



Hoofdpunten uit quickscan

Sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking

De Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen deed een quickscan binnen recent Nederlands onderzoek* naar de sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking. De nadruk lag op informele netwerken van familie, vrienden en bekenden. De quickscan resulteerde in enkele hoofdpunten, die beschreven zijn in dit factsheet.



Netwerken zijn kleiner naarmate zorgbehoefte groter is

Mensen met een *licht verstandelijke beperking* hebben gemiddeld tien tot elf personen in hun sociale netwerk, waarvan ruim 40 procent familieleden zijn.

Sociale netwerken van mensen met een *ernstig meervoudige beperking* zijn nog kleiner: gemiddeld vijf personen, waarvan 80 procent uit familieleden bestaat.

De sociale netwerken van mensen met een *verstandelijke beperking en probleemgedrag* zijn kleiner en minder ondersteunend. Deze mensen ervaren meer uitsluiting dan mensen met een verstandelijke beperking zonder probleemgedrag. Probleemgedrag en uitsluiting kunnen elkaar in stand houden, bijvoorbeeld door de beschermende geslotenheid van residentiële woonvoorzieningen. Van de mensen met een verstandelijke beperking vertoont 10 tot 15 procent probleemgedrag.

Kerngezin centraal bij informele ondersteuning

(Buitenlands) onderzoek laat zien dat familieleden de belangrijkste bron van ondersteuning zijn in het sociale netwerk van mensen met een verstandelijke beperking. Vrienden en bekenden dragen relatief weinig bij.

Familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking zijn wel vaak kleiner dan familienetwerken van mensen zonder verstandelijke beperking. Ouders vormen de belangrijkste bron van emotionele ondersteuning; 90 procent heeft ook nog een broer of zus en 70 procent beschouwt deze als de belangrijkste persoon in zijn of haar informele netwerk.

Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben gemiddeld minder wederkerige relaties met familieleden (waarin mensen elkaar over en weer steunen) dan mensen zonder verstandelijke beperking. Binnen familienetwerken nemen ze vaak een positie in aan de rand.

lees verder >

Vier typen familienetwerken

Uit onderzoek blijkt dat mensen met een licht verstandelijke beperking zelf vier typen familienetwerken onderscheiden:

1. Groot en hecht, veel ondersteuning
2. Kleiner, maar veel ondersteuning
3. Groot en minder hecht, maar wel ondersteuning
4. Zeer klein, weinig ondersteuning

Mensen met een licht verstandelijke beperking in zeer kleine netwerken met weinig ondersteuning zijn het minst tevreden met hun persoonlijke relaties en hun verbondenheid met de samenleving.

Ondersteuning door broers en/of zussen niet vanzelfsprekend

De helft van de deelnemers met een verstandelijke beperking aan onderzoek naar familienetwerken geeft aan een ondersteuningsrelatie met een broer of zus te hebben. Ouders staan weliswaar op de eerste plaats, maar dat kan veranderen op latere leeftijd.

In interviews geven ouders van kinderen met een ernstig meervoudige beperking aan te hopen dat zij hun kind zullen overleven. Zij maken zich zorgen over de kwaliteit van leven van hun kind wanneer zij wegvallen. Sommige ouders uiten gevoelens van wanhoop en sommige ouders verwachten dat een toekomstige ondersteunende rol de broer of zus gaat belasten. In interviews met broers en zussen anticiperen zij al op deze rol, al spreken ze zich daar onderling niet altijd over

uit. Het is onduidelijk in hoeverre deze uitkomsten representatief zijn voor alle mensen met een verstandelijke beperking.

Weinig vriendschappen en intieme relaties

Vrienden en romantische partners maken weinig deel uit van het sociale netwerk van mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor mist deze groep mensen een belangrijke bron van sociale steun. Juist het missen van vriendschappen en intieme relaties draagt bij aan chronische eenzaamheid. Buitenlands onderzoek laat zien dat 50 procent van de mensen met een verstandelijke beperking zich chronisch eenzaam voelt. Dit is hoger dan de 15 tot 30 procent van de algemene bevolking.

Formeel netwerk belangrijk

Begeleiders en andere zorgprofessionals (formeel netwerk) maken een groot deel uit van het totale netwerk van mensen met een verstandelijke beperking en worden ook zeer gewaardeerd. Op veel gebieden bieden zij ondersteuning, zoals bij:

- het runnen van een huishouden of de financiën
- het bieden van emotionele steun
- het vervullen van een belangrijke sociale of vriendschappelijke rol (een praatje maken, er samen op uit gaan)

Mensen met een licht verstandelijke beperking voelen zich net zo veilig en geborgen bij begeleiders als bij hun familie, blijkt uit onderzoek. Sommige mensen met een licht verstandelijke beperking zien professionals zelfs als onderdeel van hun familie.

**Daar waar geen Nederlands onderzoek beschikbaar was, is soms gekozen om resultaten uit een buitenlands onderzoek te presenteren.*

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

Dit factsheet is gebaseerd op een quickscan van de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. Bronnenverantwoording is te vinden in de quickscan zelf.

Meer weten? Neem dan contact op met de Associatie: www.academischewerkplaatsen-vb.nl/contact

academischewerkplaatsen-vb.nl