

Quickscan Netwerken mensen met een verstandelijke beperking

*Auteurs: prof. dr. Petri Embregts, dr. Sanne Giesbers, dr. Noud Frielink en prof. dr. Carlo Schuengel
December 2022*

Vooraf

Deze quickscan geeft in het kort enkele recente onderzoeken weer die binnen Nederland zijn uitgevoerd om de sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen. Deze quickscan is gedaan op basis van een uitvraag binnen de Associatie Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen en kennis en lopend onderzoek bij de opstellers. Daar waar geen Nederlands onderzoek beschikbaar was, is soms gekozen om resultaten uit een internationaal onderzoek te presenteren. Het theoretisch kader dat geschetst wordt omvat wel internationale onderbouwing, maar het betreft hierbij geen data.

Sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking

Uit kwantitatief onderzoek is gebleken dat de sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking relatief klein zijn (van Asselt-Goverts et al. 2013, 2015). Ook bleek dat de netwerken van mensen met een verstandelijke beperking vaak kleiner zijn dan die van mensen met een lichamelijke beperking, ondanks dat zij aan meer activiteiten in de samenleving deelnamen (Lippold & Burns, 2009; kwantitatief). Voor mensen met een verstandelijke beperking lijkt het dus een extra uitdaging om betekenisvolle relaties met anderen in de samenleving aan te gaan. Daarnaast lijkt de mate van de verstandelijke beperking van invloed te zijn op de grootte en samenstelling van het netwerk. Zo blijkt bijvoorbeeld dat de informele netwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking voor ruim 40% uit familie bestaan (Van Asselt-Goverts et al., 2013), terwijl bij mensen met een ernstige meervoudige beperking dit aandeel rond de 80% ligt. De informele netwerken van mensen met een ernstige meervoudige beperking zijn ook kleiner: zij bestaan gemiddeld uit vijf personen (Kamstra, Van der Putten, & Vlaskamp, 2015; kwantitatief). Bij mensen met een licht verstandelijke beperking bestaat het informele netwerk gemiddeld uit zo'n 10 tot 11 personen (van Asselt-Goverts et al., 2013).

Sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag

De mate van aanvullende problematiek bij de persoon met een verstandelijke beperking lijkt ook samen te hangen met de kenmerken van het sociale netwerk. Van de mensen met een verstandelijke beperking vertoont 10 tot 15% probleemgedrag; deze groep ervaart vaak een hoger niveau van sociale uitsluiting dan mensen met een verstandelijke beperking zonder probleemgedrag (Myrbakk & von Tetzchner, 2008; kwantitatief). De sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag zijn vaak kleiner en/of minder ondersteunend. Deze beperkte ondersteuning kan worden gezien als zowel de oorzaak als het gevolg van het probleemgedrag (Greenberg, Mailick Seltzer, Hong, & Orsmond, 2006; Nouwens et al., 2017; kwantitatief). Een kwantitatieve studie van Nouwens en zijn collega's (2017) liet bijvoorbeeld zien dat er binnen de groep mensen met een licht verstandelijke beperking een subgroep bestaat waarin een hoge mate van persoonlijke problemen vaak gepaard gaat met familieproblemen. Binnen deze subgroep hadden kind- en ouderproblemen vaak een continue en negatieve invloed op elkaar; deze problemen versterkten elkaar. De aanwezigheid van deze problematiek had een negatieve invloed op de steun die uit het netwerk werd ervaren door de mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag ervaren vaak meer stress, maar hebben tevens vaak mindere middelen beschikbaar om die stress het hoofd te bieden (Lunsky & Benson, 2001; kwantitatief).

De woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag betreft residentiele woonvoorzieningen. Dit zijn semi afgesloten instellingsterreinen met verschillende voorzieningen (bijvoorbeeld kleine supermarkt, zwembad, kinderboerderij) waar zij permanent verblijven. Door het meer gesloten karakter van deze woonvoorzieningen hebben mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen minder kansen om nieuwe contacten aan te gaan, waardoor zij mogelijk minder sociale relaties en inclusie in de samenleving zullen ervaren.

Familienetwerken van mensen met een verstandelijke beperking

Familie speelt een belangrijke rol in ieders leven en dus ook in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Families vervullen vaak een unieke functie; relaties met familieleden worden vaak gekenmerkt door onvoorwaardelijke liefde, een langetermijnperspectief en emotionele nabijheid. Onderzoek laat zien dat informele ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking meestal door familie wordt geboden (Sanderson, Burke, Urbano, Arnold & Hodapp, 2017; kwantitatief). Familie vervult ook vaak een belangrijke brugfunctie tussen de woonvoorziening en de bredere gemeenschap/samenleving. Kwantitatief onderzoek naar de familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking laat zien dat deze netwerken vaak kleiner zijn dan de netwerken van mensen zonder verstandelijke beperking (Giesbers et al., 2020b). Ook blijkt uit onderzoek dat zij weliswaar een diversiteit aan familierelaties hebben (waaronder relaties met familieleden buiten het kerngezin, zoals ooms en tantes, schoonfamilie, stieffamilie en vrienden), maar dat het kerngezin, en met name de ouders, de belangrijkste rol speelden in het netwerk (Giesbers et al., 2020a). In totaal hadden de deelnemers met een licht verstandelijke beperking de meeste relaties met ouders, waarbij ouders tevens gezien werden als de belangrijkste bron van emotionele ondersteuning. Het overgrote deel van de participanten (90%) gaf aan minimaal één broer of zus in het familienetwerk te hebben. Een iets kleinere groep (70%) beschouwden hun broers en zussen als belangrijk voor hen.

Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben gemiddeld minder relaties met familieleden (zowel het ontvangen als geven van ondersteuning). Ook zijn hun relaties met familieleden minder wederkerig dan de familierelaties van mensen zonder verstandelijke beperking. Tevens blijken zij een minder centrale positie te hebben in het netwerk (Giesbers et al., 2020b).

De familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking laten ook een grote variatie zien in termen van grootte en (wederzijdse) emotionele ondersteuning (Giesbers et al, 2020a). Om meer inzicht te krijgen in de kenmerken van familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking kan er worden gekeken of er verschillende typen netwerken bestaan. Er wordt dan gekeken naar een combinatie van netwerkkenmerken (grootte van een netwerk, wederkerigheid in ondersteuning, plaats van een persoon in zijn netwerk), waardoor een holistisch beeld van familienetwerk wordt verkregen. In een kwantitatieve studie van Tournier en haar collega's (2021) is onderzoek gedaan naar deze verschillende typen familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking. Op basis van interviews met mensen met een licht verstandelijke beperking zelf over hun eigen familienetwerk, konden vier verschillende typen familienetwerk worden onderscheiden. De vier typen netwerken laten zien dat mensen met een licht verstandelijke beperking een verscheidenheid aan familienetwerken hebben met verschillende maten van ondersteuning. Twee typen familienetwerken konden als ondersteunend worden beschouwd. In deze netwerken is de persoon met een licht verstandelijke beperking onderdeel van een hechte (wederzijds ondersteunende) familie. De andere twee typen familienetwerken waren minder hecht en ondersteunend naar elkaar, waarbij er één type heel klein was in zowel omvang als ondersteuning. De deelnemers in dit type waren ook het minst tevreden met hun persoonlijke relaties en hun verbondenheid met de samenleving. Het andere minder hechte netwerktype was qua omvang erg groot, maar de persoon met een licht verstandelijke beperking had met slechts een heel klein deel van de familie een ondersteuningsrelatie. Ondanks dat zij met slechts een klein deel van de familie een ondersteuningsrelatie hadden, waren deelnemers in dit type netwerk wel tevreden met de verbondenheid die zij ervaarden met de samenleving.

Het perspectief dat mensen met een licht verstandelijke beperking zelf op hun familienetwerk hebben kan ook verschillen van het perspectief van (persoonlijk) begeleiders (Tournier et al., 2020) en familieleden (Giesbers et al., 2022). Kwantitatief onderzoek laat zien dat, in vergelijking met hun persoonlijk begeleiders, mensen met een licht verstandelijke beperking zelf hun familienetwerken als groter beschouwden. Tevens vonden ze dat ze meer emotionele steun gaven dan hun persoonlijk begeleiders dat vonden. Familieleden buiten het kerngezin (bijv. ooms, tantes, nichten) en schoonfamilie (meestal partners van de zussen en broers van de persoon met een licht verstandelijke beperking) werden vaker genoemd door mensen met een licht verstandelijke beperking als leden van het familienetwerk. De perspectieven op het familienetwerk verschilden nog sterker

wanneer mensen met een licht verstandelijke beperking in een residentiele woonvoorziening wonen. Eveneens werd er een verband gevonden tussen de mate van verschil in perspectief en de mate van externaliserend gedrag van de mensen met een licht verstandelijke beperking. Naarmate de persoon meer externaliserend gedrag liet zien, waren de verschillen in perspectieven tussen beide groepen participanten groter. Wanneer mensen met een licht verstandelijke beperking daarentegen meer internaliserend gedrag vertoonden, kwamen hun perspectieven dichterbij die van hun persoonlijk begeleiders.

Ander onderzoek liet zien dat mensen met een licht verstandelijke beperking en hun familieleden niet verschilden in hun oordeel over het aantal (belangrijke) familienetwerkleiden en over de steun die mensen met een licht verstandelijke beperking ontvingen binnen de familie. Echter, familieleden beschouwden mensen met een licht verstandelijke beperking gemiddeld als minder ondersteunend voor anderen dan dat mensen met een lichte verstandelijke beperking dat zelf deden. Dat resulteerde o.a. in minder wederkerige familierelaties voor mensen met een licht verstandelijke beperking en een minder centrale positie in het netwerk volgens het oordeel van familie. Ook zagen familieleden minder onderlinge verbindingen tussen alle netwerkleiden dan dat de mensen met een lichte verstandelijke beperking aangaven. Kijkend naar factoren die samenhangen met dit verschil in perspectief, dan bleek dat naar mate de persoon met een licht verstandelijke beperking meer externaliserend gedrag vertoonde, het verschil in oordeel over de ondersteuning die de persoon met de licht verstandelijke beperking zelf geeft aan anderen groter te worden.

Ondersteuningsrelaties met ouders en broers/zussen

Slechts de helft van de participanten van het onderzoek van netwerk (Giesbers et al., 2020a) gaf aan een ondersteuningsrelatie met een broer of zus te hebben. Broers en zussen lijken dus iets meer op afstand te staan. Deze bevinding is belangrijk als het gaat om de duurzaamheid van het familiale netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking. Het is immers waarschijnlijk dat ouders niet gedurende het hele leven van hun kind een belangrijke ondersteuningsrol op zich kunnen nemen; oudere ouders zijn mogelijk minder vitaal, ervaren zelf mogelijk meer gezondheidsproblemen en het is waarschijnlijk dat zij eerder zullen overlijden dan hun kind (Grey, Griffith, Totsika en Hastings, 2015; kwalitatief). Desondanks hoopten de meeste ouders in het kwalitatieve onderzoek van Kruithof et al (2022) dat zij hun kind met ernstig meervoudige beperking overleven en brachten dit in verband met de verwachting van een verminderde kwaliteit van leven van hun kind, wanneer zij zouden overlijden. De onzekerheid over wie in de toekomst hun ouderlijke rol zou vervullen, droeg bij aan de zorgen van ouders en leidde soms tot gevoelens van wanhoop.

De betrokkenheid van broers en zussen in het leven van mensen met een licht verstandelijke beperking kan daarom van groot belang zijn om de duurzaamheid van het netwerk te vergroten. Terwijl sommige ouders verwachtten dat een toekomstige zorg-/ondersteunende rol de broer of zus onterecht zou belasten, laat het kwalitatieve onderzoek van Kruithof et al. (2021) zien dat de meeste broers en zussen al anticipeerden op een dergelijke rol en maakten deze deelnemers aan dat onderzoek zich geen zorgen over deze toekomstige verantwoordelijkheid. De vraag is echter of dit ook geldt voor broers en zussen in het algemeen. Ondanks een gebrek aan expliciete communicatie, kwamen de verwachtingen van ouders en broers en zussen met betrekking tot toekomstige verantwoordelijkheden overeen. Sommige broers en zussen zeiden echter dat het gebrek aan expliciete communicatie hen het gevoel gaf dat ze niet voorbereid waren op de toekomst.

De rol van professionals in het netwerk

Naast familieleden, spelen professionals vaak een grote rol in de netwerken van mensen met een verstandelijke beperking. Dit geldt niet alleen voor mensen die op een instellingsterrein wonen, maar ook voor mensen die in meer kleinschalige woonvormen of zelfstandig in de wijk wonen (Forrester-Jones et al., 2006; kwantitatief; van Asselt-Goverts et al., 2013). Onderzoek laat zien dat ongeveer een kwart van het netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking die zelfstandig in de wijk wonen bestaat uit professionals, zoals begeleiders (van Asselt-Goverts et al., 2013). Begeleiders en andere professionals

maken niet alleen een groot deel uit van het netwerk, zij worden ook zeer gewaardeerd door mensen met een licht verstandelijke beperking. Dit geldt niet alleen voor het geven van instrumentele ondersteuning, zoals bijvoorbeeld ondersteuning in het runnen van een huishouden, of hulp bij financiën. Ze spelen ook een belangrijke rol bij het bieden van emotionele steun en kunnen ook een belangrijke sociale of vriendschapsrol vervullen, zoals een praatje maken en er samen op uit gaan (Giesbers, Hendriks, Jahoda, Hastings, & Embregts, 2019; kwalitatief). In het onderzoek van Van Asselt en haar collega's (2013) beoordeelden mensen met een licht verstandelijke beperking de mate van affectie (d.w.z. zich veilig en geborgen voelen) en voorkeur (d.w.z. voorkeur voor een persoon, het contact leuk vinden) voor professionals op een vergelijkbaar niveau als hun familie. Sommige mensen met een licht verstandelijke beperking zien professionals zelfs als onderdeel van hun familie (Widmer et al., 2008; kwantitatief). Het grote belang dat mensen met een verstandelijke beperking hechten aan de relatie met begeleiders hangt mogelijk samen met het gebrek aan andere betekenisvolle en hechte relaties, zoals bijvoorbeeld een partner en vrienden (Giesbers et al., 2019).

Vriendschappen en intieme relaties

In de groei naar volwassenheid (18-25 jaar) veranderen doorgaans de steunnetwerken van jonge mensen zonder verstandelijke beperking, van gezinsgerichte netwerken naar netwerken die meer gericht zijn op leeftijdsgenoten (Aquilino, 2006). In tegenstelling tot deze ontwikkeling van netwerken van mensen in de algehele populatie, blijven ouders vaak centraal staan in de netwerken van mensen met een verstandelijke beperking. Het gezin van herkomst blijft daarmee vaak de belangrijkste bron van steun. Vrienden en romantische partners maken bij weinig mensen met een verstandelijke beperking deel uit van het sociale netwerk (Giesbers et al., 2020b; kwantitatief). Hierdoor missen zij een mogelijk belangrijke bron van sociale steun. Het missen van romantische partners en vrienden kan leiden tot gevoelens van exclusie en eenzaamheid. Onderzoek laat zien dat ongeveer 50% van de mensen met een verstandelijke beperking zich chronisch eenzaam voelt, vergeleken met ongeveer 15-30% van de mensen in de algemene bevolking (Gilmore & Cuskelly, 2014; kwantitatief). Mensen met een licht verstandelijke beperking geven in kwalitatief onderzoek zelf ook aan romantische partners en vrienden te missen en meer vriendschappen of een intieme relatie in hun leven te willen hebben (Rushbrooke, Murray, & Townsend, 2014). Zij geven ook aan dat met name intieme relaties belangrijk voor hen zijn, omdat hiermee ook hun toekomstperspectief samenhangt, zoals bijvoorbeeld de mogelijkheid om te settelen en een eigen gezin te kunnen stichten. Ook geven zij aan dat deze relaties belangrijk voor hen zijn om behoeften als gezelschap, steun, liefde en affectie te vervullen. Intieme relaties kunnen zorgen voor een groter geluksgevoel en een verhoogd gevoel van eigenwaarde en daarmee leiden tot een hogere kwaliteit van leven (Neuman & Reiter, 2017; kwantitatief en kwalitatief). Uit onderzoek blijkt dat relaties met partners en vrienden ook relatief vaak gebaseerd zijn op wederzijdse ondersteuning (Giesbers et al., 2020).

Referenties

- Aquilino, W. S. (2006). Family relationships and support systems in emerging adulthood. In J. J. Arnett, & J. L. Tanner (Eds.), *Emerging adults in America: Coming of age in the 21st century* (pp. 193-217). Washington, DC: American Psychological Association.
- Bigby, C. (2012). Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(4), 360-374.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., . . . Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19*(4), 285-295.
- Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P. J. C. M. (2020a). Social capital and the reciprocal nature of family relationships: The perspective of individuals with mild intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 125*(3), 170-185.
- Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P. J. C. M. (2020b). Family-based social capital of emerging adults with and without mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(10), 757-769.
- Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P. J. C. M. (2022). Perceptions of people with mild intellectual disability and their family members about family-based social capital in the Netherlands. *Health and Social Care in the Community, 30*(1), 341-352.
- Giesbers, S. A. H., Hendriks, L., Jahoda, A., Hastings, R. P., & Embregts, P. J. C. M. (2019). Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(2), 446-456.
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: An explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(3), 192-199.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Hong, J., & Orsmond, G. I. (2006). Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems and symptoms in adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation, 111*(4), 229-249.
- Grey, J. M., Griffith, G. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2015). Families' experiences of seeking out-of-home accommodation for their adult child with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 12*(1), 47-57.
- Kamstra, A., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*(3), 249-256.
- Kruithof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A., & Willems, D. (2022). "I hope i'll outlive him": A qualitative study of parents' concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 47*(2), 107-117.
- Kruithof, K., Ijzerman, L., Nieuwenhuijse, A., Huisman, S., Schippers, A., Willems, D., & Olsman, E. (2021). Siblings' and parents' perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 46*(4), 351-361.
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(5), 463-473.
- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001). Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcomes for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(2), 106-114.
- Myrbakk, E., & von Tetzchner, S. (2008). The prevalence of behavior problems among people with intellectual disability living in community settings. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 1*, 205 - 222.

- Neuman, R., & Reiter, S. (2017). Couple relationships as perceived by people with intellectual disability – implications for quality of life and self-concept. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63(3), 138-147.
- Nouwens, P. J., Lucas, R., Smulders, N. B., Embregts, P. J. C. M., & van Nieuwenhuizen, C. (2017). Identifying classes of persons with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: a latent class analysis. *BMC psychiatry*, 17(1), 257.
- Rushbrooke, E., Murray, C., & Townsend, S. (2014). The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 531-541.
- Sanderson, K. A., Burke, M. M., Urbano, R. C., Arnold, C. K., & Hodapp, R. M. (2017). Who helps? Characteristics and correlates of informal supporters to adults with disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(6), 492-510.
- Tournier, T., Hendriks, A. H. C., Jahoda, A., Hastings, R. P., Giesbers, S. A. H. & Embregts, P. J. C. M. (2020). Perspectives of people with intellectual disabilities about their family networks: A comparison study with key support worker proxy reports. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-12.
- Tournier, T., Hendriks, A. H. C., Jahoda, A., Hastings, R. P., Giesbers, S. A. H., Vermulst, A. A., & Embregts, P. J. C. M. (2021). Family network typologies of adults with intellectual disability: Associations with psychological outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 65-76.
- Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. H. C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280-1288.
- Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. H. C. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: Characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 450-461.
- Widmer, E. D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., & Galli-Carminati, G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(2), 176-187.