

## Samenvatting

### Sociale netwerken van mensen met een lichte verstandelijke beperking: kenmerken en interventies

Asselt-Goverts, A. E. van. (2016). *Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics and interventions* (dissertation). Tilburg: Tilburg University.

Het onderzoek dat beschreven is in dit proefschrift richt zich op de sociale netwerken van mensen met lichte verstandelijke beperkingen (LVB). Bij sociale netwerken gaat het om familie, vrienden, buren, collega's en kennissen; dit wordt ook wel het informele netwerk genoemd. Daarnaast kan het bij het sociale netwerk ook om professionals gaan; dit wordt ook wel het formele netwerk genoemd. Een sociaal netwerk is cruciaal voor de sociale inclusie en de kwaliteit van bestaan van mensen met LVB. Als netwerken klein zijn of onvoldoende steun bieden, hebben professionals een belangrijke taak in het versterken en uitbreiden ervan. Daarom richt dit proefschrift zich niet alleen op de kenmerken van de sociale netwerken, maar ook op interventies om deze netwerken te versterken of uit te breiden.

In de algemene introductie (**hoofdstuk 1**) wordt een kort overzicht gegeven van achtergrondinformatie over sociale inclusie, beleid, mensen met LVB, hun netwerken en netwerkinterventies. Sociale inclusie richt zich op twee domeinen: sociale relaties en participatie in de samenleving. In dit proefschrift hebben we ons gericht op het eerste domein: het netwerk van sociale relaties. Bij de analyse van het sociale netwerk van mensen met LVB gaat het niet alleen om omvang en samenstelling, maar ook om andere structurele kenmerken zoals bijvoorbeeld bereikbaarheid, duur van de relatie, initiatief en frequentie van het contact. Daarnaast richt een netwerkanalyse zich op zogenaamde functionele aspecten, zoals emotionele en praktische steun. Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking wonen zelfstandig in de samenleving met als doel te participeren in die samenleving. De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) verwacht onafhankelijkheid van maatschappelijke diensten, zelfstandigheid, 'eigen kracht' en indien nodig ondersteuning vanuit het eigen informele netwerk. Mensen met LVB (IQ 50-69) en mensen die zwakbegaafd zijn (IQ 70-85) doen echter in toenemende mate een beroep op professionele ondersteuning, onder andere door een gebrek aan passende ondersteuning vanuit het informele netwerk. Daarom richt dit proefschrift zich zowel op de sociale netwerken van mensen met LVB, als ook op die van mensen die zwakbegaafd zijn. Vanwege de leesbaarheid gebruiken we de term LVB, waar we over het algemeen ook mensen die zwakbegaafd zijn onder verstaan. Gebaseerd op het overzicht van het onderzoek naar sociale netwerken en netwerkinterventies, concluderen we in hoofdstuk 1 dat (a) een uitgebreid en gedetailleerd beeld van de netwerken van mensen met LVB, vanuit hun eigen perspectief, ontbreekt; en (b) dat er weinig bekend is over de ervaringen van mensen met LVB en hun begeleiders met netwerkinterventies en over het effect van deze interventies. Hoofdstuk 1 eindigt met de doelen en onderzoeksvragen van het proefschrift. Het eerste doel was om een uitgebreid beeld te schetsen van de structurele en functionele netwerkkenmerken vanuit het perspectief van de mensen met LVB zelf. Het tweede doel was het verkrijgen van inzicht in netwerkinterventies en de resultaten van deze

interventies. Om deze doelen te bereiken formuleerden we de volgende onderzoeksvragen. Wat zijn de specifieke kenmerken van en opvattingen over het sociale netwerk van mensen met LVB? Wat zijn de ervaringen van professionals met het versterken en uitbreiden van sociale netwerken van mensen met LVB? Wat is het resultaat van een interventie met als doel sociale netwerken van mensen met LVB te verrijken?

Het proefschrift bestaat uit twee delen. Het eerste deel bestaat uit drie hoofdstukken (hoofdstuk 2, 3 en 4) en is gericht op de netwerkenkenmerken vanuit het perspectief van mensen met LVB. In dit eerste deel was het onderzoek voornamelijk kwantitatief van aard. Het tweede deel (hoofdstuk 5 en 6) is gericht op netwerkinderventies. Dit onderzoek was voornamelijk kwalitatief van aard.

In het **eerste deel** gebruikten we de Maastrichtse Sociale Netwerk Analyse (MSNA), aangepast voor mensen met LVB, om de structurele kenmerken (bijvoorbeeld bereikbaarheid, duur van de relatie, initiatief en frequentie van het contact) en de functionele kenmerken (bijvoorbeeld affectie, aansluiting, en praktische en informatieve steun) van de sociale netwerken in kaart te brengen.

**Hoofdstuk 2** beschrijft het onderzoek naar de sociale netwerken van 33 mensen met LVB, die zelfstandig in de samenleving woonden. Hun sociale netwerken varieerden van vier tot 28 netwerkkleden (gemiddeld 14.2). Dit waren familieleden (42.7%), vriendschappelijke contacten, zoals vrienden, kennissen, burens en collega's (32.8%) en professionals (24.5%). Opvallend was (a) het frequente contact met netwerkkleden; (b) de bevinding dat deelnemers zichzelf vaak als initiatiefnemer van het contact zien; (c) de hoge scores die aan professionals werden toegekend voor functionele kenmerken; en (d) de relatief lage scores t.a.v. de aansluiting met netwerkkleden.

Vervolgens hebben we in **hoofdstuk 3** onderzocht in welke mate mensen met LVB tevreden zijn met hun netwerk en welke wensen zij hebben ten aanzien van hun netwerk. Ook onderzochten we welke netwerkenkenmerken gerelateerd zijn aan tevredenheid met het netwerk en ervaren kwaliteit van bestaan. We gebruikten hierbij een vragenlijst over tevredenheid en wensen en de Intellectual Disability Quality of Life (IDQOL). De meerderheid van de deelnemers (73.1%) was tevreden met het netwerk. Wensen lagen op het vlak van het versterken van bestaande relaties (bijvoorbeeld vaker of beter contact) en niet zozeer ten aanzien van het uitbreiden van het netwerk. Affectie – met name voor wat betreft familie en professionals – was het sterkst positief gerelateerd aan ervaren kwaliteit van bestaan. Met betrekking tot omvang was het aantal vriendschappelijke contacten belangrijk. Voor de andere kenmerken bleek het familienetwerk cruciaal. Het bleek belangrijk dat familieleden in dezelfde plaats wonen, elkaar vaak ontmoeten en emotionele en praktische steun bieden.

In zowel hoofdstuk 2 als hoofdstuk 3 hebben we echter geen referentiegroep gebruikt om onze resultaten mee te vergelijken. Derhalve hebben we in **hoofdstuk 4** de netwerken van mensen met LVB vergeleken met die van een referentiegroep en van mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). De referentiegroep was qua leeftijd en geslacht vergelijkbaar met de andere groepen en

bestond uit mensen zonder LVB of ASS. Doel van dit onderzoek was de overeenkomsten en verschillen in netwerkkenmerken, tevredenheid en wensen te achterhalen. Er namen naast de 33 personen met LVB, ook 42 personen van de referentiegroep en 30 personen met ASS deel. Mensen met LVB en ASS hadden in vergelijking met de referentiegroep minder mensen op hun ecogram, hetgeen laat zien dat hun netwerken beperkter zijn. Ook hadden zij minder vaak het gevoel dat het initiatief in het contact wederzijds was en waren zij minder vaak tevreden met hun netwerk. In vergelijking met beide andere groepen, waren de volgende aspecten kenmerkend voor mensen met een LVB. Mensen met LVB (a) zagen zichzelf vooral als de persoon die het meeste initiatief neemt; (b) kenden hun vriendschappelijke netwerkleiden korter, zagen hen vaker en wensten beter contact met hen; en (c) wilden graag vaker contact met hun familieleden.

In het **tweede deel** hebben we ons gericht op netwerkinterventies. We deden twee verschillende studies: een onderzoek naar de ervaringen van professionals met netwerkinterventies (hoofdstuk 5) en een interventiestudie naar een training (hoofdstuk 6).

Omdat in deel 1 van het proefschrift bleek dat de rol van professionals belangrijk is, hebben we ons in **hoofdstuk 5** gericht op het perspectief van professionals en hun ervaringen met interventies gericht op sociale netwerken van mensen met LVB. Uit de resultaten kwamen interventies naar voren om netwerken te versterken (bijvoorbeeld aandacht voor het onderhouden van contacten met netwerkleiden) en interventies om netwerken uit te breiden (bijvoorbeeld deelname aan vrijetijdsbesteding en het werken met vrijwilligers). Er werd echter ook een groot aantal belemmerende factoren genoemd, zoals de kleine omvang van de netwerken, kenmerken van de cliënt, verschil in opvatting en het 'tussen de wal en het schip vallen' bij vrijetijdsbesteding. Ook bevorderende factoren werden genoemd, zoals het werken met een plan, aansluiten bij interesses, bewustwording en het bieden van maatwerk. De belemmerende factoren lieten echter zien dat het versterken en uitbreiden van de sociale netwerken in de dagelijkse praktijk lastig is.

Tenslotte hebben we een interventiestudie uitgevoerd, beschreven in **hoofdstuk 6**, gebaseerd op de bevindingen uit hoofdstuk 5. Een interventie die aansloot bij de genoemde bevorderende factoren was '*Die Ken Ik!*', een training aangeboden door de belangenvereniging LFB. Bovendien zijn de thema's van deze interventie gebaseerd op *Person Centered Planning*, een internationaal bekende interventie met positieve resultaten voor wat betreft sociale participatie. Omdat uit ons onderzoek bleek dat het in de praktijk moeilijk is om sociale netwerken te veranderen (hoofdstuk 5), hebben we de training voor deelnemers met LVB gecombineerd met een training voor hun begeleiders en hebben we coachingsbijeenkomsten toegevoegd aan de interventie. We hebben een multiple case-analysis uitgevoerd om de resultaten van de interventie te onderzoeken. Hoewel er sprake was van kwetsbaarheid van de deelnemers en hun netwerk, waren de resultaten veelbelovend en in lijn met eerder onderzoek. Zo werden de deelnemers zich bijvoorbeeld meer bewust van zichzelf en hun netwerk, leerden ze contact te maken en om hulp te vragen en voelden zij zich zelfstandiger. Bovendien werden hun netwerken verrijkt, nam hun eenzaamheid af en participeerden zij meer in de

samenleving. In zijn algemeenheid lieten de resultaten zien dat de interventie volgens eerste aanwijzingen effectief is.

In **hoofdstuk 7** worden de belangrijkste bevindingen uit het proefschrift samengevat en worden sterke punten en beperkingen bediscussieerd, gerelateerd aan de keuzes met betrekking tot steekproefomvang, inclusiecriteria, deelnemers, instrumenten en het type interventie. Gezien de relatief kleine steekproefomvang en de geformuleerde inclusiecriteria, kunnen de bevindingen beperkt gegeneraliseerd worden naar mensen met LVB in het algemeen en in het bijzonder naar de groep met bijkomende gedragsproblemen. De MSNA leverde echter een grote hoeveelheid informatie op over het netwerk van mensen met een LVB vanuit hun eigen perspectief. Bovendien gaf de combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve instrumenten en het betrekken van verschillende perspectieven (namelijk vooral die van de mensen met LVB zelf, maar ook die van begeleiders en trainers) een diepgaand inzicht in de complexiteit van netwerkinterventies in de praktijk. Diverse aanbevelingen worden gedaan voor toekomstig onderzoek, zoals het herhalen van het interventie-onderzoek met meer deelnemers, het onderzoeken van netwerkinterventies bij mensen met LVB en bijkomende gedragsproblemen en het onderzoeken van interventies op het niveau van de organisatie en de samenleving. Tenslotte worden er aanbevelingen gedaan voor beleid, praktijk en opleiding van toekomstige begeleiders. Het wordt van belang geacht sociale netwerken systematisch in kaart te brengen en daarbij oog te hebben voor de kwalitatieve aspecten ervan en voor de mening van de persoon zelf. De vraag naar tevredenheid met het netwerk is van belang, maar ons onderzoek liet zien dat ook mensen die aangaven tevreden te zijn, soms erg eenzaam waren en veel netwerkwensen hadden. Het is dus van belang door te vragen naar eenzaamheid en wensen en hierbij concrete opties te noemen om beter zicht te krijgen op de behoeften van de persoon. Het proefschrift benadrukt ook de belangrijke rol die begeleiders spelen in het leven van mensen met LVB. Zowel beleidsmakers als begeleiders kunnen daar rekening mee houden wanneer er sprake is van vermindering van begeleidingsuren of vervanging. Een manier om informele netwerkleden meer te betrekken is het organiseren van supportersbijeenkomsten, waarbij netwerkleden meedenken met de persoon over het realiseren van wensen of dromen. Ook in reguliere gesprekken kunnen netwerkleden uitgenodigd worden om mee te denken. De resultaten uit het onderzoek impliceren dat het belangrijk is uit te gaan van de interesses van de persoon en mensen met dezelfde interesses met elkaar in contact te brengen. In de discussie wordt benadrukt dat informele netwerkleden en formele netwerkleden niet inwisselbaar zijn. In hun nieuwe rol betrekken begeleiders de perspectieven van cliënten én hun netwerkleden, betrekken zij deze netwerkleden, hebben zij oog voor de behoefte aan een sterker of groter netwerk en stemmen zij de mate van ondersteuning af op de wisselende behoeften van hun cliënten en hun netwerk.