



## Zelfstandigheidsvergroting bij Parc Spelderholt

# Na je 18e jaar is er nog veel ontwikkeling mogelijk

*Academie Spelderholt, onderdeel van Parc Spelderholt, biedt jongeren met verstandelijke beperkingen, onder wie ook veel met Downsyndroom, een driejarig ontwikkelingstraject, dat is gericht op het vergroten van hun zelfstandigheid en het bevorderen van hun kwaliteit van leven. Eind 2020 is er een onderzoek afgerond naar de resultaten van deze aanpak. Er is gekeken naar het perspectief van de studenten, maar ook naar dat van ouders, broers en zussen. Op 30 november 2020 interviewde Gert de Graaf onderzoeker Selle van der Woude. Hij pleit voor het recht op een vervolgopleiding voor deze jongeren en voor betere ondersteuning van de gezinnen.*



Selle van der Woude.

*Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Parc Spelderholt: Maartje Kuperus, Annemieke Kok.*

De studenten wonen, werken en leren vijf dagen per week op de campus van Parc Spelderholt. Er worden leergangen aangeboden in Horeca, Dienstverlening en Onderhoud. De persoonlijke ontwikkeling naar volwassenheid staat centraal.

### **Volgende begrip?**

Tijdens het onderzoek heeft Selle heel veel interviews afgenomen. Ik vraag hem wat hem in het bijzonder is opgevallen. Selle: 'De meeste ouders begonnen bij het gesprek uit zichzelf over zwaardere aspecten van het hebben van een kind met een beperking in hun gezin. In de loop van het interview kwamen dan ook positieve kanten aan bod. Er is niemand die het alleen maar negatief bekeek. Maar, er leek wel grote behoefte te zijn om eerst de moeilijke kanten te benoemen. Ik ben me daardoor gaan afvragen of we als maat-

schappij wel voldoende begrip tonen voor de moeite die deze gezinnen ervaren. Dat is een belangrijke vraag, want begrip en steun vanuit je sociale omgeving maken veel verschil.'

### *Hoe ben je eigenlijk bij dit onderzoek betrokken geraakt? Wat is je achtergrond?*

Selle: 'Ik heb in een ver verleden voor het UWV gewerkt; eerst in de uitvoering van de Werkloosheidswet. Later ging ik aan de slag in het werkbedrijf, dat verantwoordelijk is voor het aan het werk helpen van mensen. Daar kreeg ik veel meer energie van. Vanuit die positieve ervaringen ben ik verdergegaan als zelfstandig onderzoeker naar arbeidsdeelname. In 2010 kreeg ik vanuit het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid de vraag om te onderzoeken waarom het op bepaalde plekken meer dan gemiddeld lukt om jongeren met een

beperking aan het werk te helpen. We hebben daarbij vooral gekeken welke attitudes van jongeren, ouders, werkgevers, collega's en professionals daaraan bijdragen. Dat was voor mij de eerste kennismaking met deze doelgroep. Zo mocht ik dove jongeren interviewen met een doventolk erbij. En jongeren met een verstandelijke beperking die bij een supermarkt werkten. Ik voelde veel sympathie voor de doelgroep. Ze willen heel graag aan het werk. Het was ook vakinhoudelijk interessant. Er zijn heel veel partijen bij betrokken. Hoe krijg je die op een lijn?'

### **Zelf ook vooroordelen**

'Maar het hield me vooral als mens bezig. Ik ging dat onderzoek in met heel goede bedoelingen. Deze jongeren moeten ook mee kunnen doen. We moeten hun mogelijkheden zien. Ik ga er mooi blanco in,



dacht ik. Gaandeweg het onderzoek bleek dat niet te kloppen. Ik had zelf ook vooroordelen. Dat raakte me. Maar ik realiseerde me: als ik daarin kan groeien, dan kan ik ook anderen helpen om hierin te groeien. Dat was het moment dat ik heb besloten me echt op de arbeidsdeelname van deze jongeren te gaan toeleveren.

### Bevlogenheid

'Vanuit mijn netwerk werd ik erop geattendeerd dat de directeur van Parc Spelderholt, Annette Fritschy, een onderzoek wilde laten uitvoeren. De eerste keer dat ik op het park in Beekbergen kwam, dacht ik: 'Het ziet er hier prachtig uit, maar is dit niet het 'oude denken' om zo midden op de Veluwe 'in de bossen' te gaan zitten?' Het maakte me juist nieuwsgierig. Ik wilde het met een open houding benaderen. We zijn met elkaar in gesprek gegaan. Hun bevlogenheid en visie sprak mij erg aan. Annette vertelde enthousiast over de ontwikkeling die zij zagen bij de studenten en wat dit voor de studenten betekent. Zij wilde daar graag nader onderzoek naar laten doen. Mijn belang zit bij de doelgroep. Wat kunnen we hiervan leren voor het meedoen van deze doelgroep? Daarom was het voor mij interessant.'

### Met en zonder Downsyndroom

'Je vroeg me eerder of er verschillen zijn in opbrengsten tussen de studenten met en zonder Downsyndroom. In het onderzoek is hiernaar niet specifiek gekeken. Ik begrijp dat vanuit de SDS die vraag wordt gesteld.'

### 'Diversiteit ziet men hier als een succesfactor'

'Laat ik eerst een paar dingen vooraf zeggen. Parc Spelderholt heeft een bepaalde aanpak ontwikkeld, met elementen die bij iedere student worden toegepast. Tegelijkertijd proberen ze individueel maatwerk te leveren. Er wordt heel goed naar de persoon gekeken. Mochten mensen met Downsyndroom andere behoeften hebben, bijvoorbeeld omdat veel van hen moeite hebben met duidelijk praten of met snel reageren, dan zal er vanuit die individuele benadering rekening mee worden gehouden. Daar kan ik voor instaan. Dat aansluiten op het individuele niveau is voor de medewerkers soms best een zoektocht. Zeker omdat de studenten

een zeer diverse groep vormen. Die diversiteit ziet men bij Parc Spelderholt overigens ook als een van de succesfactoren. Studenten met verschillende talenten, beperkingen en begeleidingsbehoeften kunnen van elkaar leren door samen taken uit te voeren. Tegelijkertijd zal er herkenning zijn van vergelijkbare beperkingen. Dat kan helpen bij zelfacceptatie en zelfvertrouwen.'

### Geen verschil

'Dat gezegd hebbende, deel ik natuurlijk jouw nieuwsgierigheid. Binnen Parc Spelderholt heb je studenten met een lichte en een matige verstandelijke beperking. Bij de studenten met Downsyndroom is er vaker sprake van een matige verstandelijke beperking. Als je vervolgens kijkt naar de ontwikkeling tijdens en na het ontwikkelingstraject, zie je geen significante verschillen tussen studenten met en zonder Downsyndroom. Die verschillen zijn er ook niet wat betreft de eigen perceptie van kwaliteit van leven of wat betreft de perceptie van ouders, broers en zussen. Het algemene verhaal gaat dus ook op voor studenten met Downsyndroom.'

Hoe kwam dit onderzoek tot stand?

Selle: 'In 2015 had ik het eerste gesprek over een mogelijk onderzoek. We zijn vervolgens zeker anderhalf jaar bezig geweest om het goed voor te bereiden. Want wat versta je bijvoorbeeld onder concepten zoals 'zelfstandigheid' en 'kwaliteit van leven'? En hoe kun je de ontwikkeling daarin goed meten? En hoe houd je daarbij rekening met de mogelijkheden en beperkingen van deze jongeren? Er is een zorgvuldig traject aan het onderzoek voorafgegaan, waarbij we hebben samengewerkt met een klankbordgroep met stakeholders, waaronder verschillende ministeries, de VGN en UWV. Ook hebben wetenschappers van verschillende universiteiten en expertisecentra meegedacht. Het gaat niet alleen maar om de vraag of het ontwikkelings-traject van Parc Spelderholt wel of niet werkt. Het is breder. We willen weten wat er werkt voor deze doelgroep.'

## 'We willen weten wat er werkt voor deze doelgroep'

'Het is een veelomvattend onderzoek geworden. Tijdens de voorbereiding kwamen, ook vanuit de stakeholders, aanvullende wensen op tafel, bijvoorbeeld om te kijken naar het perspectief van ouders en dat van broers en zussen.'

### Controlegroep

Op een gegeven moment kwam het idee op tafel om met een controlegroep te gaan werken en dan de vergelijking te maken. Een controlegroep bestaande uit jonge mensen met een verstandelijke beperking die qua mogelijkheden vergelijkbaar zijn met de studenten van Parc Spelderholt, maar niet dat ontwikkelings-traject hebben gevolgd. Zo'n onderzoek is heel complex, maar ook heel erg de moeite van het proberen waard.'

'Uiteindelijk is het onderzoek naar de controlegroep ten dele geslaagd. We hebben een beperkte controlegroep kunnen samenstellen. Aan dit deel van het onderzoek kunnen we dan ook geen harde conclusies verbinden, maar het levert wel aanwijzingen op over wat er werkt bij de doelgroep. Dat de controlegroep beperkt was, doet overigens niets af aan de betrouwbaarheid van de uitkomsten van de andere onderdelen van het onderzoek.'

### Belangrijkste uitkomsten van het onderzoek

De belangrijkste conclusie is dat deze jongeren op hun 18e nog lang niet 'uitontwikkeld' zijn. Op één na zijn alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep tijdens het ontwikkelingstraject zelfstandiger geworden. Bij de meeste van deze jongeren was er sprake van een sterke groei, en groeiden zij zowel in wonen, werken als op sociaal vlak.

Deze groei in zelfstandigheid blijkt bij te dragen aan het meedoen en de kwaliteit van leven van deze jongeren, tijdens én na het ontwikkelingstraject. 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.

Tegelijkertijd wijst het onderzoek uit dat behoud van het bereikte zelfstandigheidsniveau niet vanzelfsprekend is: bij sommige oud-studenten was er sprake van een terugval na het verlaten van Parc Spelderholt. Weer bij ouders komen wonen, ondervraging door begeleiders en perverse prikkels in het systeem zijn belangrijke verklaringen hiervoor. Factoren die bijdragen aan behoud of verdere groei van de zelfstandigheid zijn onder meer het op zichzelf wonen (veelal in een vorm van begeleid wonen) en begeleiders die echt iets van deze jongeren verwachten.

## 'Deze jongeren zijn op hun 18e nog lang niet uitontwikkeld'

### Niet alleen voor actieve en hoogopgeleide ouders

Voor het onderzoek zijn 29 oud-studenten van Parc Spelderholt gevolgd. Daarnaast zijn hun ouders, broers en zussen betrokken bij het onderzoek. Wat opvalt, is dat de ouders van de studenten relatief hoogopgeleid zijn, en vaak heel actief en betrokken zijn. *Kan dit mede een verklaring zijn voor het succes?*

Selle: 'Ik heb geen aanleiding om dat te denken. De factoren die er wel echt toe doen, zijn onder andere de combinatie van wonen, werken en leren op één lo-

catie, de beleving van een opleiding en het geloof in de mogelijkheden van deze jongeren. Verder bestond de onderzoeksgroep niet alleen maar uit studenten met hoogopgeleide ouders. De jongeren met minder hoogopgeleide ouders hebben eenzelfde mate van groei in zelfstandigheid laten zien.'

## 'Opleidingsniveau ouders lijkt niet uit te maken'

'Parc Spelderholt heeft de wens om meer jongeren deze kans te bieden en wil graag ook meer lokaal aan de slag, samen met lokale partners. Als Parc Spelderholt die beweging maakt, is het te verwachten dat de studentenpopulatie verandert en daarmee mogelijk ook de kenmerken van de ouders. Nogmaals, er is geen reden te denken dat het ontwikkelingstraject dan minder succesvol zal zijn. Wel zal Parc Spelderholt er dan rekening mee moeten houden dat sommige jongeren mogelijk meer problemen meenemen vanuit hun thuissituatie.'

### Onder de vleugels van ouders vandaan

Selle vervolgt: 'In de visie van Parc Spelderholt kan het voor de ontwikkeling van deze jongeren nodig zijn om onder de vleugels van de ouders uit te komen. Een deel van de ouders uit het onderzoek beaamt dit: terugkijkend geven zij aan te veel uit handen van hun zoon of dochter genomen te hebben toen hij of zij nog thuis woonde. Zo'n 70% van de studenten van Parc Spelderholt gaat na het ontwikkelingstraject weer een tijd bij de ouders wonen, vaak omdat het wooninitiatief nog niet klaar is. Veel ouders waren er heel eerlijk over en vertelden dat Parc Spelderholt voor hen wel een spiegel was. Ze namen zich voor om na Parc Spelderholt meer van hun kind te verwachten in de thuissituatie.'

'Maar veel ouders gaven ook aan dat ze in de praktijk toch vaak terugvielen in oude patronen. Zijzelf, maar ook hun kind. Broers en zussen leggen dat haarfijn bloot. Die zien ook dat hun broer of zus er misbruik van maakt. Als broer of zus even wat tegengas geeft, dan weten ze dat het van papa of mama niet hoeft. Ik herken dit. Ik heb zelf kinderen. Ik veroordeel het niet, ik probeer te begrijpen hoe het werkt.'

'We hebben met Parc Spelderholt erover gepraat of het effect nog zou kunnen worden versterkt door ouders meer te coachen. De terugval in zelfstandigheid na het ontwikkelingstraject komt deels voort uit het weer thuis gaan wonen. Idealiter voorkom je dat. Je moet al vroeg in het ontwikkelingstraject met ouders gaan bespreken of zij kunnen onderzoeken waar hun kind na het ontwikkelingstraject kan gaan wonen.'

'Tegelijkertijd kun je niet altijd voorkomen dat iemand weer een tijd thuis gaat wonen, bijvoorbeeld omdat de bouw van een ouderinitiatief gewoon nog niet klaar is. Wat je dan wellicht wel zou kunnen doen, is ouders vanuit Parc Spelderholt coachen. En misschien kun je tijdens het ontwikkelingstraject ouders en de student zelf nog meer dan het nu gebeurt, coachen in wat er thuis van de student kan worden verwacht in de weekenden waarin ze naar huis gaan. Daar liggen zeker nog kansen.'

### Wat gebeurt er met de resultaten van het onderzoek?

Annette Fritschy, directeur van Parc Spelderholt: 'Wij zijn natuurlijk trots op de uitkomsten van het wetenschappelijk onderzoek. We richten ons naar aanleiding hiervan nu op het volgende:

- Het kantelen van het beeld van de doelgroep van mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking. Van het bieden van zorg en begeleiding naar het meer stimuleren van de ontwikkeling naar een grotere zelfstandigheid in woonvaardigheden en het leren van een vak. En het centraal zetten van hun sociaal-emotionele ontwikkeling, waardoor hun sociale vaardigheden worden verruimd. Van het ministerie van VWS krijgen wij gelegenheid om de ontwikkelkracht van deze jongeren met hen in beeld te brengen in een mini-documentaire.
- Onze kennis en expertise gaan wij via ons expertisecentrum aanbieden, bijvoorbeeld in het overbrengen van onze begeleidingsvisie en oefenmaterialen naar medewerkers die in wooninitiatieven of zorginstellingen werken.
- Het op gang brengen van een politieke lobby om het VN-recht op onderwijs voor deze doelgroep te realiseren. Het onderzoek is aanleiding om in gesprek te zijn met veel organisaties, die de bevindingen uit het onderzoek én het recht op onderwijs omarmen. Het gaat om het realiseren van een passende vorm van integraal onderwijs (gebaseerd op mbo-entree onderwijs), waar wonen, werken en leren zijn samengebracht.
- Het opzetten van een regionaal ontwikkelingscentrum met regionale partners om de toegankelijkheid tot ons concept te vergroten en aansluitende uitstroombmogelijkheden naar een passende woon- en werkplek te realiseren. Hier zijn al vergevorderde plannen voor.'

### Echt iets verwachten

Een van de succesfactoren van Parc Spelderholt is het geloof in de mogelijkheden van deze jongeren, en vooral: het echt iets van hen verwachten. Selle: 'Geloven in mogelijkheden is mooi, maar het bestaat pas echt als je daadwerkelijk iets van de persoon verwacht. Dat maken ze binnen Parc Spelderholt waar. Ze denken en handelen vanuit die visie. Als wij

terug rapporteerden dat een oud-student in een woonvoorziening zaken niet meer mocht doen die hij of zij had geleerd bij Parc Spelderholt, dan waren de begeleiders hierover oprecht verontwaardigd. Hoezo mag hij de was niet doen?'

### Persoonlijke aanpak

'We hebben helaas veel voorbeelden gezien waarin een woonvoorziening mensen feitelijk klein hield, omdat ze niet vertrouwden dat de persoon het echt kon, of omdat ze een 'one-size-fits-all-aanpak' hadden. Als we jou de wasmachine laten gebruiken, dan wil Piet het ook en is straks de witte was roze. Alsof je daar geen afspraken over zou kunnen maken. Als hierdoor de jongeren die vaardigheden niet meer mogen uitvoeren, dan verliezen ze die na verloop van tijd. Dit komt te vaak voor.'

### 'Parc Spelderholt heeft hen empowered'

'Er zijn gelukkig ook plekken waar het goed gaat. Ongeveer één op de drie jongeren is na Parc Spelderholt nog verder gegroeid in zelfstandigheid, bijvoorbeeld in reizen met het OV of in zelf koken. Parc Spelderholt heeft hen empowered. Ze willen zelf ook verder groeien. Bij die 30% waar er groei was na afloop van het ontwikkelingstraject, zie je dat dit over het algemeen gepaard gaat met begeleiders die geloven in mogelijkheden, die echt iets van ze verwachten, die zoeken naar een volgende stap. Die context is zeer bepalend. Dat geldt dus niet alleen voor jongeren met een licht-verstandelijke beperking, waar eerdere onderzoeken dit ook laten zien, maar ook voor degenen met een matige verstandelijke beperking.'

'Op één gebied zie je duidelijke verschillen tussen oud-studenten van Parc Spelderholt en de controlegroep. De oud-studenten zijn beduidend zelfstandiger geworden op het gebied van wonen. Op allerlei achtergrondkenmerken zijn de oud-studenten en de controlegroep goed met elkaar gematcht. Dus dit verschil qua wonen is een aantoonbaar effect van Parc Spelderholt.'

### Kwaliteit van leven van ouders, broers en zussen

'Ik wil hier nog iets aan toevoegen. Ouders kunnen met een houding gericht op ontwikkeling en met hun tomeloze inzet



80% van de ouders dat het veel van hen gevraagd heeft en dat het hun leven stevig beïnvloed heeft.'

### Ook verrijkend

'Er is ook een andere kant. Ouders vertellen unaniem dat het hebben van een kind met een beperking hun leven heeft verrijkt. Dan gaat het om hun persoonlijke vorming, dat je anders in het leven gaat staan, dat je meer stilstaat bij wat er echt belangrijk is, dat je meer geduld hebt gekregen, de band met je kind, de betekenis die je kunt ontleen aan het opvoeden en stimuleren van dit kind.'

### Wat betekent Parc Spelderholt voor de ouders?

'Zo'n 80% van de ouders vindt dat Parc Spelderholt een groot verschil heeft gemaakt voor hun eigen kwaliteit van leven. Ze zijn trots op hun kind en blij met de stappen die hij of zij heeft gezet. Ze zijn soms ook trots op zichzelf. Ze maken zich minder zorgen richting de toekomst. Ze geven aan dat ze hun kind meer kunnen loslaten. Ouders vertellen dat ze weer meer tijd voor zichzelf hebben. Sommigen zijn gestart met een opleiding, zijn weer gaan werken of hebben weer tijd voor hobby's, voor elkaar en voor sociale contacten. Bij een deel van de ouders verbetert hun onderlinge relatie. De sfeer in huis is beter. Er zijn minder spanningen. Soms hebben ze meer tijd en aandacht voor hun andere kinderen. De overgrote meerderheid vindt dat Parc Spelderholt veel verschil heeft gemaakt.'

'Een klein deel vindt dat het niet heel veel verschil heeft gemaakt. Dat zijn vaak ouders die ook vooraf aan Parc Spelderholt de impact van een kind met een beperking op hun gezin niet heel groot vonden. Dan is er nog een klein aantal ouders die positieve kanten rapporteerden, maar ook keerzijden zagen. Eentje vertelde dat ze werd gebeld dat haar zoon in de kroeg zat. Dat het kind mondiger en kritischer was geworden, werd aan de ene kant gewaardeerd als een stap naar volwassenheid, maar werd ook benoemd als af en toe lastig.'

'Het loslaten van je kind, en zeker van deze kinderen, is gewoon complex. Kun je erop vertrouwen dat het goed gaat? Dat kan een stoeipartij zijn. Als je kind bijvoorbeeld diabetes heeft en grote stappen heeft gezet in zelfstandigheid, dan kan het nog steeds nodig zijn dat professionele begeleiders in verband met de afstelling checken of het inderdaad

veel bereiken, dat blijkt ook uit het onderzoek naar de controlegroep. Maar ouders, broers en zussen betalen voor een dergelijke inzet vaak ook wel een prijs, soms een stevige prijs.'

'Tijdens de voorbereiding van het onderzoek vertelden de medewerkers van Parc Spelderholt dat zij vaak terughornden van families dat het ontwikkelingstraject ook bijdraagt aan de kwaliteit van leven van met name de ouders. We zijn in de literatuur gedoken en vonden daar onderbouwing voor. Het werd ook opgepikt door de stakeholders. Het past bij de maatschappelijke ontwikkeling naar meer aandacht voor mantelzorgers.'

### Vervolgvrage

'Al pratend stelden we vast dat een gezin bestaat uit meer dan alleen de ouders. Er zijn ook broers en zussen. Daarover vind je minder terug in de literatuur. Nadat duidelijk werd dat vrijwel alle oudstudenten van Parc Spelderholt zelfstandiger zijn geworden en dat deze groei in zelfstandigheid bijdraagt aan hun kwaliteit van leven, was onze vervolgvraag: maakt dit ook verschil voor ouders en broers/zussen in termen van hun kwaliteit van leven?'

'Voordat je die vraag kunt beantwoorden, moet je meer inzicht hebben in hoe het is geweest om een kind of een broer of zus met een verstandelijke beperking te hebben. Dat hebben we op verschillende manieren onderzocht. We hadden een digitale gestructureerde vragenlijst, waarbij we bewust vooral voor open vragen kozen. Dat heeft ruimte gecreëerd voor

een rijkdom aan verhalen. Als mensen dat liever wilden, konden ze ook kiezen voor een face-to-face of een telefonisch interview. Met een aantal ouders hebben we groepsinterviews gedaan op Parc Spelderholt. Mensen konden zelf kiezen waaraan ze mee wilden doen, wat het beste paste in hun leven. Ook degenen die een vragenlijst hadden ingevuld, kwamen met openhartige en uitgebreide verhalen. We hebben daar veel van geleerd.'

### Uitputting

'Misschien omdat ik zelf kleine kinderen heb, is mij het volgende echt bijgebleven. Iedere ouder weet dat de zorg voor kleine kinderen intensief is en dat je daardoor aan een heleboel andere zaken niet meer toekomt. Maar dat gaat voorbij. Langzamerhand worden ze zelfstandiger en krijg je beetje bij beetje weer meer ruimte.'

'Als je een kind met een verstandelijke beperking hebt, dan gebeurt dat laatste niet. Als ze 18 of 20 zijn, ben je nog steeds heel veel met ze bezig. Op den duur put dat uit. Als je minder energie hebt, wordt alleen al daardoor je wereld kleiner. Wat me raakte, is dat de omgeving vaak niet begrijpt dat deze kinderen als ze ouder worden nog steeds veel van ouders vragen. Wat mij ook heeft geraakt, is dat veel ouders vertelden dat hun onderlinge relatie erdoor aan kwaliteit heeft ingeboet. Je hebt minder tijd en aandacht voor elkaar. Je bent veel bezig met je kind, je bent vermoeider en vaak heb je onderlinge discussies over welke benadering het meest passend is voor je kind. Al met al rapporteerde zo'n

goed gaat. Om meer te kunnen loslaten, heb je als ouders professionals nodig die je hierin kunt vertrouwen. Dat is niet altijd het geval. Je hebt ook begeleiders nodig die iets van je kind verwachten. Je creëert veel verdriet als je als samenleving deze jongeren eerst stimuleert om allerlei zaken te leren, om ze dan vervolgens in een situatie te brengen waar ze het geleerde niet mogen toepassen.'

### Impact van een broer of zus met een beperking

'Het verhaal van broers en zussen is lichter dan dat van ouders. Ze vinden allemaal dat het hebben van een broer of zus met een beperking impact heeft gehad op hun eigen leven, maar het merendeel noemt het een beperkte impact. Ouders vinden vaak dat ze minder aandacht aan hun andere kinderen hebben besteed. Het merendeel van de broers en zussen beaamt dit, maar veel van hen zagen het niet als een groot probleem. Ze snaptten het wel.'

'Een deel heeft het er best wel moeilijk mee gehad, maar heeft het wel een plekje kunnen geven. Een klein deel heeft er nog steeds pijn van. Veel broers en zussen geven aan dat ze meer dan hun leeftijdsgenoten meehielpen in het gezin en dat ze zich wel aanpasten. Dat is over het algemeen niet als heel zwaar ervaren. De zussen in dit onderzoek hadden meer dan de broers de neiging om hun ouders zo min mogelijk tot last te zijn. Sommige zussen zeggen dat zij zichzelf te veel

hebben weggecijferd en hebben daar nu nog last van.'

'Net als ouders noemen broers en zussen ook positieve effecten van een kind met een beperking in het gezin. Ze vinden dat ze zelf socialer zijn geworden en een meer open houding hebben naar alles wat anders is. Ze zijn sneller zelfstandig geworden. Ze zijn geduldiger en stellen zich meer verantwoordelijk op. Broers en zussen vertellen verder vaak dat ze bepaalde karaktereigenschappen van hun broer of zus leuk vinden. Spontaniteit, eerlijkheid en vrolijkheid, bijvoorbeeld.'

'Ook de broers en zussen vinden dat Parc Spelderholt een positief effect heeft gehad op de kwaliteit van hun eigen leven. Ze voelen zich trots op hun broer of zus om hoe hij of zij zich ontwikkeld heeft. Ze vertellen over de blijdschap die ze ervaren om wat die ontwikkeling voor hun broer of zus betekent en voor hun ouders. Opvallend is dat de groei van broer of zus hen soms bewust of onbewust lijkt te bevrijden van een zeker schuldgevoel, waarmee ook meer ruimte ontstaat voor hun eigen ontwikkeling. Verder vinden ze dat de relatie meer gelijkwaardig is geworden. Ze maken zich minder zorgen over de toekomst van hun broer of zus. Ze ervaren meer ruimte voor zichzelf, soms zien ze ook een verbetering van hun relatie met de ouders en een betere sfeer in huis. Deze positieve effecten treden overigens niet altijd op.'

### Praat met je kinderen

'Tijdens de groepsinterviews met ouders bleek dat ouders het moeilijk vinden als zij merken dat hun andere kinderen te weinig aandacht hebben gekregen. Voor hun eigen gevoel hadden ze enorm hun best gedaan om met alle kinderen rekening te houden. Uit de interviews met zowel ouders als broers en zussen bleek dat er binnen de gezinnen heel weinig is gepraat over de impact van het kind met een beperking op het eigen leven. De meeste broers en zussen waren twintigers of dertigers, en nog steeds hadden ouders nog nauwelijks met hen hierover gepraat.'

'Uit de literatuur weten we dat wanneer er wel met enige regelmaat binnen het gezin over de impact op het eigen en het gezinsleven gepraat wordt, de kans groter is dat bepaalde ervaringen positief uitwerken in het leven van ouders, broers en zussen, in plaats van dat deze ervaringen als een stoorzender werken. Een van onze aanbevelingen is dan ook dat de samenleving ouders en broers/zussen zou moeten stimuleren en ondersteunen om hierover met elkaar te praten. Daarbij is het belangrijk dat er ruimte is voor ambivalentie. Kinderen moeten ook kunnen vertellen wat ze er niet leuk aan vinden. Je moet die kanten niet afdekken, maar er ruimte voor maken. Dat zou deze gezinnen kunnen helpen. Misschien kan Parc Spelderholt hierin voor de ouders en broers/zussen van hun studenten een faciliterende rol spelen.'

### Meer begrip vanuit de maatschappij

'Ik hoop dat ouders en broers/zussen bij het lezen van ons onderzoek zich gesteund voelen door de herkenning in de verhalen. Maar, ik hoop dat het niet alleen effect heeft op deze gezinnen, maar ook op onze maatschappij. Het zou mooi zijn als er meer begrip zou zijn voor de impact van een kind met een beperking op het gezin. Ik ben zelf ouder. Er is niets groters dan je kinderen. Dan hebben deze ouders een kind voor wie er weinig vanzelfsprekend is, voor wie er veel zorg nodig is. Dan zou je willen dat de maatschappij je daarin ondersteunt: 'Wat goed dat je dit oppakt, kunnen we je erbij helpen?' Maar zo werkt het niet.'

'Ouders hebben vaak het gevoel dat ze moeten knokken voor hun kind en dat ze tegengewerkt worden. Ik zeg het wat scherp, maar je hoort dit in veel van de verhalen van de ouders. Dat moet eenzaam zijn. Je zou willen dat instanties



naast ouders gaan staan in plaats van tegenover hen. Als maatschappij moeten we meer nadenken over hoe we deze gezinnen tot steun kunnen zijn, in praktische en emotionele zin. Ben je je als hulpverlener of organisatie ervan bewust hoe jouw aanpak uitwerkt op ouders en gezinnen?'

### Recht op passend vervolgonderwijs

'Wat ik nu ga vertellen, is pas gedurende het onderzoek langzaam gaan landen bij mij. Ons onderzoek laat zien dat jongeren met een lichte, maar ook met een matige verstandelijke beperking zich nog flink kunnen ontwikkelen na hun 18e jaar. Vanuit de ontwikkelingspsychologie mag je dat ook verwachten.'

'In onze samenleving lijkt de heersende gedachte echter te zijn dat deze jongeren niet of nauwelijks meer leerbaar zijn. Slechts een handjevol van deze jongeren heeft toegang tot een passende vervolgonderwijs, zoals Parc Spelderholt. In de praktijk zijn de meeste 18-plussers met een verstandelijke beperking na het verlaten van het voortgezet speciaal onderwijs aangewezen op dagbesteding. Daarbij hebben we goede voorbeelden gezien, waar jongeren midden in de samenleving zinvol werk verzetten en zich kunnen ontwikkelen. Maar er zijn ook plekken waarvan ouders het gevoel hebben dat hun kind er alleen maar wordt beziggehouden. Het is niet vanzelfsprekend dat dagbesteding op ontwikkeling gericht is.'

### Meeropbrengst

'Goed, we constateren dat deze jongeren zich nog wel degelijk kunnen ontwikkelen. En we hebben vastgesteld dat dit loont in termen van kwaliteit van leven van henzelf, maar ook van de ouders en broers/zussen. Dat we onderzocht hebben of het loont, heeft overigens iets ongemakkelijks. Toen ikzelf op mijn 18e klaar was met de middelbare school, mocht ik gewoon doorleren. Er was niemand die de vraag stelde of dat wel voldoende opleverde. Het is een recht, zeker op deze jonge leeftijd. Er is dus ook een meer principiële perspectief.'

'Dat principiële perspectief herkennen we ook in het VN-verdrag voor personen met een handicap, dat overheden verplicht om gelijke kansen te creëren, ook op het terrein van onderwijs. In een land dat de mond vol heeft van leven lang leren, is het toch opmerkelijk, nee onverteerbaar, dat deze jongeren niet die kans krijgen? Ook zij hebben gewoon recht op een



passende vervolgonderwijs. Overigens heeft het bij mijzelf een tijd geduurd voordat ik dit zo scherp ben gaan zien. Het is niet zo dat de maatschappij dit idee meteen omarmt. Dat zal veel inzet vragen. Maar voor mijzelf is het duidelijk dat dit geregeld moet gaan worden. Dat is voor mij ook een drijfveer om het recht op passend vervolgonderwijs meer op de kaart te zetten. De komende tijd willen we hierover met de politiek in gesprek.'

### Ondervraging

'Er wordt zo verschillend gekeken naar deze jongeren. Binnen woonvoorzieningen en dagbesteding heb je begeleiders die oprecht iets van ze verwachten, maar er is ook nog veel ondervraging. Het zou goed zijn als mensen uit de beroepsgroep hierover zelf met elkaar in gesprek gaan. Hoe kan het dat we er zo verschillend naar kijken? Hoe kunnen we het zo doen dat meedoen en kwaliteit van leven centraal staat? Misschien kan de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) hierin een rol spelen.'

'Een aantal jaar geleden was ik betrokken bij een traject rondom jongeren met psychische kwetsbaarheden. Toen hebben we met een aantal beroepsgroepen gezamenlijk gekeken naar de ondersteuning van Wajongers. Waar zijn ze echt mee geholpen? Dat bleek superwaardevol. Zoiets zou ik nu weer willen zien. Laten we de dialoog zoeken. Je moet als Parc Spelderholt of als onderzoeker niet anderen gaan vertellen dat jij precies weet hoe het moet. Je moet in gesprek met elkaar.'

### Maar overvraging dan?

Selle: 'Daar hebben we wel naar gekeken. Ze zijn zich er bij Parc Spelderholt heel erg bewust van dat overvraging jongeren uit de doelgroep structureel kan beschadigen. Je moet dus goed aansluiten bij wat de jongeren kunnen en aankunnen. Hoe doe je dat? Vaak starten ze bij Parc Spelderholt een stapje lager en vervolgens gaan ze het opplussen. Ze stimuleren de studenten, maar houden wel de vinger aan de pols.'

'Bij de dagbesteding en wooninitiatieven na het ontwikkelingstraject zijn we overigens geen voorbeelden van overvraging van de oud-studenten tegengekomen. Wat je soms wel ziet, is dat een grote overgang, bijvoorbeeld naar een nieuwe woonsituatie, in eerste instantie gepaard gaat met stress. Daar wordt dan op gereageerd door de eisen te temperen en wat meer steun te geven. Dat is ook terecht. Maar op het moment dat iemand zich weer veilig voelt, moet je de verwachtingen wel weer naar boven toe bijstellen. Dat wordt soms vergeten.'

### Actieonderzoek na afronding van het ontwikkelingstraject

'Het zou interessant zijn om de oud-studenten na afronding van hun ontwikkelingstraject intensiever te volgen. Waar lopen ze tegenaan? Als je dan zo'n situatie tegenkomt waarin een jongere de wasmachine niet mag bedienen in de woonvoorziening, dan kun je daarover het gesprek aangaan. Hoe kunnen we dit beter oplossen? Dat is actieonderzoek, waarbij de onderzoeker meedenkt met de begeleiders. Je kunt dan kijken wat

belemmerende en bevorderende factoren zijn. En je kunt kijken hoe je de bevorderende factoren kunt versterken en de belemmerende factoren kunt wegnemen of verminderen. Het zou goed zijn als organisaties uit de betrokken beroepsgroepen zich van zo'n actieonderzoek eigenaar maken. We gaan nu in gesprek hierover met de VGN.'

### Doorstroming naar betaald werk

'We hebben gezien dat de jongeren tijdens Parc Spelderholt het sterkst groeiden op het gebied van werken. Ook daarom waren we heel benieuwd naar hun meedoen in werk na het verlaten van het ontwikkelingstraject. Wat bij een aantal van de oud-studenten opviel, was dat tegenover deze sterke groei in zelfstandigheid in werk tijdens het ontwikkelingstraject een afname in zelfstandigheid in werk stond ná het verlaten van Parc Spelderholt. Bij hen lijkt op dit gebied een deel van de winst dus weer te verdampen.'

'Wat kunnen we zeggen over hun huidige werk? Het gros gaat na Parc Spelderholt naar dagbesteding, meestal arbeidsmatige dagbesteding en vaak een combinatie van verschillende plekken. In veel gevallen leek ons dat prima passend en waardevol. Het kan ook het maximaal haalbare zijn. Maar bij een klein aantal van de jongeren vroegen we ons af of er niet een loonwaarde tegenover zou kunnen staan. Ze werken gemiddeld 26 uur per week, soms wel 30 of 32 uur. Je werkt dan bijna de hele week. Is het dan nog steeds zo dat je helemaal geen loonwaarde creëert? Om het plat te zeggen: is het dan nog

steeds zo dat je moet betalen om te mogen werken?'

### Wereld van perverse prikkels

'We zijn wat dieper in een aantal van die situaties gedoken. Dan kom je terecht in een wereld van perverse prikkels. Je komt dan een aantal dilemma's van de ouders tegen. Ze voelden zich er vaak ongemakkelijk over, maar waren bang voor de consequenties als ze die discussie zouden aangaan. De meeste ouders tellen hun zegeningen. Het is financieel geregeld. Zoon of dochter heeft plezier in wat hij of zij nu doet. Bovendien is betaald werk voor de meeste van deze jongeren zelf ook geen issue waar ze over nadenken. Dus, laat het maar zo. Want, als hij of zij betaald gaat werken, krijgt hij dan nog wel voldoende begeleiding? Stoten we de huidige zorgaanbieder niet tegen het hoofd? Raakt hij of zij de Wajong kwijt? Daar zit echt een angel.'

### Angst verliezen Wajong onterecht

'Een aantal ouders zag zelfs af van een mbo-opleiding voor hun kind, uit angst dat dat uiteindelijk zou leiden tot verlies van de Wajong. Ze vertelden dat ze de mogelijkheid van zo'n opleiding niet eens durfden te bespreken met het UWV. Ik heb dit aangekaart bij het UWV. Die geven aan dat je daarvoor niet bang hoeft te zijn. Zo werkt de wet niet. Maar je moet het je als organisatie nog steeds wel aantrekken dat ouders het zo beleven. We zijn hierover in gesprek met het UWV en het ministerie van SZW.'

'We zijn ook in gesprek met het ministerie van VWS. Zij willen een systeem dat werkt zoals het is bedoeld. Dat kun je alleen in kleine stapjes bereiken. Je verandert het niet zomaar. We moeten het gesprek blijven voeren. Goed nieuws is dat per 1 januari de regels rondom de Wajong zijn aangepast om de mensen meer veiligheid te bieden bij ontwikkeling en meedoen (zie ook de rubriek Nieuws op pagina 6 in deze Down+Up). Een stap in de goede richting, maar we zijn er nog niet.'

### Maatschappelijk productief werk

'De arbeidsmarkt is complex en wordt steeds complexer. Ik realiseer me dat, zoals de arbeidsmarkt nu functioneert, het gros van deze jongeren geen betaalde baan zal krijgen. In deze context vind ik de ideeën van Ton Wilthagen, hoogleraar Arbeidsmarkt, interessant. Hij zegt dat er in onze samenleving behoefte is aan bepaalde diensten, zoals het verlichten van eenzaamheid bij ouderen of het verbeteren van leefbaarheid in wijken, die bedrijfseconomisch sowieso niet rendabel zijn. Maar ze zijn maatschappelijk wel zeer relevant. Het is maatschappelijk productief werk. Wilthagen pleit ervoor om daarin te investeren. Als onderzoekers denken wij dat dit een spoor kan zijn voor onze doelgroep. Deze jongeren zouden maatschappelijk meer productief kunnen zijn. Dat zou voor henzelf en de samenleving waardevol kunnen zijn.'



Het rapport kan worden gedownload op:  
<https://www.parcspelderholt.nl/media/1788/perspectief-op-ontwikkeling-volledig-document-lr-def.pdf>

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.

