

“It’s not who you know, It’s how you know them: Support in formal and informal networks of people with mild intellectual disability”

Sanne Giesbers

Het onderzoek in dit proefschrift richtte zich op het in kaart brengen van de ondersteuning die mensen met een licht verstandelijke beperking (IQ 50-70) ervaren in hun formele (d.w.z. professionals) en informele netwerk (bijv. familie en vrienden), binnen het theoretische kader van sociaal kapitaal.

De algemene inleiding in Hoofdstuk 1 geeft een verkenning van de achtergrond, maatschappelijke context en de ontwikkelingen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook wordt nader ingegaan op ‘sociaal kapitaal’ als theoretisch kader.

Achtergrond. Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn verbindingen met andere mensen in de samenleving van wezenlijk belang om daadwerkelijk sociale inclusie te kunnen ervaren. In de zorg wordt daarom een steeds duidelijker beroep gedaan op hun informele ondersteuningsnetwerken. Een ontwikkeling die maatschappelijk gesteund wordt door het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, maar waarin ook de terugtrekkende beweging van de overheid en de daarmee gepaard gaande wijzingen in beleid en financiering een rol spelen. Onderzoek heeft laten zien dat familie vaak een primaire rol speelt binnen het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking en van groot belang is als het gaat om duurzame relaties met mensen in de samenleving, buiten de hulpverleningscontext. Tot op heden was er echter weinig kennis voorhanden over de bronnen van ondersteuning vanuit de familiecontext, waarbij het eigen perspectief en de eigen ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking centraal staan. Tevens ontbrak in voortgaand onderzoek vaak een duidelijk theoretisch kader, met daartoe behorende methodologie. Het eerste doel van dit promotieonderzoek was daarom het in kaart brengen van de ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking met betrekking tot ondersteuning in hun familie, binnen het theoretische kader van sociaal kapitaal. Hierbij stonden de ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking die het ouderlijk huis hadden verlaten en woonden met begeleiding centraal. Om hun ervaringen met betrekking tot familie te kunnen interpreteren in de bredere context van wonen met begeleiding, was het tweede doel van dit onderzoek om de ervaringen met het wonen met begeleiding op gedetailleerde wijze in kaart te brengen.

Theoretisch kader. Familie is vaak de primaire bron van informele ondersteuning en wordt daarom gezien als een belangrijke vorm van sociaal kapitaal. Sociaal kapitaal verwijst naar de hulpbronnen die beschikbaar zijn in het netwerk van een persoon. Er zijn twee typen sociaal kapitaal te onderscheiden: verbindend (bonding) en overbruggend (bridging) sociaal kapitaal. Er is sprake van verbindend sociaal kapitaal wanneer een netwerk bestaat uit veel onderlinge verbindingen waarbij veel, zo niet alle, leden van het netwerk met elkaar in verbinding staan. Deze netwerken worden vaak gekenmerkt door een hoge mate van vertrouwen, verwachtingen en verplichtingen. Hierdoor wordt de ondersteuning binnen deze netwerken als het ware collectief geboden. De tweede vorm van sociaal kapitaal is overbruggend (bridging) sociaal kapitaal. Overbruggend sociaal kapitaal verwijst naar de positie van iemand binnen het netwerk en wel naar de mate waarin een persoon de verbindingsschakel is tussen subgroepen in een netwerk. Deze positie in het netwerk kan leiden tot gevoelens van autonomie, competentie en controle. Ook wederkerigheid is een belangrijk begrip als het gaat om sociaal kapitaal. Wederkerigheid wordt geassocieerd met gevoelens van eigenwaarde en onafhankelijkheid van de een, en draagkracht voor de ander.

Hoofdstuk 2

Dit hoofdstuk beschrijft de ervaringen van zes mensen met een licht verstandelijke beperking met het wonen met begeleiding, volgens de kwalitatieve onderzoeksmethode “Interpretative Phenomenological Analysis”. Voor de meeste participanten waren relaties met begeleiders een van de meest hechte en belangrijkste sociale relaties die zij hadden. Begeleiders boden hen niet alleen praktische ondersteuning, maar ook emotionele ondersteuning en betekenisvol sociaal contact. Relaties met begeleiders bleken

belangrijker wanneer zij weinig andere hechte relaties hadden, bijvoorbeeld met vrienden. Voor de participanten in dit onderzoek bleek het hebben van weinig vrienden of sociale relaties samen te gaan met gevoelens van uitsluiting en eenzaamheid. Zij gaven aan graag meer vriendschappen of een romantische relatie te willen hebben. Ook beschreven participanten ervaringen van stigma en ervaringen waar zij als anders of negatief behandeld werden. Stigmatiserende opvattingen van mensen in de samenleving werden door de deelnemers gezien als een barrière voor het vormen van vriendschappen en hechte relaties met mensen in die samenleving. Het ervaren van stigma was ook gerelateerd aan het feit dat participanten moeite hadden met het ontwikkelen van een positieve identiteit. Paradoxaal was het gegeven dat de ondersteuning die de participanten nodig hadden om hun leven te kunnen leiden ook datgene was wat hen als “anders” bestempelde en interfereerde met een positieve identiteitsontwikkeling. Voor de participanten in dit onderzoek leidde het wonen in de wijk niet automatisch tot meer sociaal kapitaal en een hogere mate van sociale inclusie. De relaties met begeleiders bleven onverminderd belangrijk voor hen.

Hoofdstuk 3

Dit hoofdstuk beschrijft de aanpassing van de Family Network Method (FNM), een methode om sociaal kapitaal in familienetwerken in de gehele populatie in kaart te brengen, voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Op basis van gedegen pilotwerk met 19 mensen met een verstandelijke beperking werd de FNM aangepast tot de Family Network Method - Intellectual Disability (FNM-ID). Het instrument werd gestructureerd en gestandaardiseerd en voorzien van visuele ondersteuning en auditieve prompts om mensen met een licht verstandelijke beperking te ondersteunen in het beantwoorden van de vragen. De FNM-ID brengt in kaart: 1) wie een persoon met een licht verstandelijke beperking als zijn/haar (belangrijke) familieleden beschouwt en voor wie hij of zij zichzelf belangrijk voelt, 2) welke onderlinge verbindingen (in termen van emotionele ondersteuning) een persoon met een licht verstandelijke beperking ziet en ervaart tussen zichzelf en zijn/haar familieleden en 3) welke verbindingen een persoon met een licht verstandelijke beperking ziet tussen zijn/haar familieleden onderling. De FNM-ID kent geen vaststaande definitie van het begrip ‘familie’. Als zodanig kunnen respondenten niet alleen bredere, maar ook nauwere definities gebruiken dan meer traditionele definities van ‘familie’. De FNM-ID geeft inzicht in de ondersteuning die mensen met een licht verstandelijke beperking ervaren vanuit hun familie, alsmede in de opbouw en structuur van de bredere familiecontext, inclusief alle onderlinge verbindingen en afhankelijkheden (d.w.z. het sociaal kapitaal). De data verkregen door de FNM-ID kunnen worden geanalyseerd met behulp van sociale netwerkanalyse; maten als dichtheid, centraliteit en wederkerigheid kunnen berekend worden.

Hoofdstuk 4

De studie in hoofdstuk 4 beschrijft hoe 138 mensen met een licht verstandelijke beperking (18 – 40 jaar) hun familienetwerk definiëren. De participanten werden bevraagd middels de FNM-ID. Zij beschreven een diversiteit aan familierelaties, waaronder relaties met familieleden buiten het kerngezin, zoals ooms en tantes, schoonfamilie, stieffamilie en vrienden. Volgens de deelnemers speelde het kerngezin, en met name de ouders, een prominente rol in hun sociaal kapitaal. Dat wil zeggen, in totaal hadden participanten de meeste relaties met ouders en ouders werden gezien als de belangrijkste bron van ondersteuning. Het overgrote deel van de participanten (90%) gaf aan minimaal één broer of zus in het familienetwerk te hebben. Een kleinere groep (70%) beschouwden hun broers en zussen als belangrijk voor hen. Slechts de helft van de participanten gaf aan een ondersteuningsrelatie met een broer of zus te hebben. Broers en zussen lijken dus iets meer op afstand te staan. Ook bleek dat partners en/of kinderen zelden deel uitmaakten van het netwerk. Deze bevindingen zijn belangrijk als het gaat om de duurzaamheid van het familiale steunwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking.

De participanten in deze studie hadden gemiddeld een gelijk aantal relaties met familie waarin ondersteuning werd ontvangen en gegeven. Er bestonden echter grote verschillen binnen de groep participanten als het gaat om het geven van ondersteuning; ongeveer één derde van de participanten gaf aan voor niemand in het netwerk ondersteunend te zijn. Slechts 30% van de familierelaties werd omschreven als wederkerig. De verhouding tussen ontvangen, gegeven en wederkerige ondersteuning

varieerde per type familierelatie. Zo waren relaties met partners en vrienden (hoewel deze relaties niet frequent voorkwamen) relatief vaak gebaseerd op wederzijdse ondersteuning (respectievelijk 70 en 65%), terwijl relaties met iets verdere familie (ooms/tante, neven/nichten, grootouders) slechts in 13% van de gevallen wederkerig waren. Dit laatste percentage leek gerelateerd aan het relatief hoge aantal relaties met deze familieleden waarin participanten het gevoel hadden alleen steun te geven. Mensen met een licht verstandelijke beperking ervaren met name bij te dragen aan het geven van ondersteuning bij deze groep. Echter slechts ongeveer één derde van de participanten includeerde deze relaties in hun netwerk.

Hoofdstuk 5

In de studie van hoofdstuk 5 werd het perspectief van 111 mensen met een licht verstandelijke beperking (18 – 40 jaar) op hun familienetwerk, vergeleken met het perspectief van hun familieleden (op het netwerk van hun naasten met een licht verstandelijke beperking; $n = 111$). Tevens werd gekeken of er factoren samenhangen met een eventueel verschil in perspectief op het familienetwerk. Alle participanten werden bevraagd middels de FNM-ID. Ook rapporteerden 111 (persoonlijk) begeleiders over de eventuele emotionele en gedragsproblemen van de participanten met een licht verstandelijke beperking. De resultaten van deze studie laten zien dat er op een aantal van de netwerkmaten verschillen bestaan in het perspectief van de participanten met een licht verstandelijke beperking en hun familieleden. Participanten met een licht verstandelijke beperking en hun familieleden verschilden niet in hun oordeel over de belangrijke netwerkleiden 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 licht verstandelijke beperking dat zelf deden. Dat resulteerde in minder wederkerige familierelaties voor mensen met een licht verstandelijke beperking en een minder centrale positie in het netwerk (overbruggend sociaal kapitaal) volgens het oordeel van familie. Ook zagen familieleden minder onderlinge verbindingen tussen alle netwerkleiden (verbindend sociaal kapitaal) dan dat de participanten met een licht 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. Tevens bleek dat vrouwen met een licht verstandelijke beperking het vaker oneens waren met familieleden over de aanwezigheid van overbruggend sociaal kapitaal. Familieleden zagen mensen met een licht verstandelijke beperking minder vaak als verbindingsschakel in het netwerk dan dat zij dit zelf zagen en dit gold sterker wanneer de persoon met een licht verstandelijke beperking een vrouw was.

Hoofdstuk 6

In deze studie werd onderzocht hoe 53 jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking (18-25 jaar) hun familienetwerk beschreven en werd een vergelijking gemaakt met de beschrijving van het familienetwerk van 53 (mbo-, hbo- en universiteits-) studenten zonder verstandelijke beperking (van hetzelfde geslacht en dezelfde leeftijd). Alle participanten werden bevraagd middels de FNM-ID. Uit de resultaten bleek dat het sociaal kapitaal binnen de familie verschilde voor de participanten met en zonder verstandelijke beperking. Ten eerste bestonden de familienetwerken van de participanten met een verstandelijke beperking uit minder familieleden alsook uit minder belangrijke familieleden. Meer specifiek noemden zij minder vaak broers/zussen, partners en vrienden als belangrijke netwerkleiden. Ook hadden de participanten met een licht verstandelijke beperking minder relaties waarin zij zowel steun ontvingen als gaven aan familieleden waardoor hun relaties met familieleden minder wederkerig waren dan de familierelaties van de participanten zonder verstandelijke beperking. De resultaten van deze studie laten zien dat jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking meer afhankelijk blijven van hun biologische familie (d.w.z. het kerngezin) als het gaat om emotionele ondersteuning, dan jongvolwassenen zonder verstandelijke beperking die vaak meer steunende relaties met partners en vrienden ervaren. Daarbij komt dat jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking zelf een minder ondersteunende rol vervullen voor de leden van het kerngezin (d.w.z. ouders en broers/zussen). Tot slot bleek dat de

participanten een gelijk niveau van verbindend sociaal kapitaal, maar een lager niveau van overbruggend sociaal kapitaal ervoeren in vergelijking met de participanten zonder verstandelijke beperking.

Hoofdstuk 7

Tot slot, in de algehele discussie in Hoofdstuk 7, worden de bevindingen van dit proefschrift samengevat en geïntegreerd en de implicaties voor praktijk en beleid besproken.

De overheid heeft steeds meer nadruk gelegd op de informele netwerken van mensen met een verstandelijke beperking. Dit proefschrift laat zien dat de ondersteuningsbronnen binnen de families van mensen met een licht verstandelijke beperking gemiddeld schaarser zijn dan de bronnen van mensen in de algehele populatie. Omdat hun ondersteuningsbehoeften vaak hoger liggen, kunnen hun families een verhoogde last ervaren en kunnen zij mogelijk niet tegemoetkomen aan de ondersteuningsbehoeften van hun naasten. Professionele ondersteuning blijft mogelijk van groot belang voor veel mensen met een licht verstandelijke beperking.

Het faciliteren van betekenisvolle sociale relaties met familieleden en belangrijke anderen is een belangrijke rol van professionals. Interventies gericht op het ontwikkelen, versterken en behouden van het informele netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking kunnen hierbij van groot belang zijn. De overheersende cultuur binnen zorgorganisaties, met name in residentiele voorzieningen, is vaak nog die van 'zorgen voor'. Bestaande netwerkinterventies laten veelbelovende resultaten zien voor het bevorderen van de participatie en inclusie van mensen met een verstandelijke beperking en het is belangrijk om te kijken hoe deze interventies kunnen worden "opgeschaald" om grotere verschuivingen in (de cultuur van) zorgorganisaties te bewerkstelligen. Het lijkt belangrijk om professionals bewust te maken van de behoeften en wensen van mensen met een licht verstandelijke beperking op dit gebied en van de rol die zij hebben in het bevorderen van betekenisvolle sociale contacten met anderen. Om positieve relaties met familieleden te bevorderen, zou de focus hierbij kunnen liggen op het bevorderen van wederkerigheid binnen de relatie. Wederkerigheid is een belangrijk aspect van langdurige ondersteunende sociale relaties. Een aantal studies heeft laten zien dat het ervaren van wederkerigheid een positief effect heeft op het welbevinden van naasten. De resultaten lieten ook zien dat individuele familieleden verschillende perspectieven op het familienetwerk kunnen hebben. Wanneer het familienetwerk actief betrokken wordt in de ondersteuning, is het van belang voor professionals om hier oog voor te hebben en niet alleen de ervaringen van de persoon met de licht verstandelijke beperking, maar ook de ervaringen en behoeften van de individuele familieleden, in kaart te brengen.

De resultaten binnen dit proefschrift geven tevens aan dat mensen met een licht verstandelijke beperking moeilijkheden ervaren in het aangaan van relaties met andere mensen in de gemeenschap waar zij wonen. Partners en vrienden maakten zelden deel uit van het netwerk en de participanten in dit onderzoek gaven aan een wens tot meer vrienden en een partner te hebben. Deze relaties kunnen gezelschap, geluk en een verhoogd gevoel van eigenwaarde brengen en kunnen daarmee bijdragen aan de kwaliteit van leven van een persoon. De resultaten lieten zien dat vriendschappen en een romantische relatie een waardevolle bron van wederkerige ondersteuning kunnen zijn. Het is belangrijk om mensen meteen licht verstandelijke beperking te ondersteunen in het aangaan en behouden van deze relaties.

Concluderend laat dit proefschrift zien dat sociaal kapitaal een bruikbaar theoretisch kader is om inzicht te krijgen in de familiere ondersteuningsbronnen van mensen met een licht verstandelijke beperking. Voor onderzoekers en professionals is het van groot belang om een breed perspectief te hanteren bij het betrekken van het netwerk. Het is belangrijk om niet alleen te kijken naar de ondersteuning die mensen met een licht verstandelijke beperking kunnen ontvangen, maar ook naar wat zij zelf voor de ander kunnen betekenen. Het is van belang voor professionals om een dialoog te starten met zowel mensen met een licht verstandelijke beperking als hun naasten, om betekenisvolle relaties met belangrijke anderen te stimuleren en sociale inclusie te faciliteren.