

**Towards unravelling the complexities of social relations of adults with a disability in
ambulatory support services.
Personal Network Stories as a pathway to intervention.**

dr. Evy Meys
Promotor: prof. dr. Bea Maes
Co-promotor: prof. dr. Koen Hermans

Gezonde interpersoonlijke relaties en sociale inclusie blijken een positieve invloed te hebben op diverse aspecten van het leven. Voorgaande studies toonden aan dat dit bijdraagt aan de individuele en familiale levenskwaliteit (bijvoorbeeld Bramston et al., 2002; Buntinx & Schalock, 2010; Duvdevany & Arar, 2004), verbeterde fysieke en mentale gezondheid (bijvoorbeeld Cohen, 2004; Kawachi et al., 2008), een verhoogd gevoel van zingeving, erbij horen, identiteit en eigenwaarde (bijvoorbeeld Cohen, 2004; Forrester-Jones et al., 2006), evenals meer mogelijkheden om verschillende vormen van ondersteuning te ontvangen (bijvoorbeeld Forrester-Jones et al., 2006). Het verlangen naar sociale relaties is diepgeworteld bij mensen met een beperking, of het nu gaat om het aangaan van vriendschappen, het hebben van romantische relaties of deel uitmaken van sociale groepen (bijvoorbeeld Knox & Hickson, 2001; Rushbrooke et al., 2014; Siebelink et al., 2006). Echter, het opbouwen en onderhouden van deze relaties blijkt vaak een uitdaging te zijn voor mensen met een beperking. Talrijke studies hebben aangetoond dat zij geconfronteerd worden met eenzaamheid (bijvoorbeeld Amado et al., 2013; Bigby et al., 2017; Bredewold et al., 2018), kleine sociale netwerken (Verdonschot et al., 2009) en een overwicht aan professionele ondersteuners binnen hun netwerken (Forrester-Jones et al., 2006).

Opvallend is dat, tot op heden, interventies ter ondersteuning van sociale relaties vaak een gebrek hebben aan screeningsprotocollen en assessments om de behoeften en wensen van personen met een beperking voorafgaand in kaart te brengen. Daarnaast bieden ze vaak slechts beperkt inzicht in de factoren die van invloed zijn op sociale netwerken. Dit doctoraatsproject had tot doel een diepgaander begrip te creëren van de complexe dynamiek van sociale relaties bij personen met een beperking die zelfstandig begeleid wonen. Het onderzocht tevens welke acties professionals kunnen ondernemen om deze sociale relaties effectief te ondersteunen en te versterken, indien dit nodig of gewenst is door de personen met een beperking.

Dit doctoraatsproefschrift richt zich op het begrijpen en ondersteunen van sociale relaties in de context van ambulante ondersteunende diensten, waarbij verschillende methodologieën en benaderingen worden gebruikt zoals semigestructureerde interviews, focusgroepen en de Photovoice-methode. De centrale onderzoeksvragen van dit doctoraat zijn: *"Hoe kunnen we de complexe dynamiek van sociale relaties van personen met een beperking in zelfstandig begeleid wonen begrijpen, en welke acties kunnen professionals ondernemen om deze sociale relaties effectief te ondersteunen en te versterken?"*.

Dit project is verankerd in een krachtige samenwerking tussen de KU Leuven (Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek, LUCAS), UCLL en SPOND vzw, wat bekend staat als de Academische Werkplaats Inclusie Ondersteuning. Deze samenwerking waarborgt de praktische vertaling, relevantie en directe toepassing van de bevindingen van dit doctoraat. We willen de nauwe betrokkenheid van personen met een beperking, professionals en de leden van het sociale netwerk van de persoon met een beperking in dit onderzoeksproject benadrukken.

De centrale doelen en onderzoeksvragen van dit doctoraatsproject zijn geoperationaliseerd in drie doelstellingen, die elk een ander deel van het proefschrift vertegenwoordigen:

Deel 1: De bestaande interventies rond sociale relaties in kaart brengen

Het eerste deel van dit doctoraatsproject omvatte twee studies met als hoofddoel het identificeren van interventies rond sociale relaties, zowel in de literatuur als in de dagelijkse praktijk.

Door middel van een *systematische review* werden 48 studies geïdentificeerd die rapporteerden over 38 interventies. Elke studie werd beoordeeld met de Mixed Method Appraisal Tool (MMAT, 2018; Hong et al., 2018) waarbij enkele knelpunten naar voren kwamen, zoals beperkte follow-up maatregelen of het gebruik van niet-representatieve steekproeven. De effectladder van van Yperen et al. (2017) werd gebruikt om de mate van effectiviteit en de onderliggende theoretische onderbouwing van de interventies te analyseren. Er kwamen drie hoofdcategoryën naar voren: training van (sociale) vaardigheden, interventies met activiteiten en interventies gericht op de gemeenschap. De meeste interventies zijn gericht op sociale vaardigheden of op deelname aan sport-, muziek- en/of kunstactiviteiten. Weinig interventies richten zich op professionals, netwerkliden of leden van de samenleving, maar meestal op individuen met een beperking zelf door middel van training of ondersteuning, met uitzondering van enkele van de activiteitgerichte interventies en de meeste gemeenschapsgerichte interventies.

De effectladder geeft een overzicht van de mate van effectiviteit van elke interventie. Voor vijf interventies zijn er sterke empirische aanwijzingen voor hun effectiviteit (twee vaardigheidsgerichte interventies en drie activiteitgerichte interventies), maar voor de meeste interventies zijn er slechts voorlopige empirische aanwijzingen.

Slechts enkele studies beschreven expliciet de verklarende mechanismen (of 'kernprocessen') achter de interventie-effecten. In de rationale voor de interventies is er wel een duidelijk verband tussen het type interventie en de veronderstelde veranderingstheorie. De sociale vaardigheidsinterventies waren het meest expliciet in hun rationale: mensen met een beperking moeten sociale en/of levensvaardigheden leren om hun sociale relaties te verbeteren. Deze interventies vertrekken vanuit een deficit-standpunt, waarbij de persoon met een beperking een centrale actor is en zijn/haar deficit de deelname aan sociale relaties of aan de samenleving belemmert (Pledger, 2003). Het tweede en derde type interventies vertrekken vanuit een positiever perspectief op personen met een beperking. Problemen met sociale relaties worden erkend in deze doelgroep, maar oplossingen worden gevonden in het samen doen met andere personen, met een variatie in manieren en mate van ondersteuning, de locatie en de activiteit zelf. Het gemeenschappelijke kernproces in beide categoryën is het (creëren van) 'mogelijkheden tot interactie' met andere personen, met of zonder beperking.

In het *kwalitatieve onderzoek* werden 51 semigestructureerde interviews met personen met een beperking, professionele ondersteuners en netwerkliden uitgevoerd om interventies uit de dagelijkse praktijk van professionals in kaart te brengen. Inductieve thematische analyse zoals beschreven door Braun en Clarke (2006) werd gebruikt als methode voor het identificeren, analyseren en rapporteren van patronen. Om meer inzicht te krijgen in de activiteiten die professionals ondernemen om de sociale relaties van mensen met een beperking te ondersteunen, werden de perspectieven van de persoon met een beperking, de netwerkliden en de professionals gecombineerd. Veel verschillende aspecten binnen de rol van de professional werden gevonden en geclusterd in negen praktijken: verbinding maken met huidige en met nieuwe sociale netwerkliden, sociale situaties faciliteren, kansen zien en benutten, werken met een empowerment houding, de persoon met een beperking echt goed leren kennen, persoonsgericht werk leveren, een klankbord zijn en een "vangnet" zijn. Sommige van deze praktijken waren expliciet gericht op het ondersteunen van sociale relaties, andere praktijken waren algemener, maar werden toch expliciet genoemd als ondersteuning voor de sociale relaties van de persoon met een beperking. Het was duidelijk dat niet alle praktijken even sterk aanwezig waren in elk van de cases; in elk geval was er sprake van een unieke samenstelling. Daarnaast identificeerden

we verschillende factoren die van invloed waren op de mate waarin de professional een rol kon spelen binnen het sociale netwerk van personen met een beperking. Deze factoren hadden betrekking op de persoon met een beperking (bv. ervaringen uit het verleden), op de professional (bv. expertise), op de netwerkliden (bv. behoeften van het netwerklid zelf) en op de bredere context (bv. sociaal beleid).

Deel 2: De complexiteit en dynamieken van sociale relaties in kaart brengen

Het tweede deel van dit doctoraatsproject omvatte één studie met als hoofddoel te onderzoeken of het ecologische model van Simplican et al. (2015) gebruikt kon worden om een overzicht te creëren van zowel bevorderende als belemmerende factoren op de sociale relaties en inclusie van een persoon met een beperking, gebruik makend van verschillende niveaus van een individueel niveau tot een socio-politiek niveau. Voor het huidige proefschrift werden extra factoren en één extra niveau opgenomen in het model. Aanvullende factoren binnen het model werden geïdentificeerd op individueel niveau (d.w.z. de persoonlijkheid van de persoon met een beperking), op interpersoonlijk niveau (d.w.z. een opsplitsing tussen 'relaties met personeel en betaalde professionals' en 'relaties met familieleden, vrienden, etc.' en toevoeging van de factor 'houding ten opzichte van leden van het sociale netwerk') en op gemeenschapsniveau (d.w.z. 'beschikbaarheid van geschikte werk- en vrijetijdsactiviteiten'). Verder werd een nieuw niveau van 'dynamieken' gecreëerd naast de bestaande niveaus van het model, dat zich richtte op de combinatie van verschillende factoren of kritieke gebeurtenissen die de sociale inclusie of relaties van de persoon met een beperking beïnvloedden. Binnen dit niveau werden drie factoren benoemd: vroegere, huidige en toekomstige dynamiek.

Verschillende informanten (netwerkliden, professionals of mensen met een beperking zelf) gaven verschillende en aanvullende informatie. Specifiek in deze studie was de meeste informatie overlappend, maar netwerkliden en professionals hadden de neiging om meer uit te weiden door voorbeelden of meer details over de factoren te geven. Voor sommige factoren was er echter een verschil tussen de informatie die vanuit de drie perspectieven werd gegeven. Dit was het duidelijkst bij de factoren 'relaties' en 'relaties tussen leden van sociale netwerken', waar ofwel netwerkliden ofwel personen met een beperking cruciale informatie vrijgaven om de relaties te begrijpen, maar waar dit niet aan alle andere betrokkenen werd meegedeeld. Voor deze factoren was er dus duidelijk een toegevoegde waarde van de integratie van de perspectieven om de complexiteit van sociale relaties te begrijpen.

Deel 3: Persoonlijke netwerkverhalen als interventietraject

In het derde deel van dit proefschrift werd een interventietraject ontwikkeld, geïmplementeerd en geëvalueerd dat betrekking had op sociale relaties en gebaseerd was op de Persoonlijke Netwerkverhalen (PNS). Deze interventie vloeit voort uit deel één en deel twee van dit doctoraatsproefschrift. Onderstaande figuur geeft een overzicht van het interventietraject.



Vooreerst werd de haalbaarheid en aanvaardbaarheid van de Persoonlijk Netwerk Verhalen getest in tien cases. Dit instrument omvat drie aspecten vanuit drie perspectieven (persoon met een beperking, netwerklid, professional): (1) de behoeften en wensen met betrekking tot sociale inclusie, (2) de risico- en beschermende factoren op individueel, interpersoonlijk, organisatorisch, gemeenschaps- en

sociaal-politiek niveau op basis van het ecologische model van Simplican et al. (2015) en (3) de vroegere, huidige en toekomstige dynamiek met betrekking tot sociale relaties. De professionals verzamelden de gegevens door (1) de persoon met een beperking te interviewen (met de tool voor personen met een beperking), (2) een formulier in te vullen (de tool voor professionals) en (3) de vragenlijst naar het netwerklid te sturen (de tool voor netwerkleden). De gegevens werden door de onderzoeker geïntegreerd in één overkoepelend PNS per deelnemer. Over het algemeen werden de drie instrumenten van het instrument positief geëvalueerd in termen van aanvaardbaarheid en mogelijkheid tot implementatie in de dagelijkse praktijk door middel van evaluatievragenlijsten.

Volgens de professionele hulpverleners was deze positieve beoordeling te danken aan de sterke toegevoegde waarde van het combineren van drie perspectieven, de aanmoediging tot reflectie en het brede toepassingsgebied en het diepgaand in kaart brengen, wat nieuwe inzichten opleverde. Om het instrument te verbeteren, zijn duidelijkere aanwijzingen voor het gebruik, meer visualisatie en toegankelijker taal nodig en moeten opties om het instrument in te korten en/of op te splitsen worden onderzocht. Ondanks deze verbeterpunten waren er sterke aanwijzingen voor de haalbaarheid, zodat dit instrument als veelbelovend kan worden beschouwd om de leemte van pre-interventie beoordelingsinstrumenten op te vullen (Hogart et al., 2002; Meys et al., 2022a).

Ten tweede werden de mogelijkheden van het PNS om de interventiekeuzes van de professional te sturen in acht casussen geëvalueerd door middel van een koppelingsdocument dat werd ingevuld door professionals en door de discussie in een intervisiegroep tussen professionals. Professionals gebruikten zowel verschillende factoren als verschillende perspectieven (cliënt, professional, netwerklid) van de PNS om hun interventiekeuzes te sturen. Dit wees op de toegevoegde waarde van het gebruik van het PNS tijdens het koppelingsproces om individuele doelen en netwerkversterkende acties te identificeren die zijn afgestemd op de behoeften, dynamiek en beïnvloedende factoren met betrekking tot de sociale relaties van een persoon met een beperking. De analyse van de aangrijpingspunten (d.w.z. elementen uit het PNS die interventiekeuzes rechtvaardigen) toonde aan dat de factoren 'niveau van functioneren en persoonlijkheid', 'zelfmotivatie en doelen stellen', 'eenzaamheid en het gevoel erbij te horen', 'relaties met familieleden, vrienden, ...', 'relaties met personeel', 'dynamiek uit het verleden' en 'huidige dynamiek' het meest gekozen werden uit het PNS. De meeste aangrijpingspunten kwamen vanuit het perspectief van de professionals en vanuit belemmerende factoren. Het betrekken van externe professionals bij de intervisie creëerde een toegevoegde waarde door nieuwe doelen of acties toe te voegen, door een leerproces voor alle professionals te versterken en door erkenning te geven.

Ten derde werd de interventiefase in vijf gevallen geëvalueerd. Daarom werden er vier verschillende soorten gegevens verzameld: de GAS werd gescoord voor elk doel van elke deelnemer, Photovoice werd gebruikt om diepgaand inzicht te krijgen in de (positieve of negatieve) veranderingen die de interventie teweegbracht in de sociale relaties van de deelnemers, er werd een dagboekstudie gedaan naar de tevredenheid en het aantal contacten van de deelnemers en de professionele hulpverleners evalueerden de interventie door middel van een online enquête. Over het algemeen kan geconcludeerd worden dat de deelnemers tijdens de interventie veranderingen in hun sociale relaties ervoeren. Deels werden deze veranderingen gerapporteerd in termen van het behalen van persoonlijke doelen (GAS-scores) of in stappen op weg naar het behalen van een of meer van deze doelen (Photovoice). Daarnaast gaven de resultaten van de Photovoice inzicht in veranderingen in sociale relaties die niet in de persoonlijke doelen werden genoemd. Zowel positieve als negatieve veranderingen deden zich voor in termen van het ontmoeten van nieuwe betekenisvolle anderen, het versterken van banden met bestaande netwerkleden, veranderingen in activiteiten en veranderingen in de context die invloed hadden op de sociale relaties van de deelnemer (zowel eenmalige als langdurige activiteiten). Scores op tevredenheid vertoonden geen evolutie tijdens de interventieperiode, maar gaven wel extra inzichten op momenten dat deelnemers een hoge of lage tevredenheid scoorden.