeeld als groepshulp in de reguliere kinderopvang.

Peter[38] werkt 24 uur per week bij een tuinderij. Hij helpt met het verbouwen van groenten en fruit, onderhoudt de tuin en het terrein, klooft het hout, etc. Hij doet dit in een kleine groep van maximaal 7 mensen. Het betreft arbeidsmatige dagbesteding.

Na PSH is Michiel gaan werken bij een bakkerij annex lunchcafé. Hier helpt hij de bakkers, doet de afwas en af en toe de kassa. Het betreft arbeidsmatige dagbesteding. Hij werkt daar nu 5 jaar, 4 dagen in de week, 30 uur per week.

Sandra werkt vier dagen per week, van 9.00 – 15.30 uur, op een zorgboerderij. Het is een vorm van arbeidsmatige dagbesteding. In de ochtend verzorgt ze daar de koeien (hok schoonmaken, nieuw voer geven), in de middag groenwerkzaamheden (onkruid wieden, snoeien en vegen). Daarnaast is er op de zorgboerderij een sportprogramma, verzorgd door studenten van een sportopleiding. Sandra doet daar graag aan mee: hardlopen, fietsen, wandelen en fitness, op donderdag en vrijdag een half uur per dagdeel. Het betreft arbeidsmatige dagbesteding. De 'hulpboeren' worden begeleid in hun werk door betaalde medewerkers.

Vrijwilligerswerk, veelal gedreven door ouders

Een op de vijf oud-studenten verricht vrijwilligerswerk. Het zijn veelal de ouders die deze plekken gevonden hebben; ouders geven de voorkeur aan vrijwilligerswerk boven arbeidsmatige dagbesteding, omdat zij het beleven als een meer inclusieve invulling van werk. Zoals een van de oud-studenten het formuleert: *"Bij dit bedrijf ben ik een normale collega, als ieder ander. Dat vind ik echt heel fijn."* Vijf van de zes oud-studenten die vrijwilligerswerk uitvoeren komen uit groep A, de groep die recenter uitgestroomd is.

[37] Bij het opmaken van deze grafiek gold als uitgangspunt dat daar waar de meeste uren gemaakt worden, leidend is.
[38] De naam van Peter en alle andere namen van oud-studenten en andere betrokkenen in het rapport zijn gefingeerd.

Marije werkt 2 ochtenden in de week op vrijwillige basis op een school voor voortgezet onderwijs. Ze helpt daar in de schoolkantine en werkt samen met een betaalde kracht. Verder heeft ze hier geen begeleiding. Ouders begeleiden haar op de fiets naar en van het werk, in de hoop dat ze haar kunnen leren verkeersveilig te worden. Ook werkt ze 2 dagen in de week in de bediening van een restaurant. Zij is hier de enige persoon met verstandelijke beperkingen. Het betreft onbetaald vrijwilligerswerk. In het begin werd ze gekoppeld aan een andere medewerkers, inmiddels werkt ze daar zelfstandig. Ze neemt onder meer bestellingen op en brengt het eten en drinken rond. Het afrekenen wordt door een collega gedaan. Marije voelt zich echt onderdeel van het team; ze doet ook mee met de teamuitjes en krijgt elk jaar een kerstpakket.

Een op zes heeft betaald werk

Zes oud-studenten hebben betaald werk. Zij werken gemiddeld 19 uur per week. Vijf werken binnen een regulier bedrijf, één in de beschutte werkomgeving van een SW-bedrijf. Bij vier van de vijf oud-studenten die in een regulier bedrijf werken, wordt de werkgever gecompenseerd voor verminderde productiviteit middels loondispensatie/loonkostensubsidie. De loonwaarde varieert tussen de 35 en 50 procent, en is gemiddeld 43 procent. Twee van hen worden ondersteund door een jobcoach. Bij een andere oud-student fungeren ouders als een soort jobcoach.

Chantal werkt vijf dagen per week in de keuken van een (regulier) eetcafé. Daar helpt ze mee met de (voor)bereiding van het eten; zoals het marineren van vlees, aan stokjes spiesen en klaarzetten voor de (chef)kok die het vervolgens verder bereidt. Ook vult ze schaaltjes met sausjes en maakt ze het voorgerecht op. Chantal is hier de enige medewerker met verstandelijke beperkingen. Ze heeft een loonwaarde van 50 procent. Verder heeft ze een jobcoach, die af en toe langs komt. Ze werkt er met plezier; ze heeft leuke collega's. Op het werk zien ze haar als een van hen, dat vindt ze fijn.

Reizen

Een aantal oud-studenten reist zelfstandig naar het werk. Verschillende oud-studenten worden echter gebracht door ouders of begeleiders. Ook ten aanzien van de oud-studenten die begeleid wonen, zijn het veelal nog de ouders die hem of haar naar werk brengen en weer ophalen. Mede daarom zien we dat bij verschillende oud-studenten momenteel gewerkt wordt aan het zelfstandig reizen, bijvoorbeeld met de bus. Moeder: *"Hij gaat met een busje naar het werk, dat hem haalt en brengt van de woonlocatie. We willen komend voorjaar gaan kijken of we hem kunnen leren van en naar zijn werk te fietsen. Hij kan goed fietsen, maar moet de route leren kennen en vertrouwen opbouwen dat hij dit zelfstandig kan."*

Draagt bij aan tevredenheid

De meeste oud-studenten zijn tevreden over hun werkplek. Die tevredenheid levert een belangrijke bijdrage aan het algehele welbevinden van de oud-studenten: van alle oud-studenten die aangaven tevreden te zijn met het eigen leven, noemt meer dan de helft (57%) het werk als belangrijke factor. Veel oud-studenten geven aan de werkzaamheden leuk te vinden, alsmede de sociale contacten met de collega's. Daarnaast geven veel oud-studenten aan dat het werk hen het gevoel geeft dat ze ertoe doen: ze hebben het gevoel serieus genomen te worden in hun werk. Ze zijn tevreden over het respect dat ze krijgen en hebben het gevoel dat ze benaderd worden als iedere andere medewerker. Dit zijn de aspecten die de oud-studenten die juist niet tevreden zijn missen in hun werk. Veel ouders beamen dat zoon of dochter plezier heeft in werk. Tegelijkertijd is een deel van de ouders wel ontevreden over wat er in het werk van hun kind verwacht wordt: ondervraging maar ook overvraging.

10.2.2 LOONWAARDE: BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN

Een beperkt aantal oud-studenten, een op de zes, heeft loonwaarde ontwikkeld. Tegelijkertijd rijst bij sommige oud-studenten die nu onbetaald werk verrichten de vraag of dat 'terecht' is. En sterker, of het 'terecht' is dat er betaald moet worden om te kunnen werken, zoals het geval is bij de dagbestedingsplekken. Zeker als we in ogenschouw nemen de serieuze omvang van de werkzaamheden van veel oud-studenten. Bij een aantal van deze 'twijfelgevallen' zijn de gedachten van betrokkenen onderzocht. Onder meer de volgende afwegingen kwamen op tafel:

Perspectief oud-studenten
Een aantal van de oud-studenten die onbetaald werk verrichten, lijken zich niet bewust van te zijn van het onbetaalde karakter. Sommige ouders proberen dit zo te houden: *"Dat hij feitelijk leeft van een uitkering benoemen we richting onze zoon niet zo; hij denkt dat hij geld verdient met werken."* Als de oud-studenten zich er wel bewust van zijn dan lijken de meesten het niet als een probleem te ervaren, zeker als ze er met plezier werken. Een enkeling geeft daarentegen wel aan het stom te vinden dat er betaald moet worden om te mogen werken.

Perspectief ouders
De attitude van ouders verschilt. Voor sommige ouders is het geen issue. Andere ouders voelen zich er wel ongemakkelijk bij, vinden het wel principieel onjuist, en zouden het graag anders zien. Toch tellen veel van deze ouders hun 'zegeningen': hun kind werkt er met plezier *"Ze heeft het er erg naar haar zin en voelt zich belangrijk en dat is voor ons voldoende"* en de dagbesteding kunnen ze betalen vanuit de Wlz. Vaak zijn ze bang voor negatieve consequenties van een inzet op betaald werk, zoals het verlies van verworven rechten. Ouders vrezen het verlies van de Wajong: *"Er is dan geen weg terug: als hij uit de Wajong gaat en het zou misgaan met werk, kan hij niet terugvallen naar de Wajong die hij nu heeft, en is hij aangewezen op minder gunstige regelingen."* Verder zijn deze ouders soms bang om de welwillende werkgever, waar hun zoon of dochter met plezier werkt, tegen het hoofd te stoten. In geval van een eventuele overgang van vrijwilligerswerk naar betaald werk, zou dit aldus ouders naast de extra loonkosten een extra administratieve belasting voor de werkgever met zich mee brengen. Ook leeft bij sommige van deze ouders de zorg dat hun zoon of dochter in betaald werk onvoldoende begeleiding krijgt, met alle negatieve gevolgen van dien voor het welzijn van hun kind en voor hun eigen welzijn. Als de werkgever minder intensief begeleid, moeten ouders dan meer bijspringen? Verder wijzen sommige ouders erop dat werken met Wajong amper loont: Moeder: *"Onze zoon zou € 500 per maand moeten gaan verdienen om netto meer dan zijn huidige uitkering over te houden."*[39]

Perspectief dagbestedingsorganisaties
Een aantal begeleiders die het betreft is de vraag voorgelegd of er in plaats van arbeidsmatige dagbesteding niet sprake zou kunnen en wellicht moeten zijn van betaald werk, met een bepaalde loonwaarde. Zonder uitzondering staan begeleiders op het standpunt dat de oud-studenten veel meer begeleiding behoeven dan van een werkgever verwacht mag worden in een reguliere context. Ook wijzen ze op de risico's van overvraging. Begeleider: "*Werken met loonwaarde is niet reëel. Overvraging kan bij haar leiden tot emotionele problemen."* Sommige ouders kunnen zich hierin vinden, andere ouders, en vooral ook broers/zussen, zijn kritischer. Zij zijn van mening dat deze organisaties helemaal geen belang hebben bij uitstroom naar betaald werk, omdat zij in belangrijke mate afhankelijk zijn van dagbestedingsmiddelen.

[39] Het wetsvoorstel vereenvoudiging Wajong moet maken dat werken wel loont.

Een van de oud-studenten werkt 3 dagen per week in een lunchroom en 2 dagen bij een cateringbedrijf. Het betreft in beide gevallen arbeidsmatige dagbesteding, Tijdens het interview geeft vader ongevraagd aan er wel wat moeite mee te hebben dat deze horecagelegenheden ervoor betaald krijgen; onbetaald vrijwilligerswerk zou in zijn visie reëler zijn en betaald werk zou nog meer eigenwaarde geven. Overigens is het voor zijn zoon geen issue; volgens vader is hij zich hier ook niet of nauwelijks bewust van; vader heeft de indruk dat zijn zoon denkt dat hij ervoor betaald wordt. Vader is wel blij met deze beide plekken en wil ook niet zijn probleem het probleem van zijn zoon maken. Wellicht als zijn zoon er langer werkt, dat hij hier wel actie op gaat ondernemen.

De laatste jaren is Melanie aardig wat keren van werk gewisseld; het betrof allemaal kortdurende projecten. Tot voor kort werkte ze op een ROC. Ze deed daar administratief werk; controleerde bijvoorbeeld of alle kopieën van diploma's aanwezig waren in de aanvragen. Melanie haar hart ligt echter bij het werken met jonge kinderen. Ze is dan ook heel blij dat ze nu drie dagen, 22 uur per week als groepshulp in de (reguliere) kinderopvang werkt. Ze ondersteunt de pedagogisch medewerkers, smeert bijvoorbeeld de boterhammen en doet administratieve klusjes. Volgens Melanie zien haar collega's haar echt als volwaardige collega. Hoewel ze dus overal in reguliere bedrijven of instellingen werkt, betreft het wel telkens arbeidsmatige dagbesteding. Onze vraag in gesprek met moeder: zou er niet sprake kunnen of wellicht moeten zijn van betaald werken met ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van loondispensatie of loonkostensubsidie? Moeder begrijpt de vraagt, maar denkt dat dit niet haalbaar is omdat de begeleiding van Melanie veel tijd en energie van haar collega's vraagt. Ouders zijn niet voornemens dit met de werkgever te bespreken.

10.2.3 LEREN

Een op zes heeft mbo-diploma behaald

Een op de zes oud-studenten heeft een mbo-diploma niveau 1 behaald. Deze vijf oud-studenten hebben hun mbo-diploma op PSH behaald. Het gaat hierbij in alle gevallen om oud-studenten met licht verstandelijke beperkingen. Een van deze oud-studenten is na PSH verder gaan leren. Zij is een bbl-opleiding gaan doen, en heeft recent haar mbo-diploma niveau 2 behaald.

Na PSH geen vervolgopleiding

Geen enkele oud-student volgt op dit moment een (formele) vervolgopleiding in termen van een mbo-opleiding of anderszins. Wel heeft een van de oud-studenten de wens om een mbo niveau 2 opleiding te volgen. Ouders maken zich echter zorgen om consequenties voor Wajong en pgb, zowel tijdens de studie als erna. Ouders ervaren niet de ruimte om dit vrijelijk met UWV te bespreken.

Ontwikkelingsgerichtheid in werk

Dat de oud-studenten geen formele opleiding volgen wil niet zeggen dat er niet geïnvesteerd wordt in de ontwikkeling van hun kennis en vaardigheden. Sommige dagbestedingsorganisaties/ werkgevers zijn duidelijk gericht op verdere ontwikkeling van de oud-student. Soms erkennen en stimuleren ze die ontwikkeling middels afgifte van (deel)certificaten, echter veelal zonder civiel effect. Werkbegeleider: *"Ook vinden wij het belangrijk dat hij zich blijft ontwikkelen in zijn werkzaamheden of deze in ieder geval onderhoudt. Dit stimuleren wij door middel van het halen van 'certificaten'. Wij oefenen dan gemiddeld 6 weken met hem. Hij kiest zelf uit wat hij graag wilt leren, bijvoorbeeld 'koffiezetten'. Hierna volgt een klein examen, en hierna kan hij dan een certificaat halen."* Tegelijkertijd klinken er ontevreden verhalen van ouders die vinden dat de begeleiders op de werkplek veel te weinig doen om verdere ontwikkeling te stimuleren en te ondersteunen.

Ontwikkelingsgerichtheid in wonen

Ook binnen wonen lijkt er sprake te zijn van verschillen in de mate waarin de begeleiding gericht is op verdere ontwikkeling van de oud-studenten. Sommige oud-studenten en ouders geven aan dat er nog structureel gewerkt worden aan vaardigheden, bijvoorbeeld zelfstandig reizen en boodschappen doen. Anderen geven aan dat ze vinden dat de begeleiding juist ontwikkelkansen laten liggen. Moeder: *"Toen onze dochter op PSH verbleef bleek ze meer te kunnen dan we ooit verwacht hadden. Het is voor ons heel pijnlijk en frustrerend dat ze op haar huidige woonplek niet de begeleiding krijgt die haar echt stimuleert en helpt zo zelfstandig mogelijk te leven."* Daar waar oud-studenten bij ouders wonen, zien we meerdere ouders investeren in scholing van hun kind, gericht op het borgen en ontwikkelen van kennis en vaardigheden.

10.2.4 INKOMEN

Loon en/of Wajong

Alle oud-studenten hebben een Wajong. De vijf oud-studenten die betaald werk hebben, ontvangen ook loon. Soms valt dit binnen de toegestane bijverdiensten van de Wajong, vaker betekent het dat het loon aangevuld wordt vanuit de Wajong.

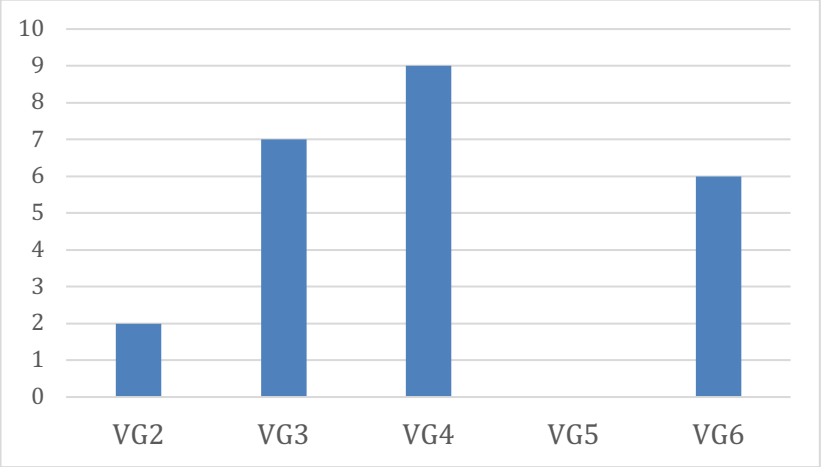
Wlz, veelal pgb

Voor alle oud-studenten geldt dat hun begeleiding geheel of ten dele gefinancierd wordt vanuit de Wlz. Drie op de vier oud-studenten hebben een persoonsgebonden budget (pgb), bij een op de vier is er sprake van zorg in natura (ZIN).

Zorgprofielen

De verdeling van de zorgprofielen[40] (voorheen zorgzwaartepakketten genoemd) is als volgt:

Figuur 15. Verdeling zorgprofielen oud-studenten (naar aantallen)



Het zorgprofiel dat het meeste voorkomt is VG4, op de voet gevolgd door VG3 en VG6. Van de oud-studenten met VG6 hebben twee op de drie een vorm van autisme. Twee oud-studenten hebben zorgprofiel VG2. Dit betreft oud-studenten uit groep B, die langer geleden uitgestroomd zijn. Zorgprofiel VG5 komt binnen de onderzoeksgroep niet voor.

[40] Van de oud-studenten van wie we op de hoogte zijn van het zorgprofiel. Bij een tweetal oud-studenten hebben we hier geen informatie over gekregen.

Budget voor ondersteuning

Drie op de vier oud-studenten hebben dus een pgb. Het zorgprofiel is bepalend voor de hoogte van het budget (zie tabel 2). De ouders van oud-studenten met een VG3 hebben een budget van circa € 48.000, ouders van oud-studenten met VG4 beschikken over een budget van circa € 52.500 en ouders van oud-studenten met een VG6 kunnen € 63.000 besteden. Oud-studenten die in een (kleinschalig) wooninitiatief wonen en een pgb hebben, ontvangen jaarlijks een extra toeslag van € 4.400.

Tabel 2. Hoogte van de budgetten per zorgprofiel (2019)

ZP	Zorgprofiel	PV	VP	BEG IND	BEG GR	HH	Totaal
Verpleging en verzorging (VV)							
4 VV	VV Beschut wonen met intensieve begeleiding en uitgebreide verzorging	13.878	8.396	11.909	0	3.665	37.848
5 VV	VV Beschermd wonen met intensieve dementiezorg	13.878	15.393	18.415	0	3.665	51.351
6 VV	VV Beschermd wonen met intensieve verzorging en verpleging	13.878	15.393	18.415	0	3.665	51.351
7 VV*	VV Beschermd wonen met zeer intensieve zorg, vanwege specifieke aandoeningen, met de nadruk op begeleiding	13.878	15.393	31.388	0	3.665	64.324
8 VV*	VV Beschermd wonen met zeer intensieve zorg, vanwege specifieke aandoeningen, met de nadruk op verzorging/verpleging	18.753	15.393	38.959	0	3.665	76.770
10 VV	Beschermd verblijf met intensieve palliatief-terminale zorg	29.364	32.187	18.415	0	3.665	83.631
Licht verstandelijk gehandicapt (LVG)							
1 LVG	LVG Wonen met enige behandeling en begeleiding	4.904	0	18.415	2.996	3.665	29.980
2 LVG	LVG Wonen met behandeling en begeleiding	4.904	0	31.388	2.996	3.665	42.953
Verstandelijk Gehandicapt (VG)							
3 VG	VG Wonen met begeleiding en verzorging	1.634	0	24.881	17.655	3.665	47.835
4 VG	VG Wonen met begeleiding en intensieve verzorging	4.904	1.398	24.881	17.655	3.665	52.503
5 VG*	VG Wonen met intensieve begeleiding en intensieve verzorging	13.878	4.198	24.881	20.332	3.665	66.954
6 VG	VG Wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering	4.904	0	31.388	23.008	3.665	62.965

Afkortingen:

- PV: persoonlijke verzorging
- VP: verpleging
- BEG IND – begeleiding individueel
- BEG GR – begeleiding groep (= dagbesteding)
- HH - huishoudelijke hulp

Indicering veranderd door de tijd

Wanneer we uitsplitsen naar groepen A en B, dan valt op dat binnen groep A de meesten zorgprofiel VG4 hebben en binnen groep B de meesten zorgprofiel VG3. Volgens PSH hangt dit samen met een wijziging in de indicering door de jaren heen: studenten die nu met zorgprofiel VG4 instromen, zouden als zij een aantal jaren geleden ingestroomd zouden zijn, zorgprofiel VG3 gehad hebben. En studenten die nu met zorgprofiel VG3 instromen, zouden in het verleden zorgprofiel VG2 gekregen hebben. VG2 worden tegenwoordig niet meer door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) afgegeven.

Overige inkomsten

Oud-studenten die niet meer bij ouders wonen ontvangen veelal huursubsidie. In geval van zorg in natura wordt niet apart nog huur betaald en is er dus geen huursubsidie mogelijk. Verder ontvangen alle oud-studenten zorgtoeslag.

Inkomsten veelal toereikend

De meeste ouders zijn van mening dat het totaal aan inkomsten toereikend is. Soms leggen ouders zelf nog bij. Een aantal ouders van oud-studenten die nog thuis wonen heeft wel zorgen of het inkomen voldoende zal zijn om op zichzelf te wonen.

Beheer financiën

Geen oud-student beheert zijn of haar eigen financiën, dat doen ouders. Soms is een broer of zus betrokken, anticiperend op de tijd dat ouders er niet meer zijn. Bij geen enkele oud-student worden de financiën door een bureau beheerd. Wel hebben veel oud-studenten een eigen (beperkt) budget met pinpas.

10.3 SOCIAAL & EMOTIONEEL

10.3.1 SOCIAAL NETWERK

Sociaal netwerk doet ertoe

Een op de drie oud-studenten die aangeeft tevreden of heel tevreden te zijn met het eigen leven, noemt het sociaal netwerk als een aspect wat in belangrijke mate bijdraagt aan die tevredenheid. Van hen die ontevreden zijn over sommige aspecten van het leven, noemt een op de vijf een beperkt sociaal netwerk als belangrijke factor. De omvang en de aard van het sociaal netwerk van de oud-studenten varieert nogal. Dat heeft natuurlijk te maken met persoonlijke voorkeuren; de een heeft nu eenmaal meer behoefte aan sociaal contact dan de ander. De oud-studenten verschillen in het initiatief dat ze tonen om met anderen af te spreken. Moeder: *"Ze vindt het leuk om af te spreken met anderen, maar het initiatief ligt wel veelal bij de ander."* Tegelijkertijd zijn er omstandigheden aan te wijzen die van invloed kunnen zijn op de omvang en de aard van het sociaal netwerk. Zo kan het wel of niet zelfstandig kunnen reizen van invloed zijn op de ontwikkeling van het sociaal netwerk. Ook lijkt het uit te maken of ouders hierin wel of niet stimuleren.

Bij ouders of op zichzelf wonen maakt uit

Wat in het oog springt is dat de oud-studenten met een in omvang beperkt sociaal netwerk vaak de oud-studenten zijn die nog bij ouders wonen. Het netwerk van deze oud-studenten bestaat vooral uit familie, eventueel buren en collega's. Een aantal van hen geeft aan het contact met huisgenoten, wat ze zijn gaan waarderen tijdens PSH, nu te missen. Ouders van oud-studenten die in afwachting zijn van het gereedkomen van een ouderinitiatief, organiseren dat de toekomstige huisgenoten elkaar met enige regelmaat kunnen ontmoeten. De oud-studenten die een eigen woonplek hebben, hebben hun sociaal netwerk sinds het verlaten van het ouderlijk huis 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: oud-studenten zoeken dan het contact met medebewoners minder en zijn meer op zichzelf.

Vriendschappen zelden diepgaand

Afgezien van familie en eventuele begeleiders, bestaat het sociaal netwerk van de oud-studenten over het algemeen uit andere personen met verstandelijke beperkingen. Een enkele oud-student geeft aan graag meer vriendschappen te hebben met mensen zonder verstandelijke beperkingen. Contacten met collega's zijn vaak goed, maar resulteren zelden in vriendschappen. Ouders geven aan dat vriendschappen over het algemeen niet diepgaand zijn.

Social media uitkomst

De smartphone en social media zijn voor veel van de oud-studenten een uitkomst; het vergemakkelijkt het contact met hun familie en vrienden. Zij die niet (goed) kunnen lezen of schrijven zijn echt geholpen met de mogelijkheid om audioboodschappen via whatsapp te versturen. Sociale media brengen risico's met zich mee. Begeleiders geven aan dat het gebruik ervan vaak begeleiding behoeft.

10.3.2 DE LIEFDE

Drie op de vier vrijgezel

Een op de vier oud-studenten heeft momenteel een partner. Zij het dat de meningen hierover wel eens verschilden: zo zijn we er meerdere malen tegenaan gelopen dat een oud-student aangaf een partner te hebben, waar ouders zich vervolgens niet in herkenden. De oud-studenten die aangeven een partner te hebben, zijn daar heel blij mee. Drie op de vier oud-studenten zijn dus momenteel vrijgezel. Sommigen vinden dat wel prima, anderen zouden graag een partner hebben. Soms lijkt dat ingegeven te zijn door de wens 'normaal' te zijn, en net als broer(s) en/of zus(sen) een vriend of vriendin te hebben.

Liefdesrelaties complex

Verscheidene van de oud-studenten die nu geen partner hebben, hebben dat eerder wel gehad. De nodige ouders en begeleiders rapporteren dat hun zoon of dochter /cliënt deze relatie(s) als lastig ervaren heeft, dat het veel onrust gaf. *"Hij vond het veel te ingewikkeld, met name het rekening houden met die ander." "Intieme of hechte relaties zijn moeilijk, omdat hij mensen moeilijk kan pijlen en gauw achterdochtig of onzeker wordt."* De oud-studenten zelf benoemen vooral dat ze het lastig vinden wanneer vriend of vriendin ver weg woont. Niet zelden spelen ouders een rol in het contact tussen de geliefden: communicatie die via ouders verloopt, ouders brengen en halen, etc.

Alhoewel we daar niet expliciet naar gevraagd hebben, geven familieleden met regelmaat aan dat seksualiteit een thema is dat speelt. Eén oud-student geeft aan een kinderwens te hebben.

10.3.3 EMOTIONEEL WELBEVINDEN

Positieve gevoelens

Onder emotioneel welbevinden verstaan we de aanwezigheid van positieve of negatieve gevoelens. Denk bijvoorbeeld aan blijdschap of verdriet, trots of schaamte, (een gebrek aan) interesse, (vrijheid van) stress. Wanneer de oud-studenten voorgelegd krijgen 'Over hoe het met mij gaat ben ik…' antwoorden nagenoeg alle oud-studenten met tevreden tot heel tevreden. Zij hebben over het algemeen een positief gevoel over het eigen leven. Er is veel waar ze blij over zijn, waar ze van kunnen genieten. En natuurlijk zijn er dingen waar ze niet tevreden over zijn, maar de positieve gevoelens zijn er vaker dan de negatieve.

Zelfbeeld en zelfvertrouwen

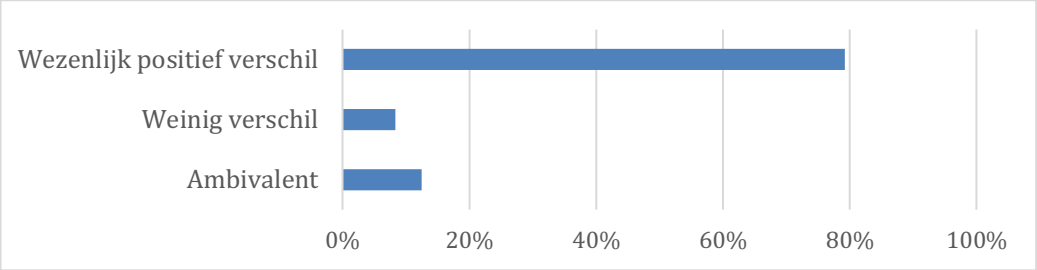
Van de oud-studenten die tevreden of heel erg tevreden zijn met het eigen leven, noemt een op de vier een positief zelfbeeld en vertrouwen in zichzelf als belangrijke factor. *"Het is goed zoals het nu is. Ik vind mezelf goed zoals ik nu ben."* Een respectvolle benadering, bijvoorbeeld in werk, kan daar in belangrijke mate aan bijdragen: *"Bij deze winkel ben ik een normale collega, als ieder ander. Dat vind ik echt heel fijn."* Van hen die nu niet of minder tevreden zijn over aspecten van het eigen leven noemt een op de drie het gevoel er niet bij te horen en het gemis aan een respectvolle benadering.

11. PERSPECTIEF OUDERS

De conclusie van hoofdstuk 9 was dat alle oud-studenten, op een na, zelfstandiger geworden zijn tijdens het ontwikkelingstraject, en dat er bij veel oud-studenten sprake was van een sterke groei, bij meer dan de helft ook over de volle breedte (wonen, werken, sociaal). In hoofdstuk 10 is besproken wat deze groei in zelfstandigheid mogelijk betekent heeft voor hun huidig meedoen op verschillende leefgebieden en de tevredenheid met hun eigen leven. 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. In dit hoofdstuk staat de vraag centraal: *Wat is de waarde van de (eventuele) groei in zelfstandigheid voor ouders in termen van kwaliteit van leven?* Maakt het verschil in het leven van ouders als het kind meer (of minder) zelfstandig wordt?

Van alle ouders van oud-studenten die hierover rapporteren, geeft bijna 80 procent aan dat de groei in zelfstandigheid wezenlijk verschil gemaakt heeft in hun leven, in positieve zin (zie figuur 16). Van deze ouders vertelt een op drie ook dat er keerzijden zitten aan deze groei. Enkele ouders geven aan dat de groei in zelfstandigheid weinig verschil gemaakt heeft in hun leven; dit zijn ook ouders die aangeven dat het hebben van een kind met verstandelijke beperkingen weinig impact op hun leven (gehad) heeft. De ouders die aangeven dat de groei in zelfstandigheid veel verschil in hun leven gemaakt heeft, zijn de ouders die vertellen dat het hebben van een kind met verstandelijke beperkingen veel impact op hun leven (gehad) heeft.

Figuur 16. Impact op leven ouders van groei in zelfstandigheid van kind met verstandelijke beperkingen



Om de verhalen van ouders over de impact van de ontwikkeling in zelfstandigheid beter te kunnen begrijpen, begint dit hoofdstuk met wat ouders geantwoord hebben op de vraag: *Wat is de impact van het hebben van een kind met verstandelijke beperkingen?* Veel ouders hebben hierover gerapporteerd, vaak heel openhartig en soms zeer uitgebreid. Het is duidelijk dat het impact heeft op het eigen leven maar wat die impact is, en hoe groot die impact is, daar hebben ouders verschillende verhalen over verteld. 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 impact op het eigen leven heeft. Een op de vijf ouders geeft aan dat de impact beperkt is. Hun verhaal is lichter. Ook broers en zussen is de vraag voorgelegd wat naar hun idee de impact op het leven van hun ouders (geweest) is. Over het algemeen ondersteunen de verhalen van broers en zussen de verhalen van ouders, maar soms werpen hun verhalen een ander licht op de zaak.

In paragraaf 11.1 wordt dus eerst de impact van het hebben van een kind met verstandelijke beperking op het leven van ouders besproken. Hoe het kan dat de verhalen van ouders over de impact op het eigen leven verschillen, komt in paragraaf 11.2 aan bod. In paragraaf 11.3 staat de vraag centraal wat de groei in zelfstandigheid betekent (heeft) in het leven van ouders. Verschillende positieve effecten komen aan bod. In paragraaf 11.4 komen keerzijden van een groei in zelfstandigheid aan de orde. Ouders van evenknieën hebben ook over een of meerdere van deze aspecten verteld. Sommige van de citaten zijn van hen afkomstig.

11.1 EEN KIND MET VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN

De term 'speciaal kind' wordt in de praktijk gebruikt voor kinderen met een afwijkende lichamelijke en/of geestelijke ontwikkeling.[41] En ja, natuurlijk is elk kind speciaal. Alle kinderen verschillen van elkaar, maar sommige verschillen hebben grotere gevolgen dan andere. Wat betekent het voor je eigen leven als vader of moeder om een 'speciaal' kind te krijgen, een kind met deze beperkingen? Wat die invloed kan zijn wordt in deze paragraaf besproken. Met daarbij de opmerking dat ouders aangeven zich soms pas later bewust geworden te zijn van de impact op hun eigen leven. *"Als ouder weet je op een gegeven moment niet beter."* En: *"Hoeveel de begeleiding een beslag op je doet, dat heb je als ouders vaak niet door als je er middenin zit; je zit in een flow. Toen PSH op zijn einde liep, en we nadachten over hoe verder, waren we ons veel meer bewust van de impact op ons eigen leven."*

Ontdekking: vragen, zorgen, verdriet en nog veel meer emoties

Soms weten ouders al voor de geboorte dat hun kind verstandelijke beperkingen heeft (bijvoorbeeld een kind met Downsyndroom), maar vaak ook niet. Verschillende ouders rapporteren dat met de geboorte van hun kind veel onzekerheid in hun leven gekomen is, zoals: Hoe gaat het leven van mijn kind er later uitzien? Hoe gaat hij of zij zich ontwikkelen? Wat gaat mijn kind later wel/niet kunnen? Hoe oud wordt hij of zij? Het beeld van de toekomst is diffuus. Naast onzekerheid ervaren veel ouders grote zorgen. Zorgen die al meteen uitgaan naar de tijd dat ouders er zelf niet meer zijn. *"Toen mijn zoon geboren werd was mijn eerste gedachte: wie zorgt er voor hem, als wij er niet meer zijn?" "Dat onze dochter ooit zonder ons zal moeten leven is mijn grootste angst."* Gedachten over de implicaties voor het eigen leven speelden bij diverse ouders al meteen door het hoofd: *"Toen ik hoorde dat mijn dochter een beperking had, heb ik alles qua verwachtingen van mijn eigen leven overboord gegooid."* Alhoewel de geboorte van een speciaal kind dus tal van gedachten oproept, zijn de reacties in deze fase vooral emotioneel. "*Woede, paniek, verdriet, het gevoel van falen, het is allemaal voorbijgekomen."* Anders is het geluid van deze ouders: *"Uiteraard zouden wij als ouders graag hebben gehad dat hij deze beperking niet had maar het is zo en zeer snel na de geboorte hebben mijn man en ik tegen elkaar gezegd: wij gaan onze zoon de wereld inzetten en zo goed en zelfstandig mogelijk… We doen alsof er niets aan de hand is en dan komen we vanzelf wel zijn beperkingen tegen."*

Levend verlies

Niet alleen bij de ontdekking van het speciale karakter van het kind spelen veel emoties op. Deze emoties blijven zich gedurende de rest van het leven op momenten aandienen. Alhoewel ouders ook vrolijke en positieve verhalen vertellen, voeren negatieve emoties in hun verhalen de boventoon. Pijnlijk was het bijvoorbeeld voor ouders te ervaren dat zoon of dochter niet werd uitgenodigd voor kinderfeestjes of geweigerd werd voor de plaatselijke scouting. Verdriet en boosheid was er omdat zoon of dochter niet toegelaten werd tot het reguliere voortgezet onderwijs. In latere fases van het leven kan het verdriet opnieuw opduiken, bijvoorbeeld wanneer het besef doordringt dat zoon of dochter mogelijk altijd alleen zal blijven. Het is niet alleen het verdriet 'voor' het eigen kind, om wat het voor hem of haar betekent, maar ook verdriet om wat het in eigen leven als ouder betekent. Dat je als ouder niet zult meemaken dat je zoon of dochter gaat trouwen en/of dat je mogelijk geen kleinkinderen zult krijgen. Dat je omwille van de begeleiding van je kind andere persoonlijke ambities of wensen los hebt moeten laten. Gedachten en gevoelens die zich vooral aandienen wanneer kinderen van familie of vrienden wel gaan trouwen en/of kinderen krijgen, wanneer familie of vrienden wel hun persoonlijke ambities weten te realiseren. Manu Keirse, hoogleraar verliesverwerking aan de KU Leuven, spreekt van

[41] Enige jaren geleden introduceerde professor Frits Boer de term SIBS kind: Speciaal In Bijzondere Situaties. Een kind dat op momenten een verhoogd risico heeft op het ontwikkelen van problemen. En tegelijkertijd op momenten, onder gunstige omstandigheden, bijzonder en positief gedrag kan laten zien. Zowel de problemen als het positieve kunnen invloed hebben op het leven van ouders (Boer, 2012).

'levend verlies': in elke levensfase kan er opnieuw een verlieservaring ontstaan wanneer ouders geconfronteerd worden met 'nieuwe' consequenties van de beperkingen op het leven van hun kind en op hun eigen leven (Keirse, 2017). De opzet van het onderzoek leende zich er onvoldoende voor om diepgaand met ouders te spreken over hoe ze met dit verlies omgaan, of ze 'het een plek kunnen geven', kunnen 'accepteren'. Wel is er her en der, en met name door broers en zussen, iets over gezegd. Broer: *"Mijn moeder, ze dook in de slachtofferrol, 'dat mij dit overkomt', 'ik heb het ook niet zo gewild'. De situatie accepteren kon ze niet."* Broer: *"Ik heb het idee dat mijn vader ervan overtuigd is dat het niet alleen een kwestie van niet kunnen van mijn zus is, maar ten dele ook een kwestie van niet willen. Het heeft gemaakt dat hij op een gegeven meer afstand tot haar genomen heeft en het vooral moeder geworden is die zich beziggehouden heeft met haar situatie. Overigens is de relatie tussen mijn vader en zus altijd al niet eenvoudig geweest; ze begrijpen elkaar slecht."* Zus: *"Op momenten kan mijn vader naar mij nog de gedachte uitspreken: 'Hoe zou hij geweest zijn als hij geen beperking had gehad.' Dat mijn vader hierover nadenkt, ook nu mijn broer al in de 20 is, en de zaken goed op orde zijn, mijn broer gelukkig is, vind ik moeilijk. Mijn vader lijkt meer en nog steeds moeite te hebben zijn beperkingen te accepteren."* Een moeder verwoordt het als volgt: *"Ik heb altijd veel moeite, verdriet en pijn gehad dat onze zoon gehandicapt is en dat is nog zo. Ik denk zelf dat het voor mij een trauma is. Ik vind het zo erg dat hij niet de regie over zijn eigen leven kan hebben en altijd afhankelijk is van anderen."* Deze moeder is het gevecht met de maatschappij aangegaan voor gelijke kansen.

De dagelijkse zorg, die niet ophoudt

Al het 'gewone' is ingewikkelder en kost meer tijd: naar school gaan en spelen met vriendjes bijvoorbeeld, ook omdat alles simpelweg verder weg is. Maar ook zoiets als zwemles: *"Het duurde vier jaar voor ze haar zwemdiploma A had."* De dagelijkse begeleiding vraagt veel tijd en energie van ouders. Die tijd en energie gaat zitten in de begeleiding bij de dagelijkse taken en activiteiten in huis (zoals het opstaan, de verzorging, het eten, invulling van de vrije tijd, etc.) maar ook in het wegbrengen en ophalen (zoals school, sport, sociale activiteiten) en in bezoeken aan het ziekenhuis, de logopedist, de fysiotherapeut, etc. Wat mogelijk nog meer belastend is dan deze praktische zaken, is het gevoel vaak en veel 'nodig te zijn'. Verschillende ouders vertellen daarover, onder wie deze moeder: *"Voor PSH stond alles in het teken van mijn dochter. Ze claimde mij heel erg, ik moest met alles mee. Het is vermoeiend als je als mens continu nodig bent."* En: *"Het vergt veel energie van ons omdat hij voor alles bevestiging van ons wil krijgen."* Ook als zoon of dochter niet direct begeleiding nodig heeft, staan ouders wel altijd 'aan'. Ouders spreken van een 'constante alertheid'. *"Het is vooral de emotionele druk dat iemand heel erg afhankelijk van je is."*

Veel georganiseer en soms een gevecht

De dagelijkse zorg heeft niet alleen betrekking op de begeleiding door ouders van het kind maar ook op het organiseren van de juiste ondersteuning (een rolstoel, een persoonsgebonden budget, het inschakelen van professionals, stimulering door begeleiders, etc.). Of het nu gaat om het vinden van een passende kinderopvang of school, een sportclub of muziekvereniging, alles kost bij deze kinderen meer tijd. *"Je zoon of dochter wil op hockey? Dan moet er een G-team in de buurt gevonden worden; of moet je het gesprek aangaan met de hockeyclub over het in het leven roepen van een G-team."* Behalve dat het veel tijd en energie kan vragen, kan het veel ergernis en frustratie opleveren. Moeder: "*Het is voor ons heel pijnlijk en frustrerend dat ze op haar huidige woonplek niet de begeleiding krijgt die haar echt stimuleert en helpt zo zelfstandig mogelijk te leven. Ik kan daar soms echt niet van slapen."* Ouders vertellen over betrokken bestuurders en professionals die graag mee wilden werken. Maar ook over de 'gevechten' die ze soms gevoerd hebben om hun zoon of dochter toegelaten te krijgen tot regulier onderwijs, reguliere sportverenigingen, etc. Broer over zijn 'moeder met een missie': *"Moeder is de strijd aan gegaan, heeft met de maatschappij geknokt, met als inzet acceptatie van Down. Zij vond dat mijn broer overal gewoon aan moest kunnen deelnemen wat resulteerde in fricties. Met de basisschool, de hockey, scouting, muziekschool, etc. Ze kreeg vaak geen gelijk en raakte verbitterd. Ze had het gevoel dat andere mensen haar niet begrepen en dat ze er alleen voor stond. Dit heeft veel vriendschappen ook doen eindigen."*

Steun maar ook onbegrip

Op sociaal vlak zijn de verhalen wisselend. Er klinken positieve verhalen over de steun die ouders ervaren hebben van familie, vrienden, buren en anderen. Veel ouders vertellen over nieuwe vriendschappen met andere ouders met kinderen met verstandelijke beperkingen, waar ze veel aan gehad hebben. Tegelijkertijd vertellen ouders verhalen over vriendschappen die verloren gegaan zijn. *"Niet iedereen kon ermee omgaan, niet weten wat voor energie het vraagt."* Verder vertellen meerdere ouders dat ze vooral in de eerste jaren, toen hun kind nog klein was, veel steun kregen, maar dat die steun met de jaren minder werd. De omgeving begrijpt vaak niet dat een volwassen kind met een beperking een zorg blijft. Ouders, in het bijzonder die met kinderen met autisme, vertellen ook over het onbegrip waarmee ze geconfronteerd zijn: *"Bijvoorbeeld Sinterklaas vieren bij schoonouders; er werd dan gezegd dat het de verjaardag van opa was (omwille van de gelovige kinderen) en vervolgens bleken we Sinterklaas te vieren. Mijn dochter kon daar niet tegen (huilen en dwars). Opa werd daar boos om, snapte het niet."*

Zorgmoe

Meerdere ouders benadrukken dat de intensiteit van de begeleiding niet wezenlijk minder wordt als het kind ouder wordt. Een van de ouders spreekt van 'een kind voor het leven'. *"Andere kinderen kunnen op een gegeven moment alleen thuisblijven, alleen of met vrienden naar het voetbal fietsen, etc. Bij deze kinderen komt dat moment nooit, of pas heel veel later."* De aanhoudende zorg die niet wezenlijk minder wordt als het kind ouder wordt, soms in combinatie met een gebrek aan steun, kan maken dat ouders op een bepaald moment 'op' zijn. Of, zoals PSH zelf beschrijft, 'zorgmoe'. Vader: *"Het eindeloos maar bezig zijn met onze zoon leidt tot moedeloosheid; gevoel van: wanneer zijn we hiermee klaar?"* Verschillende broers/zussen benadrukken hoe intensief het voor hun ouders (geweest) is: *"Het slokte hen op". "Mijn ouders waren op een gegeven moment op".* Dat kan ten koste gaan van het dagelijks humeur van ouders. Broer: *"Mijn vader was vroeger altijd vrolijk en grappig. Dat is hij al lang niet meer; hij is vaak bozig en bezig met van veel dingen een punt te maken."* Zus: *"Vooral aan mijn vader merk ik dat de zorg voor mijn broer best een grote impact op zijn leven heeft gehad. De continue zorgen hebben hem echt moe gemaakt."*

Minder eigen tijd en vrijheid

Door de dagelijkse zorg houden ouders minder tijd over voor elkaar, de andere kinderen, het werk, scholing, sociale contacten en vrije tijd. Behalve tijd leveren ouders veel aan vrijheid in. Moeder: *"We moeten altijd rekening met hem houden, soms word je daar wel moe van."* Spontaan iets ondernemen zit er vaak niet in. Er moet altijd een oplossing gevonden worden voor het kind. Het heeft veel impact op de invulling van de vakanties, die altijd aangepast worden op het kind met beperkingen.

Stoppen met werken, minder werken, meer werken

Bij veel van deze ouders zien we dat één ouder gestopt is met werken, veelal moeder. Dat kan overigens te maken hebben met de zorg voor meerdere kinderen. Omdat de zorg voor het kind niet wezenlijk minder wordt met de jaren, laat een eventuele herintreding in het arbeidsproces langer op zich wachten. Dat verkleint de kans op een succesvolle herintrede. Soms is vader minder gaan werken, maar meestal is het tegenovergestelde het geval: vader werkt (meer dan) fulltime, omdat dit financieel nodig is. Een enkele broer/zus heeft de indruk dat het een vlucht van vader was: *"Mijn vader verstopte zich in het werk."* Sommige ouders zijn minder gaan werken, maar hebben er bewust voor gekozen om niet volledig te stoppen met werken om zo een 'eigen ding' te houden. *"Ik ben parttime blijven werken, dat evenwicht heb ik nodig."* En: *"Bij haar geboorte heb ik mezelf voorgenomen: Ik ga goed voor haar zorgen en tegelijkertijd ga ik proberen een zo normaal mogelijk leven te leiden, ik blijf bijvoorbeeld werken. Dit ga ik volbrengen."*

Rolverdeling ouders en verschil in visie

Bij veel van deze ouders zien we dat een van de ouders, veelal moeder, het merendeel van de begeleiding van het kind op zich neemt. Moeder en kind kunnen daardoor erg op elkaar gericht raken. In deze situaties kan moeder moeite kan hebben de zorg voor het kind aan anderen toe te vertrouwen, soms ook aan vader. Verder rapporteert een groot aantal ouders, broers en zussen dat ouders regelmatig verschil van inzicht hebben in hoe het kind te benaderen, te begeleiden. *"Mijn moeder is behoorlijk beschermend, mijn vader is meer sturend."* Thema's waarbij deze ouders vaak niet op één lijn zitten: Moeten we meer geduld hebben, of niet? Moeten we wel of niet pushen? Blijven we hem als normaal benaderen, of moeten we nu uitgaan van dat hij bijzonder is? Moet hij het echt gaan leren of zal hij het nooit kunnen en moeten we hem daar niet mee lastig vallen?

Druk op relatie ouders

Vanwege gebrek aan tijd en aandacht voor elkaar maar ook vanwege (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 vertellen hierover. *"Punt is dat vanaf de geboorte de aandacht volledig gericht is op het welzijn van onze dochter. Ons gezamenlijk welzijn verdween naar de achtergrond. Het ontbrak aan de tijd om te werken aan de eigen relatie. Gesprekken gingen nagenoeg alleen over de kinderen. Ik herinner me niet één moment van 'hé zou misschien goed zijn als we ook de kwaliteit van onze relatie op peil zouden houden'."* En: *"Onze relatie heeft flink te lijden gehad. We zijn nog wel bij elkaar, maar zeker ook een eind uit elkaar gegroeid. Minder aandacht voor elkaar maar ook veel andere ideeën op het gebied van opvoeden en dat gaf flinke strijdmomenten."* Verschillen van inzicht in hoe het kind te benaderen, kunnen juist een reden zijn om de taken expliciet te verdelen: de een zorgt voor het kind, de ander werkt.
De druk op de relatie kan ertoe leiden dat ouders op een gegeven moment uit elkaar gaan. Toch ligt het percentage ouders in de onderzoeksgroep dat gescheiden is (10%) lager dan het landelijk gemiddelde (tussen 35% en 40%). Deze echtscheidingen vonden plaats tijdens het ontwikkelingstraject of erna. Dit echtscheidingsbeeld kan wellicht als volgt verklaard worden:

- Wederzijdse afhankelijkheid: moeder is gestopt met werken en daarmee financieel afhankelijk geworden van vader; vader heeft moeder nodig voor de begeleiding van het kind;
- Sterkere gerichtheid op het gezinsleven vanwege het speciale kind;
- Het gevoel (samen) een taak te volbrengen te hebben;
- Nadat het kind uit het huis is ontstaat er weer ruimte, die, blijkt dan, niet meer samen ingevuld wordt maar individueel. "*Toen de zorg voor onze dochter wegviel, viel er een gat. Dat is wellicht het moment dat je je er bewust van wordt dat je uit elkaar gegroeid bent: je vult het gat niet meer samen op."*
- Echtscheidingen vinden vooral plaats vinden wanneer het kind heel jong is, en wanneer het kind het huis verlaat. Bij kinderen met beperkingen is dit fenomeen nog sterker (Baas, 2019)

Verschillende van deze verklaringen lezen we terug in de reactie van een van de gescheiden ouders: *"Ik was zo gefocust op de zorg voor mijn dochter, ik moest het goed doen, het was zo veel. Ik dacht haar vader nodig te hebben (met name vanwege zijn inkomen). Ik dacht dit kan ik niet alleen. Ik dacht: hier heb je 2 ouders voor nodig. Met de kinderen het huis uit gaan voelde echt als brug te ver. Nu denk ik: had ik prima gekund."* Een van de gescheiden ouders eindigt met een aanbeveling: *"Wat ouders zeker zou kunnen helpen is om te anticiperen op de ruimte die gaat ontstaan als het kind het ouderlijk huis zal verlaten."*

Gespannen gezinsklimaat

De impact die het op ouders met de jaren heeft, alsmede op hun onderlinge relatie, heeft bij een aantal gezinnen gevolgen gehad voor de sfeer in huis. Meer hierover bij het perspectief van broers en zussen in paragraaf 12.1.

Relatie met andere kind(eren)

Vanwege de zorgen voor en om het speciale kind hebben ouders minder tijd voor de (eventuele) andere kinderen. *"Wij dachten de aandacht wel te verdelen, maar het is niet gelukt."* Wel geeft een aantal ouders aan het andere kind/de andere kinderen op momenten bewust exclusieve aandacht gegeven te hebben. Toch blijft het voor veel ouders een lastige gedachte dat ze er minder voor hun andere kind/kinderen kunnen zijn. Ouders zijn vaak verrast en opgelucht als het andere kind/de andere kinderen in het kader van dit onderzoek aangeven het niet werkelijk als een probleem ervaren te hebben. Een aspect waar in het onderzoek expliciet aandacht aan gegeven is, is het gesprek tussen ouders en het ander kind/de andere kinderen over de toekomst, en dan in het bijzonder over de tijd als ouders niet meer kunnen zorgen voor hun speciale kind. Praten ouders hier met broers en zussen over? Zo ja, wat is de inhoud van deze gesprekken? Hoe lopen deze gesprekken? Een eerste bevinding is dat in diverse gezinnen dit gesprek nog niet of amper gevoerd is. Daar waar hier al wel over gesproken is, heeft een (beperkt) aantal ouders uitgesproken dat ze rekenen op de zorg van broers en zussen als zij er zelf niet meer zijn. Voor de meeste ouders geldt dat zij dit wel hopen, maar niet zo willen uitspreken. *"We willen die verantwoordelijkheid niet in hun handen duwen."* Verder geeft een aantal ouders aan dat ze broers en zussen eerst de kans willen geven een eigen leven op te bouwen, alvorens met ze over de toekomst te spreken. Dat ouders het gesprek hierover niet eenvoudig vinden vanwege alle emoties die dit met zich mee brengt, zou kunnen maken dat ze het voor zich uitschuiven. Verder lijkt het voor de opstelling van ouders uit te maken hoeveel broers en zussen er zijn.

Maatschappelijke actief

Alhoewel tijd dus schaars is, zijn verscheidene ouders juist wel maatschappelijk meer actief geworden, gericht op het creëren van mogelijkheden voor deze doelgroep. Zo zijn er ouders die zitting genomen hebben in de ouderraad van de reguliere basisschool, zijn er ouders actief geworden in verenigingen zoals Stichting Downsyndroom en heeft een ouderstel zelf een Thomashuis opgericht.

Verrijking

Veel ouders geven aan dat het speciale kind op verschillende manieren het eigen leven verrijkt heeft. Ouders geven aan erg te kunnen genieten van bepaalde eigenschappen van het kind, zoals zijn of haar puurheid en onvoorwaardelijkheid. Verder komt uit de verhalen van ouders naar voren dat het zorgen voor en opvoeden 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, iets wat we meerdere gezinsleden in dit onderzoek hebben horen zeggen. Verder kan het hebben van een kind met verstandelijke beperkingen bijdragen aan persoonlijke groei: ouders vertelden 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 en meer uit het hart spreken, en – volgens veel ouders niet onbelangrijk – meer geduldig geworden zijn. Moeder: *"Zij heeft mij geleerd dingen te accepteren zoals ze zijn, en leren te genieten van en dankbaar te zijn voor het mooie dat je wel aangereikt wordt."* En: *"Van haar heb ik geleerd me beter in een ander of naar een ander te ver plaatsen en meer vanuit mijn hart te spreken."* Ook constateren verschillende ouders dat ze succesvoller geworden zijn in de omgang met zorgorganisaties.

11.2 VARIATIE VERKLAARD

Er is geen ouder die rapporteert dat het speciale karakter van het kind met verstandelijke beperkingen geen verschil gemaakt heeft/maakt in het eigen leven. Wat die impact is, en hoe groot die impact is, daarover verschillen de verhalen echter. Veel ouders vertellen dat het veel van hen gevraagd heeft, en daarmee hun eigen leven danig beïnvloed heeft. Zoals deze vader: "*De begeleiding van onze zoon heeft erg veel tijd en energie gekost. Wij waren als ouders altijd met hem bezig, zelfs nachts. Ook was het altijd een enorme zoektocht om de juiste begeleiding te vinden.*" Zus: *"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. etc. Het was hun hele leven aan het opslokken."* Daarentegen zijn er ouders die aangeven dat de impact beperkt is geweest. Deze ouders benadrukken vooral het normale karakter van hun (gezins)leven. *"We hebben altijd zo kunnen leven zoals we willen leven. Onze dochter heeft ons daarin niet belemmerd." "We zijn een gewoon gezin gebleven."* Hoe kan het dat de verhalen over de impact op het eigen leven soms zo verschillen? Alhoewel geen onderwerp van onderzoek, komt in deze paragraaf toch een aantal mogelijke verklaringen aan de orde.

Stressoren: kindeigen problematiek kan flink verschillen

De 'kindeigen' problematiek en de ondersteuning die zij nodig hebben kon en kan behoorlijk verschillen. Verschillen in de gezondheidstoestand van de kinderen bijvoorbeeld kunnen feitelijk veel verschil maken. Een behoorlijk aantal oud-studenten heeft zeker in de eerste jaren van hun leven veel tijd door gebracht in het ziekenhuis. Behalve de zorgen die ouders hadden om de soms kritieke gezondheidstoestand van hun kind, heeft regelmatig ziekenhuisbezoek in praktische zin veel impact op het leven van ouders. *"Vanwege de kritieke gezondheidstoestand van onze dochter in de eerste jaren van haar leven, en de veelvuldige ziekenhuisopnames, heeft ons andere kind enige tijd bij zijn tante verbleven. In het weekend zochten we hem dan op."* Verder kunnen de mate van verstandelijke beperkingen en het wel of niet voorkomen van andere beperkingen behoorlijk uitmaken. Het maakt uit of we er wel of niet sprake is van bijvoorbeeld autisme, gedragsproblematiek en bijvoorbeeld van somatische aandoeningen zoals diabetes. De oud-studenten van ouders die aangeven dat de verstandelijke beperkingen van hun kind weinig invloed (gehad) hebben op hun eigen leven, hebben naast hun verstandelijke beperkingen geen bijkomende beperkingen. En natuurlijk speelt het karakter een rol. *"Onze dochter is positief ingesteld, vriendelijk en geïnteresseerd en tovert bij iedereen een glimlach op het gezicht."*

Veel of weinig steun vanuit de omgeving

De mate van steun en het begrip die ouders (gevraagd of ongevraagd) ontvangen, van familie, vrienden, buren, etc. niet alleen in de eerste jaren maar ook daarna, kan uitmaken. Niet alleen in praktische zin (familie/vrienden/buren die meehelpen bij het vervoer, of bij wie het kind regelmatig mag logeren zodat ouders even aan zichzelf en elkaar kunnen toekomen, etc.) maar tevens op emotioneel vlak (een luisterend oor, begrip, e.d.). Ook de steun van vrijwilligers kan relevant zijn, alsmede het logeren door zoon of dochter in zogenaamde logeerhuizen.

Coping

Behalve dat er feitelijke verschillen in draaglast en/of draagkracht ten grondslag kunnen liggen aan deze verschillen in verhalen over de impact van een speciaal kind, kunnen feitelijk dezelfde probleemsituaties verschillend beleefd worden. Hoe mensen met problemen en stress omgaan, wordt 'coping' genoemd. Zoals ouders kunnen zeggen 'we zijn positief ingesteld'. Of een zus over haar ouders: *"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."*

Persoonlijke geschiedenis

Wat ouders eerder in hun leven mee gemaakt hebben kan ook verschil maken. Zo geeft een ouderpaar, dat spreekt over beperkte impact, aan dat ze zelf opgegroeid zijn met een broer/zus met verstandelijke beperkingen. Een ander ouderpaar vertelt: *Nadat we hoorden dat onze zoon Down had, hebben we dit ook razendsnel gerelativeerd. In een dag. Wat hierbij wellicht meespeelt is dat er in het verleden veel voor gevallen is in de familie, waaronder het vroege overlijden van moeders broer. Wellicht heeft dat ons gehard; geholpen te relativeren."*

Geloofsovertuiging

In dit verband wordt gewezen op de mogelijke invloed van de geloofsovertuiging van ouders. Deze geloofsovertuiging zou kunnen bijdragen aan de acceptatie door ouders van de beperkingen van hun kind en de impact ervan op hun eigen leven. Ouders zouden kracht kunnen putten uit hun geloof. In de verhalen van betreffende ouders is het echter niet over (eventueel) geloof gegaan.

Activisme

Het verhaal dat de impact van een kind met deze beperkingen op het eigen leven beperkt is, gaat vaak gepaard met de (soms ferme) boodschap dat het hebben van een speciaal kind bovenal verrijkend is. Soms had dat wat verhaal wat ongemakkelijks, in de zin dat het als activistisch overkwam. Het riep bij ons als onderzoekers de vraag op: is het verhaal dat mensen vertellen het daadwerkelijke verhaal, of willen mensen door vooral het positieve te belichten invloed uitoefenen op hoe er in de maatschappij over gedacht wordt? In dit verband viel ten aanzien van deze 'positieve' gezinnen op, dat alle gezinsleden, ook de broers en zussen, eenzelfde positieve geluid lieten horen.

Cognitieve dissonantie

Vanuit de psychologie wordt gewezen op de positieve bias dat mensen, als zij ergens veel in geïnvesteerd hebben, geneigd zijn om daar positief over te praten (Baas, 2019). Dus: als je veel geïnvesteerd hebt in de ontwikkeling van je kind en zijn of haar meedoen dan wil je positief praten over de betekenis daarvan, voor het kind en voor jezelf.

Adoptie

Een factor die ook een rol zou kunnen spelen is adoptie. De gedachte is dan dat ouders zich wellicht beter kunnen verhouden tot de beperkingen van het kind en de impact ervan op het eigen leven wanneer er sprake is van adoptie, waarbij de beperkingen op voorhand bekend waren, dan wanneer langs natuurlijke weg een kind verkregen wordt met deze beperkingen. Een van de drie ouderstellen die het kind geadopteerd hebben, en die van mening zijn dat het hebben van een kind met deze beperkingen geen bijzondere invloed heeft op het eigen leven, onderschrijft deze gedachte: *"Een adoptiekind maakt wellicht verschil: wij waren van tevoren reeds op de hoogte van haar beperking(en). Dat geldt niet (altijd) voor ouders met een eigen kind met deze beperkingen. Ook zijn de redenen om een adoptiekind te willen vaak anders dan de redenen om een kind te willen."* De twee andere ouderparen met een geadopteerd kind spreken echter van een grote impact op het eigen leven. Daarbij moeten in ogenschouw genomen worden dat beperkingen van geadopteerde kinderen bij adoptie vaker niet bekend dan wel bekend zijn.

Verbinding met de maatschappij

Een laatste mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat ouders die zich volledig zijn gaan richten op de begeleiding van hun kind, en bijvoorbeeld met werk gestopt zijn, eerder zullen vertellen over een grote impact dan ouders die op meer vlakken actief gebleven zijn in de maatschappij.

11.3 POSITIEVE EFFECTEN GROEI IN ZELFSTANDIGHEID

Zonder uitzondering geven ouders aan dat de groei in zelfstandigheid positieve effecten heeft (gehad) op hun eigen leven. De meeste ouders (vier op de vijf) spreken van een wezenlijk positief verschil, enkele ouders kwalificeren het als een beperkt positief verschil. Wat die positieve effecten kunnen zijn, wordt deze paragraaf beschreven. Nog een noot vooraf: verschillende ouders geven aan dat ze zich (nog) meer bewust zijn geworden van de positieve effecten, toen zoon of dochter na PSH weer tijdelijk thuis kwam wonen.

Positieve emoties

Zonder uitzondering vertellen ouders over hoe blij ze zijn voor hun kind, voor wat de groei in zelfstandigheid voor hem of haar betekent. Behalve blijdschap is er trots: trots op het kind en zijn of haar ontwikkeling. "*Elke stap was een positieve verrassing, zowel voor haar als voor ons, en was telkens weer een moment om trots op haar te zijn.*" Er zijn meer ouders die aangeven positief verrast te zijn over de ontwikkeling van hun kind. *"Ik had vroeger niet gedacht dat ze zo zelfstandig zou kunnen zijn. Mijn dochter heeft veel geleerd op PSH en mij doen inzien wat ze kan."* Een enkele ouder geeft daarbij aan dat de verwachtingen bij de voorlichting na de geboorte erg getemperd zijn. Overigens liggen positieve en negatieve emoties dicht bij elkaar. *"Blij en trots, maar altijd met een scherp randje."*
Behalve trots op het kind, geeft een aantal ouders ook aan trots op zichzelf en elkaar te zijn voor de eigen bijdrage aan deze ontwikkeling. *"Ik ben trots op zijn zelfstandigheid. We hebben daar samen met hem hard voor moeten werken."* En: "*Ik ben er trots op dat zij zo presteert en dat ik als moeder haar veel begeleiding en steun heb kunnen geven."* Diverse ouders, broers en zussen, geven aan dat deze gezamenlijke, positieve emoties de banden binnen het gezin versterken.

Meer tijd voor eigen dingen, de wereld wordt weer groter

"Omdat mijn dochter niet meer thuis woont en steeds minder begeleiding nodig heeft is ze veel minder bepalend in ons gezin. We hoeven een stuk minder rekening met haar te houden. Ze weet ook precies bij wie ze moet zijn als ze iets wilt en gaat dat dan ook zelf regelen. En natuurlijk minder vaak ziek, veel minder ziekenhuis afspraken, niet meer iedere dag oefenen met schoolwerk, geen logopedie meer." Wanneer zoon of dochter op zichzelf gaat wonen, kunnen ouders een deel van de zorg overdragen aan de professionals. Ouders blijven echter een belangrijke rol spelen in de begeleiding. Soms wat meer op de achtergrond, vaak nog in de directe ondersteuning. Als zoon of dochter nog thuis woont is de begeleiding zonder meer minder intensief. Daar waar ouders in het verleden bijvoorbeeld samen met zoon of dochter de kamer opruimden, volstaat voor ouders nu dat zij na afloop controleren. *"We zijn nu minder nodig voor de dagelijkse zaken."* Doordat de dagelijkse zorg minder intensief wordt, krijgen ouders meer tijd én energie voor zichzelf, voor elkaar, voor de andere kinderen, familie en vrienden, het werk of eventueel vrijwilligerswerk, een opleiding, voor sport of hobby's. Na al die jaren intensieve zorg voor hun kind zijn veel ouders er naar eigen zeggen aan toe om hun energie weer op iets anders te kunnen richten, hun wereld weer te vergroten. *"Ik ben er blij mee dat ik nu meer tijd heb voor mezelf en voor mijn werk en vrienden."* Ouders ervaren dat hun wereld weer groter wordt. Nu het meer kan voelen ze die behoefte ook meer: "*We hadden vroeger gewoon minder behoefte daaraan omdat het leven erg vol was met zorgen en regelen. Nu is die ruimte er wel en voel je de behoefte meer."* Een behoorlijk aantal ouders geeft aan dat door de groei in zelfstandigheid het mogelijk werd om meer te gaan werken en/of weer een opleiding te gaan volgen. *"Toen mijn dochter naar PSH ging ben ik aan een 4-jarige opleiding begonnen; dat was ontzettend fijn. Het voelde echt als: 'Nu ben ik zelf weer aan de beurt."* Behalve dat werk zingeving en sociale contacten biedt, is voor een aantal ouders de daarmee samengaande verbetering van de financiële positie van groot belang.

Meer vrijheid

Het is niet alleen de extra tijd die gewaardeerd wordt, maar tevens de vrijheid om tijd meer naar eigen inzicht in te richten, ook meer spontaan. *"Het eerste jaar dat onze dochter op PSH was zeiden wij tegen elkaar: we hebben onze vrijheid terug."* En: *"Onze zoon woont nu wel weer thuis maar is een stuk zelfstandiger geworden; nu maakt het dan ook niet meer uit of ik eerder van huis vertrek of later thuiskom. Hij is nu zo zelfstandig dat ik me daar geen zorgen over hoef te maken en rustig mijn werk kan doen."* Verder geven ouders geven dat ze meer vrijheid gekregen hebben omdat ze hun zoon of dochter nu makkelijker mee kunnen nemen naar sociale activiteiten, omdat hij of zij zich beter aanpast en meer gepast gedraagt.

Meer vertrouwen, minder zorgen

Met het zelfstandiger worden van het kind, groeit het vertrouwen van ouders in zijn of haar mogelijkheden. Ouders kunnen zoon of dochter dientengevolge makkelijker loslaten. Ouders laten hem of haar met een geruster hart bijvoorbeeld een middag of avond alleen thuis. Of ervaren meer rust in het (begeleid) op zichzelf wonen van zoon of dochter, zeker als ouders vertrouwen hebben in de begeleiding in wonen en werk. Dat het prettig is als je de begeleiding van je kind deels over kunt dragen. *"Het is ook een soort opluchting/bevrijding te merken dat je kind van een ander dingen aanneemt, dingen leert." "Hij 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."* Met het gegroeide vertrouwen worden de zorgen richting de toekomst, als ouders er niet meer zijn, minder. *"Ik heb nu minder zorgen over de toekomst nu ik weet dat hij echt op plek zit."* Broer: *"Er is echt een last van de schouders van mijn ouders afgevallen, en dat doet met name mijn moeder heel goed."* De betrokkenheid van broers en zussen draagt bij aan minder zorgen. *"Omdat ze haar plekje heeft en veel dingen zelf of met behulp van de begeleiders kan regelen, maakt het voor ons makkelijk om wat langer met vakantie te gaan. Ook weten we dat haar zus en broer er voor haar zijn als ze hen nodig heeft."* En: *"Angst voor de toekomst hebben we niet meer. Wij hebben zijn woonplek en dagbesteding goed kunnen regelen en hij is vrij zelfstandig. Zijn broer en zussen zullen de taken van ons over gaan nemen. Daar hebben we alle vertrouwen in."*

Meer positieve energie, betere sfeer

Dat ouders meer rust en minder stress ervaren, heeft positieve gezondheidseffecten. Een deel van de ouders geeft aan zich vitaler te voelen, meer energie te hebben, en lekkerder in hun vel te zitten, minder humeurig te zijn, vrolijker te zijn. Dat komt de sfeer in huis ten goede. Broer: *"Dat hij niet meer thuis woont geeft (iedereen) minder stress. Mijn moeder heeft meer rust en dat is beter voor iedereen."* Zus: *"Mijn vader zit echt beter in zijn veel. We hebben nu veel makkelijker een lolletje en doen een stuk vaker gezamenlijk een spelletje of iets dergelijks."*

Relatie ouders verbeterd

Verschillende ouders rapporteren dat met het zelfstandiger worden van hun kind, en veelal met het op zichzelf wonen van hem of haar, de onderlinge relatie van ouders verbeterd is. Niet alleen omdat ouders meer tijd en aandacht voor elkaar hebben maar ook doordat ouders minder frequent discussies hebben over de begeleiding. Herstel van de relatie vraagt wel tijd en aandacht: "*Wij moeten nu weer compleet opnieuw elkaar ontdekken om te zien waar wij in dit leven staan."* Wanneer de relatie van ouders verbetert, en ouders minder discussies hebben over de begeleiding van hun speciale kind, kan dit de sfeer in huis ten goede komen.

Relatie met andere kinderen, onderlinge relaties broers/zussen meer gelijkwaardig

Verschillende ouders geven aan nu ze meer tijd overhouden, meer tijd te kunnen besteden aan hun andere kind(eren). Een deel van deze ouders benoemt dat daarmee de relatie met het andere kind/de andere kinderen verbeterd is. Het lijkt in deze relatie belangrijk te zijn dat er openhartig gesproken wordt over wat het effect geweest is op de relatie tussen ouders en het andere kind/de andere kinderen. Ouders voelen zich soms schuldig over de beperkte aandacht die ze het andere kind/de andere kinderen hebben kunnen geven. Wanneer ouders horen dat het andere kind/de andere kinderen daar begrip voor hebben, kan dit ouders helpen. "*Pas een jaar of 2 of 3 geleden*

kwam ik er met mijn moeder over te spreken. En heeft zij me gevraagd of ik het erg gevonden heb. Mijn ontkenning was belangrijk voor haar." Tegelijkertijd is het voor de kinderen die wel aandacht gemist hebben, belangrijk dat dit gezien wordt door ouders (meer hierover in het volgende hoofdstuk).
Een aantal ouders constateert dat de kwaliteit van de relatie tussen het speciale kind en zijn of haar broers of zussen verbeterd is. Omdat het speciale kind bijvoorbeeld meer zelfstandig kan reizen, zien hij en zijn broers/zussen elkaar vaker, ondernemen ze meer samen.

11.4 DE KEERZIJDEN

"Zit hij opeens in de kroeg." Verschillende ouders benoemen dat het zelfstandiger worden van hun kind naast positieve effecten keerzijden heeft. Een op de vier ouders rapporteert dat een grotere mate van zelfstandigheid andere, nieuwe zorgen met zich mee brengt, wat andere begeleiding en soms zelfs meer begeleiding vraagt. "*Wat het meeste invloed heeft is dat we meer rekening zijn moeten gaan houden met onze zoon terwijl hij eigenlijk zelfstandiger is geworden. Dit heeft er denk ik mee te maken dat hij veel zelfstandig doet maar op de achtergrond ons nog steeds nodig heeft om bevestiging te krijgen. Dit kost niet veel tijd maar vooral wel energie."* Over deze keerzijden gaat het in deze paragraaf.

Loslaten is niet makkelijk

Ten dele gaat het hier over een heel normaal/natuurlijk proces: de ontwikkeling van kinderen kan ouders gelukkig maken en tegelijkertijd kan het loslaten van kinderen niet eenvoudig zijn. Alhoewel dat voor elke ouder met elk kind kan gelden, gaat dit wellicht bij deze kinderen nog meer op. Omdat de zorgen nu eenmaal groter zijn ten aanzien van deze kinderen en doordat ouders en kind door de afhankelijkheid van het kind erg op elkaar gericht geraakt zijn. Dat geldt met name voor een aantal moeders uit het onderzoek. Zus: *"Nu hij op zichzelf woont, is hij gefocust op zijn nieuwe thuis en trekt hij zich terug uit het leven van mijn ouders: komt uit eigen beweging weinig meer naar ouders toe, wil niet meer mee met vakantie, wil niet meer mee naar hun vrienden. Mijn ouders vinden dat heel lastig, ook omdat het zo abrupt gaat."* Deze ouders: *"Aanvankelijk vond ik dat moeilijk, de overgang was groot, van elke weekend, naar bijna niet meer. We moesten er veel en vaak over onderhandelen waarbij onze zoon erg bonkig kon zijn. Emotioneel vond ik dat lastig. Tegelijkertijd kon ik goed begrijpen dat hij zijn eigen leven wilde inrichten en pogingen deed daar zelf regie op te voeren. Na een periode van 'schuren' is dat nu rustiger, zowel voor mijzelf als ook voor hem. Ik vind het fijn dat hij het daar naar zijn zin heeft en zich er op zijn gemak voelt. En we hebben de deal dat hij 1x per 3 weken bij ons komt eten."*

Kind is meer kritisch

Gevraagd naar de keerzijden, geven verschillende ouders aan dat hun zoon of dochter meer een eigen mening heeft en deze, gevraagd en ongevraagd, meer deelt. Zoals een van de ouders treffend verwoord: *"Dat is mooi maar kan ook lastig zijn." "Er gebeurt meer in zijn leven, hij maakt meer mee, denkt over meer dingen na, vormt over meer dingen zijn mening. Dat is mooi, maar heeft ook een keerzijde: meestal moeten zijn gedachten, onzekerheden, problemen direct besproken en opgelost worden, moet hij gerustgesteld worden, dat kost ons veel energie."* Broer: "*Toen mijn zus na PSH nog weer tijdelijk thuiskwam wonen hielp dat ook niet echt. Ze was namelijk in veel dingen zelfstandiger geworden. Maar begon daardoor ook commentaar te leveren als mijn ouders het anders deden. Doordat mijn zus behoorlijke autistische trekjes heeft kon dit behoorlijk lastig en vervelend zijn."* Zus: *"Tegelijkertijd werden de weekenden er niet altijd makkelijker op: mijn broer begon steeds meer een eigen mening te krijgen, terwijl zijn ouders hem bleven benaderen zoals ze daarvoor deden. Mijn broer accepteert minder dan voorheen de sturing door vader. Het clasht dan ook redelijk vaak. Moeder wordt daar emotioneel van."*
Verder geeft een aantal ouders aan dat hun zoon of dochter niet meer tevreden is met activiteiten die zich in de naaste omgeving van ouders afspelen; de activiteiten die interessant zijn spelen zich

verder van huis af. Behalve dat het ouders meer tijd kost om zoon of dochter weg te brengen en op te halen, vinden deze ouders het lastig dat de activiteiten van zoon of dochter zich veel meer buiten hun gezichtsveld afspelen.

De zorg (ten dele) overdragen aan professionals

Het is zoals eerder in dit hoofdstuk benoemd fijn om de zorg (ten dele) over te kunnen dragen aan professionals. Maar veel ouders vinden het tegelijkertijd niet eenvoudig dat ze daarmee minder controle hebben. *"Voor mij betekent en daagt het uit om ook met vertrouwen de begeleiding over te geven."* En: *"Ik ken mijn zoons verdriet, pijn en onmacht en wie kan er niet beter op in spelen als zijn eigen moeder."* Ouders van kinderen die op zichzelf gaan wonen kunnen zich behoorlijk zorgen maken over de begeleiding van hun kind en ook lang niet altijd zonder reden. "*In Nederland doet iedereen in de zorg heel hard zijn best, het loopt alleen wel regelmatig fout, in communicatie, in systemen. Dan kom je er als ouder later achter dat het fout loopt en mag je weer gaan corrigeren. Al met al moet je toch de vinger aan de pols houden, veel zaken zelf regelen, voortdurend overleggen met de begeleiders, zijn administratie regelen en zijn belangen verdedigen."* Zorgen lijken in het bijzonder aan de orde wanneer er ook somatische aandoeningen aan de orde zijn. *"Het is nu een paar keer voor gekomen dat de begeleiders fouten maakten bij het instellen van de pomp."* En: *"Mijn vader heeft altijd zijn best gedaan dat mijn zus gezond leefde, lette op haar voeding, ging met haar fietsen, etc. Nu ze begeleid woont is ze behoorlijk zwaarder geworden, dat vindt hij lastig."* Een ander aspect hiervan is dat ouders soms van mening zijn dat begeleiders hun kind onvoldoende stimuleren. *"Nu we door PSH ervaren hebben dat onze dochter en kleindochter meer kan dan we verwacht hadden, is pijnlijk en frustrerend dat ze nu niet de begeleiding krijgt die haar echt stimuleert en helpt zo zelfstandig mogelijk te leven. Ik (oma) kan daar soms niet van slapen."*

Ouderinitiatief vraagt veel tijd

Een groot deel van de oud-studenten is gaan wonen in een ouderinitiatief. Daar gaat veel tijd van ouders in zitten.

Deels ook echt een keuze, en soms kan de twijfel ontstaan

Dat de inzet van ouders groot blijft, kan ten dele een keuze zijn; ouders die er bewust voor kiezen veel tijd en energie te willen stoppen in het stimuleren van ontwikkeling. *"Dat we zien dat de groei in zelfstandigheid maakt dat hij op zijn eigen niveau kan deelnemen aan de maatschappij, is juist reden voor ons om hem veel te blijven stimuleren, hem te helpen te blijven groeien….We willen hem nog zoveel meegeven."* En: *"Ze is en blijft onze hobby."* Verschillende ouders investeren in deze levensfase bijvoorbeeld nog in het leren zelfstandig te reizen, verkeersveilig met de fiets dan wel zelfstandig met het openbaar vervoer. *"Moeder brengt haar 's ochtends met de auto. Na maanden met haar vader geoefend te hebben in de terugreis met de bus, pakt ze nu zelfstandig de bus. Wel staat vader haar nog met de auto bij de bushalte op te wachten (in het zicht, met de auto)."*
Ouders kunnen zichzelf hierin behoorlijk tegenkomen: *"Ik ben er altijd voor gegaan om mijn zoon zoveel mogelijk bij te brengen/ te leren. Inmiddels heb ik me al vaker afgevraagd of ik hier wel goed aan gedaan heb, want hij heeft vaak last van zichzelf en mij doet zijn verdriet veel pijn. Ik heb me de laatste maanden ook steeds meer teruggetrokken en ben de regie over zijn leven min of meer kwijt. Ik heb het advies van de avg arts zeer ter harte genomen en denk dat ik ook niet meer moet willen om mijn zoon " slim" te maken, maar eerder gelukkig moet willen zien. Al bij al .....moeilijk!!"*

Het houdt nooit op

"*Belangrijkste is dat de zorg nooit echt ophoudt, en dat is heel anders dan bij de anderen 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 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…."*

12. PERSPECTIEF BROERS EN ZUSSEN

In het vorige hoofdstuk is besproken wat de ontwikkeling in zelfstandigheid kan betekenen voor ouders. In dit hoofdstuk komt het perspectief van (eventuele) broers en zussen aan bod. *Wat betekent de ontwikkeling in zelfstandigheid en meedoen voor broers en zussen in termen van kwaliteit van leven?* Maakt het verschil in het leven van broer en zussen? Om de verhalen van broers en zussen over de impact van de ontwikkeling in zelfstandigheid beter te kunnen begrijpen, dienen we eerst meer te weten over wat de impact is van het hebben van een broer of zus met verstandelijke beperkingen. In paragraaf 12.1 wordt daarom eerst besproken wat broers en zussen hierover verteld hebben. Net als bij ouders zijn de verhalen die broers en zussen hierover vertellen deels verschillend. In paragraaf 12.2 komen mogelijke verklaringen hiervoor aan bod. In paragraaf 12.3 staat de vraag centraal wat de groei in zelfstandigheid betekent (heeft) in het leven van broers en zussen. Verschillende positieve effecten worden besproken. Ook veel broers en zussen van evenknieën hebben over een of meerdere van deze aspecten verteld. Sommige van de citaten zijn van hen afkomstig.

12.1 EEN BROER OF ZUS MET VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN

Bewustwording

De meeste broers en zussen hebben op dezelfde basisschool gezeten als hun speciale broer of zus. Zij geven aan dat zij zich in de loop van hun basisschooltijd bewust geworden zijn van het speciale karakter van broer of zus. Bijvoorbeeld op het moment dat ze zagen dat broer of zus niet meer mee kwam op school. Of, bij jongere broers en zussen, toen ze hem of haar 'inhaalden'. Reacties van andere kinderen zijn vaak aanleiding geweest voor een eerste gesprek met ouders over het anders zijn van broer of zus. Soms betrof het vragen van andere kinderen (Wat is er met je broer aan de hand?), vaker waren het negatieve uitlatingen van andere kinderen over broer of zus. Soms werden broers of zussen hier zelf mee gepest. Opvallend is dat een van de zussen vertelt dat het anders zijn deel van haar eigen identiteit geworden is. *"Mijn moeder heeft altijd het gevoel gehad dat ze vanwege mijn broers anders zijn zelf ook anders is dan andere mensen. En dat ze er dus ook niet bij hoort. Dat is ook mijn gevoel geworden. 'Ik ben anders want ik heb een broertje met Down.'"*

Minder ouderlijke aandacht

Dat ouders extra tijd en aandacht aan hun speciale kind (moeten) besteden heeft tot gevolg dat ze minder tijd en aandacht (kunnen) besteden aan hun andere kind(eren) en soms minder responsief (kunnen) zijn voor de emotionele behoeften van de andere kinderen. "*Mijn moeder was altijd wel thuis, maar toch heb ik niet veel bewuste aandacht gehad. En mijn vader was altijd werken."* De betekenis die broers en zussen hieraan geven verschilt wel. Uit de verhalen van de meeste broers en zussen klinkt vooral begrip: *"Wij als gezin begrepen goed dat mijn broer meer aandacht vergt dan een ander gezinslid."* En*: "Ja, er ging meer tijd uit naar mijn zus maar dat heb ik en mijn andere zus nooit een probleem gevonden. Gunnen we haar. Ook nooit jaloezie gevoeld. Zeker niet op al die ziekenhuisbezoeken."* Een aantal broers en zussen geeft aan de ouderlijke aandacht wel gemist te hebben en het daar in meer of mindere mate moeilijk mee gehad te hebben. "*Toen ik nog kind was had ik er soms wel moeite mee dat mijn ouders in bepaalde situaties meer aandacht aan mijn zus gaven dan aan mij. Ik werd zeker niet verwaarloosd, maar als kind voel je wel dat soort dingen en kan je het moeilijker vatten."* En: *"Ook vond ik het destijds heel vervelend dat mijn ouders er minder voor mij konden zijn. Mijn zus vergde best was aandacht, hierdoor heb ik weleens het idee gehad dat ik niet de hulp kreeg die ik nodig had. Dit beeld zie ik steeds meer bevestigd doordat mijn jongere zusje dit nu veel meer krijgt nu mijn zus uit huis is. Daarnaast waren ze niet goed op de hoogte van wat er op school gebeurde, ze wisten vaak niet goed wat voor cijfers ik haalde, en welke vakken ik überhaupt had. Zodoende was het voor mij heel makkelijk mooi weer spelen. Vooral op de*

momenten dat het slecht ging waren ze dus niet goed op de hoogte, en ook niet echt in staat om mij daarop te corrigeren." En: *"Als puber word je er bewust van dat je minder aandacht krijgt. En ga je aandacht naar je toe trekken. Dat deed ik op een negatieve manier: ik werd heel druk, grote mond, etc. (terwijl ik eigenlijk helemaal niet zo ben). Ik werd een heel moeilijke leerling. Kreeg 'foute' vrienden. Belandde daardoor ook op vmbo (terwijl ik aan de universiteit studeer)."* Bij de meeste van deze broers en zussen zijn de scherpe randjes er met het ouder worden van afgegaan. *"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."* Bij deze zus is het verhaal nog ronduit pijnlijk: "*Als kind hadden mijn ouders geen tijd voor mij; mijn moeder moest voor mijn jongere zusjes zorgen en mijn vader was veel voor zijn werk weg. Deze verwaarlozing heeft gemaakt dat ik al op jonge leeftijd depressief geworden ben. Ik was verlegen en probeerde altijd mijn best te doen, maar voor mijn gevoel liep ik alleen maar in de weg en was ik niet gewenst en onbegrepen. Ook stond ik overal alleen voor en heb ik alles zelf moeten regelen, zoals aanmelden voortgezet onderwijs, aanvragen studiefinanciering, aanmelding universitaire studies, zorgverzekeringen, etc. Ze hadden geen idee wat er in mijn leven omging en geen interesse hoe het met mij emotioneel ging. Ook wisten ze niets van mijn jarenlange depressie totdat ik op 20-jarige leeftijd zelf in therapie ging."*

Meehelpen in het gezin en aanpassen aan

Naarmate het speciale kind minder zelf kan, moet er meer worden gedaan door de andere gezinsleden. Ouders zien zich dan vaak genoodzaakt de andere kinderen in te schakelen bij de zorg voor broer of zus. Het meest genoemde voorbeeld hiervan is het 'oppassen' op broer of zus. Het mee moeten naar de afspraken van broer of zus met zorgprofessionals, wordt ook regelmatig genoemd. Nog meer dan dat gaat het vooral om het moeten aanpassen aan zijn of haar mogelijkheden en onmogelijkheden. "*Gedoe als je er met elkaar op uit wilt trekken: op tijd vertrekken is al een ding, veilig door het verkeer heen fietsen, etc."* En: *"En ja, sommige dingen konden niet, zoals naar een sjiek restaurant gaan, hij kon niet zo lang wachten. En als we dingen wilden ondernemen, kostte het ook altijd meer tijd."* En: *"Tijdens vakanties kon de aanwezigheid van mijn zus soms wel (heel hard gezegd) een blok aan het been zijn, door haar slechte mobiliteit waren we vaak heel beperkt in wat we deden."* En: *"Ik voelde mij soms belemmerd als ik een groep vriendinnen mee naar huis wilde nemen, wetende dat dit voor mijn broer een ongemakkelijke en onprettige situatie kon zijn."*

Verantwoordelijkheidsgevoel, jezelf wegcijferen

Kinderen die opgroeien met een speciale broer of zus voelen zich vaak heel verantwoordelijk. Dat gevoel van verantwoordelijkheid kan mede het gevolg zijn van dat ouders een beroep op hen doen. Wanneer het appel dat op de andere kinderen wordt gedaan binnen hun mogelijkheden ligt hoeft dat zeker niet slecht te zijn, aldus Boer (2012). Wel plaatst Boer een kanttekening: Het maakt wel uit of broers/zussen ouder of jonger zijn: bij jongere broers of zussen pakt het vaak gunstig uit, waarschijnlijk omdat ze het een eer vinden en de taken goed uitvoerbaar zijn. Bij oudere broers of zussen bestaat gevaar voor overvraging. *"Mijn hele leven heeft in het teken van haar gestaan. Ouders hebben mij veel als voorbeeld voor haar gebruikt. Alhoewel ik jonger was, klom ik als eerste op een stoel. Ouders: wil je het nog een keer voordoen? Met als effect dat mijn verantwoordelijkheidsgevoel voor haar groeide. Mijn hele leven draaide om haar. Ik dacht altijd eerst aan haar en het gezin, en pas daarna aan me zelf. Ik ging niet naar feestjes, ik bleef bij haar. Ik bleek ook een goeie invloed op de sfeer binnen het gezin te hebben. Voelde me daarom ook een soort van verplicht om nog mee te gaan met vakantie, voor die goede sfeer… Ik ben me dit pas op latere leeftijd gaan beseffen en ben hier heel boos en verdrietig over geweest. Boos op mijn ouders maar ook op mezelf dat ik het heb laten gebeuren. Ik had toen ook kunnen zeggen: dat wil ik niet, ik ben ook kind… Om meer een eigen leven te leiden heb ik letterlijk meer afstand genomen, en ben ik in verder weg gaan wonen. De communicatie verloopt wat beter nu."*

Er zijn ouders die tot alle prijs willen vermijden dat hun andere kinderen moeten meehelpen. Maar ook in die gezinnen zie je dat kinderen zich verantwoordelijk voelen. Het is namelijk ingrijpend wanneer een kind merkt hoezeer ouders emotioneel belast zijn (Boer, 2012). Broers en zussen kunnen dientengevolge de neiging ontwikkelen om ouders te willen ontzien door mee

te gaan helpen en ze 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."* Eenmaal uit huis kreeg deze zus psychische problemen. Zij zelf is ervan overtuigd dat dit samenhangt met het lage zelfbeeld dat ontstaan is doordat ze zich in haar jeugd zo wegcijferde. Een zus uit een ander gezin vertelt: *"Als er zoveel zorgen zijn om je broertje, en je dus al weet dat je ouders de handen vol hebben, dan ga je je perfect gedragen en geen aandacht vragen… Ik heb me enorm eenzaam gevoeld."* Deze zus geeft aan dat haar lage zelfbeeld hier in belangrijke mate mee samenhangt. De afgelopen jaren hebben zij en haar ouders hier meerdere malen over gesproken wat vaak in ruzies ontaarde. Inmiddels woont deze zus niet meer in Nederland. Terugkijkend vertelt moeder: "*Ik heb ook wel eens het gevoel gehad dat zij, oudste zus, zich enorm verantwoordelijk voelde voor alles. En hoe vaak mijn man en ik ook verteld hebben dat haar speciale broer onze verantwoording was, ik heb het idee dat dat niet heel veel verschil heeft gemaakt in haar gevoel daarover."*

Gezinsdynamiek: verbindt soms maar belast vooral

Het speciale karakter van broer of zus heeft zonder meer impact op het gezinsleven. Twee ouderstellen benoemen dat het de binding van het gezin sterker gemaakt heeft. *"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'."* En: *"Dat gevoel van verantwoordelijkheid, dat we er op een dag samen voor staan, maakt de band tussen mijn zus en mij ook sterker."* Broers en zussen vertellen over de positieve invloed op de sfeer in huis van de spontaniteit en vrolijkheid van hun speciale broer of zus. De meeste verhalen van broers en zussen over de impact op het gezinsklimaat hebben echter een negatieve lading. Broers en zussen zien ouders samen stoeien over hoe hun speciale kind te begeleiden. *"Mijn ouders lagen vaak niet op één lijn wat betreft de opvoeding van mijn zus; dat gaf veel onrust in het gezin."* Broers en zussen zien hoe de relatie tussen ouders door de jaren heen verder onder druk komt te staan. Een aantal broers en zussen vertelt over negatieve patronen die inslijten: *"Mijn ouders kregen steeds meer discussies en ruzies, de sfeer bij ons thuis werd steeds negatiever."* Deze spanningen lieten broers en zussen niet onberoerd. En: *"De spanning en stress in huis. Ik heb me niet altijd veilig gevoeld.* En: *"Het deed veel met mijn ouders. Ik voelde veel, maar er werd in het gezin niet over gepraat. Daardoor voelde ik me in het gezin heel eenzaam."* En: *"Mijn broer kon echt moeilijk te hanteren zijn. Op momenten waren mijn ouders echt klaar met zijn gedrag en reageerden dat dan op elkaar af. Dan lag ik in bed en hoorde ik mijn ouders schelden op elkaar. Dat vond ik in die tijd vooral moeilijk."* Enkele broers en zussen vertellen dat de negativiteit bij ouders zich op hen kon richten: *"De sfeer in huis was slecht, mijn moeder was snel boos en dat resulteerde in scheldpartijen en fysiek geweld richting mij, aangezien ze zich voornamelijk op mij afreageerde."* Verschillende broers en zussen geven aan dat dit aspect van het hebben van een speciale broer of zus, namelijk de spanningen die het binnen het gezin met zich mee bracht, de meeste impact op hun leven gehad hebben. Een zus vertelt dat ze op latere leeftijd een fase heeft gehad waarin ze depressief was, en ook psychotisch werd. Ze geeft aan dat haar moeder denkt dat haar betrokkenheid bij haar speciale broer een belangrijke reden hiervoor is geweest. Die kijk vindt zus lastig. "*Ja, dat speelde een rol, maar het was veel meer dan dat. Het had ook te maken met de toen heftige gezinssituatie, waarin de relatie van haar ouders heel moeizaam was. Dat voelde ik heel sterk en drukte op me. Verder was ze, zo zegt ze zelf, een streber en wilde ze op school alles perfect doen."*

Broers/zussen enerzijds en ouders anderzijds kunnen in discussies verzeilen over wat de beste begeleiding is. Omdat broers en zussen meer afstand hebben, kunnen zij de vinger leggen op ingeslepen gedragspatronen; veelal gaat het dan om ouders die ondervragen en (speciale) broer/zus die daarin gaat hangen. Wanneer broers/zussen dit ter sprake brengen, kan het flink botsen en spanningen opleveren in huis. Ook de strijd die sommige ouders met de maatschappij voeren kan negatief uitwerken op de sfeer in huis. "D*e strijd van mijn moeder heeft ook ons als gezin en daarmee ook mij belast. De fricties, de boosheid, ik voelde het als kind ook."* Een zus vertelt over moeder die verbitterd raakte doordat ze haar strijd met de maatschappij vaak verloor. *"Dit resulteerde in een negatieve stemming bij mijn moeder wat zorgde voor een onprettige sfeer en*

onderlinge communicatie." Verslechtering van de sfeer in huis kan tevens het gevolg zijn hoe oud-studenten in hun vel zitten: *"Toen mijn broer zich bewust werd van zijn anders zijn is hij een tijd depressief geweest, wat grote impact had op ons gezin."* De gespannen sfeer in huis kan maken dat broers/zussen ervoor kiezen afstand te nemen, en bijvoorbeeld eerder dan gepland uit huis te gaan. Of juist ervoor kiezen de strijd aan te gaan: *"Mijn negatieve gedrag werd ook veroorzaakt doordat de thuissituatie steeds onprettiger werd: ouders kregen steeds meer ruzie."*

Verdragen van jaloezie als gevolg van verschillende behandeling kinderen

Broers en zussen herkennen allemaal wel de momenten vanuit de puberteit dat ze het niet eerlijk vonden dat ouders minder streng waren voor hun speciale broer of zus dan voor hen. *"Als puber liep ik er tegenaan dat mijn zus overal mee wegkwam bij mijn ouders, en ik niet. Bijvoorbeeld met haar keihard smakken. Omdat ze Down had, werd zij er niet op aangesproken."* En: *"Als we spelletjes deden moest ik hem laten winnen omdat hij niet tegen zijn verlies kon, dat vond ik echt oneerlijk. Dan kon ik best jaloers op hem zijn."* En: *"Het enige waar we mee gestoeid hebben is dat wij op ons flikker kregen, en hij niet."* Een zus vertelt over haar andere broer: *"Hij begreep vaak niet waarom onze speciale zus bepaalde dingen niet hoefde te doen. Dat als zij moe was ze niet mee hoefde te helpen met koken."*

Omgaan met reacties uit de omgeving

Het anders zijn van broer of zus brengt onherroepelijk de vraag met zich mee: en hoe verhoudt de omgeving zich daartoe? Dat bewustzijn kan het leven soms moeilijker maken. Zus: *"Mijn broer kan op momenten heel dwarsig zijn. Thuis kan ik daar liefdevol mee omgaan. Maar als hij in het openbaar heel dwarsig is vind ik dat echt heel lastig."* Broers en zussen geven aan zich soms te schamen voor bepaalde gedragingen van broer of zus. *"Wanneer we in een restaurant zitten en hij zo smakt; daar kunnen andere mensen zich echt aan irriteren." "Dat ze zo direct is kan ik in het contact met onbekenden wel echt ongemakkelijk vinden."* Onderliggend is de angst om vanwege het anders zijn van broer of zus niet geaccepteerd te worden door de omgeving. Dit horen we duidelijk terug in het verhaal van een zus: *"Waar ik vooral bang voor was en nog steeds, is dat anderen ervan balen dat ze rekening met hem moeten houden. Bijvoorbeeld als we als gezin met anderen vakantie vieren; dan moet je andere mensen uitleggen dat ze geduld met hem moeten hebben… Je wilt anderen niet tot last zijn."* Sommigen geven aan dat de schaamte minder geworden is naarmate ze ouder geworden zijn: *"Toen ik een stuk jonger was (16 of jonger, gok ik) ervaarde ik zo nu en dan nog wel eens schaamte. Hiermee bedoel ik die belachelijke schaamte die je als tiener kunt voelen voor de stomste dingen. Maar over de jaren verlies je dat en kun je 'Ja, dit is mijn broertje en dit is hoe hij is'-houding aannemen, in plaats van die gekke schaamte."*

Tegelijkertijd kunnen broers en zussen heel beschermend reageren bij negatieve reacties vanuit de omgeving. Veel broers en zussen hebben te maken gehad met expliciete negatieve reacties vanuit de omgeving. Nu ze ouder zijn weten ze daar vaak beter raad mee, maar op jonge leeftijd was het vaak lastig getuige het volgende verhaal: *"En natuurlijk waren er andere kinderen die zich negatief over hem uitlieten. Dat was moeilijk, ook omdat ik relatief jong was in de klas, en niet de basis voelde om daar ook echt tegenin te kunnen gaan. Ik kon het niet anders dan accepteren. Vanwege deze situatie hebben mijn ouders mij door laten stromen naar een volgende klas, terwijl mijn broer in de oude klas bleef."*

Het is echter vooral het gestaar, van voorbijgangers op straat, van andere gasten in het restaurant, etc. waar ze zich groen en geel aan kunnen ergeren. "*Iedereen die staart en overdreven aardig is. Mijn zus, maar daarmee wij ook als gezin, staan continu in het middelpunt van de belangstelling. Laat ons even met rust."* En: *Het gestaar van andere mensen vond ik echt niet fijn, werd ik bozig van."*

Broers en zussen ontmoeten zeker niet alleen negativiteit. Sommigen vertellen over de waardering die ze krijgen vanuit de omgeving, zoals deze broer: "*Als kind was ik 'het broertje van', het gaf me een bijzondere status. Nu ik ouder ben krijg ik vooral waardering van anderen, voor hoe ik met hem omga."*

Onderlinge relatie

"Voor mij was mijn broer heel normaal." En: *"Ik wist niet beter",* horen we veel broers en zussen zeggen. Broers en zussen van kinderen met verstandelijke beperkingen blijken in veel opzichten net zo met hun broer of zus om te gaan als met andere kinderen. Vaak zijn ze wel zorgzamer en passen ze zich aan het niveau van broer of zus aan (Boer, 2012). Omdat de verstandelijke beperkingen al bij geboorte van de speciale broer of zus speelden, is een voorspelbare relatie met hun speciale broer of zus ontstaan.[42] Een relatie die, zeker met het verstrijken van de jaren, wel meer ongelijkwaardig geworden is. *"In mijn eigen leven speelt mijn zus niet een hele grote rol, eigenlijk kleiner dan dat ik zelf zou willen. Dit heeft ermee te maken dat al het initiatief tot contact vanuit mijzelf moet komen, op bezoek gaan, opbellen en ook het contact onderhouden. Daarnaast vind ik het zelf moeilijk om mijn leefsituatie (eigen gezin en kinderen) met haar te bespreken of om hier aansluiting bij te vinden. Ook een gesprek op gang houden kost mij veel energie en voelt voor mij niet natuurlijk."*

Eigen meedoen, zelfontplooiing

Weinig broers en zussen rapporteren dat het hebben van een speciale broer of zus wezenlijk invloed heeft gehad op hun eigen meedoen (denk aan opleiding, werk, etc.). De meesten hebben voor hun gevoel wel hun eigen leven kunnen leiden. Enkele broers en zussen geven aan dat het invloed gehad heeft op hun sociale netwerk. *"Het gevoel dat ik zelf ook anders ben omdat ik een broertje met Down heb heeft mij ook beperkt in mijn sociale contacten. Had op de basisschool en middelbare school weinig vrienden, voelde me er vaak niet bij horen. Op mijn 15e was er vanuit de Stichting Downsyndroom een weekend voor gezinnen met Down. Het voelde als thuiskomen. Hier was ik niet anders, want iedereen deelde hetzelfde. Vanaf dat moment veranderde alles. Op het mbo kreeg ik ineens hele goeie vriendschappen."* En*: "Ik had minder aansluiting met vriendinnen. In de brugklas bijvoorbeeld: zij waren met laatste ringtones bezig, ik wilde naar huis omdat mijn broer weer op IC lag. Die zorgen maken je sneller volwassen. Zij waren meer kind."* De meeste broers en zussen die vertellen over wat het betekent heeft voor hun sociale contacten, vertellen vooral dat ze het lastig vonden om vrienden mee naar huis te nemen, bijvoorbeeld omdat hun speciale broer of zus de vrienden kon claimen. Verder geven sommige broers en zussen aan in de buurt van hun speciale broer of zus te willen blijven wonen. Voor sommigen is dit geen probleem, anderen voelen zich hierin wel beperkt: *"In negatieve zin (als je dat zo kan noemen) is het de woonsituatie, dat ik niet te ver bij haar vandaan kan gaan wonen, omdat ik toch altijd in mijn achterhoofd heb zitten dat ik mijn zusje niet in de steek wil laten en eventueel later een zorgplicht heb."* En: *"Het enige nadeel is denk ik dat ik me minder vrij heb gevoeld/voel om de wereld in te trekken."*

Toekomst

"Ik was nog geen tien, toen ik op een avond in bed opeens heel verdrietig werd, en me bewust werd van zijn toekomst en wat dat van mij mogelijk zou vragen." Wat als mijn ouders er niet meer zijn of niet meer in staat zijn te zorgen voor mijn speciale broer of zus? De een is daar naar eigen zeggen best veel mee bezig, de ander niet. Voor veel broers en zussen is het vanzelfsprekend dat zij de zorg in de toekomst overnemen van hun ouders. *"Ouders zullen de zorg nooit van ons eisen, maar voor mij is het vanzelfsprekend."* En: *"Mijn zus zal nooit volledig zelfstandig kunnen functioneren waardoor zij altijd een onderdeel zal blijven in en van mijn leven… Ik ben en blijf haar zus. Als mijn ouders er niet meer zijn, zal ik me verantwoordelijk voor haar voelen. Het voelt als een gegeven, dat doe ik dan." "Ik heb een intrinsiek gevoel van verantwoordelijkheid ('broederlijke plicht'): dat het goed met hem gaat. Ik voel echter minder de ambitie om hem flink te blijven stimuleren. Dat is ook nooit mijn rol geweest."* Juist omdat broers en zussen intrinsiek die verantwoordelijkheid voelen, kan het aangrijpen wanneer ouders expliciet uitspreken dat ze van hun kinderen verwachten dat zij de zorg van hen overnemen. *"Alsof ik dat zelf niet zou willen; ze hebben me daarmee echt gekwetst."*

---

[42] Verstandelijke beperkingen kunnen ook op latere leeftijd ontstaan zijn. PSH heeft soms studenten met niet aangeboren hersenletsel. In die gevallen kan er niet of in mindere mate sprake zijn van een voorspelbare relatie.

Soms is idee dat de zorg in de toekomst op hen overgaat belastend, maar voor de meesten niet echt. Wat uitmaakt is of er meerdere broers/zussen zijn. *"Natuurlijk, het zal niet altijd fijn zijn, maar het scheelt dat we met z'n drieën zijn."* Wel vragen sommigen zich af: Wat als ik straks een partner, en wellicht een gezin heb? Wil mij partner dat dan wel? *"Pf, laat me dan niet moeten kiezen tussen mijn broer en mijn vrouw."*
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. Zij hebben daar zelf niet het initiatief toe genomen en ook hun ouders niet. Wat betreft dat laatste denken de meeste broers en zussen dat ouders hen eerst de ruimte hebben willen geven om een eigen leven op te bouwen. In het vorige hoofdstuk constateerden we al dat dit inderdaad een belangrijke afweging van ouders is. Dat horen we in het verhaal van een broer die er al wel met ouders over gesproken heeft: *"Doe toekomst? Dat is laatst door mijn ouders zelf ter sprake gebracht. Was allemaal heel emotioneel. Het zijn oprechte zorgen van mijn ouders. En tegelijkertijd vertellen ze dat ze die verantwoordelijkheid niet in onze handen willen duwen. Maar ik doe het echt met alle liefde. Daar was m'n vader heel blij mee. We moeten er nog wel echt voor gaan zitten. Maar dat willen ze nu nog niet: ze willen ons eerst de ruimte geven ons eigen leven op te bouwen."*

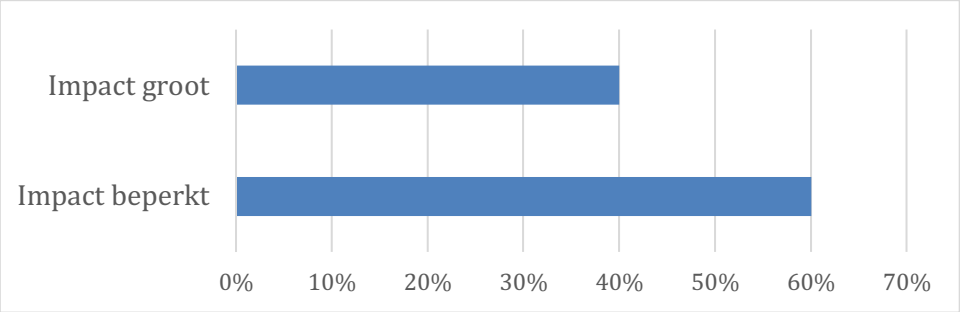
Verrijking

Naast dat het hebben van een speciale broer of zus belasten kan zijn, benoemen veel broers en zussen dat het hun leven verrijkt. Zij kunnen genieten van hun broer of zus; vaak genoemde positieve eigenschappen: vrolijkheid, spontaniteit, positiviteit, puurheid, onvoorwaardelijkeheid, geen kwade wil. Verder vertellen broers en zussen dat het hen als mens 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. *"Sinds mijn zus lid is geworden van de club en in het G-team speelt, kijk ik ook anders tegen het korfbal aan. In het G-team gaat het niet om het winst of verlies maar om het plezier. Dit probeer ik ook aan andere korfballers over te dragen en hierin vind ik de G-korfballers een voorbeeld! Dit heeft er voor mij voor gezorgd dat ik sportiever met medespelers om ga."* Verder is een aantal broers en zussen ervan overtuigd dat het geen toeval is dat nu zelf een opleiding volgen of werkzaam zijn in het sociaal domein.

12.2 VARIATIE VERKLAARD

Het hebben van een speciale broer of zus heeft in meer of mindere mate impact gehad op het eigen leven van de broers en zussen die we gesproken hebben. Van de broers en zussen van de oud-studenten die hierover rapporteren, geeft vier op de tien aan dat het hebben van een speciale broer of zus veel impact op hun leven (gehad) heeft. Zes op de tien vertellen dat de impact beperkt is (geweest) (figuur 17).

Figuur 17. Impact op het leven broers en zussen van groei in zelfstandigheid van broer of zus met verstandelijke beperkingen



Hoe kan het dat broers en zussen het soms zo verschillend ervaren? Hoe kan het dat de ene broer of zus echt aandacht gemist heeft, en de ander niet of minder en vooral begrip heeft voor ouders? Hoe kan het dat de ene broer of zus vertelt over schaamte en de ander zich daar niet in herkent? Hoe kan het dat de ene broer of zus vertelt dat het gezin er hechter van geworden is en de ander het huis uit gevlucht is omdat de spanning om te snijden was? Hoe kan het dat in hetzelfde gezin een kind aangeeft dat alles thuis om haar speciale broer draaide, en een ander kind aangeeft dat gevoel veel minder te hebben en aangeeft best zijn eigen leventje te hebben kunnen leiden?

Stressoren: problematiek broer of zus kan flink verschillen

De problematiek van broer of zus en de ondersteuning die nodig is kon en kan behoorlijk verschillen. Zo kan de mate van verstandelijke beperkingen veel uitmaken en of er sprake is van bijkomende beperkingen. Ook de gezondheidstoestand en het karakter van broer of zus (dat 'makkelijk' of 'moeilijk' kan zijn) kunnen ertoe doen (zie paragraaf 11.2 voor een toelichting). Naarmate de speciale broer of zus meer problemen heeft en minder zelf kan, zullen ouders meer genoodzaakt zijn de andere kinderen in te schakelen bij de zorg voor broer of zus. Het beroep dat ouders moeten doen op de andere kinderen, is mede afhankelijk van de steun die ouders krijgen vanuit hun omgeving en door professionals. Daarnaast is de emotionele belasting voor ouders groter wanneer er meer problemen spelen wat, zo is in de vorige paragraaf duidelijk geworden, grote impact op het welzijn van broers en zussen kan hebben.

Coping

Behalve dat er feitelijke verschillen in problematiek ten grondslag kunnen liggen aan de verschillen in verhalen over de impact van een speciale broer of zus, kunnen feitelijk dezelfde probleemsituaties verschillend beleefd worden. Mensen kunnen op verschillende manieren met problemen en stress omgaan. Welke copingstijl ze hanteren is medebepalend voor hun persoonlijk welzijn.

Jonger of ouder, broer of zus

Voorstelbaar is dat er door ouders eerder en meer een beroep op oudere broers en zussen gedaan wordt om mee te helpen. Ook is het voorstelbaar dat oudere broers en zussen zich mogelijk meer verantwoordelijk voelen en meer de neiging hebben om zichzelf weg te cijferen. Kijkend naar de verhalen die getuigen van een grote impact, gaat het hierbij echter niet alleen om oudere maar ook om jongere kinderen. Wel valt op dat het allemaal zussen betreft.

Wel of niet meer broers of zussen

"Waarom heb ik alleen een broer met een beperking? En niet ook broers of zussen zonder beperking?" Het is een vraag die deze zus lang bezig gehouden heeft. 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'. *"Wat fijn was/is, is dat ik nog een ander broer(tje) heb, die 'normaal' is, en met wie ik kan levelen en het bijvoorbeeld ook over mijn broer kan hebben."* Het wordt als prettig ervaren om met andere broers of zussen te kunnen praten over de dingen die je op die leeftijd bezighouden, ook omdat ouders vaak al zo de handen vol hebben. Verder is het waardevol om samen van gedachten te kunnen wisselen over je speciale broer of zus, over hoe je je ouders hem of haar ziet begeleiden en over je eigen ideeën over goede begeleiding. Broers en zussen die geen andere broers of zussen hebben, geven met name aan dit aspect gemist te hebben. Wat verder lijkt uit te maken is het weten dat je in de toekomst, als je ouders niet meer voor hem of haar kunnen zorgen, de zorg voor je speciale broer of zus kunt delen; dat je er samen voor staat. *"We gaan als zussen voor hem zorgen. We gaan ervoor zorgen dat eenmaal per week iemand langs gaat."*

12.3 POSITIEVE EFFECTEN GROEI ZELFSTANDIGHEID

Zonder uitzondering geven broers en zussen aan dat de groei in zelfstandigheid voor hen zelf waardevol is. Wel benadrukken veel broers en zussen dat een groei in zelfstandigheid vooral voor hun ouders veel betekent heeft. De impact die het op hun eigen leven heeft (gehad) is minder groot, zeker voor de uitwonende kinderen. De meerderheid van de broers en zussen spreekt van een beperkte impact, een minderheid geeft aan dat de impact van de groei in zelfstandigheid op hun eigen leven groot is. Wat zijn die positieve effecten die in meer of mindere mate optreden? En heeft de groei in zelfstandigheid keerzijden?

Positieve emoties

Broers en zussen spreken vanuit het hart als ze vertellen over hoe blij ze zijn voor hun broer of zus, voor wat de groei in zelfstandigheid voor hem of haar betekent. *"Hij heeft plezier in wat hij zelfstandig kan, dat vind ik belangrijk." "Ik ben blij voor haar dat ze het zo naar haar zin heeft op het werk en dat ze zich blijft ontwikkelen."* Ook is er blijdschap om wat het in het eigen leven of dat van ouders betekent. *"Het geeft ons als gezin rust dat ook zij haar eigen plekje heeft, en dat ze het naar haar zin heeft."* En: *"Ik word er blij van te zien dat mijn ouders nu meer tijd voor elkaar hebben."* Het lijkt broers en zussen soms bewust of onbewust te bevrijden van een zeker schuldgevoel. *"Behalve dat het maakt dat ik erg trots ben op mijn broer haal ik 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."*
Naast blijdschap is er trots: trots op broer of zus en zijn of haar ontwikkeling. *"De stappen die hij gezet heeft, hebben me soms verrast. Ik ben erg trots op hem."* En: *"Ik ben echt heel trots op haar, wat zij leert en hoe ze op haar manier meedoet in de samenleving."*
Verder geven sommige broers en zussen aan dat de positieve emoties het gezin hechter gemaakt hebben.

Meer gelijkwaardige relatie

Deze positieve emoties versterken de onderlinge relatie. *"Ik heb een positiever beeld van haar, dit had op zijn beurt weer een positieve invloed op onze relatie."* Wat vooral duidelijk klinkt uit de verhalen van broers en zussen is dat de relatie meer gelijkwaardig geworden is. *"Voor mij betekent het vooral dat de relatie gelijkwaardiger is geworden. Nu is er nog steeds een groot verschil tussen ons, maar het is makkelijker om een gesprek met haar te voeren, omdat zij zich beter kan uiten." "Het is prettig dat ze zich beter kan uiten, omdat ik dan beter weet wat er in haar hoofd omgaat en wij het niet zelf hoeven in te vullen."* En: "*Mijn broer vertelt meer over hoe het met hem gaat en heeft meer dan vroeger interesse in mij."* Er is dus meer sprake van wederkerigheid. Tijdens het telefonisch interview in het kader van dit onderzoek krijgt broer een app van haar: *"Hoe gaat het grote broer? Hoe was je dag?"* De groei in zelfstandigheid brengt met zich mee dat broers en zussen meer samen kunnen ondernemen, *"…zoals vrienden van me dat ook met hun broers/zussen doen."* Bijvoorbeeld omdat broer of zus zelfstandig kan reizen en daarmee dus zelf op bezoek kan komen. Verder vertelt een aantal broers dat het contact met de eigen partner verbeterd is.

Minder zorgen, meer vertrouwen

Het zelfstandiger worden van broer of zus geeft de andere broers en zussen vertrouwen en daarmee rust. *"Rust te weten dat zij zichzelf kan redden als ze bijvoorbeeld zelf boodschappen gaat doen, dat ze geleerd heeft thuis over haar eigen veiligheid te waken."* En: *"Dat ze zelfstandig kan omgaan met gsm en pc. Ze kan altijd bellen als het nodig is, en ik kan haar altijd bereiken. Dat geeft mij meer rust."* En: *"Dat ze opener is geworden naar andere mensen, en meer om hulp durft te vragen, geeft me meer rust."* Dat broers en zussen zich minder zorgen maken, meer vertrouwen hebben, is aldus hen zelf ook gelet op de toekomst van belang. *"Het gaat ons als broers/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." En: *"Ik denk nog niet na over 15-20 jaar. Maar duidelijk is dat haar groei in zelfstandigheid ons dan wel gaat helpen."*

Meer aandacht van ouders

Verschillende broers en zussen rapporteren dat nu ouders minder tijd en aandacht hoeven te besteden aan broer of zus, zij zelf nu meer aandacht van ouders krijgen. Een aantal benoemt dat hun relatie met een of beide ouders hierdoor verbeterd is. *"Ik werd opeens enigst kind thuis. Ik heb dat als een prettige tijd ervaren. Niet dat het met mijn zus thuis minder leuk of gezellig was, maar ik weet dat ik het best fijn vond om gewoon even alleen met mijn ouders te zijn."* Meer aandacht blijkt niet vanzelfsprekend. Zoals in het vorige hoofdstuk reeds besproken kan een groei in zelfstandigheid nieuwe zorgen voor ouders met zich mee brengen wat alsnog veel aandacht van ouders kan vragen. *"Wel merk ik dat ook als ik bij mijn ouders ben, het vaak over mijn (speciale) zus gaat. 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. 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."*

Meer tijd, vrijheid en ruimte

Meer tijd, vrijheid en ruimte geldt in het bijzonder voor de veelal jongere broers of zussen die nog thuis wonen. Met dat broer of zus zelfstandiger geworden is, kan hij of zij vaker/langer alleen zijn en hoeven de andere kinderen niet meer op te passen. *"Ik hoefde dus eigenlijk nooit meer op te passen dus ik was wat vrijer in wat ik kon doen, dat vond ik wel heel erg fijn."* En in de dagelijkse gang van zaken hoeven zij minder dan in het verleden hun broer of zus aan te sturen, te helpen, te controleren, etc. *"Zo hoef ik als ik alleen met hem ben niet meer te checken of hij zijn tanden gepoetst heeft."* Maar ook voor broers en zussen die niet meer thuis wonen kan het uitmaken: *"Vooral dat ze nu zelfstandig met de bus kan reizen, en ik haar dus niet met de auto op hoef te halen, scheelt mij tijd, geld en belasting van mijn pijnlijke knieën."*
Een enkele broer of zus vertelt dat de ruimte die thuis ontstond hem of haar geholpen heeft om zich verder te ontwikkelen. *"Nadat mijn zus naar PSH ging, werd het voor mij een stuk rustiger in huis en kon ik makkelijker leren om met mijn autisme om te gaan. Hierdoor ben ik zelfstandiger geworden. Hierdoor ging het met mij en mijn autisme ook een stuk beter!"* Moeder: *"Mijn jongste zoon geniet ervan dat zijn zus niet meer thuis woont en hij meer ruimte heeft, minder rekening met haar hoeft te houden. Grappig is dat hij nu soms tijdens het fietsen even bij zijn zus zijn bidons gaat bijvullen. Hij is op zoek naar een nieuw contact, maar ook zo blij dat hij niet steeds rekening met haar hoeft te houden."*

Minder hoeven aan te passen

Verschillende broers en zussen rapporteren dat het gezin zich minder hoeft aan te passen aan broer of zus. Ze vertellen dat hun speciale broer of zus makkelijker mee kan komen in het gezin en in het sociale netwerk. *"We kunnen er makkelijker als gezin op uittrekken. Het is bijvoorbeeld nu ook makkelijker te gaan lunchen in het weekend in Amsterdam met zijn allen omdat mijn zus dat ook gezellig vindt en leuk meedoet. Er hoeft voor mijn gevoel minder rekening gehouden te worden met haar wensen dan een jaar of vijf terug."* En: "*Ik kon mijn zus meer dan vroeger meenemen naar vrienden: Ze kon zich goed vinden in deze groep en vond het altijd gezellig."*

Betere sfeer in huis

Een aantal broers en zussen rapporteert dat de sfeer in huis verbeterd is. *"Doordat ze zelfstandiger werd hoefden we thuis niet altijd mee te denken en zo doende kwamen er minder frustraties. Hierdoor kunnen we nu allemaal beter met elkaar overweg."* En: *"Doordat mijn zus veel makkelijker met veranderde situaties om kon gaan werd het in huis ook een stuk prettiger."* De groei van broer of zus kan zoals in de vorige paragraaf beschreven ook maken dat de relatie tussen ouders verbetert, en daarmee de spanningen in huis verminderen. Verbetering van de sfeer in huis door het zelfstandiger worden van broer of zus blijkt echter niet vanzelfsprekend. Er klinken ook

geluiden dat de dynamiek thuis niet veel verbeterd is. Herstel treedt soms pas na lange tijd in, en blijft soms volledig achterwege.

Loslaten ook lastig

Heeft het zelfstandiger worden van broer of zus ook keerzijden? Amper, lijkt het. Wel kan het, behalve voor ouders, voor broers en zussen van speciale kinderen extra lastig zijn om hem of haar meer los te laten. *"Dit proces van loslaten vind ik soms ook lastig want mijn broer trekt zich erg terug. Ik zie hem minder vaak nu hij zelfstandiger is geworden. Als we elkaar zien is het fijn en alles goed, maar ik heb wel moeten wennen aan het feit dat hij niet altijd even blij is als hij bij ons komt, terwijl hij dat vroeger geweldig vond. Ook moet ik echt ervoor zorgen dat ik hem regelmatig bel, hij laat veel minder dan vroeger zelf van zich horen."*

DEEL IV – CONCLUSIE & DISCUSSIE

Het ontwikkelingstraject van PSH is doeltreffend, zo is de conclusie van deel III: op één na zijn alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep tijdens PSH zelfstandiger geworden. Bij de meerderheid is er sprake van een sterke groei over de volle breedte. Met deze bijdrage aan het zelfstandig functioneren van studenten beoogt PSH hun kwaliteit van leven te verbeteren. In dit vierde deel van de rapportage zijn de bevindingen van het onderzoek naar de kwaliteit van leven van de oud-studenten besproken. 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. Uit eerdere onderzoeken is bekend dat het hebben van een kind met deze beperkingen een grote invloed op het leven van ouders, maar ook op het leven van broers en zussen, kan hebben. Daarom is onderzocht wat de invloed van een eventuele groei in zelfstandigheid van oud-studenten geweest is op hun leven.

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

Het onderzoek naar de kwaliteit van leven van oud-studenten laat zien dat de groei in zelfstandigheid samengaat met betekenisvolle participatie en tevredenheid met het eigen leven in het heden. Juist de aspecten van het leven die door deze doelgroep als problematisch ervaren worden, zoals werken, wonen en sociaal netwerk, dragen bij veel van deze oud-studenten bij aan hun tevredenheid. Daarbij zijn veel oud-studenten zelf, ouders, broers en zussen ervan overtuigd dat het traject van PSH bijgedragen heeft aan de huidige kwaliteit van leven van de oud-studenten. Uit dit onderzoek komt verder naar voren dat de groei in zelfstandigheid niet alleen waardevol is voor de oud-studenten zelf, maar tevens wezenlijk positief verschil maakt in het leven van ouders. Verschillende positieve effecten, die in meer of mindere mate optreden, zijn besproken, alsmede de factoren die kunnen verklaren waarom de impact bij de ene ouder groter is dan bij de andere ouder. Mede vanwege de positieve invloed op de kwaliteit van leven van ouders, is de groei in zelfstandigheid van de oud-studenten waardevol voor hun (eventuele) broers en zussen.

Figuur 18. Effectladder (deel IV)

Check	Trede	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/ouders en schrijven zij groei toe aan aanpak 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**?	• Beschrijven interventie (doel, doelgroep, aanpak, randvwd.) • Kennisgerichte intervisiebijeenkomsten • Interviews & Observaties • Documentenanalyse

Tevreden tot heel tevreden

Negentig procent van de oud-studenten is momenteel tevreden tot heel tevreden met het eigen leven. Landelijk gezien wordt de kwaliteit van leven met diverse instrumenten in beeld gebracht. Onderzoek met de veelgebruikte Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS) laat zien dat de tevredenheid samenhangt met de zorgzwaarte pakketten: hoe zwaarder het pakket (VG1 – VG5), hoe lager de tevredenheid. Ook dat de POS-scores significant worden beïnvloed door (o.a.) de woonsituatie en de status van werk of dagbesteding (Claes et al., 2012). Gevraagd naar waarom de oud-studenten tevreden tot heel tevreden zijn met hun leven noemt meer dan de helft (57%) van deze oud-studenten het werk en iets minder dan de helft (43%) de woonsituatie. Ongeveer een op de drie oud-studenten noemt hun sociaal netwerk. Uit de verhalen van de oud-studenten komt naar voren dat het meedoen in wonen, werken en op sociaal vlak bijdraagt aan een positief zelfbeeld en het zelfvertrouwen, en daarmee aan het persoonlijk welbevinden. Juist de aspecten van het leven die, zoals bekend uit eerder onderzoek (Maes & Petry, 2006; Schuurman, 2018), door deze doelgroep als problematisch ervaren worden, dragen bij veel van deze oud-studenten dus bij aan hun tevredenheid. Dit is 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 dan ook niet worden aangetoond, 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. Verschillende familieleden en enkele huidige werkgevers zijn bijvoorbeeld van mening dat de beroepsvaardigheden die de studenten op PSH geleerd hebben, alsmede hun sociaal-emotionele ontwikkeling, hun perspectief op werk verbeterd heeft. Meerdere oud-studenten en ouders geven aan dat het op zichzelf wonen in belangrijke mate mogelijk geworden is door de groei in zelfstandigheid tijdens PSH.

Wonen

Drie jaar na het verlaten van PSH wonen nagenoeg alle oud-studenten op zichzelf, veelal in kleinschalige woonvoorzieningen. Ten opzichte van landelijke cijfers lijken zij vaker in kleinschalige woonvoorzieningen te wonen (Vos et al., 2017). Alle oud-studenten die op zichzelf wonen krijgen in meer of mindere mate professionele begeleiding bij het wonen. Bij circa de helft is er daadwerkelijk 24 uur per dag begeleiding aanwezig. Het op zichzelf wonen draagt volgens veel oud-studenten en familieleden bij aan de tevredenheid met het eigen leven. Oud-studenten zijn er trots op dat ze op zichzelf wonen. Het op zichzelf wonen geeft oud-studenten 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 ervaart men het contact met huisgenoten als waardevol. Zij die aangeven (ook) ontevreden te zijn over hun woonplek noemen als belangrijkste minpunten dat ze storen zich aan het gemiddeld lagere niveau van hun medebewoners en dat ze graag nog zelfstandiger zouden willen wonen. Ander onderzoek laat zien dat de tevredenheid met het wonen samenhangt met de vrijheid zelf te mogen kiezen waar en met wie men woont (Vos et al., 2017). 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. Ook de meeste ouders ervaren het als onwenselijk, omdat ze niet de mogelijkheden hebben om de verdere ontwikkeling van zoon of dochter maximaal te stimuleren, maar ook omdat ze ervaren hebben hoe fijn het is om weer 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'. Soms 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. De oud-studenten draaien een serieuze werkweek, gemiddeld 26 uur per werk. Goede landelijke vergelijkingscijfers ontbreken. UWV houdt bij welk deel van de Wajongers met duurzaam arbeidsvermogen werkt, maar maakt daarin geen onderscheid in de drie vigerende Wajong regimes (UWV Monitor Arbeidsparticipatie 2018). Goede vergelijkingscijfers rondom arbeidsmatige dagbesteding ontbreken.
Gelet op de omvang van hun werkweek 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. Ze zijn bang de huidige werkgever tegen de haren in te strijken en hebben 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. En voor hun kind is het 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. Ook wijzen ze op de risico's van overvraging.

Sociaal

Wat in het oog springt is dat de oud-studenten met een in omvang beperkt sociaal netwerk vaak de oud-studenten zijn die nog 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.

Leren

De tevredenheid met het huidig 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.

Ritme

Over het algemeen hebben de oud-studenten een gezond dag- en nachtritme. De omgeving biedt veel structuur: het werk, het ritme van de woongroep en het ritme van ouders. Wat opvalt is dat een deel van de oud-studenten een stevig weekprogramma heeft.

Kanttekeningen bij het onderzoek [43]

In dit onderzoek zijn we uit gegaan van de heersende overtuiging dat kwaliteit van leven zowel een objectieve als subjectieve invalshoek kent. Vanuit de objectieve invalshoek is het meedoen van de oud-studenten op een aantal leefgebieden onderzocht en de ontwikkeling daarin sinds het verlaten van het voortgezet onderwijs. Informatie hierover is verzameld via betrokkenen die het individu goed kennen (de zogenaamde proxies), onder wie de ouders, broers, zussen en begeleiders. In de *Vragenlijst Participatie* is hen naast open vragen schaalvragen uit de Zelfredzaamheidsschaal voor jeugdigen (ZRJ) voorgelegd. Nogal wat proxies bleken echter

[43] Voor een meer uitgebreide toelichting op de aanpak van dit deel van het onderzoek zie paragraaf 3.5.

moeilijk met deze schaalvragen uit de voeten te kunnen. Daarom zijn we hoofdzakelijk uit gegaan van de vaak uitgebreide antwoorden op de open vragen. Dit heeft rijke informatie opgeleverd. Dat veel proxies niet goed uit de voeten konden met de schaalvragen heeft de vergelijking tussen oud-studenten wel bemoeilijkt, en in een later stadium de vergelijking met de evenknieën.
Vanuit de subjectieve invalshoek van kwaliteit van leven is de tevredenheid van de oud-studenten met het eigen leven onderzocht. Daarbij hebben we als uitgangspunt gehanteerd dat een dergelijk subjectief oordeel zoveel als mogelijk door de oud-studenten zelf gegeven moet worden. Verschillende studies hebben aangetoond dat zeker mensen met licht verstandelijke beperkingen in staat zijn om over hun eigen gevoelens te rapporteren. Zelfrapportage wordt problematisch bij een IQ-score van 47 of lager. De *Vragenlijst Tevredenheid met het eigen leven* die in dit onderzoek gebruikt is, is afgeleid van de Intellectual Disability Quality of Life Scale. In gestructureerde face-to-face interviews is deze vragenlijst bij de oud-studenten afgenomen, veelal in het bijzijn van ouders. Alhoewel de aanwezigheid van ouders het risico van beïnvloeding met zich mee bracht, is het vooral waardevol gebleken. Bij de oud-studenten die prima hun eigen verhaal konden doen, bleken ouders zich terughoudend op te stellen. Soms legden ouders de vinger op sociaal wenselijke antwoorden. Bij de oud-studenten die moeite hadden te vertellen over hun tevredenheid konden ouders hier vaak goed bij helpen door relevante contexten aan te dragen.

II PERSPECTIEF OUDERS

In algemene zin is de conclusie dat de bevindingen uit dit onderzoek veel van de bevindingen uit eerdere onderzoek ondersteunen en hier vooral meer kleur aan geven.

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

Gelijk eerdere onderzoeken wijst dit onderzoek uit dat het hebben van een kind met (verstandelijke) beperkingen invloed heeft op het leven van ouders. De ouders die rapporteren dat de groei in zelfstandigheid een wezenlijk positief verschil gemaakt heeft in hun eigen leven (waarover later meer), zijn ook de ouders die vertellen dat het hebben van een kind met verstandelijke beperkingen veel van hen gevraagd heeft, en daarmee hun eigen leven danig beïnvloed heeft. Het is niet dat deze ouders niet ook positieve kanten ervaren aan het hebben van een kind met deze beperkingen. 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. Dit zou kunnen betekenen dat er meer negatieve effecten zijn en/of dat de negatieve effecten zwaarder wegen. Daarnaast kan het een copingstrategie zijn: *"Reappraising a stressful experience as beneficial, or considering the positive implications or benefits of an adverse event or circumstance, is an important way by which individuals cope with, and find meaning in (or bring meaning to) their experience of adversity."* (Rapanaro et al., 2008). Het is wat we in dit onderzoek als een vorm van cognitieve dissonantie benoemd hebben: omdat ouders veel geïnvesteerd hebben in hun kind, voelen ze de behoefte hier positieve betekenis aan te geven. Het zou ook kunnen zijn dat ouders over het algemeen weinig ruimte ervaren om over deze negatieve aspecten te vertellen en nu ze in dit onderzoek wel die ruimte ervaren, eerst en vooral de behoefte voelen om te vertellen over wat het leven zwaar maakt. Om die mogelijke behoefte aan erkenning recht te doen, worden nu eerst de negatieve effecten besproken.

Negatieve effecten

De verhalen van de ouders uit dit onderzoek gaan over onzekerheid en zorgen, over pijn en verdriet, over de dagelijkse zorg die maar niet ophoudt, over het vele georganiseer en soms de strijd, over de steun die ze gemist hebben, het onbegrip dat ze ontmoeten, over weinig tijd voor zichzelf, elkaar, de andere kinderen, het werk, vrienden en familie, sporten en hobby's, over de vrijheid die ze inleveren, over de relatie die te lijden heeft onder het gebrek aan tijd en aandacht voor elkaar en de discussies rondom de begeleiding van het speciale kind. Deze bevindingen komen in belangrijke mate overeen met de bevindingen uit eerdere onderzoeken. Zoals in een onderzoek in Australië waarin ouders van jongeren met verstandelijke beperkingen rapporteerden over negatieve emoties (zoals stress, frustratie, hopeloosheid, schuld, verdriet, depressieve gevoelens), verlies van vrijheid, burn-out, minder tijd en aandacht voor andere kinderen en spanningen binnen het gezin (Rapanero et al., 2008). Reichmann et al. (2008) constateren in dat het hebben van kind met beperkingen behalve op het emotioneel welbevinden negatieve impact kan hebben op de lichamelijke gezondheid van ouders. Verder kan het maken dat ouders minder kunnen gaan werken of helemaal stoppen met werken, terwijl de kosten voor ouders van de zorg voor het speciale kind flink kunnen oplopen, met alle gevolgen van dien voor het gezinsinkomen (Reichman et al., 2008; Hartzmann, 2009). Ook kan het tot gevolg hebben dat ouders afstand nemen van bepaalde verlangens, zoals het volgen van een opleiding en bijvoorbeeld het krijgen van meer kinderen. In algemene zin betekent het vaak dat ouders minder tijd over houden voor zichzelf en elkaar.

Impact op gezinsrelaties

Al deze mogelijke effecten kunnen de relatie van ouders onder druk zetten, waarover we in onderhavig onderzoek veel verhalen gehoord hebben, maar dat hoeft niet het geval te zijn (De Graaf & Lamberts, 2016; Rapanero et al., 2008). Of de belasting van ouders en hun relatie ook betekent dat ouders een grotere kans hebben op een echtscheiding, daarover is het beeld uit eerdere onderzoeken niet eensluidend. In de onderzoeksgroep ligt het echtscheidingspercentage lager dan het landelijk gemiddelde. Ondersteuning voor deze bevinding vinden we in het onderzoek van Skotko et al (2011): zij rapporteren dat ouders van kinderen met Downsyndroom minder vaak scheiden dan ouders zonder kinderen met Downsyndroom. In onderhavig onderzoek zijn als mogelijke verklaringen onder meer genoemd de wederzijdse afhankelijkheid van vader en moeder en het gevoel samen een taak te volbrengen te hebben. 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 (Reichmann et al., 2008). De relatie met eventuele andere kinderen kan aan kwaliteit inboeten vanwege een gebrek aan ouderlijke aandacht als gevolg van de emotionele en praktische belasting van ouders. Hierover lezen we weinig terug in eerdere onderzoeken. Dat dit aspect in dit onderzoek wel naar boven gekomen is, heeft mogelijk te maken met dat het perspectief van broers en zussen nadrukkelijk onderdeel uitmaakt van dit onderzoek.

Stressoren

Veel genoemde stressoren die ten grondslag liggen aan deze negatieve effecten zijn het 24 uur per dag klaar moeten staan voor het kind en het georganiseer van de juiste begeleiding. *"Parents must interact with and coordinate benefits from a variety of disjointed public and private institutions. This represents a challenge under the best of circumstances, but can be particularly onerous while caring for a disabled child."* (Reichmann et al., 2008). Verder kunnen ouders veel stress ervaren als gevolg van zorgen om de toekomst van hun kind: Wat als wij er straks niet meer zijn? Hoe zal de maatschappij dan met mijn kind omgaan? (Van Ommen, 2014). Stressoren die een belangrijke plaats innamen in de verhalen van de ouders in dit onderzoek.

Positieve effecten

Eerdere onderzoeken lieten al zien dat de meeste ouders naast negatieve ook positieve effecten ervaren (o.a. De Graaf & Lamberts, 2016; Rapanaro et al., 2008; Skotko et al, 2011). Onderzoek naar de ervaringen en gevoelens van ouders met Downsyndroom wijst uit dat 80 procent van de ondervraagde ouders vindt dat hun kijk op het leven positiever geworden is, het heeft hun leven verrijkt (De Graaf & Lamberts, 2016). De positieve effecten van het hebben van een kind met (verstandelijke) beperkingen waarover gerapporteerd wordt en die we in dit onderzoek terug horen zijn onder meer de positieve emoties zoals de liefde voor het kind en de trots op het kind en zijn of haar ontwikkeling. Verder kan het zorgen voor en opvoeden van het kind veel betekenis aan het eigen leven geven (Rapanero et al., 2008; Reichmann et al., 2008; Van Ommen, 2014). 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, iets wat we meerdere gezinsleden in dit onderzoek hebben horen zeggen. Verder kan het bijdragen aan persoonlijke groei: het kan maken dat ouders anders (meer positief) gaan kijken naar de mogelijkheden van het eigen kind, meer begrip en waardering krijgen voor andere mensen/mensen die anders zijn, meer geduldig worden en meer succesvol worden in de omgang met professionals (De Graaf & Lamberts, 2016; Rapanaro et al., 2008; Skotko et al, 2011). Verder gaven ouders in onderhavig onderzoek aan dat ze anders zijn gaan kijken naar wat belangrijk is in het leven. Dat lezen we ook in eerdere onderzoeken terug (De Graaf & Lamberts, 2016; Skotko et al, 2011). Kearny & Griffin (2001) rapporteerden dat ouders 'hun aannames in het leven' transformeren. 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.

Modererende factoren

In de literatuur vinden we ondersteuning voor onze bevinding dat de verhalen van ouders over de impact op het eigen leven kunnen verschillen. Zo rapporteerde een op de vijf ouders in het Australische onderzoek van Rapanero et al. (2008) uitsluitend positieve effecten, en een op de vijf ouders uitsluitend negatieve effecten. Een kleine helft van de ouders rapporteerde zowel positieve als negatieve effecten. In onderhavig onderzoek hebben we verschillende factoren in kaart gebracht die deze verschillen in verhalen mogelijk kunnen verklaren. Factoren die we ook teruglezen in verscheidene eerdere onderzoeken. Meerdere onderzoeken wijzen uit dat verschillen in kindeigen problematiek, zoals verschillende in de aard van de beperkingen, in belangrijke mate de verschillen tussen ouders in stress kunnen verklaren (Hartzmann, 2009). Maar ook de coping stijl van ouders doet ertoe (Boer, 2012; Van Ommen, 2014). Waarbij De Boer benadrukt dat de coping van mensen niet puur een keuze is, maar ten dele bepaald wordt door hun genetisch profiel. Verder komt uit verschillende onderzoeken naar voren dat sociale steun een belangrijke beschermende factor voor gezinnen is (Van Ommen, 2014). Echter, aan deze steun blijkt het juist vaak te ontbreken (Steel et al., 2011). Het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk is juist voor deze ouders niet vanzelfsprekend. *"The majority of families receive little support from relatives, friends and neighbours. They encounter diverse barriers when asking for support."* (Steel et al., 2011) Niet alleen ontbreekt het ouders vaak aan de tijd hiervoor, ouders kunnen zich geïsoleerd voelen omdat de omgeving niet weet hoe het is om een kind met beperkingen op te voeden. Volgens Kearny & Griffin (2001) komt een groot deel van de pijn van deze ouders voort uit 'de woorden en het gedrag van de omgeving'. Juist daarom kunnen lotgenotengroepen waardevol zijn: deze helpen ouders om vriendschappen op te bouwen met mensen die hen begrijpen (Van Ommen, 2014). Verschillende ouders, maar ook broers en zussen, in dit onderzoek vertelden eenzelfde verhaal. Davis & Gavidia-Payne (2009) vonden verder dat de steun van professionals in belangrijke bij kan dragen aan de kwaliteit van leven van het gezin, wanneer er sprake is van een 'family-centered approach' waarbij oog is voor de behoeften van de individuele gezinsleden. En die er op gericht is gezinsleden te helpen bij het versterken van hun sociaal netwerk (Steel et al., 2011). Verder vonden we in dit onderzoek dat de kwaliteit van leven van ouders niet alleen gebaat is bij steun in emotionele zin maar zeker ook in praktische zin.

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. De meeste ouders (vier op de vijf) spreken van een wezenlijk positief verschil, enkele ouders kwalificeren het als een beperkt positief verschil. De positieve effecten houden veelal een vermindering van de hiervoor besproken negatieve effecten in en/of versterking van de hiervoor besproken positieve effecten. Een positief effect dat we ook teruglezen in eerdere literatuur zijn de positieve emoties die ouders ervaren. Kearny & Griffin (2001) spreken van een grote 'emotionele beloning' als gevolg van de stappen die het kind zet, zeker wanneer het kind meer blijkt te kunnen dan professionals voor mogelijk hielden. Ouders zijn blij voor hun kind, trots op hun kind en (als ze het uitspreken) trots op zichzelf. Van groot belang voor ouders is dat ze meer vertrouwen hebben in hun kind en zijn of haar mogelijkheden en zich dientengevolge minder zorgen maken. Ze kunnen hun kind makkelijker loslaten zeker als ouders vertrouwen hebben in de professionals die het stokje deels overgenomen hebben. Het kan de zorgen richting de toekomst - een van de belangrijkste stressoren - doen verminderen. Verder rapporteren ouders dat ze meer tijd over houden en meer vrijheid ervaren om deze naar eigen inzicht in te vullen. Daarmee kan hun eigen wereld weer groter worden: meer ruimte voor sociale contacten, sporten en hobby's, werk, opleiding, etc. Een deel van de ouders rapporteert dat hun gezondheid verbeterd is; broers en zussen vertellen dat ze zien en ervaren dat ouders lekkerder in hun vel zitten. Dat komt de sfeer in huis ten goede. Verschillende ouders vertellen dat hun onderlinge relatie verbeterd is. Niet alleen omdat ouders meer tijd en aandacht voor elkaar hebben maar ook doordat ouders minder frequent discussies hebben over de begeleiding. Herstel van de relatie vraagt wel tijd en aandacht en blijft soms ook uit, als ouders te ver uit elkaar gedreven zijn. Een aantal ouders rapporteert over verbetering van de relatie met eventuele andere kinderen omdat ze meer tijd aan hun andere kinderen kunnen besteden. Wanneer er openhartig gesproken kan worden over wat het effect geweest is op de relatie tussen ouders en het andere kind/de andere kinderen, kan dit positief bijdragen aan deze relatie. Niet alleen ouders zelf profiteren van deze positieve effecten, ook het kind met beperkingen en eventuele andere broers of zussen (Reichmann et al., 2008).

Echter ook keerzijden

Een op de vier ouders rapporteert dat de groei in zelfstandigheid naast positieve effecten ook keerzijden heeft; het brengt andere, nieuwe zorgen met zich mee. Opvallend is dat we hier in de literatuur weinig over lezen. Keerzijden waarover ouders in dit onderzoek vertellen zijn onder meer dat het loslaten van deze kinderen extra ingewikkeld is omdat de zorgen groter zijn, maar ook doordat de levens van ouder(s) en kind erg verweven geraakt zijn. Wanneer zoon of dochter op zichzelf is gaan wonen en ouders weinig vertrouwen hebben in de professionals die hun kind begeleiden, nemen zorgen ook eerder toe dan af. Wanneer het een ouderinitiatief betreft, is de betrokkenheid van ouders en het beroep dat op hen gedaan wordt, ook in praktische zin, vaak groot. Verder rapporteren verschillende ouders dat zoon of dochter meer een eigen en meer kritische mening heeft en deze meer deelt; ouders zien de waarde daarvan maar het maakt het leven aldus ouders complexer. Als laatste geven ouders aan dat met de groei de interesse van hun zoon of dochter meer uitgaat naar activiteiten die zich minder in de naaste omgeving van ouders afspelen; dit betekent behalve minder controle dat ouders meer tijd kwijt zijn aan het brengen en halen. Dat de inzet van ouders groot blijft, kan overigens ten dele een keuze zijn; ouders die er bewust voor kiezen veel tijd en energie te willen blijven stoppen in het stimuleren van ontwikkeling, omdat ze zien wat het hun kind kan brengen.

Kanttekeningen bij het onderzoek [44]

Om ons een indruk te vormen van de invloed op de kwaliteit van leven van ouders hebben we de Vragenlijst Perspectief Gezin ontwikkeld, welke in belangrijke mate gebaseerd is op de Zelfredzaamheidsmatrix. In deze vragenlijst passeren diverse leefgebieden de revue en worden ouders uitgenodigd te vertellen over hun meedoen en tevredenheid. De keuze van de leefgebieden is ingegeven door wat uit eerdere onderzoeken bekend is over de leefgebieden waarop mogelijk effecten optreden. Verder is een open vraagstelling gehanteerd. Zo luidde de startvraag:

Uw zoon of dochter is wellicht meer zelfstandig geworden en meer mee gaan doen. Het kan ook zijn dat hij of zij minder zelfstandig geworden is en of minder mee is gaan doen. Wat betekent deze ontwikkeling in zelfstandigheid en meedoen van uw zoon of dochter in uw eigen leven? Is er wat veranderd? Zo ja, wat? Is dat belangrijk voor u? Waarom? En is er wat veranderd in het leven van uw partner? En van uw eventuele andere kinderen? Het gaat bij deze eerste algemene vraag vooral om wat er eerste bij u naar boven komt.

Na deze startvraag zijn de verschillende leefgebieden aan bod gekomen, zoals bijvoorbeeld het emotioneel welbevinden, wederom met een open vraagstelling:

Onder emotioneel welbevinden verstaan we de aanwezigheid van positieve of negatieve gevoelens. Denk bijvoorbeeld aan blijdschap of verdriet, trots of schaamte, (een gebrek aan) interesse, (vrijheid van) stress. Is een eventuele ontwikkeling in zelfstandigheid en meedoen van uw zoon of dochter van invloed geweest op uw emotioneel welbevinden? Zo ja, wat is er veranderd? Is dat belangrijk voor u? Waarom? Idem voor uw partner en eventuele andere kinderen?

Aan het einde van de vragenlijst hebben we ouders nog een tweetal vragen voorgelegd. De eerste vraag was erop gericht te onderzoeken of er nog andere relevante leefgebieden zijn. De tweede vraag had tot doel meer inzicht te krijgen in welke effecten het zwaarste wegen:

Welke leefgebied hebben we gemist? Vertel!

Van alle effecten die u hiervoor beschreven heeft, welk effect doet er voor u het meeste toe? (in positieve of negatieve zin) Welk effect heeft de meeste invloed op uw eigen welzijn? Kunt u dat uitleggen?

Voordeel van deze opzet is dat ouders alle ruimte hadden om over welke effect dan ook te spreken. Het uitnodigende karakter van de vragen heeft onzes inziens geresulteerd in 'rijke' verhalen, ook omdat veel ouders uitgebreid en vaak heel openhartig verteld hebben. De sturing vanuit onderzoekers is beperkt gebleven. Omdat we niet gekozen hebben voor antwoordcategorieën, heeft dit onderzoek minder inzicht opgeleverd in de prevalentie van mogelijke effecten, anders dan bij benadering. Uiteindelijk heeft een groot aantal vaders en moeders van oud-studenten, 40 om precies te zijn, hun verhaal verteld. De meeste ouders hebben hun verhaal schriftelijk gedaan, aan de hand van de vragenlijst. Een kleiner deel heeft zijn of haar verhaal telefonisch of face-to-face gedaan. In de categorie 'het smaakt naar meer' hadden we graag meer mogelijkheden gehad voor extra diepte-interviews, met name om een nog betere 'kijk in de ziel' te krijgen. Zo zouden we graag nog meer inzicht krijgen in waarom sommige ouders uitsluitend positieve dan wel uitsluitend negatieve effecten rapporteren.

[44] Voor een meer uitgebreide toelichting op de aanpak van dit deel van het onderzoek zie paragraaf 3.6.

Een speciale broer of zus heeft impact op het eigen leven

"Living with a disabled child can have profound effects on the entire family… It's a unique shared experience for families and can affect all aspects of family functioning." (Reichman et al., 2008). Broers en zussen van kinderen met beperkingen ervaren problemen waar hun leeftijdsgenoten niet mee geconfronteerd worden (Okma et al., 2015). Uit een grootschalig onderzoek naar het welbevinden van broers en zussen van zorgintensieve kinderen in de VS komt naar voren dat broers en zussen bijna drie keer meer kans op grote problemen hebben dan andere broers en zussen. In de Nederlandse context komt ook Boer (2012) tot de conclusie dat het impact heeft en dat broers en zussen vaak met dezelfde problemen geconfronteerd worden, zij het in meer of mindere mate.

Minder ouderlijke aandacht, jezelf wegcijferen en spanningen in huis

Problemen waarover in eerdere onderzoeken gerapporteerd wordt hebben betrekking op onder meer interpersoonlijke relaties, psychisch welbevinden, schoolprestaties en vrije tijd (Goudie et al., 2013). Ook in dit onderzoek is een groot aantal problemen in kaart gebracht. Problemen die bij een deel van de broers en zussen op het puntje van de tong lagen, maar vaak ook niet. Een deel van de broers of zussen leek zich soms gedurende het gesprek meer bewust te worden van de impact die het op hun eigen leven gehad heeft. Drie problemen, waar ook Boer (2012) over schrijft, springen eruit. Allereerst rapporteren nagenoeg alle broers en zussen, ongevraagd of 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 geraakt te zijn. Ten tweede 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 mee te gaan helpen en ze niet te willen belasten met eigen zorgen. 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 derde effect is de invloed op de dynamiek in het gezin en de sfeer in huis. Alhoewel er 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 die in het onderzoek op tafel gekomen zijn, en waar ook Boer over schrijft, zijn het meehelpen in het gezin en het moeten aanpassen aan broer of zus en 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 broer of zus, balans tussen begrip en verontwaardiging en balans tussen betrokkenheid en kiezen voor eigenbelang, in het laatste geval omgaan met gevoelens van schuld.

Wel of niet bezig met de toekomst

Van Dijken (2013) constateert dat de gestegen levensverwachting van personen met beperkingen als gevolg van de verbeterde geneeskunde nieuwe dilemma's opgeleverd heeft voor broers en zussen. *"Voor het eerst in de menselijke geschiedenis is er nu een generatie gehandicapten die hun ouders overleeft."* In het onderzoek van Okma et al. (2015) geeft zeventig procent van de broers en zussen aan zich zorgen te 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? Negen op de tien broers en zussen uit dit onderzoek wil hier graag over meepraten en een op de drie wil hier graag ondersteuning bij krijgen (Okma et al., 2015). In onderhavig onderzoek zijn gedachten en gevoelens van broers en zussen ten aanzien van de toekomst regelmatig ter sprake gekomen, met name in de interviews. Voor veel broers en zussen 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 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 onderzoek onder broers en zussen van personen met Downsyndroom bijvoorbeeld, geeft de overgrote meerderheid aan van hun broer of zus met Downsyndroom te houden (De Graaf & Lambregts, 2016). Ook in onderhavig onderzoek vertellen broers en zussen met veel liefde en enthousiasme te kunnen genieten van broer of zus; de vrolijkheid, spontaniteit, positiviteit, puurheid en onvoorwaardelijkheid van hun 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. Ook in het hiervoor genoemde onderzoek onder broers en zussen van personen met Downsyndroom rapporteren in het bijzonder de jongvolwassen broers en zussen dat het hen tot een 'beter mens' gemaakt heeft (De Graaf & Lambregts, 2016b; Skotko et L., 2011b). De Boer (2012) geeft in dit verband aan de broers en zussen naast de problemen waar ze mee geconfronteerd worden, ook kunnen profiteren van de bijzondere ervaring van het hebben van een speciale broer of zus (Boer, 2012).

Wel verschillen de verhalen van broers en zussen meer

Boer (2012) komt tot de conclusie dat de impact die het op het eigen leven van broers en zussen heeft verschilt. Hij constateert dat sommige broers/zussen, ondanks de problemen die zij ervaren, er op de lange duur beter van blijken te worden, andere broers/zussen lijken er in hun ontwikkeling vooral een prijs voor te betalen. Boer ziet de problemen, die hij 'ontwikkelingsopgaven' noemt, dan ook zowel als kans als risico. Als aan de opgave kan worden voldaan, kan zelfwaardering worden gestimuleerd en groei bevorderd (Boer, 2012). Verschillende broers en zussen in dit onderzoek hebben expliciet aangegeven dat ze er als mens gegroeid zijn. Ze vertellen onder meer dat ze socialer geworden zijn, meer open naar de wereld, meer zelfstandig en geduldig. Als de opgave te groot is, lijdt de ontwikkeling er volgens Boer onder. In dit laatste geval kunnen broers en zussen zich geïsoleerd en eenzaam voelen wat op latere leeftijd kan uitmonden in psychische problemen zoals een depressie (Okma et al., 2015). Ook daar heeft in dit onderzoek een aantal, voornamelijk zussen, over verteld.

Modererende factoren

De factoren die volgens Boer mede bepalen of wel of niet aan de ontwikkelopgave voldaan kan worden, zijn de factoren die we ook in dit onderzoek gevonden hebben: de mate en de aard van de problemen van de speciale broer of zus en de omgang daarmee: de copingstijl die broers en zussen hanteren. Verder wijzen verschillende auteurs op de aanwezigheid van hulpbronnen en ondersteuning. Uit onderhavig onderzoek leren we dat dit des te meer zal gelden voor de broers en zussen die naast hun speciale broer of zus geen andere broers of zussen (zonder beperkingen) hebben. Verschillende van de broers en zussen in dit onderzoek die geen broers of zussen zonder beperkingen hebben geven aan dat dit voor hen echt een gemis is, in het nu en richting de toekomst. Wanneer broers en zussen reeds op jonge leeftijd gepaste ondersteuning krijgen, kunnen ze later hun relatie met hun broer of zus als positiever beleven én meer gepaste zorg geven aan hun broer of zus (o.a. Poppe et al., 2010). Steels et al. (2011) vinden echter dat professionals vaak weinig oog hebben voor het perspectief/welbevinden van broers en zussen.

Ook in het onderzoek van Okma et al. (2015) komt naar voren dat broers en zussen van personen met beperkingen vaak genegeerd worden door de hulpverleners die bij hen over de vloer komen. Broers en zussen in onderhavig onderzoek hebben zelf niet verteld over ondersteuning van henzelf door professionals.

Mentale representaties

Boer (2012) voegt nog een factor toe: de impact die het op het leven van broers en zussen heeft wordt medebepaald door hun de mentale representaties van hun jeugdervaringen. Anders gezegd, hoe kijk je terug op wat je meegemaakt hebt in je jeugd als gevolg van het hebben van een speciale broer of zus? Frame je minder ouderlijke aandacht als dat je daardoor geen echte jeugd gehad hebt? Of zie je het als dat je ouders wel echt hun best deden en dat het je geleerd heeft niet alleen aan jezelf te denken? In het eerste geval blijft de jeugdervaring aldus Boer een stoorzender, in het tweede geval is de weg vrij voor verdere ontwikkeling als volwassene.

Belang gesprek met ouders

Tot welke mentale representatie broers en zussen komen hangt volgens Boer (2012) mede af van de manier waarop ouders vroeger over deze ervaringen met hen gesproken hebben. Boer benadrukt dat het belangrijk is dat ouders met hun andere kind(eren) praten over allerlei aspecten van het hebben van een speciale broer of zus, zoals over de aard van de aandoening, over diens beperkingen en mogelijkheden en de impact ervan op het gezin en op het eigen leven. In dit onderzoek hebben we geconstateerd dat veel broers en zussen hier nog niet of weinig met hun ouders over gesproken hebben. Ook in het onderzoek van Okma et al. (2015) rapporteren veel broers en zussen dat zij nog nooit met ouders gepraat hebben over de impact op hun eigen leven, terwijl veel broers en zussen wel aangeven dit belangrijk te vinden. Zij willen aldus Okma et al. meer aandacht voor hun rol binnen het gezin: zij blijken veel moeite te hebben met grenzen stellen en om aandacht vragen, en vinden het moeilijk om te verwoorden wat hen dwars zit. Ouders hoeven er aldus Boer geen lange gesprekken over te voeren, mits zij zo nu en dan laten blijken dat ze begrip hebben voor de moeite die hun ander kind heeft en daarvan iets voor dat kind onder woorden brengen.

Ruimte voor ambivalentie

Baas (2019) voegt toe dat het belangrijk is dat er binnen het gezin verschillen van mening mogen bestaan over wat bijvoorbeeld de impact op het leven is. Wanneer ambivalenties in een gezin niet mogen bestaan – Boer spreekt van 'ontkenning die wordt opgelegd door het gezin' – dan wordt iemand daarmee belast, aldus Baas. In onderhavig onderzoek zijn wij gestuit op een (beperkt) aantal gezinnen waarbij opviel dat alle gezinsleden unaniem benadrukken hoe verrijkend het in hun leven geweest is en door wie tegelijkertijd mogelijke negatieve effecten worden gerelativeerd. Dit ging vaak samen met de boodschap 'we zijn een normaal gezin'. Het is natuurlijk niet gezegd dat gezinsleden het niet daadwerkelijk zo zouden kunnen ervaren; tegelijkertijd zou hier sprake kunnen zijn van een dergelijke collectieve ontkenning.

Wel of geen schaamte

Gevoelens van schaamte over de speciale broer of zus komen voor (Boer, 2012). In het onderzoek onder broers en zussen van personen met Downsyndroom rapporteert een kleine minderheid over schaamte (De Graaf & Lambregts, 2016b). In onderhavig onderzoek hebben naar verhouding beduidend meer broers en zussen verteld zich op momenten geschaamd te hebben/te schamen voor hun speciale broer of zus. Of er bij broer of zus wel of niet sprake is van gedragsproblemen kan mede verklaren waarom sommige broers en zussen wel aangeven zich te schamen en anderen niet. Vanuit de psychiatrie wordt nog een andere mogelijke verklaring aangedragen: *"Schaamte ligt bij iedere broer en zus op de loer. Zij kunnen zich hier echter schuldig over voelen. Dit schuldgevoel kunnen mensen trachten te compenseren door het tegendeel te tonen, in dit geval trots, en door schaamte te ontkennen. Dit wordt versterkt als ouders zich ook trots opstellen en geen schaamte tonen."* (Baas, 2019) Dit wordt ook wel 'overdekking door het tegendeel' genoemd.

Groei in zelfstandigheid is waardevol, ook omwille van ouders

Wat de impact kan zijn van een groei in zelfstandigheid van broer of zus met verstandelijke beperkingen, daarover is in de literatuur weinig terug te vinden. In dit onderzoek hebben broers en zussen hier veel over verteld. Zonder uitzondering geven zij aan dat de groei in zelfstandigheid en meedoen van speciale broer of zus voor hen zelf waardevol is gebleken. De meerderheid van de broers en zussen spreekt van een beperkte positieve impact, een minderheid geeft aan dat de positieve impact op hun eigen leven groot is. Wel benadrukken veel broers en zussen dat het vooral veel verschil gemaakt heeft in het leven van hun ouders. En omdat het ingrijpend voor een kind is om te ervaren dat ouders sterk belast zijn, kan vermindering van de belasting van ouders positief doorwerken op het welzijn van de andere kinderen. Zo vertellen verschillende broers en zussen behalve voor hun speciale broer of zus blij te zijn, ook blij te zijn voor hun ouders.

Positieve emoties, meer ruimte en aandacht, rust richting de toekomst, gelijkwaardigheid

Bij broers en zussen kan er sprake zijn van een 'emotionele beloning' wanneer hun speciale broer of zus zich verder ontwikkelt. Zij vertellen over de blijdschap die ze ervaren om wat het voor broer of zus betekent, en zoals gezegd voor ouders en het gezin. Opvallend is dat de groei van hun broer of zus hen soms bewust of onbewust lijkt te bevrijden van een zeker schuldgevoel waarmee ook meer ruimte ontstaat voor henzelf. Verder zijn broers en zussen unaniem trots op hun broer of zus. Wat in onderhavig onderzoek verder doorklinkt is dat een groei in zelfstandigheid broers en zussen rust geeft, in het nu én richting de toekomst. Immers, met het zelfstandiger worden van broer of zus zal het van hen minder aan zorg vragen in de toekomst. Broers en zussen die nog thuis wonen vertellen dat ze meer tijd, vrijheid en ruimte gekregen hebben en zich minder hoeven aan te passen. Verder vertellen broers en zussen dat vanwege het herstel van ouders als gevolg van minder belasting, de sfeer in het huis verbeterd is. Verschillende broers en zussen vertellen dat ze nu meer aandacht van ouders krijgen, waardoor bij sommigen de relatie met ouders verbeterd is. Een laatste positief effect is dat broers en zussen de relatie met hun speciale broer of zus als meer gelijkwaardig ervaren, onder meer omdat broer of zus nu meer interesse heeft in hun leven. Ook is het makkelijker om elkaar te ontmoeten en samen dingen te ondernemen, bijvoorbeeld omdat broer of zus (meer) zelfstandig kan reizen.

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. Ook constateerden we eerder in het onderzoek naar zelfstandigheid dat meer zelfstandigheid nieuwe zorgen voor ouders met zich mee kan brengen, waardoor ouders hun andere kinderen nog steeds niet meer aandacht (kunnen) geven. Verder kan het ook voor broers en zussen extra lastig zijn om hun speciale broer of zus meer los te laten.

Kanttekeningen bij het onderzoek [45]

In totaal hebben 36 broers en zussen van oud-studenten meegewerkt aan dit onderdeel van het onderzoek. Voor het bepalen van de kwaliteit van leven van broers en zussen en de invloed daarop van een groei in zelfstandigheid van broers of zus, is dezelfde aanpak gehanteerd als ten aanzien van ouders. Dat betekent dat dezelfde voor- en nadelen van deze aanpak gelden. Wel zijn er verhoudingsgewijs meer telefonische en face to face interviews bij broers en zussen afgenomen dan bij ouders.

[45] Voor een meer uitgebreide toelichting op de aanpak van dit deel van het onderzoek zie paragraaf 3.6.

DEEL V / PAIRED CONTROL STUDY

Opbouw Rapportage	
I	ONDERZOEK: het hoe, wat en waarom
II	ONTWIKKELINGSTRAJECT: beschrijving, onderbouwing en interventietrouw
III	ZELFSTANDIGHEID: ontwikkeling zelfstandigheid onderzoeksgroep tijdens en na PSH
IV	KWALITEIT VAN LEVEN: van oud-studenten, hun ouders en broers en zussen
V	PAIRED CONTROL STUDY: vergelijking met de controlegroep
VI	EINDCONCLUSIES & BESCHOUWING

13. CONTROLEGROEP

Met dat een interventie veelbelovend en doeltreffend is, is nog niet aangetoond dat de interventie 'werkt'; anders gezegd, daarmee is niet aangetoond dat het resultaat toe te schrijven is aan de interventie. Zo kan een eventuele groei in zelfstandigheid van studenten het gevolg zijn van het ouder worden van de student. Om de causale relatie tussen resultaat en aanpak te aan te tonen, en te kunnen spreken van een 'werkzame' interventie, is (quasi-)experimenteel onderzoek nodig, waarbij gebruik gemaakt wordt van een controlegroep. Vanwege de diversiteit binnen de onderzoeksgroep is voor een 'paired control study' gekozen. Dat houdt in dat getracht is voor elke oud-student uit de onderzoeksgroep een evenknie te vinden: een andere jongere met (in bepaalde mate) dezelfde kenmerken die echter niet het ontwikkelingstraject van PSH doorlopen heeft. Het hoe en waarom van deze paired control study staat uitvoerig beschreven in paragraaf 3.8. In dit hoofdstuk maakt u kennis met de controlegroep, de evenknieën.

13.1 KENMERKEN CONTROLEGROEP EN VERGELIJKING MET ONDERZOEKSGROEP

		Onderzoeksgroep (n=29)	Controlegroep (n=10)
Geslacht	Man	45 %	30 %
	Vrouw	55 %	70 %
Gem. leeftijd (per 01/2019)		25,5	24,2
Verstandelijke beperkingen	MVB	48 %	50 %
	LVB	34 %	20 %
	Grens LVB/MVB	3 %	20 %
	Onbekend	14 %	10 %
Downsyndroom		60 %	80 %
Comorbiditeit		Divers	Divers
Voortgezet onderwijs	Vso	80 %	70 %
	Pro/vmbo	20 %	30 %
Ouders opleidingsniveau	< Mbo	13 %	6 %
	Mbo	20 %	33 %
	Hbo	50 %	39 %
	Wo	17 %	22 %
Gem. aantal broers/ zussen		1,8	1,9

Tabel 3. Kenmerken onderzoeksgroep en controlegroep

De oud-studenten[46] zijn gemiddeld iets ouder dan de evenknieën. De controlegroep telt relatief meer vrouwen dan de onderzoeksgroep. Voor de rest zijn er vooral veel overeenkomsten. Binnen zowel de onderzoeksgroep als de controlegroep gaat het in meerderheid om respondenten met matig verstandelijke beperkingen. Ook binnen de controlegroep ligt het percentage evenknieën met Downsyndroom hoog; zelfs nog hoger dan binnen de onderzoeksgroep (80% resp. 60%). Dit heeft er naar alle waarschijnlijkheid mee te maken dat in de zoektocht naar evenknieën de oproep via Stichting Downsyndroom het meest succesvol was. Veel voorkomende beperkingen naast de verstandelijke beperkingen zijn de aandoeningen die vaak samengaan met het Downsyndroom, zoals schildklieraandoeningen en gehoorproblemen. Binnen beide groepen zijn er respondenten

[46] Waar in het vervolg van deel V gesproken wordt over 'oud-studenten' moet telkens gelezen worden 'de oud-studenten die betrokken zijn in de paired control study'.

met een vorm van autisme. Zowel onder de oud-studenten als onder de evenknieën zijn er verschillende personen die in hun persoonlijke leven al de nodige life events hebben gehad, zoals een problematische thuissituatie (relatieproblemen van ouders, verslavingsproblematiek van een ouder) of het overlijden van een ouder. Voor zowel de oud-studenten als de evenknieën geldt dat verreweg de meesten afkomstig zijn uit het vso. Verder geldt dat de ouders van zowel de onderzoeksgroep als de controlegroep relatief vaak hoogopgeleid zijn (hbo of wo) (67% resp. 60%). De meeste oud-studenten en evenknieën hebben twee broers en/of zussen.

Op grond van vergelijking van de kenmerken van de onderzoeksgroep met die van de controlegroep, kan geconcludeerd worden dat de bevindingen van de paired control study vooral betrekking hebben op jongvolwassenen met het Downsyndroom en met hoger opgeleide ouders.

13.2 HUIDIG MEEDOEN, ZELFSTANDIGHEID EN TEVREDENHEID

Bedacht moet worden dat onderstaand beeld betrekking heeft op de verhalen van een beperkt aantal (10) evenknieën. Onderstaande beschrijving moet gelezen worden als een schets.

Wonen. Zes van de tien evenknieën wonen op zichzelf. Veelal gaat het om een eigen appartement in kleinschalige woonvoorzieningen. Bij twee op de drie is er daadwerkelijk 24 uur per dag begeleiding aanwezig. De evenknieën die op zichzelf wonen zijn gemiddeld in hun 23e levensjaar de deur uit gegaan. Vier van de tien evenknieën wonen bij ouders, en vinden dat prima. Begeleider: *"Zij woont in een liefdevol gezin, waar eigenlijk helemaal niet opgemerkt wordt hoeveel tijd en energie ze in hun dochter/zusje gestoken wordt om haar normaal te kunnen laten functioneren. Voor haar is dit de ideale situatie, want zij is echt een familiemens."* Ook de ouders van de evenknieën die nog thuis wonen, lijken dan geen probleem te vinden. Moeder: *"Onze dochter is zelfstandig, rustig en het zonnetje in huis. Voorlopig blijft ze lekker thuis wonen. Komt er een leuke, veilige, begeleidende woning op ons pad in de toekomst, is het ook goed. Als wij haar niet meer zelf kunnen begeleiden, kan ze bij haar zus gaan wonen, dat heeft haar zus zelf aangegeven. Haar partner weet ervan en is het hier mee eens."* Soms zijn ouders wel op zoek (geweest) naar een geschikte woonplek maar hebben deze tot op heden niet gevonden. Moeder: *"Heel belangrijk is dat hij in zijn huidige woonplaats blijft wonen. Zijn hele leven/activiteiten/werk/sport/vrienden etc. is hier in het dorp. Wanneer hij naar een andere plaats zou verhuizen zou hij bijna alles kwijt zijn en wat daarvoor in de plaats zou komen kan ons inziens nooit dezelfde kwaliteit van leven bieden als wat hij nu heeft."*

ADL. In de basale ADL zijn de meeste evenknieën behoorlijk tot voldoende zelfredzaam en is er alleen sprake van ondergeschikte problemen. Begeleiding is soms nodig bij taken zoals nagels knippen of scheren. Kijken we dan naar de meer complexe ADL (instrumentele ADL) dan zijn de evenknieën in staat om verschillende huishoudelijke taken zoals bed opmaken, tafeldekken en boterhammen smeren zelfstandig uit te voeren. Bij een aantal evenknieën wordt bijvoorbeeld het schoonmaken van de eigen ruimten, het doen van de boodschappen en de was door ouders of woonbegeleiders gedaan. Daar kunnen verschillende afwegingen aan ten grondslag liggen. Begeleider: *"Ik denk dat moeder ook wel gelooft dat haar dochter kan leren om de was te doen, maar ze vindt het ook belangrijk dat het goed gebeurt en moet ook nog het vertrouwen krijgen dat de woonbegeleiding over de schouder van haar dochter meekijkt. En wat ook meespeelt dat dit soort dingen tot nu toe niet opgepikt worden door groepsleiding.* In geval van de was blijken er nog andere praktische argumenten een rol te spelen; moeder: "*Het zou dus kunnen maar dat kost dan weer extra geld naast de 285 aan eten, gas water en licht. Doe ik het liefst nog zelf en krijg ik ook mijn trommel vol."* Andere beperkingen dan de verstandelijke beperkingen kunnen de zelfstandigheid(sgroei) behoorlijk belemmeren. Zo zou een van de evenknieën volgens haar omgeving in staat moeten zijn haar eigen appartement schoon te maken, maar doet ze dat niet vanwege haar smetvrees. Drie evenknieën reizen met het openbaar vervoer, het betreft dan ingetrainde routes. Dat de anderen dat niet doen, heeft soms te maken met hun bijkomende

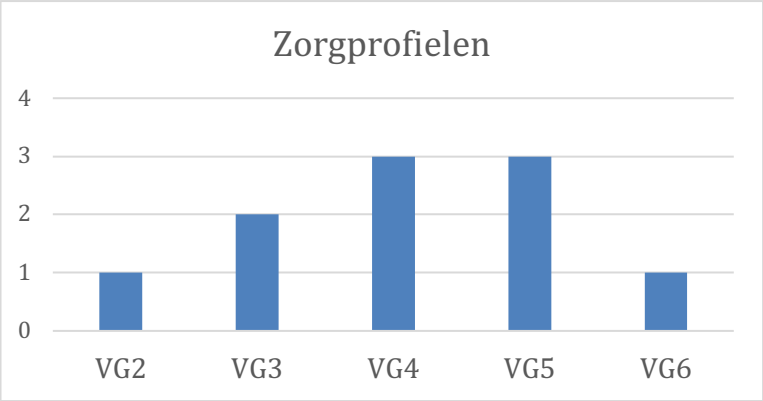
beperkingen zoals slechte verstaanbaarheid, of het praktische gegeven dat er in het eigen dorp geen openbaar vervoer is. Deze evenknieën reizen te voet of met de fiets, of worden door ouders met de auto gebracht/gehaald.

Werk. Alle evenknieën zijn aan het werk. De meeste evenknieën hebben meerdere werkplekken, twee of drie. Veel evenknieën werken in de horeca. Andere vaker genoemde werkplekken zijn zorginstellingen, basisscholen en zorgboerderijen. Gemiddeld werken de evenknieën 4 dagen, 25 uur per week. Van vier op de vijf evenknieën heeft de werkplek waar ze de meeste uren werken het karakter van arbeidsmatige dagbesteding. Van hen combineert een aantal dit werk wel met vrijwilligerswerk, een beperkt aantal uren. Een evenknie werkt 24 uur per week als vrijwilliger, en wordt hierin begeleid door een jobcoach, welke door ouders aangesteld is en gefinancierd wordt vanuit pgb. Eén evenknie heeft betaald werk, met een loonwaarde van 50 procent. Ouders fungeren min of meer als jobcoach.

Leren. Een evenknie heeft een mbo niveau 1 diploma behaald op de school voor praktijkonderwijs. Geen van de evenknieën volgt momenteel een (formele) opleiding. Wel heeft een aantal evenknieën wekelijks les, vooral gericht op het borgen en versterken van cognitieve vaardigheden. Deze lessen zijn geïnitieerd door ouders. Begeleiders in wonen en werk zijn wisselend gericht op de verdere ontwikkeling van de evenknieën.

Financieel. Alle evenknieën ontvangen een Wajong-uitkering. De evenknie met betaald werk ontvangt dus loon, wat vanuit de Wajong aangevuld wordt. Voor alle evenknieën geldt dat hun begeleiding geheel of ten dele gefinancierd wordt vanuit de Wlz. Vier op de vijf evenknieën hebben een persoonsgebonden budget (pgb), bij een op de vijf is er sprake van zorg in natura (ZIN). De verdeling van de zorgprofielen (voorheen zorgzwaartepakketten genoemd) is als volgt:

Figuur 19. Verdeling zorgprofielen controlegroep (naar aantallen)



Sociaal netwerk. In veel van de levens van deze evenknieën speelt de familie een belangrijke rol. Verder zijn er de veelal goede contacten met medebewoners en op het werk. Contacten die over het algemeen niet diepgaand zijn. Of het sociale netwerk nog uitgebreider is, hangt uiteraard ook af van de persoonlijke behoeften. Bijkomende beperkingen, zoals slechte verstaanbaarheid, kunnen hierin een belangrijke belemmering vormen. Geen van de evenknieën heeft op dit moment een partner.

Vrije tijd. Over het algemeen zijn de evenknieën in hun vrije tijd behoorlijk actief, dit uiteraard mede afhankelijk van persoonlijke behoeftes. Buitenshuis nemen ze deel aan verschillende activiteiten, waaronder sporten, toneel, muziek, dans, e.d. Vaak gaat het om activiteiten speciaal voor mensen met verstandelijke beperkingen. Ze gaan op stap met medebewoners, familie, buren. Binnenshuis weten de meesten zich goed te vermaken, alleen of samen: spelletjes, computeren,

muziek, knutselen, lezen, tv kijken, etc. Een aantal evenknieën gaat elk jaar op vakantie met andere mensen met verstandelijke beperkingen.

Maatschappelijke participatie. Hier zien we behoorlijke verschillen. Bij een deel van de evenknieën bestaat de maatschappelijke participatie uit het lidmaatschap van de sport- of muziekverenigingen. Bij andere evenknieën wordt expliciet vermeld dat zij goed geïntegreerd zijn in de dorpsgemeenschap, dat zij onder meer meedoen aan de plaatselijke festiviteiten en door deze gemeenschap actief betrokken worden.

Tevredenheid met het eigen leven. Alle evenknieën zijn tevreden met het eigen leven, de meesten zelfs heel tevreden. Veel genoemde aspecten van het leven waar de evenknieën tevreden over zijn: zelf dingen kunnen doen, zelf kunnen bepalen – vaak samenhangend met het op zichzelf wonen - , het werk en vrije tijd. Soms komt ter sprake dat er verdriet is, meestal is het de familie die hierover vertelt: Zus: *"Ze wil veel. En dat is mooi. Maar het maakt het leven ook niet gemakkelijk. Ze weet heel erg goed dat ze een beperking heeft en dat bepaalde dingen niet kunnen en dat doet haar heel veel pijn. Ze wil niet anders zijn en ze wil graag alles net zo doen als wij. Het leven lijkt in die zin voor haar wel steeds meer confronterend geworden. Vroeger vonden we nog wel een manier om in haar wensen tegemoet te komen. Ze wilde graag hockeyen, moeder regelde dat er een G-team kwam. Ze wilde graag reizen, mijn zus en ik namen haar mee. Etc. Maar in de levensfase waar ze nu zit zijn de dingen waar ze naar verlangt grootser: ze wil graag een partner/trouwen, ze wil kinderen (heeft al twee namen voor ze), ze wil op kamers, zelfstandig reizen, etc."*

14. VERGELIJKINGEN KOPPELS OUD-STUDENTEN EN EVENKNIEEN

Wanneer voor een oud-student uit de onderzoeksgroep een geschikte evenknie werd gevonden, is binnen dit 'koppel' de vergelijking gemaakt tussen het huidig zelfstandig functioneren, alsmede de kwaliteit van leven. In dit hoofdstuk wordt binnen de verschillende koppels van oud-studenten en evenknieën de balans opgemaakt. In elke paragraaf van dit hoofdstuk staat een evenknie centraal. Overigens bleken sommige van de evenknieën met twee en soms zelfs drie oud-studenten te matchen te zijn. Het aantal vergelijkingen dat gemaakt kon worden is zodoende groter dan tien. Uiteindelijk zijn 12 oud-studenten betrokken bij de paired control study.

14.1 VERGELIJKING 1

	Oud-student A	Evenknie	Oud-student B
Geslacht	Man	Man	Man
Leeftijd (per 01/2019)	24	24	24
Verstandelijke bep.	MVB	MVB	MVB
Downsyndroom	Ja	Ja	Ja
Comorbiditeit	Ja, fysieke beperking(en)	Ja, fysieke beperking(en)	Nee of onbekend
Voortgezet onderwijs	Vso	Vmbo (integratieklas)	Vso
Zelfstandigheidsniveau bij verlaten vo	Verslagen: scores cognitieve vaardigheden licht lager, maar volgens PSH qua mogelijkheden vergelijkbaar met oud-student B in deze vergelijking.	Verslagen: scores op cognitieve vaardigheden en werkhouding vergelijkbaar met oud-student B in deze vergelijking.	Verslagen: scores op cognitieve vaardigheden en werkhouding vergelijkbaar met evenknie.
Uitstroomadvies vo	Ervaringsgerichte dagbesteding	Licht arbeidsmatige dagbesteding	Arbeidsmatige dagbesteding
Ouders opleidingsniveau	Hbo / Hbo	Hbo / Hbo	Hbo / Wo
# broers en/of zussen	1	2	2
Wonen / Situatie	Ouders. Tegen zijn zin. In afwachting van gereedkomen ouderinitiatief. Ps. Na onderzoek hier gaan wonen	Ouders. Prima naar de zin. Toekomst: wens ouders is begeleid wonen binnen eigen gemeente	Begeleid wonen, eigen kamer, gemeenschappelijke ruimten, gezamenlijk eten
Wonen / Begeleiding	Ouders	Ouders + Persoonlijk begeleider (8 uur per week)	Intensief
Werk / Dagen & Uren	5 dg / 38 uur	4 dg / 24 uur	3,5 / 24 uur
Werk / Plek(ken)	Horeca, bediening	Zorginstelling: assistent huiskamer Basisschool: assistent conciërge	Tuinderij, taken zoals compost scheppen
Werk / Aard & Begeleiding	Arbeidsmatige dagbesteding	Vrijwilligerswerk. Jobcoach.	Arbeidsmatige dagbesteding
Leren / Diploma	Geen diploma	Geen diploma	Geen diploma
Leren / Opleiding	Geen formele opleiding Werk ontwikkelingsgericht, gestructureerd leerproces met certificaten zonder civiel effect	Geen formele opleiding Ondersteuningsklas, 1 dag per week Werk wel ontwikkelingsgericht ook gelet op inzet jobcoach	Geen formele opleiding Werk ontwikkelingsgericht
Financieel / Wlz	PGB VG4	PGB VG5	PGB VG4

	Oud-student A	Evenknie	Oud-student B
Financieel / Wajong	Ja	Ja	Ja
Financieel / Loon	Nee	Nee	Nee
Vrije tijd	Actief. M.n. voetbal in G-team.	Zeer actief: sporten, verenigingsleven, kerk, met broers op stap, playstation Tafeltennis in regulier wedstrijdteam	Actief: fitness, activiteiten met bewoners, op kamer computeren en tv
Sociaal netwerk	Beperkt netwerk (gezin, collega's) Geen diepgaande vriendschappen	Uitgebreid netwerk samenhangend met actief vrije tijd. Geen diepgaande vriendschappen.	Netwerk: gezin, huisgenoten, collega's, oude buurman als maatje
Partner	Nee	Nee	Nee
Maatschappelijke participatie	Beperkt, zie vrije tijd.	Goed geïntegreerd in eigen woonplaats.	Beperkt, zie vrije tijd.
Ontwikkeling zelfstandigheid	Tijdens PSH sterke groei over volle breedte tot zelf doen onder begeleiding. Na PSH terug naar ouders, daar terugval.	Sinds vo meer zelfstandig geworden bv in van werk naar huis lopen, afspraken maken met teamgenoten. Meer zelfvertrouwen, meer los van ouders.	Tijdens PSH over volle breedte stevige ontwikkeling; is zich na PSH blijven ontwikkelen, begeleid wonen goede stimulans gebleken
Huidige zelfstandigheid	Ontwikkeling gestagneerd of terug gevallen door thuis wonen. Nu samen doen.	Zelf doen onder begeleiding; controle blijft nodig.	Zelf doen onder begeleiding / herinnering nodig
Tevredenheid	Minder tevreden vanwege wonen bij ouders, mist in het bijzonder contacten met huisgenoten	Tevreden tot heel tevreden: dingen zelf kunnen doen, wonen, werk, vrije tijd.	Heel tevreden, meer dan vroeger. Zelfbepaling, zelfontplooiing aldus ouders bepalend.
Impact Gezin / Een kind met deze bep.	Veel impact.	Veel impact, vooral een verrijking	Veel impact
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Positief verschil. Vanwege thuis wonen tijdelijk weinig verschil	Positief verschil maar ook keerzijden	Positief verschil maar ook keerzijden

14.2 VERGELIJKING 2

	Oud-student A.	Evenknie	Oud-student B.
Geslacht	Vrouw	Vrouw	Vrouw
Leeftijd (per 01/2019)	26	26	26
Verstandelijke bep.	LVB	LVB	LVB
Downsyndroom	Nee	Nee	Nee
Comorbiditeit	ASS Internaliserend gedrag	ASS, overige psychische ziektebeelden Externaliserend gedrag.	ASS Internaliserend gedrag
Voortgezet onderwijs	Vso	Vmbo / Vso	Vso
Zelfstandigheidsniveau bij verlaten vo	Beelden uit schoolverslagen zijn vergelijkbaar. Verder: 0-meting: oud-student A. en oud-student B. vergelijkbaar.		
Uitstroomadvies vo	Niet bekend.	Niet bekend	Niet bekend.
	Bevriend met evenknie	Bevriend met oud-student A.	
Ouders opleidingsniveau	Vo / Vo	Mbo / Mbo	Mbo / Bo
			Ouders gescheiden Vader problematiek
# broers en/of zussen	0	1	1
Wonen / Situatie	Begeleid wonen, eigen kamer, gezamenlijke ruimten en eten	Begeleid wonen, eigen appartement, kleine groep, gezamenlijke ruimten en eten.	Begeleid wonen, eigen appartement gekoppeld aan woongroep
Wonen / Begeleiding	Intensief	Intensief. Ook dagelijks contact met ouders	Licht (wel 24 uur achtervang)
Werk / Dagen & Uren	3,5 dg / 17 uur	4 dg / 22 uur	3,5 / 24 uur
Werk / Plek(ken)	4 plekken Administratief, schoonmaak, keuken	1 plek: inpak- en montagewerk, afgewisseld met creatieve activiteiten ter ontspanning	Zorginstelling, activiteitenbegeleider
Werk / Aard & Begeleiding	3 x Arbeidsmatige dagbesteding (2x regulier) 1 x Vrijwilligerswerk	Dagbesteding	Sinds kort vaste baan. Werken met ondersteuning: loonwaarde 37,5% en jobcoach 4 uur per week.
Leren / Diploma	Mbo1 (op PSH behaald)	Geen diploma. Vso certificaat	Mbo 1 zorg (op PSH behaald) Recent mbo niveau 2 diploma behaald
Leren / Opleiding	Geen formele opleiding Wil graag leren	Geen formele opleiding. Wil graag leren, cursussen gevolgd. Werk niet ontwikkelingsgericht.	Recent mbo2 bbl afgerond.
Financieel / Wlz	VG6 PGB	VG6 ZIN	VG3 PGB

	Oud-student A.	Evenknie	Oud-student B.
Financieel / Wajong	Ja	Ja	Ja (aanvullend op loon)
Financieel / Loon	Nee	Nee	Ja
Vrije tijd	Sportschool, jongerensoos, op eigen kamer (lezen, tv kijken, etc.)	Computeren, Creatief, Muziek, Wandelen met bewoners, etc.	Actief: korfballen (G-team), dagjes uit met vriendinnen, buurtactiviteiten, de kerk
Sociaal netwerk	Hing eerst erg aan moeder, nu is wereld groter: huisgenoten en collega's	Familie, 1 langdurige vriendschap, goede contacten met enkele bewoners	Goeie band met moeder, broer, familie. Goede contacten korfbal en werk
Partner	Nee	Nee	Ja
Maatschappelijke participatie	Avondvierdaagse. Stemmen.	Geeft lezingen over autisme. Stemmen. Feestdagen te druk.	Actief: sportvereniging, kerk, buurtact., vrijwilligerswerk. Voorlichting op school gegeven vanuit een belangenvereniging voor mensen met een beperking.
Ontwikkeling zelfstandigheid	Tijdens PSH m.n. sterke groei in werk. Na PSH terugval in wonen, waarschijnlijk omdat ze eerst weer bij ouders kwam te wonen. Op sociaal vlak stabiel beeld.	Sinds ze begeleid woont in kleinere groep stuk zelfstandiger geworden. Onderneemt meer, wereld groter geworden. Ook in praktische zin (adl).	Bij start PSH zijn ouders gescheiden, dat gaf rust en was het moment dat ze ging groeien. Tijdens PSH over volle breedte flink ontwikkeld; op sociaal vlak vrijer. Na PSH verdere groei, bv in reizen met ov. Wens om nog zelfstandiger te wonen.
Huidige zelfstandigheid	Lijkt zich na terugval hersteld te hebben. Nu behoorlijk zelfstandig.	Zelfstandig in bv opstaan en zelfzorg. Begeleiding nodig bij invullen vrije tijd, plannen en controleren van taken, om hulp vragen. Comorbiditeit belemmert haar (groei in) zelfstandigheid flink. Vanwege smetvrees bv niet zelfstandig in schoonmaken, geeft daarom ook geen hand, moet vanwege ADHD soms uit situaties	Zeer zelfstandig (zelfstandig op ass. niveau / ik doe het uit mezelf)
Tevredenheid	Tevreden, meer tevreden dan vroeger, vanwege wonen, werken, sociaal netwerk.	Tevreden. Meer tevreden dan vroeger: voelt zich meer begrepen, blij met meer zelfstandigheid, woonplek. Zou graag meer positief zelfbeeld en meer zelfvertrouwen hebben. Dat lijkt de sleutel tot verdere groei	Heel tevreden. Meer positief zelfbeeld, meer zelfvertrouwen.
Impact Gezin / Een kind met deze bep.	Veel impact.	Veel impact.	Veel impact.
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Groot positief verschil.	Groot positief verschil.	Groot positief verschil. Keerzijde: wennen aan haar onafhankelijkheid

14.3 VERGELIJKING 3

	Oud-student	Evenknie
Geslacht	Vrouw	Vrouw
Leeftijd (per 01/2019)	26	25
Verstandelijke bep.	MVB	MVB
Downsyndroom	Ja	Ja
Comorbiditeit	Ja, fysieke beperking(en)	Nee of onbekend
Voortgezet onderwijs	Vso	Vso
Zelfstandigheidsniveau bij verlaten vo	Schoolverslag: verlegen. Laag tempo van werken. PSH bij start: minder praktisch vaardig omdat ouders weinig van haar verwachten. Liever lui dan moe. Ook op sociaal vlak nog wel wat te leren.	Schoolverslag: enerzijds onzekerheid en verlegenheid, tegelijkertijd het wel met iedereen kunnen vinden en goed in de groep liggen. Laag tempo van werken. Zet wel door ook bij dingen die ze niet leuk vindt.
Uitstroomadvies vo	Niet bekend.	Arbeidsmatige dagbesteding
Ouders opleidingsniveau	Hbo / Wo	Mbo / Mbo
# broers en/of zussen	3	2
Wonen / Situatie	Begeleid	Ouders
Wonen / Begeleiding	Intensief	Ouders
Werk / Dagen & Uren	5 dg / 35 u	4 dg / 20 u
Werk / Plek(ken)	Horeca: keuken	Horeca: keuken, bediening, schoonmaak Basisschool: assistentie
Werk / Aard & Begeleiding	Arbeidsmatige dagbesteding	Horeca: Arbeidsmatige dagbesteding Basisschool: vrijwilligerswerk
Leren / Diploma	Geen diploma.	Geen diploma.
Leren / Opleiding	Geen formele opleiding. Werk wel ontwikkelingsgericht, behaalt regelmatig deelcertificaten	Geen formele opleiding. Werk wel ontwikkelingsgericht, 1 dag horecales
Financieel / Wlz	ZIN VG?	PGB VG2
Financieel / Wajong	Ja	Ja
Financieel / Loon	Nee	Nee
Vrije tijd	Binnenshuis creatief actief. Buitenhuis fitness, tekenles, familieactiviteiten; weinig initiatief.	Op kamer computeren. Muziek(les), met zus zwemmen, met vriendin op stap
Sociaal netwerk	Gezelligheidsdier. Familie belangrijk, huisgenoten als 2e familie, blijft in weekenden ook thuis. Maatje. Initiatief wel bij ander.	Beperkt. Familie, 1 goeie vriendin, met collega's op werk.
Partner	Nee	Nee

	Oud-student	Evenknie
Maatschappelijke participatie	Geen lid van verenigingen.	Geen lid van verenigingen.
Ontwikkeling zelfstandigheid	Op PSH sterke groei over volle breedte. Meer los gekomen van thuis. Aanpassingsproblemen thuis.	In wonen groei belemmerd door moeder die weinig van haar verwacht. Zeker groei in werk, ook op sociaal vlak. Zelfstandigheid van collega's triggert haar. Begeleid wonen zou verdere groei kunnen stimuleren.
Huidige zelfstandigheid	Verschillende kijken. Begeleiders bieden bewust veel structuur waar ze goed in zou gedijen. Familie ziet risico's van deze structuur, gaat ze in hangen, ze wordt steeds 'autistischer'. Haar diabetes limiteert haar groei in zelfstandigheid.	Meningen lopen flink uiteen. Verschil tussen kunnen en doen. Rol moeder. Bij nieuwe dingen nog veel bevestiging nodig.
Tevredenheid	Heel erg tevreden, met wonen en werken. Gevoel dat erbij hoort. Met diabetes gaat het goed.	Heel erg tevreden. Prima naar zin thuis. Blij met werk. Geniet van muziek.
Impact Gezin / Een kind met deze bep.	Grote impact. Moeder gestopt met werken.	Ouders werken niet mee aan dit onderdeel. Zus1 vertelt verwaarloosd te zijn, aandacht gemist te hebben en vertelt over slechte sfeer binnen het gezin. Zus2 vertelt over wekelijkse logeren en wellicht in toekomst bij haar wonen
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Positief verschil. Keerzijde: minder controle, moeilijk om los te laten.	Ouders: - Zus1: - Zus2: veel impact

14.4 VERGELIJKING 4

	Oud-student A.	Evenknie	Oud-student B.
Geslacht	Man	Man	Man
Leeftijd (per 01/2019)	24	25	25
Verstandelijke bep.	MVB	Grens LVB MVB	MVB
Downsyndroom	Ja	Ja	Ja
Comorbiditeit	Ja, fysieke beperking(en)	Ja, fysieke beperking(en)	Ja, fysieke beperking(en)
Voortgezet onderwijs	Vso	Vso	Vso
Zelfstandigheidsniveau bij verlaten vo	Beelden uit schoolverslagen zijn vergelijkbaar. Verder: 0-meting: oud-student A. en oud-student B. vergelijkbaar.		
Uitstroomadvies vo	Arbeidsmatige dagbesteding / betaald werk met ondersteuning	Arbeidsmatige dagbesteding	Arbeidsmatige dagbesteding
Ouders opleidingsniveau	Hbo / Hbo	Mbo / Mbo	Mbo / Hbo
# broers en/of zussen	1	2	1
	Ouders bevriend		
Wonen / Situatie	Begeleid. Eigen kamer, gedeeld sanitair.	Ouders	Ouders
Wonen / Begeleiding	Gemiddeld	Ouders	Ouders
Werk / Dagen & Uren	4 dg 31 u	3 dg, 23u	4 dg, 30 u
Werk / Plek(ken)	Horeca (2 dg) Skibaan (1dg) Kunstenares, allerlei activiteiten (1 dg)	Zorgboerderij: dierverzorging, huishoudelijk	Zorgboerderij: paarden verzorgen
Werk / Aard & Begeleiding	Horeca: arbeidsmatige dagbesteding Skibaan: vrijwilligerswerk Kunstenares: dagbesteding	Arbeidsmatige dagbesteding.	Arbeidsmatige dagbesteding.
Leren / Diploma	Geen diploma	Geen diploma	Geen diploma
Leren / Opleiding	Nee Werk beperkt ontwikkelingsgericht	Nee. Wel wekelijks les. Werk ontwikkelingsgericht	Nee. Werk niet ontwikkelingsgericht.
Financieel / Wlz	VG6 ZIN (tijdens PSH VG4)	VG4 PGB	VG4 PGB
Financieel / Wajong	Ja	Ja	Ja
Financieel / Loon	Nee	Nee	Nee

	Oud-student A.	Evenknie	Oud-student B.
Vrije tijd	Heel actief: veel muziek, veel sporten, uitgaan	Actief: sporten, computeren, uitgaan, met familie op stap.	Actief. Paardrijles, zwemmen, vermaakt zich binnenshuis prima
Sociaal netwerk	Behoorlijk uitgebreid: familie, vrienden in werk en vrije tijd	Goed contact met familie en collega's.	Beperkt. Familie en collega's. Vrienden wonen vaak ver weg.
Partner	Ja	Nee	Nee
Maatschappelijke participatie	Lid van muziek- en sportverenigingen, doet mee aan feestdagen	Lid van sportvereniging, doet mee aan buurtactiviteiten, stemt	Beperkt
Ontwikkeling zelfstandigheid	Tijdens PSH groei over volle breedte. Bovenal meer zelfvertrouwen, meer eigen initiatief, socialer. Na PSH groei in bepaalde activiteiten (reizen met ov) maar ook neergang (vooral meer dwang).	Na vso stuk zelfstandiger geworden, met name door inzet ouders, het werk en de wekelijkse les. Neemt meer initiatief, minder verlegen, maakt sneller contact. Verdere ontwikkeling mogelijk, daarvoor nodig onder vleugels ouders vandaan.	Tijdens PSH groei over volle breedte. In wonen vooral huishoudelijke vaardigheden geleerd. Socialer geworden. In wonen terugval vanwege weer bij ouders wonen. Op sociaal vlak doorontwikkeling. Werk: onvoldoende data.
Huidige zelfstandigheid	Behoorlijk zelfstandig, overall zelf doen onder begeleiding	Behoorlijk zelfstandig, overall zelf doen onder begeleiding	Overall zelf doen onder begeleiding.
Tevredenheid	Tevreden over op zichzelf wonen, met zijn actieve leven en zijn vriendschappen. Gevoel dat hij erbij hoort. Wel graag meer eigen voorzieningen.	Heel tevreden, onder meer over zijn werk, vrije tijd en sociale contacten.	Heel tevreden.
Impact Gezin / Een kind met deze bep.	Veel impact.	Veel impact.	Veel impact.
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Positief verschil maar ook keerzijden.	Positief verschil maar ook keerzijden.	Veel positief verschil

Deze evenknie bleek met nog een andere oud-student te matchen te zijn, zie de volgende pagina.

	Oud-student	Evenknie
Geslacht	Man	Man
Leeftijd (per 01/2019)	24	25
Verstandelijke bep.	MVB (50-55)	Grens LVB MVB (IQ 54)
Downsyndroom	Ja	Ja
Comorbiditeit	Ja, fysieke beperking(en)	Ja, fysieke beperking(en)
Voortgezet onderwijs	Vso	Vso
Zelfstandigheidsniveau bij verlaten vo	Beelden uit schoolverslagen zijn vergelijkbaar. Beeld uit schoolverslag evenknie vergelijkbaar met beeld nulmeting oud-student.	
Uitstroomadvies vo	Arbeidsmatige dagbesteding	Arbeidsmatige dagbesteding
Ouders opleidingsniveau	Hbo / Wo	Mbo / Mbo
# broers en/of zussen	2	2
Wonen / Situatie	Begeleid, eigen appartement.	Ouders
Wonen / Begeleiding	Gemiddeld	Ouders
Werk / Dagen & Uren	5 dg, 28 u	3 dg, 23u
Werk / Plek(ken)	Horeca (3dg): bediening, bar, keuken Cateringbedrijf (2dg)	Zorgboerderij: dierverzorging, huishoudelijk
Werk / Aard & Begeleiding	Arbeidsmatige dagbesteding.	Arbeidsmatige dagbesteding.
Leren / Diploma	Geen diploma	Geen diploma
Leren / Opleiding	Nee	Nee. Wel wekelijks les. Werk ontwikkelingsgericht
Financieel / Wlz	Ouders willen hierin geen inzicht verschaffen	VG4 PGB
Financieel / Wajong	Ja	Ja
Financieel / Loon	Nee	Nee
Vrije tijd	Actief: met name voetbal (G-team). Fietst verder graag, tv kijken.	Actief: sporten, computeren, uitgaan, met familie op stap.
Sociaal netwerk	Close met familie, goed contact met huisgenoten en collega's.	Goed contact met familie en collega's.
Partner	Ja	Nee
Maatschappelijke participatie	Lid sportvereniging	Lid van sportvereniging, doet mee aan buurtactiviteiten, stemt
Ontwikkeling zelfstandigheid	Op PSH geleerd structuur aan te brengen en verschillende praktische vaardigheden in wonen en werken wat hem in huidige situatie veel vertrouwen geeft. Na PSH doorontwikkeling, ook door	Na vso stuk zelfstandiger geworden, met name door inzet ouders, het werk en de wekelijkse les. Neemt meer initiatief, minder verlegen, maakt sneller contact. Verdere ontwikkeling mogelijk, daarvoor nodig onder vleugels ouders vandaan.

	Oud-student	Evenknie
	op zichzelf wonen. Ontwikkeling heeft hem zelfverzekerder en vrijer gemaakt.	
Huidige zelfstandigheid	In wonen en werken gemiddeld zelf doen onder begeleiding. Op sociaal vlak acht zijn familie hem heel zelfstandig nu.	Behoorlijk zelfstandig, overall zelf doen onder begeleiding
Tevredenheid	Heel tevreden, vanwege werk, op zichzelf wonen en voetbal. Geeft hem het gevoel dat hij erbij hoort.	Heel tevreden, onder meer over zijn werk, vrije tijd en sociale contacten.
Impact Gezin / Een kind met deze bep.	Veel impact	Veel impact.
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Veel positief verschil	Positief verschil maar ook keerzijden.

14.6 VERGELIJKING 5

	Oud-student	Evenknie
Geslacht	Vrouw	Vrouw
Leeftijd (per 01/2019)	26 (2,5 jaar ouder dan evenknie)	23
Verstandelijke bep.	LVB	LVB
Downsyndroom	Nee	Nee
Comorbiditeit	ASS Internaliserend gedrag.	ASS Ja, fysieke beperking(en)
Voortgezet onderwijs	Vso	Pro
Zelfstandigheidsniveau bij verlaten vo	Cognitief behoorlijk sterk. Mbo1 behaald op vso. PSH: Ook qua houding vergelijkbaar met evenknie.	Verslag: Cognitief behoorlijk sterk. Mbo1 behaald op pro. Houding: actief, leergierig, aanpakken, verzorgd.
Uitstroomadvies vo	Niet bekend.	Niet bekend.
Ouders opleidingsniveau	Vo / Vo	Wo / Wo
# broers en/of zussen	0	2
Wonen / Situatie	Begeleid. Eigen kamer.	Begeleid. Eigen appartement.
Wonen / Begeleiding	Intensief	Gemiddeld.
Werk / Dagen & Uren	3,5 dg, 17 uur	4 dg, 30 u
Werk / Plek(ken)	4 plekken Administratief, schoonmaak, keuken	Horeca, reguliere onderneming
Werk / Aard & Begeleiding	3 x Arbeidsmatige dagbesteding (2x regulier) 1 x Vrijwilligerswerk	Werken met ondersteuning, loonwaarde 50%, ouders ondersteunen werkgever
Leren / Diploma	Mbo1 (op PSH behaald)	Mbo1 (op pro behaald)
Leren / Opleiding	Geen formele opleiding Wil graag leren	Volgt geen formele opleiding. Werk wel ontwikkelingsgericht. Ter voorbereiding op begeleid wonen intensief traject doorlopen.
Financieel / Wlz	VG 6 PGB	VG 3 PGB
Financieel / Wajong	Ja	Ja (aanvullend)
Financieel / Loon	Nee	Ja
Vrije tijd	Sportschool, jongerensoos, op eigen kamer (lezen, tv kijken, etc.)	Paardrijden, (regulier) popkoor, maandelijkse activiteit met groepje meiden met LVB
Sociaal netwerk	Hing eerst erg aan moeder, nu is wereld groter: huisgenoten en collega's	Goed contact met familie, twee huisgenoten en paar vriendinnen op afstand. Contacten binnen popkoor en werk zijn goed, niet gelijkwaardig.

	Oud-student	Evenknie
Partner	Nee	Nee
Maatschappelijke participatie	Avondvierdaagse. Stemmen.	Koken voor daklozen. Lid muziekvereniging. Doet mee aan buurtactiviteiten. Stemt. Maar alles niet echt uit eigen beweging.
Ontwikkeling zelfstandigheid	Tijdens PSH m.n. sterke groei in werk. Na PSH terugval in wonen, waarschijnlijk omdat ze eerst weer bij ouders kwam te wonen. Op sociaal vlak stabiel beeld.	Pro was stilstand. Daarna gegroeid over volle breedte. M.n. door stimulering ouders, het reguliere meedoen en voorbereiding op begeleid wonen.
Huidige zelfstandigheid	Lijkt zich na terugval hersteld te hebben. Nu behoorlijk zelfstandig.	Overall 'zelf doen onder begeleiding' / 'herinnering nodig'. Binnen goede structuur kan ze veel zelfstandig. Verandering zijn lastig. Hulp nodig bij creëren nieuwe structuur. Zelfst. deels belemmerd door fysieke beperkingen.
Tevredenheid	Tevreden, meer tevreden dan vroeger, vanwege wonen, werken, sociaal netwerk.	Tevreden, onder meer over op zichzelf wonen, vrije tijd, band met familie, zelfbeeld en zelfvertrouwen.
Impact Gezin / Een kind met deze bep.	Veel impact.	Veel impact
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Groot positief verschil.	Positief verschil maar de impact blijft groot

14.7 VERGELIJKING 6

	Oud-student	Evenknie
Geslacht	Vrouw	Vrouw
Leeftijd (per 01/2019)	23	22
Verstandelijke bep.	MVB	MVB
Downsyndroom	Ja	Ja
Comorbiditeit	Ja, fysieke beperking(en)	Ja, fysieke beperking(en)
Voortgezet onderwijs	Vso	Vso
Zelfstandigheidsniveau bij verlaten vo	Uit de schoolverslagen van beiden een vergelijkbaar beeld (bv. t.a.v. kunnen en aankunnen)	
Uitstroomadvies vo	Arbeidsmatige dagbesteding, beschermde plek nodig	Arbeidsmatige dagbesteding
Ouders opleidingsniveau	WO / WO	Hbo (moeder) / Vo (vader)
	Ouders onlangs gescheiden	
# broers en/of zussen	3	2
Wonen / Situatie	Begeleid, eigen kamer	Ouders 1 dag per week logeren bij persoonlijk begeleider
Wonen / Begeleiding	Gemiddeld	Ouders en persoonlijk begeleider
Werk / Dagen & Uren	5 dg, 30 u	4 dg, 28 u
Werk / Plek(ken)	Horeca: 2 dg Theatergroep: 3 dg	Horeca: 2 dg, m.n. bediening Verzorgingstehuis: 1 dg, gastvrouw Buurtcentrum: 1 dg, dierenweide, schoonmaak, etc.
Werk / Aard & Begeleiding	Arbeidsmatige dagbesteding	Arbeidsmatige dagbesteding
Leren / Diploma	Geen diploma	Geen diploma.
Leren / Opleiding	Geen formele opleiding	Geen formele opleiding. Lunchroom wel ontwikkelingsgericht.
Financieel / Wlz	VG4 PGB	VG5 PGB
Financieel / Wajong	Ja	Ja
Financieel / Loon	Nee	Nee
Vrije tijd	Sport graag, lid van (speciale) dansvereniging, fitness (speciaal). Doet in weekend soms mee met activiteiten woongroep maar ook vaak bij ouders.	Filmpjes kijken, buurten bij buren, hond uitlaten, familie, logeren bij persoonlijk begeleider met andere meiden met LVB

	Oud-student	Evenknie
Sociaal netwerk	Graag op zichzelf. Contacten met familie, huisgenoten en werk zijn wel goed.	Familiemens, hartsvriendin, goede contacten op werk en met buren.
Partner	Nee	Nee
Maatschappelijke participatie	Beperkt	Geen lid van vereniging. Gaat met familie naar feestdagen en buurtactiviteiten. Staat op afstand van politieke, maatschappelijke ontwikkelingen.
Ontwikkeling zelfstandigheid	Voor PSH namen ouders veel van haar over. Tijdens PSH groei over volle breedte, gestage ontwikkeling. Heeft op PSH vooral ervaren wat meer zelfstandig zijn haar kan brengen. Verlegen blijft ze maar zoekt toch meer de communicatie en heeft meer zelfvertrouwen.	In wonen weinig ontwikkeld. In werk en op sociaal vlak wel. Minder afhankelijk, vrijer, kan zich beter uit. Lunchroom lijkt haar groei gestimuleerd te hebben. Liefdevolle omarming, bescherming door familie belemmert haar groei. Verder belemmert door fysieke beperkingen, vermoeidheid.
Huidige zelfstandigheid	Huidige woonbegeleider beoordeelt oud-student als beduidend minder zelfstandig als haar familie en haar werkbegeleiders dat doen en PSH dat bij uitstroom deed.	Overall samen doen. In werk lijkt ze meer zelfstandig dan in wonen. Ook op sociaal vlak meer zelfstandig dan in wonen.
Tevredenheid	Heel tevreden, meer dan vroeger (werd gepest). Moeders indruk m.n. omdat ze nu meer respect krijgt.	Heel tevreden, zoals ze altijd geweest is. Geniet van veel.
Impact Gezin / Een kind met deze beperkingen	Veel impact.	Veel impact, vooral in positieve zin. Volgende factoren lijken daaraan bij gedragen te hebben: karakter evenknie, steunend gezin en veel steun van familie en buren.
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Veel positief verschil.	Maakt positief verschil.

14.8 VERGELIJKING 7

	Oud-student A.	Evenknie	Oud-student B.
Geslacht	Man	Man	Man
Leeftijd (per 01/2019)	28	27	25
Verstandelijke bep.	Onbekend (vermoedelijk MVB)	MVB	MVB
Downsyndroom	Ja	Ja	Ja
Comorbiditeit	Nee of onbekend	Nee of onbekend	Nee of onbekend
Voortgezet onderwijs	Vso	Vrije school (integratieklas)	Vmbo (integratieklas)
Zelfstandigheidsniveau bij verlaten vo	Schoolverslagen geven een vergelijkbaar beeld. Leren en rekenen behoorlijk gelijkwaardig. Alle drie tonen interesse in meer leren dan op school wordt aangeboden. Bij oud-student A. en evenknie komt naar voren dat ze zich bewust zijn van hun beperking. 0-meting: oud-student A. en oud-student B. vergelijkbaar.		
Uitstroomadvies vo	Niet bekend	Niet bekend	Niet bekend
Ouders opleidingsniveau	Hbo (moeder) / Vo (vader)	Hbo	Mbo (moeder) / Hbo (vader)
		Vader overleden	
# broers en/of zussen	3	3	2
Wonen / Situatie	Begeleid, eigen appartement.	Begeleid. Uitgebreid appartement met eigen voordeur. Op 26e hier gaan wonen.	Begeleid. Eigen appartement.
Wonen / Begeleiding	Gemiddeld	Gemiddeld	Intensief
Werk / Dagen & Uren	4 dg, 28 u	4 dg, 32u	5 dg 35 u
Werk / Plek(ken)	Horeca (2 dg): bediening, afwassen Snoepwinkel (1 dg): inpakken, bedienen Basisschool (1 dg): assisteren conciërge	Theaterwerkplaats (2dg) Horeca (2dg): bediening, keuken, bar	Horeca: voornamelijk afwas, soms helpt hij in keuken en bediening
Werk / Aard & Begeleiding	Arbeidsmatige dagbesteding	Arbeidsmatige dagbesteding	Arbeidsmatige dagbesteding.
Leren / Diploma	Geen diploma	Geen diploma	Geen diploma
Leren / Opleiding	Nee. Volgt nu cursus persoonlijke ontwikkeling, wil daarna cursus Engels gaan doen	Nee. Lunchroom ontwikkelingsgericht. Halve dag per week les van tante.	Nee Werk weinig ontwikkelingsgericht
Financieel / Wlz	VG3 PGB	VG3 PGB	VG3 PGB
Financieel / Wajong	Ja	Ja	Ja
Financieel / Loon	Nee	Nee	Nee

Vrije tijd	Actief. Toneel, dansen, zwemmen. Computer, muziek, film. Begeleiding nodig bij balans alleen doen vs. met anderen	M.n. binnenshuis, kan zichzelf goed vermaken. Verder fitness, lid musicalgroep, act. Woonhuis	Actief. Sporten, muziek, activiteiten Thomashuis
Sociaal netwerk	Goede contacten met familie en huisgenoten	Uitgebreid (familie, medebewoners, werk, vrije tijd). Graag geziene jongen.	Behoorlijk uitgebreid: familie, huisgenoten, vrije tijd, buurt
Partner	Nee	Nee	Nee
Maatschappelijke participatie	Zie vrije tijd, lid clubjes. Draait mee in de basisschool. Neemt deel aan lokale buurtactiviteiten	Goed geïntegreerd in dorp waar hij ook is opgegroeid. Lid cliëntenraad. Stemt.	Lid van sport- en muziekvereniging, neemt deel aan buurtactiviteiten
Ontwikkeling zelfstandigheid	Tijdens PSH m.n. op sociaal vlak sterk gegroeid: socialer, neemt meer deel, positiever zelfbeeld, meer zelfvertrouwen. In wonen huishoudelijke vaardigheden geleerd. Heeft ook nu veel voordeel van op PSH geleerde horecavaardigheden. Na PSH doorontwikkeling over volle breedte, op zichzelf wonen goede stimulans.	Geleidelijke groei in basale ADL, grote groei in instrumentele ADL. Ook in werk en op sociaal vlak: vrijer, meer zelfvertrouwen. Moeder heeft zelfstandigheid altijd gestimuleerd. Op zichzelf gaan wonen goede vervolgstap gebleken.	Was in wonen al behoorlijk zelfstandig. Op PSH met name in werk sterk ontwikkeld. Op sociaal vlak vrijer geworden. Na PSH zelfstandigheid stabiel gebleven.
Huidige zelfstandigheid	Gem. zelf doen onder begeleiding / heeft herinnering nodig.	Zelf doen onder begeleiding. Behoorlijk zelfredzaam volgens het patroon dat hem is geleerd. Bij afwijkingen probleemoplossend vermogen beperkt, doet dan wel beroep op moeder of begeleiding.	Behoorlijk zelfstandig, tussen zelf doen onder begeleiding en zelfstandig op ass. niveau/doe het uit mezelf. Wel zorgen over toekomst: huidige begeleiding verwacht minder van hem dan PSH deed en is minder intensief.
Tevredenheid	Heel tevreden	Tevreden tot heel tevreden. Trots op zijn zelfstandigheid in wonen, werk vindt hij leuk.	Tevreden; blij met zijn werk en goed band met familie en vrienden.
Impact Gezin / Een kind met deze bep.	Veel impact.	Veel impact, ook omdat moeder bij overlijden partner er alleen voor kwam te staan	Weinig impact
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Veel positief verschil.	Veel positief verschil	Weinig verschil

14.9 VERGELIJKING 8

	Oud-student	Evenknie
Geslacht	Vrouw	Vrouw
Leeftijd (per 01/2019)	23	20
Verstandelijke bep.	MVB	MVB
Downsyndroom	Ja	Ja
Comorbiditeit	Ja, fysieke beperking(en)	Ja, fysieke beperking(en)
Voortgezet onderwijs	Vso	Vso
Zelfstandigheidsniveau bij verlaten vo	Beelden uit schoolverslagen en 0-meting zijn vergelijkbaar. Oud-student geen gemakkelijke prater, communiceert vooral non-verbaal	
Uitstroomadvies vo	Arbeidsmatige dagbesteding, beschermde plek nodig	Taakgerichte dagbesteding
Ouders opleidingsniveau	WO / WO	Hbo (moeder) / Wo (vader)
	Ouders onlangs gescheiden	Ouders gescheiden, gezondheidsproblemen vader
# broers en/of zussen	3	1
Wonen / Situatie	Begeleid, eigen kamer	Begeleid, eigen appartement
Wonen / Begeleiding	Gemiddeld	Intensief
Werk / Dagen & Uren	5 dg, 30 u	3,5 dg, 25 u
Werk / Plek(ken)	Horeca: 2 dg Theatergroep: 3 dg	Horeca (2 dg), m.n. afwassen (eigen keuze) Kinderopvang (2 ochtenden), tafeldekken, kinderen eten geven Zorgatelier (1 middag): productiewerk, houtbewerking, koken, etc.
Werk / Aard & Begeleiding	Arbeidsmatige dagbesteding	Arbeidsmatige dagbesteding / Vrijwilligerswerk
Leren / Diploma	Geen diploma	Geen diploma
Leren / Opleiding	Geen formele opleiding	Geen formele opleiding.
Financieel / Wlz	VG4 PGB	VG5 PGB
Financieel / Wajong	Ja	Ja
Financieel / Loon	Nee	Nee
Vrije tijd	Sport graag, lid van (speciale) dansvereniging, fitness (speciaal). Doet in weekend soms mee met activiteiten woongroep maar ook vaak bij ouders.	Heel actief: fitness, dansen, uitgaan, activiteiten kansplus
Sociaal netwerk	Graag op zichzelf. Contacten met familie, huisgenoten en werk zijn wel goed.	Moeder en persoonlijk begeleider steunpilaren, verder goede contacten met medebewoners.

	Oud-student	Evenknie
Partner	Nee	Nee
Maatschappelijke participatie	Beperkt	Dorp omarmt haar. Moeder neemt haar mee. Gaat ook met moeder stemmen.
Ontwikkeling zelfstandigheid	Voor PSH namen ouders veel van haar over. Tijdens PSH groei over volle breedte, gestage ontwikkeling. Heeft op PSH vooral ervaren wat meer zelfstandig zijn haar kan brengen. Verlegen blijft ze maar zoekt toch meer de communicatie en heeft meer zelfvertrouwen.	Na vso lichte groei over volle breedte. Nu ze op zichzelf woont doet ze meer dingen zelf, die in het verleden door moeder gedaan werden. Moeder zou nog meer los kunnen laten, woonbegeleiders zou zelfstandigheid nog meer kunnen stimuleren, aldus persoonlijk begeleider.
Huidige zelfstandigheid	Huidige woonbegeleider beoordeelt de oud-student als beduidend minder zelfstandig als haar familie en haar werkbegeleiders dat doen en PSH dat bij uitstroom deed.	Gemiddeld zelf doen onder begeleiding. Binnen bestaande patronen heel zelfstandig in verschillende huishoudelijke taken. Sommige dingen worden voor haar gedaan, zoals in wonen de was en in werk het plannen en controleren van taken. In vertrouwde situaties sociaal vrij, in niet vertrouwde situaties kwetsbaar. Haar slechte verstaanbaarheid vormt een belangrijke belemmering.
Tevredenheid	Heel tevreden, meer dan vroeger (werd gepest). Moeders indruk m.n. omdat ze nu meer respect krijgt.	Heel tevreden. Meer tevreden nu ze op zichzelf woont en zelf meer kan doen. Plezier in werk.
Impact Gezin / Een kind met deze bep.	Veel impact.	Veel impact
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Veel positief verschil.	Positief verschil maar ook keerzijden

14.2 VERGELIJKING 9

	Oud-student A.	Evenknie	Oud-student B.
Geslacht	Vrouw	Vrouw	Vrouw
Leeftijd (per 01/2019)	27	27	28
Verstandelijke bep.	MVB	Onbekend	MVB
Downsyndroom	Ja	Ja	Ja
Comorbiditeit	Nee of onbekend	Ja, fysieke beperking(en)	Ja, fysieke beperking(en)
Voortgezet onderwijs	Vso	Vso	Vso
Zelfstandigheidsniveau bij verlaten vo	Beelden uit schoolverslagen en 0-metingen zijn vergelijkbaar.		
Uitstroomadvies vo	Niet bekend	Niet bekend	Dagbesteding met minder begeleiding
Ouders opleidingsniveau	Hbo / Wo	Hbo	Hbo / Mbo
		Vader overleden, daardoor ook later op zichzelf gaan wonen	
# broers en/of zussen	2	2	2
Wonen / Situatie	Begeleid, eigen appartement.	Begeleid, eigen kamer met eigen sanitair	Begeleid
Wonen / Begeleiding	Intensief	Intensief	Intensief
Werk / Dagen & Uren	5 dg, 36 uren	4 dg	4 dg, 30 uren
Werk / Plek(ken)	Horeca (3 dg) Horeca (2 dg)	Theatergroep incl. meehelpen in de keuken	Verzorgingshuis: woonkamer ass. (1 dg) Personeelsrestaurant: keuken (3 dg)
Werk / Aard & Begeleiding	Arbeidsmatige dagbesteding	(Arbeidsmatige) dagbesteding	Arbeidsmatige dagbesteding (in een reguliere setting)
Leren / Diploma	Geen diploma	Geen diploma	Geen diploma
Leren / Opleiding	Een dag per week opleiding in de keuken, met als doel behalen mbo1 diploma	Volgt geen formele opleiding 1,5 uur per week individueel les Werk ontwikkelingsgericht	Volgt geen formele opleiding. Werk wel ontwikkelingsgericht, behaalt certificaten.
Financieel / Wlz	ZIN VG4	PGB VG4	PGB VG3
Financieel / Wajong	Ja	Ja	Ja
Financieel / Loon	Nee	Nee	Nee
Vrije tijd	Actief en zelfredzaam. Reguliere zwemvereniging. Fitness. Dansen. Kan zich ook binnenshuis goed vermaken.	Zwemmen, keyboard spelen, computerspelletjes	Muziek, zwemmen, zumba, op stap met vrijwilliger. Binnenshuis schrijven, kleuren, etc.

	Oud-student A.	Evenknie	Oud-student B.
Sociaal netwerk	Familie blijft belangrijk. Goed contact met huisgenoten en collega's, en vrijwilligers in huis	Goede contacten met familie. Enkele vriendinnen.	Goede contacten met familie en enkele medebewoners. Geen diepgaande vriendschappen.
Partner	Nee	Ja	Nee
Maatschappelijke participatie	Lid sportvereniging.	Geen lid van verenigingen.	
Ontwikkeling zelfstandigheid	Tijdens PSH sterke groei over volle breedte. I.h.b. huishoudelijke taken (vooral ook meer eigen initiatief hierin), horecavaardigheden, opener en socialer. Na PSH zich verder ontwikkeld over volle breedte, o.a. boodschappen doen en reizen.	Gegroeid na het vo, mede door stimulering ouder(s). Meer zelfbewust geworden, komt meer voor zichzelf op. Tegelijkertijd ook overname door ouder(s); op zichzelf gaan wonen goede stimulans gebleken voor verdere groei, is ze ook trots op. Echter, ook hier overname bv de kleding wordt voor haar gewassen, haar kamer wordt voor haar gepoetst.	Tijdens PSH sterke groei over volle breedte. Gegroeid in haar zelfvertrouwen. Over haar ontwikkeling na PSH verschillen de meningen. Familie benoemt dat ze meer moeite heeft met veranderingen. Ook vindt familie dat er nu minder van haar verwacht wordt.
Huidige zelfstandigheid	Overall zelf doen onder begeleiding, en sommige taken zelfstandig op ass. niveau	Behoorlijk zelfstandig, zeker op sociaal vlak. Beoordelingen verschillen op onderdelen wel. Evenknie en ouder schatten m.n. in wonen zelfstandigheid hoger in dan woonbegeleider.	Overall zelf doen onder begeleiding in wonen en werken. Op sociaal vlak nog regelmatig herinnering nodig.
Tevredenheid	Heel tevreden, in het bijzonder over haar woonsituatie en haar werk.	Heel tevreden; omdat ze veel dingen zelf kan en omdat ze vertrouwen heeft in zichzelf. Ze is trots dat ze op zichzelf woont.	Heel tevreden. Indruk o.b.v. haar verhaal: tevreden en ontevreden (neutraal). Tevreden over wat ze leert in haar werk. Minder tevreden over 'het erbij horen' in wonen en werk, acceptatie eigen beperkingen.
Impact Gezin / Een kind met deze bep.	Wisselend: op sommige aspecten van het leven veel impact, op andere aspecten weinig/geen.	Veel impact	Veel impact (zorgondernemer geworden). Duiding vooral positief.
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Positief verschil	Positief verschil	Positief verschil

14.2 VERGELIJKING 10

De laatste evenknie is niet een op een te matchen met een van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep. Tegelijkertijd geeft PSH aan dat deze evenknie wel goed past in het profiel van de doelgroep van het ontwikkelingstraject: 'Zij had een student van ons kunnen zijn'. Om die reden wordt deze evenknie vergeleken met het gemiddelde beeld van de onderzoeksgroep (n=29).

	Onderzoeksgroep (n=29) / gemiddeld beeld	Evenknie
Geslacht	Vrouw (55%)	Vrouw
Leeftijd (per 01/2019)	25,5	23
Verstandelijke bep.	MVB (48%) LVB (34%) Grens LVB/MVB (3%)	Grens LVB MVB
Downsyndroom	60%	Ja
Comorbiditeit	Divers	Ja, fysieke beperking(en)
Voortgezet onderwijs	Vso (80%)	Vso, van school gehaald door ouders
Uitstroomadvies vo	Veelal (arbeidsmatige) dagbesteding	Dagbesteding in een groep
Ouders opleidingsniveau	Hogeropgeleid (67%)	Hbo / Wo
# broers en/of zussen	1,8	2
Wonen / Situatie	Begeleid (80%) Ouders (20%)	Begeleid
Wonen / Begeleiding	Intensief (52%) Gemiddeld (30%) Licht (18%)	Intensief
Werk / Dagen & Uren	4 dg, 26 u	4 dg, 25 u
Werk / Plek(ken)	Veelal meerdere werkplekken, o.a. horeca (zoals lunchroom), zorginstellingen, basisscholen, zorgboerderijen, etc.	B&D: 2 dg m.n. bediening Bakkerij: 1 dg Basisschool huishoudelijke dienst: 1 dg
Werk / Aard & Begeleiding	Arbeidsmatige dagbesteding (76%) Vrijwilligerswerk (10%) Betaald werken met ondersteuning (14%)	B&D: arbeidsmatige dagbesteding Bakkerij: idem Basisschool: vrijwilligerswerk
Leren / Diploma	Geen diploma (80%)	Geen diploma.

	Onderzoeksgroep (n=29) / gemiddeld beeld	Evenknie
Leren / Opleiding	Geen formele opleiding (100%). Werk wisselend op ontwikkeling gericht. Soms krijgen oud-studenten wekelijks les, op initiatief van ouders, woonbegeleiders of werk.	Geen formele opleiding. B&D wel ontwikkelingsgericht, overige werk niet, 1 x per wk 2 uur les cognitieve vaardigheden
Financieel / Wlz	PGB (73%), ZIN (27%) VG4 (38%)	ZIN en VPT VG4
Financieel / Wajong	Ja	Ja
Financieel / Loon	Nee (83%)	Nee
Vrije tijd	Over het algemeen actief. Mede afhankelijk van persoonlijke voorkeuren en stimulering door omgeving.	Actief. 4 per wk sporten, toneelles, vriendenclub Down&Doen, vriendinnen, ook graag alleen
Sociaal netwerk	Wisselend.	Uitgebreid netwerk. Vooral interesse in contacten met mensen zonder verstandelijke beperkingen
Partner	Nee (73%)	Nee. Wil ze wel graag.
Maatschappelijke participatie	Wisselend.	Lid sportverenigingen. Stemt. Feestdagen e.d. te druk
Ontwikkeling zelfstandigheid	Op een oud-student na zijn alle oud-studenten tijdens PSH gegroeid. Bij de meeste oud-studenten is er sprake van een forse groei. Meer dan de helft over de volle breedte. Na PSH is het beeld wisselend: doorontwikkeling (1 op 3), neergang (1 op 6), stabilisering of wisselend beeld of beelden betrokkenen lopen uiteen.	Door ouders van vso gehaald omdat ze er niets leerde. Daarna wel zelfstandiger geworden. Inzet gezin op versterken zelfredzaamheid. Tegelijkertijd stap naar op zichzelf wonen extra stimulans gebleken. Tegelijkertijd zorgen over onvoldoende begeleiding
Huidige zelfstandigheid	Divers beeld. In zoverre je over een gemiddelde kunt spreken: zelf doen onder begeleiding (wonen en werken), heeft herinnering nodig (sociaal)	Behoorlijk zelfstandig maar kwetsbaar bij onverwachte dingen. In wonen lijkt ze zelfstandiger dan in werk. Sociaal niet wenselijk gedrag soms.
Tevredenheid	Tevreden tot heel tevreden (90%)	Tevreden tot heel tevreden met name vanwege op zichzelf wonen: voor zichzelf kunnen zorgen en meer ruimte voor zelfbepaling. Tegelijkertijd verlangen sterk om net zoals alle mensen te zijn en gemis van bv partner, kinderen, etc.
Impact Gezin / Een kind met deze bep.	Veel impact	Veel impact, maar vooral positief geframed door moeder, verrijking gebleken
Impact Gezin / Impact ontwikkeling zelfstandigheid	Wezenlijk positief verschil	Positief verschil

DEEL V – CONCLUSIE & DISCUSSIE

Eerder in deze rapportage 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 in positieve zin bijgedragen heeft aan de groei in zelfstandigheid en de huidige kwaliteit van leven. Het onderzoek naar de aanpak van Academie PSH (deel II) wijst uit dat dit aannemelijk is. Om de causale relatie tussen resultaat en aanpak aan te kunnen tonen, en eventueel te kunnen spreken van een 'werkzame' interventie, is (quasi-) experimenteel onderzoek nodig, waarbij gebruik gemaakt wordt van een controlegroep. In deel V zijn de bevindingen van dit onderdeel van het onderzoek, de paired control study, beschreven.

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 onderzoek. Daarom hier geen harde conclusies; de bevindingen hebben het karakter van aanwijzingen (en daarom een oranje vinkje op trede 4 in de effectladder).

Figuur 20. Effectladder (deel V).

Check	Trede	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/zussen • Cliënttevredenheidsonderzoek: hoe tevreden zijn oud-studenten/ouders en schrijven zij groei toe aan aanpak 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**?	• Beschrijven interventie (doel, doelgroep, aanpak, randvoorwaarden) • Kennisgerichte intervisiebijeenkomsten • Interviews & Observaties • Documentenanalyse

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. Wellicht de belangrijkste betreft de rol van ouders: ook uit de verhalen van de evenknieën leren we dat ouders in belangrijke mate kunnen bijdragen aan de groei van hun zoon of dochter. Maar ook dat zij verdere ontwikkeling op enig moment kunnen belemmeren en dat het dientengevolge goed kan zijn als zoon of dochter (enigszins) onder de vleugels van ouders vandaan komt en op zichzelf gaat wonen. Verder klinkt uit de verhalen van de evenknieën dat de gerichtheid van professionals op verdere ontwikkeling wisselt. Al met al lijkt het vooral te gaan over wat de mensen om deze jongeren heen van hen verwachten.

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%). De oud-studenten zijn over het algemeen op jongere leeftijd op zichzelf gaan wonen. Ook wonen de oud-studenten 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. Verschillen die overigens niet significant zijn.[47]

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 zonder meer 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. Er zijn verwachtingen bij de oud-studenten los gemaakt. Wanneer hierin niet tegemoetgekomen kan worden, kan dit resulteren in ontevredenheid.

ADL

Ten aanzien van de ADL vinden we geen grote verschillen. Ten aanzien van de basale ADL zijn zowel de oud-studenten als de evenknieën over het algemeen behoorlijk tot voldoende zelfredzaam, en is er alleen sprake van ondergeschikte problemen. Begeleiding is soms nodig bij taken zoals nagels knippen of scheren. Kijken we dan naar de meer complexe ADL (instrumentele ADL) dan zijn zowel de oud-studenten als de evenknieën hierin (logischerwijs) beduidend minder zelfredzaam. Een aantal van de bevindingen uit het onderzoek naar de onderzoeksgroep zien we ook bevestigd in de verhalen van de evenknieën, zoals:

- Sommigen zijn behoorlijk zelfstandig binnen of dankzij gecreëerde structuren; wanneer er dingen veranderen hebben ze vaak begeleiding nodig om nieuwe structuren te creëren;
- Fysieke beperkingen kunnen de ontwikkeling in zelfstandigheid belemmeren;
- Zeker ten aanzien van de meer complexe ADL geldt dat taken *kunnen* uitvoeren nog niet betekent dat deze jongeren deze taken ook altijd *aankunne*n.

Werken

In werken vinden we wel verschillen, maar geen grote verschillen. Alle oud-studenten en evenknieën zijn aan het werk. Zowel de oud-studenten als de evenknieën maken over het algemeen een behoorlijke werkweek. De evenknieën werken gemiddeld 25,4 uur per week, de oud-studenten uit de paired control study gemiddeld 29,3 uren.[48] Voor verreweg de meeste oud-studenten en evenknieën geldt dat het werk het karakter van arbeidsmatige dagbesteding heeft; het aantal oud-studenten en evenknieën dat betaald werk verricht met loonwaarde is beperkt (tussen 10 en 15 procent). Ook zien we zowel bij de oud-studenten als de evenknieën dat een aantal de arbeidsmatige dagbesteding combineert met vrijwilligerswerk.

---

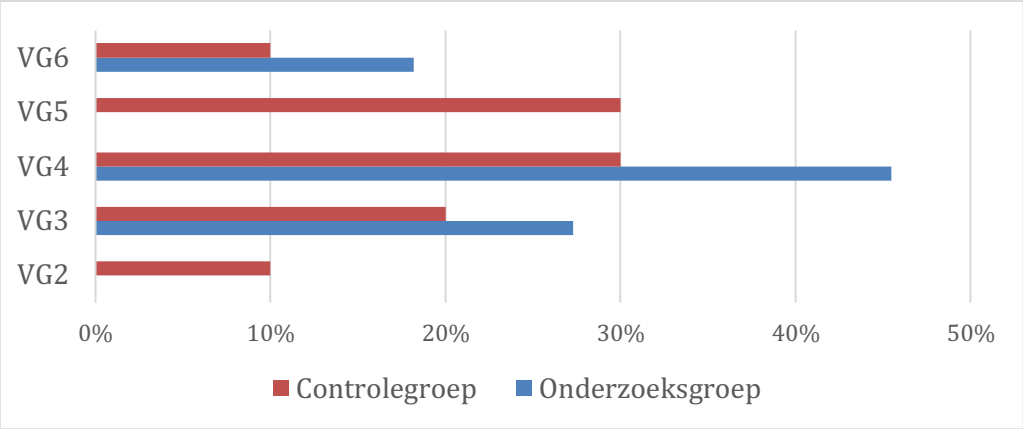
[47] Waarbij opgemerkt dat het toetsen op significantie bij een dergelijk beperkt aantal koppels een hachelijke zaak is.

[48] Het betreft hier dus de gemiddelde werkweek van de 12 oud-studenten die betrokken zijn in de paired controle study. De gemiddelde werkweek van alle oud-studenten is 26,2 uren.

Leren
Het aantal oud-studenten en evenknieën dat een mbo-diploma behaald heeft is op de vingers van één hand te tellen. Geen van de oud-studenten of evenknieën volgt momenteel een (formele) opleiding. Voor zowel oud-studenten als evenknieën geldt dat de gerichtheid van begeleiders in wonen en werken op ontwikkeling varieert. Sommige oud-studenten en evenknieën krijgen wekelijks les, op initiatief van ouders, woonbegeleiders of werk.

Financieel
Eén oud-student en één evenknie ontvangen loon. Alle oud-studenten en evenknieën ontvangen een Wajong-uitkering. Voor zowel de oud-studenten als de evenknieën geldt dat hun begeleiding geheel of ten dele gefinancierd wordt vanuit de Wlz, de meesten in de vorm van een persoonsgebonden budget (pgb).

Figuur 21. Zorgprofielen onderzoeksgroep en controlegroep



Vrije tijd
Voor zowel de oud-studenten als de evenknieën geldt zij in hun vrije tijd behoorlijk actief zijn, zowel binnenshuis als buitenshuis, dit uiteraard mede afhankelijk van persoonlijke behoeftes.

Sociaal netwerk
In de levens van veel oud-studenten en evenknieën speelt familie een belangrijke rol. Verder zijn er de veelal goede contacten met medebewoners en op het werk. Contacten die over het algemeen niet diepgaand zijn. Of het sociale netwerk nog uitgebreider is, hangt ook af van de persoonlijke behoeften. Verder lijkt stimulering door ouders en/of woonbegeleiders een rol te spelen. Bijkomende beperkingen, zoals slechte verstaanbaarheid, kunnen een belangrijke belemmering vormen voor groei van het sociale netwerk. Drie van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep hebben momenteel een partner. Van de evenknieën heeft niemand op dit moment een partner.

Maatschappelijke participatie
Hierin zien we niet zozeer verschillen tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep, maar eerder binnen de groepen. Bij de een bestaat de maatschappelijke participatie vooral uit het lidmaatschap van sport- of muziekverenigingen in het kader van de invulling van de vrije tijd. Anderen die actiever zijn hebben bijvoorbeeld zitting in een cliëntenraad of geven voorlichting op scholen. Verder wordt bij sommigen aangegeven dat zij goed geïntegreerd zijn in de dorpsgemeenschap.

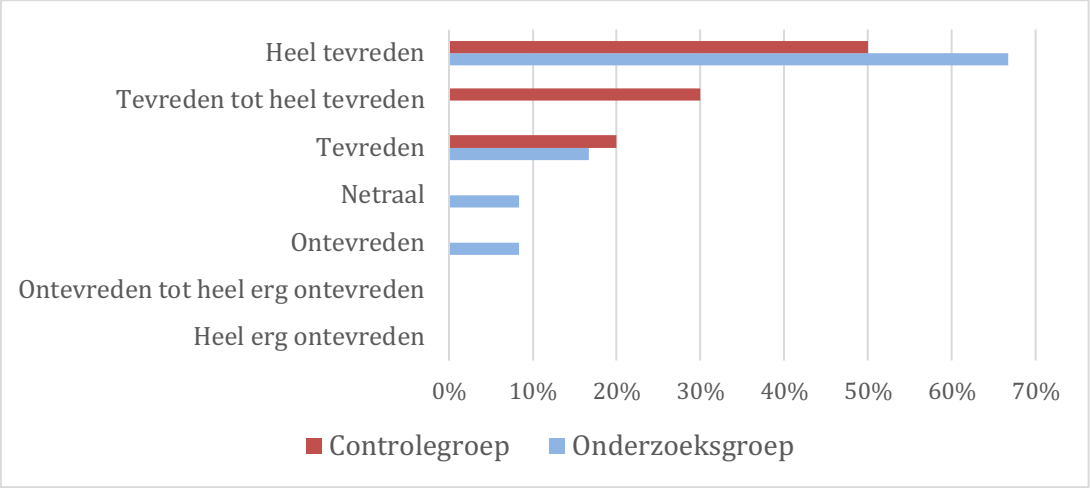
Zelfstandigheid
Niemand geeft hoog op over het voortgezet onderwijs, veelal het voortgezet speciaal onderwijs. Veel familieleden van zowel de oud-studenten als de evenknieën geven aan dat de sterkste ontwikkeling na het verlaten van het voortgezet onderwijs opgetreden is.

Voor alle oud-studenten uit de paired control study geldt dat zij gegroeid zijn op PSH, veelal over de volle breedte en in sterke mate. Vijf van de twaalf oud-studenten hebben zich na PSH verder ontwikkeld, veelal onder invloed van het op zichzelf wonen. Bij twee oud-studenten is er sprake van een neergang, welke volgens betrokkenen sterk samenhangt met het weer bij ouders komen wonen. Bij de andere zes oud-studenten wisselt het beeld per domein of lopen de meningen over de ontwikkeling na PSH behoorlijk uiteen.
Ten aanzien van de evenknieën is minder informatie beschikbaar om uitspraken te kunnen doen over de ontwikkeling van hun zelfstandigheid na het verlaten van het voortgezet onderwijs. Op basis van de verhalen van betrokkenen lijken ouders en met name (de voorbereiding op) begeleid wonen de groei in zelfstandigheid gestimuleerd te hebben. Tegelijkertijd zijn er evenknieën bij wie ouders een belemmering vormden/vormen voor (verdere) groei. Voor enkele evenknieën geldt dat zij nog steeds behoorlijk beschermd worden.

Tevredenheid met het eigen leven

De tevredenheid onder de jongeren is over het algemeen groot. Van zowel de onderzoeksgroep als de controlegroep is de helft heel tevreden met het eigen leven (zie figuur 22). Oud-studenten en evenknieën noemen veelal dezelfde leefgebieden als bepalend voor hun tevredenheid: wonen, werken, vrije tijd, sociaal netwerk, zelfbepaling, zelfvertrouwen, etc. Gemiddeld genomen is de controlegroep wat meer tevreden dan de onderzoeksgroep. De ontevredenheid van de oud-student in kwestie wordt verklaard vanuit het weer bij ouders wonen.

Figuur 22. Mate van (on)tevredenheid onderzoeksgroep en controlegroep



Kanttekeningen bij het onderzoek [49]

Vanwege de diversiteit aan alternatieve routes die deze jongeren bewandelen alsmede vanwege de diversiteit binnen de onderzoeksgroep, is voor een 'paired control study' gekozen. Dat houdt in dat voor elke oud-student uit de onderzoeksgroep is getracht een evenknie te vinden: een andere jongere met (in bepaalde mate) dezelfde kenmerken die echter niet het ontwikkelingstraject van PSH doorlopen heeft. Deze kenmerken, de stratificatievoorwaarden, betroffen geslacht, leeftijd, verstandelijke beperkingen en het zelfstandigheidsniveau bij het verlaten van het voortgezet onderwijs. Door op deze kenmerken vergelijkbare andere jongeren te zoeken hebben we de invloed van in ieder geval deze factoren op een eventueel verschil tussen onderzoeksgroep en controlegroep kunnen uitsluiten. Het toevoegen van meer stratificatievoorwaarden had het onderzoek waarschijnlijk praktisch onuitvoerbaar gemaakt, omdat daarmee de opgave om evenknieën te vinden nog complexer geworden zou zijn. Wel is een aantal kenmerken, waaronder het opleidingsniveau van ouders, geregistreerd.

[49] Voor een meer uitgebreide toelichting op de aanpak van dit deel van het onderzoek zie paragraaf 3.8.

Bedacht moet worden dat het werken met een controlegroep in het sociale domein niet gebruikelijk is, onder meer omdat dergelijk onderzoek zeer complex is en de middelen vaak beperkt zijn. Gegeven de kaders van dit onderzoek, is in nauw overleg met diverse wetenschappers en stakeholders getracht tot een zo betrouwbare mogelijke aanpak te komen.
Het zoeken naar evenknieën bleek een lastige en tijdrovende bezigheid. Scholen van herkomst zijn benaderd met de vraag of zij ideeën hadden over mogelijke evenknieën vanuit de toenmalige uitstroomklas, maar dat bleek een doodlopende weg: voormalige mentoren bleken niet meer werkzaam op de school, dossiers waren inmiddels al vernietigd, scholen weigerden medewerking omwille van de privacy of hadden het simpelweg te druk. Het meest succesvol was de oproep via Stichting Downsyndroom. Uiteindelijk zijn we tot een controlegroep van tien geschikte evenknieën gekomen die mee wilden werken aan het onderzoek. Sommige van deze evenknieën bleken met twee en soms zelfs drie oud-studenten te matchen te zijn. Uiteindelijk zijn 12 oud-studenten betrokken bij de paired control study. Het onderzoek naar de evenknieën kent verder eenzelfde aanpak als het onderzoek naar de oud-studenten.
Zoals reeds aangegeven hebben de bevindingen vanuit deze paired control study vooral betrekking hebben op jongvolwassenen met het Downsyndroom en met hoger opgeleide ouders. Verder moet vanwege de beperkte omvang van de controlegroep voorzichtigheid betracht worden bij het doen van uitspraken over de werkzaamheid van de interventie. Zo is het bijvoorbeeld niet mogelijk/verantwoord om de verschillen op het vlak van wonen te toetsen op significantie. Daarom in dit hoofdstuk geen harde conclusies. Geen invloed heeft de beperkte omvang van de controlegroep echter op de betrouwbaarheid waarmee uitspraken gedaan kunnen worden over de veelbelovendheid en de doeltreffendheid van het ontwikkelingstraject.

DEEL VI / EINDCONCLUSIES & BESCHOUWING

Opbouw Rapportage	
I	ONDERZOEK: het hoe, wat en waarom
II	ONTWIKKELINGSTRAJECT: beschrijving, onderbouwing en interventietrouw
III	ZELFSTANDIGHEID: ontwikkeling zelfstandigheid onderzoeksgroep tijdens en na PSH
IV	KWALITEIT VAN LEVEN: van oud-studenten, hun ouders en broers en zussen
V	PAIRED CONTROL STUDY: vergelijking met de controlegroep
VI	EINDCONCLUSIES & BESCHOUWING

15 EINDCONCLUSIES

Langs verschillende lijnen is de effectiviteit en de toegevoegde waarde van het ontwikkelingstraject van PSH onderzocht. Het traject is beschreven en er is onderzoek gedaan naar de wetenschappelijke onderbouwing en de interventietrouw. Het beeld dat uit de beschrijving van de interventie(theorie), de wetenschappelijke onderbouwing en het onderzoek naar de interventietrouw naar voren gekomen is, is getoetst aan de 'what works'-beginselen. Verder is onderzocht hoe de zelfstandigheid van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep zich tijdens het traject en erna ontwikkeld heeft. Ook is gekeken naar wat de ontwikkeling van de zelfstandigheid betekent heeft in het leven van de oud-studenten, ouders, broers en zussen in termen van meedoen en tevredenheid met het eigen leven. In de paired control study is de vergelijking gemaakt met de zelfstandigheid, het meedoen en de tevredenheid van de evenknieën. In hoofdstuk 3 is uitgebreid beschreven hoe deze verschillende onderzoeken aangepakt zijn. De bevindingen van deze onderzoeken staan beschreven in de hoofdstukken 4 tot en met 14. In dit hoofdstuk overzien we alle bevindingen en komen we tot conclusies ten aanzien van de onderzoeksvragen (paragraaf 3.1).

1. Wat is de ontwikkeling in de zelfstandigheid gedurende het ontwikkelingstraject?

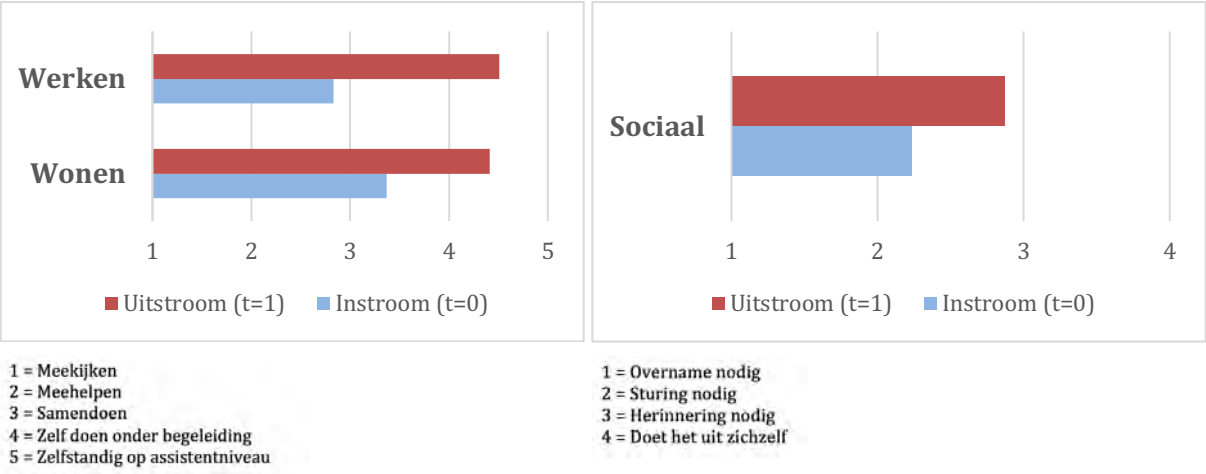
Representatieve onderzoeksgroep

Analyse van de kenmerken van de onderzoeksgroep, bestaande uit 29 oud-studenten, en vergelijking daarvan met de kenmerken van de studentpopulatie heeft uitgewezen dat het om een representatieve steekproef gaat. Om de ontwikkeling van de zelfstandigheid van deze oud-studenten tijdens het traject te bepalen, is gebruik gemaakt van de metingen van de zelfstandigheid van de oud-studenten door PSH bij aanvang en einde van het ontwikkelingstraject.

Veelal sterke groei, over volle breedte

Op één na, zijn alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep tijdens PSH zelfstandiger geworden zijn. Meer dan de helft van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep heeft zich tijdens het traject over de volle breedte ontwikkeld, dus zowel in wonen, werken als op sociaal vlak (zie figuur 6). Bij de meeste oud-studenten is er sprake van een sterke groei. Op items laten de oud-studenten soms een opmerkelijk sterke groei zien, van 'meekijken' naar 'zelf doen onder begeleiding'.

Figuur 6. Gemiddeld zelfstandigheidsniveau onderzoeksgroep bij instroom en uitstroom PSH



Doeltreffend

De oud-studenten en hun familieleden hebben onafhankelijk van de scores door PSH gerapporteerd over hun indrukken van de ontwikkeling van de zelfstandigheid tijdens PSH. Deze beelden komen in belangrijke mate overeen met het beeld dat uit de data van PSH naar voren komt. De oud-studenten zelf en hun familieleden hebben het als een doeltreffend traject ervaren.

In wonen, werken en op sociaal vlak

In wonen valt met name de groei in huishoudelijke taken, zoals de eigen kamer opruimen en de was doen. In werk zijn veel oud-studenten tijdens het traject sterk gegroeid in het vragen om een nieuwe taak en het plannen en controleren van eigen taken. Verder spreken veel ouders van een verbeterde werkhouding. De ontwikkeling op sociaal vlak die het meest genoemd wordt is:

- Socialer, makkelijker het contact aangaan, makkelijker in een groep bewegen;
- Beter weten wat je wil, en wat niet; en daar voor uitkomen;
- Beter weten wat je goed zelf kan, en wat je moeilijk vindt; en daar voor uitkomen;
- Positiever zelfbeeld en meer zelfvertrouwen;
- Rustig blijven als iets niet lukt, om hulp vragen.

Empowered

Verschillende familieleden benoemen dat door de groei hun zoon of dochter, broer of zus tijdens het traject meer losgekomen is van ouders. Tevens vertellen verschillende familieleden dat het bij hem of haar het 'vuur' aangewakkerd heeft om zo zelfstandig mogelijk te willen zijn.

2. Kan aannemelijk gemaakt worden dat een (eventuele) groei in zelfstandigheid toe te schrijven is aan het ontwikkelingstraject van PSH?

Oud-studenten en familie overtuigd

Voor de oud-studenten zelf en hun familie is dit geen vraag; zij zijn ervan overtuigd dat dit het geval is. Zij schrijven de groei in zelfstandigheid in belangrijke mate toe aan de aanpak van PSH. Aspecten van de aanpak door PSH die door betrokkenen onder meer genoemd worden zijn de gerichtheid op het bevorderen van de zelfstandigheid, het werken aan de zelfstandigheid door middel van leerdoelen, het bevorderen van eigenaarschap, het wonen op PSH, de aandacht voor de sociaal emotionele ontwikkeling, huishoudelijke vaardigheden en beroepsvaardigheden en de warme en positieve benadering door begeleiders.

Ook op grond van what works beginselen aannemelijk

Toetsing van de beschrijving van de interventie, de onderbouwing en de uitvoering in de praktijk aan de 'what works' beginselen[50], wijst uit dat het aannemelijk is dat de groei in zelfstandigheid toe te schrijven is aan het ontwikkelingstraject van PSH:

- *Risicoprincipe*: Er ligt een heldere probleemanalyse aan het ontwikkelingstraject ten grondslag. Verder is duidelijk gedefinieerd wat het doel van het traject is en wat daarvoor nodig is in termen van (gedrags)verandering. Aandachtspunt is dat met het ontwikkelingstraject een behoorlijk diverse doelgroep bediend wordt.
- *Behoefteprincipe*: PSH geeft er blijk van goed zicht te hebben op de beïnvloedbare factoren bij de doelgroep die de ontwikkeling van de zelfstandigheid en het meedoen belemmeren dan wel bevorderen. Daarbij heeft PSH niet alleen oog voor de intrapersoonlijke factoren, maar ook voor de omgevingsgerelateerde factoren. Duidelijk is welke niet-beïnvloedbare factoren van invloed zijn op het probleem en hoe daarmee omgegaan moet worden.
- *Responsiviteitsprincipe*: In algemene zin is het ontwikkelingstraject aangepast aan de mogelijkheden en onmogelijkheden van deze doelgroep, onder meer in termen van leerstijl en leervermogen. Verder is er binnen het traject veel ruimte voor begeleiders om aan te sluiten op het individuele niveau van studenten en zien we hen dit in de praktijk ook doen. Dat is belangrijk, ook gelet op de heterogeniteit van de studentenpopulatie. Tegelijkertijd is gebleken dat het aansluiten op het individuele niveau best een zoektocht kan zijn.
- *Interventieprincipe*: Vergeleken met veel andere interventies in het sociaal domein, is het traject van PSH uitgebreid beschreven. Uit de onderbouwing komt naar voren dat de aanpak gebaseerd is op verschillende inzichten en methoden die bewezen effectief zijn, waaronder de zelfdeterminatietheorie, het versterken van executieve functies en begeleid ontdekkend leren.
- *Betrouwbaarheidsprincipe*: Middels observaties door onderzoekers van de houding en het handelen van de begeleiders en interviews met studenten, is vastgesteld dat de interventietrouw hoog is. De beschreven structuur van het programma, alle onderdelen daarin alsmede de werkzame bestanddelen worden in de praktijk herkend.
- *Professionaliteitsprincipe:* Duidelijk is wie de begeleiders zijn, wat hun taken en verantwoordelijkheden zijn en welke ruimte zij hebben om aan te sluiten op het individu. Woon- en praktijkbegeleiders en docenten beschikken minimaal over een mbo4 kwalificatie. Verder zijn er verschillende orthopedagogen werkzaam binnen PSH.

Aanpak PSH deels uniek

Onderzocht is wat de werkzame bestanddelen van de aanpak zijn. Een aantal van deze bestanddelen, zoals het werken met individuele leerdoelen, positieve bekrachtiging en het oefenen in concrete contexten binnen een positieve leeromgeving, zijn te herkennen, in meer of mindere mate, in andere ontwikkelingstrajecten 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. Dat betreft in het bijzonder het

[50] Voor een toelichting op deze what works-beginselen zie paragraaf 3.3.

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 ontwikkelingstrajecten. 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. Verwachtingen die voor de start bij PSH vaak veel lager lagen, horen we uit de verhalen van veel familieleden.

Heterogeniteit doelgroep aandachtspunt

Belangrijkste aandachtspunt is de heterogeniteit van de doelgroep/studentenpopulatie, wat mede maakt dat het aansluiten op het individuele niveau soms best een zoektocht is. Overigens is de heterogeniteit van de studentenpopulatie in de visie van PSH deels de kracht van het ontwikkelingstraject en daarmee een van de 'werkzame bestanddelen'.

2B. Wat is de bijdrage van de huidige locatie aan het resultaat? Kan het ontwikkelingstraject op andere locaties, in andere contexten ook effectief zijn, en onder welke voorwaarden?

De huidige situering op het landgoed Parc Spelderholt, waar zowel de werk- als woonomgevingen gevestigd zijn, stimuleert en vereenvoudigt de samenwerking tussen de woonbegeleiders, praktijkbegeleiders, docenten en orthopedagogen. De huidige locatie biedt de studenten de veiligheid die ze nodig hebben om zich te kunnen ontwikkelen. Het landgoed is prachtig gelegen op de Veluwe en straalt rust uit. Op het terrein is sprake van een verkeersveilige situatie, wat maakt dat jongeren die (nog) niet verkeersveilig zijn aan het ontwikkelingstraject kunnen deelnemen. Verder is het voor bepaalde studenten prettig dat ze even naar buiten kunnen wanneer de spanning te veel wordt. De studenten ontmoeten de buitenwereld door het contact met de gasten van het kasteel en het hotel. Gasten brengen 'de buitenwereld naar binnen'. De wat afgelegen ligging maakt het wel lastiger voor studenten om in hun vrije tijd even te gaan winkelen, naar de bioscoop te gaan, et cetera.

Voorwaarden aan nieuwe locaties

Het is denkbaar dat het ontwikkelingstraject ook op andere locaties uitgevoerd kan worden. De belangrijkste eisen aan de locatie zijn:

- Studenten moeten er behalve kunnen werken en leren ook 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 om zich verder te kunnen ontwikkelen.
- Tegelijkertijd moet de locatie het contact met de buitenwereld in voldoende mate mogelijk maken en bijvoorbeeld bereikbaar zijn met het openbaar vervoer.

3. Hoe bestendig is het bereikte resultaat? Hoe zelfstandig zijn de oud-studenten momenteel? Is er sprake van verdere groei, stabilisering of juist neergang? En hoe is die ontwikkeling te verklaren?

Blijvende ontwikkeling, ook na verlaten PSH

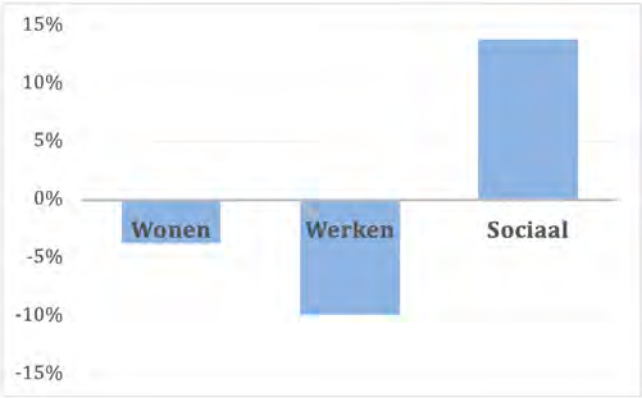
Niet alleen zien we een duidelijke groei in zelfstandigheid tijdens het ontwikkelingstraject, wat positief stemt is dat het onderzoek naar de huidige zelfstandigheid uitwijst dat een op de drie oud-studenten uit de onderzoeksgroep zich na PSH nog verder ontwikkeld heeft. Ze zijn bijvoorbeeld meer zelfstandig geworden in het reizen met het openbaar vervoer, hebben nieuwe beroepsvaardigheden geleerd en/of zoeken meer het contact met andere mensen, zijn socialer en vrijer geworden. Eén van de oud-studenten heeft zelfs onlangs haar mbo-diploma op niveau 2 behaald. 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 veelal 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. Blijvende stimulering en ondersteuning, 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 aangewakkerd. Het kan maken dat de jongeren meer van zichzelf verwachten en weerstand bieden tegen ondervraging.

Behoud zelfstandigheid niet vanzelfsprekend

Bij deze positieve boodschap is een kanttekening te plaatsen. Het onderzoek wijst uit dat het behoud van deze groei of eventuele verdere ontwikkeling niet vanzelfsprekend is. In onderstaande figuur is te zien dat er gemiddeld genomen sprake is van een verdere groei op sociaal vlak, maar tegelijkertijd van een (lichte) neergang in zowel wonen als werken (zie figuur 7). Bij een op de zes oud-studenten is er na PSH sprake van een neergang op twee of meer domeinen. Regelmatig is de neergang tijdelijk, soms lijkt deze meer structureel.

Figuur 7. 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.

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 zelfs niet de veiligheid om vervolgstappen vrijelijk met UWV te onderzoeken.
Perverse prikkels in het systeem (Wajong vanaf 2015)	Vanwege grote verschil in hoogte van de uitkering tussen Wajong en bijstand, zetten ouders alles op alles om keuringsarts duidelijk te maken dat hun kind nooit enig arbeidsvermogen zal ontwikkelen; dit waar het kind zelf bij is.

Vanwege de kans op terugval pleiten verschillende ouders ervoor dat PSH meer aandacht besteed aan de voorbereiding van studenten en ouders op de tijd na PSH. Ook zouden sommige ouders graag zien dat PSH een meer actieve rol aanneemt in de periode na uitstroom en dat er meer afstemming is tussen de begeleiders van PSH en de begeleiders die het stokje van hen overnemen.

Verschillen in beoordelingen

Bij een op de drie oud-studenten lopen de beoordelingen van betrokkenen over de huidige zelfstandigheid behoorlijk uiteen. Uitgangspunt in dit onderzoek is geweest dat het waardevoller is te proberen te begrijpen waarom betrokkenen hier zo verschillend naar kijken, dan te proberen vast te stellen wie er 'gelijk' heeft. Bij het merendeel van de oud-studenten die het betreft beoordelen de huidige begeleiders de oud-student als minder zelfstandig dan dat de oud-student en zijn of haar familie dat doen. In deze situaties scoren de huidige begeleiders de zelfstandiger vaak ook lager dan dat PSH dat deed op het moment van uitstroom. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn onder meer:

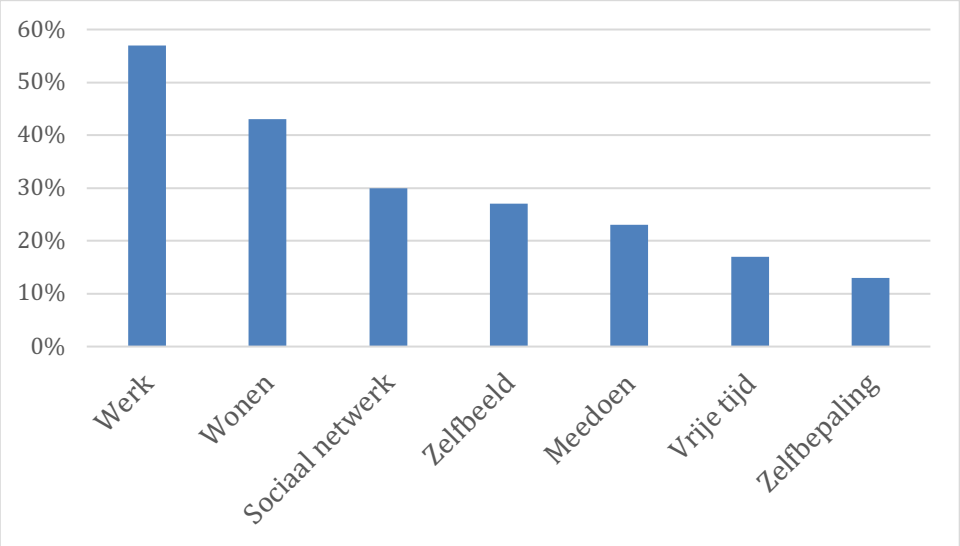
- Wisselwerking met omgeving: betrokkenen verschillen in wat ze van de oud-student verwachten;
- Positieve bias familie en PSH, het IKEA-effect: de positieve bias van degene die zelf geïnvesteerd heeft in de ontwikkeling van de persoon; hierin mogelijk gevoed door het positivisme van PSH;
- Negatieve bias huidige begeleiders: onderschatting door de huidige begeleiders, onderliggend een andere kijk op de mogelijkheden en beperkingen van deze doelgroep.

4. Wat is de waarde van de (eventuele) groei in zelfstandigheid voor de studenten zelf in termen van kwaliteit van leven?

Groei in zelfstandigheid draagt bij aan kwaliteit van leven

Negentig procent van de oud-studenten uit de onderzoeksgroep is momenteel tevreden tot heel tevreden met het eigen leven. Gevraagd naar waarom zij tevreden tot heel tevreden zijn met hun leven noemt meer dan de helft (57%) van deze oud-studenten het werk en iets minder dan de helft (43%) de woonsituatie. Ongeveer een op de drie oud-studenten noemen hun sociaal netwerk en hun positieve zelfbeeld (figuur 23). Juist de aspecten van het leven die, zoals bekend uit literatuuronderzoek, door deze doelgroep als problematisch ervaren worden, 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 het ontwikkelingstraject 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 traject van PSH hier in positieve zin aan bijgedragen heeft. Zo geven verschillende oud-studenten en familieleden het op zichzelf wonen in belangrijke mate mogelijk geworden is door de groei in zelfstandigheid tijdens het ontwikkelingstraject.

Figuur 23. Tevredenheid verklaard, oud-studenten gevraagd naar het waarom



Hieronder worden de conclusies toegelicht ten aanzien van het meedoen en de tevredenheid met het eigen leven op deze aspecten.

Werk

Alle oud-studenten zijn aan het werk (werk in de brede zin des woords). Gemiddeld werken de oud-studenten ruim 4 dagen, 26 uur per week. Verschillende familieleden en enkele van de huidige werkgevers zijn van mening dat de beroepsvaardigheden die de studenten geleerd hebben, alsmede hun sociaal-emotionele ontwikkeling, hun perspectief op werk verbeterd heeft. Van drie op de vier oud-studenten heeft het werk het karakter van arbeidsmatige dagbesteding. Meer traditionele vormen zoals de zorgboerderij, maar ook vormen van dagbesteding in een reguliere setting. Bij een aantal oud-studenten hebben ouders vrijwilligerswerk gevonden. Een op de zes oud-studenten heeft betaald werk, de loonwaarde varieert tussen de 35 en 50 procent. Twee oud-studenten worden ondersteund door een jobcoach. De meeste oud-studenten zijn tevreden over hun huidige werkplek(ken). Veel oud-studenten geven aan de werkzaamheden leuk

te vinden, alsmede de sociale contacten met de collega's. Daarnaast geven veel oud-studenten aan dat het werk hen het gevoel geeft dat ze ertoe doen: ze hebben het gevoel serieus genomen te worden in hun werk. Ze zijn tevreden over het respect dat ze krijgen, en hebben het gevoel dat ze benaderd worden als iedere andere medewerker. Dit zijn tevens de aspecten die de oud-studenten die juist niet tevreden zijn missen in hun werk.

Perverse prikkels doorstroom naar betaald werk

De oud-studenten maken dus veelal een behoorlijke werkweek. Dat het bij verreweg de meesten om onbetaald werk gaat (sterker nog, dat er betaald moet worden om te kunnen werken) lijken de oud-studenten, als ze zich er bewust van zijn, niet als een probleem te ervaren, zeker als ze er met plezier werken. Ook voor sommige ouders is het geen issue. Andere ouders voelen zich er wel ongemakkelijk bij, vinden het wel principieel onjuist, en zouden het graag anders zien. Toch tellen veel van deze ouders hun 'zegeningen': hun kind werkt er met plezier en de dagbesteding kunnen ze betalen vanuit de Wlz. Vaak zijn ze bang voor negatieve consequenties van een inzet op betaald werk, zoals het verlies van verworven rechten zoals de Wajong. Verder zijn deze ouders soms bang om de welwillende werkgever, waar hun zoon of dochter met plezier werkt, tegen het hoofd te stoten. Bij sommige van deze ouders leeft de zorg dat hun zoon of dochter in betaald werk onvoldoende begeleiding krijgt, met alle negatieve gevolgen van dien voor het welzijn van hun kind, maar tevens voor hun eigen welzijn. Als de werkgever minder intensief begeleid, moeten ouders dan meer bijspringen? Verder wijzen sommige ouders erop dat het amper loont, werken met Wajong. Zonder uitzondering staan begeleiders op het standpunt dat de oud-studenten veel meer begeleiding behoeven dan van een werkgever verwacht mag worden in een reguliere context. Ook wijzen ze op de risico's van overvraging.

Wonen

Op zichzelf wonen in kleinschalige woonvoorzieningen

Drie jaar na het verlaten van PSH wonen nagenoeg alle oud-studenten (93%) op zichzelf. Over het algemeen betreft het relatief kleinschalige woonvoorzieningen, veelal ouderinitiatieven, midden in de samenleving. De meeste van deze oud-studenten hebben een eigen appartement. Alle oud-studenten die op zichzelf wonen krijgen in meer of mindere mate professionele begeleiding bij het wonen. Het op zichzelf wonen draagt volgens veel oud-studenten en familieleden bij aan de tevredenheid met het eigen leven. 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 oud-studenten het contact met huisgenoten als waardevol. Dat veel oud-studenten blij worden van het idee dat ze op zichzelf wonen, betekent niet dat ze zonder meer over alle aspecten van hun woonsituatie tevreden zijn. 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.

Tijdelijk of meer langdurig bij ouders wonen

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. Het weer bij ouders komen wonen wordt door de oud-studenten meestal negatief geduid: ze 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. Dat zoon of dochter weer thuis komt te wonen, ervaren ook de meeste ouders als onwenselijk. Daarbij voeren ouders onder meer aan dat zij niet de mogelijkheden hebben om de verdere ontwikkeling van zoon of dochter voldoende te stimuleren. Soms schakelen ze professionals in, zoals docenten, om de ontwikkeling meer te stimuleren. Verder geven sommige ouders aan dat ze in de tijd dat hun zoon of dochter op PSH verbleef ervaren hebben hoe fijn het is om weer meer tijd en ruimte te hebben. Zij staan niet te popelen om dat weer in te leveren. Ander ouders kiezen er daarentegen

voor om zoon of dochter eerst weer terug naar huis te halen, bijvoorbeeld omdat ze veranderingen willen 'doseren': zoon of dochter eerst willen laten wennen aan de nieuwe werkplek, en pas daarna aan een nieuwe woonplek. Soms hebben ouders de overtuiging dat de begeleiding in geval van begeleid wonen onvoldoende zal zijn en vrezen zij de gevolgen. Of ouders (actief) op zoek zijn naar een eigen woonplek voor zoon of dochter, verschilt.

Sociaal netwerk

Een op de drie oud-studenten die aangeeft tevreden of heel tevreden te zijn met het eigen leven, noemt het sociaal netwerk als een aspect wat in belangrijke mate bijdraagt aan die tevredenheid. De omvang en de aard van het sociaal netwerk van de oud-studenten varieert nogal, wat mede te maken heeft met persoonlijke voorkeuren. Wat in het oog springt is dat de oud-studenten met een in omvang beperkt sociaal netwerk vaak de oud-studenten zijn die nog 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: oud-studenten zoeken dan het contact met medebewoners minder en zijn meer op zichzelf. Verder maakt het wel of niet zelfstandig kunnen reizen en de mate van stimulering door ouders en/of begeleiders uit voor het sociaal netwerk.

Zelfbeeld & Zelfvertrouwen

Van de oud-studenten die tevreden of heel erg tevreden zijn met het eigen leven, noemt een op de vier een positief zelfbeeld en vertrouwen in zichzelf als belangrijke factor. Op zichzelf wonen en meer zelf kunnen bepalen, een respectvolle benadering in het werk, een leuke invulling van de vrije tijd en goede contacten met familie en vrienden kan daar in belangrijke mate aan bijdragen. Van hen die nu niet of minder tevreden zijn over aspecten van het eigen leven noemt een op de drie het gevoel er niet bij te horen, juist het gemis aan een respectvolle benadering.

Leren

De tevredenheid met het huidig leven wordt zelden verklaard doordat oud-studenten tevreden zijn over hun huidig leren. Er is weinig sprake van gestructureerde vormen van leren. Geen enkele oud-student volgt op dit moment bijvoorbeeld een (formele) vervolgopleiding in termen van een mbo-opleiding of anderszins. Sommige woonvoorzieningen bieden wel eenmaal in de week lessen aan. Daar waar oud-studenten bij ouders wonen, zien we verschillende ouders investeren in scholing van hun kind: eventueel samen met andere ouders, hebben zij een docent aangetrokken om een dag of dagdeel per week hun kind te onderwijzen. Verder zijn begeleiders in wonen en werken wisselend gericht op ontwikkeling.

5. [A] Wat is de waarde van de (eventuele) groei in zelfstandigheid voor ouders in termen van kwaliteit van leven?

Dit onderzoek laat zien dat de groei in zelfstandigheid tijdens PSH samengaat met betekenisvolle participatie en tevredenheid met het eigen leven in het heden. Wat betekent dit voor ouders? Maakt het verschil in hun eigen leven? Een groot aantal vaders en moeders heeft hierover gerapporteerd.[51] Eerst hebben deze ouders verteld over wat het in hun leven betekent heeft om een speciaal kind te hebben.

Een speciaal kind vraagt veel van ouders

De ouders die rapporteren dat de groei in zelfstandigheid een wezenlijk positief verschil gemaakt heeft in hun eigen leven, zijn de ouders die vertellen dat het hebben van een kind met verstandelijke beperkingen veel van hen gevraagd heeft, en daarmee hun eigen leven danig beïnvloed heeft. Verschillende negatieve effecten waarover ouders in dit onderzoek verteld hebben, zie onderstaande tabel, ondersteunen bevindingen uit eerder onderzoeken. Een aspect waarover weinig terug te vinden is in eerdere onderzoeken, is dat de relatie van ouders met eventuele andere kinderen aan kwaliteit kan inboeten vanwege een gebrek aan ouderlijke aandacht. Dat dit aspect in dit onderzoek meer naar boven gekomen is, heeft mogelijk te maken met dat het perspectief van broers en zussen nadrukkelijk onderdeel uitmaakt van dit onderzoek. Broers en zussen hebben, onafhankelijk van hun ouders, verteld over de impact die het (gehad) heeft op het leven van hun ouders. In deze verhalen herkennen we veel van wat ouders zelf aan effecten noemen. Wel vertellen broers en zussen meer dan de ouders over de impact die het (gehad) heeft op de gezondheid en het humeur van ouders, en over de gevolgen van de belasting op de relatie van ouders en de sfeer in huis.

Kwaliteit van leven van ouders **Negatieve effecten geassocieerd met een kind met verstandelijke beperkingen**	
Onzekerheid & zorgen	De (groei)mogelijkheden van het speciale kind zijn diffuus; zorgen omtrent toekomst: wat als wij niet meer voor hem of haar kunnen zorgen?
Negatieve emoties (als pijn, verdriet, frustratie, boosheid)	Om het speciale kind dat niet mee kan/mag doen; in alle fasen van het leven op allerlei domeinen worden ouders hiermee geconfronteerd ('levend verlies'). Rondom organiseren ondersteuning, wat als gevecht ervaren kan worden. En de consequenties voor het eigen leven: los moeten laten van eigen verlangens.
Mentale en fysieke uitputting ('zorgmoe')	Vanwege zowel de emotionele als praktische belasting die behalve intensief is ook niet minder wordt als het speciale kind ouder wordt ('kind voor het leven').
Verlies van sociale contacten & onbegrip	Niet alleen door minder tijd maar ook vanwege onbegrip; omgeving begrijpt vaak niet hoeveel het van ouders vraagt ook als het kind ouder wordt.
Minder eigen tijd & vrijheid	Minder tijd voor werk, opleiding, sociale contacten, sport, hobby's, etc. Spontaan iets ondernemen zit er vaak niet in.
Minder werken, stoppen met werken	Vaak stopt een van de ouders met werken, veelal de moeder. Herintrede laat lang op zich wachten wat de kansen op de arbeidsmarkt verkleint.
Relatie ouders boet aan kwaliteit in	Omdat ouders minder lekker in hun vel zitten, weinig of geen tijd en aandacht voor elkaar hebben en vanwege discussies over de begeleiding van hun kind.
Gespannen gezinsklimaat	Alle hierboven genoemde effecten kunnen maken dat er thuis spanningen ontstaan.
Minder tijd voor andere kinderen	Minder tijd waardoor de relatie soms aan kwaliteit inboet. Gesprek met andere kinderen over impact op leven lijkt lastig en wordt weinig gevoerd.

[51] 40 vaders en moeders van oud-studenten hebben hierover gerapporteerd. Verder hebben we nog geput uit de verhalen van de 18 ouders van de evenknieën die verteld hebben over wat de impact op hun leven geweest is van het hebben van een kind met deze beperkingen en het eventueel zelfstandiger worden van hun zoon of dochter.

Uit eerdere onderzoeken is bekend dat de meeste ouders naast negatieve ook positieve effecten ervaren. Zo ook in dit onderzoek. Deze positieve verhalen hebben vaak als ondertoon dat het hebben van een speciaal kind verrijkend is.

Kwaliteit van leven van ouders **Positieve effecten geassocieerd met een kind met verstandelijke beperkingen**	
Positieve emoties (als blijdschap, trots)	De liefde voor het speciale kind, het genieten van de positieve eigenschappen van het kind.
Zingeving	Het leven van ouder(s) en van het speciale kind raken zeer verweven; de zorg voor en opvoeding van het kind geeft veel betekenis aan het eigen leven.
Hechter gezin	Het hebben van een speciaal kind/broer/zus kan zin geven aan het hele gezin en daarmee ook de banden binnen het gezin versterken.
Persoonlijke vorming	O.a.: anders in het leven staan, meer oog voor wat er wel is dan wat er niet is, een meer open houding naar andere mensen, meer empathisch zijn en meer spreken uit het hart, effectiever worden in omgang met zorgorganisaties.
Steun vanuit de omgeving, nieuwe vriendschappen	Steun die ouders ervaren hebben van familie, vrienden, buren e.a., soms uit onverwachtse hoek. Nieuwe vriendschappen met en steun van andere ouders van kinderen met verstandelijke beperkingen.
Maatschappelijk meer actief	Gericht op het creëren van mogelijkheden/gelijke kansen voor het speciale kind, dan wel van de doelgroep in het algemeen

De verhalen verschillen ook

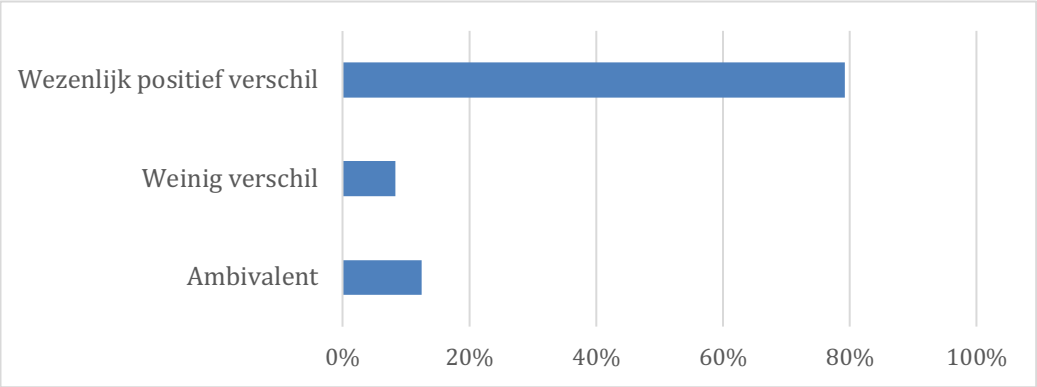
Naast de 'zware' verhalen van hiervoor klinken er meer 'lichte' verhalen, zij het in veel mindere mate. Enkele ouders geven aan dat het hebben van een kind met verstandelijke beperkingen weinig impact op hun leven (gehad) heeft. Deze ouders benadrukken vooral het normale karakter van hun (gezins)leven. 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:

Kwaliteit van leven ouders van een kind met verstandelijke beperkingen **Risicofactoren & Beschermende factoren**	
Kindeigen problematiek	De aard en de mate van de problemen van het speciale kind, zoals de mate van verstandelijke beperking, de comorbiditeit, gezondheid maken verschil zowel in de emotionele als praktische belasting van ouders.
Copingstijl	Hoe ga je als ouder om met deze problemen en de stress?
Steun en begrip, of het gebrek daaraan	Vanuit de sociale omgeving in het bijzonder. Steun in zowel emotionele als praktische zin. Begrip maar ook onbegrip.
Persoonlijke geschiedenis	Wat je al eerder in je leven mee gemaakt hebt, ben je bijvoorbeeld zelf opgegroeid met een broer of zus met deze beperkingen.
Activisme	De behoefte om richting buitenwereld een positief verhaal te vertellen over de mogelijkheden van deze jongeren.
Cognitieve dissonantie	Omdat ouders veel geïnvesteerd hebben in hun kind, kunnen ze de behoefte ontwikkelen om hier richting zichzelf en de buitenwereld ook positieve betekenis aan te geven.

Een groei in zelfstandigheid maakt een wezenlijk positief verschil

Het hebben van een speciaal kind heeft onomstotelijk effect op het eigen leven en daarmee het zelfstandiger worden van het kind ook. Zonder uitzondering geven ouders aan dat de groei in zelfstandigheid positieve effecten heeft (gehad) op hun eigen leven. De meeste ouders van oud-studenten (vier op de vijf) spreken van een wezenlijk positief verschil, enkele ouders kwalificeren het als een beperkt positief verschil of zijn ambivalent (zie figuur 16).

Figuur 16. Impact op leven ouders van groei in zelfstandigheid van kind met verstandelijke beperkingen



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	Omdat de dagelijkse zorg minder intensief is, hebben ouders meer tijd en vrijheid. 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	Omdat ouders meer tijd en aandacht voor elkaar hebben en doordat ouders minder frequent discussies hebben over de begeleiding van hun speciale kind. Herstel van de relatie vraagt wel tijd.
Verbetering relatie met andere kinderen	Omdat ouders meer tijd kunnen besteden aan de relatie met 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.

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 terug 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.

Dat de inzet van ouders groot blijft, kan ten dele een keuze zijn; ouders die er bewust voor kiezen veel tijd en energie te willen blijven stoppen in het stimuleren van ontwikkeling.

5. [B] Wat is de waarde van de (eventuele) groei in zelfstandigheid voor broers en zussen?

Een groot aantal broers en zussen heeft hierover gerapporteerd.[52] Zij hebben eerst verteld over wat het in hun leven betekent (heeft) om een speciale broer of zus te hebben.

Een speciale broer of zus heeft impact op het eigen leven

De verhalen van broers en zussen maken duidelijk dat het hebben van een speciale broer of zus impact (gehad) heeft op hun eigen leven. De negatieve effecten die zij rapporteren zijn:

Kwaliteit van leven van broers en zussen **Negatieve effecten geassocieerd met een broer of zus met verstandelijke beperkingen**	
Minder ouderlijke aandacht	Dat lijkt voor alle broers en zussen op te gaan, de betekenis die hieraan gegeven wordt varieert echter. Er klinkt vooral begrip voor ouders; wel hebben sommigen tijd nodig gehad om tot dit begrip te komen. Een enkeling lijkt hierdoor beschadigd te zijn geraakt, en rapporteert een negatief zelfbeeld.
Meehelpen en aanpassen	Meehelpen in het gezin (zoals oppassen) en vooral bij gezinsactiviteiten moeten aanpassen aan de beperkingen van de speciale broer of zus.
Jezelf wegcijferen	Soms doen ouders expliciet een beroep op de andere kinderen, vaker komt dit uit broers en zussen zelf. Zij kunnen de neiging ontwikkelen om ouders te willen ontzien door mee te gaan helpen en ze niet te willen belasten met eigen zorgen. 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 zo ontstaan is.
Spanningen in huis	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.
Verdragen van jaloezie	Als gevolg van verschillende behandeling door ouders.
Verdragen van schaamte	Broers en zussen geven aan zich soms te schamen voor bepaalde gedragingen van hun speciale broer of zus. Onderliggend is de angst om vanwege het anders zijn van broer of zus niet geaccepteerd te worden door de omgeving. Schaamte die met dat ze zelf ouder worden vaak wel minder wordt.
Omgaan met negatieve reacties vanuit de omgeving	Broers en zussen kunnen tegelijkertijd heel beschermend reageren bij negatieve reacties vanuit de omgeving. Het is echter vooral het gestaar waar broers en zussen zich groen en geel aan kunnen ergeren.
Invloed op sociaal netwerk (bij ouders wonen)	Het weten dat het ontvangen van vrienden thuis niet altijd fijn was/is voor de speciale broer of zus en daarom soms vermeden wordt. Speciale broer of zussen die vrienden kan claimen.
Zorgen richting de toekomst	Voor veel broers en zussen is het vanzelfsprekend dat zij de zorg in de toekomst overnemen van hun ouders. Soms is dat idee belastend, maar voor de meesten niet echt. 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.

Broers en zussen vertellen ook over positieve effecten, deze staan op de volgende pagina samengevat.

[52] 36 broers en zussen van oud-studenten hebben hierover gerapporteerd. Verder hebben we nog geput uit de verhalen van de 19 broers en zussen van de evenknieën die verteld hebben over wat de impact op hun leven geweest is van het hebben van een broer of zus met deze beperkingen en het eventueel zelfstandiger worden van hun broer of zus.

Kwaliteit van leven van broers en zussen **Positieve effecten geassocieerd met een broer of zus met verstandelijke beperkingen**	
Positieve emoties (als blijdschap, trots)	De liefde voor de speciale broer of zus, het genieten van zijn of haar positieve eigenschappen (zoals puurheid, vrolijkheid, onvoorwaardelijkheid).
Hechter gezin	Deze eigenschappen kunnen een positieve invloed uitoefenen op de sfeer binnen het gezin. Het hebben van een speciaal kind/broer/zus kan zin geven aan het hele gezin en ook dat kan het gezin hechter maken.
Persoonlijke vorming	Broers en zussen rapporteren onder meer dat ze socialer geworden zijn, een meer open houding hebben naar alles wat anders is, sneller zelfstandiger geworden zijn, meer geduldig zijn en zich meer verantwoordelijk opstellen.
Steun vanuit de omgeving, nieuwe vriendschappen	Sommige broers en zussen vertellen over de waardering die ze krijgen vanuit de omgeving. Sommige broers en zussen rapporteren over vriendschappen met andere gezinnen met kinderen met verstandelijke beperkingen.

Wel verschillen de verhalen van broers en zussen meer

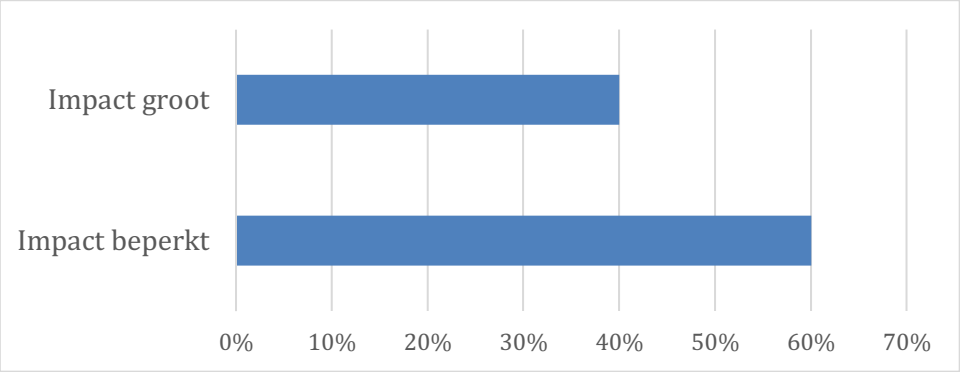
Van de broers en zussen van oud-studenten die hierover rapporteren, geeft vier op de tien aan dat het veel impact op hun leven (gehad) heeft; hun verhalen zijn soms zeer aangrijpend. Zes op de tien vertellen dat de impact beperkt is (geweest), hun verhalen zijn veel 'lichter'. Hoe kan het dat de verhalen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

Kwaliteit van leven broers en zussen van een kind met verstandelijke beperkingen **Risicofactoren & Beschermende factoren**	
Kindeigen problematiek	De problematiek van de speciale broer of zus kan behoorlijk verschillen en daarmee ook de praktische en emotionele belasting van ouders, met alle gevolgen van dien voor de andere kinderen.
Copingstijl	Hoe ga je als broer of zus om met deze problemen en de stress?
Mentale representaties	Hoe broers en zussen terugkijken op hun jeugdervaringen kan maken dat jeugdervaringen nu nog een stoorzender in het leven zijn of dat de weg juist vrij is voor verdere ontwikkeling.
Gesprek met ouders	Tot welke mentale representatie broers/zussen komen hangt mede af van of en hoe er door ouders met hen gesproken is en wordt over de impact op het leven van een speciale broer of zus. Veel broers en zussen in dit onderzoek geven aan weinig met ouders over dergelijke aspecten gesproken te hebben.
Ruimte voor ambivalentie vs. ontkenning opgelegd door het gezin	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.
Meer boers en zussen ('zonder' beperkingen)	Een of meerdere andere broers of zussen hebben betekent kunnen praten over leeftijdsgebonden issues, en ook 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 ouders niet meer voor je speciale broer of zus kunnen zorgen, kunt delen.
Steun en begrip, of het gebrek daaraan	Naast de steun en het begrip van andere broers of zussen, is de steun vanuit de sociale omgeving en vanuit professionals relevant. Uit eerder onderzoek komt naar voren dat broers en zussen vaak genegeerd worden door de hulpverleners die bij hen over de vloer komen.
Geslacht	Verhalen die getuigen van de grootste impact zijn van zussen afkomstig.
'Overdekking door het tegendeel	De meeste broers en zussen geven aan zich van tijd tot tijd te schamen voor gedragingen van hun broer of zussen; 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 van de broers en zussen van de oud-studenten spreekt van een beperkte positieve impact, een minderheid geeft aan dat de positieve impact op hun eigen leven groot is (zie figuur 17).

Figuur 17. Impact op leven van broers en zussen van groei in zelfstandigheid van broer of zus met verstandelijke beperkingen



Veel broers en zussen benadrukken dat het vooral veel verschil gemaakt heeft in het leven van hun ouders. En omdat het ingrijpend voor een kind is om te ervaren dat ouders sterk belast zijn, kan vermindering van de belasting van ouders positief doorwerken op het welzijn van broers en zussen. Deze en andere positieve effecten die in meer of mindere mate optreden zijn:

Kwaliteit van leven van 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.

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.

6. Wat is de waarde van de (eventuele) groei in zelfstandigheid voor overheden in termen van besparing op de huidige kosten van begeleiding van deze oud-studenten?

De gedachte achter deze vraag was: als de oud-studenten meer zelfstandig geworden zijn, dan hebben ze mogelijk minder begeleiding nodig, wat een vermindering van de begeleidingskosten voor de maatschappij met zich mee kan brengen. Allereerst is gebleken dat zelfstandiger worden niet per se betekent dat iemand minder begeleiding nodig heeft, bijvoorbeeld wanneer de groei in zelfstandigheid het mede mogelijk maakt dat studenten begeleid kunnen gaan wonen. Verder geldt dat in de huidige wat 'grove' systematiek van de zorgprofielen een groei in zelfstandigheid en meedoen niet snel leidt tot een lager zorgprofiel. Tevens blijkt een zorgprofiel dat eenmaal afgegeven is voor het leven te zijn, aangezien er niet op structurele basis een herindicatie plaatsvindt. Een prikkel om een lager zorgprofiel aan te vragen is er niet. Als laatste is het onderzoekstechnisch een lastige vraag gebleken om op individueel niveau de aard en de mate van de daadwerkelijke begeleiding te bepalen, alsmede de kosten daarvan. Een en ander is vaak verre van transparant. Veelal krijgen geïnteresseerden te horen welk zorgprofiel ze minimaal moeten 'meenemen' om toegelaten te worden. Vervolgens geeft het zorgprofiel in de praktijk geen uitsluitsel over de begeleiding die daadwerkelijk geboden wordt.

Om bovengenoemde redenen is afgezien van verder onderzoek naar deze vraagstelling, alsmede naar vraagstelling 8 en 9.

7. ***Heeft de zelfstandigheid van de 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 traject van PSH? Zo ja, vertaalt zich dit dan ook in meer kwaliteit van leven?***

Nader onderzoek naar werkzaamheid: controlegroep

Om de causale relatie tussen resultaat en aanpak te verder te onderzoeken is een 'paired control study' uitgevoerd. Voor zoveel mogelijk oud-studenten uit de onderzoeksgroep is getracht een evenknie te vinden: een andere jongere met (in bepaalde mate) dezelfde kenmerken die echter niet het ontwikkelingstraject van PSH doorlopen heeft. Gezocht is naar jongeren met eenzelfde leeftijd, eenzelfde geslacht, min of meer dezelfde beperking(en) en een vergelijkbaar niveau van zelfstandig functioneren bij het verlaten van het voortgezet onderwijs. Een intensieve en complexe zoektocht heeft uiteindelijk geresulteerd in een controlegroep van tien evenknieën.

Focus van de vergelijking

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. Verder lijkt het bij de evenknieën om ouders te gaan met een gemiddeld grote ambitie wat betreft de ontwikkeling van hun zoon of dochter. De indruk bestaat dat dit ook geldt voor veel ouders van de oud-studenten.

Voorzichtigheid

Vanwege de beperkte omvang van de controlegroep moet voorzichtigheid betracht worden bij het doen van uitspraken over de werkzaamheid van het onderzoek. Daarom ten aanzien van deze onderzoeksvraag 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 ten aanzien van de voorgaande onderzoeksvragen.

Zowel oud-studenten als evenknieën doen mee

Wat voor de oud-studenten geldt, geldt ook voor de evenknieën: ze zijn actief. Ze zijn allemaal aan het werk en hebben een serieuze werkweek, zijn in meer of mindere mate aan het sporten, gaan op bezoek bij familie, doen in meer of mindere mate mee aan activiteiten van het huis, vermaken zich in hun eigen woning met computeren, muziek, lezen, etc. Verder zijn de oud-studenten en evenknieën gemiddeld genomen tevreden tot heel tevreden met het eigen leven.

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. Wellicht de belangrijkste betreft de rol van ouders: ook uit de verhalen van de evenknieën leren we dat ouders in belangrijke mate kunnen bijdragen aan de groei van hun zoon of dochter. Maar ook dat zij verdere ontwikkeling op enig moment kunnen belemmeren en dat het dientengevolge goed kan zijn als zoon of dochter (enigszins) onder de vleugels van ouders vandaan komt en op zichzelf gaat wonen. Verder klinkt uit de verhalen van de evenknieën dat de gerichtheid van professionals op verdere ontwikkeling wisselt. Verhalen van begeleiders die wel degelijk blijven zoeken naar de groeimogelijkheden van de evenknieën, maar ook ondervraging door begeleiders passeerde de revue. Al met al lijkt het vooral te gaan over wat de mensen om deze jongeren heen van hen verwachten. Zoals een van de ouders zei: *"Mijn kind, en volgens mij geldt dit voor veel van deze jongeren, heeft blijvend stimulering nodig om op dit niveau te blijven functioneren of zich wellicht verder te ontwikkelen. Wordt ze niet in deze mate gestimuleerd, dan is de kans groot dat ze terugvalt."* Tegelijkertijd bevestigen de verhalen van sommige evenknieën dat er een rek is in wat je soms van deze jongeren kunt verwachten. Van belang daarbij is dat het eerder de bijkomende beperkingen (zoals fysieke beperkingen) en soms het achterwege blijven van aanpassingen zijn die de verdere groei van zelfstandigheid belemmeren.

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%). De oud-studenten zijn over het algemeen op jongere leeftijd op zichzelf gaan wonen. Ook wonen de oud-studenten 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 zonder meer 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. Er zijn verwachtingen bij de oud-studenten los gemaakt. Wanneer hierin niet tegemoetgekomen kan worden, kan dit resulteren in ontevredenheid. Een ander, maar beperkt verschil, heeft betrekking op het werk: oud-studenten maken gemiddeld wat meer uren per week dan de evenknieën (29,3 uren resp. 25,4 uren).

8. Hoe verhouden de kosten van de huidige professionele ondersteuning van de oud-studenten zich tot de kosten van de huidige professionele ondersteuning van deze vergelijkbare anderen?

Zie het antwoord op vraag 6.

9. Hoe verhouden de kosten van het ontwikkelingstraject van PSH zich tot de kosten van trajecten van deze vergelijkbare anderen?

Zie het antwoord op vraag 6.

16. 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. Daarbij heeft dit onderzoek uitgewezen dat het zeer aannemelijk is dat deze groei toe te schrijven is aan de aanpak van PSH. 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 deel van de oud-studenten zich na het verlaten van PSH blijft ontwikkelen.

Waardevol voor ouders

Niet alleen voor de jongeren zelf, ook voor hun ouders is de groei in zelfstandigheid en kwaliteit van leven waardevol. Drie op de vier ouders geven aan dat deze groei wezenlijk positief verschil maakt in hun eigen leven. In deze rapportage hebben we diverse positieve effecten beschreven die in meer of mindere mate optreden, waaronder de emotionele beloning (blijdschap en trots), meer vertrouwen en minder zorgen, minder tijd kwijt zijn aan dagelijkse begeleiding en daarmee meer tijd en vrijheid voor werk, sociale contacten, sporten etc. en daardoor zich meer vitaal voelen. Verder vertellen meerdere ouders dat hun onderlinge relatie verbeterd is. Dat ouders zelf lekkerder in hun vel zitten en hun onderlinge relatie verbetert, kan de sfeer in huis ten goede komen. Tevens rapporteert een aantal ouders over verbetering van de relatie met eventuele andere kinderen omdat ze meer tijd aan hun andere kinderen kunnen besteden.

En mede daarom waardevol voor broers en zussen

In het bijzonder de laatstgenoemde effecten maken duidelijk hoe verweven de levens van gezinsleden zijn. De effecten op het leven van ouders, positief of negatief, werken in meer of mindere mate door op de levens van de kinderen. Dit komt duidelijk naar voren in de verhalen van broers en zussen over de spanningen in huis als gevolg van de praktische en vooral de emotionele belasting van ouders door de jaren heen. Meerdere broers en zussen geven aan dat van de verschillende effecten van het hebben van een speciale broer of zus, deze spanningen in huis de meeste impact op hun leven gehad heeft. Een groei in zelfstandigheid van het speciale kind, kan de belasting van ouders verminderen en daarmee de sfeer in huis doen verbeteren, wat het welzijn van de andere kinderen ten goede kan komen. Verder geven verschillende broers en zussen behalve blij te zijn voor hun speciale broer of zus, ook blij te zijn met wat het voor ouders in hun eigen leven betekent. Ze gunnen het hun ouders zo.

Meer ruimte voor broers en zussen

Het zelfstandiger worden kan broers en zussen ook veel rust geven; in het nu én richting de toekomst. Immers, met het zelfstandiger worden van hun speciale broer of zus zal het minder aan zorg van hen vragen in de toekomst. Bij een deel van de broers en zussen lijkt met deze groei vooral meer ruimte ontstaan te zijn voor henzelf en hun eigen ontplooiing. Niet omdat zij veel meer tijd overhouden voor zichzelf; die winst is beperkt, zeker als broers en zussen niet meer thuis wonen. Nee, deze ruimte lijkt vooral te ontstaan doordat een groei in zelfstandigheid van hun speciale broer of zus hen kan bevrijden van een zeker schuldgevoel richting de eigen broer of zus. De relatie wordt meer gelijkwaardig. 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. Herstel van relaties kan lang op zich laten wachten en soms in het geheel niet optreden. Ook de sfeer in huis herstelt niet altijd. Er is dan teveel beschadigd bij ouders, broers/ zussen; 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, zoals over de aard van de aandoening, over diens beperkingen en mogelijkheden, en de impact ervan op het gezin en op het eigen leven, alsmede over de toekomst. Daarbij is het van belang dat gezinsleden de ruimte ervaren om er 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. Professionals kunnen het belang hiervan bespreken met ouders, broers en zussen en dit gesprek mogelijk faciliteren. PSH wordt ter overweging mee gegeven om gedurende het ontwikkelingstraject aandacht te besteden aan het gesprek tussen gezinsleden over de impact op het eigen leven.

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, en of het dus op financieel economische gronden loont om in deze doelgroep te investeren. 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. Een praktijk die ons bevreemdt; meer transparantie, zoals dat bij PSH wel het geval is, zou ons inziens beter zijn vanuit het perspectief van de jongeren en hun ouders en vanuit het perspectief van 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. Wanneer het geïndiceerde zorgprofiel ontoereikend blijkt te zijn, dan kan een herindicatie aangevraagd worden wat kan resulteren in een zwaarder zorgprofiel. 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 is behalve naar de opbrengsten ook naar de werking van het traject gekeken. In deel II hebben we verschillende werkzame bestanddelen van de aanpak van PSH geïdentificeerd. Een aantal van deze bestanddelen van de aanpak van PSH, zoals het werken met individuele leerdoelen, positieve bekrachtiging en het oefenen in concrete contexten binnen een positieve leeromgeving, herkennen we in andere ontwikkelingstrajecten voor deze doelgroep. Een aantal werkzame bestanddelen zien we niet of in minder mate terug in andere trajecten, wat het ontwikkelingstraject 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 traject, 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 het op het bieden 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 bijdragen 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. Wat ons raakte was een opmerking van een zus van een van de oud-studenten, die bij het interview met haar zus aanwezig was: *"Nu zie ik pas echt scherp hoezeer mijn zus 'ingedut' is. Nu jullie haar bevragen, uitnodigen om na te denken over haar eigen leven en hierover te vertellen, zie ik dat ze weer opleeft."* 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 hun 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.

Groei in werk zou meer kunnen renderen, meer 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 prikkels 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 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 UWV zelfs maar te onderzoeken. Niet alleen gesprekken met 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 een aan 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 UWV en 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 ook op het vlak van onderwijs gelijke kansen te creëren. Je kan ook zeggen: deze jongeren en hun gezinnen perspectief bieden op ontwikkeling is een kwestie van beschaving.

Suggesties voor vervolgonderzoek

- *Recht op vervolgonderwijs*. Nu aangetoond is dat ook deze jongeren na hun 18e nog leerbaar zijn, dringt de vraag zich op hoe invulling gegeven zou kunnen worden aan een eventueel recht op passend vervolgonderwijs voor deze jongeren. Nader onderzoek zou kunnen resulteren in verschillende scenario's, inclusief inzicht in de haalbaarheid van deze scenario's en een advies omtrent deze scenario's.

- *Versterken integrale benadering waarbij er echt iets van de jongeren verwacht wordt.* Nader onderzoek naar factoren die een dergelijke benadering bevorderen dan wel belemmeren. Een dergelijk onderzoek zou kunnen in de vorm van een pilot, waarbij een uitstroomcohort van studenten van Academie Spelderholt gedurende twee a drie jaar gevolgd wordt. Met als inzet dat het tijdens het ontwikkelingstraject bereikte zelfstandigheidsniveau in wonen, werken en op sociaal vlak na PSH behouden blijft, dan wel versterkt wordt. Een dergelijke pilot zou moeten resulteren in concrete aanbevelingen voor betrokken partijen op alle niveaus wat zij hieraan kunnen bijdragen. Dus bijvoorbeeld: Wat kunnen de direct betrokken begeleiders bijvoorbeeld anders doen waardoor de kans op uitstroom naar loonvormend werk groter wordt? Maar ook: welke wijzigingen in wet- en regelgeving dragen daaraan bij?

- *Warme overdracht*. PSH heeft hier nu beperkt ervaring mee. Begeleiders die het stokje overnemen zitten hier ook niet altijd te wachten. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de vraag hoe tot een succesvolle warme overdracht te komen.

- *Gesprek gezinsleden*. Een belangrijke aanbeveling van dit onderzoek is om het gesprek tussen ouders, en tussen ouders en de andere kinderen, te stimuleren en faciliteren. Verder onderzoek naar welke aanpak kan bijdragen aan 'het goede gesprek' achten we waardevol.

- *Duur ontwikkelingstraject*. Teneinde de perspectieven op meedoen na PSH te verbeteren, zou onderzocht kunnen worden of het verlengen van het ontwikkelingstraject met een jaar - een jaar dat in het teken staat van toeleiding naar een nieuwe woon- en werkplek - effectief kan zijn.

- *Effect van veroudering*. In een aantal casussen is bij het onderzoek naar de huidige zelfstandigheid soms de vraag op tafel gekomen of een neergang te maken zou kunnen hebben met veroudering. Om daar meer over te leren zou het waardevol kunnen zijn om de oud-studenten, en mogelijk hun evenknieën, te blijven volgen.

- *Impact op het leven van ouders, broers en zussen*. Hun verhalen roepen nieuwe vragen op. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op het verkrijgen van meer diepgaand inzicht in waarom sommige ouders, broers en zussen uitsluitend positieve dan wel uitsluitend negatieve effecten rapporteren, alsmede in de samenhang tussen de verhalen van ouders, broers en zussen.

BIJLAGEN

I LITERATUUR

- American Psychiatric Assocation (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V).
- Baart, A. (2011). Een theorie van de presentie (derde druk). Utrecht: Boom Lemma Uitgevers.
- Beer, Y. de (2011). *De Kleine Gids Mensen met een licht verstandelijke beperking 2011*. Alphen aan den Rijn: Kluwer.
- Beer, de, Y. (2016), *Kompas – Licht verstandelijke beperking*, Uitgeverij S.W.P.
- Belmont, J.M., & Mitchell, D.W. (1987). The general strategies hypothesis as applied to cognitive theory in mental retardation. *Intelligence*, 11, 91-105
- Boeck, A. de, Hardyns, W., & Pauwels L. (2014), Het probleem van meetinvariantie bij het vergelijken van subgroepen op basis van somscores: vermijdingsgedrag als casestudy, *Tijdschrift voor Criminologie*, 56 (1), 1-56.
- Borstlap, R., Van Gameren-Oosterom, H.B.M., Lincke, C., Weijerman, M.E., Wieringen, H. van, & Woude, J.P. (2011), Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom, Leiden: TNO.
- Borys, S.V., Spitz, H.H., & Dorans, B.A. (1982). Tower-of-Hanoi performance of retarded young adults and nonretarded children as a function of solution length and goal state. *Journal of Experimental Child Psychology*, 33, 87-110
- Bramston, P., & Fogarty, G. (2000). The assessment of emotional distress experienced by people with an intellectual disability: a study of different methodologies. *Research in Developmental Disabilities, 21,* 497-500. doi:10.1016/S0891-4222(00)00054-8
- Brink, C. (2013), *Kennisdossier 5: Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid: de begrippen ontward*, Utrecht: Movisie.
- Bruin, J. de & Twint, B. (red) (2019), *Handboek verstandelijke beperking, vijfentwintig succesvolle methoden*, Amsterdam: Boom.
- Bruyninckx, E., Mortelmans, D. (1999), *Kwaliteit van leven en gezondheidszorg in verandering*, uit: Tijdschrift voor sociologie 1999, Volume 20, Nr.1.
- CBS (2015), *Kwaliteit van leven in Nederland*.
- Claes, C. & Van Hove, G. & Vandevelde, S. & Loon, J. & Schalock, R.. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in developmental disabilities*. 33. 96-103.
- Cummins, R. A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: A review. *International Review of Research in Mental Retardation, 25,* 183-207. doi:10.1016/S0074-7750(02)80009-X
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009) The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities, *Journal of Intellectual & Developmental Disability 34*, 153-62.
- Dawson, P. & Guare, R. (2009). *Slim maar... Help kinderen hun talenten benutten door hun executieve functies te versterken*. Amsterdam: Hogrefe
- Dawson, P., & Guare, R. (2010). *Executive Skills in Children and Adolescent: A Practical Guide to Assessment and Intervention (2nd ed.).* New York, NY: The Guilford Press.
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research, 49,* 495-505. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00374.x
- Diamond, A. (2013). Executive Functions. *Annual Review of Psychology*, 64, 135-168.
- Dijken, A. van (2013), *Broers en zussen boek, Voor en door brussen met een bijzondere broer of zus*, Uitgeverij Terra-Lannoo.
- Douma, J.C.H., Kersten, M.C.O., Koopman, H.M., Schuurman, M.I.M., Hoekman, J. (2001), *Het 'meten' van kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap, Een overzicht*

van de Nederlandse instrumenten. Uit: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten, 27, 17-36.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2006). Self-reports on mental health problems of youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 45*, 1224-1231. doi:10.1097/01.chi.0000233158.21925.95
- Douma, J., Moonen, X., Noordhof, L., en Ponsioen, A. (2011), *Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB, Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met een licht verstandelijke beperking,* Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Douma, J. C. H., Moonen, X. M. H., Noordhof, L., & Ponsioen, A. (2012). *Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Emerson, E. (2005). Use of the Strengths and Difficulties Questionnaire to assess the mental health needs of children and adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 30,* 14-23. doi:10.1080/13668250500033169
- Gilson, C. B., Carter, E. W., & Biggs, E. E. (2017), Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities, *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 42(2), 89–107.
- Goldstein, S., Naglieri, J.A. (Ed). (2014). *Handbook of executive functioning*, (pp. 223-244). New York: Springer
- Gomes-Machado, M. L., Santos, F. H., Schoen, T., & Chiari, B. (2016). Effects of vocational training on a group of people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(1), 33–40.
- Graaf, G. de, & Lamberts, R. (2016), Leven met Downsyndroom Deel 1 – Ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom, *Down+Up 116*, p 38 – 49.
- Graaf, G. de, & Lamberts, R. (2016b), Leven met Downsyndroom Deel 1 – Ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom, *Down+Up 116*, p 38 – 49.
- Gremmen, M. (2015), *Kwetsbare groepen in een inclusieve samenleving, de relatie tussen beperkingen, betekenisvolle participatie en kwaliteit van leven*, KING/VNG.
- Hartman, E., Houwen, S., Scherder, E., & Visscher, C. (2010). On the relationship between motor performance and executive functioning in children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 468-477.
- Hartzmann, J. (2009), *Consequences of care, parents of children with a chronic disease*.
- Harvard Center on the Developing Child (2016), *Building core capabilities for life, the sciende behind the skills adult sneed to succeed in paraenting and in the workplace*, Harvard: Boston.
- Heijmans, H. (2017), interview.
- Heiman, T. (2001). Depressive mood in students with mild intellectual disability: students` reports and teachers` evaluations. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*, 526- 534. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00363.x
- Houten, M. van, Verwij, S., Hanson, C., Lammersen, G., Nourozi, S., Briels, B. en Middelaar, M. van (2017), *Dagbesteding in ontwikkeling*, Movisie.
- Huber, M., Vliet, M. van, Boers, I. (2016), *Heroverweeg uw opvatting van het begrip 'gezondheid'*, in Nederlands Tijdschrift Geneeskunde, 2016;160:A7720.
- Jungmann, N. & Wesdorp L.P. (2017). *Mobility Mentoring, hoe inzichten uit de hersenwetenschap leiden tot een betere aanpak van armoede en schulden*. Den Haag: Platform31.
- Kabinet (2010), Regeerakkoord *'Vrijheid en Verantwoordelijkheid'*, Den Haag.
- Keirse, M. (2017), *Helpen bij verlies en verdriet, een gids voor het gezin en de hulpverlener*, Lannoo.
- Kelders, Y. en Kwekkeboom, R. (2018), *Kom je eens langs?*, Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam in opdracht van Movisie.
- Kwekkeboom, M.H., Weert, & C.M.C. van (2008), *Meedoen en gelukkig zijn; een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen*, SCP: Den Haag.

- Lauriks, S. Et al (2017), *Handleiding ZelfredzaamheidMatrix 2017*, GGD Amsterdam & Gemeente Rotterdam.
- Loo, F. van & Doorn, E. van. Mediërend leren. In: Bruijn, J. de & Twint, B. (2019). Handboek verstandelijke beperking. Vijfentwintig succesvolle methoden. Amsterdam: Boom
- Luijkx, J. (2016*). Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities* Groningen: Rijksuniversiteit Groningen
- Maes, B., Petry, K. (2006), *Kwaliteit van Leven bij Personen met Verstandelijke Beperkingen*, in Psychologie & Gezondheid, volume 34, issue 4, august 2006
- Mast, J., Wijenberg, E., Minkman, M. (2014), *Zo zelfredzaam, een overzicht van instrumenten voor het meten van zelfredzaamheid*, Vilans: Utrecht.
- McClure, K.S., & Donahue, J., Emotion Regulation and Intellectual Disability, *Journal of Developmental Disabilities*, V. 15 N.2
- Mee Zuid-Holland Noord (2015), *De Zelfstandigheidsmatrix: weet wat je meet! Een kwalitatief onderzoek naar de mogelijkheden van de ZRM bij de meting van de hulpvraag van mensen met een (L)VB*.
- Ministerie SZW (2014), *Memorie van toelichting bij het wetsvoorstel banenafspraak en quotum arbeidsbeperkten*, Den Haag.
- Ministerie SZW (2018), *Kamerbrief Breed offensief om meer mensen met een beperking aan het werk te helpen,* Den Haag.
- Ministerie SZW (2018B), *Kamerbrief Simpel Switchen in de participatieketen*, Den Haag.
- Ministerie SZW (2019), *Wetsvoorstel vereenvoudiging Wajong*, Den Haag.
- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., & Howerter, A. (2000). The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex "frontal lobe" tasks: A latent variable analysis. *Cognitive Psychology*,41, 49-100.
- Moonen, X. M. H., (2006). *Verblijf, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een lichte verstandelijke eperking* (Proefschrift). Utrecht: Universiteit van Utrecht.
- Moonen, X.M.H. (2017), *(H)erkennen en waarderen, over het (h)erkennen van de noden mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning*, UvA: Amsterdam.
- Moonen, X.M.H., & Kaal, H. (2017), Jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en criminaliteit, *Justitiële verkenningen*, 43 (6), 9-22.
- Ommen, J. van (2014), *Eigen kracht bij ouders van kinderen met een verstandelijke beperking*, Universiteit Utrecht.
- Platje, E., Cornet, L. J. M., & De Kogel, C. H. (2017). Intelligentie, executieve functies en licht verstandelijke beperking in justitiecontext. *Justitiële verkenningen*, 43(6), 49-6.
- Rapanero, C., Bartu, A., & Lee, A.H. (2008), Perceived Benefits and Negative Impact of Challenges Encountered in Caring for Young Adults with Intellectual Disabilities in the Transition to Adulthood, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 34-47.
- Reichman, N., Corman, H., & Noonan, K. (2008), *Journal of Matern Child Health*, 12, 679-683.
- Ryan, R.M., & Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. American Psychologist, 55, 68-78.
- Sandjojo J, Zedlitz AMEE, Gebhardt WA, Hoekman J, den Haan JA, Evers AWM. Effects of a self-management training for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research Intellectual Disabilities 2019*;32:390–400.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., et al., (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (Eleventh edition)*. Washington DC: AAIDD.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., & Lachapelle, Y. (2012). *User's guide to accompany the 11th edition of intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. Applications for clinicians, educators, organizations providing supports, policymakers, family members and advocates, and health care professionals*. Washington: AAIDD.
- SCP (2016), *Rondom de transitie, overall rapportage sociaal domein 2015*, Den Haag.

- Schuurman, M. (2018), *Verdere kwaliteitsverhoging in de gehandicaptenzorg, Verslag van het bronnenonderzoek ter voorbereiding van het onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland*, Kalliope Consult.
- Segeren, M., Boom, W. van den, Klaufus, L., Kamann, T., Lauriks, S. & Wit, M. de (2014)., *Handreiking voor de beoordeling van mensen met een verstandelijke beperking met de Zelfredzaamheid-Matrix*, GGD Amsterdam
- Shern D.L., Blanch A.K., Stverman S.M. (2014), *Impact of toxic stress on individuals and communities: a review of the literature*, Mental Health America.
- Sitskoorn, M. (2016). IK2 - *De beste versie van jezelf*. Vakmedianet.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011). Having a Son or Daughter With Down Syndrome:
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011b). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. *American Journal Of Medical Genetics Part A* 155A (10), 2348-59. doi: 10.1002/ajmg.a.34228
- Perspectives From Mothers and Fathers. *American Journal Of Medical Genetics* Part A 155A (10), 2335-47. doi: 10.1002/ ajmg.a.34293.
- Smidts, D., Huizinga, M. (2017), *Gedrag in uitvoering, over executieve functies bij kinderen en pubers*, Nieuwezijds, Amsterdam.
- Stiglitz, J.E., Sen, A., Fitoussie, J.P. (2009), *Report by the Commission on the measurement of Economic Performance and Social Progress*.
- Timmer J. & Vries, A. de. Begeleid ontdekkend leren volgens het eigen initiatief model, in: Bruijn, J. de & Twint, B. (2019). Handboek verstandelijke beperking. Vijfentwintig succesvolle methoden. Amsterdam: Boom
- VNG (2019), Feiten en cijfers.
- Vos, H., Boeije, H., Hees, S. van, Meulenkamp, T. & Oldenkamp. M. (2017). *Mijn eigen stekkie: woonbeleving van mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- Wit, M. de, Moonen , X.,, & Douma, J. (2011). *Richtlijn effectieve interventies LVB: aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*, Utrecht: LKC-LVG.
- Wereldgezondheidsorganisatie (1997), *Measuring quality of life*.
- Woude, S.L. van der (2015), *Het verschil maken, Arbeidsperspectief voor jongeren met beperkingen.*
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2017), *Weten is nog geen doen*, WRR: Den Haag.
- Yperen, T.A. van & Veerman, J.W. (2008.). *Zicht op effectiviteit. Handboek voor praktijkgestuurd effectonderzoek in de jeugdzorg*. Eburon, Delft.
- Yperen, T.A. van, Veerman, J.W., & Bijl, B. (2017), Naar meer effect: resultaatgerichte ontwikkeling van interventies. In: T. van Yperen, J. W. Veerman, & B. Bijl (editors), *Zicht op effectiviteit: Handboek resultaatgerichte ontwikkeling interventies in de jeugdsector* (2 (Fully Revised) redactie, blz. 17-52). Rotterdam: Lemniscaat.

II LIJST VAN AFKORTINGEN

ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
LVB	Licht Verstandelijke Beperkingen
Pgb	Persoonsgebonden budget
Pro	Praktijkonderwijs
PSH	Parc Spelderholt
ZIN	Zorg in natura
VSO	Voortgezet speciaal onderwijs
Wlz	Wet langdurige zorg