

Samenvatting

In dit proefschrift wordt onderzoek beschreven dat tot doel heeft om in beeld te brengen op welke manier de informele sociale netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen onderhouden of uitgebreid kunnen worden. Dit om uiteindelijk te komen tot een passende werkwijze om de informele sociale netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen te optimaliseren om op die manier bij te dragen aan een hogere kwaliteit van bestaan voor deze doelgroep.

Bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen is er naast een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, sprake van een ernstige motorische beperking. Naast deze beperkingen is er vaak sprake van bijkomende problematiek, hierbij valt te denken aan sensorisch problemen (bijvoorbeeld met de visus of het gehoor), medische problematiek of problemen op het gebied van communicatie. Door de ernst en combinatie van de problemen is deze doelgroep in het dagelijkse leven bijna volledig afhankelijk van anderen, met name voor het onderhouden en uitbreiden van hun sociale netwerken.

Een sociaal netwerk bestaat uit alle mensen met wie er een relatie is, dit kunnen formele (vaak op basis van betaling, professionals) en informele (vanuit persoonlijk belang, familie, vrienden etc.) relaties zijn. Deze relaties kunnen meerdere functies hebben die grofweg te verdelen zijn in een praktische (informatie verschaffen, goederen en diensten bieden) en emotionele (geborgenheid, liefde, vertrouwen, zorg) functie. Vaak wordt gezien dat de mensen uit het formele netwerk voornamelijk praktische ondersteuning bieden terwijl mensen uit het informele netwerk overwegend emotionele ondersteuning bieden. Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking lijkt, vanwege de hoge behoefte aan praktische ondersteuning, het hebben van een formeel netwerk vanzelfsprekend. Over het informele netwerk is echter weinig bekend, terwijl dit juist zo belangrijk is voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: ze kunnen zorgen voor meer participatie, inclusie, dragen bij aan een betere gezondheid en voorkomen eenzaamheid. Kortom, sociale netwerken dragen bij aan de kwaliteit van bestaan voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen.

Mensen met verstandelijke beperkingen zonder verdere bijkomende beperkingen hebben kleine netwerken (Bigby, 2008; Forrester-Jones et al., 2006; Lippold & Burns, 2009; Robertson et al., 2001; Van Asselt-Goverts, 2016). Onderzoek bij de doelgroep mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen over dit onderwerp ontbreekt. Dit is merkwaardig, want vanwege de ernst en combinatie van de beperkingen is de verwachting dat de netwerken bij deze doelgroep nog kleiner zijn dan die van mensen met verstandelijke beperkingen. Daar komt nog bij dat de doelgroep van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen juist zo afhankelijk is van anderen in het dagelijkse leven, zo zijn zij niet in staat om hun eigen informele sociale netwerken te onderhouden, laat staan uit te breiden. Om die reden is het van belang om een goed beeld te hebben van de huidige sociale netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Daarnaast moet in kaart gebracht worden wat er allemaal al gedaan wordt om de netwerken te onderhouden en uit te breiden en tot slot is het noodzakelijk om de visie van de professionals met betrekking tot de sociale contacten te onderzoeken.

Hoofdstuk één is een inleidend hoofdstuk waarin de context van het onderzoek en de onderzoeksvragen worden beschreven.

Hoofdstuk twee geeft een overzicht van de huidige structuur van de sociale netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Over 205 mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (90 mannen, 115 vrouwen, gemiddelde leeftijd: 48, SD: 15.8) zijn direct betrokken professionals bevraagd over de sociale netwerken van deze mensen. Hen werd gevraagd met wie de persoon met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen het afgelopen jaar contact had, op welke manier en hoe vaak. Gemiddeld genomen hadden de mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen met 5.1 informele sociale contactpersonen contact (range: 0-26, SD: 4.2). Voor 72.7% van de mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen gold dat zij met één tot zes informele sociale contactpersonen per jaar contact hadden. Gekeken naar de informele sociale contactpersonen, had 58.2% van hen minder dan één keer per maand contact en 29.5% had slechts een of twee keer per jaar contact. In totaal 18.6% van alle contactpersonen had minstens eens per week contact. Van alle contactpersonen was 79.4% familie, waarbij ouders significant vaker contact hadden dan een ieder ander. Op visite komen was de meest gebruikte vorm van contact. Op basis van deze resultaten werd geconcludeerd dat de sociale netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen klein zijn en kleiner dan die van mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast werd geconcludeerd dat professionals, vanwege hun positie, een belangrijke rol kunnen spelen in deze sociale netwerken.

In *hoofdstuk drie* wordt besproken welke factoren gerelateerd zijn aan de structuur van de sociale netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Deze factoren zijn de leeftijd, de communicatieve mogelijkheden (lichaamsbeweging, gezichtsuitdrukking of oogbewegingen, vocalisaties en symbolische communicatie), en de huidige woonsituatie (op een afgelegen terrein of een setting in de wijk). Het bleek dat alleen de leeftijd van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen negatief gerelateerd was aan zowel de grootte van het netwerk als de frequentie van de contacten. De huidige woonsituatie was uitsluitend gerelateerd aan de frequentie van de contacten. Op basis van deze resultaten wordt geconcludeerd dat het sociale netwerk van iemand met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen die op een instelling komt wonen vanaf dat moment niet meer wordt uitgebreid. De netwerken worden met het verstrijken van de jaren steeds kleiner en de intensiteit van het contact ook steeds lager. Het lijkt daarom van belang dat er al bij binnenkomst op een instelling ingezet wordt op het onderhouden en desnoods versterken van het bestaande netwerk.

In *hoofdstuk vier* wordt een exploratief onderzoek beschreven naar ongedwongen interacties tussen mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en hun groepsgenoten. Het onderzoek kijkt specifiek naar de typen interacties die plaatsvinden in een vrije (ongecontroleerde) situatie en welke mogelijkheden de mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen door de begeleiders geboden kregen om te kunnen interacteren met groepsgenoten. In totaal zijn er 14 mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen geobserveerd (50% mannelijk, 50% vrouwelijk), met een gemiddelde leeftijd van 30.6 jaar (range: 4-53, SD=17.6). De observaties duurden drie aaneengesloten uren, waarbij iedere vijf minuten gescoord werd óf er sprake was van interactie, met wie die interactie plaatsvond en het type interactie.

Daarnaast werd er een plattegrond van de groep getekend met alle posities, en werden alle verplaatsingen daarop weergegeven. Gemiddeld werden er 15.2 interacties per participant geobserveerd (range: 3-33, SD = 8.9) waarvan 5.1% met een groepsgenoot, 73.4% met een begeleider, 14.9% met de observator en 6.5% met overige personen (bijvoorbeeld een therapeut). Van de 14 geobserveerde mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen waren er vijf die met een groepsgenoot interacteerden. Het was bijna nooit mogelijk voor de participanten met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen om een groepsgenoot aan te raken. In 61.3% van de observaties was het onmogelijk om een groepsgenoot zowel zonder al te veel moeite aan te raken, dan wel te kunnen zien zonder al teveel moeite. Van de 10 geobserveerde interacties met groepsgenoten was het drie keer onmogelijk voor de participant om de interactiepartner te zien of aan te raken, deze interacties bestonden uitsluitend uit vocalisaties. Op basis van de beschreven resultaten wordt geconcludeerd dat, ondanks dat de situatie niet faciliterend is, mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen toch op zoek zijn naar interacties met hun groepsgenoten. Begeleiders zijn in staat om deze voorwaarden te optimaliseren, bijvoorbeeld door groepsgenoten vaker dicht bij elkaar te zetten, om daarmee interacties tussen mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en hun groepsgenoten te faciliteren

In *hoofdstuk vijf* wordt beschreven op welke wijze professionals trachten de informele sociale netwerken te onderhouden, te versterken en uit te breiden. Daarvoor werd de inhoud van 60 individuele ondersteuningsplannen geanalyseerd. Deze individuele ondersteuningsplannen zijn inductief gecodeerd en met behulp van quotes geïllustreerd. Het uiteindelijke codeerschema bestond uit drie hoofdcategorieën, 12 subcategorieën en in totaal 45 codes. In alle individuele ondersteuningsplannen werden sociale contacten genoemd. In totaal zijn er 1340 quotes over sociale contacten gevonden, met een gemiddelde van 22.3 quotes per individueel ondersteuningsplan. De drie hoofdcategorieën waren: geschiedenis, huidige situatie en toekomstige situatie. In totaal ging 22.6% van alle quotes over de geschiedenis van de sociale contacten en werd dit in 93.3% van de individuele ondersteuningsplannen beschreven. De huidige situatie stond in alle plannen beschreven en 71.2% van alle quotes ging hierover. Van alle quotes ging slechts 6.2% over de toekomst en werd dit in 68.3% van de plannen beschreven. Sociale contacten in de toekomst gingen voornamelijk over wensen, waarbij de meest beschreven wens was om de situatie te houden zoals deze op het moment is. Minder dan 1% van alle quotes betrof concrete doelen op het gebied van sociale contacten. Op basis van de resultaten wordt geconcludeerd dat er meer aandacht moet komen voor sociale contacten van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Daarnaast is het belangrijk dat professionals de relevantie van sociale contacten voor deze doelgroep inzien.

Hoofdstuk zes beschrijft de houding van de professionals ten aanzien van persoonlijke netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Het persoonlijke netwerk betreft de langdurige en liefdevolle relaties die een onderdeel van het grotere sociale netwerk vormen. Het onderzoek kijkt specifiek naar het belang van persoonlijke netwerken voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen volgens professionals, en naar wat zij doen om de netwerken te onderhouden of uit te breiden en welke bevorderende en belemmerende factoren professionals daarbij ervaren. Dit hoofdstuk geeft een analyse van interviews die met in totaal 24 professionals gehouden zijn met als thema de persoonlijke netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Deze groep

professionals had een gemiddelde leeftijd van 38.9 jaar (range: 23-63, SD = 10.6) en een gemiddeld aantal jaren werkervaring van 12.3 jaar (range: 1-37, SD = 8.9). In totaal zijn er 12 begeleiders van de woning, vijf begeleiders van de dagbesteding en zes orthopedagogen geïnterviewd. Alle interviews werden persoonlijk en individueel afgenomen door de onderzoeker, op geluidsband opgenomen en later verbatim uitgetypt. Deze transcripties werden gecodeerd op basis van literatuur en inductieve codering. Het uiteindelijke codeerschema bestond uit vijf hoofdcategorieën en in totaal 45 codes. In totaal waren er 808 quotes gecodeerd en waar het soms mogelijk was om meerdere codes aan één quote te verbinden zijn er in totaal 871 codes gegeven. Het bleek dat alle professionals persoonlijke netwerken voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen van belang vonden, met name voor het gevoel ergens bij te horen en deelname aan de maatschappij. Het onderhouden of versterken van het persoonlijke netwerk gebeurde in 37.5% van de interviews niet of nauwelijks. De relatie tussen de persoon met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en het persoonlijke netwerk werd op directe en indirecte manieren onderhouden of versterkt, bijvoorbeeld door het organiseren van activiteiten, mensen uitnodigen, kaartjes sturen of over de persoon met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen bellen met het persoonlijke netwerk. Het bewust uitbreiden van persoonlijke netwerken gebeurde volgens 58.3% van de geïnterviewde niet of nauwelijks. Wat er wel gebeurde was dat mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen op een wachtlijst gezet werden voor een vrijwilliger. In totaal werden er twee keer zo veel belemmerende factoren genoemd door professionals in vergelijking met bevorderende factoren. De kenmerken van de doelgroep werden door 95.8% van de participanten als belemmerend ervaren voor het werken aan persoonlijke netwerken. Ook het persoonlijke netwerk zelf en de maatschappij werden door veel mensen als belemmerend ervaren. Tegelijkertijd werden de kenmerken van de doelgroep ook als bevorderend ervaren, doordat het een groep is die zorg oproept en kleine gebaren al groot zijn. Wat professionals bevorderend vonden, waren duidelijke voorwaarden, zoals een goed vrijwilligersbeleid of een goede ligging van de faciliteiten ten opzichte van 'de maatschappij'. Het hoofdstuk sluit af met de conclusie dat er een nauwe samenwerking moet komen tussen het formele netwerk en het informele persoonlijke netwerk om op die manier de netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen te optimaliseren.

Dit proefschrift sluit af met *hoofdstuk zeven* waarin de discussie uiteengezet wordt. Ondanks dat zowel vanuit de praktijk als de wetenschap het belang van informele sociale netwerken wordt erkend, wordt er weinig aan gedaan om de huidige, schrale situatie te verbeteren. Door de netwerken in een bredere context te plaatsen, ontstaan er meer mogelijkheden om hier mee aan de slag te gaan. Netwerken kunnen gezien worden als cirkels, waar de binnenste cirkel voor het persoonlijke netwerk staat (de belangrijke relaties), de cirkel ernaast voor het nominale netwerk (mensen die je kent en ontmoet) en de buitenste cirkel is het extensieve netwerk (mensen die je van gezicht kent). Het is hierbij belangrijk om te bedenken dat het doel is om mensen een cirkel naar binnen te krijgen, of allereerst in de buitenste cirkel te krijgen om vanuit daar meer naar binnen te kunnen bewegen. Hiervoor is het allereerst belangrijk dat het netwerk in kaart gebracht wordt en dat beoordeeld wordt of en wat er nodig is om een netwerk te verbeteren. Zodra de richting bepaald is, kunnen er acties ondernomen worden. Het is in dit hele proces van belang dat de mensen uit het persoonlijke netwerk en de professionals nauw met elkaar samenwerken. De stappen die genomen worden om de netwerken te verbeteren kunnen naadloos ingepast worden in het ondersteunings- en opvoedingsprogramma voor mensen met EVMB.

References

Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older persons with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 33*, 148-157. doi:10.1080/13668250802094141

Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., ... & Wooff, D. (2006). The social networks of persons with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19*, 285-295.

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*, 463-473.

Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Linehan, C. (2001). Social networks of persons with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation, 39*, 201-214.

Van Asselt-Goverts (2016). *Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics and interventions*. Doctoral Dissertation, Ede, GVO drukkers & Vormgevers