

ESM

gaat nooit over, maar dan later heb ik wel plezier in mijn leven

CHRISTINE BOERSMA, JET ISARIN EN NANOUK VERBEEK

Door informatie te vragen aan jongeren zelf, hun ouders en betrokken medewerkers, is in een tweetal projecten binnen Kentalis een beeld ontstaan van de problemen waar jongeren en jongvolwassenen met ESM tegenaan lopen en van de wensen die zij hebben voor de toekomst. In dit artikel wordt dit beeld door Christine Boersma, Jet Isarin en Nanouk Verbeek geschetst. Zij geven het advies om al dan niet professionele vormen van netwerkondersteuning aan te bieden. Daarnaast bepleiten zij om empowerment voor deze doelgroep hoog op de agenda te zetten van instellingen voor zorg en speciaal onderwijs.

Inleiding

Over jongeren en jongvolwassenen met ernstige communicatieve beperkingen door ESM is nog weinig bekend. Een deel van hen verdwijnt al jong uit beeld omdat ze na het SO-cluster 2 op een reguliere school voor voortgezet onderwijs terechtkomen, een ander deel verdwijnt uit beeld als ze rond hun achttiende het VSO verlaten of geen ambulante begeleiding meer krijgen. Om jongeren met communicatieve beperkingen beter te kunnen begeleiden is het van belang te weten hoe zij zich ontwikkelen, waar ze tegenaan lopen en wat hun wensen en behoeften zijn. Binnen Kentalis zijn daarom drie onderzoeksprojecten gestart: Hoe later ik wonen wil, Spraaksaam (ervaringen en competenties van leerlingen in het V(S)O) en Oneindig (ervaringen ex-leerlingen VSO).

In dit artikel worden de bevindingen van het woonwensenonderzoek (Boersma, de Haan & Verbeek, 2011) en de voorlopige bevindingen van het onderzoek naar de ervaringen van jongeren met ESM (www.spraakzaam.com/ ervaringskennis) beschreven.

Het project Hoe later ik wonen wil (2010-2011) is geïnitieerd door de residentiële zorg van Kentalis Noord Nederland, kwam voort uit vragen over vervolgondersteuning die jongeren, ouders en medewerkers stelden en bracht de toekomstwensen ten aanzien van begeleiding voor wonen in kaart. De onderzoeksgroep bestond uit 161 jongeren (15-18 jaar) met een communicatieve beperking (door ESM of slechthorendheid), hun ouders en bij hen



betrokken medewerkers. Er werd gebruik gemaakt van vragenlijsten met open en gesloten vragen. Ouders en medewerkers kregen een identieke vragenlijst, de jongeren kregen een vragenlijst met eenvoudige woorden. Ruim de helft van alle respondenten stuurde de vragenlijst ingevuld terug.

Spraakzaam (2010-2012) onderzoekt de ervaringen van jongeren en jongvolwassenen met ESM. Het is onderdeel van een project waarin enerzijds de ervaringskennis van jongeren met ESM in beeld wordt gebracht (PAR) en anderzijds de competenties van jongeren met ESM in het

Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO) cluster 2 worden geïnventariseerd (COMP). Voor Spraaksam-PAR werden jongeren benaderd via internet (www.spraakzaam.com), de Nederlandse Federatie van Ouders van Slechthorende kinderen en van kinderen met Spraak-taalmoeilijkheden (FOSS) en VSO-cluster 2 scholen en ambulante begeleidingsdiensten. In de periode november 2009 – juli 2011 werden dertien jongeren geïnterviewd; zeventien jongeren bezochten één of meer van de maandelijkse bijeenkomsten waar zij ervaringen uitwisselden en werkten aan een film over ESM.

Bevindingen

Hoewel de twee onderzoeksprojecten qua opzet sterk van elkaar verschillen, blijken de bevindingen van Hoe later ik wonen wil en Spraaksam inhoudelijk goed op elkaar aan te sluiten. Jongeren die nog op school zitten, blijken weinig tot geen problemen te voorzien op het gebied van vervolgopleiding, werk, netwerkbouw en/of wonen. Ze gaan er vanuit dat ze de aan hun beperking gerelateerde problemen zelfstandig of met behulp van ouders of vrienden kunnen oplossen. Die toekomstverwachtingen blijken niet aan te sluiten bij de verwachtingen van ouders en medewerkers enerzijds en bij de ervaringen van jongeren die het VSO verlaten hebben anderzijds.

ER BESTAAT EEN KLOOF TUSSEN DE POSITIEVE TOEKOMSTVERWACHTINGEN VAN JONGEREN EN DE MOEIZAME PRAKTIJK VAN JONGVOLWASSENEN

De meeste ouders gaan er vanuit dat de jongeren in de periode na de middelbare school thuis zullen blijven wonen zonder specialistische ondersteuning. Professionele ondersteuning bij het wonen hebben de jongeren volgens ouders pas (tot 20 jaar) later nodig. Deze verwachting van ouders stemt overeen met eerder onderzoek (Bonder & Elsendoorn, 2008) waaruit blijkt dat 68% van de 22 respondenten in een onderzoek onder oud-leerlingen van de Dr. De Graafschool (leeftijd 18-42 jaar) nog thuis woont. Medewerkers van Kentalis geven aan dat er professionele ondersteuning nodig is bij het zelfstandig gaan wonen, maar vaak ook al daarvoor ter ondersteuning van het netwerk.

Ten aanzien van verwachtingen over de ontwikkelingsgebieden waarbij de jongeren (op termijn) hulp nodig hebben, nemen ouders een middenpositie in: jongeren denken geen of weinig hulp nodig te hebben, medewerkers verwachten een sterke behoefte aan professionele hulp, ouders vinden ondersteuning noodzakelijk maar denken dat de inzet van het eigen netwerk voldoende zal zijn.

Terwijl de jongeren van Spraaksam die het voortgezet speciaal onderwijs volgen in interviews en tijdens de bijeenkomsten vertellen dat ze thuis en op school weinig problemen hebben met hun ESM en dat ze zich daarbuiten aardig kunnen redden, geven de jongvolwassenen aan dat ze pas na hun VSO-tijd de aard en ernst van hun communicatieve beperking ontdekten. Ze hebben veel moeite met het volgen van de lessen, het bijhouden van de lesstof en met de contacten met medeleerlingen en docenten. Ze voelen zich vaak buitengesloten en eenzaam en beseffen dat ESM meer is dan “dyslexie of een beetje problemen met lezen”. In stage en werk ondervinden de jongeren problemen met het werktempo, het begrijpen van instructies, het uitvoeren van meervoudige opdrachten en het omgaan met collega's. De meeste jongvolwassenen van Spraaksam wonen nog thuis. Zelfstandig wonen is veelal niet aan de orde: de wens ontbreekt, er is geen geld voor en/of er bestaat onvoldoende vertrouwen in de eigen zelfstandigheid. Probleemgebieden die veel worden genoemd zijn: (financiële) administratie, reizen, sociaal isolement en werk.

Samengevat lijkt er een kloof te bestaan tussen de ervaringen van jongeren in het VSO en de positieve toekomstverwachtingen die zij hebben enerzijds, en de vaak moeizame praktijk van jongvolwassenen en de zorgelijke verwachtingen van professionals en ouders anderzijds. Die kloof roept vragen op over ondersteuning en empowerment, puberteit en vanzelfsprekendheid, en over de mogelijkheden van lotgenotencontact.

Ondersteuning en empowerment

Hoewel er op de VSO-cluster 2 scholen veel aandacht wordt besteed aan psycho-educatie gericht op zelfinzicht (in eigen mogelijkheden en beperkingen), blijkt dat jongeren met ESM vaak pas (te) laat ondervinden en ontdekken wat hun beperkingen zijn. De ondersteuning en de veiligheid die het VSO biedt is noodzakelijk, maar lijkt onbedoeld het zicht te belemmeren op het leven in de ‘grote buitenwereld’. De communicatieve redzaamheid die voldoende was in het VSO blijkt in het reguliere (middelbaar beroeps-) onderwijs, in het beroepsleven en in het dagelijks leven ontoereikend te zijn.

Van oudsher bestaat in zorg en speciaal onderwijs de neiging om jongeren met een beperking te ‘pamperen’: ze krijgen meer ondersteuning dan strikt noodzakelijk is en worden onvoldoende gestimuleerd hun mogelijkheden in te zetten of zelf initiatieven te nemen. Bij jongeren met een geringe communicatieve redzaamheid is die verleiding des te groter. De kans dat zij zelf aan de bel trekken als ze vinden dat ze betutteld worden, is klein.

De neiging tot pamperen kan een deel van de bezorgdheid van professionals en een deel van de schrik bij jongeren die

ESM GAAT NOOIT OVER, MAAR DAN LATER HEB IK WEL PLEZIER IN MIJN LEVEN

het VSO verlaten, verklaren, maar is als verklaring onvoldoende. Zeker de laatste jaren proberen cluster-2 scholen en professionals in de ambulante en residentiële zorg jongeren voor te bereiden op het leven na school, door activiteiten als psycho-educatie, sociale vaardigheidstrainingen en symbiose-onderwijs. Toch voorzien ook jongeren die deelnemen aan dergelijke activiteiten weinig problemen in de toekomst en zeggen ook jongvolwassenen die er ooit aan hebben deelgenomen dat ze niet echt waren voorbereid op het leven na het VSO. Wat zowel de professionals als de jongeren parten lijkt te spelen is de macht der gewoonte in een turbulente levensfase.

Pubers en de macht der gewoonte

Jongeren met ESM zijn er vanaf jonge leeftijd aan gewend dat ze door hun ouders, hun leerkrachten en soms ook door zorgprofessionals worden ondersteund bij 'talige' activiteiten. Die ondersteuning is zo vanzelfsprekend dat deze voor alle partijen een tweede natuur is geworden. Wie geleerd heeft dat er licht is als je op een schakelaar drukt, voelt zich pas beperkt en afhankelijk als de lichtschakelaar niet werkt.

In de periode dat vanuit zorg en onderwijs geprobeerd wordt de macht der gewoonte ter discussie te stellen, zijn jongeren bezig met vallen en opstaan volwassen te worden. Ze willen meer vrijheid, meer zelfstandigheid, minder regels en ze zetten zich af tegen volwassenen en dat waar ze voor staan. Op het eerste gezicht lijken die wensen goed aan te sluiten bij professionele pogingen om jongeren voor te bereiden op een minder beschermd bestaan, maar schijn bedriegt.

De verschuivende grens tussen zelfstandigheid en zorg maakt de puberteit voor ouders en kinderen tot een ingewikkelde en soms heftige periode. Net als bij alle jongeren speelt de vrijheidsdrang van jongeren met ESM zich af tegen de veilige achtergrond van vanzelfsprekende zorg en ondersteuning. Op tijd thuiskomen is kinderachtig, maar het spreekt vanzelf dat er altijd iets te eten en te drinken is. Voor jongeren met ESM en hun ouders is de weg naar volwassenheid nog ingewikkelder. Voor de ouders is het moeilijker hun kinderen los te laten vanwege de geringe communicatieve redzaamheid; voor de jongeren zijn er minder mogelijkheden om samen met leeftijdgenoten en buiten het zicht van volwassenen te experimenteren en te oefenen met zelfstandigheid. Paradoxaal genoeg vinden oefeningen in zelfstandigheid en bewustwording plaats op initiatief en onder begeleiding van professionele volwassenen. Dat wringt en het nodigt jongeren er onbedoeld toe uit het allemaal niet zo serieus te nemen: volwassenen overdrijven wel vaker en er is in de realiteit waarin de jongeren op dat moment leven slechts weinig waaruit blijkt dat ze gelijk hebben.

Lotgenotencontact

Jongeren met ESM die het VSO verlaten, zijn communicatief minder redzaam dan andere jongeren, hebben minder geoefend met zelfstandigheid en hebben een kleiner sociaal netwerk. Ze hebben meer ondersteuning nodig en minder mogelijkheden om die steun voor zichzelf te organiseren. Van de mogelijkheden die ze tijdens hun puberteit van volwassenen krijgen aangereikt om zicht te krijgen op hun vaardigheden en beperkingen en te oefenen met (ondersteunde) zelfstandigheid lijken ze onvoldoende te profiteren. De vraag is of contact met lotgenoten, waaronder jongvolwassenen die al een paar stappen verder zijn, jongeren kan helpen bij het vergroten van hun zelfinzicht en hun sociale netwerk en hen kan helpen bij het vinden van hun weg in de wereld van vervolgopleiding, stage, werk en wonen.

Van slechthorende jongeren is bekend dat ze vaak halverwege de puberteit via internet op zoek gaan lotgenoten met wie ze ervaringen uitwisselen (Isarin, 2006, 2008), een deel van hen sluit zich aan bij organisaties als SHJong, de JongerenCommissie of Zo Hoort Het. Voor de slechthorende jongeren blijkt het lotgenotencontact bij te dragen aan bewustwording en empowerment: ze voelen zich (h) erkend en leren beter voor zichzelf op te komen. Jongeren met ESM daarentegen vinden elkaar niet op internet en hebben zich niet georganiseerd; na de middelbare school verliezen de meeste jongeren hun oud-klasgenoten uit het oog en verdwijnt daarmee zowel hun vriendenkring als hun contact met lotgenoten.

Richting en ruimte

Bij de start van Spraaksaam bleek dat een aantal kenmerken van ESM en de gevolgen hiervan deelname aan een project en lotgenotencontact bemoeilijken. Allereerst zijn de jongeren met ESM moeilijk te bereiken. Daarnaast is de drempel voor deelname hoog, omdat er tijdens dergelijke bijeenkomsten een beroep wordt gedaan op hetgeen ze het aller-moeilijkst vinden: communiceren.

In het project lag niet van tevoren vast wat de doelstellingen of activiteiten van de deelnemende jongeren zouden zijn. Vanuit gedachten over participatieonderzoek en empowerment was het uitgangspunt dat alleen de jongeren zelf zouden kunnen (en moeten) bepalen waar zij het project voor wilden gebruiken. Aanvankelijk was de groep klein (vier deelnemers), veilig en werkte deze open werkwijze goed. Er werden als vanzelf ervaringen uitgewisseld en met groot enthousiasme werd een doel vastgesteld: bekendheid geven aan ESM door middel van het maken van een film. Toen de groep na de eerste twee bijeenkomsten groter werd (van 4 naar 14 deelnemers), bleek het echter niet eenvoudig het aanvankelijke enthousiasme te behouden. De jongeren in de groep stelden zich afwachtend op en

op de vraag wat ze wilden doen, kwam standaard het antwoord: "maakt niet uit". Pas na een aantal vrij directieve bijeenkomsten waarin aan de hand van voorbeeldfilmpjes was gevraagd naar eigen ervaringen en waarin voorbeelden waren getoond van andere filmprojecten, kwamen de jongeren los. Toen dat eenmaal was gebeurd, konden nieuwe deelnemers makkelijk aansluiten en werden zij door de andere jongeren meegenomen in het enthousiasme. Ook de grote leeftijdsverschillen waren vanaf dat moment geen probleem meer, maar juist een gespreksbevorderende factor. Vervolgens is met behulp van een professionele scriptschrijfster en filmmaakster (vanaf begin 2011) gewerkt aan de verhaallijn en vorm van de film. Het doelgericht werken aan de film, met behulp van voorbeelden, duidelijke opdrachten en gemaakte filmopnamen, gaf structuur en liet tegelijkertijd ruimte voor het uitwisselen van ervaringen. Vragen van de filmmaakster en de scriptschrijfster, die niets wist van ESM en in die zin het toekomstige publiek van de film vertegenwoordigde, maakten veel ervaringen en beeldende voorbeelden los.

ESM GAAT NIET OVER, DE COMMUNICATIEVE REDZAAMHEID VAN JONGEREN NEEMT NA HUN SCHOOLTIJD NIET MIRACULEUS TOE

Jongeren lieten weten dat ze het leuk vonden om mee te doen en andere jongeren met ESM te leren kennen. Ouders mailden hoe hun kinderen 'groeiden' door het project.

X. vond het erg leuk en ik merk aan haar dat ze er veel van leert. Bv. hoe te verwoorden wat ze denkt en voelt!

Y. is sinds ze bij de Spraaksaam-bijeenkomsten komt, veel meer spraakzamer geworden. Lekker aan het kletsen met de visite en collega's. Veel losser geworden.

In april werd het door hen bedachte en door de scriptschrijfster uitgewerkte script van de film aan de jongeren voorgelegd ter bespreking. In deze bijeenkomst bleek dat alleen praten over de film leidde tot minder saamhorigheid en minder enthousiasme. Samen dingen doen gecombineerd met praten bleek noodzakelijk voor een effect van de bijeenkomsten. Deze werkwijze is dan ook voortgezet en de jongeren hervonden hun enthousiasme en bedachten dat de film groots gepresenteerd moest worden aan het publiek. De première zou moeten samengaan met een tentoonstelling van zelf gemaakte kunstwerken over ESM en een feest, liefst in aanwezigheid van een Bekende Nederlander en heel televisiemakend Nederland. Voor de zomer zijn de eerste echte opnamen gemaakt in de studio van de filmmakers. Vanaf september is gewerkt aan het organiseren van een landelijk Spraaksaam-evenement op 16 november.

Conclusie: naar een sterker netwerk

ESM gaat niet over en de communicatieve redzaamheid van de jongeren die tot hun 18e of 21e gebruikmaken van zorg en/of onderwijs, neemt na die tijd niet ineens op miraculeuze wijze toe.

Ondersteuning op verschillende levensgebieden blijft vaak nodig en kan lang niet altijd voldoende worden geboden door de kleine netwerken van deze groep. Op basis van de bevindingen van Hoe later ik wonen wil en Spraaksaam lijkt het gerechtvaardigd te proberen niet alleen nieuwe professionele netwerken te creëren rondom (jong)volwassenen met ESM, maar (ook) andere netwerken te (helpen) ontwikkelen voor jongeren en jongvolwassenen. In die netwerken staan de gedeelde ervaringen met ESM centraal en kunnen de deelnemers profiteren van elkaars middelen en strategieën voor het omgaan met een taalstoornis. Concreet kan daarbij gedacht worden aan professionele ondersteuning bij enerzijds buddyprojecten waarin jongvolwassenen met ESM zich rond transitie momenten ontfermen over (jonge) jongeren en anderzijds het organiseren en vormgeven van regionale en/of landelijke bijeenkomsten voor jongeren en jongvolwassenen met ESM in de leeftijd van 12 jaar (groep 8 SO) tot 28 jaar. Gezien de ervaringen bij Spraaksaam zal voor de bijeenkomsten steeds gezocht moeten worden naar werkvormen die afwisselend directief en volgend zijn en die zowel voldoende structuur bieden als ruimte geven voor het uitwisselen van ervaringen. Ook het afwisselen van praten en doen blijkt noodzakelijk. Daarnaast kan op het gebied van professionele ondersteuning aan (jong)volwassenen gedacht worden aan begeleiding op het gebied van wonen en versterking van het netwerk.

Over de auteurs

Dr. Christine Boersma is werkzaam als gedragskundige bij Kentalis Zorg Noord Nederland. Zij werkt op de afdeling begeleid wonen voor (jong)volwassenen met auditieve- en communicatieve beperkingen. Christine is te bereiken op c.boersma@kentalis.nl

Dr. Jet Isarin is lid van de Inhoudelijke Raad van Kentalis, senior onderzoeker bij Kentalis-PonTeM en projectleider van Spraaksaam. Jet is te bereiken op: j.isarin@kentalis.nl

Drs. Nanouk Verbeek werkt als gedragskundige binnen het audiologisch diagnostisch centrum van Kentalis. Tijdens het onderzoek was zij betrokken bij de 24-uurs zorg aan jongeren met ESM en/of SH. Nanouk is te bereiken op n.verbeek@kentalis.nl

Een literatuurlijst vindt u op de website van Simea en is opvraagbaar bij de redactie.