

Ministerie VWS

T.a.v. Langdurige Zorg, toekomstagenda gehandicaptenzorg

Postbus 20011

2500 EA DEN HAAG

Betreft: Oplevering producten project 'Beter benutten ervaringsdeskundigheid'

Kenmerk: 201865006.025.427

Geachte heer/mevrouw,

De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB; Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University), heeft in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) onderzoek gedaan naar de rol die mensen met een verstandelijke beperking (ervaringsdeskundigen) en hun netwerkleden (ouders, broers en zussen, burens en vrijwilligers) kunnen spelen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is onderzocht wat zorgprofessionals nodig hebben om samen met het netwerk de zorg vorm te geven. Bijgaand sturen wij u de resultaten van het onderzoek 'Beter benutten ervaringsdeskundigheid', bekend onder kenmerk 201865006.025.427.

Opgeleverde onderdelen

Conform de overeenkomst bestaat de oplevering uit de volgende onderdelen:

- *Deelrapportage A:*
Een rapportage van de uitgevoerde literatuurstudies, waarbij in beeld is gebracht wat bekend is uit eerder onderzoek naar:
 - o De ondersteuning in (familie)netwerken van mensen met een verstandelijke beperking;
 - o De behoeften en ervaringskennis van naasten om te komen tot een optimale samenwerking met zorgprofessionals;
 - o De inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking voor beleid, praktijk en onderzoek.
- *Factsheet deelrapportage A:*
In aanvulling op de deelrapportage A is een factsheet gemaakt waarin de belangrijkste bevindingen van de literatuurstudies zijn samengevat.

- *Deelrapportage B en C:*

Een rapportage van de uitgevoerde kwalitatieve studies (B) en casestudies (C). De kwalitatieve studies (B) bestonden uit:

- rondetafelgesprekken met ervaringsdeskundigen, vaders en moeders, broers en zussen en vrijwilligers;
- en een literatuurstudie naar burens.

De casestudies (C) richten zich op zes door de VGN geïdentificeerde goede voorbeelden van samenwerking met het netwerk.

Bij zowel de kwalitatieve studies als de casestudies is een beschrijving opgenomen van de gebruikte methoden en technieken, de resultaten en een discussie en conclusies.

- Leidraad/toolgids 'Verbindend werken':

Een gids voor zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, naasten en andere netwerkleden om samen de zorgverlening vorm te geven en optimaal gebruik te maken van ieders unieke kennis en ervaringen en inzichten. De gids bevat de belangrijkste bevindingen uit de kwalitatieve studies en casestudies. Daarnaast biedt het inzicht in de rol die eenieder kan spelen, wat hiervoor nodig is, en geeft het relevante tips en aandachtspunten.

Dit onderzoek beoogt bij te dragen aan meer inzicht in de behoeften en rollen van alle betrokkenen opdat gezamenlijk vormgeven van zorg optimaal gerealiseerd kan worden.

Beschrijving van de bevindingen

De resultaten van de uitgevoerde studies behandelen de gewenste rollen van ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen, vrijwilligers en burens in het leven en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, wat zij daar voor nodig hebben en welke uitdagingen zij ervaren. De onderzoeksvragen die centraal stonden in het onderzoek waren:

1. Hoe kunnen en willen naasten en het netwerk bijdragen aan het dagelijks leven van mensen met een beperking, passend bij hun wensen, talenten en mogelijkheden?
2. Hoe kunnen en willen mensen met een beperking zelf bijdragen aan hun dagelijks leven of dat van anderen?

Hieronder vindt u een korte beschrijving van de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek, geordend per deelnemersgroep.

Ervaringsdeskundigen

- Ervaringsdeskundigen kunnen bijdragen door een luisterend oor te bieden, informatie begrijpelijk te maken, kennis van professionals te verrijken, mee te werken, praktische ondersteuning te bieden en wederzijds begrip tussen zorgprofessionals en mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen.

- Voor een effectieve rol van ervaringsdeskundigen zijn de volgende factoren belangrijk: goede begeleiding, vertrouwen in hun capaciteiten en een duidelijke en gelijkwaardige positie binnen (zorg)organisaties.
- Meer zichtbaarheid en erkenning van de rol van ervaringsdeskundigen binnen (zorg)organisaties en opleidingen is essentieel voor structurele inbedding van de rol van ervaringsdeskundigen in de zorg en het verminderen van stigma.

Ouders

- Ouders kunnen een rol vervullen vanuit unieke eigenschappen, zoals oprechte aandacht, onvoorwaardelijke liefde en intuïtieve kennis over de behoefte van hun kind.
- Ouders kunnen een belangrijke rol spelen in het organiseren van sociale activiteiten, medische zorg en ondersteunen bij het vormgeven en aanpassen van de dagelijkse zorg¹.
- Ouders hebben behoefte aan mogelijkheden om hun kennis over hun kind in te brengen en betrokken te zijn bij het vormgeven van de zorg.
- Een duidelijke taakverdeling en wederzijds respect in de samenwerking met zorgprofessionals zijn essentieel voor ouders.
- Zowel ouders als hun kinderen met een verstandelijk beperking hebben eigen behoeften met betrekking tot de rol van ouders in de zorg (bijvoorbeeld ruimte voor het vormgeven van andere aspecten van hun leven, zoals werk(verplichtingen). Deze behoeften kunnen onder druk komen te staan door onverwachte transities (personeelstekort).
- Het is van belang om rekening te houden met de wensen van ouders (bijvoorbeeld ruimte om andere aspecten van hun leven vorm te geven, zoals werk en sociale relaties) en wensen van hun kinderen (bijvoorbeeld autonomie) ten aanzien van de rol van ouders in de zorg.

Broers en Zussen

- Zussen (en broers)² kunnen een rol spelen in het ondernemen van sociale activiteiten, het bieden van emotionele steun, de bewindvoering en het vormgeven van de zorg.
- Het is belangrijk oog te hebben voor gezinsdynamieken (relaties met en tussen ouders, en relaties met eventuele andere broers en zussen), aangezien deze van invloed kunnen zijn op de rol die zussen (en broers) kunnen en willen vervullen in de zorg. Zussen (en broers) hebben behoefte aan ruimte en mogelijkheden binnen het gezin om een rol in de zorg op zich te nemen.
- Ondersteuning van de wederkerigheid in de relatie met hun broer of zus met een verstandelijke beperking is belangrijk. Dit voorkomt dat het initiatief tot contact altijd bij de zus of broer zonder verstandelijke beperking ligt.

¹ Omwille van de leesbaarheid wordt waar 'zorg' staat, steeds 'zorg en ondersteuning' bedoeld

² De resultaten van dit onderzoek hebben alleen betrekking hebben op data verzameld bij zussen. Daarom wordt deze groep aangeduid met zussen (en broers).

- Zussen (en broers) hebben behoeften aan een betere voorbereiding op toekomstige zorg-verantwoordelijkheden, contact met andere zussen en broers van iemand met een verstandelijke beperking, steun van hun partners en ondersteuning in het combineren van zorg met persoonlijke verplichtingen, eigen behoeften en ambities.

Vrijwilligers

- Vrijwilligers kunnen persoonlijke aandacht bieden en individuele (sociale) activiteiten ondernemen zoals wandelen, fietsen, zwemmen, koken en winkelen.
- Voor vrijwilligers is het belangrijk dat zij van betekenis kunnen zijn voor mensen met een verstandelijke beperking en erkenning en waardering ontvangen van zorgprofessionals.
- Om hun rol te kunnen vervullen hebben vrijwilligers behoefte aan zowel kennis en informatie om de juiste ondersteuning te kunnen bieden, als informatie over wet- en regelgeving, verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden.
- Daarnaast hebben ze behoefte aan duidelijke richtlijnen, een vast aanspreekpunt en prettige en effectieve communicatie met zorgprofessionals.
- Eigen regie is van belang voor vrijwilligers, dat houdt in dat ze zelf willen kunnen bepalen waar en wanneer ze welke activiteiten uitvoeren.

Buren

- Buren kunnen sociale ontmoetingen bieden. Dit zijn bijvoorbeeld vluchtige interacties, zoals een praatje op straat of hulp bij dagelijkse taken. Deze sociale ontmoetingen dragen bij aan welzijn en sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking. Deze vorm van burencontact wordt vaak als voldoende ervaren door zowel buren met als zonder verstandelijke beperking. Meestal is er weinig behoefte aan meer betrokkenheid in elkaars leven.
- Burencontact wordt beïnvloed door de lokale context, stigma en de persoonlijke kenmerken en ervaringen van zowel buren met als zonder verstandelijke beperking.
- Het faciliteren van wederzijds begrip en goede communicatie tussen buren met en zonder verstandelijke beperking kan vooroordelen verminderen en sociale inclusie bevorderen.
- Het organiseren van laagdrempelige activiteiten in de buurt – waar mensen met en zonder verstandelijke beperking elkaar kunnen ontmoeten – kan zorgen voor herhaalde positieve interacties tussen buren met en zonder verstandelijke beperking.
- Het is van belang dat beleid en initiatieven – gericht op het stimuleren van burencontact – aansluiten bij de behoeften en wensen van alle betrokkenen.

Zorgprofessionals

- Zorgprofessionals hebben behoefte aan wederzijds respect en vertrouwen van netwerkleden; het opbouwen van een goede onderlinge relaties draagt bij aan de samenwerking.
- Zorgprofessionals kunnen een gebrek aan tijd, middelen en training en coaching ervaren om samenwerking met netwerkleden vorm te geven.

- Samenwerken met netwerkliden is in de zorg niet altijd vanzelfsprekend geweest. Het kan daarom als lastig worden ervaren door zorgprofessionals.
- Zorgprofessionals hebben behoefte aan een duidelijke visie en beleid op samenwerking en inclusie, alsmede concrete richtlijnen over bijvoorbeeld verantwoordelijkheden, aansprakelijkheden en activiteiten die netwerkliden wel of niet uit mogen voeren. Ook hebben zij vaak vragen rondom het delen van cliëntinformatie met netwerkliden (privacywetgeving).

Voor een uitgebreide beschrijving van de bevindingen verwijzen wij u graag naar de volledige rapporten van 'Beter benutten van ervaringsdeskundigheid'. De belangrijkste inzichten zijn daarnaast samengevat in de factsheet 'Het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking onder de loep' en de gids 'Verbindend werken' in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking'.

Conclusie en beschouwing

Het onderzoek biedt inzichten en handvatten om zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking gezamenlijk vorm te geven met ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen, burens, vrijwilligers en zorgprofessionals. Het biedt ook aanknopingspunten voor zorgorganisaties om beleid te ontwikkelen dat aansluit bij de behoeften en mogelijkheden van alle betrokkenen en stimuleert maatwerk in de samenwerking.

Overkoepelend blijkt dat ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen en vrijwilligers over het algemeen betrokken willen zijn bij de zorg van en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Vanuit hun gewenste rol kunnen zij een waardevolle bijdrage leveren aan de zorg, met name op het gebied van sociale activiteiten, het bieden van praktische en emotionele steun, en daarmee bijdragen aan een optimale kwaliteit van zorg en ondersteuning. Het is daarbij belangrijk om rekening te houden met hun individuele behoeften en mogelijkheden, zodat de mate en manier van betrokkenheid aansluiten bij hun persoonlijke situatie en wensen.

Uit de resultaten blijkt dat verschillende factoren van invloed kunnen zijn op de rol die ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen, vrijwilligers en burens kunnen vervullen. Broers en zussen kunnen bijvoorbeeld belemmeringen ervaren door gezinsdynamieken of beperkte mogelijkheden door werk en/of een eigen gezin. Ouders kunnen vergelijkbare belemmeringen ervaren door werk, maar ondervinden ook veranderingen die ontstaan door de groeiende zelfstandigheid van hun kinderen. Voor vrijwilligers is het belangrijk dat zij eigen regie ervaren, bijvoorbeeld in de tijdsindeling en de activiteiten die zij ondernemen. Dit draagt bij aan het behoud van hun intrinsieke motivatie. Kortom, het samen vormgeven van zorg vraagt om maatwerk en biedt tegelijkertijd veel kansen om de ervaringskennis en -deskundigheid van de betrokkenen optimaal te benutten.

Het onderzoek heeft tevens een aantal factoren in beeld gebracht die cruciaal zijn om zorg samen vorm te kunnen geven. Deze factoren zijn onder anderen: positieve persoonlijke relaties, wederzijdse interesses en vertrouwen, gelijkwaardigheid, en een open houding van zowel zorgprofessionals als

netwerkleiden. Daarnaast blijkt een cultuur waarin zorgprofessionals openstaan voor verandering en ideeën essentieel voor het effectief betrekken van ervaringsdeskundigen en andere netwerkleiden bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een gedeelde visie, korte communicatielijnen en vroege betrokkenheid in de samenwerking van alle partijen (bijvoorbeeld burens in de planfase van een nieuwe voorziening betrekken) kunnen de onderlinge samenwerking bevorderen. Naast bevorderende factoren zijn ook enkele belemmerende factoren naar voren gekomen waarmee rekening moet worden gehouden. De cultuur binnen de setting, waarin ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen, vrijwilligers en burens worden betrokken, kan bijvoorbeeld van invloed zijn op de samenwerking. Ervaringsdeskundigen kunnen ervaren dat zij alleen als cliënt worden gezien, wat voort kan komen uit traditionele rolpatronen of stigmatiserende attitudes van zorgprofessionals. Ouders voelen zich soms niet serieus genomen, terwijl vrijwilligers zich niet welkom of onvoldoende geïnformeerd kunnen voelen. Deze resultaten laten zien dat het binnen zorgorganisaties niet altijd vanzelfsprekend is om ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen, vrijwilligers of burens als gelijkwaardige partners te betrekken bij de zorg. Het gezamenlijk vormgeven van zorg vraagt daarom om een ontwikkeling binnen zorgorganisaties, waarbij een open houding en inzicht in de behoeften van ervaringsdeskundigen en netwerkleiden centraal staan.

De bevindingen van dit onderzoek onderstrepen het belang van toekomstig onderzoek en beleidsinitiatieven die gericht zijn op het versterken van verbindingen tussen verschillende groepen netwerkleiden. Immers, vrijwilligers geven aan nauwelijks of geen contact te hebben met naasten. Ook ouders en broers/zussen ervaren belemmeringen in het contact met andere naasten, wiens kind of broer/zus in dezelfde woning woont. Tegelijkertijd is er vaak wel een behoefte aan onderlinge verbinding en het delen van ervaringen. Om een gelijkwaardige samenwerking binnen het netwerk te bevorderen en het netwerk als geheel te versterken, is het essentieel te verkennen hoe deze verbindingen beter kunnen worden ondersteund. Daarbij is het wenselijk dat informele netwerkleiden, zoals familie, vrijwilligers en burens, worden gestimuleerd tot onderling contact en samenwerking, passend bij hun mogelijkheden en wensen.

Momenteel fungeert de zorgprofessional in de langdurige zorg als de belangrijkste schakel in deze samenwerking. Tegelijkertijd is er relatief weinig bekend over wat zorgprofessionals zelf nodig hebben van mensen met een verstandelijke beperking, netwerkleiden, collega's of de bredere zorgorganisatie om deze rol effectief te vervullen. Zowel nationaal als internationaal ontbreekt diepgaande kennis over dit perspectief. Om zorgprofessionals optimaal toe te rusten voor hun rol, is het cruciaal om deze kennis verder te ontwikkelen en te verdiepen.

Wanneer ervaringsdeskundigen en netwerkleiden een voor hen gewenste rol op gelijkwaardige wijze kunnen vervullen in de zorg, heeft dit positieve gevolgen voor alle betrokkenen. De resultaten tonen aan dat het leven van mensen met een verstandelijke beperking en hun netwerkleiden wordt verrijkt. Dit gebeurt onder andere door meer persoonlijke aandacht, het gevoel van betekenis kunnen zijn en sociale inclusie. Dit alles draagt bij aan een betere kwaliteit van leven voor zowel mensen met een verstandelijke beperking als voor de ervaringsdeskundigen en netwerkleiden. Bovendien bevordert het de maatschappelijke acceptatie van deze groepen en heeft een positieve impact op hun welzijn.

Opvolging en verdere verspreiding van de resultaten

De AWVB adviseert de opdrachtgever om de resultaten, met name de gids 'Verbindend werken', actief aan te bieden aan stakeholders. Dit draagt bij aan het bevorderen van de samenwerking tussen ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen, burens, vrijwilligers en zorgprofessionals.

De verbinding van de opdrachtgever met de VGN en IederIn biedt hiervoor relevante aanknopingspunten. Daarnaast ondersteunt de opgedane kennis de ontwikkeling van (toekomstig) beleid over de zorg en inclusie van mensen met een beperking.

De AWVB is graag bereid om in workshops en of lezingen een toelichting te geven op de onderzoeksresultaten en hierover in gesprek te gaan met betrokkenen. Daarnaast zal zij de resultaten onder andere delen via social media, de nieuwsbrief, inhoudelijke communities en presentaties op symposia en workshops.

Daarnaast worden de volgende acties ondernomen:

- De resultaten van het onderzoek worden verwerkt in meerdere wetenschappelijke publicaties, zodat ze beschikbaar komen in de internationale wetenschappelijke literatuur.
- De resultaten worden meegenomen in de lesmodule 'Samenwerken met Naasten' voor (toekomstige) zorgprofessionals binnen het mbo en interne academisch van zorgorganisaties.
- Een factsheet, gebaseerd op de rapportage deelproject C, wordt ontwikkeld.
- Een infographic, gebaseerd op de rapportages van deelproject B en C en de Gids 'Verbindend werken', wordt ontwikkeld in toegankelijke taal.
- Er wordt een filmpje ontwikkeld om aandacht voor het belang van samenwerking tussen de netwerkliden en het inzetten van de gids 'Verbindend werken'. Dit filmpje is een introductie op de gids.

We hopen met deze rapportages en kennisproducten inzicht te hebben geboden in de behoeften van ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen, vrijwilligers, burens en zorgprofessionals, opdat zij gezamenlijk een bijdrage kunnen leveren aan het dagelijks leven van mensen met een beperking (onderdeel 1 offerte aanvraag), alsmede dat er inzicht is in wat de werkzame elementen zijn in deze samenwerking (onderdeel 2 offerte aanvraag).

Met vriendelijke groet,



Prof. dr. Petri Embregts

Hoogleraar Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking

AWVB | Beter benutten van ervaringsdeskundigheid

Eindrapportage

AWVB, Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University

Projectleider
prof. dr. Petri Embregts

Tilburg, december 2024

Inhoudsopgave

Deelrapportage A
Literatuurstudies

Factsheet Deelrapportage A
“Het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking onder de loep”

Deelrapportage B en C
Kwalitatieve studies en casestudies

Leidraad
“Verbindend werken”

Deelrapportage A

Literatuurstudies

AWVB | Beter benutten van ervaringsdeskundigheid

Literatuurstudies

AWVB, Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University

Projectleider
prof. dr. Petri Embregts

Tilburg, september 2024

Colofon

Auteurs:

dr. Sanne Giesbers

Frances Vereijken, MSc

prof. dr. Petri Embregts

Dit literatuuronderzoek werd uitgevoerd binnen het project 'Beter benutten van ervaringsdeskundigheid' door de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences) in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	3
1 Inleiding	4
1.1 Onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid”	4
1.2 Opzet onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid”	4
1.3. Eindproducten en kennisdeling.....	4
2. Literatuuronderzoek	6
2.1 Behoeften en ervaringskennis van naasten om te komen tot optimale samenwerking met zorgprofessionals.....	6
2.2.1. Behoeften voor naasten zelf	7
2.1.2. Behoeften van naasten voor hun familielid met een verstandelijke beperking	8
2.1.3. Behoeften in de relatie met zorgprofessionals	9
2.1.4. Randvoorwaarden voor goede samenwerking	10
2.2 Ondersteuning in (familie)netwerken van mensen met een verstandelijke beperking	11
2.2.1 Grootte, samenstelling en samenhangende factoren.....	11
2.2.2 Familienetwerken van mensen met een verstandelijke beperking	12
2.2.3 (Ondersteunings)relaties met broers en zussen	14
2.2.4 De rol van professionals in het netwerk.....	15
2.2.5 Vriendschappen en intieme relaties.....	15
2.2.6 Contacten met buurtgenoten.....	16
2.3. De inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking voor beleid, praktijk en onderzoek.....	18
3. Samenvatting literatuuronderzoek	21
Referenties	24
Deel 2 Samenvatting begeleiderstudie	32

1 Inleiding

1.1 Onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid”

Doel 1

Het doel van het onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid” is tweeledig. Ten eerste is het belangrijk om inzicht te krijgen in wat mensen met een (verstandelijke) beperking, naasten en het netwerk nodig hebben om een goede kwaliteit van leven te ervaren en hoe zorgorganisaties daar optimaal bij aan kunnen sluiten, teneinde betrokkenen een bijdrage kunnen én willen leveren aan het dagelijks leven van mensen met een beperking. Dit inzicht kan ertoe leiden dat de samenwerking met mensen met een beperking, hun naasten en het netwerk vanzelfsprekender wordt en zij gezamenlijk onderdeel zijn van het systeem van zorg en ondersteuning. In deze samenwerking zijn gelijkwaardigheid en wederkerigheid essentieel.

Doel 2

Ten tweede heeft het onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid” ten doel om inzichtelijk te maken welke goede voorbeelden van samenwerking met het netwerk van mensen met een (verstandelijke) beperking er zijn. Het is daarbij belangrijk om inzicht te krijgen in werkzame elementen die behulpzaam zijn bij deze samenwerking, inclusief specifieke voorbeelden vanuit de praktijk als een soort gids/tool voor andere zorgaanbieders. Hierbij worden de goede voorbeelden vanuit het platform Leven = Meedoen van de VGN benut.

1.2 Opzet onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid”

Voor het realiseren van de doelen van het project zijn twee onderzoeksvragen opgesteld. Voor de beantwoording zijn in het plan van aanpak drie deeltrajecten benoemd:

- A. Een literatuuronderzoek naar het in kaart brengen van de beschikbare kennis op het gebied van 1) behoeften en ervaringskennis van naasten om te komen tot optimale samenwerking met zorgprofessionals, 2) ondersteuning in (familie)netwerken en 3) ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking.
- B. Kwalitatieve studies met mensen met een verstandelijke beperking en het netwerk.
- C. Casestudies.

Deze rapportage betreft de eindrapportage van deeltraject A: het literatuuronderzoek om beschikbare kennis op bovengenoemde drie thema's in kaart te brengen.

1.3 Eindproducten en kennisdeling

De kennis die is verworven binnen dit project zal resulteren in verschillende eindproducten:

- 1) Eindrapportage op de drie verschillende deeltrajecten (A: literatuuronderzoek, B: kwalitatieve studies en C: casestudies). De huidige rapportage betreft de eindrapportage van onderdeel A en wordt separaat opgeleverd.

- 2) Factsheet gebaseerd op de resultaten uit deeltraject A.
- 3) Toolgids/leidraad voor mensen met een verstandelijke beperking, het netwerk en zorgprofessionals hoe gelijkwaardig samen te werken met tips en tricks, op basis van deeltraject B en C.
- 4) Resultaten worden ingepast in de mbo lesmodule 'Samenwerking met naasten van mensen met een verstandelijke beperking' die door de AWVB ontwikkeld wordt. Eén van de ambities van de AWVB is het delen van nieuwe kennis met de zorgpraktijk en het onderwijs aan (toekomstig) professionals. Daarom ontwikkelt de AWVB lesmodules voor interne academies en het mbo, op basis van recent uitgevoerd onderzoek binnen de AWVB.
- 5) Wetenschappelijke publicaties.

Daarnaast zal de verworven kennis gedeeld worden met verschillende stakeholders door middel van één of meerdere kennisbijeenkomsten, waaronder workshops op de SamenSterkdag 2024.

2. Literatuuronderzoek

In het literatuuronderzoek wordt de beschikbare kennis in kaart gebracht met betrekking tot drie belangrijke thema's die gerelateerd zijn aan het daadwerkelijk een bijdrage (kunnen) leveren aan het dagelijks leven van mensen met een beperking, passend bij de behoefte, wensen, talenten en mogelijkheden:

- 1) Behoeften en ervaringskennis van naasten om te komen tot optimale samenwerking met zorgprofessionals (gerelateerd aan o.a. doelstelling 1 met subdoel: De wensen en behoeften van het netwerk van mensen met een beperking in beeld krijgen aangaande samenwerking en samen zorg dragen en welke drempels er ervaren worden). Zie paragraaf 2.1.
- 2) Ondersteuning in (familie)netwerken (gerelateerd aan o.a. doelstelling 1 met subdoel: Goed in beeld krijgen vanuit welke talenten, mogelijkheden, wensen, behoeften en hobby's, mensen met een beperking, naasten en het netwerk een bijdrage kunnen leveren in het dagelijks leven van mensen met een beperking). Zie paragraaf 2.2.
- 3) Ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking (gerelateerd aan o.a. doelstelling 1 met subdoel: De wensen en mogelijkheden van mensen met een beperking in beeld krijgen, hoe zij zelf kunnen bijdragen aan de eigen kwaliteit van leven en dat van andere mensen met een beperking). Zie paragraaf 2.3.

2.1 Behoeften en ervaringskennis van naasten om te komen tot optimale samenwerking met zorgprofessionals

Het belang van samenwerking met naasten in de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking wordt in de literatuur meermalen onderschreven (o.a. de Geeter e.a., 2002; Jansen e.a., 2018). Ondanks de onderschrijving van het belang van de samenwerking tussen naasten en professionals zijn er in verschillende studies uitdagingen gerapporteerd vanuit naasten over deze samenwerking (Ryan & Quinlan, 2017); naasten voelen zich vaak buitengesloten, ervaren een gebrek aan communicatie en onderwaardering van hun kennis en ervaringen (Ryan & Quinlan, 2017; Zambrino & Hedderich, 2021). Wanneer de behoeften van naasten niet worden vervuld kan dit leiden tot een diepgaand gebrek aan vertrouwen van naasten in professionals en zorgaanbieders, ontevredenheid over de geboden ondersteuning, voortdurende problemen in de interactie tussen naasten en professionals en als gevolg een nauwere betrokkenheid bij de invulling en monitoring van de zorg en ondersteuning van hun familielid dan beoogd (Hastings, 2016; Vereijken e.a., 2022).

Inzicht in de behoeften van naasten in de samenwerking met professionals is van belang, aangezien zij vaak langdurig betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning van hun familielid (Kruithof e.a., 2020), ook nadat zij in een zorginstelling zijn gaan wonen (o.a. Bigby e.a., 2015; Vereijken e.a., 2022). Omdat goede samenwerking tussen naasten en professionals helpend is in het organiseren van passende zorg en ondersteuning voor de persoon met een verstandelijke beperking (Vlaskamp et al., 2011), kan de verkenning van bestaande literatuur naar de behoeften van deze naasten in de samenwerking met professionals belangrijke inzichten opleveren. Het is daarom belangrijk voor zorgprofessionals om deze ervaringskennis goed te benutten en samenwerking met deze naasten vorm te geven. Hieronder worden vier belangrijke thema's gepresenteerd die zijn voortgekomen uit de uitgevoerde verkenning

van bestaande literatuur met betrekking tot de samenwerking tussen naasten en professionals. Deze thema's zijn weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1. Thema's behoeften van naasten van mensen met een verstandelijke beperking in de samenwerking met professionals

1	Behoeften voor naasten zelf
	Behoefte gezien te worden als expert
	Behoefte aan medeleven en begrip
	Behoefte aan erkenning en ondersteuning van de familieband
2	Behoeften van naasten voor hun familielid met een verstandelijke beperking
	Behoefte het gevoel te hebben dat het welzijn van hun familielid goed in beeld is
	Behoefte aan passende zorg en ondersteuning
3	Behoeften in de relatie met professionals
	Behoefte aan een nabije relatie
	Behoefte actief betrokken te worden
	Behoefte aan duidelijke regels rond de samenwerking
4	Randvoorwaarden voor goede samenwerking
	Behoefte aan competente zorgprofessionals met voldoende kennis over de beperking van hun familielid
	Behoefte op de hoogte gehouden te worden
	Behoefte aan informatie

2.2.1. Behoeften voor naasten zelf

Behoefte gezien te worden als expert

Naasten geven aan graag een stem te willen hebben in de zorg en ondersteuning voor hun familielid en dat deze stem gerespecteerd wordt (Bigby e.a., 2015; Jones & Gallus, 2016); met name ouders geven aan zich hierdoor empowered en belangrijk te voelen in de zorg voor hun kind (Jones & Gallus, 2016). Daarnaast geven ouders aan dat het net na het uit huis gaan van hun kind helpend voor ze is wanneer professionals hen betrekken en openstaan voor hun meningen en die meenemen in de zorg en ondersteuning (Vereijken e.a., 2023).

Verschillende studies onderschrijven het belang van het erkennen van naasten als experts in de zorg en ondersteuning voor hun familielid met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking (o.a. Doody 2011; Roos & Sondenaa, 2021). Met name bij kinderen met complexe medische aandoeningen geven ouders aan dat zij in staat zijn om een verslechterende toestand van hun kind eerder te signaleren dan professionals (Zaal-Schuller e.a., 2019). Verschillende studies, met name naar de ervaringen van ouders, laten echter zien dat zij niet altijd gezien worden als expert, dat kan leiden tot frustratie en negatieve werkrelaties tussen ouders en professionals (Graungaard & Skov, 2006; Jansen e.a., 2017).

Behoefte aan medeleven en begrip

Meerdere studies laten zien dat naasten vaak behoefte hebben aan compassie en begrip van professionals (o.a. Atkin & Tozer, 2014; Axelsson, 2014). Erkenning van de impact van de zorg en ondersteuning voor hun familielid met een verstandelijke beperking (Lahaije e.a., 2023), en begrip tonen voor het feit dat bepaalde beslissingen (o.a. het wel of niet reanimeren van hun familielid) emotioneel belastend zijn (Axelsson, 2015; Janvier e.a., 2016), vergroten het vertrouwen van ouders en verlichten de lasten rondom de zorg en ondersteuning (Graungaard & Skov, 2006). Het niet adequaat tegemoet komen aan deze behoeften kan ervoor zorgen dat ouders zich geïsoleerd en niet gesteund voelen (Lahaije e.a., 2023).

Daarnaast geven meerdere studies aan dat naasten behoefte hebben aan erkenning van het emotionele proces en de beleving van naasten (o.a. Jones & Gallus, 2016; Vereijken e.a., 2023). Ook wanneer naasten zaken aankaarten over de zorg en ondersteuning voor hun familielid, stellen ze het op prijs wanneer door professionals gezien wordt dat ze dit doen vanuit een wens om het welzijn van hun kind optimaal te ondersteunen en niet als belediging of kritiek naar de zorgprofessionals (Bigby e.a., 2015).

Behoefte aan erkenning en ondersteuning van de familieband

Meerdere studies laten zien dat naasten het fijn vinden wanneer de familieband door professionals wordt erkend en wordt ondersteund (Jansen e.a., 2017; Jones & Gallus, 2016); met name bij ouders geeft dit meer vertrouwen in de zorg en ondersteuning van hun kind (Jansen e.a., 2017; Vereijken e.a., 2023).

2.1.2. Behoeften van naasten voor hun familielid met een verstandelijke beperking

Behoefte aan passende zorg en ondersteuning

Naasten geven aan het te waarderen wanneer professionals passende zorg en ondersteuning bieden aan hun familielid, waarbij het welzijn van hun familielid centraal staat (Bigby e.a., 2015). Daarnaast hebben ze behoefte aan zorg en ondersteuning die meebeweegt met de veranderende behoeften van hun familielid, en professionals die toegewijd zijn en luisteren naar de wensen van hun familielid (Doody, 2011). Vast personeel speelt voor naasten daarin ook een belangrijke rol. Daarnaast draagt vast personeel bij aan een vertrouwde sfeer (Doody, 2011).

Behoefte het gevoel te hebben dat het welzijn van hun familielid goed in beeld is

Ouders hebben vaak het gevoel dat professionals de focus leggen op de handicap van hun kind en de daarbij behorende symptomen, en dat er weinig wordt gesproken over de mogelijkheden van hun kind (o.a. Graungaard & Skov, 2006; Janvier e.a., 2016). Dit geeft ouders het gevoel voor hun kind op te moeten komen (Zaal-Schuller e.a., 2016). Ouders geven aan graag het gevoel te willen hebben dat professionals hun kind erkennen als een waardevol individu (o.a. Janvier e.a., 2016; Doyle, 2022). Verder benadrukken ouders dat hun vertrouwen in professionals groeit wanneer deze oprechte interesse en betrokkenheid tonen in de zorg en het welzijn van hun kind (Graungaard & Skov, 2006). Ze geven aan het fijn te vinden wanneer ze het gevoel krijgen dat professionals hun best doen voor hun familielid en naasten vragen wat hun familielid leuk vindt of graag doet (bijvoorbeeld dagelijkse activiteiten of welke muziek iemand graag luistert) (Doody, 2011; Jansen e.a., 2017). Wanneer naasten

het gevoel hebben dat het welzijn van hun familielid onvoldoende in beeld is, versterkt dit hun behoefte om op te komen voor de belangen van hun familielid (Bigby e.a., 2015).

2.1.3. Behoeften in de relatie met zorgprofessionals

Behoefte aan duidelijke regels rond de samenwerking

Naasten hebben behoefte om de zorg en ondersteuning samen met professionals te kunnen organiseren, vanuit duidelijke regels over wie welke taken op zich neemt (Bigby e.a., 2015; Jansen e.a., 2016). Zo geven ouders bijvoorbeeld aan dat het helpend is wanneer ze over de zorg en ondersteuning voor hun kind kunnen sparren met professionals en zo samen kunnen kijken wat het beste is voor hun kind (Vereijken e.a., 2022). Naasten hebben behoefte aan open communicatie met professionals over de zorg en ondersteuning van hun familielid (Jansen e.a., 2017; Roos & Sondenaa, 2020).

Behoefte aan een nabije relatie

Naasten geven aan het fijn te vinden wanneer ze een band kunnen opbouwen met de professionals die voor hun familielid zorgen of tenminste de mensen die betrokken zijn bij de zorg kennen (Jones & Gallus, 2016). Naasten geven aan behoefte te hebben aan een hechte relatie met professionals (o.a. Brown e.a., 2016; Clegg e.a., 2001; Doyle, 2022), en dit geldt met name voor naasten van familieleden met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking die uit huis wonen (Doody, 2011). Om deze hechte band op te kunnen bouwen, zijn communicatie en transparantie cruciaal (Jansen et al., 2017). Ook het gevoel dat professionals oprecht betrokken zijn bij hun familielid draagt bij aan het opbouwen van een hechte relatie (Axelsson, 2015; Lau & MacKenzie, 1996).

Het behouden van nabije relaties kan worden bemoeilijkt door wisselingen in personeel en veranderingen binnen de organisatie (Bigby e.a., 2015). Deze wisselingen kunnen een negatieve impact hebben op de communicatie, waardoor het voor naasten moeilijker is om relaties met zorgprofessionals op te bouwen (Bigby e.a., 2015; Jansen e.a., 2017). Door deze veranderingen en het gebrek aan heldere richtlijnen voor professionals over hoe ze relaties met naasten op kunnen bouwen, kunnen naasten het gevoel hebben dat ze hun band met de verschillende zorgprofessionals telkens weer opnieuw vorm moeten geven (Bigby e.a., 2015).

Behoefte actief betrokken te worden

Meerdere studies benadrukken het belang van het actief betrekken van naasten in de zorg en ondersteuning (o.a. Carpenter & Towers, 2008; Clegg e.a., 2001; Ferguson e.a., 1988). Met name ouders spreken de verwachting uit actief betrokken te worden door professionals bij de zorg en ondersteuning voor hun kind (Jansen et al., 2017). Ze willen hierbij als gelijken behandeld worden, waarbij hun inbreng gewaardeerd wordt (Doody, 2011; Lahaije e.a., 2023).

Wanneer naasten niet worden betrokken kan dit leiden tot moeilijke communicatie tussen naasten en professionals, een gebrek aan vertrouwen in de zorg en ondersteuning voor hun familielid en het zorgen maken over de zorg en ondersteuning voor hun familielid (Bigby e.a., 2015; Roos & Sondenaa, 2020).

Met name ouders van kinderen met een zeer ernstig verstandelijke beperking geven aan dat ze het belangrijk vinden dat ze actief betrokken worden door zorgprofessionals (Graungaard & Skov, 2006;

Jansen e.a., 2017). Daarnaast kunnen vaders en broers en zussen unieke uitdagingen ervaren als het gaat om betrokkenheid bij de zorg voor hun familielid (Atkin & Tozer, 2014; Carpenter & Towers, 2008). Zo geven vaders aan graag te willen dat zorgprofessionals hen stimuleren om betrokken te zijn en ook rekening houden met hun werk of andere verplichtingen, zodat ze bij medische besprekingen aan kunnen sluiten (Carpenter & Towers, 2008). Broers en zussen geven aan, wanneer hun ouders nog primair betrokken zijn bij de zorg, graag toch al in beeld te komen in de zorg zodat ze geleidelijk een rol op zich kunnen nemen die voor hen passend is (Atkin & Tozer, 2014). Door het gebrek aan een officiële rol of door de aanwezigheid van ouders, hebben ze nu soms het gevoel door professionals over het hoofd te worden gezien (Atkin & Tozer, 2014).

2.1.4. Randvoorwaarden voor goede samenwerking

Behoefte aan competente zorgprofessionals met voldoende kennis over de beperking van hun familielid

In de samenwerking met professionals geven naasten aan dat professionals voldoende kennis moeten hebben van de beperkingen van degenen die zij ondersteunen (Doyle, 2022). Dit omvat kennis van zowel de specifieke beperking van hun familielid (Janvier e.a., 2016), als kennis over de manier waarop zij het beste met hen om kunnen gaan (Doyle, 2022). Verder benadrukken naasten in verschillende studies drie belangrijke eigenschappen van professionals: betrouwbaarheid, behulpzaamheid en toegankelijkheid (o.a. Atkin & Tozer, 2014; Brown e.a., 2016; Roos & Sondenaa, 2020). Ouders van kinderen met zeer ernstige en meervoudige beperkingen geven aan dat zorgprofessionals niet altijd beschikken over de nodige kennis (Geuze e.a., 2023; Lahaije e.a., 2023; Nieuwenhuijse e.a., 2023). Ze geven aan dat wanneer zorgprofessionals niet over de nodige kennis beschikken, ze te veel leunen op de kennis en expertise van de ouders (Geuze e.a., 2023). Als gevolg kan het zijn dat ouders in crisissituaties de leiding moeten nemen (Geuze e.a., 2023).

Naasten geven aan het te waarderen wanneer ze samen kunnen werken met zorgprofessionals die behulpzaam zijn. Met behulpzaam bedoelen naasten zorgprofessionals die diensten zoeken in de buurt van de woonplek van de naasten en hun familielid, of die anticiperen op de veranderende zorgbehoeften van hun familielid (Doyle, 2022; Lahaije e.a., 2023). Tot slot geven ouders van kinderen met een zeer ernstige en meervoudige beperking aan dat het helpend is wanneer zorgprofessionals zich inlezen en voorbereiden op afspraken (Aim e.a., 2024; Geuze e.a., 2023; Lahaije e.a., 2023). Ze geven aan zich gefrustreerd te voelen wanneer zorgprofessionals zich niet voorbereiden, omdat de ouders dan genooddaakt zijn om de medische geschiedenis van hun kind te herhalen (Geuze e.a., 2023; Lahaije e.a., 2023).

Behoefte aan informatie

Als er geen, onvoldoende of onbegrijpelijke informatie gegeven wordt, leidt dit tot zorgen, spanning en een verlies aan vertrouwen tussen naasten en professionals (Roos & Sondenaa, 2020).

Naasten geven aan dat het helpend is wanneer ze begrijpelijke informatie krijgen van zorgprofessionals over de beperking van hun kind en over beschikbare diensten (Atkin & Tozer, 2014; Brown e.a., 2016; Carpenter & Towers, 2008; Graungaard & Skov, 2006; Lahaije e.a., 2023; Roos & Sondenaa, 2020; Zaal-Schuller e.a., 2015). Echter geven naasten in verschillende studies aan dat deze behoefte aan informatie onvoldoende vervuld wordt. Wanneer ouders onvoldoende of tegenstrijdige

informatie ontvangen van zorgprofessionals kan dit leiden tot verwarring, een gebrek aan vertrouwen en wanhoop (Graungaard & Skov, 2006). Daarnaast geven ze aan verschillende behoeften te hebben wat betreft het type informatie en de hoeveelheid informatie die ze willen ontvangen, en dat de informatievoorziening kan veranderen na personeelsswisselingen (Bigby e.a., 2015).

Behoefte op de hoogte gehouden te worden

Naasten geven aan een sterke behoefte te hebben om goed geïnformeerd te blijven over het welzijn van hun familielid (Doody, 2011). Ze waarderen professionals die de tijd nemen om ze bij te praten over de zorg en ondersteuning (Bigby e.a., 2015; Jansen e.a., 2017; Jones & Gallus, 2016). Daarnaast geven ze aan het te waarderen wanneer zorgprofessionals ze op de hoogte houden, en door dat te doen ook fungeren als een link tussen de woonplek en de familie (Atkin & Tozer, 2014; Lau & MacKenzie, 1996).

2.2 Ondersteuning in (familie)netwerken van mensen met een verstandelijke beperking

2.2.1 Grootte, samenstelling en samenhangende factoren

Uit onderzoek blijkt dat de informele netwerken van mensen met een verstandelijke beperking relatief klein zijn (o.a. van Asselt-Goverts et al. 2013, 2015). Deze netwerken zijn ook vaak kleiner dan de netwerken van mensen met een lichamelijke beperking, ondanks dat onderzoek heeft laten zien dat mensen met een verstandelijke beperking aan meer activiteiten in de samenleving deelnemen dan mensen met een lichamelijke beperking (Lippold & Burns, 2009). Deze resultaten laten zien dat het voor mensen met een verstandelijke beperking een extra uitdaging kan zijn om betekenisvolle relaties met anderen in de samenleving aan te gaan.

Onderzoek heeft een aantal factoren geïdentificeerd die van invloed zijn op de grootte en samenstelling van het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking. Allereerst lijkt de mate van de verstandelijke beperking van invloed te zijn. Zo blijken bijvoorbeeld de informele netwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking gemiddeld uit zo'n 10-11 personen en voor ruim 40% uit familie te bestaan (van Asselt-Goverts et al., 2013), terwijl bij mensen met een ernstige meervoudige beperking de informele netwerken gemiddeld uit slechts 5 personen bestaan en het aandeel familie rond de 80% ligt (Kamstra et al., 2015). Ten tweede is leeftijd een belangrijke factor die negatief samenhangt met zowel het aantal informele netwerken als de frequentie van contact tussen de persoon met een verstandelijke beperking en zijn of haar netwerkleden (o.a. Bigby, 2008; Kamstra et al., 2015; McCausland et al., 2018). De mate van aanvullende problematiek bij de persoon met een verstandelijke beperking lijkt ook samen te hangen met de kenmerken van het informele netwerk. Van de mensen met een verstandelijke beperking vertoont ongeveer 10 tot 15% moeilijk verstaanbaar gedrag en deze groep ervaart vaak een hoger niveau van sociale uitsluiting dan mensen met een verstandelijke beperking zonder moeilijk verstaanbaar gedrag (Myrbakk & von Tetzchner, 2008); hun informele netwerken zijn vaak kleiner en/of minder ondersteunend en zij groeien vaker op in een instabiele gezinssituatie met zowel emotionele als fysieke verwaarlozing, waardoor het vormen van veilige hechtingsrelaties onder druk staat en de persoonlijkheidsontwikkeling negatief wordt beïnvloed (o.a. Embregts et al., 2020). Beperkt

ondersteunde netwerken/gezinssituaties kunnen zowel de oorzaak als het gevolg zijn van moeilijk verstaanbaar gedrag en elkaar negatief beïnvloeden en versterken (o.a. Greenberg et al., 2006; Nouwens et al., 2017). Een studie van Nouwens et al. (2017) liet bijvoorbeeld zien dat er binnen de groep mensen met een licht verstandelijke beperking een subgroep bestaat waarin een hoge mate van persoonlijke problemen vaak gepaard gaat met familieproblemen. Binnen deze subgroep hebben kind- en familieproblemen vaak een continue en negatieve invloed op elkaar. Opvallend is dat een explorerende studie van Tournier et al. (2021a) heeft laten zien dat wanneer mensen met een licht verstandelijke beperking zelf gevraagd worden naar de ervaren ondersteuning binnen hun familie, er geen wezenlijke verschillen gevonden worden tussen mensen met en zonder moeilijk verstaanbaar gedrag. De woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag zorgt mogelijk ook voor minder kansen om sociale contacten aan te gaan en relaties met anderen in de samenleving te vormen (Bigby, 2012). Zij wonen meestal in residentiele woonvoorzieningen die vaak ook op instellingsterreinen met een semi gesloten karakter en verschillende voorzieningen (bijvoorbeeld kleine supermarkt, zwembad, kinderboerderij) gevestigd zijn. McConkey et al. (2007) onderzochten bijvoorbeeld de mate van sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in verschillende woonsettings en vonden dat de mensen met een verstandelijke beperking in residentiele woonvoorzieningen op een instellingsterrein het laagste niveau van sociale contacten met anderen in de samenleving hebben.

2.2.2 Familienetwerken van mensen met een verstandelijke beperking

Familie speelt een belangrijke rol in ieders leven en dus ook in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Families vervullen vaak een unieke functie; relaties met familieleden worden vaak gekenmerkt door onvoorwaardelijke liefde, een langetermijnperspectief en emotionele nabijheid (o.a. Vereijken et al., 2022). Onderzoek laat zien dat informele ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking hoofdzakelijk door familie wordt geboden (o.a. Sanderson et al., 2017). Familie vervult ook vaak een belangrijke brugfunctie tussen de woonvoorziening en de bredere gemeenschap/samenleving (Overmars-Marx et al., 2014). Onderzoek naar de familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking laat zien dat deze netwerken vaak kleiner zijn dan de netwerken van mensen zonder verstandelijke beperking (Giesbers et al., 2020b). Ook blijkt uit onderzoek dat zij weliswaar een diversiteit aan familierelaties hebben (waaronder relaties met familieleden buiten het kerngezin, zoals ooms en tantes, schoonfamilie, stieffamilie en vrienden), maar dat het kerngezin, en met name de ouders, de belangrijkste rol spelen in het netwerk als het gaat om het bieden van (emotionele) ondersteuning (Giesbers et al., 2020a). Mensen met een licht verstandelijke beperking rapporteren de meeste relaties met ouders, waarbij ouders tevens gezien worden als de belangrijkste bron van emotionele ondersteuning. Zij hebben gemiddeld minder relaties met familieleden (zowel het ontvangen als geven van ondersteuning). Ook zijn hun relaties met familieleden minder wederkerig dan de familierelaties van mensen zonder verstandelijke beperking. Tevens blijken zij een minder centrale positie te hebben in het netwerk (Giesbers et al., 2020b).

De familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking laten echter een grote variatie zien in termen van grootte en (wederzijdse) emotionele ondersteuning (Giesbers et al., 2020a). Om meer inzicht te krijgen in de kenmerken van familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking is er ook gekeken of er verschillende typen familienetwerken kunnen worden

onderscheiden (Tournier et al., 2021b). Op basis van interviews met mensen met een licht verstandelijke beperking zelf over hun eigen familienetwerk, zijn vier verschillende typen familienetwerken te onderscheiden:

1. **Type I:** relatief klein netwerk met weinig ondersteunende relaties. De persoon met een licht verstandelijke beperking geeft binnen dit type weinig steun aan anderen.
2. **Type II:** relatief klein netwerk met veel wederkerige relaties. De persoon met een licht verstandelijke beperking geeft en krijgt meer ondersteuning binnen dit netwerk in vergelijking met Type 1.
3. **Type III:** een netwerk van gemiddelde grootte met veel onderlinge ondersteuning tussen familieleden. De persoon met een licht verstandelijke beperking staat centraal in het netwerk.
4. **Type IV:** groot netwerk, maar relatief minder connecties en wederkerigheid tussen familieleden. De ondersteuning van en naar de persoon met een licht verstandelijke beperking vindt plaats binnen een subgroep in het netwerk.

Twee van deze typen familienetwerken (type II en III) kunnen als ondersteunend worden beschouwd. In deze netwerken is de persoon met een licht verstandelijke beperking onderdeel van een hechte (wederzijds ondersteunende) familie. De andere twee typen familienetwerken zijn minder hecht en ondersteunend naar elkaar, waarbij er één type relatief klein is in zowel omvang als ondersteuning.

Onderzoek heeft ook laten zien dat het van wezenlijk belang is om het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking zelf mee te nemen in onderzoek. Dit perspectief kan namelijk aanzienlijk verschillen van het perspectief van hun (persoonlijk) begeleiders (Tournier et al., 2020) en hun familieleden (Giesbers et al., 2022). Zo beschouwen mensen met een licht verstandelijke beperking, in vergelijking met hun persoonlijk begeleiders, hun familienetwerken als groter. Tevens ervaren ze dat ze meer emotionele steun geven aan mensen in hun familienetwerk dan dat hun persoonlijk begeleiders rapporteren. Familieleden buiten het kerngezin (bijv. ooms, tantes, nichten) en schoonfamilie (meestal partners van de zussen en broers van de persoon met een licht verstandelijke beperking) worden vaker genoemd door mensen met een licht verstandelijke beperking als leden van het familienetwerk. De perspectieven op het familienetwerk verschillen nog sterker wanneer mensen met een licht verstandelijke beperking in een residentiele woonvoorziening wonen en meer externaliserend gedrag laten zien. Wanneer mensen met een licht verstandelijke beperking daarentegen meer internaliserend gedrag vertonen, liggen hun perspectieven dicht bij die van hun persoonlijk begeleiders. Ander onderzoek liet zien dat familieleden mensen met een licht verstandelijke beperking gemiddeld als minder ondersteunend voor anderen beschouwen dan dat mensen met een lichte verstandelijke beperking dat zelf deden (Giesbers et al., 2022). Dat resulteerde o.a. in minder wederkerige familierelaties voor mensen met een licht verstandelijke beperking en een minder centrale positie in het netwerk volgens het oordeel van familie. Ook zien familieleden minder onderlinge verbindingen tussen alle netwerkleiden dan dat de mensen met een licht verstandelijke beperking aangaven. Ook hier kwam een groter verschil in perspectief naar voren naar mate de persoon met een verstandelijke beperking meer externaliserend gedrag laat zien.

2.2.3 (Ondersteunings)relaties met broers en zussen

Broer-zus relaties zijn vaak de langste relaties die mensen in hun leven hebben (Cicirelli, 1995; Goetting, 1986). Deze relaties kunnen unieke kansen bieden aan mensen met een verstandelijke beperking met betrekking tot hun sociale inclusie (Kramer et al., 2013). In het onderzoek van Giesbers et al. (2020a) gaf het overgrote deel van de mensen met een licht verstandelijke beperking (90%) aan minimaal één broer of zus in het familienetwerk te hebben en een iets kleinere groep (70%) beschouwden hun broers en zussen als belangrijk voor hen. Echter, slechts de helft van de mensen met een licht verstandelijke beperking gaf aan een ondersteuningsrelatie met een broer of zus te hebben. Voor velen van hen zijn ouders de belangrijkste bron van zowel praktische als emotionele ondersteuning (Sanderson et al., 2017; Giesbers et al., 2020a). Dit suggereert dat broers en zussen enigszins op afstand kunnen staan. Dit is belangrijk om te weten met betrekking tot de duurzaamheid van familiale ondersteuning voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Naarmate mensen met een verstandelijke beperking ouder worden, kan het voor de ouders namelijk moeilijk(er) worden om deze ondersteuning te (blijven) bieden (Grey et al., 2015), en veel mensen met een verstandelijke beperking leven nu zelfs langer dan hun ouders. Hierdoor wordt de rol van zussen en broers in de zorg en ondersteuning steeds belangrijker (Bittles et al., 2002; Burke et al., 2012; Heller & Arnold, 2010). Ouders van mensen met een verstandelijke beperking hebben ook vaak de verwachting dat hun volwassen kinderen zonder verstandelijke beperking in de toekomst de zorg en ondersteuning voor hun zus of broer met een verstandelijke beperking zullen overnemen (Heller et al., 2000; Vereijken et al., 2022). Ondanks deze verwachtingen, worden er weinig concrete toekomstplannen gemaakt, en soms zijn ouders zelfs terughoudend om hun kinderen zonder verstandelijke beperking hierbij te betrekken (Heller & Kramer, 2009). Een reden hiervoor is dat ouders zich zorgen maken over toekomstige zorgtaken voor hun kind(eren) zonder verstandelijke beperking, met name wanneer ze vrezen voor overbelasting. Toch verwachten ook broers en zussen zelf dat zij deze ondersteunende rol van hun ouders zullen overnemen en slechts een klein deel heeft in onderzoek aangegeven een dergelijke toekomstige rol als belastend te ervaren (Kruithof et al., 2021). Broers en zussen ervaren dat zij door een gevoel van liefde en verantwoordelijkheid voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking willen zorgen en ervaren het als onderdeel van hun identiteit, omdat het altijd al deel uit heeft gemaakt van hun leven (Burke et al., 2015). Echter hangt de mogelijkheid om ondersteuning te bieden ook af van de levenssituatie van de broers en zussen zonder een verstandelijke beperking. Wanneer zij getrouwd zijn, kinderen hebben of werken, ervaren zij minder mogelijkheden om voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking te zorgen, ook al zouden ze deze zorg en ondersteuning graag op zich willen nemen (Orsmond & Seltzer, 2007). Om hun zorgrol goed te kunnen vervullen, geven broers en zussen tevens aan behoefte te hebben aan contact met andere broers en zussen om elkaar te helpen en ervaringen uit te wisselen, evenals aan goede informatie op het gebied van wettelijke vertegenwoordiging en het zorgsysteem (Arnold et al., 2012; Burke et al., 2015; Rawson, 2009).

Volgens Kramer et al. (2013) zou in een goed functionerende broer-zus relatie de hoeveelheid gegeven en ontvangen ondersteuning tussen beide partijen in balans moeten zijn, dat wil zeggen dat er sprake is van wederkerigheid in ondersteuning. Als een relatie hieraan niet voldoet, kan dit een belasting zijn voor degene die ondersteuning biedt (Kramer et al., 2013), en kan dit het zelfbeeld van degene die de steun ontvangt negatief beïnvloeden en gevoelens van afhankelijkheid versterken (Thomas, 2010; Milner & Kelly, 2009). Vaak worden relaties tussen zussen en broers met en zonder een verstandelijke

beperking niet als wederkerig beschouwd. Dit betekent dat de zus of broer zonder verstandelijke beperking meer ondersteuning en zorg biedt aan degene met een verstandelijke beperking dan andersom. Onderzoek van Giesbers et al. (2020a) laat echter zien dat mensen met een verstandelijke beperking zelf wel een balans ervaren tussen het geven en ontvangen van ondersteuning aan en door hun broers en zussen. Kramer et al. (2013) hebben onderzocht hoe wederkerigheid in relaties tussen broers en zussen met en zonder verstandelijke beperking vorm kan krijgen. Hieruit bleek dat mensen met een verstandelijke beperking regelmatig de rol van oom of tante op zich nemen voor de kinderen van hun broers en zussen en dat zij op hun beurt vanuit hun broer of zus toegang krijgen tot diensten en middelen in de gemeenschap. Hoe wederkerigheid in de relatie tussen broers en zussen met en zonder verstandelijke beperking verder vorm kan krijgen, vraagt nog meer onderzoek.

2.2.4 De rol van professionals in het netwerk

Naast familieleden, spelen professionals, en met name begeleiders, vaak een grote rol in de netwerken van mensen met een verstandelijke beperking. Dit geldt zowel voor mensen die op een instellingsterrein wonen, als voor mensen die in meer kleinschalige woonvormen of zelfstandig in de wijk wonen (Forrester-Jones et al., 2006; van Asselt-Goverts et al., 2013). Onderzoek laat zien dat ongeveer een kwart van het netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking die zelfstandig in de wijk wonen bestaat uit professionals, zoals begeleiders (van Asselt-Goverts et al., 2013). Zij maken niet alleen een groot deel uit van het netwerk, maar worden ook hoog gewaardeerd en als erg belangrijk ervaren door mensen met een licht verstandelijke beperking. Dit geldt niet alleen voor het bieden van instrumentele ondersteuning (bijv. ondersteuning in het runnen van een huishouden, of hulp bij financiën). Begeleiders spelen ook een belangrijke rol bij het bieden van emotionele steun en kunnen ook een belangrijke sociale of vriendschapsrol vervullen voor zowel jonge mensen met een verstandelijke beperking (Merrells et al., 2019; Giesbers et al., 2019), als oudere mensen met een verstandelijke beperking (McCausland et al., 2018). In het onderzoek van van Asselt et al. (2013) beoordeelden mensen met een licht verstandelijke beperking de mate van affectie (d.w.z. zich veilig en geborgen voelen) en voorkeur (d.w.z. voorkeur voor een persoon, het contact leuk vinden) voor professionals op een vergelijkbaar niveau als hun familie. Sommige mensen met een licht verstandelijke beperking zien professionals zelfs als onderdeel van hun familie (Widmer et al., 2008). Onderzoek van McCausland et al. (2021) heeft laten zien dat van de oudere (40+) mensen met een verstandelijke beperking die aangeven een vriend te hebben, 62.5% een vriendschap met begeleiders rapporteert. Er is echter vaak geen sprake van een wederzijdse erkenning van vriendschap (Pockney, 2006). Het grote belang dat mensen met een verstandelijke beperking hechten aan de relatie met begeleiders hangt mogelijk samen met het gebrek aan andere betekenisvolle en hechte relaties, zoals bijvoorbeeld een partner en vrienden (Giesbers et al., 2019).

2.2.5 Vriendschappen en intieme relaties

In de groei naar volwassenheid (18-25 jaar) veranderen doorgaans de steunnetwerken van jonge mensen zonder verstandelijke beperking, van gezinsgerichte netwerken naar netwerken die meer gericht zijn op leeftijdsgenoten (Aquilino, 2006). In tegenstelling tot deze ontwikkeling van netwerken van mensen in de algehele populatie, blijven ouders vaak centraal staan in de netwerken van mensen

met een verstandelijke beperking. Het gezin van herkomst blijft daarmee vaak de belangrijkste bron van steun. Vrienden en romantische partners maken bij weinig mensen met een verstandelijke beperking deel uit van het sociale netwerk (Giesbers et al., 2020b). Hierdoor missen zij een mogelijk belangrijke bron van sociale steun. Het missen van romantische partners en vrienden kan leiden tot gevoelens van exclusie en eenzaamheid. Onderzoek laat zien dat ongeveer 50% van de mensen met een verstandelijke beperking zich chronisch eenzaam voelt, vergeleken met ongeveer 15-30% van de mensen in de algemene bevolking (Gilmore & Cuskelly, 2014). Mensen met een licht verstandelijke beperking geven zelf ook aan romantische partners en vrienden te missen en meer vriendschappen of een intieme relatie in hun leven te willen hebben (Rushbrooke et al., 2014). Zij geven ook aan dat met name intieme relaties belangrijk voor hen zijn, omdat hiermee ook hun toekomstperspectief samenhangt, zoals bijvoorbeeld de mogelijkheid om te settelen en een eigen gezin te kunnen stichten. Deze relaties zijn ook belangrijk voor hen om behoeften als gezelschap, steun, liefde en affectie te vervullen. Intieme relaties kunnen zorgen voor een groter geluksgevoel en een verhoogd gevoel van eigenwaarde en daarmee leiden tot een hogere kwaliteit van leven (Neuman & Reiter, 2017). Uit onderzoek blijkt dat relaties met partners en vrienden ook relatief vaak gebaseerd zijn op wederzijdse ondersteuning (Giesbers et al., 2020a). Jonge mensen met een verstandelijke beperking (in de transitie naar volwassenheid) hebben zelf ook faciliterende en belemmerende factoren beschreven voor het aangaan en onderhouden van vriendschappen met leeftijdsgenoten (Diaz Garolera et al., 2021). Faciliterende factoren die zij benoemd hebben zijn het volgen van voortgezet onderwijs en training na het verstrijken van de leerplichtige periode, onderwijsstrategieën die interactie tussen leeftijdsgenoten bevorderen, het samen met leeftijdsgenoten sporten of andere vrijetijdsactiviteiten beoefenen, het feit dat men in de buurt van vrienden woont, het bevorderen van vriendschappen door zowel familie als professionals, en tot slot het gebruik van sociale media. Barrières voor het aangaan van vriendschappen zijn het volgen van gesegregeerd onderwijs - zelfs als het gaat om segregatie in een gewone school, bijvoorbeeld in een speciaal klaslokaal-, het volgen van thuisonderwijs, slechte ervaringen met klasgenoten en/of vrienden, het verliezen van contact met oude vrienden of het ontwikkelen van andere interesses naarmate je ouder wordt en het hebben van beperkte sociale en/of communicatieve vaardigheden (Diaz Garolera et al., 2021).

2.2.6 Contacten met buurtgenoten

Binnen de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking wordt door beleidsmakers en wetenschappers voornamelijk een visie op het concept sociale inclusie gehanteerd die benadrukt dat mensen met een verstandelijke beperking het gevoel hebben dat ze erbij horen en onderdeel zijn van een sociaal netwerk van relaties tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (Cobigo et al., 2012; Simplican et al., 2015). In lijn met deze visie richt beleid zich vaak op het bevorderen van nauwe, langdurige relaties tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Sommige wetenschappers zijn echter van mening dat we naast nauwe, langdurige relaties tussen mensen met en zonder beperking ook 'gezellige ontmoetingen' (convivial encounters) tussen hen zouden moeten waarderen als we ons richten op de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat hierbij om oppervlakkige, vluchtige, maar positieve interacties op openbare plaatsen zoals straten, pleinen en parken (Bigby & Anderson, 2021; Bigby & Wiesel, 2011; Bredewold et al. 2016). De begrippen 'gezelligheid' en 'ontmoeting' worden door geografen gebruikt om de sociale dynamiek en diversiteit (in o.a. levensstijl, religie, etniciteit) in steden waar de meeste

mensen vreemden van elkaar zijn in plaats van onderdeel van een hechte gemeenschap, te begrijpen (Fincher & Iveson, 2008). Het biedt een nieuw perspectief op de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking.

Uit onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking deze ‘gezellige ontmoetingen’ ervaren met mensen zonder beperking (Wiesel et al., 2013; Bigby & Wiesel, 2019). Bigby en Wiesel (2019) identificeerden drie typen van ‘gezellige ontmoetingen’ (1) kortstondige gedeelde identificatie rond een bepaalde activiteit, bijvoorbeeld interactie met andere fans van een team bij een voetbalwedstrijd; (2) momenten van alledaagse herkenning: vluchtige vriendschappelijke interactie met vreemden zonder enige vorm van gedeelde identificatie en (3) herhaalde ontmoetingen en bekendheid: regelmatige en herhaalde kortstondige ontmoetingen waarbij sprake is van gedeelde identificatie of alledaagse herkenning en mensen bij naam bekend raken bij anderen zonder beperking. Een Nederlands onderzoek stelde vast dat het meest voorkomende type ‘gezellige ontmoetingen’ momenten van het type ‘alledaagse herkenning’ waren (Bredewold et al., 2016). ‘Gezellige ontmoetingen’ tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking kunnen toevallig plaatsvinden, maar kunnen ook ontlokt en gecreëerd worden door projecten of activiteiten van onder andere zorgorganisaties. Onderzoek van Bould et al., (2018) liet zien dat een hondenuitlaatprogramma het aantal ‘gezellige ontmoetingen’ kon bevorderen; wanneer mensen met een verstandelijke beperking met hond op pad gingen hadden zij significant meer van deze ontmoetingen dan zonder hond. In onderzoek van Bigby en Anderson (2021) waren de meest voorkomende ‘gezellige ontmoetingen’, die werden gecreëerd door begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking, herhaalde momenten van gedeelde activiteit waardoor mensen bij naam bekend raakten bij anderen zonder beperking. Hoewel de meeste contacten met buren oppervlakkig van aard kunnen zijn en het karakter kunnen hebben van deze ‘gezellige ontmoetingen’, kunnen zij wel degelijk van betekenis zijn en een positieve invloed hebben op de gezondheid en het welzijn van mensen met een verstandelijke beperking (Overmars-Marx et al., 2017). Kleine, informele activiteiten in de buurt kunnen bijdragen aan deze ‘gezellige ontmoetingen’, waardoor mensen met een verstandelijke beperking zich meer thuis kunnen voelen in hun buurt (Overmars-Marx et al., 2019).

Ook de houding van buren blijkt cruciaal te zijn voor het bereiken van sociale inclusie in de buurt (Overmars-Marx et al., 2019). Uit onderzoek blijkt dat buren die sociale rollen vervullen voor mensen met een verstandelijke beperking, de percepties van andere buren over mensen met een verstandelijke beperking positief kunnen beïnvloeden. Buren van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland typeren een ‘goede buur’ als een goede balans tussen vriendelijkheid zonder overmatige betrokkenheid (van Alphen et al., 2010). Hoewel deze buren over het algemeen positief zijn over hun interacties met hun buren met een verstandelijke beperking, bleek het formele karakter van het zijnde een woonlocatie van een zorginstelling en de manier waarop sommige buren met een verstandelijke beperking met hen interacteerden niet in overeenstemming te zijn met hun typering van een ‘goede buur’. Buren hebben ook hun zorgen geuit over een gebrek aan gepaste afstand, wederkerigheid en verantwoordelijkheid. Het feit dat er sprake is van een zorgorganisatie met betaald personeel, een hoog verloop van bewoners, en formele middelen om dagelijkse kleine taken uit te voeren die buren voor elkaar kunnen doen, maakt het volgens buren moeilijk om een typische buurrelatie op te bouwen. Wanneer aan mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking gevraagd wordt wat zij onder een ‘goede buur’ verstaan, blijkt dit niet veel te verschillen van wat mensen zonder een verstandelijke beperking hier onder verstaan (van Alphen et al., 2009). De

meesten kennen enkele burens en groeten hen, en sommigen bewijzen elkaar een gunst. Buurtcontact lijkt voor mensen met een verstandelijke beperking geen verband te houden met het gevoel erbij te horen of zich 'thuis' te voelen (van Alphen et al., 2009). De uitstraling en veiligheid van de woonplek en de buurt, fijne huisgenoten en de vrijheid om te kunnen doen en laten wat men wil lijken voor hen belangrijker. In overeenstemming met het idee van 'gezellige ontmoetingen' hadden de deelnemers met een verstandelijke beperking in het onderzoek van van Alphen et al. (2009) geen behoefte aan relaties met al hun burens, en werd uitgebreid contact of bemoeienis als hinderlijk voor het thuisgevoel ervaren (bv. luide muziek, plagerijen).

2.3. De inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking voor beleid, praktijk en onderzoek

Naast de behoeften en ervaringskennis van naasten om te komen tot optimale samenwerking met zorgprofessionals (paragraaf 2.1) en de ondersteuning in (familie)netwerken (paragraaf 2.2), is de inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking voor beleid, praktijk en onderzoek eveneens een belangrijk thema dat gerelateerd is aan het daadwerkelijk een bijdrage (kunnen) leveren aan het dagelijks leven van mensen met een beperking, passend bij de behoefte, wensen, talenten en mogelijkheden van mensen met een beperking, en hoe zij zelf kunnen bijdragen aan de eigen kwaliteit van leven en dat van andere mensen met een beperking.

Het inzetten van ervaringskennis binnen de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking is een nog vrij recente, maar belangrijke ontwikkeling (van Regenmortel & Embregts, 2012; Embregts & Frielink, 2023). Om opgedane, persoonlijke ervaringen om te zetten naar ervaringskennis die betekenisvol en samenhangend zijn, is reflectie noodzakelijk. In de rol van ervaringsdeskundige is het daarom belangrijk om te kunnen reflecteren op de eigen situatie. Door eigen ervaringskennis te combineren met ervaringen van anderen, kan er verbreding en verdieping van deze kennis ontstaan, ook wel collectieve kennis genoemd (van Haaster, 2001; Knooren, 2010). Collectieve kennis wordt gekenmerkt door het delen van vergelijkbare en andere ervaringen en deze te analyseren en systematiseren op overeenkomsten en verschillen. Dit kan helpen om de eigen ervaringen beter te begrijpen en op afstand te bekijken en maakt de stap naar ervaringsdeskundigheid mogelijk (Knooren, 2010). Ervaringsdeskundigheid is het inzetten van de eigen ervaringskennis om anderen met vergelijkbare ervaringen te begrijpen en te ondersteunen (Knooren & van Haaster, 2008; van der Kooij & Keuzenkamp, 2018).

Ook binnen de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking wordt steeds vaker actief gebruik gemaakt van de ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking zelf (Embregts & Frielink, 2023). Tot nu toe was het meeste onderzoek over de inzet van ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking gericht op het wetenschappelijk domein (o.a. Embregts et al., 2018; Frankena et al., 2019; Vlot-van Anrooij et al., 2022). Co-onderzoekers met een verstandelijke beperking benadrukken de waarde van samenwerking voor participatie, zelfontwikkeling, het benutten van eigen kennis, en het leren van wetenschappelijke onderzoekers (Flood et al., 2013; Garçia Iriarte et al., 2014; O'Brien et al., 2014; van den Bogaard et al., 2023). Academische onderzoekers merken op dat samenwerking leidt tot toegevoegde waarde van

onderzoeksresultaten voor beleid en praktijk (Scheffelaar et al., 2020; van den Bogaard et al., 2023). Om succesvol samen te werken tussen co-onderzoekers met een verstandelijke beperking en academische onderzoekers binnen inclusieve onderzoeksteams, is betrokkenheid van alle partijen en aandacht voor persoonlijke ontwikkeling belangrijk (Embregts et al., 2018). Context, beschikbare middelen, competenties van alle leden van het onderzoeksteam, zoals het aanpassen van communicatie op verschillende niveaus, en bewustzijn van ieders expertise en ontwikkelmogelijkheden zijn eveneens essentieel (Frankena et al., 2016; O'Brien et al., 2022; Nind & Vinha, 2014; van den Bogaard et al., in press; Zaagsma et al., 2022).

De inzichten uit deze onderzoeken binnen het wetenschappelijke domein zijn waardevol, en wellicht ook toepasbaar voor beleid en praktijk. Echter zijn er tot op heden slechts zeer beperkt studies uitgevoerd naar de waarde van de inzet van de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking binnen beleid en zorgpraktijk. Een van de beschikbare studies (van den Bogaard et al., 2023) betreft een kwalitatief onderzoek waarin acht respondenten van diverse Nederlandse organisaties, waaronder het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, grote zorgorganisaties, nationale belangenorganisaties, de Inspectie Gezondheidszorg, en een zorgverzekeraar, zijn geïnterviewd over de huidige betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in hun organisaties. Ook werd hen gevraagd naar aanbevelingen voor effectieve inbedding van ervaringsdeskundigen in beleid en praktijk. Uit de thematische analyse bleek dat deelnemers de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen ondersteunen, maar dat structurele betrokkenheid vaak ontbreekt. Deelnemers benadrukten de behoefte aan praktische richtlijnen en meer capaciteit om ervaringsdeskundigen te ondersteunen. Belangrijke aanbevelingen hadden betrekking op het verbeteren van de zichtbaarheid van ervaringsdeskundigen en het nemen van voldoende tijd om betrokkenheid effectief vorm te geven.

In aanpalende sectoren, zoals de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), is de afgelopen jaren al meer onderzoek gedaan naar de waarde van de inzet van de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid binnen de zorgpraktijk. Onderzoek toont aan dat de inzet van ervaringsdeskundigen binnen de gezondheidszorg positieve effecten kan hebben op verschillende niveaus (Shalaby & Agyapong, 2020): 1) bij cliënten met psychische problemen die worden ondersteund door ervaringsdeskundigen (Rogers et al., 2007; Verhaeghe et al., 2008), 2) bij de ervaringsdeskundigen zelf met (herstel van) psychische problemen (Bouchard et al., 2010; Nestor & Galletly, 2008), en 3) binnen de organisatie van de hulpverlening waar ervaringsdeskundigen actief zijn (Landers & Zhou, 2011; Solomon, 2004). Op het cliëntniveau laat onderzoek bijvoorbeeld zien dat de ondersteuning door ervaringsdeskundigen bij mensen met psychische problematiek zowel gevoelens van eigenwaarde, welzijn, fysieke gezondheid, als kwaliteit van leven kan vergroten (Bouchard et al., 2010; van Gestel-Timmermans, 2011; Shalaby & Agyapong, 2020; Verhaeghe et al., 2008). Onderzoek toont ook aan dat empowerment, hoop, (zelf)vertrouwen en het gevoel van sociale inclusie toenemen en het ervaren gevoel van stigma afneemt door de inzet van ervaringsdeskundigen (Rogers et al., 2007; Shalaby & Agyapong, 2020; Van Gestel-Timmermans, 2011). Ervaringsdeskundigen zelf kunnen eveneens profiteren van de ondersteuning die zij bieden (Grant et al., 2010; Solomon, 2004), wat kan leiden tot gevoelens van dankbaarheid, voldoening en erkenning (Bouchard et al., 2010; Nestor & Galletly, 2008). Eveneens kan het bijdragen aan hun professionele groei en het opbouwen van beroepsvaardigheden en carrièredoelen (Shalaby & Agyapong, 2020). Ten slotte kan het samenwerken met ervaringsdeskundigen ook positieve effecten hebben voor zorgprofessionals en -organisaties.

Onderzoek laat zien dat ervaringsdeskundigen een negatieve houding en sociale stigmatisering door professionals kunnen veranderen door zichzelf te presenteren als succesvolle individuen in productieve, herkenbare sociale rollen (Solomon, 2004). Op organisatieniveau worden er positieve effecten gerapporteerd met betrekking tot het verminderen van het aantal opnames en heropnames verminderen, het verkorten van de verblijfsduur en het terugdringen van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid (Shalaby & Agyapong, 2020).

Deze onderzoeken binnen de GGZ geven waardevolle inzichten en laten positieve effecten zien van de inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorgpraktijk. Echter, kunnen deze resultaten niet zonder meer gegeneraliseerd worden naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking door een verschil in doelgroep en (zorg)context. Het is daarom van belang dat er meer onderzoek gedaan wordt naar de waarde van de inzet van de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking binnen beleid en zorgpraktijk.

3. Samenvatting literatuuronderzoek

Onderzoek laat zien dat het grootste deel van het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking uit familie bestaat. Als er gekeken wordt naar (hechte) ondersteuningsrelaties, dan staan relaties binnen het kerngezin, en met name relaties met ouders, hierin centraal. Onderzoeksresultaten laten zien dat broers en zussen pas op latere leeftijd meer betrokken worden en daardoor eerst iets meer op afstand kunnen staan als het gaat om het bieden van ondersteuning. Dit is een belangrijke bevinding als het gaat om de duurzaamheid van de (familiaire) ondersteuningsrelaties van mensen met een verstandelijke beperking. Hoewel zowel ouders als broers en zussen vaak verwachten dat broers en zussen in de toekomst de rol van ouders in de ondersteuning zullen overnemen, worden toekomstplannen niet altijd concreet gemaakt. Onderzoek laat zien dat broers en zussen graag eerder betrokken willen worden bij de ondersteuning en met professionals geleidelijk in hun gewenste ondersteuningsrol willen groeien. Dit contact tussen broers en zussen en professionals lijkt alleen niet vanzelfsprekend. Professionals lijken terughoudend te zijn in het betrekken van broers en zussen onder andere omdat ouders de broers en zussen op een afstand kunnen houden door vrees voor overbelasting van hun kind(eren) zonder verstandelijke beperking.

Naast het kerngezin hebben professionele zorgverleners vaak een groot aandeel in het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking. Niet alleen in aantallen, maar ook als het gaat om de waardering van professionals en de functie die zij kunnen hebben in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Zij worden vaak als erg belangrijk ervaren; zowel voor het bieden van ondersteuning als voor het tegemoetkomen aan sociale behoeften. Hierbij lijken professionals veelvuldig een vriendschapsrol te vervullen, iets wat mogelijk samenhangt met een gebrek aan hechte relaties met andere mensen in de samenleving. Dat wil zeggen, bij mensen met een verstandelijke beperking maken partners en vrienden zelden deel uit van het informele netwerk. Mensen met een verstandelijke beperking hebben in onderzoek ook aangegeven 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 de persoon. Vriendschappen en romantische relaties kunnen ook een waardevolle bron van wederkerige ondersteuning zijn. Het lijkt daarom belangrijk om mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen in het aangaan en behouden van deze relaties. Sociale contacten met mensen in de buurt lijken zich vaak te kenmerken door oppervlakkige, positieve, ontmoetingen en niet als hechte (ondersteunings)relaties. Dit wil echter niet zeggen dat deze contacten niet waardevol kunnen zijn in termen van het gevoel erbij te horen en zich geïncludeerd te voelen in de samenleving.

Als het gaat om de samenwerking tussen de persoon met een verstandelijke beperking, professionele zorgverleners, en het informele netwerk, dan lijkt het familienetwerk hierin een centrale rol te hebben. In het vormgeven van effectieve samenwerking met het familienetwerk is kennis van en tegemoetkoming aan de behoeften van familieleden essentieel om te voorkomen dat teleurstellende ervaringen in de samenwerking leiden tot een diepgaand gebrek aan vertrouwen in zorgaanbieders en terugkerende problemen in de interacties tussen familieleden en professionals. Onderzoek laat zien dat de behoeften van familieleden, waarbij onderzoek zich met name gefocust heeft op behoeften van ouders, op verschillende gebieden liggen. Allereerst benoemen familieleden behoeften die betrekking hebben op hun familielid met een verstandelijke beperking. Zo vinden zij het belangrijk

dat professionals niet alleen spreken in termen van beperkingen en onmogelijkheden, maar ook de mogelijkheden benoemen en hun familielid zien als een waardevol individu. Dit is voor familieleden belangrijk om niet constant het gevoel te hebben voor hun familielid op te moeten komen. Ook vinden zij het belangrijk dat professionals zorg en ondersteuning bieden die aansluit bij de behoeften van hun familielid, waarbij het welzijn van en wat belangrijk is voor hun familielid centraal staat. Hiervoor is contact met familie en hun familielid met een verstandelijke beperking over zijn of haar behoeften en continue afstemming op deze behoeften belangrijk. Eveneens speelt open communicatie daarin een belangrijke rol.

Ten tweede hebben familieleden behoeften in de samenwerking met professionals die betrekking hebben op henzelf, waarbij zij aangeven dat het belangrijk is voor hen dat professionals compassie en begrip tonen en de mogelijke impact die de zorg en ondersteuning voor hun familielid op hen heeft erkennen. Wanneer deze behoefte wordt vervuld, voelen familieleden zich gesteund door professionals, vergroot dit het vertrouwen van familieleden in professionals en kan de ervaren zorglast verminderen. Daarnaast onderschrijft onderzoek het belang van het erkennen van familieleden als experts in de zorg en ondersteuning van hun familielid. Familieleden geven aan unieke kennis te hebben van hun familielid met een verstandelijke beperking, en wanneer dit gecombineerd kan worden met de kennis van professionals kunnen zij samen komen tot passende zorg en ondersteuning voor hun familielid. Echter geven familieleden, en met name ouders, ook aan dat zij niet altijd gezien worden als experts en dat dit kan leiden tot frustratie en een negatieve samenwerkingsrelatie tussen hen en professionals. Daarnaast laten meerdere studies zien dat familieleden het fijn vinden wanneer, naast de rol die zij kunnen spelen in de ondersteuning van hun kind, ook de familieband door professionals wordt erkend en ondersteund.

Ten derde is het van belang rekening te houden met de behoeften van familieleden in de samenwerkingsrelatie met professionals. Familieleden geven aan behoefte te hebben aan een hechte relatie met professionals, omdat dit van belang is om een vertrouwensrelatie te ontwikkelen. Om deze hechte band op te kunnen bouwen, zijn communicatie en transparantie cruciaal. Ook het gevoel dat professionals oprecht betrokken zijn bij hun familielid draagt bij aan het opbouwen van een hechte relatie en vergroot het vertrouwen van familieleden in de professionele ondersteuning van hun familielid. Onderzoek benadrukt ook het belang van het actief betrekken van familieleden in de zorg en ondersteuning door professionals waarbij zij als gelijken behandeld willen worden en hun inbreng gewaardeerd wordt. Dit is van belang voor familieleden om hun ervaringskennis adequaat te kunnen delen. Zoals de resultaten laten zien hebben familieleden behoeften op verschillende niveaus: behoeften t.a.v. hun familielid, behoeften t.a.v. zichzelf en t.a.v. de interactie met professionals. Tot slot zijn er factoren geïdentificeerd die goede samenwerking kunnen ondersteunen. De behoefte aan informatie (o.a. over beschikbare diensten en de beperking van hun familielid) en de behoefte om op de hoogte gehouden te worden zijn hierin van groot belang. Het onderzoek laat zien dat deze behoeften cruciaal zijn voor naasten om de kennis over hun familielid verder te ontwikkelen en in te kunnen brengen in de samenwerking met professionals. Inzicht in behoeften is helpend om goede samenwerking te kunnen ondersteunen en verder te stimuleren.

Bovenstaande geeft inzicht in de behoeften van familieleden in de samenwerking. Het literatuuronderzoek laat echter ook zien dat de persoon met een verstandelijke beperking, individuele familieleden en zorgprofessionals verschillende perspectieven op het (familie)netwerk kunnen hebben. Wanneer het netwerk actief betrokken wordt in de ondersteuning en samenwerking vorm krijgt, is het van belang ook de ervaringen en ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking zelf mee te nemen. Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt steeds vaker actief gebruik gemaakt van de ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking zelf. Waar onderzoek naar de inzet van deze ervaringsdeskundigheid in wetenschappelijk onderzoek positieve effecten laat zien (co-onderzoekers met een verstandelijke beperking benadrukken bijvoorbeeld de waarde van samenwerking voor participatie, zelfontwikkeling, het benutten van eigen kennis, en het leren van wetenschappelijke onderzoekers), zijn er tot op heden slechts zeer beperkt studies uitgevoerd naar de waarde van de inzet van de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking binnen beleid en zorgpraktijk. Uit een van de beschikbare studies blijkt dat structurele betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in beleid en de zorgpraktijk vaak ontbreekt, waarbij stakeholders de behoefte aan praktische richtlijnen en meer capaciteit om ervaringsdeskundigen te ondersteunen benadrukken. In aanpalende sectoren, zoals de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), is de afgelopen jaren al meer onderzoek gedaan naar de waarde van de inzet van de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid binnen de zorgpraktijk. Onderzoek toont aan dat de inzet van deze ervaringsdeskundigen positieve effecten kan hebben op verschillende niveaus: 1) bij mensen met psychische problemen die worden ondersteund door ervaringsdeskundigen (o.a. vergroten van eigenwaarde, welzijn, fysieke gezondheid en kwaliteit van leven), 2) bij de ervaringsdeskundigen zelf met (herstel van) psychische problemen (o.a. gevoelens van dankbaarheid, voldoening en erkenning) en 3) binnen de organisatie van de hulpverlening waar ervaringsdeskundigen actief zijn (o.a. het verkorten van de verblijfsduur en het terugdringen van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid). Echter, kunnen deze resultaten binnen de GGZ niet zonder meer gegeneraliseerd worden naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking door een verschil in doelgroep en (zorg)context. Het is daarom van belang dat er meer onderzoek gedaan wordt naar de waarde van de inzet van de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking binnen beleid en zorgpraktijk en meer specifiek hoe de ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking bij kan dragen aan effectieve samenwerking tussen henzelf, het netwerk om hen heen en professionele zorgverleners.

Referenties

- Aim, M. A., Rousseau, M. C., Hamouda, I., Anzola, A. B., de Villemeur, T. B., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L. (2024). Parents' experiences of parenting a child with profound intellectual and multiple disabilities in France: A qualitative study. *Health Expectations*, 27(1), e13910.
- Aquilino, W.S. (2006). Family relationships and support systems in emerging adulthood. In J.J Arnett & J.L Tanner (Eds.), *Emerging adults in America: Coming of age in the 21st century* (pp. 193–217). American Psychological Association.
- Arnold, C.K., Heller, T., & Kramer, J. (2012). Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 373–382.
- Atkin, K., & Tozer, R. (2014). Personalisation, family relationships and autism: Conceptualising the role of adult siblings. *Journal of Social Work*, 14(3), 225–242.
- Axelsson, A.K. (2015). The Role of the External Personal Assistants for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities Working in the Children's Home. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 201–211.
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 148–157.
- Bigby, C. (2012). Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 360–374.
- Bigby, C., & Anderson, S. (2021). Creating opportunities for convivial encounters for people with intellectual disabilities: “It looks like an accident”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(1), 45–57.
- Bigby, C., Webber, R., & Bowers, B. (2015). Sibling Roles in the Lives of Older Group Home Residents with Intellectual Disability: Working with Staff to Safeguard Wellbeing. *Australian Social Work*, 68(4), 453–468.
- Bigby, C., & Wiesel, I. (2011). Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability: Beyond and between community presence and participation. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4).
- Bigby, C., & Wiesel, I. (2019). Using the concept of encounter to further the social inclusion of people with intellectual disabilities: what has been learned? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 6(1), 39–51.
- Bittles, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R., Glason, E.J., & Montgomery, P.D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Science and Medical Science*, 57, 470–472.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Frankland, H.C., Nelson, L.L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167–184.
- Bouchard, L., Montreuil, M., & Gros, C. (2010). Peer support among inpatients in an adult mental health setting. *Issues in Mental Health Nursing*, 31, 589–598.
- Bould, E., Bigby, C., Bennett, P.C., & Howell, T.J. (2018). ‘More people talk to you when you have a dog’ – dogs as catalysts for social inclusion of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62, 833–841.

- Bredewold, F., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2016). Urban encounters limited: The importance of built-in boundaries in contacts between people with intellectual or psychiatric disabilities and their neighbours. *Urban Studies Journal*, 53(16), 3371-3387.
- Brown, M., Chouliara, Z., MacArthur, J., McKechnie, A., Mack, S., Hayes, M., & Fletcher, J. (2016). The perspectives of stakeholders of intellectual disability liaison nurses: a model of compassionate, person-centred care. *Journal of clinical nursing*, 25(7-8), 972-982.
- Burke, M.M., Arnold, C.K., & Owen, A.L. (2015). Sibling Advocacy: Perspectives about advocacy from siblings of individuals With intellectual and developmental disabilities. *Inclusion*, 3(3), 162-175.
- Burke, M.M., Taylor, J.L., Urbano, R., & Hodapp, R.M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 33-47.
- Carpenter, B., & Towers, C. (2008). Recognising fathers: the needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23, 118-125.
- Chadwick, D.D., Mannan, H., Garcia Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F., Lawlor, A., & Harrington, G. (2013). Family Voices: Life for Family Carers of People with Intellectual Disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 26, 119-132.
- Cicirelli, V.G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Plenum Press.
- Clegg, J., Sheard, C., Cahill, J. & Osbeck, L. (2001). Severe intellectual disability and transition to adulthood. *British Journal of Medical Psychology*, 74, 151-166.
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., & Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2(2), 75-84.
- de Geeter, K.I., Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 28, 443-453.
- den Draak, M., Marangos, A.M., Plaisier, I., & de Klerk, M. (2015). *Wel thuis? Literatuurstudie naar factoren die zelfstandig wonen van mensen met een beperking beïnvloeden*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Diaz Garolera, G., Pallisera Díaz, M., & Fullana Noell, J. (2021). Friendship barriers and supports: thoughts of young people with intellectual disabilities. *Journal of Youth Studies*, 24(6), 815-833.
- Doody, O. (2012). Families' views on their relatives with intellectual disability moving from a long-stay psychiatric institution to a community-based intellectual disability service: an Irish context. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(1), 46-54.
- Doyle, C. (2022). Mothers' experiences of giving medicines to children with severe and profound intellectual disabilities -The impact on time. *Child Care Health Dev.* 48(4), 558-568.
- Embregts, P.J.C.M, Didden, R., Moonen, X., & van Oorsouw, W. (2020). Mensen met LVB+. Geraadpleegd op 12 december 2023 via: <https://www.tilburguniversity.edu/sites/default/files/download/Omschrijving%20mensen%20met%20LVB%2B%20december%202020.pdf>
- Embregts, P.J.C.M., & Frielink, N. (2023). Valuing experiential knowledge to complement professional and scientific knowledge within care and support for people with intellectual disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 65, 43-70.
- Embregts, P.J.C.M., Taminau, E.F., Heerkens, L., Schippers, A.P., & van Hove, G. (2018). Collaboration in inclusive research: Competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 193-201.

- Ferguson, P.M., Ferguson D.L., & Jones D. (1988). Generations of hope: Parental perspectives on the transitions of their children with severe retardation from school to adult life. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*, 13(3), 177–187.
- Fincher, R., & Iveson, K. (2008). *Planning and diversity in the city: Redistribution, recognition and encounter*. Palgrave MacMillan.
- Flood, S., Bennett, D., Melsome, M., & Northway, R. (2013). Becoming a researcher. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 288–295.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M. & Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295.
- Frankena, T.K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Meijering, J.V., Leusink, G., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. (2016). Exploring academics' views on designs, methods, characteristics and outcomes of inclusive health research with people with intellectual disabilities: A modified Delphi study. *BMJ Open*, 6, e011861.
- Frankena, T.K., Naaldenberg, J., Tobi, H., van der Crujisen, A., Jansen, H., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J., Leusink, G., & Cardol, M. (2019). A membership categorization analysis of roles, activities and relationships in inclusive research conducted by co-researchers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 719-729.
- Galil A, Bachner YG, Merrick J, et al. , Flusser, H., Lubetzky, H., Heiman, N., & Carmel, S. (2006). Physician-parent communication as predictor of parent satisfaction with child development services. *Research in Developmental Disabilities*, 27,: 233–242
- García Iriarte, E., O'Brien, P., & Chadwick, D. (2014). Involving people with intellectual disabilities within research teams: Lessons learned from an Irish experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 149–157.
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing?. *Research in developmental disabilities*, 66, 16–26.
- Giesbers, S.A.H., Hendriks, A.H.C., Hastings, R.P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P.J.C.M. (2020a). Social capital and the reciprocal nature of family relationships: The perspective of individuals with mild intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(3), 170-185.
- Geuze, L., Schrevel, S., & Goossensen, A. (2023). "It is important that we also remain a person ourselves": A qualitative study about the role of healthcare and social welfare services by Dutch parents caring for a child with profound intellectual and multiple disabilities at home. *SSM - Qualitative Research in Health*, 4, 100326.
- Giesbers, S.A.H., Hendriks, A.H.C., Hastings, R.P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P.J.C.M. (2020b). Family-based social capital of emerging adults with and without mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 757-769.
- Giesbers, S.A.H., Hendriks, A.H.C., Hastings, R.P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P.J.C.M. (2022). Perceptions of people with mild intellectual disability and their family members about family-based social capital in the Netherlands. *Health and Social Care in the Community*, 30(1), 341-352.
- Giesbers, S.A.H., Hendriks, L., Jahoda, A., Hastings, R.P., & Embregts, P.J.C.M. (2019). Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 446-456.

- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: An explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 192-199.
- Goetting, A. (1986). The developmental tasks of siblingship over the life cycle. *Journal of Marriage and the Family*, 48, 703-714.
- Grant, E. A., Swink, N., Reinhart, C., & Wituk, S. (2010). The development and implementation of a statewide certified peer specialist program. *Mental Health Self-Help*, 193-209.
- Graungaard, A.H., & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health & Development*, 33(3), 296-307.
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Hong, J., & Orsmond, G.I. (2006). Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems and symptoms in adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 111(4), 229-249.
- Grey, J.M., Griffith, G.M., Totsika, V., & Hastings, R.P. (2015). Families' experiences of seeking out-of-home accommodation for their adult child with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 47-57.
- Hastings, R.P. (2016). Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. *Intellectual Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, 165-194.
- Heller, T., & Arnold C.K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 16-25.
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219.
- Heller, T., Miller, A.B., Hsieh, K., & Sterns, H. (2000). Later-life planning: Promoting knowledge of options and choice-making. *Mental Retardation*, 38(5), 395-406.
- Jansen, S.L.G., van der Putten, A.A.J., Post, W.J., & Vlaskamp, C. (2018). Do they agree? How parents and professionals perceive the support provided to persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 441-452.
- Jansen, S.L.G., van der Putten, A.A.J., & Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 53-67.
- Janvier, A., Farlow, B., & Barrington, K.J. (2016). Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 172C(3), 279-287.
- Jones, J.L., & Gallus, K.L. (2016). Understanding deinstitutionalization: What families value and desire in the transition to community living. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(2), 116-131.
- Kamstra, A., van der Putten, A.A.J., & Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), 249-256.
- Knooren, J. (2010). Hoe scholing in ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid bijdraagt aan empowerment van mensen met ggz-problematiek en hun naasten. In T. Van Regenmortel (Ed.), *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers* (pp. 46-82). SWP.
- Knooren, J., & van Haaster, H. (2008). Onderwijsprogramma's voor ervaringsdeskundigen. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 62, 515-525.

- Kramer, J., Hall, A., & Heller, T. (2013). Reciprocity and Social Capital in Sibling Relationships of People With Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 482-495.
- Kruihof, K., IJzerman, L., Nieuwenhuijse, A., Huisman, S., Schippers, A., Willems, D., & Olsman, E. (2021). Siblings' and parents' perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(4), 351-361.
- Kruihof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141-1150.
- Lahaije, S.T.A., Luijkx, J., Waning, A., & van der Putten, A.A.J. (2023) Support needs of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*.
- Landers, G.M., & Zhou, M. (2011). An analysis of relationships among peer support, psychiatric hospitalization, and crisis stabilization. *Community Mental Health Journal*, 47(1), 106-112.
- Lau, V.M.H., & Mackenzie, A. (1996). Attributes of nurses that determine the quality of care for mentally handicapped people in an institution. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 1109-1115.
- 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(5), 463-473.
- McCausland, D., McCallion, P., Brennan, D., & McCarron, M. (2018). Interpersonal relationships of older adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), e140-e153.
- McCausland, D., McCallion, P., Carroll, R., & McCarron, M. (2021). The nature and quality of friendship for older adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34, 763-776.
- McConkey, R., Abbott, S., Walsh, P.N., Linehan, C., & Emerson, E. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 51(3), 207-217.
- Merrells, J., Buchanan, A., & Waters, R. (2019). "We feel left out": Experiences of social inclusion from the perspective of young adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(1), 13-22.
- Milner, P., & Kelly B. (2009). Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24(1), 47-62.
- Myrbakk, E., & von Tetzchner, S. (2008). The prevalence of behavior problems among people with intellectual disability living in community settings. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1, 205-222.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.
- Nestor, P., & Galletly, C. (2008). The employment of consumers in mental health services: politically correct tokenism or genuinely useful? *Australasian Psychiatry*, 16(5), 344-347.
- Neuman, R., & Reiter, S. (2017). Couple relationships as perceived by people with intellectual disability – implications for quality of life and self-concept. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63(3), 138-147.
- Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., van Goudoever, J. B., & Olsman, E. (2023). Parent perspectives on the assessment of quality of life of their children with profound intellectual and multiple disabilities in the Netherlands. *Research in developmental disabilities*, 139, 104536.

- Nind, M., & Vinha, H. (2014). Doing research inclusively: Bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 102–109.
- Nouwens, P.J., Lucas, R., Smulders, N.B., Embregts, P.J.C.M., & van Nieuwenhuizen, C. (2017). Identifying classes of persons with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: a latent class analysis. *BMC psychiatry*, 17(1), 257.
- O'Brien, P., Garcia Iriarte, E., McConkey, R., Butler, S., & O'Brien, B. (2022). Inclusive Research and intellectual disabilities: Moving forward on a road less well-travelled. *Social Sciences*, 11(10), 483.
- O'Brien, P., McConkey, R., & García-Iriarte, E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 65–75.
- Orsmond, G.I., & Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism or down syndrome: Effect on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682–696.
- Oulton K, Sell D, & Gibson F. (2020). Hospitalized children with intellectual disability: Parents as partners in their care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33: 917–926.
- Overmars-Marx, T., Thomése, F., & Meininger, H. (2017). Social inclusion in the neighbourhood and the professional role identity of group home staff members: views and experiences of staff regarding neighbourhood social inclusion of people with intellectual disabilities. *Society, Health & Vulnerability*, 8(1).
- Overmars-Marx, T., Thomése, F., & Meininger, H. (2019). Neighbourhood social inclusion from the perspective of people with intellectual disabilities: Relevant themes identified with the use of photovoice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 82–93.
- Overmars-Marx, T., Thomése, F., Verdonshot, M., & Meininger, H. (2014). Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: An exploration of the literature. *Disability & Society*, 29(2), 255–274.
- Pockney, R. (2006). Friendship or facilitation: People with learning disabilities and their paid carers. *Sociological Research Online*, 11(3).
- Rawson, H. (2009). “I’m going to be here long after you’ve gone”—sibling perspectives of the future. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 225–231.
- Rogers, E.S., Teague, G. B., Lichenstein, C., Campbell, J., Lyass, A., Chen, R., & Banks, S. (2007). Effects of participation in consumer-operated service programs on both personal and organizationally mediated empowerment: Results of multisite study. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44(6), 785–800.
- Roos, E., & Søndena, E. (2020). Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities. Experiences of parents and employees. *BMC health services research*, 20(1), 1133.
- Rushbrooke, E., Murray, C., & Townsend, S. (2014). The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 531–541.
- Ryan, C., & Quinlan, E. (2017). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 31(2), 203–214.
- Sanderson, K.A., Burke, M.M., Urbano, R.C., Arnold, C.K., & Hodapp, R.M. (2017). Who helps? Characteristics and correlates of informal supporters to adults with disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(6), 492–510.

- Scheffelaar, A., Bos, N., de Jong, M., Triemstra, M., van Dulmen, S., & Luijkx, K. (2020). Lessons learned from participatory research to enhance client participation in long-term care research: A multiple case study. *Research Involvement and Engagement*, 6, 27.
- Shalaby, R.A.H., & Agyapong, V.I.O. (2020). Peer Support in Mental Health: Literature Review. *JMIR Mental Health*, 7(6), e15572.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29.
- Solomon, P. (2004). Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27(4), 392-401.
- Thomas, P.A. (2010). Is it better to give or to receive? Social support and the well-being of older adults. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 65B(3), 351-357.
- Todd, S., & Jones, S. (2003). 'Mum's the Word!': Maternal Accounts of Dealings with the Professional World. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 229-244.
- Tournier, T., Hendriks, A.H.C., Jahoda, A., Hastings, R.P., Giesbers, S.A.H., & Embregts, P.J.C.M. (2020). Perspectives of people with intellectual disabilities about their family networks: A comparison study with key support worker proxy reports. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-12.
- Tournier, T., Hendriks, A. H. C., Jahoda, A., Hastings, R. P., Giesbers, S., & Embregts, P.J.C.M. (2021a). Brief report: Family networks of people with mild intellectual disability with and without challenging behaviour. *Journal on Developmental Disabilities*, 26(2).
- Tournier, T., Hendriks, A. H. C., Jahoda, A., Hastings, R. P., Giesbers, S. A. H., Vermulst, A. A., & Embregts, P. J. C. M. (2021b). Family network typologies of adults with intellectual disability: Associations with psychological outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 65-76.
- van Alphen, L.M., Dijker, A.J.M., van den Borne, H.H.W., & Curfs, L.M.G. (2009). The significance of neighbours: views and experiences of people with intellectual disability on neighbouring. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 745-757.
- van Alphen, L.M., Dijker, A.J.M., van den Borne, B.H.W., & Curfs, L.M.G. (2010). People with intellectual disability as neighbours: Towards understanding the mundane aspects of social integration. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 20, 347-362.
- van Asselt-Goverts, A.E., Embregts, P.J.C.M., & Hendriks, A.H.C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280-1288.
- van Asselt-Goverts, A.E., Embregts, P.J.C.M., & Hendriks, A.H.C. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: Characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 450-461.
- van den Bogaard, K.J.H.M., Frielink, N., de Beer, M.G.D., & Embregts, P.J.C.M. (2023). Involvement of experts by experience with intellectual disabilities: The perspective of stakeholders in policy and practice. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*.
- van Gestel-Timmermans, H. (2011). *Recovery is up to you: Evaluation of a peer-run course* (proefschrift). Tilburg University.
- van Haaster, H. P. M. (2001). *Clëntenparticipatie*. Coutinho.
- van der Kooij, A., & Keuzenkamp S. (2018). *Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: Wie zijn dat en wat doen ze?* Movisie.

- van Regenmortel, T., & Embregts P.J.C.M.(2012). Regie over het eigen leven voor mensen met een verstandelijke beperking. Empowerment en ervaringsdeskundigheid als uitgangspunten. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 38(2), 120-127.
- Vereijken, F.R., Giesbers, S.A.H., Jahoda, A., & Embregts, P.J.C.M. (2022). Homeward bound: Exploring the motives of mothers who brought their offspring with intellectual disabilities home from residential settings during the COVID-19 pandemic. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(1), 150–159.
- Vereijken, F.R., Giesbers, S.A.H., Jahoda, A., & Embregts, P.J.C.M. (2023). The experiences of parents arranging the move of their young adult offspring with intellectual disabilities to 24 hour residential settings; a continuing puzzle. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49(3), 298–310.
- Verhaeghe, M., Bracke, P., & Bruynooghe, K. (2008). Stigmatization and self-esteem of persons in recovery from mental illness: The role of peer support. *International Journal of Social Psychiatry*, 54(3), 206-218.
- Vlaskamp, C., Maes, B., & Penne, A. (2011). Zorg en verantwoordelijkheid delen met ouders. In B. Maes, C. Vlaskamp & A. Penne (Eds.), *Ondersteuning van Mensen met Ernstige Meervoudige Beperkingen. Handvatten voor een Kwaliteitsvol Leven* [Support of People with Profound Multiple Disabilities. Guidelines for a Good Quality of Life] (pp. 111-128). Leuven/Den Haag: Acco.
- Vlot-van Anrooij, K., Frankena, T. K., van der Crujisen, A., Jansen, H., Naaldenberg, J., & Bevelander, K. E. (2022). Shared decision making in inclusive research: Reflections from an inclusive re-search team. *British Journal of Learning Disabilities*, 50, 554–563.
- Widmer, E.D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., & Galli-Carminati, G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(2), 176-187.
- Wiesel, I., Bigby, C., & Carling-Jenkins, R. (2013). ‘Do You Think I’m Stupid?’: Urban Encounters between People with and without Intellectual Disability. *Urban Studies*, 50(12), 2391-2406.
- Zaagsma, M., Koning, M., van Andel, C., Volkers, K., Schippers, A., & van Hove, G. (2022). A closer look at the quest for an inclusive research project: ‘I had no experience with scientific research, and then the ball of cooperation started rolling’. *Social Sciences*, 11(5), 186.
- Zaal-Schuller, I.H., Willems, D.L., Ewals, F., van Goudoever, J.B., & de Vos, M.A. (2016). How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 283–293.
- Zambrino, N., & Hedderich, I. (2021). Family Members of Adults with Intellectual Disability Living in Residential Settings: Roles and Collaboration with Professionals. A Review of the Literature. *Inquiry : a journal of medical care organization, provision and financing*, 58.

Deel 2 Samenvatting begeleiderstudie

Samenvatting onderzoeksresultaten “Het perspectief van begeleiders op de samenwerking met ouders van volwassenen met een licht verstandelijke beperking die wonen binnen een zorgorganisatie”

Hieronder worden de *voorlopige* resultaten weergegeven van een kwalitatief onderzoek, uitgevoerd binnen de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking (AWVB, Tranzo, TSB, Tilburg University). Het onderzoek richt zich op het perspectief van begeleiders op de samenwerking met ouders van mensen met een licht verstandelijke beperking die binnen een zorgorganisatie wonen.

Auteurs en titel van manuscript:

Den Boer, M. C., Giesbers, S. A. H., Frielink, N., & Embregts, P. J. C. M. (2024). Effective partnerships with parents of adults with mild intellectual disabilities in residential care: Experiences of support staff. Manuscript ingediend voor publicatie.

Methode

Elf begeleiders van vier zorgorganisaties werden individueel geïnterviewd over de samenwerking met ouders. Alle begeleiders waren ten minste zes maanden werkzaam binnen een woonvoorziening voor mensen met een licht verstandelijke beperking die 1) tussen de 18-40 jaar oud zijn, 2) 24-uursondersteuning krijgen onder de Wet Langdurige Zorg en 3) geen moeilijk verstaanbaar gedrag vertonen. De resultaten werden geanalyseerd door middel van een Thematische Analyse (Braun & Clarke, 2022).

Resultaten

Er werden **vier hoofdthema's** geïdentificeerd:

1. Erkenning van het belang van samenwerking
2. De cliënt bepaalt de kaders van de samenwerking
3. Verschil in visie op goede zorg en ondersteuning
4. Een band opbouwen met ouders

1) Erkenning van het belang van samenwerking

In zijn algemeenheid vinden de begeleiders het belangrijk om contact te hebben met ouders, ze op de hoogte te houden, en om met ze samen te werken. Meerdere begeleiders benoemen dat betrokkenheid van ouders een positief effect heeft op de cliënt. Ook geeft een aantal begeleiders aan dat ouders hun kind het beste kennen en dat je hun kennis nodig hebt voor goede ondersteuning van de cliënt. Daarnaast erkennen begeleiders het belang van familie voor de cliënt. Begeleiders willen dan ook voorkomen dat er een conflict ontstaat tussen ouders en begeleiders waar de cliënt tussen komt te staan, of dat er een conflict tussen ouders en de cliënt ontstaat. Ook zijn er begeleiders die aangeven dat het soms fijn kan zijn om zorgen over de cliënt met ouders te delen en daar dan niet alleen in te

staan. Ondanks het feit dat begeleiders duidelijk waarde hechten aan een goede samenwerking met ouders, geven zij ook aan dat zij het samenwerken met ouders niet altijd als gemakkelijk en vanzelfsprekend ervaren. Hierin zijn drie thema's te onderscheiden, die hieronder verder uitgewerkt worden.

2) De cliënt bepaalt de kaders van de samenwerking

In het contact en de samenwerking met ouders zijn volgens begeleiders de wensen en behoeften van de cliënt bepalend, niet enkel vanuit ideologisch oogpunt ('de cliënt staat voorop'), maar ook vanuit juridisch oogpunt (de cliënt is eigen rechtspersoon). Doordat de cliënt leidend is in het contact/de samenwerking tussen de begeleider en ouders, verschilt de manier waarop er wordt samengewerkt met ouders/ouders betrokken worden per cliënt. Veel begeleiders benoemen situaties waarin de cliënt niet wil dat ouders geïnformeerd/betrokken worden. In sommige situaties kan dit ingewikkeld zijn, bijvoorbeeld als de veiligheid of het welzijn van de cliënt in het geding is, of als problemen blijven voortbestaan wanneer ouders niet betrokken worden. Begeleiders proberen dan bijvoorbeeld het gesprek aan te gaan met hun cliënt om ouders toch (gedeeltelijk) te kunnen/mogen informeren/betrekken of om hun cliënt te overtuigen ouders zelf te informeren, maar uiteindelijk blijft de wens van de cliënt hierin leidend.

3) Verschil in visie op goede zorg en ondersteuning

Het contact tussen ouders en begeleiders kan volgens begeleiders bemoeilijkt worden door verschillende ideeën over goede zorg en ondersteuning. Begeleiders ervaren dat ouders vaak moeite hebben om de controle los te laten wanneer een cliënt vanuit huis komt, en soms willen dat de zorg op dezelfde manier verloopt als thuis. Dit kan tot conflicten leiden, bijvoorbeeld als ouders ondersteuning verwachten die de begeleiders niet als passend zien of die vanwege de zorgindicatie en personele bezetting niet haalbaar is. Begeleiders merken daarnaast ook dat ouders soms onrealistische doelen stellen voor hun kind. Daarnaast ervaren begeleiders vaak een verschil in visie op de autonomie van de cliënt: ouders nemen volgens hen te veel beslissingen uit bezorgdheid, terwijl begeleiders juist de eigen regie van cliënten willen stimuleren.

4) Een band opbouwen met ouders

Begeleiders benadrukken het belang van het opbouwen en onderhouden van een sterke band met ouders, waarbij vertrouwen, eerlijkheid en wederzijds respect centraal staan. Het opbouwen van vertrouwen is vaak een uitdaging, omdat ouders soms wantrouwend zijn door negatieve ervaringen in eerdere interacties met zorgprofessionals. Begeleiders zien het als een belangrijke taak om dit vertrouwen te winnen door transparante communicatie, afspraken na te komen en actief in gesprek te blijven met ouders.

Eerlijkheid speelt een grote rol in de samenwerking, maar kan complex zijn. Begeleiders proberen altijd eerlijk te zijn, vooral als er iets fout gaat, maar dit kan moeilijk zijn wanneer de cliënt bijvoorbeeld niet wil dat bepaalde informatie wordt gedeeld met de ouders. In zo'n geval ervaren begeleiders een dilemma en moeten zij soms kiezen tussen eerlijk zijn tegen ouders of het vertrouwen van de cliënt behouden, wat kan leiden tot spanningen in de relatie met ouders.

Respect is een ander essentieel element in de relatie. Hoewel begeleiders aangeven altijd te proberen respectvol te zijn, ervaren zij hier niet altijd wederkerigheid in. Ze geven aan dat het in zo'n situatie

belangrijk is om begrip te tonen voor de emoties en zorgen van ouders, en proberen om juist dan professioneel te blijven en grenzen aan te geven zonder het contact te verstoren.

Informeel contact wordt ook als waardevol gezien voor het versterken van de band met ouders, ten behoeve van een goede samenwerking. Begeleiders merken op dat het niet alleen belangrijk is om formele gesprekken te voeren, zoals bij evaluaties of planbesprekingen, maar ook om op informele momenten, zoals bij een gezamenlijke activiteit (bijvoorbeeld een BBQ organiseren) of een spontaan gesprek, contact te hebben. Humor en het spreken van hetzelfde dialect kan helpen in het maken van de verbinding. Begeleiders geven hierbij aan het belangrijk te vinden dat zorgorganisaties mogelijkheden voor informele momenten faciliteren.

Factsheet deelrapportage A Literatuurstudies

*“Het informele netwerken van mensen met
een verstandelijke beperking onder de loep”*

Samenstelling, samenwerking en perspectief

Het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking onder de loep

Een ondersteunend informeel netwerk, waarin goede samenwerking plaatsvindt met zorgprofessionals, draagt bij aan de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking. Maar hoe ziet dat informele netwerk er eigenlijk uit? En welke behoeften hebben de netwerkleden op het gebied van samenwerking met zorgprofessionals? De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) voerde een literatuuronderzoek uit naar wat er vanuit (inter)nationaal onderzoek bekend is over het informele netwerk. In dit factsheet vatten we de resultaten samen.



Samenstelling van het informele netwerk

Familie

Meestal bestaat het grootste deel van het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking uit familie. Van hun ouders ontvangen zij vaak de meeste ondersteuning. Broers en zussen hebben in de jongvolwassen leeftijd niet altijd een ondersteuningsrol, maar kunnen wel de verwachting hebben dat zij in de toekomst de rol van hun ouders overnemen. Ouders kunnen echter terughoudend zijn in het betrekken van hun kinderen zonder verstandelijke beperking, bijvoorbeeld uit vrees voor overbelasting.

Partners en vrienden

Partners en vrienden maken niet zo vaak deel uit van het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking, terwijl zij wel vaak een wens hebben tot meer vrienden en het hebben van een partner. Romantische relaties en vriendschappen kunnen gezelschap, geluk en een verhoogd gevoel van eigenwaarde brengen en daarmee bijdragen aan de kwaliteit van leven. Ze zijn ook relatief vaak

gebaseerd op steun geven aan elkaar (wederkerigheid). Het is daarom belangrijk mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen bij het aangaan en behouden van deze relaties. Ook zorgprofessionals vervullen voor sommige mensen met een verstandelijke beperking een vriendschapsrol. Vooral wanneer mensen met een verstandelijke beperking weinig andere (informele) relaties in hun leven hebben.

Buurtgenoten

Sociale contacten tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun buurtgenoten zijn onderdeel van het informele netwerk en worden meestal gekenmerkt door oppervlakkige, maar positieve contacten. Zoals een begroeting of het maken van een praatje. Ook wanneer er geen sprake is van hechte (ondersteunings)relaties, kunnen deze positieve contacten waardevol zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, onder andere voor het gevoel erbij te horen en zich geïncludeerd te voelen in de samenleving.

Samenwerking in het informele netwerk

Kennis van de behoeften van familieleden in de samenwerking met zorgprofessionals is noodzakelijk om te komen tot een goede samenwerking. Deze behoeften liggen op vier verschillende vlakken.

1. Behoeften van familieleden die betrekking hebben op hun familielid met een verstandelijke beperking

Het is ondersteunend voor familieleden wanneer zorgprofessionals:

- Aansluiten bij de behoeften van hun familielid met een verstandelijke beperking, waarbij het welzijn centraal staat.
- Verkennen hoe zij passende zorg en ondersteuning kunnen bieden, inclusief het proactief inspelen op veranderende behoeften in de zorg en ondersteuning.

2. Behoeften van familieleden die betrekking hebben op henzelf

Het is ondersteunend voor familieleden wanneer zorgprofessionals:

- Empathie tonen en oog hebben voor de mogelijke impact die familieleden ervaren bij de zorg voor hun familielid met een verstandelijke beperking.
- Familieleden erkennen als experts. Zij beschikken over unieke kennis die - in combinatie met de kennis van zorgprofessionals - kan leiden tot passende zorg en ondersteuning voor hun familielid met een verstandelijke beperking.
- De familieband erkennen en ondersteunen.

3. Behoeften van familieleden in de interactie met zorgprofessionals

Het is ondersteunend voor familieleden wanneer:

- Er een hechte relatie is met zorgprofessionals, wat van belang is voor het creëren van vertrouwen. Communicatie, transparantie en oprechte betrokkenheid zijn daarbij cruciaal.
- Zorgprofessionals hen actief betrekken bij de zorg en als gelijken behandelen, met waardering voor hun inbreng. Op deze manier kunnen familieleden hun ervaringskennis adequaat delen.
- Er duidelijkheid is over de samenwerking met zorgprofessionals en het (ver)delen van taken.

4. Ondersteunende factoren

Het is ondersteunend voor familieleden wanneer:

- Zorgprofessionals voldoende kennis hebben over de beperking van hun familielid.
- Zij informatie ontvangen en op de hoogte worden gehouden, bijvoorbeeld over de diagnose van hun familielid met een verstandelijke beperking. Dit stelt hen in staat om hierover te communiceren met zorgprofessionals en hun eigen observaties in te brengen.

Belang perspectief van mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking, hun familieleden en zorgprofessionals kunnen verschillende perspectieven hebben op het informele netwerk. Bij het actief betrekken van dit netwerk bij de zorg, is het belangrijk om ook de ervaringen en kennis van mensen met een verstandelijke beperking zelf mee te nemen. Er is echter nog weinig onderzoek gedaan naar de waarde van de inzet van deze ervaringskennis binnen beleid en zorgpraktijk. Het is van belang dat er meer onderzoek gedaan wordt naar hoe ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking kan bijdragen aan een effectieve samenwerking tussen henzelf, hun netwerk en zorgprofessionals.



Dit factsheet is gebaseerd op een literatuuronderzoek binnen het project '[Beter benutten van ervaringsdeskundigheid](#)', uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS.

Auteurs: dr. Sanne Giesbers, Frances Vereijken MSc en prof. dr. Petri Embregts (AWVB)

Meer weten? Neem dan contact op met Lucienne Heerkens, kennismanager van de AWVB: awvb@tilburguniversity.edu

december 2024

www.awvb.nl

Deelrapportage B en C

Kwalitatieve studies en casestudies

AWVB | Beter benutten van ervaringsdeskundigheid

Kwalitatieve studies en casestudies (deel B en deel C)

AWVB, Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University

Projectleider
prof. dr. Petri Embregts

Tilburg, december 2024

Colofon

Auteurs:

dr. Sanne Giesbers
Frances Vereijken, MSc
Laurie de Werdt, MSc
drs. Suzanne Lokman
Myrthe de Ruiter, MSc
Fleur van Hoof, MSc
ir. Carry van Leest
Luciënne Heerkens
prof. dr. Petri Embregts

Dit onderzoek werd uitgevoerd binnen het project 'Beter benutten van ervaringsdeskundigheid' door de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University) in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	1
1. Inleiding	2
1.1 Achtergrond.....	2
1.2 Onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid”	3
1.4 Onderzoeksvragen.....	4
1.5 Eindproducten en kennisdeling.....	4
2. Kwalitatieve studies	5
2.1. Rondetafelgesprekken.....	5
2.2 Mensen met een licht verstandelijke beperking (ervaringsdeskundigen)	6
2.3 Vaders en moeders.....	15
2.4 Broers en zussen	22
2.5 Vrijwilligers	30
2.6. Buren (literatuuronderzoek).....	38
3. Casestudies	50
3.1 Inleiding in de case studies.....	50
3.3 Resultaten.....	53
3.4 Discussie en conclusie.....	61
4. Samenvatting	64
5. Referenties	67

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Om een betekenisvol leven vorm te kunnen geven, is samenwerking tussen mensen met een verstandelijke beperking, hun netwerk en zorgprofessionals essentieel. Een betrokken en ondersteunend netwerk draagt aantoonbaar bij aan het voorkomen van mentale en fysieke gezondheidsproblemen (Howick et al., 2019; Scott & Haverkamp, 2014), aan het gevoel van verbondenheid en erbij horen (belonging) en sociale inclusie (Cobigo et al., 2012; Gur & Bina, 2023), en levert daarmee een grote bijdrage aan de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking (Bhardwaj et al., 2017). Daarnaast beschikken mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en netwerkleden over unieke ervaringskennis waarvan het optimaal benutten van grote meerwaarde kan zijn voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Embregts, 2017; Embregts & Frielink, 2023). Ook de waarde van ervaringsdeskundigheid wordt in de zorg steeds meer erkend. De unieke kennis, ervaringen en inzichten van ervaringsdeskundigen, naasten, burens, vrijwilligers en zorgprofessionals kunnen helpen de zorg te verbeteren. Om tot een volledige benutting van ieders kennis en kunde te komen is samenwerking op basis van gelijkwaardigheid cruciaal. Deze ontwikkeling is van groot belang, zeker in de huidige context waarin de sector te maken heeft met uitdagingen zoals personeelstekorten en veranderende zorgbehoeften (Rijksoverheid, 2020; Machielse et al., 2022). Een gelijkwaardige samenwerking is essentieel om zowel goede, toegankelijke zorg te waarborgen als samen een fijn en kwalitatief goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en het netwerk te ondersteunen (VGN, 2022; VGN & ZN, 2022; RVS, 2022; WRR, 2021).

Hoewel het belang van gelijkwaardige samenwerking evident is voor het vormgeven van zorg en ondersteuning - nu en in de toekomst - is dit niet eenvoudig te realiseren. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS, 2022) en Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN, 2022) signaleren belemmeringen zoals onduidelijkheid over rol- en taakverdeling en een langdurige focus op de cliënt, waarbij onvoldoende aandacht is geweest voor de rol van het informele netwerk. Binnen het informele netwerk spelen familieleden, en met name ouders en broers en zussen, vaak een cruciale rol in het leven van mensen met een verstandelijke beperking doordat zij vaak langdurige en intensieve ondersteuning bieden (Harrison et al., 2021; van Asselt-Goverts et al., 2013; Giesbers et al., 2020). Daarnaast kunnen ook vrijwilligers en burens mogelijk een belangrijke bijdrage leveren aan de ondersteuning en ervaren kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking. Vrijwilligers en burens kunnen een belangrijke rol spelen bij de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking (de Klerk et al., 2015; van Bochove et al., 2014; Overmars-Marx et al. 2017). Als laatste kunnen ook mensen met een verstandelijke beperking, als ervaringsdeskundigen, potentieel een belangrijke bijdragen leveren aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning voor andere mensen met een verstandelijke beperking (van den Bogaard et al., 2023b; den Boer et al., 2024).

Het komen tot een gelijkwaardige samenwerking waarin eenieders kennis en kunde optimaal wordt benut, vraagt om een andere manier van denken, doen en organiseren van alle betrokkenen. En het vraagt om inzichten in hoe mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en netwerk een bijdrage kunnen en willen leveren aan het dagelijks leven van mensen met een beperking, passend bij de behoefte, wensen, talenten en mogelijkheden.

Als onderdeel van het project “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid” dat de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) in opdracht van het ministerie VWS heeft uitgevoerd, is een aantal kwalitatieve studies uitgevoerd. Deze kwalitatieve studies maken inzichtelijk wat de ervaringen en behoeften van verschillende mensen in het netwerk zijn en wat nodig is om te komen tot een meer vanzelfsprekender samenwerking in de zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Tevens werden casestudies uitgevoerd naar – door de VGN geïdentificeerde – goede voorbeelden van samenwerking met het netwerk. Via deze casestudies zijn inzichten verkregen in werkzame elementen die behulpzaam zijn in deze samenwerking. Dit rapport beschrijft de opbrengsten van deze studies in paragraaf 2 en 3. Allereerst wordt een korte beschrijving gegeven van de doelen en opzet van het project.

1.2 Onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid”

Doel 1

Het doel van het onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid”, dat is uitgevoerd in de periode oktober 2023 tot en met november 2024, is tweeledig. Ten eerste is het belangrijk om inzicht te krijgen in wat mensen met een (verstandelijke) beperking, naasten en het netwerk nodig hebben om een goede kwaliteit van leven te ervaren en hoe zorgorganisaties daar optimaal bij aan kunnen sluiten, teneinde betrokkenen een bijdrage kunnen én willen leveren aan het dagelijks leven van mensen met een beperking. Dit inzicht kan ertoe leiden dat de samenwerking met mensen met een beperking, hun naasten en het netwerk vanzelfsprekender wordt en zij gezamenlijk onderdeel zijn van het systeem van zorg en ondersteuning. In deze samenwerking zijn gelijkwaardigheid en wederkerigheid essentieel.

Doel 2

Ten tweede heeft het onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid” ten doel om inzichtelijk te maken welke goede voorbeelden van samenwerking met het netwerk van mensen met een (verstandelijke) beperking er zijn. Het is daarbij belangrijk om inzicht te krijgen in werkzame elementen die behulpzaam zijn bij deze samenwerking, inclusief specifieke voorbeelden vanuit de praktijk als een soort gids/tool voor andere zorgaanbieders. Hierbij worden de goede voorbeelden vanuit het platform Leven = Meedoen van de VGN benut.

1.3 Opzet onderzoeksproject “Beter benutten van ervaringsdeskundigheid”

Voor het realiseren van de doelen van het project zijn twee onderzoeksvragen opgesteld. Voor de beantwoording zijn in het plan van aanpak drie deeltrajecten benoemd:

- 1) Een literatuuronderzoek naar het in kaart brengen van de beschikbare kennis op het gebied van
 - 1) behoeften en ervaringskennis van naasten om te komen tot optimale samenwerking met zorgprofessionals, 2) ondersteuning in (familie)netwerken en 3) ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking.
- 2) Kwalitatieve studies met mensen met een verstandelijke beperking en het netwerk.
- 3) Casestudies.

Deze rapportage betreft de eindrapportage van deeltraject B: kwalitatieve studies en deeltraject C: casestudies.

1.4 Onderzoeksvragen

Aan de hierboven genoemde doelstellingen zijn twee onderzoeksvragen gekoppeld:

- 1) Hoe kunnen en willen naasten en het netwerk om mensen met een beperking heen een bijdrage leveren aan het dagelijks leven van mensen met een beperking, passend bij de behoefte, wensen, talenten en mogelijkheden?
- 2) Hoe kunnen en willen mensen met een beperking zelf een bijdrage leveren aan hun dagelijks leven of dat van iemand om hen heen?

1.5 Eindproducten en kennisdeling

De kennis die is verworven binnen dit project zal resulteren in verschillende eindproducten:

- 1) Eindrapportage op de drie verschillende deeltrajecten (A: literatuuronderzoek, B: kwalitatieve studies en C: casestudies). De huidige rapportage betreft de eindrapportage van onderdeel A en wordt separaat opgeleverd.
- 2) Factsheet gebaseerd op de resultaten uit deeltraject A.
- 3) Toolgids/leidraad voor mensen met een verstandelijke beperking, het netwerk en zorgprofessionals hoe gelijkwaardig samen te werken met tips en tricks, op basis van deeltraject B en C.
- 4) Resultaten worden ingepast in de mbo lesmodule 'Samenwerking met naasten van mensen met een verstandelijke beperking' die door de AWVB ontwikkeld wordt. Eén van de ambities van de AWVB is het delen van nieuwe kennis met de zorgpraktijk en het onderwijs aan (toekomstig) professionals. Daarom ontwikkelt de AWVB lesmodules voor interne academies en het mbo, op basis van recent uitgevoerd onderzoek binnen de AWVB.
- 5) Wetenschappelijke publicaties.

Daarnaast zal de verworven kennis gedeeld worden met verschillende stakeholders door middel van één of meerdere kennisbijeenkomsten, waaronder workshops op de SamenSterkdag, welke plaatsvond op 1 november 2024.

2. Kwalitatieve studies

Kwalitatieve studies werden uitgevoerd met als doel om de volgende inzichten te verkrijgen:

- 1) Hoe naasten en het netwerk om mensen met een verstandelijke beperking heen, kunnen en willen bijdragen aan het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking en welke manier passend is bij hun behoeften, wensen, talenten en mogelijkheden, gerelateerd aan o.a. doelstelling 1, met subdoelen:
 - De wensen en behoeften van het netwerk van mensen met een beperking in beeld krijgen aangaande samenwerking en samen zorg dragen en welke drempels er ervaren worden.
 - Goed in beeld krijgen vanuit welke talenten, mogelijkheden, wensen, behoeften en hobby's, mensen met een beperking, naasten en het netwerk een bijdrage kunnen leveren in het dagelijks leven van mensen met een beperking.
- 2) Goede voorbeelden van samenwerking binnen en met het netwerk, gerelateerd aan o.a. doelstelling 2, met subdoel:
 - Het onderzoeken en verspreiden van voorbeelden van samenwerking tussen professionals en het netwerk zoals naasten, waarbij vanuit een gelijkwaardige positie de volle potentie van het netwerk wordt benut.
- 3) Welke randvoorwaarden voor naasten en het netwerk om mensen met een verstandelijke beperking heen belangrijk zijn om bij te kunnen dragen aan het dagelijks leven van iemand met een verstandelijke beperking.

Deze inzichten kunnen bijdragen aan stimulering van een gelijkwaardige samenwerking tussen mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en netwerk en zorgprofessionals.

2.1. Rondetafelgesprekken

Om inzicht te krijgen in de eerder genoemde doelstelling zijn rondetafelgesprekken georganiseerd. Rondetafelgesprekken zijn groeps gesprekken, geleid door een ervaren gespreksleider, waarin meerdere mensen gericht een onderwerp bespreken (Krueger & Casey, 2015). Door de groepsprocessen binnen een rondetafelgesprek kunnen respondenten elkaar helpen om hun eigen standpunten te verkennen en te verduidelijken (Kitzinger & Barbour, 1999). Op deze manier kan een onderwerp verder uitgediept worden door de meningen van de respondenten te vergelijken om zo zowel overeenkomst als verschillen te bepalen (Guion et al., 2017). Dit om een zo volledig beeld te kunnen presenteren van de wensen van alle betrokkenen wat betreft de rol die ze kunnen spelen in de dagelijkse zorg en ondersteuning en goede voorbeelden in de samenwerking.

Conform de doelstelling van de opdracht, zijn er verschillende groepen uit het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking uitgenodigd om deel te nemen aan een rondetafelgesprek, namelijk: ervaringsdeskundigen, vaders en moeder, broers en zussen en vrijwilligers.

Aan ieder rondetafelgesprek nemen steeds gemiddeld 5 tot 8 respondenten deel. Dit aantal is bepaald conform wetenschappelijke richtlijnen voor kwalitatief onderzoek (Krueger & Casey, 2015). Wat betreft de deelnemers wordt altijd gestreefd naar het samenstellen van homogene groepen van passende omvang. Dit wordt gedaan om per groep een passende wetenschappelijke analyse te kunnen uitvoeren.

op de verzamelde data en zo een helder inzicht te kunnen krijgen van de (verschillende) ervaringen van de deelnemers en eventuele verschillen tussen de groepen te kunnen analyseren.

In deze rapportage worden per groep deelnemers van de rondetafelgesprekken de achtergrond van het onderzoek, de specifieke methode van onderzoek (i.e. deelnemers en procedure) en resultaten geschetst. Per groep wordt geëindigd met een conclusie waarin de belangrijkste resultaten en implicaties van het onderzoek worden weergegeven.

NB: Bij de voorbereiding van een rondetafelgesprek met burens of buurtgenoten werd geconstateerd dat onduidelijk is hoe deze groep kan worden afgebakend om tot een betrouwbaar beeld te komen. Daarom is in overleg met de klankbordgroep voor de groep 'burens/ buurtgenoten' besloten een literatuurstudie uit te voeren, waarvan de rapportage zich bevindt in paragraaf 2.6.

2.2 Mensen met een licht verstandelijke beperking (ervaringsdeskundigen)

2.2.1. Achtergrond

De waarde van ervaringsdeskundigen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking krijgt steeds meer erkenning (Embregts et al., 2021). Ervaringsdeskundigen worden op verschillende manieren ingezet, bijvoorbeeld in belangenbehartiging, peer support (i.e. ondersteuning van andere mensen met een verstandelijke beperking), onderzoek en onderwijs (Embregts et al., 2021). Hoewel er steeds meer aandacht komt voor ervaringsdeskundigen, richt het beperkt aanwezige onderzoek zich hoofdzakelijk op de waarde van de inzet van ervaringsdeskundigen in inclusief onderzoek. Uit deze studies blijkt dat het doen van inclusief onderzoek positieve effecten kan hebben op ervaringsdeskundigen. Ze ervaren bijvoorbeeld voldoening doordat ze anderen kunnen helpen (Embregts et al., 2018; Flood et al., 2013), voelen zich gewaardeerd (Bell & Mortimer, 2013; Nind & Vinha, 2014) en zien hun zelfvertrouwen toenemen (Flood et al., 2013; García Iriarte et al., 2014). Ook worden er positieve effecten gerapporteerd ten aanzien van het verbeteren van het onderzoek(sproces) (van den Bogaard et al., 2023a).

De waarde van de inzet van ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking binnen beleid en zorgpraktijk is onderbelicht in onderzoek. In één van de beschikbare studies werd de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen binnen Nederlandse organisaties onderzocht (van den Bogaard et al., 2023b). Deelnemers van diverse organisaties, zoals het Ministerie van VWS, grote zorgorganisaties, belangenorganisaties, de Inspectie Gezondheidszorg, en een zorgverzekeraar, werden geïnterviewd. Hoewel zij het belang van de inzet van ervaringsdeskundigen onderstreepten, bleek structurele betrokkenheid vaak te ontbreken. Zij benadrukten de behoefte aan praktische richtlijnen en meer capaciteit voor de ondersteuning van ervaringsdeskundigen. Belangrijke aanbevelingen waren het vergroten van de zichtbaarheid van ervaringsdeskundigen en voldoende tijd nemen om hun betrokkenheid effectief te integreren in beleid en praktijk. Daarnaast hebben een aantal studies zich gericht op de inzet van ervaringsdeskundigen in trainingen binnen de zorg. Flynn et al. (2020) beschreven bijvoorbeeld een training over het vergroten van empathie bij zorgprofessionals die mede werd ontworpen en gegeven door mensen met een verstandelijke beperking, die hierdoor meer zelfvertrouwen, een sterk gevoel van prestatie, trotsheid, en gelijkwaardigheid in het team ervoeren. Ook het werken als peer trainer binnen de zorg (i.e. een training geven aan andere mensen met een

verstandelijke beperking) helpt ervaringsdeskundigen zich versterkt te voelen, anderen te kunnen helpen, wederkerigheid te ervaren en als te rolmodel fungeren. Tegelijkertijd biedt het hen de kans om nieuwe kennis en vaardigheden op te doen (den Boer et al., 2024; Frawley & Bigby, 2014).

Om de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking optimaal te kunnen benutten binnen de sector is echter meer kennis nodig. Dit onderzoek richtte zich daarom op de vraag: hoe kunnen ervaringsdeskundigen bijdragen (aan het dagelijks leven van andere mensen) in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en wat hebben zij nodig om deze rol te kunnen vervullen.

2.2.2. Methode

Participanten

Binnen dit onderzoek werd een rondetafelgesprek gehouden met mensen met een verstandelijke beperking die de opleiding tot ervaringsdeskundige hebben afgerond bij de Fontys of LFB en werkzaam zijn binnen partnerorganisaties van de AWVB. Vijf ervaringsdeskundigen (vier vrouwen en één man) namen deel aan het rondetafelgesprek. Zij waren verbonden aan twee verschillende organisaties. De deelnemers waren tussen de 32 en 58 jaar oud en werkten tussen de twee en 13 jaar als ervaringsdeskundige. Per week werkten de deelnemers vier dagen ($n = 3$), wisselend één tot drie dagen ($n = 1$) of één dag ($n = 1$) als ervaringsdeskundige.

Procedure

Het onderzoek werd goedgekeurd door de Ethics Review Board van Tilburg University [TSB_RP1424]. Binnen wetenschappelijk onderzoek wordt elk niet-WMO-plichtig onderzoeksvoorstel ter goedkeuring voorgelegd aan de Ethics Review Board. Dit proces heeft als doel deelnemers te beschermen tegen risico's en ethische bezwaren, terwijl de voortgang van de wetenschap gewaarborgd blijft. De toetsing richt zich op ethiek, naleving van de AVG en verantwoord data-management. Om deelnemers te werven, is volgens de gebruikelijke werkwijze van de AWVB eerst contact opgenomen met de coaches van ervaringsdeskundigen binnen partnerorganisaties van de AWVB. Via de coaches werden vervolgens mensen benaderd die interesse toonden in deelname. Het rondetafelgesprek vond plaats op Tilburg University en werd gezamenlijk geleid door een onderzoeker en ervaringsdeskundige co-onderzoeker van de AWVB, op basis van een semigestructureerde interviewgide. Tevens was een derde onderzoeker van de AWVB bij het gesprek aanwezig. Onderwerpen die tijdens het rondetafelgesprek bevestigd zijn, waren onder andere 1) (ervaringen omtrent) de huidige inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg, 2) behoeften om de eigen ervaringsdeskundigheid succesvol in te zetten in de zorg en 3) en faciliterende en belemmerende factoren voor de inzet van ervaringsdeskundigheid. Het rondetafelgesprek duurde ongeveer twee uur en werd opgenomen op een voice-recorder, waarna het gesprek verbatim werd getranscribeerd. Het transcript werd vervolgens geanalyseerd door twee onderzoekers in samenwerking met de co-onderzoeker om de overstijgende thema's te identificeren.

2.2.3. Resultaten

Op basis van de analyse van het rondetafelgesprek werden vier thema's geïdentificeerd, te weten:

- 1) de ervaren meerwaarde van ervaringsdeskundigen voor andere mensen met een verstandelijke beperking,
- 2) voldoening en waardering zijn belangrijk voor de ervaringsdeskundigen,
- 3) gelijkwaardigheid als voorwaarde voor ervaringsdeskundigheid, en
- 4) stimuleren van de inzet van ervaringsdeskundigheid.

1. De ervaren meerwaarde van ervaringsdeskundigen voor andere mensen met een verstandelijke beperking

De deelnemers gaven verschillende manieren aan waarop zij als ervaringsdeskundigen worden ingezet en meerwaarde bieden voor mensen met een verstandelijke beperking. Ten eerste worden ervaringsdeskundigen ingezet voor het voeren van individuele gesprekken met mensen met een verstandelijke beperking. Zo gaf één van de deelnemers aan dat zij een zogenaamde klachtenassistent is. Deze deelnemer biedt een luisterend oor aan cliënten van de zorgorganisatie waarvoor ze werkt wanneer zij in gesprek willen over hun klachten. Volgens deze deelnemer kan het een lagere drempel zijn voor mensen met een verstandelijke beperking om een gesprek te voeren met een ervaringsdeskundige dan met een professional.

“Dan is de drempel niet zo hoog zo, want een professional of iemand, een begeleider of een gedragsdeskundige kan al een hele drempel zijn om daarover te praten. Cliënten onder elkaar praat misschien net iets makkelijker voor die persoon”.

De deelnemer gaf aan deze gesprekken ook te voeren in de vorm van een wandelgesprek, wat het volgens haar net wat meer ontspannen kan maken om over gevoelige onderwerpen te praten dan wanneer men tegenover elkaar zit.

Ten tweede kwam naar voren dat een deelnemer fungeert als verbinder wanneer een cliënt zich niet gehoord voelt door een begeleider of wanneer de begeleider de cliënt niet begrijpt. In deze situaties treedt zij als ervaringsdeskundige op als bemiddelaar in het gesprek. Zij verduidelijkt het perspectief van beide partijen, wat volgens haar bijdraagt aan meer wederzijds begrip. Dat kunnen ervaringsdeskundigen volgens deze deelnemer in het bijzonder doordat zij in ‘hun makkelijke taal’ met cliënten kunnen praten en hun eigen ervaringen meenemen om goed bij hen aan te sluiten.

“Dat we eigenlijk meer met de cliënten in onze makkelijke taal kunnen praten en ook omdat wij, al in die situatie zelf, ook in die situaties hebben gezeten. Ik denk dat dat ook wel een heel stukje fijner is, zowel voor de cliënt als voor de begeleiding”.

De deelnemer vertelde bijvoorbeeld gevraagd te zijn door een begeleider om in gesprek te gaan met een cliënt van de zorgorganisatie, omdat de begeleiding er niet in slaagde om effectief met deze persoon in gesprek te gaan over zijn problemen met de bewindvoerder. Later koppelde de begeleiding terug dat deze persoon de tip van de deelnemer had opgevolgd om met de bewindvoerder in gesprek te gaan.

“Van het weekend kreeg ik een appje van een begeleider en toen zei hij: "hij heeft je tip opgevolgd, hij heeft haar gebeld in plaats van een appje te sturen." Toen dacht ik: oh, dan heb ik één klein stukje van de cliënt geholpen, terwijl de begeleiding mij dat vroeg”.

Volgens de deelnemers kan het tussen begeleiders en hun cliënten botsen als begeleiders nog weinig ervaring hebben en te veel ‘uit het boekje’ werken. Dit is bijvoorbeeld het geval als begeleiders een aangeleerde gesprekstechniek gebruiken en daarbij een persoonlijke benadering uit het oog verliezen.

“Ik heb ook ooit een ambulante begeleidster gehad, die net afgestudeerd was. Die werkte echt letterlijk en figuurlijk via een boekje en wij liepen echt tegen elkaar aan, omdat zij gewoon niet met mij om kon gaan. Als een hulpinstantie bij jou over de vloer komt, maar die hebben nul komma nul ervaringen, dan is het ook heel moeilijk om daarmee samen te kunnen werken”.

Ten derde geven de ervaringsdeskundigen op verschillende manieren praktische ondersteuning. Dat gebeurt bijvoorbeeld door praktische tips te geven aan mensen met een verstandelijke beperking op basis van eigen ervaringen. Zo helpt één van de deelnemers andere mensen met een verstandelijke beperking op het gebied van financiën, zoals het bewuster leren omgaan met geld door slim boodschappen te doen. Twee deelnemers gaven ook aan dat zij in een pilot bij een andere zorgorganisatie op een dagbestedingslocatie hebben ondersteund bij het eten en drinken en door het doen van activiteiten met mensen met een verstandelijke beperking (wandelen, spelletjes spelen, voorlezen). Daarnaast voerden zij daar kleine praktische taken uit waar de begeleiding niet aan toe komt, zoals het doen van boodschappen en het uitruimen van de vaatwasser. Eén van deze deelnemers heeft haar ondersteuning op deze dagbestedingslocatie ook na de pilot gecontinueerd. Praktische ondersteuning door de ervaringsdeskundigen vindt verder plaats door taal of informatie begrijpelijk te maken voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat gebeurt bijvoorbeeld door teksten van zorgorganisaties om te zetten in begrijpelijke taal en themabijeenkomsten te houden waarin ervaringsdeskundigen belangrijke en herkenbare onderwerpen voor mensen met een verstandelijke beperking bespreken.

Tenslotte gaven de deelnemers aan dat zij binnen de zorgorganisatie en het onderwijs gastlessen geven over hun eigen ervaringen aan (toekomstige) zorgprofessionals. Daarnaast geven zij ook gastlessen aan bijvoorbeeld scholieren, om meer bewustwording en begrip te creëren over mensen met een verstandelijke beperking.

2. Voldoening en waardering zijn belangrijk voor de ervaringsdeskundigen

Uit het rondetafelgesprek kwam sterk het belang van voldoening en waardering voelen naar voren. De deelnemers beschreven dat hun inzet als ervaringsdeskundige positieve gevoelens geeft. Daarbij benadrukten zij met name het plezier dat ze beleven aan hun rol en het gevoel van voldoening.

“Dus mij gaf het een heel goed gevoel dat ik denk van: o ik kan toch wel klaarstaan voor andere mensen...”.

Eigen ervaringen zijn een beweegreden voor de ervaringsdeskundigen om anderen te willen helpen. Zo wil de deelnemer die zich bezighoudt met het begrijpelijk maken van taal dit voor anderen doen, omdat deze persoon zelf ook veel moeite heeft gehad met tekstbegrip. Deze deelnemer weet daardoor hoe belangrijk begrijpelijke taal is. Een andere deelnemer wil andere mensen met een verstandelijke beperking helpen voorkomen dat zij terechtkomen in de zware omstandigheden die zij zelf heeft moeten meemaken.

“Ik ben ooit dakloos, thuisloos geweest, dus ik weet echt - in ernstige mate waar dat ik in gezeten heb - hoe dat je het voelt. Je gunt dat niemand. Dus je wilt iedereen gewoon op allerlei manieren helpen om niet in diezelfde schuitje terecht te komen”.

Het belang van waardering kwam ook duidelijk naar voren bij de ervaringsdeskundigen. De mate waarin zij deze waardering in de praktijk ontvangen bleek echter te verschillen tussen locaties en over tijd. De twee deelnemers die in een pilot werkzaam waren op een dagbesteding vertelden zowel waardering van hun (betaalde) collega's als van cliënten te hebben gekregen.

“Heb ik de griep gehad, en anderhalve maand was ik niet geweest. Ik kom en meteen de mensen die dat konden die ... Die zeiden: ik heb je zo gemist, blij dat je er weer bent. En dan zie je echt die big smiles op die gezichten. Dat is heel leuk om te zien. En dan even een knuffel geven van: fijn dat je er weer bent”.

Tegelijkertijd benoemden zij dat veel collega's in het begin terughoudend waren en de waardering er daardoor in het begin minder was. Een begeleider die wel de meerwaarde zag, heeft de houding van andere collega's weten te beïnvloeden door het benoemen van die meerwaarde. Naast de begeleiders, gaven de ervaringsdeskundigen aan dat de manager van de dagbestedingslocatie waardering uitte, in woorden, door een terugkoppelingsmoment te hebben aan het einde van de dag en een wekelijks evaluatiegesprek met elkaar te voeren.

“Dat is ook wel de waardering die wij ook nog kregen, dat er ook naar ons wordt geluisterd”.

Een gebrek aan waardering ervaarde een van deze twee deelnemers juist binnen de eigen zorgorganisatie (de organisatie van waaruit de deelnemer zorg krijgt). Zowel collega's als cliënten gaven geen blijk van waardering, wat ertoe heeft geleid dat zij bij de eigen zorgorganisatie is gestopt als ervaringsdeskundige.

“In het begin was er wel even: ja, dank je wel voor je hulp, en later werd dat al niet eens meer gezegd”.

3. Gelijkwaardigheid als voorwaarde voor ervaringsdeskundigheid

Om hun ervaringsdeskundigheid goed in te kunnen zetten, is het volgens de deelnemers belangrijk om goede begeleiding en coaching in het werk te ontvangen, door iemand (bijvoorbeeld in de vorm van een 'coach') die 'naast je staat' en niet 'boven je', die kijkt naar iemands kwaliteiten en vertrouwen heeft in iemands kunnen. Gelijkwaardige samenwerking is hierin van belang. Eén deelnemer gaf bijvoorbeeld aan dat zij en haar voormalig genoemde coach elkaar daarom nu 'buddy's' noemen.

“Omdat dat we buddy's van elkaar zijn. Dat klinkt niet zo streng. Niet alleen dat, maar coach slash buddy zegt ook: ik zie jou ook niet als een cliënt, ik zie jou meer als een collega van me om het zomaar te noemen, want we doen het eigenlijk samen”.

De deelnemers streven naar een positie binnen de organisatie die gelijkwaardig is aan die van andere medewerkers, waarbij ze door andere medewerkers worden erkend en behandeld als volwaardige collega's. De taal die betaalde collega's gebruiken voor ervaringsdeskundigen, kan bijdragen aan het gevoel van gelijkwaardigheid. Ook een warm welkom ontvangen op locaties waar ervaringsdeskundigen worden ingezet is volgen hen hierin helpend. Hetzelfde behandeld worden als betaalde medewerkers heeft ook invloed op het gevoel van gelijkwaardigheid. Zo relateerden de deelnemers bijvoorbeeld het onderlinge contact met andere medewerkers, een uitnodiging voor het personeelsfeest, het ontvangen van eenzelfde kerstpakket als het betaalde personeel, het hebben van een eigen werkmail en kopieerpas, en toegang tot intranet voor medewerkers aan gelijkwaardigheid.

“En ik moet zeggen op zich van de collega's onderling - die dan allemaal met een betaalde baan zitten, en dan wij als ervaringsdeskundigen - vind ik dat ze, dat hun eigenlijk geen onderscheid maken of dat wij vrijwilligers zijn en cliënten zijn of dat wij vast personeel zijn. Ik vind dat wij binnen [naam organisatie] best wel gelijkwaardig behandeld worden”.

Het ervaren van gelijkwaardigheid blijkt echter niet vanzelfsprekend. Andere deelnemers noemden ook situaties waarin betaalde medewerkers hen als 'cliënt' blijven zien met andere regels en benaderingen dan voor betaalde medewerkers. In dat kader gaf één deelnemer als voorbeeld dat je als ervaringsdeskundige niet alleen op een locatie mag zijn, maar er altijd een coach aanwezig moet zijn. Ook werd er een situatie benoemd waarin ervaringsdeskundigen op het laatste moment niet waren uitgenodigd op een personeelsfeest, omdat andere medewerkers het niet prettig vonden als er 'cliënten' aanwezig zouden zijn terwijl zij wat glaasjes op hadden. Volgens de deelnemers is het beschouwen van een ervaringsdeskundige als een volwaardige collega in plaats van een cliënt vooral iets wat speelt bij medewerkers van de oudere generatie.

“Bij de oude garde wordt de rol heel duidelijk. Ik ben een medewerker en dit is een cliënt en dat blijft een cliënt”.

Volgens de deelnemers zijn oudere medewerkers doordat zij al zo lang in de zorg werken gewend aan een bepaalde manier van werken met een duidelijke rolverdeling client-begeleider. Daarnaast denken de deelnemers dat oudere medewerkers onbekend zijn met hoe de functie van ervaringsdeskundige in de praktijk vorm kan krijgen.

“Dat ze zelf ook niet weten van; hoe gaat het in de praktijk en wat is hun rol en wat is mijn rol?”

Volgens de deelnemers zou het daarom goed zijn om oudere medewerkers als organisatie meer mee te nemen in het bestaan van ervaringsdeskundigen en wat voor rol en meerwaarde zij kunnen hebben.

4. Stimuleren van de inzet van ervaringsdeskundigheid

Volgens de deelnemers is er een positieve beweging te zien in de mate waarin ervaringsdeskundigheid wordt ingezet. Zij geven echter ook aan dat deze inzet nog veel meer gestimuleerd zou kunnen en moeten worden.

“Dat er nog meer ervaringsdeskundigen moeten gaan komen, ... Dat er eigenlijk meer begrip moet komen voor de ervaringsdeskundigen in de zorg”.

De nog onvoldoende inzet van ervaringsdeskundigheid zou volgens één deelnemer mogelijk komen door een stukje onwetendheid bij begeleiders en andere zorgprofessionals.

Het stimuleren van de inzet van ervaringsdeskundigheid zou volgens de deelnemers onder andere kunnen door ervaringsdeskundigen een duidelijke plek en positie te geven binnen de organisatie. Ervaringsdeskundigheid en de inzet van ervaringsdeskundigen zouden tevens een structurele plaats kunnen krijgen binnen zorgopleidingen. Op deze manier wordt de volgende generatie zorgprofessionals al tijdens hun opleiding bekendgemaakt met de waarde en mogelijkheden voor inzetbaarheid van ervaringsdeskundigen in de zorg.

2.2.4. Discussie en conclusie

Discussie

Dit onderzoek betreft een rondetafelgesprek met mensen met een verstandelijke beperking die de opleiding tot ervaringsdeskundige hebben afgerond en werkzaam zijn binnen partnerorganisaties van de AWVB. Het doel van dit onderzoek was in kaart brengen wat mensen met een verstandelijke beperking (i.e. ervaringsdeskundigen) kunnen betekenen in de zorg en ondersteuning aan andere mensen met een verstandelijke beperking en wat zij nodig hebben om deze rol te kunnen vervullen.

Allereerst gaven de ervaringsdeskundigen aan dat zij van meerwaarde kunnen zijn voor andere mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld door een luisterend oor of adviezen te bieden tijdens individuele gesprekken, ondersteuning te bieden bij specifieke hulpvragen zoals rondkomen met weinig geld of door bij te dragen aan wederzijds begrip tussen zorgprofessionals en hun cliënten middels het slaan van een brug tussen beide groepen. Zij benadrukten dat de inzet van hun ervaringskennis- en kunde positief bij kan dragen aan kwaliteit van zorg. Hoewel binnen de Geestelijke Gezondheidszorg onderzoek heeft aangetoond dat de inzet van ervaringsdeskundigen bij mensen met psychische problematiek inderdaad tot positieve effecten voor zorgvragers leidt (o.a. verhoogde gevoelens van eigenwaarde, welzijn, fysieke gezondheid, kwaliteit van leven; Bouchard et al., 2010; van Gestel-Timmermans, 2011; Shalaby & Agyapong, 2020; Verhaeghe et al., 2008), zijn deze effecten op cliëntniveau binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking nog geen onderwerp van onderzoek geweest.

Ook bleek een aantal ervaringsdeskundigen mee te werken in de directe zorg, waar zij bijvoorbeeld ondersteunen bij het eten en drinken, bij praktische taken zoals het uitruimen van de vaatwasser en in het doen van spelletjes met mensen met een verstandelijke beperking. Deze bevinding sluit aan bij verschillende innovatieve ontwikkelingen die gezien worden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland, waar mensen met een verstandelijke beperking, ook zonder formele opleiding tot ervaringsdeskundige, werken binnen de zorg voor andere mensen met een verstandelijke beperking. Naast het werken als ervaringsdeskundige, kan deze bredere ontwikkeling

mogelijk een positieve bijdrage leveren aan de arbeidsparticipatie en inclusie van mensen met een verstandelijke beperking, alsmede aan het arbeidsmarktvraagstuk waar de sector mee te maken heeft (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2023). Meer kennis omtrent het succesvolle meewerken van mensen met een verstandelijke beperking in de directe zorg voor anderen is echter noodzakelijk.

Tevens bleek uit het rondetafelgesprek het belang voor de ervaringsdeskundigen om een gewaardeerde rol uit te kunnen voeren. Ze beschreven positieve gevoelens te ervaren door hun rol als ervaringsdeskundige. Hierbij benadrukten ze met name het plezier dat ze ervaren van hun inzet, een fijn gevoel om voor anderen klaar te kunnen staan en een gevoel van voldoening. Eerdere onderzoeken lieten ook het belang zien om van betekenis te kunnen zijn voor anderen; het kan voor ervaringsdeskundigen mogelijk leiden tot hogere gevoelens van eigenwaarde, verminderde afhankelijkheidsgevoelens en een betere mentale en fysieke gezondheid (Forrester-Jones & Barnes, 2008; Milner & Kelly, 2009; Liang et al., 2001; Thomas, 2010). Ook in onderzoek gericht op ervaringsdeskundigen die werkten als trainer voor andere mensen met een verstandelijke beperking kwam van betekenis kunnen zijn voor anderen als belangrijke meerwaarde naar voren (den Boer et al. 2024).

Daarnaast benadrukten de ervaringsdeskundigen het belang van een warm welkom binnen de organisatie, vertrouwen in hun capaciteiten en goede begeleiding die hen ondersteunt op een gelijkwaardige manier – ‘naast hen staan’ in plaats van ‘boven hen’. Dit sluit aan bij eerdere bevindingen (den Boer et al., 2024, Hermsen et al., 2017), waarin door ervaringsdeskundigen eveneens werd benadrukt dat gelijkwaardigheid, gelijkheid en vertrouwen essentiële voorwaarden zijn voor een betekenisvolle samenwerking met hun coaches. Daarnaast vinden ervaringsdeskundigen het van groot belang om binnen de organisatie een gelijkwaardige rol te vervullen ten opzichte van andere medewerkers. Ze willen als collega’s worden gezien en niet als ‘cliënt’. Hoewel sommige ervaringsdeskundigen aangaven deze gelijkwaardigheid te ervaren, ervoeren anderen dit nog onvoldoende. Deze laatste groep gaf hierbij aan dat zij voelen dat vooral medewerkers van de oudere generatie hen vaak blijven benaderen vanuit de ‘cliëntrol’, wat mogelijk samenhangt met gevestigde gewoontes waarin een duidelijke scheiding tussen medewerker en cliënt wordt gehanteerd. Het was opmerkelijk dat de ervaringsdeskundigen tijdens het rondetafelgesprek ook naar zichzelf verwezen als ‘cliënt’ in de context van hun relatie met de cliënten van de organisatie waar zij hun ervaringsdeskundigen inzetten (i.e. ‘cliënten onderling’). Ook dit wijst erop dat het voor de ervaringsdeskundigen moeilijk is om los te komen van een cliëntrol.

Het eerste wat mogelijk verband houdt met het moeilijk uit deze ‘cliëntrol’ komen, is dat er binnen zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking nog altijd een dominante cultuur van ‘zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking’ kan heersen (McConkey & Collins, 2010). Deze cultuur kan het lastiger maken om los te komen van traditionelere rolverdelingen. Het tweede, hoewel gelijkwaardigheid ook in de relatie tussen zorgprofessionals en hun cliënten als essentieel wordt beschouwd, gaat deze relatie vaak gepaard met een zekere mate van machtsverschil, wat de haalbaarheid van volledige gelijkwaardigheid tussen zorgprofessionals en hun cliënten kan belemmeren (Mamolis et al., 2024). Dit machtsverschil kan mogelijk ook doorwerken in de relatie tussen zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen binnen de organisatie. Als laatste zouden stigmatiserende attitudes van zorgprofessionals richting mensen met een verstandelijke beperking (o.a. ambivalente

attitudes rondom de balans beschermen versus empoweren) een rol kunnen spelen in het moeilijk los komen van een 'cliëntrol' (Pelleboer-Gunnink et al., 2017; 2019).

Om eventuele stigmatiserende attitudes tegen te gaan, wordt in eerder onderzoek aanbevolen om contact en samenwerking met ervaringsdeskundigen in de zorg te stimuleren (Pelleboer-Gunnink et al., 2017; 2019). De huidige studie brengt hierin echter een paradox naar boven: hoewel samenwerking met ervaringsdeskundigen bedoeld is om stigma te verminderen en gelijkwaardigheid te bevorderen, kan het feit dat zij ook zelf onvoldoende gelijkwaardigheid ervaren het risico met zich meebrengen dat het stigma eerder wordt bestendigd dan verminderd. Toch gaven de ervaringsdeskundigen in de huidige studie aan dat wanneer medewerkers aanvankelijk terughoudend waren in de samenwerking, de waardering voor hun inzet in de loop van de tijd groeide. Dit suggereert dat, in lijn met eerder stigma-onderzoek, dat persoonlijk contact en persoonlijk opgedane ervaringen met ervaringsdeskundigen kunnen zorgen voor een vermindering van vooroordelen en een positievere perceptie van de gehele groep ervaringsdeskundigen (Dovidio et al., 2011).

Als laatste benoemden de ervaringsdeskundigen dat het belangrijk is om de inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking meer en beter te stimuleren door middel van hen een duidelijke en zichtbare plek en positie te geven binnen de organisatie, iets wat ook door medewerkers in gezagsposities binnen diverse organisaties in de gezondheidszorg in eerder onderzoek werd beaamd (van den Bogaard et al. 2023b). Ervaringsdeskundigheid en de inzet van ervaringsdeskundigen zouden tevens een structurele plaats kunnen krijgen binnen zorgopleidingen, iets wat op dit moment mogelijk nog vooral op incidentele basis plaatsvindt (McCutcheon & Gormley, 2014).

Conclusie

Hoewel de bevindingen uit dit onderzoek gebaseerd zijn op een relatief kleine groep ervaringsdeskundigen, bieden ze waardevolle inzichten in hun unieke rol in de zorg voor anderen met een verstandelijke beperking. Ervaringsdeskundigen dragen bij door een luisterend oor te bieden, praktische ondersteuning te geven en wederzijds begrip tussen zorgprofessionals en mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen. Het onderzoek laat zien dat goede begeleiding, een warm welkom, vertrouwen in de capaciteiten van ervaringsdeskundigen en een gelijkwaardige positie binnen zorgorganisaties van groot belang zijn. Sommigen ervaren echter dat ze binnen de zorgorganisatie als 'cliënt' worden gezien. Dit kan te maken hebben met traditionele rolpatronen of stigmatiserende attitudes van zorgprofessionals. Hierbij benoemden de ervaringsdeskundigen dat de aanvankelijke terughoudendheid van zorgprofessionals wel vaak plaatsmaakt voor groeiende waardering naarmate de samenwerking vordert. Het stimuleren van contact en samenwerking kan daarom de rol van ervaringsdeskundigen versterken. Ervaringsdeskundigen pleiten voor meer zichtbaarheid en erkenning binnen zorgorganisaties en -opleidingen, zodat hun inzet structureel wordt ingebed in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

2.3 Vaders en moeders

2.3.1. Achtergrond

Ouders spelen een cruciale rol in het ondersteunen van hun kind met een verstandelijke beperking (Bigby et al., 2015; Giesbers et al., 2020b; Sanderson et al., 2017). Deze ondersteuning blijft vaak bestaan, ook als het kind volwassen is en binnen een zorgorganisatie gaat wonen (Bigby et al., 2015). De ondersteuning van ouders wordt vaak gekenmerkt door unieke kwaliteiten, zoals oprechte aandacht, onvoorwaardelijke liefde en instinctieve kennis over de behoeften van hun kind (Jansen et al., 2017; Vereijken et al., 2022). Samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals kan de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking verbeteren door deze kwaliteiten te benutten en de kennis en ervaringen van beide groepen te combineren (Bigby et al., 2015; Kruithof et al., 2020; Vlaskamp et al., 2011). Eerdere studies hebben verschillende behoeften van ouders geïdentificeerd die, wanneer ze worden vervuld, een positieve invloed kunnen hebben op de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals. Deze behoeften zijn onder anderen: open communicatie, samenwerken met betrouwbare en toegewijde zorgprofessionals en erkenning van de kennis en rol van familie (Blue-Banning et al., 2004; Bigby et al., 2015; Chadwick et al., 2013; Galil et al., 2006; Jansen et al., 2014; Oulton et al., 2020; Ryan & Quinlan, 2018; Todd & Jones, 2003).

Ondanks het breed erkende belang van samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals (De Geeter et al., 2002; Jansen et al., 2018), en de geïdentificeerde behoeften die deze samenwerking kunnen ondersteunen, rapporteerden verschillende studies blijvende uitdagingen van ouders in de samenwerking met zorgprofessionals (Jansen et al., 2014; Ryan & Quinlan, 2018; Zambrino & Hedderich, 2021). Uit deze studies bleek bijvoorbeeld dat ouders zich vaak niet gezien voelen en een gebrek aan communicatie en onderwaardering van hun kennis kunnen ervaren (Jansen et al., 2018; Ryan & Quinlan, 2017; Zambrino & Hedderich, 2021). Dit kan leiden tot ontevredenheid over de geboden ondersteuning, problemen in de samenwerking en het kan ouders ertoe aanzetten intensiever betrokken te blijven bij de zorg voor hun kind (Vereijken et al., 2022).

Ook (onverwachte) transities kunnen invloed hebben op de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals. De huidige context waarin de sector te maken heeft met personeelstekorten en een groeiende vraag naar inzet van familieleden (VGN, 2023), kan worden aangemerkt als een transitie. Bestaande studies laten zien dat dit soort transities ervoor kunnen zorgen dat de rol die ouders spelen in de zorg (tijdelijk) verandert (Vereijken et al., 2024), en ze zich daardoor meer bewust worden van de complexiteit van hun rol als ouder van een kind met een verstandelijke beperking (Brown, 2013; Vereijken, et al., 2022). Het doel van dit onderzoek was daarom om inzicht te krijgen in: de rol die ouders spelen in de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking die binnen een zorgorganisatie woont, hoe zij hun rol binnen de huidige context ervaren en wat zij vanuit deze rol nodig hebben om samenwerking met zorgprofessionals vorm te kunnen geven.

2.3.2. Methode

Deelnemers

In onderzoek naar de ervaringen van ouders zijn vaders over het algemeen onder gerepresenteerd (Davys, et al. 2017). Er is binnen het huidige onderzoek daarom voor gekozen om zowel vaders als moeders te includeren. Er hebben vijf vaders en zes moeders deelgenomen aan twee rondetafelgesprekken. De deelnemers waren tussen de 47 en 67 jaar oud. De kinderen van de

deelnemende ouders hadden allen een Wlz-indicatie en woonden binnen een zorgorganisatie. Er was bij hun kinderen sprake van een: licht verstandelijke beperking ($n = 4$), matig verstandelijke beperking ($n = 3$) of ernstig verstandelijke beperking ($n = 4$). Alle ouders hadden een Nederlandse culturele achtergrond.

Procedure

Het onderzoek werd goedgekeurd door de Ethics Review Board (ERB) van Tilburg University (TSB_RP1075). Om deelnemers te werven voor het onderzoek is, conform de werkwijze van de AWVB, contact gelegd met haar partnerorganisaties. Via de partnerorganisaties werden vervolgens contacten gelegd met ouders die interesse hadden in deelname. Alle ouders ontvingen een informatiebrief en het toestemmingsformulier over het onderzoek. Voorafgaand aan het gesprek werden de ouders verzocht het toestemmingsformulier in te vullen, alsmede een korte vragenlijst over enkele demografische gegevens. Alle ouders gaven schriftelijk toestemming voor deelname aan het onderzoek.

Beide rondetafelgesprekken vonden plaats op een centraal te bereiken locatie en werden geleid door een gespreksleider met veel ervaring op het gebied van gespreksvoering met familieleden van mensen met een verstandelijke beperking, aan de hand van een semigestructureerde interviewgide. Daarnaast was een onderzoeker, de kennismanager en de secretaris van de AWVB aanwezig bij het gesprek. Enkele van de bevroegde onderwerpen waren bijvoorbeeld de rol die ouders momenteel spelen in de zorg voor hun kind, de redenen waarom zij deze rol op zich hebben genomen, of dit binnen de zorgorganisatie is besproken, wat volgens de ouders een goede samenwerking kenmerkt en op welke manier deze samenwerking ondersteund kan worden. Beide rondetafelgesprekken duurden ongeveer twee uur en werden met toestemming van de deelnemers opgenomen op een voice-recorder, waarna het gesprek verbatim getranscribeerd werd. Vervolgens werd het transcript geanalyseerd door twee onderzoekers om te komen tot overstijgende thema's.

2.3.3. Resultaten

Op basis van de analyse van de rondetafelgesprekken werden vier thema's geïdentificeerd:

- 1) (toenemende) rol in de zorg,
- 2) vertrouwen dat in de geboden ondersteuning het welzijn van hun kind wordt gewaarborgd,
- 3) ervaren dilemma's van ouders wat betreft hun rol in de zorg, en
- 4) contact met andere ouders.

1. (Toenemende) rol in de zorg

Ouders gaven aan verschillende taken uit te voeren voor hun kind. De meerderheid van de ouders gaf aan dat hun kind regelmatig thuis op bezoek komt of om het weekend thuis logeert. Daarnaast benoemden ouders (medische) zaken te regelen voor hun kind en mee te gaan naar deze afspraken.

"Alle medische dingen hebben we altijd aan onszelf gehouden: tandarts, internist, oogarts, al dat soort dingen is bij ons."

Tot slot zijn de ouders betrokken bij het vormgeven van de zorg en ondersteuning. Dit doen zij door de behoeften en het welzijn van hun kind te monitoren en te signaleren wanneer de geboden zorg of ondersteuning aanpassing nodig lijkt te hebben.

Ouders benoemden wisselende ervaringen wat betreft de communicatie met zorgorganisaties over hun rol in de zorg en de taken die zij uit kunnen en willenvoeren. Een aantal ouders beschreef dat ze alvorens

hun kind binnen de zorgorganisatie ging wonen met zorgprofessionals hebben gesproken over een taakverdeling. De ouders gaven aan dat deze gesprekken helpend zijn geweest om de zorg samen goed uit te kunnen voeren. De meeste ouders gaven echter aan dat er niet met hen is gesproken over een taakverdeling. Dit kon zorgen voor misverstanden.

“Toen kreeg ik te horen: o ja, ze is naar de dokter geweest. Toen zei ik: ja, maar zo werkt dat bij mij niet. Ik wil dat wel heel graag doen. Toen hebben we een gesprek gehad, zei ze: ja sorry, dat was ook helemaal niet mijn bedoeling, dat we jullie niet hadden betrokken. Maar onze ervaring is dat de meeste ouders het gewoon aan ons overlaten.”

Sommige ouders hebben ervaren dat zorgorganisaties in eerste instantie terughoudend waren (of nog steeds zijn) in het betrekken van ouders in de zorg en dat er binnen zorgorganisaties locaties zijn die ook in de huidige context aan hebben gegeven dat er geen betrokkenheid van ouders wordt verwacht.

“Dat is het eerste wat ik vroeg: waar zijn de ouders? Wat verwacht je van ons? ‘Niks, jullie hoeven niks.’ Ik zeg niks? Ik zeg dat kan niet.”

Een aantal ouders beschreven dat ze de afgelopen jaren door personeelstekort verschillende activiteiten over zijn gaan nemen van begeleiders, zoals vrijetijdsbesteding (bijv. sporten) of koken op de woongroep. Eén van de ouders gaf aan dat zij deze intensievere betrokkenheid als positief ervaart: het geeft haar de mogelijkheid om de groep waar hun kind woont beter te leren kennen. Daarnaast geeft het haar beter inzicht in de werkzaamheden van begeleiders, wat volgens haar bij kan dragen aan wederzijds begrip van ieders rol binnen de zorg.

2. Vertrouwen dat in de geboden ondersteuning het welzijn van hun kind wordt gewaarborgd

Het welzijn van hun kind staat voor ouders voorop in het vormgeven van (hun rol in) de zorg. Ze vinden het belangrijk het gevoel te hebben dat de zorgorganisatie en begeleiders het welzijn van hun kind goed in beeld hebben en hun best doen om het welzijn zo goed mogelijk te ondersteunen. Hierbij benoemden de ouders waarde te hechten aan het leren kennen van de begeleiders die zorgen voor hun kind; het is geruststellend om te weten wie er voor hun kind zorgt. Daarnaast is het helpend voor ouders wanneer ze met de begeleiders en andere zorgprofessionals kunnen communiceren over de invulling van de zorg en het welzijn van hun kind. Transparantie, ook wanneer er iets niet goed is gegaan in de zorg (bijvoorbeeld wanneer hun kind verkeerde medicatie heeft gekregen), kan zorgen voor geruststelling en vertrouwen. Ouders gaven aan dat ze het niet erg vinden wanneer er iets fout gaat, maar dat het wel fijn is om hierover geïnformeerd te worden.

“Iedereen is professioneel in zijn werk. En jullie hebben voor zorg gekozen. Natuurlijk kan er iets fout gaan. We zijn allemaal mensen.”

Ouders kunnen wel wisselende behoeften hebben wat betreft de mate waarin ze op de hoogte gehouden willen worden over hun kind. Zo gaven sommige ouders aan graag in de gehele breedte geïnformeerd te willen worden over hun kind, terwijl anderen benoemden dat ze niet alles hoeven te weten. Wanneer er bijvoorbeeld iets vervelends is voorgevallen door het gedrag dat hun kind liet zien, dan hoeven niet alle

ouders daarover geïnformeerd te worden. Ze gaven aan daar op dat moment niks aan te kunnen doen en het zorgt er daardoor alleen voor dat ze zich zorgen gaan maken.

Verder bespraken de ouders het belangrijk te vinden dat ze serieus genomen worden door begeleiders en andere zorgprofessionals werkzaam binnen de zorgorganisatie. Meerdere ouders gaven aan veel kennis te hebben van hun kind en deze kennis graag in te brengen in de zorg, zodat hun kind passende zorg en ondersteuning kan ontvangen. Echter, ouders beschreven ook situaties waarin het voelde als een strijd om serieus genomen te worden. Ze hadden hierbij het gevoel dat de kennis van zorgprofessionals zwaarder woog dan hun kennis.

“Dat is de professional, de medisch professional op dat vlak. Maar dat we in feite in die communicatie om daar tussenin te komen en in feite te zeggen van... Maar onze ervaring is zo van dat [naam kind] toch net iets anders reageert en om dat op tafel te krijgen, dat bleek toch wel heel moeilijk te zijn.”

Wanneer ouders merken dat begeleiders hun kennis waarderen en meenemen in het vormgeven van de zorg, en zien dat de zorgorganisatie goede zorg biedt en het welzijn van hun kind waarborgt, voelen ze zich gerustgesteld.

3. Ervaren dilemma's van ouders wat betreft hun rol in de zorg

Ouders gaven aan dat zij hun eigen behoeften hebben in relatie tot hun rol in de zorg voor hun kind, maar dat het vervullen van deze eigen behoeften lastig kan zijn door hun wens om het welzijn van hun kind te waarborgen. Zo ervaren sommigen complexe situaties wat betreft hun rol in de zorg door de (toenemende) vraag van begeleiders of de zorgorganisatie om taken over te nemen. Soms lukt het ouders bijvoorbeeld niet om een (medische) afspraak over te nemen, door hun werk of door andere verplichtingen. Eén ouder geeft aan het in dat soort gevallen moeilijk te vinden om dit bespreekbaar te maken met begeleiders en samen een passende oplossing te vinden.

“Maar ja, nu wordt er gauw gebeld: we hebben morgen geen personeel, dus zou je even bloed willen prikken of even langs willen gaan? Ik vind het zelf nog een beetje moeilijk, want ik heb het wel graag zoals ik het wil. [...] Maar ik zit zelf nog een beetje van: ja, waar laat je los en waar niet? En juist omdat er nu te weinig personeel is, dan kan je het niet eens loslaten.”

Een aantal ouders besprak dat ze zoekende zijn in welke rol ze in de zorg wel en niet willen (of kunnen) vervullen naast de andere rollen en verplichtingen die zij hebben. Ouder wordende ouders gaven aan een stap terug te willen doen in de zorg om hun kind de mogelijkheid te geven te wennen aan een leven waarin de ouders uiteindelijk niet meer betrokken zullen zijn.

“[...] dat wij wel eigenlijk wel bewust meer loslaten, omdat we denken: ja, er komt een tijd dat ze het zonder ons gaan doen.”

Sommige ouders benoemden dat grenzen stellen in wat je als ouder wel of niet doet in de zorg voor je kind een positief effect kan hebben op de ouder-kind relatie en het eigen fysieke en mentale welbevinden. Dit stelt hen in staat om hun gewenste ouderrol op zich te nemen, in plaats van de rol van

mantelzorger. Echter gaf één van de ouders aan zich door de zorgorganisatie gedwongen te voelen een andere rol te vervullen dan zij graag zou willen.

“De gezonde, normale balans tussen ja, ik ben moeder van een kind met een extra zorguitdaging, en niet per saldo een mantelzorger.”

Ook hun kinderen hebben soms laten blijken eigen wensen te hebben met betrekking tot de rol die ouders spelen in hun zorg. Eén ouder gaf bijvoorbeeld aan dat haar kind liever niet wil dat ze op bezoek komt op de woning. Zij wil deze wens graag respecteren om zo de positieve ouder-kind relatie te ondersteunen.

“Mijn zoon wil helemaal niet dat ik op die groep ben. Ik heb daar ook nog nooit meegeeten. Dat wil die niet. Nee. Dat gaan we niet doen.”

4. Contact met andere ouders

De ouders stelden dat contact met andere ouders helpend voor ze kan zijn in de zorg voor hun kind; het geeft hen de mogelijkheid om te sparren, tips te krijgen, frustraties en zorgen te delen en kan voorkomen dat ze het wiel opnieuw uit moeten vinden of zich alleen voelen.

“Ze hebben een ervaringsplein sinds kort, waar gewoon echt alledaagse dingen besproken worden. En dat is puur uitwisselen, daar hoef je niks mee. Dus dat voorziet wel in een behoefte. Dat vind ik ook heel fijn. Maar gewoon een vriend of vriendin die in een beetje een vergelijkbare situatie zit. Dat zou ik heel fijn vinden.”

Sommige ouders helpen met het organiseren van activiteiten op de woning voor ouders, begeleiders en de bewoners. Dit samenkomen geeft hen de mogelijkheid om andere ouders op de groep te ontmoeten en samen dingen te bespreken.

Wanneer ouders ergens tegenaan lopen in de zorg kan het contact met andere ouders ook helpend zijn. Zo gaven meerdere ouders aan dat ze dingen beter bij de zorgorganisatie kunnen aankaarten wanneer ze zich met meerdere ouders verenigen.

“Waar het om gaat, je mekaar moet vinden om elkaar te kunnen helpen. En mijn stelling: als je een probleem hebt, zoek andere mensen met hetzelfde probleem, want samen kun je meer dan alleen. En dat vinden van elkaar in een woongroep zouden moeten kunnen, maar ook op andere schalen.”

Het contact met andere ouders blijkt echter per zorgorganisatie en zelfs per locatie te kunnen verschillen. Zo zijn er bij sommige locaties sterk betrokken ouders en kunnen de ouders elkaar onderling makkelijk vinden. Maar bij andere locaties is er weinig sprake van betrokken ouders, kennen ze de ouders van medebewoners niet of wordt dit contact soms onvoldoende gefaciliteerd door de zorgorganisatie.

Eén ouder - wiens dochter verhuisd is van een zorgorganisatie waar veel ouderbetrokkenheid was, naar een zorgorganisatie die nog niet actief ouderbetrokkenheid stimuleert - gaf aan daarom zelf bij de

zorgorganisatie aangeboden te hebben om mee te denken over hoe ze ouderbetrokkenheid binnen de organisatie kunnen stimuleren.

2.3.4. Discussie en conclusie

Discussie

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in: de rol die ouders spelen in de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking die binnen een zorgorganisatie woont, hoe zij hun rol binnen de huidige context ervaren en wat zij vanuit deze rol nodig hebben om samenwerking met zorgprofessionals vorm te kunnen geven.

Zowel de vaders als de moeders die deel hebben genomen aan de rondetafelgesprekken, zijn betrokken bij de zorg en voeren verschillende taken uit in de zorg voor hun kind (o.a. medische zaken regelen, regelmatig op bezoek of wekelijks thuis logeren, ondersteunen bij het vormgeven van de zorg). Daarnaast laat het onderzoek zien dat ouders meer taken op zich hebben genomen door de huidige ontwikkelingen (i.e. personeelstekort) in de zorg, zoals het overnemen van sportactiviteiten of koken op de woongroep.

In lijn met eerdere studies wordt de betrokkenheid bij de zorg door ouders voornamelijk positief ervaren. Zo geven ouders in deze huidige studie aan dat het ze geruststelt wanneer hun kennis serieus wordt meegenomen in de zorg en er sprake is van transparante communicatie. Echter brengt deze betrokkenheid ook uitdagingen met zich mee. Uit eerder onderzoek komt bijvoorbeeld naar voren dat ouders zich primair verantwoordelijk voelen voor het welzijn van hun kind (Doody, 2011; Vereijken et al., 2022; den Boer et al., 2024), het gevoel hebben alert te moeten blijven (Jones & Gallus, 2016) en om moeten gaan met uitdagingen in de samenwerking met zorgprofessionals (Bright et al., 2018; Ryan & Quinlan, 2018). Het huidige onderzoek laat vergelijkbare uitdagingen zien. Voor de ouders staat het welzijn van hun kind centraal. Wanneer zij het gevoel hebben dat dit onvoldoende wordt gewaarborgd of zij zich zorgen maken over ontwikkelingen in de zorg voor hun kind, blijven ze intensiever betrokken bij de zorg om het welzijn van hun kind te beschermen (Vereijken et al., 2024). Deze intensievere betrokkenheid kan echter een belasting vormen voor ouders. Onderzoek laat zien dat ouders van kinderen met een verstandelijke beperking meer stress, frustratie en wanhoop kunnen ervaren en dat de zorg een negatieve impact kan hebben op hun (mentale) welzijn (Bourke-Taylor et al., 2012; Lee, 2013). Bovendien vergt de (intensievere) betrokkenheid vaak veel tijd, wat de druk op ouders verder kan vergroten (McCann et al., 2012).

In lijn met bestaande studies rondom transities (Vereijken et al., 2022, 2023; Brown, 2013), laten de resultaten van dit onderzoek zien dat de rol die ouders spelen in de zorg door de huidige context (i.e. personeelstekort) verandert (Vereijken et al., 2024), en zij zich bewuster worden van de complexiteit van hun rol als ouder van een kind met een verstandelijke beperking (Brown, 2013; Vereijken et al., 2022). In dit onderzoek werden namelijk verschillende dilemma's van ouders zichtbaar. Sommige ouders gaven aan dilemma's te ervaren ten aanzien van hun eigen behoeften en de behoeften van hun kind rond de betrokkenheid van ouders. Soms willen ouders een stapje terug kunnen doen, bijvoorbeeld voor zichzelf of omdat ze hun kind geleidelijk willen laten wennen aan een leven zonder hen. Wanneer ouders hun gewenste of nodige ruimte in de zorg niet kunnen pakken, kan dit een negatieve impact hebben op hun andere rollen of verplichtingen. Uit eerder onderzoek blijkt dat de belasting van de zorg ten koste kan gaan van werk, contact met vrienden, eigen tijd en of de mogelijkheid om de rol als moeder voor hun andere kinderen naar wens te vervullen (Brown & Clark, 2017; Luijkx et al., 2017). Daarnaast gaven

ouders aan rekening te willen houden met de behoeften van hun kind. Zo geeft een moeder bijvoorbeeld aan dat haar kind niet wil dat ze op de woongroep op bezoek komt, en dat daarom ook niet doet. De ruimte om de wensen van het kind in dit geval te respecteren is van groot belang, omdat ouders een belangrijke rol kunnen spelen in het ondersteunen en stimuleren van autonomie en de mogelijkheid zelf keuzes te maken (Curryer et al., 2015). Hoewel families vaak beschikken over eigenschappen die autonomie kunnen ondersteunen, zoals een vertrouwensrelatie en het goed kennen van hun kind met een verstandelijke beperking (Douglas et al., 2015), kan het ook uitdagingen met zich meebrengen. De wensen van ouders kunnen namelijk afwijken van die van hun kind met een verstandelijke beperking (Curryer et al., 2020). Om een positieve ouder-kind relatie te ondersteunen (Vereijken et al., 2024) en om de autonomie van hun kind te stimuleren is het van belang om de rol die ouders kunnen en willen spelen altijd in beeld te brengen in relatie tot de behoeften van hun kind.

Onderzoek laat zien dat contact met andere ouders van een kind met een verstandelijke beperking ouders de mogelijkheid kan bieden een netwerk op te bouwen en informatie op te halen die van belang is om de zorg voor hun kind te kunnen organiseren (Daly et al., 2015). Daarnaast kunnen ouders elkaar emotionele steun bieden en het gevoel geven er niet alleen voor te staan, wat bij kan dragen aan een gevoel van saamhorigheid (Daly et al., 2015). Dit kan bijvoorbeeld leiden tot meer positieve coping strategieën en een grotere veerkracht van ouders (Daly et al., 2015; Peer & Hillman, 2014). Hoewel ook in de huidige studie enkele positieve ervaringen rondom het contact met andere ouders naar voren zijn gekomen, blijkt uit deze studie ook dat de mate van contact met andere ouders binnen een zorgorganisatie sterk kan variëren. Sommige ouders gaven aan dat er op locaties van de zorgorganisatie weinig tot geen betrokkenheid was van andere ouders. In deze gevallen is de mogelijkheid om contact op te bouwen met andere ouders beperkt. Zorgorganisaties zouden rekening moeten houden met de variërende ouderbetrokkenheid en activiteiten kunnen organiseren om contact tussen ouders te stimuleren.

Conclusie

Hoewel de resultaten binnen dit onderzoek betrekking hebben op een relatief kleine groep vaders en moeders van wie het kind binnen een zorgorganisatie woont biedt het onderzoek belangrijke inzichten in hoe ouders de rol die ze spelen in de zorg voor hun kind ervaren en wat zij nodig hebben in de samenwerking met zorgprofessionals. Over het algemeen wordt betrokkenheid bij de zorg door ouders als positief ervaren. Voornamelijk de mogelijkheid om kennis in te brengen en betrokken te kunnen zijn bij het vormgeven van zorg waarbij het welzijn van hun kind centraal staat is helpend. Ouders en hun kinderen hebben wel eigen behoeften met betrekking tot de rol die ouders spelen in de zorg. Onverwachte transities kunnen deze rol beïnvloeden, waardoor de behoeften onder druk kunnen komen te staan. Het is van belang om rekening te houden met de dynamische aard van ouder-kindrelaties en behoeften van ouders en hun kinderen ten opzichte van betrokkenheid van ouders in de zorg.

2.4 Broers en zussen

2.4.1. Achtergrond

Ouders zijn vaak de primaire informele zorgverlener voor hun kind met een verstandelijke beperking en spelen daardoor de grootste rol in het bieden van (informele emotionele en praktische) ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking (Giesbers et al., 2020a; Sanderson et al., 2017). De focus in onderzoek naar de ervaringen en behoeften van familieleden van mensen met een verstandelijke beperking, ligt daarom vaak op het perspectief van ouders (o.a. Van Beurden et al., 2024; Vereijken et al., 2024). De laatste jaren is er in onderzoek geleidelijk meer aandacht gekomen voor de rol van broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking (Arnold & Heller, 2018). Broers en zussen hebben vaak de langst durende relatie met hun broer of zus met een verstandelijke beperking en kunnen al een secundaire (zorg)rol op zich nemen, wanneer ouders nog de primaire (informele) zorgverlener zijn (Arnold & Heller, 2018). Daarnaast verwachten ze vaak de rol van hun ouders in de zorg uiteindelijk over te zullen nemen (Heller & Kramer, 2009; Kruithof et al., 2021). In onderzoek van Heller en Kramer (2009) verwachtte bijvoorbeeld 38% van de broers en zussen in de toekomst de primaire zorgverlener te worden, en deze verwachting was sterker wanneer de broer of zus met een verstandelijke beperking dichterbij woonde, van het vrouwelijke geslacht was, meer ondersteuning bood aan de broer of zus zonder verstandelijke beperking en wanneer er meer onderling contact was. Alhoewel ouders ook vaak verwachten of de hoop hebben dat hun kinderen zonder verstandelijke beperking in de toekomst een sleutelrol vervullen in de zorg (Heller & Arnold, 2010; Vereijken et al., 2022), kunnen ouders ook terughoudend zijn om concrete toekomstplannen te maken en hen hierbij te betrekken (Heller & Kramer, 2009).

Daarbij spelen broers en zussen ook een steeds belangrijkere rol in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, binnen een zorgsysteem dat zich kenmerkt door een groeiende vraag naar de inzet van familieleden. Het is daarom cruciaal om hun rol in de zorg voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking te begrijpen binnen deze context, en inzicht te verwerven in wat ze nodig hebben om deze rol - nu en in de toekomst - te vervullen. Dit rondetafelgesprek had daarom tot doel de ervaringen en behoeften van jongvolwassen broers en zussen met betrekking tot hun (toekomstige) rol in het leven en de zorg voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking in kaart te brengen.

2.4.2. Methode

Deelnemers

Om tot een homogene groep te komen werd de specifieke doelgroep voor het rondetafelgesprek bepaald. Gekozen werd voor een focus op broers en zussen: 1) die zelf tussen de 18 – 40 jaar oud zijn; 2) waarvan de broer of zus met een verstandelijke beperking woonachtig is binnen een zorgorganisatie en tussen de 16-45 jaar oud is; en 3) waarvan tenminste één ouder (nog) betrokken is bij de zorg en ondersteuning voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking. Er werd gekozen voor deze doelgroep, omdat deze doelgroep onderbelicht is in wetenschappelijk onderzoek en juist deze doelgroep (waarvan de ouder nog primair betrokken is bij de zorg) niet altijd in beeld lijkt bij professionals van de zorgorganisatie waar hun broer of zus woont. Waar de werving zich heeft gericht op zowel broers en zussen, werden alleen zussen gevonden om deel te nemen aan het rondetafelgesprek. Acht zussen van mensen met een licht ($n = 3$), matig ($n = 3$) of ernstig ($n = 2$) verstandelijke beperking namen deel aan een rondetafelgesprek. De zussen waren tussen de 22 en 37 jaar oud en hun broers en zussen met een verstandelijke beperking tussen de 20 en 37 jaar. Alle zussen hadden een Nederlandse culturele

achtergrond. Zes zussen hadden naast hun broer of zus met een verstandelijke beperking nog andere broers en/of zussen (zonder verstandelijke beperking). Eén van de zussen woonde nog thuis bij de ouders, de andere zussen hadden het ouderlijk huis verlaten: één woonde alleen, één in een studentenhuus, bij twee was er sprake van een tweepersoonshuishouden zonder kinderen en bij twee van een gezin met jonge (< 12 jaar) thuiswonende kinderen. De zussen waren mbo ($n = 3$), hbo ($n = 2$) en wetenschappelijk ($n = 3$) opgeleid. Zes zussen werkten of studeerden fulltime, twee zussen werkten parttime.

Procedure

Het onderzoek werd goedgekeurd door de Ethics Review Board (ERB) van Tilburg University (TSB_RP1520). Voor de werving van de deelnemers is, conform de werkwijze van de AWVB, in eerste instantie contact gelegd met haar partnerorganisaties. Via hen werden vervolgens contacten gelegd met mensen die interesse hadden in deelname. Echter bleek het uitzetten van aanvullende wervingsacties (bijv. een oproep binnen een Facebookgroep voor broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking) van belang om het gewenste aantal deelnemers te bereiken. Voorafgaand aan het rondetafelgesprek ontvingen alle zussen een informatiebrief over het onderzoek, alsmede het toestemmingsformulier en een demografische vragenlijst. Alle deelnemers vulden de vragenlijst in en gaven schriftelijk toestemming voor deelname aan het onderzoek.

Het rondetafelgesprek vond plaats op een centraal te bereiken locatie en werd geleid door een gespreksleider met veel ervaring op het gebied van gespreksvoering met familieleden van mensen met een verstandelijke beperking aan de hand van een semigestructureerde interviewgide. Daarnaast waren twee onderzoekers en de kennismanager van de AWVB aanwezig bij het gesprek. Onderwerpen die werden bevestigd en besproken waren bijvoorbeeld hoe de zussen hun band en het contact met hun broer of zus met verstandelijke beperking typeren, welke rol zij spelen in het leven en de ondersteuning van hun broer of zus, wat hun wensen en behoeften hierin zijn, hoe zij kijken naar hun rol in de toekomst en wat zij nodig hebben om deze rol op de gewenste manier te vervullen (bijv. van ouders en andere gezinsleden of van zorgprofessionals en de -organisatie). Het rondetafelgesprek duurde ongeveer twee uur en werd met toestemming van de deelnemers opgenomen op een voice-recorder waarna het gesprek verbatim getranscribeerd werd. Vervolgens werd het transcript geanalyseerd door twee onderzoekers om te komen tot overstijgende thema's.

2.4.3. Resultaten

Op basis van de analyse van het rondetafelgesprek werden drie thema's geïdentificeerd:

- 1) een belangrijke relatie gekenmerkt door sociale betrokkenheid en beperkte wederkerigheid,
- 2) de (zorg)rol in relatie tot de gezinsdynamiek, en
- 3) zorgen voor de toekomst.

1. Een belangrijke relatie gekenmerkt door sociale betrokkenheid en beperkte wederkerigheid

Tijdens het rondetafelgesprek benadrukten de zussen dat de relatie met hun broer of zus met een verstandelijke beperking belangrijk is voor beide partijen. Zo gaven de zussen aan veel plezier te beleven aan de eerlijkheid en directheid van hun broer of zus met een verstandelijke beperking, en daarin veel van hem of haar te (kunnen) leren. Ze ervaren zelf belangrijk te zijn voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking door bijvoorbeeld het enthousiasme en de trots die hun broer of zus richting

hen uitstraalt, of door de beschermende houding die hun broer of zus tegenover hen heeft. Eén van de zussen beschreef de onderlinge band als ‘maatjes’:

“Kijk, ik en mijn zus, wij kunnen, wij zijn een soort maatjes, wij kunnen zo door een deur, en ik snap alles van haar.”

Echter ervaren de zussen ook dat zij vaak degenen zijn die het contact tussen hen beiden moeten initiëren en onderhouden. De zussen omschreven het contact als veelal functioneel van aard, waarbij een gevoel van wederkerigheid in het contact regelmatig ontbreekt.

“Ik heb het ook druk met mijn kinderen en mijn gezin en heel veel, en ik vergeet het ook weleens. En dan komt er ook niks van hem, en dan denk ik: o wacht, ik heb hem al heel lang niet gesproken.”

De zussen doelden hierbij niet alleen op het initiëren en onderhouden van het contact, maar ook op het tonen van (emotionele) betrokkenheid. Tegelijkertijd gaven ze aan op andere manieren te merken dat hun broer of zus het contact waardeert of ervan geniet, en dat zij niet anders gewend zijn. Toch uitten enkele zussen dat het soms evengoed tot een gevoel van teleurstelling kan leiden.

“Het gaat niet dieper in op: ‘Hoe voel jij je dan?’, of... Maar ja, dat is zo. Dus dat heb ik wel: heel soms is dat weleens lastig. Maar ja, op een gegeven moment weet je dat dat erbij hoort, denk ik. (...) Soms heb ik daar stiekem nog wel verwachtingen in. Maar ja, dan word je toch weer een beetje teleurgesteld of zo. Ja, ik weet niet. Het is, het blijft gewoon soms lastig.”

Het belang van de band met hun broer of zus met een verstandelijke beperking kwam ook tot uiting in de manier waarop de zussen praatten over hun (mogelijke) partners. De zussen gaven aan in de keuze voor hun partner het belangrijk te vinden dat zij openstaan voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking en dat er goed contact is, omdat hun broer of zus een belangrijk onderdeel van hun leven is.

“Ik heb tegen mijn partner gezegd: het is mijn broertje, dat zul je moeten accepteren. Ik ben enig kind daarin, ik heb straks hulp nodig. Als je daar niet mee om kan gaan, dan is daar de andere kant van de deur want het is wel mijn broertje. En dat doet hij ook.”

De zussen beschreven vooral een sociale rol voor hun broer of zus te vervullen. Dit houdt in dat ze betrokken zijn bij het ondernemen van uitjes en activiteiten, het bieden van gezelschap en het geven van emotionele steun. De zussen gaven aan nog weinig zorgtaken uit te voeren.

“Qua zorg heb ik niet echt een zorgtaak, meer eigenlijk de leuke dingen met hem (...). Bijvoorbeeld plantjes kopen voor zijn balkonnetje. Op het terras vindt hij heel leuk. De ABCDate, dat soort...”

Waar sommige zussen benoemden op dit moment graag enkel deze sociale rol te behouden en op te zien tegen meer zorgtaken, bijvoorbeeld in de verzorging, uitten andere zussen een wens om meer

betrokken te worden bij de zorg. Zij willen graag kunnen meepraten over de zorg voor hun broer of zus en hiermee tevens kennis en ervaring opdoen met het oog op hun rol in de toekomst.

2. De (zorg)rol van zussen in relatie tot de gezinsdynamiek

Om de (zorg)rol die zussen spelen in het leven van hun broer of zus met een verstandelijke beperking goed te kunnen begrijpen, blijkt uit het rondetafelgesprek dat het belangrijk is om deze te bekijken binnen de dynamiek van het gezin (van herkomst). Dat wil zeggen, zussen lijken niet zomaar de rol te kunnen kiezen die ze willen, omdat deze afhankelijk is van de rol die anderen binnen het gezin vervullen. Allereerst speelt de dynamiek met en tussen ouders hierin een rol. In veel gevallen benoemden de zussen dat hun ouders geprobeerd hebben hun andere kinderen buiten de zorg van hun kind met een verstandelijke beperking te houden, om hen niet te belasten.

“Want hij zegt ook tegen mij: ja, wij hebben voor je zusje gekozen en jij niet. Dus leef jij maar gewoon lekker je leven.”

Ouders vervullen hun (zorg)rol op hun eigen manier, wat niet altijd overeenkomt met hoe de zussen het zouden (willen) doen. Sommige zussen gaven aan het belangrijk te vinden om hun ouders de ruimte te geven hun ouderrol te vervullen op een manier die zij graag willen.

“Maar ik weet ook, omdat wij best wel een verschillende visie hebben, en mijn moeder is echt de moeder, dan moet zij het gewoon nog blijven doen, want dat is ook een beetje haar rol.”

Wanneer ouders onderling niet op één lijn zitten over de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking, kan dit ook voor spanningen zorgen binnen de gezinsdynamiek en invloed hebben op de rol van de zussen.

“Maar af en toe denk ik ook: ja, dan zitten we met drie mensen die een verschillend perspectief hebben, dat is ook wel ingewikkeld.”

Ook speelt de relatie tussen de zussen en hun eventuele andere broers of zussen zonder verstandelijke beperking een rol. Sommige zussen benoemden dat er geen sprake was van een goede onderlinge band. Hierdoor wordt er niet altijd de ruimte ervaren om met broers en zussen het gesprek aan te gaan over (de verdeling van) hun (zorg)rol in het leven van hun broer of zus met een verstandelijke beperking (in de toekomst).

“Mijn broer en ik hebben een hele slechte relatie gehad. Nu begint het eindelijk goed te worden, maar het is echt wel heel slecht geweest. Dus ik ben ook nog niet zo op mijn gemak bij hem of zo. Het was echt een beetje mijn moeder en ik tegen mijn vader en mijn broer af en toe. Dus dat is, ik denk dat ik het ondertussen wel bij mijn broer aan zou kunnen kaarten.”

Wanneer er geen andere broers of zussen zonder verstandelijke beperking zijn, kan het voelen alsof zij als enig kind zonder verstandelijke beperking de verantwoordelijkheid voor de zorg voor hun broer of zus (gaan) dragen.

“Ja, het voelt echt als enig kind bij heel veel dingen. Dan mis je wel iemand...”

3. Zorgen voor de toekomst

In het rondetafelgesprek benoemden een aantal zussen zich als kind nog niet zo bewust te zijn van hun (zorg)rol in het leven van hun broer of zus met een verstandelijke beperking. Zij beschreven dat het opgroeien met een broer of zus met een verstandelijke beperking normaal voor hen was en zij hier de laatste jaren steeds meer op reflecteren, er bewuster bezig zijn en nadenken over hun rol in de toekomst.

“Ja, het was bij mij ook niet per se dat je... Het ging vaak om hem, maar het was niet dat ik zelf echt bewust bezig was met mijn rol ten opzichte van hem of zo, dat je bezig bent met voor jezelf kijken of het, of je nog behoefte hebt aan iets of zo.”

Hier bewuster mee bezig zijn roept volgens de zussen ook verschillende zorgen op met betrekking tot hun (zorg)rol in de toekomst, op het moment dat hun ouders de rol die zij nu hebben niet meer kunnen vervullen. Zo maken zij zich zorgen over hoe belastend of bepalend deze (zorg)rol zal zijn voor hun eigen leven. Gevoelens zoals spanning voor wat (mogelijk) komen gaat, kunnen ook op hun beurt schuldgevoelens oproepen bij de zussen.

“Daar wordt helemaal nu nog geen aanspraak op gedaan, op mij en mijn zus. Het enige wat mijn zus en ik wel af en toe bespreken, van: dat gaat wel een ding zijn, als onze ouders wegvallen, want... En daar voel ik me soms beetje schuldig over, dat ik denk: ja, daar komt echt wel veel bij kijken als mijn ouders straks wegvallen.”

Sommige zussen benoemden zich door hun rol in het leven van hun broer of zus met een verstandelijke beperking beperkt te voelen in hun toekomstkeuzes.

“Ik voel me daar soms heel schuldig over, maar ik vind het af en toe ook best moeilijk. Dat ik denk: ja, ik zou niet gaan immigreren of zo, dat kan gewoon niet, terwijl anderen het wel kunnen.”

Zussen uitten ook zorgen over hun gebrek aan kennis en ervaring in de zorg voor hun broer of zus doordat zij hier nog niet eerder in betrokken zijn geweest. Vooral als het gaat om regelzaken (bijvoorbeeld financiën) of verzorgende taken.

“Wij zijn daar echt volledig buiten gehouden, bewust met het idee van: jullie zijn je eigen persoon en jullie hebben hier niet voor gekozen. Dat is allemaal goed en wel denk ik, maar ik zit nu heel erg met: maar hoe gaat dat dan als jullie er dus niet meer zijn? Wie gaat dat dan doen? Ik heb geen idee hoe het moet. En ik wil bepaalde dingen ook niet.”

Sommige zussen gaven aan dat er in het gezin al duidelijke afspraken zijn gemaakt over hun (zorg)rol in de toekomst en dit als prettig te ervaren. Andere zussen deelden juist dat dit nog onduidelijk is, terwijl sommigen hier wel sterk behoefte aan hebben.

“Maar dat [gesprek over toekomstige zorgrol] is er tot nu toe nog niet van gekomen. Mijn moeder, die is daar wel heel erg van, maar mijn broer en mijn vader zijn heel erg zo van: het komt wel wanneer het komt, of zo. En ik heb zo iets van, dan is het voor mijn gevoel te laat, want dan moet ik het dan dus opeens allemaal, dat trek ik niet.”

De zorgen van de zussen rondom hun toekomstige (zorg)rol worden versterkt door het huidige personeelstekort in de zorg, waardoor er angst ontstaat dat de rol die ze zullen (moeten) gaan spelen groter is dan ze nu voor ogen hebben en bijvoorbeeld meerdere keren per week zorg moeten verlenen op de woning van hun broer of zus, of angst voor een scenario waarin ze hun broer of zus in huis zouden moeten nemen.

“Dan denk ik bij mezelf: hoe gaat dat dadelijk in de toekomst verder? Als dat elke keer zo'n zorgtekort blijft, wat komt er dadelijk op mijn hals te vallen? Hoe vaak moet ik haar dan ineens gaan spoelen? Dat is niet mijn bedoeling.”

“Ik heb altijd gezegd: ik ga hem niet volledig in huis nemen. Dat heb ik ook tegen mijn ouders gezegd: ik wil heel veel doen, maar dat ga ik niet doen. Dat kan ik niet.”

De zussen beschreven het belang van hun partner in relatie tot hun (zorg)rol in het leven van hun broer of zus met een verstandelijke beperking, nu en zeker ook in de toekomst. Partners kunnen hen emotionele steun en een ander perspectief bieden door met wat meer (emotionele) afstand naar situaties te kijken.

“En omdat hij als het ware, hij is niet directe familie, hij staat er net iets verder vanaf, dan heb je toch een ander perspectief dat je dan krijgt, waardoor je makkelijker erover kunt communiceren en nadenken. Dat is net een andere blik erop, dat je denkt: o ja, zo kan het ook.”

Volgens de zussen worden hun partners niet alleen door hen, maar door hun broer of zus met een verstandelijke beperking erg belangrijk gevonden.

Als laatste benoemden de zussen het belang van contact met andere broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking in relatie tot hun (zorg) rol (in de toekomst), om ervaringen en gevoelens met gelijkgestemden te kunnen delen en van anderen te horen hoe zij met bepaalde situaties omgaan. Volgens de zussen is het echter lastig om dit contact ook daadwerkelijk te vinden.

2.4.4. Discussie en conclusie

Discussie

Tijdens dit rondetafelgesprek werden de ervaringen van jongvolwassen zussen van mensen met een verstandelijke beperking - die woonachtig zijn binnen een zorgorganisatie en waarvan ook ouders (nog) primair betrokken zijn bij de zorg - in kaart gebracht.

Tijdens het rondetafelgesprek werd allereerst duidelijk dat de zussen hun relatie met hun broer of zus met een verstandelijke beperking als belangrijk voor hen beiden beschouwden. Ze beschreven hun relatie met woorden als lol, enthousiasme en trots. Hun onderlinge relatie werd echter als minder wederkerig ervaren op het gebied van contact zoeken en sociale betrokkenheid. Hoewel de zussen, in lijn met eerder onderzoek (Dorsman et al., 2024), op andere manieren ervoeren dat hun broer of zus het onderlinge contact waardeert of ervan geniet, ondervonden sommige van hen in bepaalde situaties teleurstellingen op het gebied van wederkerigheid. Eerder onderzoek heeft ook aangetoond dat familierelaties van mensen met een verstandelijke beperking minder vaak gebaseerd zijn op wederkerigheid, in vergelijking met de familierelaties van mensen zonder verstandelijke beperking (Giesbers et al., 2020b). Het kan daarom belangrijk zijn dat mensen met een verstandelijke beperking ondersteund worden op het gebied van wederkerigheid. Bijvoorbeeld door hen te herinneren en helpen bij het initiëren van contact met zussen, hen te helpen bij het sturen van berichten, of bij het versturen van kaartjes en het kopen van cadeautjes voor speciale gelegenheden in hun leven (Kuis et al., 2018). Het ervaren van wederkerigheid in de relatie kan namelijk een positief effect hebben op het welbevinden van familieleden (Carruth et al., 1997; Heller et al., 1997; Reid et al., 2005), en kan bijdragen aan langdurige, ondersteunende relaties tussen broers en zussen met en zonder verstandelijke beperking (Bullen & Onyx, 1999). Daarnaast kan het bieden van steun aan anderen en het ervaren van wederkerige relaties leiden tot gevoelens van eigenwaarde, het verminderen van een afhankelijkheidsgevoel en het verbeteren van de mentale en fysieke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking zelf (Forrester-Jones & Barnes, 2008; Milner & Kelly, 2009; Liang et al., 2001; Thomas, 2010). In het stimuleren van wederkerigheid is het essentieel aandacht te hebben voor de ervaringen en behoeften van zowel de persoon met een verstandelijke beperking als zussen; onderzoek heeft namelijk aangetoond dat wanneer mensen met een verstandelijke beperking ervaren dat ze steun bieden aan een ander familielid, dit niet altijd zo gevoeld wordt door de familieleden zelf (Giesbers et al., 2022).

Als tweede blijkt uit het rondetafelgesprek dat de zussen voornamelijk een sociale rol vervullen in het leven van hun broer of zus, en (nog) weinig een zorgrelatie hebben. Overeenkomstig met de verwachtingen van ouders (Heller & Arnold, 2010; Vereijken et al., 2022), en de verwachtingen van broers en zussen in eerder onderzoek (Kruithof et al., 2021), zien de zussen voor de toekomst wel een groeiende rol voor zichzelf in de zorg voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking. Hoe duidelijk zussen hun rol zien en in hoeverre er al concrete afspraken binnen het gezin zijn gemaakt, verschilde per persoon. In lijn met eerdere studies (o.a. Heller & Kramer, 2009), gaven sommige zussen aan dat hun ouders het maken van toekomstplannen uitstellen en voegden hieraan toe dat ook hun broers en zussen zonder verstandelijke beperking invloed hebben op het gesprek hierover. De gezinsdynamiek beïnvloedt ook de huidige rol van de zussen, die niet altijd zelf hun rol lijken te kunnen kiezen. Tijdens het rondetafelgesprek werd bijvoorbeeld duidelijk dat ouders hen vaak bewust buiten de zorg houden om hen niet te belasten. Dit heeft volgens sommige zussen geleid tot een gebrek aan kennis en ervaring en zorgt voor twijfel of ze later voldoende in staat zijn de zorg over te nemen. In eerder onderzoek kwam ook naar voren dat de gezinssamenstelling, kindvolgorde en ouderlijke invloed effect hadden op de rol die broers en zussen vervullen (Davys et al., 2011). In het betrekken van zussen in de zorg en ondersteuning is het daarom essentieel rekening te houden met deze dynamieken binnen het gezin.

Hoewel in een eerdere studie de meeste broers en zussen aangaven geen zorgen te hebben over hun toekomstige verantwoordelijkheid (Kruithof et al., 2021), kwam in zowel een andere studie (Davys et al.,

2016) als in het huidige rondetafelgesprek wel de zorg naar voren hoe belastend of bepalend een (zorg)rol zal zijn voor het eigen leven van de zussen. De zussen koppelden hun zorgen hierbij aan de snel veranderende context, waarin zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking te maken hebben met alsmaar toenemende zorg- en personeelstekorten en er een groeiende vraag naar de inzet van familieleden bestaat (VGN, 2023; WfZ, 2024). Hierdoor kan angst ontstaan dat hun rol groter moet gaan worden dan waar zij nu op anticiperen. De zussen uitten deze zorgen allereerst in relatie tot hun eigen persoonlijke leven (en gezin). Zij gaven onder andere het belang aan van een eigen woonplek voor hun broer of zus, met voldoende professionele ondersteuning. Ook partners van broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking hebben in onderzoek aangegeven dat dit belangrijk is voor hun persoonlijke leven en huwelijk of relatie (Karni-Vizer et al. 2023; Vanhoutteghem et al., 2014). Daarnaast deelden de zussen hun zorgen over hun rol in relatie tot werk. Onderzoek naar de combinatie informele zorg en werk heeft laten zien dat het bieden van intensieve informele zorg juist bij vrouwen ervoor kan zorgen dat zij minder uren gaan werken (Josten et al., 2022). Dit onderstreept het belang van werkplekbeleid dat voorkomt dat vrouwelijke informele zorgverleners, waaronder zussen van mensen met een verstandelijke beperking, hun werkuren (in de toekomst) moeten verminderen. Goede verlofmogelijkheden en flexibiliteit en begrip van werkgevers zouden hierin van betekenis kunnen zijn (de Boer et al., 2019).

In relatie tot hun zorgrol (in de toekomst) werd contact met andere broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking belangrijk gevonden door de zussen, om ervaringen en gevoelens met gelijkgestemden te kunnen delen en van anderen te horen hoe zij met bepaalde situaties omgaan. Volgens de zussen is het echter lastig om dit contact ook daadwerkelijk te vinden. Investeren in onderlinge ondersteuningsprogramma's (i.e. peer support), waaronder in-person peer supportgroepen (dat wil zeggen het fysiek organiseren van evenementen voor broers en zussen met de mogelijkheid om ervaringen te delen), online groepen en evenementen die het mogelijk maken om contacten te leggen en ervaringen uit te wisselen met een grote groep mensen (ongeacht fysieke afstand), of mentor- en buddy-systemen is daarom aanbevolen (Meltzer, 2021). Het faciliteren van diverse mogelijkheden tot peer support kan er voor zorgen dat het aansluit bij de individuele behoeften van zussen.

Tevens bleek uit het rondetafelgesprek dat de relatie die de zussen hebben met hun broer of zus met een verstandelijke beperking verweven is met hun relatie met hun partner. In lijn met onderzoek van Karni-Vizer et al. (2023), vertelden de zussen hoe belangrijk het voor hen is dat hun partner hun broer of zus met een verstandelijke beperking accepteert, en voor sommigen was dit ook een voorwaarde voor het aangaan van de relatie met hun partner. Partners spelen ook een belangrijke rol in het geven van emotionele steun en het bieden van een ander perspectief aan de zussen over de zorg voor hun broer of zus. Ook gaven de zussen aan dat hun partners direct belangrijk zijn voor hun broer of zus. In onderzoek van Bumble et al. (2021) blijkt dan ook dat 90% van hen tenminste één vorm van ondersteuning bood aan hun schoonzus of zwager met een verstandelijke beperking, waarbij emotionele steun het meest voorkomend was (t.o.v. praktische steun en het geven van informatie). Onderzoek heeft echter ook aangetoond dat begeleiders binnen woonvoorzieningen het belang dat mensen met een licht verstandelijke beperking hechtten aan hun schoonfamilie niet altijd herkenden (Tournier et al., 2022). Meer bewustwording onder begeleiders en andere zorgprofessionals over de rol van schoonzussen en zwagers van mensen met een verstandelijke beperking is daarom essentieel.

Als laatste is het belangrijk op te merken dat de resultaten uit dit rondetafelgesprek enkel betrekking hebben op zussen van mensen met een verstandelijke beperking. Het is waardevol om in toekomstig onderzoek ook de ervaringen van broers te onderzoeken, omdat uit onderzoek is gebleken dat zussen eerder geneigd zijn om een zorgrol op zich te nemen en daarin betrokken te zijn dan broers (Davys et al., 2011). Daarnaast hebben de resultaten betrekking op een relatief kleine groep deelnemers die mogelijk niet-representatief is voor de gehele groep jongvolwassen zussen waarvan ook nog ouders betrokken zijn de zorg.

Conclusie

Het rondetafelgesprek met zussen biedt allereerst inzicht in het belang van het stimuleren van wederkerigheid in de relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun zussen. Daarnaast toont het gesprek aan dat het essentieel is om bij het betrekken van zussen in de zorg rekening te houden met gezinsdynamieken, en ook de rol van schoonzussen en zwagers in het leven van mensen met een verstandelijke beperking te waarderen. Tevens is het van belang rekening te houden met de zorgen die zussen ervaren over het combineren van hun (toekomstige) zorgrol met hun eigen gezin en betaald werk, vooral binnen de huidige context van beperkte financiële en personele middelen in de gehandicaptenzorg. Tot slot komt uit het gesprek naar voren dat er een duidelijke behoefte bestaat aan contact met andere broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking, waardoor het investeren in onderlinge ondersteuningsprogramma's waardevol kan zijn.

2.5 Vrijwilligers

2.5.1. Achtergrond

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een relatief klein sociaal netwerk (Harrison et al., 2021; Van Asselt-Goverts et al., 2013; Kamstra et al., 2014), met minder ondersteuningsbronnen binnen hun informele netwerken, in vergelijking met mensen zonder beperking (Giesbers et al., 2020). Voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen vrijwilligers daarom van toegevoegde waarde zijn binnen dit netwerk. Vrijwilligers kunnen extra tijd, aandacht en ondersteuning bieden, waardoor de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vergroot wordt (Ristevski et al., 2024; Venema et al., 2018; Bigby & Craig, 2016). Diverse studies tonen aan dat de inzet van vrijwilligers verschillende voordelen kan bieden, zowel voor vrijwilligers zelf (o.a. voldoening, plezier en waardering) als voor mensen met een verstandelijke beperking (Bigby & Craig, 2016; Rimmerman et al., 2000; Cruz et al., 2022), alsmede voor de zorgprofessional door het verlichten van de werkdruk (Gerring et al., 2023; De Klerk et al., 2015; Van Bochove et al., 2014).

Echter lijkt er een terughoudendheid te bestaan in het uitvoeren van vrijwilligerswerk in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zo werd in onderzoek gerapporteerd dat de sociaal-emotionele behoeften van mensen met een verstandelijke beperking een drempel kunnen vormen voor mensen om zich als vrijwilliger in deze sector in te zetten (Cruz et al., 2022). Tegelijkertijd wijzen studies erop dat zorgprofessionals soms twijfelen aan de haalbaarheid en effectiviteit van vrijwilligerswerk met deze doelgroep; zij benadrukken dat het voor vrijwilligers lastig kan zijn om te voldoen aan deze specifieke sociaal-emotionele behoeften van mensen met een verstandelijke beperking (Venema et al., 2018; Skinner et al., 2020).

Hoewel vrijwilligers een belangrijke rol kunnen vervullen in het verbeteren van de sociale inclusie en kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking, is er in de wetenschappelijke literatuur weinig bekend over de ervaringen van vrijwilligers zelf, die in deze sector actief vrijwilligerswerk doen. Binnen dit onderzoek werd daarom middels een rondetafelgesprek onderzocht hoe vrijwilligers hun vrijwilligerswerk ervaren en hoe ze kunnen en willen bijdragen aan het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking, nu en in de toekomst.

2.5.2. Methode

Participanten

Om meer inzicht te krijgen in het vrijwilligerswerk en de organisatie rondom het vrijwilligerswerk, heeft allereerst een oriënterend gesprek plaatsgevonden met vrijwilligerscoördinatoren van vier partnerorganisaties van de AWVB. Op basis van de gevoerde gesprekken zijn de inclusiecriteria voor het rondetafelgesprek bepaald, namelijk dat de vrijwilligers (1) vrijwilligerswerk uitvoeren op basis van een contract met één van de partnerorganisaties, (2) minimaal 18 jaar oud zijn, (3) minimaal één keer per maand vrijwilligerswerk doen voor een periode van ten minste zes maanden, (4) geen salaris ontvangen en (5) geen verstandelijke beperking hebben (ervaringsdeskundigen). Daarnaast is gekozen voor vrijwilligers die werkzaam zijn op een woongroep van de zorgorganisatie. Naar verwachting komen zij het meest (in vergelijking met bijvoorbeeld vrijwilligerswerk binnen het domein vrije tijd, zoals het (bege)leiden van een koor of fietsclub) in contact met zorgprofessionals. Eveneens was er bewust voor gekozen om vrijwilligers van verschillende zorgorganisaties te includeren, zodat er in het rondetafelgesprek inzichten en ervaringen vanuit diverse contexten gedeeld konden worden.

Er hebben zeven vrijwilligers (zes vrouwen, één man) deelgenomen aan een rondetafelgesprek. De vrijwilligers waren verbonden aan vier verschillende zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking in het zuiden van Nederland. De vrijwilligers in dit onderzoek varieerden in leeftijd van 49 tot 75 jaar en waren allen niet meer werkzaam in betaalde functies. Vier van de zeven vrijwilligers hadden een achtergrond in de zorg. Het opleidingsniveau van de vrijwilligers was als volgt verdeeld: Gymnasium ($n = 1$), MBO ($n = 2$), HEAO ($n = 2$), HAVO ($n = 1$) en LBO ($n = 1$). De vrijwilliger met de meeste contactmomenten had gemiddeld 25 keer per maand contact met de persoon met een verstandelijke beperking, terwijl de vrijwilliger met de minste contactmomenten één keer per maand contact had. De overige vrijwilligers hadden gemiddeld tussen de drie en 20 contactmomenten per maand. De ervaring in het vrijwilligerswerk met mensen met een verstandelijke beperking varieerde van twee tot 20 jaar.

Procedure

Het onderzoek werd goedgekeurd door de Ethics Review Board van Tilburg University (code TSB_RP1558). De vrijwilligers werden, conform de werkwijze van de AWVB, geworven binnen vier van haar partnerorganisaties. Via hen werden vervolgens contacten gelegd met mensen die interesse hadden in deelname. Voorafgaand aan het rondetafelgesprek ontvingen alle vrijwilligers een informatiebrief over het onderzoek, alsmede het toestemmingsformulier en een vragenlijst met demografische gegevens van de vrijwilligers en kenmerken van het vrijwilligerswerk. Alle vrijwilligers hebben het toestemmingsformulier ondertekend en de vragenlijst ingevuld. Het rondetafelgesprek vond plaats op Tilburg University en werd geleid door twee onderzoekers. Voorbeelden van onderwerpen die tijdens het rondetafelgesprek zijn bevraagd en besproken, zijn: (1) de huidige rol en ervaringen van vrijwilligers, (2) de motivatie, wensen, behoeften en mogelijkheden binnen het vrijwilligerswerk, (3) contact (of

wellicht samenwerking) met zorgprofessionals en familie en (4) toekomstige mogelijkheden en ambities van de vrijwilligers.

Het rondetafelgesprek duurde circa twee uur en werd, met goedkeuring van alle deelnemers, opgenomen op een voice-recorder en vervolgens verbatim getranscribeerd. Het transcript is daarna geanalyseerd door twee onderzoekers om tot overkoepelende thema's te komen.

2.5.3. Resultaten

Op basis van de analyse van het rondetafelgesprek werden drie thema's geïdentificeerd, te weten:

- 1) van betekenis zijn als belangrijke motivatie,
- 2) persoonlijke invulling en eigen regie en
- 3) het belang van positieve en ondersteunende communicatie met zorgprofessionals.

1. Van betekenis zijn als belangrijke motivatie

De intrinsieke motivatie lijkt een grote rol te spelen bij het verrichten van vrijwilligerswerk. De vrijwilligers beschreven dat het bieden van "een extraatje" aan iemand met een verstandelijke beperking, er voor iemand kunnen zijn en het fungeren als vertrouwenspersoon belangrijke drijfveren voor hen zijn. Ze willen mensen met een verstandelijke beperking persoonlijke aandacht geven en een verrijking in hun dagelijks leven brengen.

"Voor haar is het zo belangrijk dat ik er ben buiten het gewone personeel. Dan kan ze altijd haar ei kwijt, ze kan even loslaten, even op adem komen. Toch dat extraatje voor haar".

De vrijwilligers gaven aan voldoening te halen uit het van betekenis kunnen zijn en het gevoel van erkenning en wederkerigheid. Deze wederkerigheid wordt vooral ervaren als het ontvangen van liefde, de oprechtheid en eerlijkheid van deze doelgroep, een blijde reactie (glimlach) ontvangen, en (enthousiast) herkend worden wanneer zij op de woning komen.

"Ik vind de eerlijkheid van deze groep erg fijn. Ze zijn heel direct, maar zo duidelijk. Ze vertrouwen je ook heel snel".

Vrijwilligers gaven aan dat zij de "leuke dingen" kunnen ondernemen en organiseren die zonder hen niet plaats zouden vinden door gebrek aan financiële en personele middelen. Voor de vrijwilligers, met name degenen die eerder in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werkten, is dit een belangrijke drijfveer. Dit gold voor vier van de zeven deelnemers aan het rondetafelgesprek. Ze vertelden dat ze van hun oud-cliënten zijn gaan houden en deze persoonlijk opgebouwde banden niet helemaal kunnen loslaten, wat hen heeft gemotiveerd om als vrijwilliger verder te gaan en hen in staat te stellen deze "leuke dingen" te bieden. De vrijwilligers benadrukten hun persoonlijke betrokkenheid bij oud-cliënten; ze willen iets extra's toevoegen aan hun leven, vooral omdat ze ervaren dat zij een relatief klein netwerk hebben.

"Je bouwt een band met de mensen op, ze kennen je goed en ze kunnen je lezen".

“Nou, je bent denk ik als vrijwilliger echt een toevoeging buiten hun redelijk beperkte omgeving natuurlijk. Jij geeft dat beetje extra om nog iets verder te kunnen kijken in hun leven”.

Daarnaast kwam ook een voorbeeld naar voren van een vrijwilliger zonder achtergrond in de zorg, waarbij het vrijwilligerswerk op een natuurlijke manier tot stand kwam. Tijdens zijn wandelingen kwam hij in contact met iemand met een verstandelijke beperking uit de buurt die ook veel wandelde. Door dat contact raakte hij meer betrokken bij het leven van deze persoon en vroeg de organisatie of hij vrijwilliger wilde worden, wat voor hem de stap naar vrijwilligerswerk vergemakkelijkte. Hij had er namelijk voorheen nooit aan gedacht om vrijwilliger te worden, maar geeft aan dat het zijn leven echt heeft verrijkt.

“Ze hebben mij wel gevraagd op een gegeven moment om vrijwilliger te worden. Eerst zei ik: Nee, zo kan het ook [wandelen met de persoon met een verstandelijke beperking zonder vrijwilligerscontract]. Maar uiteindelijk heb ik het toch gedaan, want met een contract was het toch makkelijker. Ik zeg altijd: Ik ben jouw maat, ik ben jouw vrijwilliger en jouw buurman. Hè, wat een straf!”.

Beide voorbeelden, zowel van de vrijwilliger met als zonder zorgachtergrond, benadrukken het belang van een persoonlijke connectie in de keuze om vrijwilligerswerk te doen.

Ten slotte benadrukten de vrijwilligers dat het vrijwilligerswerk niet vrijblijvend is, maar voor hen toch voelt als “mogen” in plaats van “moeten”. De vrijwilligers uit het rondetafelgesprek benoemen bewust te kiezen voor het doen van vrijwilligerswerk met mensen met een verstandelijke beperking. Ze gaven aan dat ze worden aangetrokken door deze doelgroep of dat het hun passie is om met mensen met een verstandelijke beperking te werken/om te gaan.

“Het is geen werken, het is vrije tijd en hij heeft zelf niet in de gaten wat het voor mij betekent als ik slechte zin heb. Ik vind het prachtig en uiteindelijk heb ik er een soort van vriend bij”.

2. Persoonlijke invulling en eigen regie

De vrijwilligers beschreven op verschillende manieren invulling te geven aan het vrijwilligerswerk zoals wandelen, koken, fietsen, koffie drinken, spelletjes doen, zwemmen, winkelen of activiteiten in de persoonlijke gezinssituatie van vrijwilligers, waardoor mensen met een verstandelijke beperking het gezinsleven kunnen ervaren. De vrijwilligers gaven aan dat het doorgaans om één op één contact gaat en dat ze verbonden zijn aan één persoon met een verstandelijke beperking. Het komt wel voor dat, wanneer ze op de woongroep blijven, er een groepsmoment of -activiteit ontstaat, bijvoorbeeld koken op de groep of gezamenlijk spelletjes doen, maar contact is voornamelijk één op één.

“Ik ben gebonden aan één cliënt en voor de zorgverleners een vast aanspreekpunt. We gaan wandelen, terrasje pakken, boodschappen doen, samen koken, eigenlijk alles wat het leven leuk maakt, en dat is super leuk om te doen”.

De vrijwilligers richten zich dan ook voornamelijk op het doen van “leuke dingen”. Zes van de zeven vrijwilligers gaven aan geen zorg verlenende taken (bijv. wassen of het bed opmaken) of zwaardere ondersteunende taken (bijv. banden van de rolstoel oppompen) (meer) uit te willen voeren. Het af en toe uitvoeren van (simpele) administratieve taken (bijv. een afspraak inplannen) vinden ze wel passend bij hun vrijwilligerswerk. Ook gaf één vrijwilliger aan dat ze in de toekomst wellicht een mentorrol op zich wil nemen.

“Nou, dus ik wil niet haar bed opmaken. Wat ik wel heel leuk vind en wat ik ook met grote regelmaat doe is haar garderobe. Dan ziet ze er een beetje leuk uit en kan ik met haar winkelen. (....). Het zou ook zomaar kunnen zijn dat ik mezelf dan ooit een keer als een soort mentor zal gaan zien, omdat er verder gewoon helemaal niemand is”.

Tijdens het rondetafelgesprek kwam sterk naar voren dat de vrijwilligers het lastig vinden om grenzen aan te geven en te stellen als het gaat om het vrijwilligerswerk, maar dat ze deze wel hebben. Het stellen van grenzen heeft met name betrekking op de activiteiten (geen zorg verlenende en ondersteunende taken) die ze ondernemen en de tijdsinvestering. Ze gaven aan dat dit niet alleen belangrijk voor henzelf is, omdat ze graag veel doen en betrokken zijn, maar ook voor de mensen met een verstandelijke beperking, om duidelijkheid te creëren en de verwachtingen van beide kanten te managen. Het gevoel van eigen regie hebben, of het zelf kunnen sturen, werd van belang ervaren.

“Ik wil heel veel voor haar doen, maar wel met duidelijke grenzen. En dat is af en toe heel hard hoor, dat vind ik een hele moeilijke, maar het moet gewoon. Ik bepaal bijvoorbeeld zelf hoe laat ik kom dan kan ik het zelf nog een beetje sturen”.

Het is per vrijwilliger verschillend hoe zij omgaan met de tijdsinvestering en betrokkenheid in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Eén vrijwilliger gaf aan dagelijks te wandelen en daarin zelf de tijden te bepalen. Een andere vrijwilliger gaf aan altijd een vaste dag en tijdstip te hebben om activiteiten te ondernemen. Weer een andere vrijwilliger onderneemt activiteiten op een vaste dag, maar bepaalt zelf het tijdstip. Bij de ene vrijwilliger blijft het bij wandelen, terwijl de andere vrijwilliger ook de financiën regelt en meer betrokken is bij de zorg rondom de persoon met een verstandelijke beperking.

De vrijwilligers gaven aan tegen bepaalde onduidelijkheden in de regelgeving aan te lopen bij het uitvoeren van activiteiten buiten de woongroep van de mensen met een verstandelijke beperking. Volgens hen zijn er niet altijd duidelijke grenzen wat betreft verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden van vrijwilligers, evenals de (strikte) hantering daarvan door de organisaties, terwijl ze hier wel behoefte aan hebben.

“En wat ik belangrijk vind, waar liggen mijn verantwoordelijkheden? Je gaat er vaak in mee. Stel we gaan wandelen en hij valt over een stoeprandje. Wie is dan verantwoordelijk? Dat is mij nog steeds niet duidelijk binnen het vrijwilligerswerk”.

3. Het belang van positieve en ondersteunende communicatie met zorgprofessionals

Alle vrijwilligers gaven aan dat goede communicatie met zorgprofessionals cruciaal is voor het uitvoeren van vrijwilligerswerk. De communicatie wordt echter niet altijd als positief ervaren, wat op verschillende manieren naar voren kwam tijdens het rondetafelgesprek.

Allereerst vinden de vrijwilligers het belangrijk dat er in ieder geval één duidelijk aanspreekpunt is binnen het team van zorgprofessionals op de woongroep, waar ze op terug kunnen vallen voor vragen of informatie over de persoon met een verstandelijke beperking. Dit is vaak zijn of haar persoonlijk begeleider. In de groep van het rondetafelgesprek is het wisselend of de vrijwilligers een vast aanspreekpunt hebben. De één weet niet goed waar zij terecht kan bij vragen, terwijl een andere vrijwilliger aangeeft:

“Wat ik wel fijn vind, is dat je in ieder geval een aanspreekpunt hebt, dat je weet bij wie je moet zijn voor vragen. Want ik kom helemaal niet uit de zorg, dus ik weet ook heel veel dingen niet”.

De inhoudelijke communicatie met zorgprofessionals op de woongroepen wordt eveneens verschillend ervaren. Vrijwilligers benoemden het belang van goed geïnformeerd te zijn over de persoon met een verstandelijke beperking, maar ervoeren dat zij deze informatie niet altijd van zorgprofessionals ontvingen. Het gaat dan bijvoorbeeld om informatie over wanneer welke medicatie gegeven moet worden, bijzonderheden in gedrag (bijvoorbeeld hoe je de persoon met een verstandelijke beperking rustig kan krijgen) of eventuele aandoeningen (bijvoorbeeld epilepsie).

Ook werd soms een overdracht gemist (bijvoorbeeld een cliënt heeft net een epileptische aanval gehad), terwijl de vrijwilligers deze informatie van groot belang achten om het vrijwilligerswerk goed uit te kunnen voeren. Vrijwilligers met weinig ervaring met de doelgroep of zonder zorgachtergrond geven aan dat zij een gebrek aan voorkennis hebben en veel vragen hebben rondom het vrijwilligerswerk. Dit kan gaan over relatief kleine dingen (“kan ik koffie inschenken?”) tot vragen die gaan over verantwoordelijkheden. Als de vrijwilligers hun vragen niet kwijt kunnen, kan dat leiden tot onzekerheid.

De vrijwilligers met een achtergrond in de zorg voelden zich niet altijd serieus genomen door zorgprofessionals. Bijvoorbeeld, wanneer zij iets constateren over het welbevinden van de persoon en hun zorgen graag willen delen met de zorgprofessionals, ervaren zij dat de zorgprofessional hier niet op ingaat, het wordt weggewoven of er wordt uiteindelijk niets mee gedaan. Dit wordt als frustrerend ervaren door de vrijwilligers.

“Heel vaak zie ik dus nu dingen waarvan ik denk: die kloppen eigenlijk niet en dan sta ik echt van: verdikkeme, ik zou het liefste bij die persoonlijk ontwikkelplan besprekingen zijn om het aan te kaarten”

Daarnaast geven de vrijwilligers aan dat zowel de communicatie naar hen als onderling tussen de zorgprofessionals tekort lijkt te schieten. Zo gaven de vrijwilligers aan dat zorgprofessionals niet altijd op de hoogte zijn dat zij komen voor een cliënt.

“En dan weet de begeleiding niet dat je komt voor vrijwilligerswerk, want ik heb altijd een vaste middag en dan kom je binnen en dan zitten ze je aan te kijken van wat kom je doen? Ja, ik kom voor die en die en daar kom ik mee zwemmen. Oh...! En dat moet dus hals over kop gekeken worden of de cliënt verschoond moet worden want hij is incontinent. Dan ben je weer een paar minuten verder”.

Opvallend was dat vrijwilligers zelfs aangaven het gevoel te hebben niet gezien en vermeden te worden door de zorgprofessionals. Dit werd door drie vrijwilligers beaamd, maar daarbij werd wel gezegd dat het erg afhankelijk is van de woongroep en het team van zorgprofessionals.

“Waar ik me heel erg aan stoort is dat er personeel is dat niks tegen je zegt, er wordt geen contact gemaakt, wordt geen kopje koffie aangeboden. Je wordt zo vermeden en dat vind ik heel hard”.

“Een oud collega is op haar oude groep van vroeger gestopt als vrijwilligster omdat ze daar inderdaad door personeel totaal niet begeleid werd en zich niet gezien en gehoord voelde”.

De vrijwilligers gaven aan dat de overgang van vaste medewerkers naar de inzet van zzp'ers mogelijk een belangrijke rol speelt in de gebrekkige communicatie. Zo ervaren zij bijvoorbeeld een minder warm welkom of het gevoel dat ZZP'ers geen band hebben of opbouwen met de cliënten en daardoor minder geïnteresseerd zijn in de overdracht van de vrijwilligers. Daarnaast merken de vrijwilligers dat zij zelf veel vaker het initiatief moeten nemen om activiteiten te organiseren, omdat dit niet meer vanuit de zorgprofessionals van de woongroep zelf komt (zij ervaren minder assertiviteit vanuit de zorgprofessionals). Er zijn echter ook positieve ervaringen met de zorgprofessionals, een oud-werknemer ervaart dit namelijk anders:

“Ik ervaar juist het tegenovergestelde, op mijn oude woongroep word ik warm ontvangen. Ik moet ook zeggen, we mogen in onze handen klappen. We hebben zeven bewoners en er zijn negen vrijwilligers, dat tref je bijna nergens. Dat zegt iets over het team. Als team staan ze achter je. Het scheelt natuurlijk wel dat ik daar heb gewerkt”.

Uit het rondetafelgesprek bleek dat de communicatie tussen vrijwilligers en familie minimaal is. Op sommige woongroepen worden activiteiten georganiseerd waarbij zowel familie als vrijwilligers aanwezig mogen zijn, terwijl op andere woongroepen vrijwilligers en familie elkaar toevallig treffen als ze op hetzelfde tijdstip op bezoek komen. De vrijwilligers geven aan dat de communicatie met familie en met zorgprofessionals niet actief wordt gestimuleerd door de organisaties of de zorgprofessionals zelf. Eén vrijwilliger gaf zelfs aan dat zorgprofessionals hebben aangegeven dat het niet de bedoeling is om contact met de familie te hebben.

2.5.4. Discussie en conclusie

Discussie

Om meer inzicht te krijgen in hoe vrijwilligers hun vrijwilligerswerk ervaren en hoe zij kunnen bijdragen aan het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking, zijn de perspectieven, wensen en behoeften van vrijwilligers werkzaam op en vanuit een woongroep onderzocht middels een

rondetafelgesprek. Uit dit gesprek kwamen drie thema's naar voren die van groot belang bleken voor de vrijwilligers in de uitvoering van hun vrijwilligerswerk.

Ten eerste tonen de resultaten dat vrijwilligers zich vooral inzetten om een extra dimensie toe te voegen aan het leven van mensen met een verstandelijke beperking, los van de formele zorg. Ze streven ernaar deze mensen persoonlijke aandacht en verrijking in het dagelijks leven te bieden en een veilige plek te creëren waar zij zich gehoord en gezien voelen (het "van betekenis zijn"). Dit kan zowel voor de vrijwilligers als voor mensen met een verstandelijke beperking bijdragen aan de mentale en fysieke gezondheid, wat leidt tot een verbeterde kwaliteit van leven (Bigby & Craig, 2016; Rimmerman et al., 2000; Thoits, 2012). De intrinsieke motivatie van vrijwilligers om zich in te zetten voor mensen met een verstandelijke beperking lijkt sterk samen te hangen met deze positieve effecten. De wederkerigheid die zij ervaren en de relaties die zij opbouwen met de mensen die ze ondersteunen, geven hen voldoening. Onderzoek toont aan dat het behoud van deze motivatie essentieel is voor het langdurig binden van vrijwilligers aan de doelgroep (Van Mourik et al., 2022).

Echter, de vrijwilligers noemden ook enkele uitdagingen voor het behouden van de motivatie, zoals het gevoel soms niet gezien of gehoord te worden door zorgprofessionals. Zowel uit het rondetafelgesprek als uit de literatuur blijkt het belang van een ondersteunende omgeving waarin de bijdragen van vrijwilligers worden erkend en gewaardeerd (Same et al., 2020).

Als tweede blijkt uit het rondetafelgesprek het belang van persoonlijke invulling en eigen regie in de uitvoering van het vrijwilligerswerk. Vrijwilligers gaven duidelijk aan dat zij er zijn voor de "leuke activiteiten" en niet voor verzorgende taken, zoals het bed opmaken of iemand wassen. Ze ondernemen een grote diversiteit aan activiteiten die variëren van wandelen, koken, winkelen tot spelletjes doen, waarbij het één-op-één contact centraal staat. Tijdens het rondetafelgesprek werd ook duidelijk dat het stellen van grenzen omtrent tijdsinvestering essentieel is, zowel voor henzelf als voor de mensen met een verstandelijke beperking, om verwachtingen te managen en hun eigen regie te behouden. Dit sluit aan bij recent onderzoek, waarin wordt gesteld dat eigen regie één van de drie belangrijkste factoren is die de motivatie van vrijwilligers (in het algemeen) beïnvloedt (Wondimneaw & Adal, 2023).

Daarnaast geven de vrijwilligers uit het rondetafelgesprek aan dat zij tegen onduidelijkheden rondom hun verantwoordelijkheden aanlopen. Ze ervaren soms onduidelijkheid over de grenzen van hun rol, wat mogelijk kan leiden tot een lager zelfvertrouwen en uiteindelijk tot minder betrokkenheid en meer terughoudendheid (Kramer, 2022; Trent et al., 2020). Het is daarom van belang dat de organisatie duidelijke richtlijnen communiceert en ondersteuning biedt bij vragen op dit gebied, bijvoorbeeld door het faciliteren van een vast aanspreekpunt (Kramer, 2022).

Tot slot kwam uit het rondetafelgesprek duidelijk naar voren dat goede communicatie met zorgprofessionals essentieel is voor vrijwilligers om hun werk goed en met veel plezier uit te kunnen voeren. De ervaringen van vrijwilligers zijn hierbij op te splitsen in twee categorieën. Ten eerste hechtten de vrijwilligers veel waarde aan een positief en ondersteunend contact met de zorgprofessionals, waarbij ze zich gezien en gehoord voelen. Ten tweede benadrukken zij het belang van duidelijke en effectieve communicatie over het welzijn van de persoon met een verstandelijke beperking, evenals een open houding van zorgprofessionals voor het opmerken en serieus nemen van zorgen die door de vrijwilligers worden aangekaart.

De communicatie is volgens de vrijwilligers echter een verbeterpunt. Gebrekkige communicatie kan leiden tot frustratie en het gevoel niet begrepen te worden. Uit onderzoek blijkt dat positieve communicatie een directe invloed heeft op de motivatie, het vertrouwen en de tevredenheid van vrijwilligers (Skinner et al., 2020; Trent et al., 2020). Aangezien vrijwilligers vaak ondersteunend werken aan zorgprofessionals, is goede communicatie essentieel om passende ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking (Andfossen et al., 2016; Skinner et al., 2020; Vanderstichelen et al., 2019). Respect, zowel van als naar zorgprofessionals en vrijwilligers, speelt hierbij een belangrijke rol. Het is belangrijk dat zorgprofessionals vrijwilligers zien als waardevolle partners in het zorgproces (Vanderstichelen et al., 2019). Zorgorganisaties zouden hierop moeten anticiperen door een werkomgeving te creëren die goede communicatie en wederzijds respect tussen zorgprofessionals en vrijwilligers bevordert (Kusters, 2015).

Conclusie

Het is belangrijk op te merken dat de resultaten uit dit rondetafelgesprek betrekking hebben op een relatief kleine groep vrijwilligers verbonden aan woonvoorzieningen, die allen geen betaald werk (meer) verrichtten naast hun vrijwilligerswerk. Desalniettemin onderstrepen de bevindingen uit dit onderzoek het belang van de rol die de (intrinsieke) motivatie speelt in het vrijwilligerswerk, het behouden van eigen regie, en het bevorderen van effectieve communicatie, wat de betrokkenheid en tevredenheid van vrijwilligers vergroot. De drie basisbehoeften vanuit de zelfdeterminatietheorie (Deci & Ryan, 1985) zijn hierin duidelijk zichtbaar: (1) autonomie (zelf bepalen van de dag, het tijdstip en de invulling van het vrijwilligerswerk), (2) competentie (over voldoende informatie beschikken om het vrijwilligerswerk goed uit te voeren, kennis over verantwoordelijkheden en weten hoe te handelen bij incidenten, zoals medicijngebruik of kalmeren van de persoon met een verstandelijke beperking) en (3) verbondenheid (een band opbouwen en vrienden worden met de persoon met een verstandelijke beperking, evenals een prettige omgang en goede communicatie met zorgprofessionals) (Wu et al., 2015). Het tegemoetkomen aan deze behoeften kan mogelijk leiden tot een betekenisvolle bijdrage aan het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking door goede ondersteuning te bieden en sociale inclusie te bevorderen via onderlinge relaties en het organiseren van leuke activiteiten. Dit draagt bij aan de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking (Ristevski et al., 2024; Venema et al., 2018; Bigby & Craig, 2017).

2.6. Buren (literatuuronderzoek)

2.6.1. Achtergrond

In de afgelopen decennia hebben veranderingen in het gezondheidszorgbeleid in Nederland een belangrijke rol gespeeld in de overgang van een verzorgingsmaatschappij naar een participatiemaatschappij. Voor mensen met een verstandelijke beperking heeft het beleid van de overheid zich onder andere gericht op deinstitutionalisering (European Intellectual Disability Research Network, 2003; Schuurman, 2014; Van Gennep, 1997). Het sluiten van instellingen zorgde ervoor dat mensen met een verstandelijke beperking vaker in gewone woonwijken kwamen te wonen en in toenemende mate participeerden in de samenleving (i.e. fysieke inclusie; Bratt & Johnston, 1988). Toch bleek al snel dat er een afstand bleef bestaan tussen hen en mensen zonder verstandelijke beperking (Van Hees et al., 2018). Mensen met een verstandelijke beperking ondervonden namelijk obstakels bij het aangaan van sociale contacten, zoals discriminatie, afwijzing of stigmatisering (Hall, 2005; Jahoda &

Markova, 2004, Pelleboer-Gunnink et al., 2019). Hierdoor bleven relaties met andere mensen in hun directe omgeving, zoals buren, beperkt, en misten zij vaak het gevoel echt deel uit te maken van de samenleving. De focus binnen onderzoek en beleid verschoof daarom van fysieke naar sociale inclusie.

In Nederland werd in 2016 het VN-verdrag inzake rechten van personen met een handicap geratificeerd (Verenigde Naties, 2006). Dit verdrag heeft als doel de positie van mensen met een beperking in de samenleving te verbeteren (Ogier, 2021), en zou moeten leiden tot gelijke kansen voor mensen met een verstandelijke beperking om o.a. deel te nemen aan activiteiten, relaties aan te gaan, werk te vinden en toegang te krijgen tot onderwijs. Het VN-verdrag heeft echter nog onvoldoende effect gesorteerd; uit recent onderzoek blijkt dat mensen met een beperking nog steeds minder deelnemen aan de Nederlandse samenleving dan mensen zonder beperking (Knapen et al., 2023; VWS, 2024; Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2024). Daarnaast laat de Nivel Participatiemonitor 2010-2020 zien dat mensen met een verstandelijke beperking minder participeren op de arbeidsmarkt, minder betrokken zijn bij het verenigingsleven en minder gebruik maken van buurtvoorzieningen dan mensen zonder verstandelijke beperking (Knapen et al., 2023).

Het bevorderen van een inclusieve samenleving waarin mensen met een verstandelijke beperking ervaren dat zij volwaardig en gelijkwaardig kunnen participeren is van groot belang. Het ervaren van sociale inclusie heeft namelijk een positief effect op iemands persoonlijk welbevinden en kwaliteit van leven (White & Forrester-Jones, 2019). Buren, als onderdeel van die samenleving, kunnen een rol spelen in het vergroten van de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking. Zij kunnen de sociale betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking vergroten en percepties van andere mensen in de samenleving ten opzichte van mensen met een verstandelijke beperking positief beïnvloeden (Overmars-Marx et al. 2017). Dit is belangrijk, omdat onderzoek laat zien dat mensen met een verstandelijke beperking nog voortdurend vooroordelen, stigma en discriminatie ervaren (Scior et al., 2020). Buren spelen echter vaak een beperkte rol in het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking (Van Asselt-Goverts et al., 2013). Uit onderzoek van het Nivel bleek bijvoorbeeld dat in 2020 slechts 48% van de mensen met een verstandelijke beperking minimaal één keer per maand contact had met buurtgenoten ten opzichte van 77% van de algemene bevolking (Knapen et al., 2023).

Meer kennis over het contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun buren is daarom essentieel. Inzicht in factoren die van invloed kunnen zijn op burencontact kan bijdragen aan een beter zicht op de rol die buren kunnen vervullen in het leven van mensen met een verstandelijke beperking en hoe dit contact sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking zou kunnen bevorderen. Om meer inzicht te krijgen in de relevante beschikbare kennis gerelateerd aan onderzoeksvraag 1 binnen het project Beter benutten van ervaringsdeskundigheid: “Hoe kunnen en willen *buren* een bijdrage leveren aan het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking” werd een literatuuronderzoek uitgevoerd.

Uit het literatuuronderzoek bleken de volgende factoren van invloed te kunnen zijn op burencontact en -relaties:

- 1) kenmerken van de woonlocatie,
- 2) stigma, en
- 3) persoonlijke kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking.

Het literatuuronderzoek wijst tevens uit dat de perspectieven van mensen met een verstandelijke beperking, burens, familieleden en zorgprofessionals van cruciaal belang zijn voor het begrijpen van burencontact tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking.

2.6.2 Het definiëren van de buurt en haar relaties

Binnen de literatuur over buurtrelaties in Nederland in zijn algemeenheid (d.w.z. zonder specifieke focus op mensen met een verstandelijke beperking), worden diverse omschrijvingen van buurtrelaties gegeven. Zo omschreef Mollenhorst (2015) dat buurtrelaties gezien worden als relatief zwak en zeer verschillend van vriendschappen of familierelaties. Henning en Lieberg (1996) omschreven buurtrelaties als “*unpretentious everyday contacts*”. Deze term houdt in dat de interactie tussen burens zich beperkt tot onpersoonlijke contacten en het uitwisselen van instrumentele ondersteuning, zoals helpen met klusjes in of rondom het huis, of gedurende de vakantie op elkaars huis letten (Mollenhorst, 2015; Overmars-Marx et al., 2018).

In de literatuur over buurtrelaties tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking wordt benadrukt dat voor het ervaren van sociale inclusie door mensen met een verstandelijke beperking niet alleen langdurige en hechte relaties met burens belangrijk zijn, maar dat ook oppervlakkige, vluchtige ontmoetingen (aangeduid als “gezellige ontmoetingen”; convivial encounters) hierin een belangrijke rol spelen. Verschillende onderzoeken naar mensen met een verstandelijke beperking geven aan dat contacten met burens veelal oppervlakkig van aard zijn. Alhoewel deze contacten meestal niet resulteren in langdurige, nauwe relaties, kunnen zij wel als positief worden ervaren (Wiesel et al., 2013; Bredewold et al., 2016). Deze positieve contacten tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking worden vaak ervaren bij begroetingen op straat, ontmoetingen tijdens het uitlaten van de hond en met winkeliers (Bredewold et al., 2016). Hierop aansluitend definiëren mensen met en zonder beperking een ‘goede buur’ vooral als het hebben van vriendelijk onderling contact zonder overmatige betrokkenheid in elkaars leven (van Alphen et al., 2009).

In de meeste studies over mensen met een verstandelijke beperking en de buurt wordt geen expliciete definitie of afbakening van de buurt gehanteerd. Wie “de buurt” omvat, of wie “de burens” zijn is dus niet eenduidig te definiëren. Een buur kan namelijk een directe buurman of buurvrouw zijn (naastgelegen woongegelegenheid) of iemand die in dezelfde straat of buurt woont. Wanneer er binnen deze studies wél een definitie wordt gehanteerd, dan blijkt deze per studie te verschillen. Bijvoorbeeld, een afgebakend gebied rondom een specifieke woongroep (Overmars-Marx et al., 2018), bepaalde buurten in een stad waarvan bekend is dat er mogelijkheden tot ontmoetingen werden gecreëerd tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking (Bredewold, 2014), plaatsen waar een zorgorganisatie zorg biedt (reguliere buurten of institutionele instellingen; van Alphen, 2011), of omgekeerde integratie-settingen (Bos, 2016). Bij omgekeerde integratie wordt een instellingsterrein voor mensen met een verstandelijke beperking omgevormd tot een leefgebied of woonwijk waar mensen met en zonder verstandelijke beperking samen leven. Daarnaast maakt een aantal onderzoeken gebruik van het *micro-neighbourhood design* van Hamilton (van Alphen et al., 2010; Denny et al., 2017). Dit design richt zich op de twee naastgelegen huizen van een woning aan weerszijden, de vijf dichtstbijzijnde huizen aan de overkant van de straat, en de drie dichtstbijzijnde huizen aan de achterkant van de woongroep (van Alphen et al., 2010; Denny et al., 2017). Dit design gaat ervanuit dat met behulp van deze opzet de burens worden geïncludeerd die de mensen met een verstandelijke beperking in het dagelijks leven hoogstwaarschijnlijk het meeste horen en/of zien (van Alphen et al., 2010).

2.6.3 Invloeden op burencontact

In deze paragraaf worden factoren beschreven die binnen onderzoek werden geïdentificeerd als zijnde van invloed op het contact en relaties tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun buren, te weten

- 1) kenmerken van de woonlocatie,
- 2) stigma, en
- 3) persoonlijke kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking.

1. Kenmerken van de woonlocatie

Allereerst zijn kenmerken van de woonlocatie van invloed op de manier waarop sociale contacten in de buurt worden aangegaan (Kozma et al., 2009). Zo kan in (grote, etnisch heterogene) stedelijke gebieden minder burencontact plaatsvinden dan in niet-stedelijke gebieden, zowel in het algemeen (Putnam, 2007), als tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (Bredewold et al., 2014). Dit is terug te zien in stedelijke publieke ruimtes (zoals winkelcentra, supermarkten, en parken), waar er meer vluchtige of geen interacties voorkomen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (Boland et al., 2022), en in situaties waarin mensen met en zonder verstandelijke beperking naast elkaar wonen (Bredewold et al., 2016). In niet-stedelijke gebieden bestaat er een grotere kans dat burencontact tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking plaatsvindt in de vorm van positieve ontmoetingen, dan in stedelijke gebieden (Wiesel et al., 2014). Dit kan betekenen dat er binnen niet-stedelijke gebieden meer kansen kunnen ontstaan om de sociale inclusie voor mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen (Bigby et al., 2018).

Daarnaast kan ook de sociaaleconomische status van buurten van invloed zijn op de hoeveelheid kansen die er zijn om mee te doen in de buurt en contacten met anderen aan te gaan. Boland et al. (2023) geven aan dat veilige buurten met een hoge sociaal economische status meer kansen kunnen bieden om deel te nemen in de buurt dan buurten die zich kenmerken door een hoge mate van werkloosheid, criminaliteit en weinig gemeenschappelijke voorzieningen. Een gebrek aan aanwezige faciliteiten (bijv. buurthuizen en/of speeltuinen) en ondersteuning in de buurt, kan zorgen voor meer exclusie van mensen met een verstandelijke beperking (Hall, 2005). Onderzoek in Nederland heeft tevens laten zien dat in een wijk met een lage sociaaleconomische status meer negatieve contacten kunnen plaatsvinden tussen buurtbewoners in het algemeen en daarmee ook tussen buren met en zonder verstandelijke beperking (Bredewold et al., 2016). In deze gebieden wonen mensen namelijk vaker in kleinere flats of appartementen en leven mensen met en zonder verstandelijke beperking dichtbij elkaar, waardoor er sneller onderlinge conflicten kunnen ontstaan.

Eveneens hebben de fysieke inrichting van een buurt en de woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking invloed op de mate van burencontact. Zo kan de inrichting van een appartement of huis de mogelijkheid beperken om spontaan buren tegen te komen (van Alphen et al., 2009), en kan de aanwezigheid van veranda's, opritten, en aangrenzende tuinen interactie stimuleren (van Alphen, 2011). Om de interactie te stimuleren is ook de beschikbaarheid van ontmoetingsplaatsen van belang. Het ontbreken van een plek in de buurt waar men terecht kan in de vrije tijd om bijvoorbeeld activiteiten bij te wonen, kan de deelname van mensen met een verstandelijke beperking in de buurt beperken (Overmars-Marx et al., 2013). De fysieke omgeving, waar het huis gevestigd is, kan van negatieve invloed zijn, waarbij druk verkeer of geen openbaar vervoer belemmerend kan zijn voor het

participeren in de buurt. Daarnaast bieden kleinere instellingen meer mogelijkheden om contacten met burens te leggen voor mensen met een verstandelijke beperking dan grootschalige instellingen (Overmars-Marx et al., 2013). Onderzoek toont aan dat mensen met een verstandelijke beperking woonachtig in kleinschalige gemeenschapswoningen, semi-zelfstandige woonarrangementen, of binnen begeleid wonen meer bekend zijn bij hun burens. Zij krijgen ook vaker bezoek van burens dan mensen in grotere instellingen met een gezamenlijke leefomgeving/ruimte (Kozma et al. 2009).

2. Stigma

Naast kenmerken van de woonlocatie benadrukt onderzoek dat de houding van de samenleving tegenover mensen met een verstandelijke beperking een grote rol speelt in het contact tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking en daarmee ook op burenscontact en – relaties (Bredewold, 2014). Mensen met een verstandelijke beperking ervaren in de samenleving nog altijd stereotypering, stigma en discriminatie (Scior et al., 2016). Zo ervaren zij bijvoorbeeld dat anderen op hen neerkijken, hen vreemd aankijken of het gevoel geven dat ze zich moeten schamen (Pelleboer-Gunnink et al., 2019). Uit onderzoek onder de gehele bevolking blijkt ook dat mensen met een verstandelijke beperking vaak worden gezien als hulpbehoevend, afhankelijk en niet zo slim (Pelleboer-Gunnink et al., 2019). Het ervaren van stigma en discriminatie heeft een negatieve impact op de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking en op hun deelname aan de samenleving (Bhardwaj et al., 2017; Knapen et al., 2023). De angst om niet geaccepteerd te worden of om voor de gek gehouden te worden, kan mensen met een verstandelijke beperking weerhouden om naar bijvoorbeeld een buurtcentrum te gaan. In plaats daarvan kunnen zij een ontmoetingsplek, zoals een sociale werkplaats, dagbesteding of inloopcentrum van een zorgorganisatie, als prettiger ervaren (Verplanke & Duyvendak, 2009). Dit kan echter de kans op contact met burens verminderen. Stigma kan vanuit buurtbewoners leiden tot het op afstand willen houden van mensen met een verstandelijke beperking (Pelleboer-Gunnink et al., 2021).

In verschillende onderzoeken worden mogelijkheden voor het verminderen van stigma en discriminatie aangedragen. De contacthypothese wordt hierin als belangrijk beschouwd. Deze hypothese gaat in op het verminderen van vooroordelen/stereotyperen tussen groepen mensen door het vergroten van contact met elkaar (inter-groepscontact) (Allport, 1954). In een meta-analyse van Pettigrew en Tropp (2006) namen in 94% van de in totaal 515 onderzoeken de vooroordelen richting “andere” groepen af door contact met mensen uit deze groepen. Recenter vervolgonderzoek heeft laten zien dat het hebben van contact met name effectief is in het verminderen van vooroordelen tegenover mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking (Paluck et al., 2018). Na positief contact met een persoon uit een bepaalde groep, neemt niet alleen de positieve houding ten opzichte van deze persoon toe, maar ook ten opzichte van de gehele groep (Dovidio et al., 2011). Het stimuleren van positief contact tussen buurtgenoten met en zonder verstandelijke beperking, zou volgens de contacthypothese stigma verminderen en sociale inclusie in de buurt kunnen vergroten, omdat het de vooroordelen en de drempel om het eerste contact te leggen vanuit burens kan verminderen (Merrells et al., 2017). Onderzoek laat dan ook zien dat herhaald positief contact tussen buurtbewoners met en zonder verstandelijke beperking leidt tot een beter onderling contact, wat kan resulteren in het ontstaan van positievere relaties (Wiesel & Bigby, 2014).

3. Kenmerken van de persoon met een verstandelijke beperking

Ook persoonlijke kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking kunnen van invloed zijn op burenscontact (Overmars-Marx et al., 2014). Factoren zoals communicatieve beperkingen, beperkte

mobiliteit, weinig zelfvertrouwen of beperkte sociale vaardigheden kunnen namelijk het deelnemen aan sociale activiteiten bemoeilijken (van Alphen et al., 2009; Coppens-Hofman et al., 2016). Ook kunnen mensen met een verstandelijke beperking problemen met de spraakverstaanbaarheid, het geheugen, de aandacht behouden en informatieverwerking ervaren wat het vermogen om effectief een gesprek te voeren kan beïnvloeden (Law et al., 2005). Mensen met een verstandelijke beperking kunnen hierdoor angst of onzekerheid ervaren in sociale situaties, wat hen kan weerhouden om actief contact te zoeken met burens of deel te nemen aan buurtactiviteiten (Alphen et al., 2009). Ook kan dit resulteren in miscommunicatie met burens waardoor interacties negatief beïnvloed worden (Coppens-Hofman et al., 2016). Het zichzelf niet goed kunnen uitdrukken, niet begrepen worden of anderen niet goed kunnen begrijpen kan leiden tot frustratie, niet alleen bij de persoon met een verstandelijke beperking zelf, maar ook bij buurtgenoten. Uiteindelijk kan dit leiden tot een verminderd wederzijds begrip, waardoor het moeilijker wordt om sociale relaties met burens op te bouwen (Dijker et al., 2011).

2.6.4 Perspectieven van betrokkenen op burenccontact

Ook het in kaart brengen van de perspectieven (i.e., gewenste rollen, percepties, attitudes) van mensen met een verstandelijke beperking zelf en burens aangaande het onderlinge contact is essentieel om dit contact goed te kunnen begrijpen. Tevens is het van belang het perspectief van het netwerk om mensen met een verstandelijke beperking heen (bijvoorbeeld familie en zorgprofessionals) te onderzoeken; zij spelen immers ook een belangrijke rol in het bevorderen of belemmeren van burenccontact (Cobigo et al., 2012; Simpican et al., 2015). In deze paragraaf zullen we daarom nader ingaan op de perspectieven van

- 1) mensen met een verstandelijke beperking,
- 2) burens,
- 3) familie, en
- 4) zorgprofessionals.

1. Mensen met een verstandelijke beperking

Hoewel het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking op contact met burens relatief onderbelicht is, zijn er een aantal studies die onderzochten hoe zij burenccontact typeren. Wanneer aan mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking gevraagd werd wat zij onder een “goede buur” verstaan, verschilde dit weinig van de antwoorden van mensen zonder een verstandelijke beperking (van Alphen et al., 2009). Zoals eerder in deze rapportage werd beschreven wordt door mensen met een verstandelijke beperking een “goede buur” voornamelijk getypeerd door een balans tussen vriendelijkheid en een niet-overmatige betrokkenheid. Positief burenccontact wordt door mensen met een verstandelijke beperking vaak ervaren door “gezellige ontmoetingen”, zoals begroetingen op straat, ontmoetingen tijdens het uitlaten van de hond en begroetingen tussen winkeliers (Bredewold et al., 2016).

Beschikbaar onderzoek naar het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking benadrukt het belang van het in kaart brengen van de individuele behoeften van mensen met een verstandelijke beperking met betrekking tot burenccontact. Waar in sommige onderzoeken naar voren komt dat mensen met een verstandelijke beperking een sterke wens voor meer sociale contacten hebben (Giesbers et al., 2018), laat ander onderzoek zien dat mensen met een verstandelijke beperking evenzo tevreden zijn met hun bestaande netwerk dan mensen zonder verstandelijke beperking (Verplanke & Duyvendak, 2009; Van Asselt-Goverts et al., 2013). Ook heeft onderzoek laten zien dat mensen met een verstandelijke

beperking niet altijd behoefte hebben aan een intensievere vorm van burenccontact (van Alphen et al., 2009), met name wanneer zij wonen in de buurt waar ze zijn opgegroeid of als familie in de buurt woont (Verplanke & Duyvendak, 2009). Wanneer er geen of weinig behoefte aan een intensievere vorm van burenccontact lijkt te bestaan, is het van belang om inzicht te krijgen in de reden hiervoor. Uit onderzoek blijkt dat dit tevens voort kan komen uit negatieve ervaringen in het verleden (Graf et al., 2014; Verplanke & Duyvendak, 2009).

2. Buren

Onderzoek naar het perspectief van buren laat zien dat buren van een woonlocatie van een zorgorganisatie over het algemeen positief zijn over hun interacties met hun buren met een verstandelijke beperking (van Alphen et al., 2010). Wel hebben ze aangegeven dat het karakter van een woonlocatie van een zorgorganisatie, zoals betaald personeel en een hoog verloop van bewoners, het lastiger maakt om een meer typische buurrelatie op te bouwen. Daarnaast kan ook de manier waarop sommige buren met een verstandelijke beperking het contact aangaan met buurtgenoten een rol spelen. Zo hebben buren, in onderzoek, hun zorgen geuit over een gebrek aan gepaste afstand, wederkerigheid en verantwoordelijkheid als buur (Van Alphen et al., 2010). Buurtbewoners kunnen bepaald gedrag van mensen met een verstandelijk beperking niet begrijpen en zich machteloos voelen in hun wens iets te doen aan de overlast die zij hierin ervaren (Bredewold et al., 2014). Wanneer bijvoorbeeld iemand met een verstandelijke beperking andermans grenzen niet goed aanvoelt en te dichtbij komt, kan dit voor buurtbewoners als claimend gedrag overkomen. Dit kan bij hen leiden tot boosheid en frustratie, wat voor mensen met een verstandelijke beperking mogelijk niet altijd goed te plaatsen is. Ook geven buurtbewoners aan zelf niet over de vaardigheden te beschikken om goed te communiceren met mensen met een verstandelijke beperking (Overmars-Marx, 2018). Teveel toetreden tot de persoonlijke ruimte van de ander en wederzijds onbegrip kunnen leiden tot conflicten tussen buurtbewoners en mensen met een verstandelijke beperking (Bredewold et al., 2014).

Door algemene buurtpatronen te observeren, kan beter worden begrepen welk type contact voor verschillende buurtbewoners passend is (Overmars-Marx et al., 2018). Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat mensen die als buitenstaander of als iemand die vaak vluchtige contacten heeft, worden geïdentificeerd binnen de buurt, ook minder vaak betrokken zullen zijn bij mensen met een verstandelijke beperking, en hun contacten zullen waarschijnlijk oppervlakkiger blijven. Aan de andere kant zullen mensen die zich onderdeel voelen van een hechte buurtgemeenschap of die sterke individuele buurtrelaties hebben, meer openstaan voor gemeenschappelijke activiteiten en bereid zijn buren, inclusief mensen met een verstandelijke beperking, te helpen.

3. Familie

Familieleden van mensen met een verstandelijke beperking kunnen een belangrijke brugfunctie vervullen naar de bredere samenleving; zij kunnen een belangrijke rol spelen in het uitbreiden van het sociale netwerk in de buurt waar hun familielid met een verstandelijke beperking woont en kunnen unieke kansen bieden aan mensen met een verstandelijke beperking met betrekking tot hun sociale inclusie (Kramer et al., 2013; Overmars-Marx et al., 2014). Ondanks dat bekend is dat familieleden deze belangrijke rol kunnen vervullen, is er weinig bekend over hun perspectief op de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in buurten en welke rol zij daarin willen en kunnen spelen (Boland et al., 2023). De beschikbare onderzoeken richten zich met name op de perspectieven van ouders van kinderen met een ernstige meervoudige beperking en laten zien dat deze ouders zorgen

kunnen hebben over de risico's van sociale inclusie van hun kind. Zo kunnen zij zich zorgen maken door het gebrek aan communicatieve vaardigheden van hun kind (niet kunnen praten) (Colvin et al., 2003), en kwetsbaarheid voor misbruik (Almack et al., 2008). Tegelijkertijd kunnen ouders zich door een gebrek aan sociale contacten of door het thuis te blijven wonen zorgen maken over sociale exclusie van hun kind met een verstandelijke beperking (Felce et al., 2011). Als laatste ervaren ouders soms gebrek aan tijd, energie en mogelijkheden om sociale inclusie te bevorderen en ondersteunen (Almack et al., 2008; Power, 2008). In lijn met de bevindingen over ouders, kunnen ook broers en zussen zich zorgen maken over de sociale en fysieke veiligheid in de buurt van hun broer of zus met een verstandelijke beperking door bijvoorbeeld ongewenst gedrag van buurtbewoners (Boland et al., 2022).

4. Zorgprofessionals

Verschillende onderzoeken laten zien dat zorgprofessionals een belangrijke rol spelen in het stimuleren en faciliteren van contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun buurtgenoten (Thorn et al., 2009; O'Brien et al., 2001). Zij spelen bijvoorbeeld een belangrijke rol in het bewaken van grenzen tussen burens en mensen met een verstandelijke beperking, een bemiddelende rol als er iets speelt tussen hun cliënten en buurtbewoners en het herkennen en benutten van kansen om interactie met buurtgenoten te bevorderen (Kremer et al., 2019). Echter, hebben zorgprofessionals ook aangegeven niet altijd genoeg tijd te ervaren om deze rol te vervullen (Overmars-Marx et al., 2017). Binnen zorgorganisaties lijken begeleiders meer prioriteit te geven aan het verrichten van primaire zorgtaken dan aan taken die te maken hebben met het bevorderen van sociale inclusie (McConkey et al., 2010). Uit een onderzoek van het Nivel uit 2023 naar de meningen over kwaliteit en veiligheid in de zorg van zorgprofessionals blijkt dat 33,3 % van de zorgprofessionals (zeer) ontevreden is over de beschikbare tijd en ruimte om cliënten met een verstandelijke beperking individuele zorgverlening te kunnen bieden (Noorland et al., 2023). Hierdoor is de verwachting dat er ook onvoldoende beschikbare tijd wordt ervaren om mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen bij het aangaan van burenccontact. Daarnaast lijken niet alle zorgprofessionals het idee te hebben dat het bevorderen van sociale inclusie haalbaar of waardevol is voor de mensen die zij ondersteunen, vooral als het gaat om mensen met een ernstige verstandelijke beperking (Bigby et al., 2009). Hierdoor kunnen taken/activiteiten die inclusie bevorderen minder snel prioriteit krijgen van deze zorgprofessionals (Clement & Bigby, 2009). Onderzoek van Overmars-Marx et al. (2017) liet tevens zien dat ondersteuningsbehoeften met betrekking tot burenccontact geen standaard onderdeel zijn van de individuele ondersteuningsplannen van mensen met een verstandelijke beperking.

Bij het ondersteunen van contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun burens speelt voor zorgprofessionals ook privacy bewaking een belangrijke rol (Overmars-Marx et al., 2017). Sommige zorgprofessionals geven aan bereid te zijn om burens te informeren over de verstandelijke beperking van hun cliënten en hoe burens met bepaald gedrag van hun cliënten kunnen omgaan, maar omwille van de privacy wordt deze informatie, die belangrijk wordt bevonden in het aangaan van burenccontact, niet altijd gedeeld. Ook ervaren zorgprofessionals een gebrek aan training of coaching vanuit hun organisatie met betrekking tot het faciliteren van contact met anderen in de samenleving, waaronder buurtgenoten (Overmars-Marx et al., 2014)

Het perspectief van zorgprofessionals op burenccontact wordt eveneens beïnvloed door opgedane (positieve en negatieve) ervaringen (Overmars-Marx et al., 2017). Sommige begeleiders zagen bijvoorbeeld dat mensen met een verstandelijke beperking door middel van het aangaan van

burencontact, meer individuele contacten kregen of meer deelnamen aan activiteiten (Overmars-Marx et al., 2017). Tegelijkertijd gaven anderen aan dat zij bijvoorbeeld merkten dat burenen zelf weinig interesse toonden in vervolgactiviteiten na bijvoorbeeld een “burendag”, al was het onduidelijk waar deze desinteresse precies vandaan kwam. Als laatste speelt voor zorgprofessionals de behoeften die hun cliënten zelf laten zien in het aangaan van burenencontact een belangrijke rol in het al dan niet ondersteunen en bevorderen van dit contact (Overmars-Marx et al., 2017).

2.6.5 Discussie en conclusie

Discussie

Om meer inzicht te krijgen in de relevante beschikbare kennis gerelateerd aan de vraag hoe burenen een bijdrage kunnen en willen leveren aan het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking werd een literatuuronderzoek uitgevoerd. Hierin stond het contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun buurtgenoten centraal. Het verwerven van inzicht in de factoren die van invloed zijn op dit contact draagt bij aan een beter begrip van de rol die burenen kunnen vervullen in het leven van mensen met een verstandelijke beperking en hoe deze rol ondersteund kan worden.

Allereerst laat het literatuuronderzoek zien het contact tussen burenen met en zonder verstandelijke beperking door een diversiteit aan factoren beïnvloed kan worden. Dat wil zeggen, uit het literatuuronderzoek bleek allereerst dat kenmerken van de woonlocatie, zoals de urbanisatiegraad, sociaaleconomische status, veiligheid en fysieke inrichting invloed kunnen hebben op de mate van burenencontact tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Het is dan ook van belang om rekening te houden met de kenmerken van de lokale context in het ontwikkelen van beleid om burenencontact te stimuleren (De Haan et al., 2018).

Ten tweede blijkt dat stigma een belangrijke rol speelt in het contact tussen burenen met en zonder verstandelijke beperking. Wereldwijd wordt er door mensen met een verstandelijke beperking nog steeds stigma ervaren (Zamorano et al., 2024; Heitplatz et al., 2020; Aldersey et al., 2018; Scior et al., 2016). Mensen met een verstandelijke beperking ervaren bijvoorbeeld dat mensen zonder verstandelijke beperking op hen neerkijken, hen vreemd aankijken of het gevoel geven dat ze zich moeten schamen (Pelleboer-Gunnink et al., 2019). Initiatieven gericht op het faciliteren van herhaaldelijk positief contact tussen buurtgenoten kunnen bijdragen aan het verminderen van stigma en het vergroten van de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in de buurt (Wiesel & Bigby, 2014; Dovidio et al., 2011; Pettigrew & Tropp, 2006). Daarnaast kunnen media inzet (zoals documentaires, programma’s en films) en het vergroten van kennis over mensen met een verstandelijke beperking positief bijdragen aan het verminderen van stigmatiserende opvattingen van burenen (Fitzpatrick et al., 2022). Interventies gericht op kennisvergroting zijn het meest effectief gebleken wanneer ook direct contact met mensen met een verstandelijke beperking tot de interventie behoort (Werner & Scior, 2016; Kármán et al., 2021). Training voor mensen met een verstandelijke beperking, gericht op het verbeteren van communicatie over hun beperking, kan mogelijk ook bijdragen aan meer kennis en een groter bewustzijn bij buurtgenoten en leiden tot meer positieve onderlinge contactmomenten (Smith et al. 2020; Kármán et al., 2021). Echter, om ervaringen van stigmatisering te voorkomen of verminderen, kunnen mensen met een verstandelijke beperking hun beperking ontkennen en/of zichzelf tegenover bijvoorbeeld buurtgenoten liever presenteren als iemand zonder beperking (Ali et al., 2012; Snell et al., 2009). Het is dus van belang altijd rekening te houden met de persoonlijke behoeften en ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking.

Ten derde spelen persoonlijke kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking een rol in het contact tussen hen en buurtgenoten. Dat wil zeggen, wanneer er sprake is van bijvoorbeeld beperkte communicatieve vaardigheden, weinig zelfvertrouwen en problemen met geheugen en informatieverwerking, kan dit leiden tot angst, onzekerheid, miscommunicatie en frustratie in sociale situaties. Dit kan vervolgens een negatieve invloed hebben op het contact met burens (Overmars-Marx et al., 2014; van Alphen et al., 2009; Coppens-Hofman et al., 2016; Law et al., 2005; Dijker et al., 2011). Er is echter nog geen onderzoek gedaan naar interventies gericht op het verbeteren van de communicatie tussen burens met en zonder verstandelijke beperking. Algemene interventies om communicatie te verbeteren richten zich vooral op ondersteunde communicatie (OC; Engelse term AAC; Augmentative and Alternative Communication), wat betekent dat hulpmiddelen worden gebruikt die communicatie kunnen ondersteunen (bijv. tablets, spraakcomputers en pictogrammen). Deze interventies laten zien dat OC een effectief hulpmiddel kan zijn om communicatie te stimuleren in bijvoorbeeld een onderwijssetting of medische setting (Carniel et al., 2019; Sánchez et al., 2020; Chinn, 2016), maar vragen om onderzoek op het gebied van informeel contact tussen buurtgenoten en mensen met een verstandelijke beperking.

Ten vierde laat dit literatuuronderzoek zien dat het belangrijk is rekening te houden met de ervaringen, wensen, behoeften en perspectieven van verschillende betrokkenen (i.e. mensen met een verstandelijke beperking, burens, familie en zorgprofessionals). Waar mensen met een verstandelijke beperking in sommige onderzoeken een sterke wens voor meer sociale contacten hebben laten zien (Giesbers et al., 2018), komt in ander onderzoek deze behoefte niet naar voren (Verplanke & Duyvendak, 2009; Van Asselt-Goverts et al., 2013). Mensen met een verstandelijke beperking hebben dan ook niet altijd een wens tot meer burencontact (van Alphen et al., 2009). Het is essentieel om goed zicht te hebben op wat mensen met een verstandelijke beperking zelf willen en nodig hebben in hun contact met burens. Zij zijn immers zelf een belangrijke sleutel tot hun eigen emancipatie en het versterken van hun eigen positie in de samenleving (Den Brok et al., 2008). Het is daarom waardevol om mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij onderzoek en beleidsvorming aangaande de rol van burens in hun dagelijks leven. Vanuit hun eigen ervaringskennis kunnen zij het beste hun behoeften, ervaringen en meningen verwoorden. Onderzoek toont aan dat het benutten van deze ervaringskennis leidt tot meer inzicht in hun leefwereld en dat interventies die op deze manier worden ontwikkeld, beter aansluiten bij de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking en effectiever zijn in het bevorderen van sociale inclusie (Walmsley, 2004; Bigby & Frawley, 2010; Tuffrey-Wijne & Butler, 2009).

Ook de ervaringen en behoeften van burens van mensen met een verstandelijke beperking zijn essentieel. Onderzoek heeft laten zien dat burens over het algemeen positief zijn over hun interacties met hun burens met een verstandelijke beperking, maar dat factoren zoals het karakter van de woonlocatie, een gebrek aan gepaste afstand en wederkerigheid in het contact en het onvermogen van buurtbewoners om effectief te communiceren met mensen met een verstandelijke beperking kunnen leiden tot wederzijds onbegrip en conflicten (Van Alphen et al., 2010; Bredewold et al., 2014; Overmars-Marx, 2018; Van Alphen, 2011). Het is van belang deze uitdagingen mee te nemen in onderzoek en beleid omtrent de rol van burens in het leven van mensen met een verstandelijke beperking, zodat er goede afstemming op de ervaringen van burens plaats kan vinden en zij zich in deze uitdagingen gehoord en ondersteund voelen (Dijker et al., 2011). Huidig onderzoek is met name gericht op hoe de brede maatschappij (macroniveau) invloed heeft op de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking, waardoor de

individuele behoeften, zorgen en percepties van buren (microniveau) onderbelicht zijn gebleven (Abbott & McConkey, 2006; Hall, 2004; Boland et al., 2023; Louw et al., 2019).

Familieleden kunnen eveneens een belangrijke rol spelen in het aangaan van contacten met buren (Kramer et al., 2013; Overmars-Marx et al., 2014). Echter is hun perspectief hierop nog weinig onderwerp van onderzoek geweest. Bestaand onderzoek heeft voornamelijk de zorgen en uitdagingen die familieleden ervaren in (het aangaan van) contacten tussen buren en mensen met een verstandelijke beperking in beeld gebracht. Meer onderzoek is nodig naar bijvoorbeeld interventies die sociale inclusie in de buurt bevorderen door de betrokkenheid van families. Dit kan helpen om kansen voor buurtcontacten en sociale inclusie met betrokkenheid van familieleden in kaart te brengen en beter te benutten. Omdat de verwachtingen en ervaringen van ouders, broers, zussen en buren kunnen verschillen van die van mensen met een verstandelijke beperking, is een breder perspectief essentieel om effectieve interventies te ontwikkelen en beleid te vormen dat aansluit bij de behoeften en verwachtingen van alle betrokkenen (Overmars-Marx et al., 2014).

Tevens kunnen zorgprofessionals een cruciale rol spelen in het stimuleren en faciliteren van contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun buren. Echter, zorgprofessionals binnen de sector ervaren een hoge werkdruk en een tekort aan tijd en middelen (Noorland et al., 2023). Ook ervaren zij verschillende andere uitdagingen in het stimuleren van burencontact, zoals haalbaarheid, privacy bewaking en onvoldoende competenties en training. Meer nadruk op training, het opzetten van richtlijnen en het beschikbaar stellen van de juiste middelen aan zorgprofessionals, zou kunnen bijdragen aan een grotere rol van zorgprofessionals in het bevorderen en stimuleren van sociale contacten met de buurt (McConkey & Collins, 2010; Overmars-Marx et al., 2017). In deze huidige context is werkplekleren (i.e. on-the-job learning, mentoring) een mogelijk relevante trainingsvorm. Dit houdt in dat zorgprofessionals kennis en vaardigheden direct op de werkvloer opdoen tijdens het uitvoeren van hun dagelijkse taken (Botke et al., 2024). Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de vraag of het stimuleren van buurtcontacten door zorgprofessionals op de langere termijn kan leiden tot versterkte informele zorg en een vermindering van de werkdruk die zorgprofessionals ervaren (Gerring et al., 2023).

Als laatste benadrukken de resultaten uit dit literatuuronderzoek dat mensen met een verstandelijke beperking positieve vluchtige contacten (ook wel “gezellige ontmoetingen” genoemd) waardevol vinden. Hoewel deze interacties meestal niet leiden tot langdurige relaties, kunnen ze wel bijdragen aan het gevoel van “gezien worden” en “erbij horen” (Bredewold et al., 2016; Overmars-Marx et al., 2014). Het is daarom belangrijk om in onderzoek en beleid deze positieve vluchtige contacten te waarderen in het bevorderen van sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking. Deze contacten tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking kunnen ook doelgericht bevorderd worden door het organiseren van activiteiten. Zo toonden Bould et al. (2022) een voorbeeld van een honden uitlaatprogramma in de buurt. Het wandelen met een hond leidde tot meer sociale interacties voor mensen met een verstandelijke beperking dan wanneer zij zonder hond op pad gingen. Daarnaast laten verschillende onderzoeken zien dat het organiseren van buurtactiviteiten de sociale contacten van mensen met een verstandelijke beperking stimuleert (Clement & Bigby, 2009; Pezzuti et al., 2018; Amado et al., 2013). Tevens lijken sociaal maatschappelijke initiatieven door lokale ondernemers - gericht op het stimuleren van burencontact en het bevorderen van inclusie - een rol te kunnen spelen bij het creëren van ontmoetingen en contacten in de buurt (Vermeij et al., 2021).

Conclusie

Samenvattend blijkt uit dit literatuuronderzoek dat contact tussen buren met en zonder verstandelijke beperking wordt beïnvloed door verschillende factoren, zoals de lokale omgeving, stigma, persoonlijke kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking en de ervaringen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking zelf, buren, familie en zorgprofessionals. Een positieve benadering van burencontact, zoals het bevorderen van wederzijds begrip en goede communicatie, kan helpen stigma te verminderen en sociale inclusie in de buurt te vergroten. Daarnaast kunnen positieve vluchtige contacten – zoals een begroeting of het maken van een praatje – waardevol zijn voor het welzijn en de inclusie van mensen met een verstandelijke beperking. Het is daarbij van belang dat beleid en initiatieven – gericht op het stimuleren van burencontact – aansluiten bij de behoeften en wensen van alle betrokkenen.

3. Casestudies

3.1 Inleiding in de case studies

Ten behoeve van de doelen 1 en 2 van het project is ook een aantal casestudies uitgevoerd. Binnen de casestudies zijn factoren geïdentificeerd die een belangrijke rol spelen in het vormgeven van de samenwerking met en tussen informele netwerkliden (vrijwilligers, familie, buurtbewoners) en werd in kaart gebracht tot welke positieve effecten de samenwerking binnen de cases heeft geleid.

Selectie cases

Zes cases werden geselecteerd in samenwerking met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). De VGN heeft hiertoe twee websites voorgesteld die gezamenlijk 24 illustratieve voorbeelden presenteren van samenwerkingen tussen informele netwerkliden en zorgprofessionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze voorbeelden worden door de VGN beschouwd als good-practices. Gerelateerd aan de onderzoeksvraag en – methodiek van de huidige studie, werden vijf selectiecriteria opgesteld om te bepalen welke van deze 24 potentiële cases in aanmerking kwamen voor inclusie, namelijk:

1. Het is mogelijk om het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking, familieleden en/of andere informele netwerkliden op de samenwerking met zorgprofessionals in kaart te brengen.
2. Het is mogelijk om het perspectief van zorgprofessionals op de samenwerking met informele netwerkliden in kaart te brengen.
3. Het perspectief van informele netwerkliden, zorgprofessionals, ondernemers of zorgorganisaties is het uitgangspunt geweest voor het starten van de samenwerking tussen informele netwerkliden en zorgprofessionals.
4. De case biedt inzicht in de rol van informele netwerkliden en zorgprofessionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.
5. De cases zijn gezamenlijk gericht op samenwerking tussen informele netwerkliden en zorgprofessionals van een brede doelgroep (van mensen met een licht verstandelijke beperking tot mensen met een ernstig of diepe verstandelijke en meervoudige beperking).

Op basis van de analyse van openbaar beschikbare gegevens, alsmede een check na een eerste contactlegging met contactpersonen binnen de cases, bleken zes van de 24 cases te voldoen aan de selectiecriteria en in aanmerking te komen voor inclusie in deze studie. Deze zes cases toonden variatie in grootte (in termen van aantal cliënten), cliëntpopulatie (in termen van doelgroepen) en geografische locatie in Nederland en waren allen bereid mee te werken aan het onderzoek en de benadering van potentiële deelnemers te faciliteren.

Case 1. Woonlocatie binnen een relatief grote zorgorganisatie voor mensen met een licht tot matig verstandelijke beperking, waar bewoners ieder een eigen appartement hebben. Ouders speelden een belangrijke rol bij de opzet van de locatie en blijven actief betrokken door activiteiten zoals jubileumfeesten en gezamenlijke maaltijden. Hoewel ouders nauw betrokken zijn, is het geen ouderinitiatief. Zorginhoudelijk ligt de regie en de verantwoordelijkheid bij de zorgprofessionals.

Tegelijkertijd wordt het informele netwerk als een waardevolle aanvulling gezien, met als doel de zorg samen vorm te geven in het belang van de bewoners. De zorg wordt ingericht buiten de gebaande paden, waarbij meerdere partijen samenwerken, waaronder verschillende zorgprofessionals, vrijwilligers en ouders. Zes jaar geleden gestart.

Case 2. Gestart vanuit één locatie en vervolgens uitgebreid naar vier locaties: drie locaties midden in de wijk voor buurtparticipatie, en één locatie aan de rand van een dorp om meer ruimte te bieden voor activiteiten, passend bij de behoeften van deze bewoners met gedragsproblematiek. Elke locatie heeft zijn eigen kenmerken en doelgroep. Er worden woongelegenheden, logeerplekken en dagbesteding aangeboden. Bewoners kunnen een licht, matig of ernstig verstandelijke beperking hebben, soms gecombineerd met motorische beperkingen of medische zorgbehoeften. Er wordt een breed scala aan activiteiten georganiseerd, zoals werk-leerervaringsplekken, glas ophalen in de buurt, activiteiten met burens, creatieve workshops, en bewegingsactiviteiten. Er is nauwe samenwerking met ondernemers in de omgeving om steeds meer mogelijkheden te creëren die bijdragen aan de gemeenschap. Ouderparticipatie is ontstaan vanuit een positieve ervaring met een ouder die naast haar eigen kind ook de andere bewoners ondersteunde tijdens activiteiten. Dit leidde ertoe dat enkele ouders, na scholing en opleiding, in dienst kwamen. Zij helpen niet alleen bij de activiteiten, maar voeren ook medische handelingen uit en zijn betrokken bij het dagelijkse welzijn van de bewoners. Enkele jaren geleden opgericht.

Case 3. Een initiatief waarbij tien tiny houses zijn gebouwd op een terrein van een relatief grote zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. De woningen zijn bedoeld voor mensen zonder verstandelijke beperking met als doel hen te verbinden met de bewoners op het terrein, waardoor een nieuwe vorm van samenleven ontstaat en er innovatieve manieren van zorgverlening kunnen worden ontwikkeld. Bovendien wordt kleinschalig wonen, omringd door natuur, op deze manier toegankelijk voor mensen die nu vaak afhankelijk zijn van een appartement of een groot huis. Momenteel wonen er twaalf mensen op het terrein, die zich als vrijwilliger inzetten en ondersteunen bij het organiseren en begeleiden van activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking. Het initiatief gaat uit van 'toevallige ontmoetingen' tussen buurtbewoners met een verstandelijke beperking en bewoners/vrijwilligers en ook van de talenten en intrinsieke motivatie van deze bewoners/vrijwilligers. Gestart in 2022.

Case 4. Een omgebouwd schoolgebouw, waar nu 24 mensen met een ernstig meervoudige beperking wonen in een eigen studio. Vanaf het begin is de buurt actief betrokken bij de opbouw van het initiatief. De (belevings)tuin speelt een centrale rol en nodigt niet alleen bewoners uit, maar ook de burens. Er zijn verschillende activiteiten gericht op de buurt, zoals het ophalen van lege flessen en het bezorgen van de buurtkrant. Ook loopt er een project op het verbeteren van het terrein en het schoolgebouw, in samenwerking met de gemeente. Dit omvat het werven van fondsen voor bijvoorbeeld speeltoestellen die toegankelijk zijn voor zowel buurtkinderen als de bewoners van het huis, zoals schommels met rugleuningen en een rolstoeltoegankelijke tunnel. Het doel van dit initiatief is om een gemeenschappelijke ruimte te creëren waar zowel kinderen als mensen met een verstandelijke beperking elkaar kunnen ontmoeten. Gestart rond 2018.

Case 5. Locatie voor ambulante zorg aan 47 mensen met een zorgvraag, waaronder mensen met een verstandelijke beperking. Elke bewoner heeft een eigen huurappartement. De appartementen zijn verdeeld over twee woonlagen, rondom een gezamenlijke binnentuin. Het idee voor het project komt voort uit de wens om laagdrempelige hulp en informele zorg te bieden. De visie van het project richt zich op zelfstandigheid en onderlinge verbinding, waarbij bewoners samen werken en zelf dingen proberen, met de zekerheid van een vangnet. De bewoners waren vanaf het begin betrokken bij de opstart van het initiatief. Er is geen 24-uurs ondersteuning, maar de beheerder woont zelf samen met zijn gezin bij het initiatief en houdt wel toezicht. De beheerder is betrokken geweest bij de opzet en werkt samen met een team van ambulante begeleiders die gekoppeld zijn aan het initiatief. Iedere begeleider heeft zijn eigen bewoners om te begeleiden. Vijf jaar geleden (2019) gestart.

Case 6. Een woonlocatie voor mensen met een ernstig meervoudige beperking, gevestigd op het terrein van een relatief grote zorgorganisatie en ontstaan toen twee locaties van de zorgorganisatie samengevoegd werden tot één nieuwe woonlocatie. Ouders en andere familieleden zijn vanaf het begin betrokken geweest door mee te denken in de nieuwbouw. Ouders (en andere familieleden) en zorgprofessionals dragen binnen dit initiatief samen zorg voor de bewoners. Af en toe wordt er door ouders een zorgmoment overgenomen of gewandeld met bewoners, waardoor de druk op de zorg tijdelijk wordt verlicht. Er is grote betrokkenheid van familieleden en een actieve raad van cliëntvertegenwoordigers. Er wordt samengewerkt en regelmatig een familiebijeenkomst georganiseerd voor alle familieleden. Tijdens deze bijeenkomsten wordt dieper ingegaan op wat familieleden nodig hebben om zich goed te voelen, nu er steeds meer samenwerking plaatsvindt. Dit biedt de gelegenheid voor families om elkaar en elkaars kinderen beter te leren kennen. De locatie is enkele jaren oud.

3.2 Methode

Participanten

Per case werden twee deelnemers benaderd om mee te doen aan het onderzoek: één informeel netwerklid (bijv. ouders, vrijwilligers) van mensen met een verstandelijke beperking en één zorgprofessional. Na het eerste contact werd per case vastgesteld welk type informeel netwerklid (bijv. vrijwilliger of ouder) passend was bij de case en welke functie van de zorgprofessional het meest geschikt was om te interviewen (i.e. de relevante informatie voor de onderzoeksvraag kon verstrekken). Ondanks herhaalde (contact)pogingen van de onderzoekers om binnen elke case twee deelnemers te includeren, werd er binnen twee cases maar één iemand bereid gevonden om deel te nemen aan het onderzoek, wat resulteerde in een totaal van tien deelnemers: vier informele netwerkliden (twee ouders (waarvan één tevens in dienst als begeleider), twee vrijwilligers) en zes zorgprofessionals (twee managers, één vrijwilligerscoördinator, één persoonlijk begeleider, één coördinerend begeleider en één senior begeleider en tevens beheerder van het project). Zij waren tussen de 27 en 69 jaar oud. Het opleidingsniveau van de deelnemers was: mavo ($n = 1$), mbo ($n = 2$), hbo ($n = 5$), wetenschappelijk onderwijs ($n = 1$) en onbekend ($n = 1$).

Procedure

Na goedkeuring door de Ethics Review Board van Tilburg University (code TSB_RP1580), werd contact gelegd met de contactpersonen van de zes cases met het verzoek deel te nemen aan het onderzoek. Vervolgens werden deze contactpersonen gevraagd een uitnodiging voor deelname door te sturen naar potentiële deelnemers. Alle potentiële deelnemers ontvingen een informatiebrief over het onderzoek,

alsmede het toestemmingsformulier. Na het kenbaar maken van interesse in deelname, werd met de deelnemers een geschikt moment gepland voor een individueel online interview via MS Teams. Eén interview vond, op verzoek van de deelnemer, live plaats op Tilburg University. Alle deelnemers gaven schriftelijk toestemming. Alle interviews werden met goedkeuring van de deelnemer opgenomen via de record functie van MS Teams (of, in het geval van het live interview, via een audiorecorder). Voorbeelden van onderwerpen die zijn bevraagd en besproken tijdens het interview zijn: 1) Waarom vindt u het belangrijk om u binnen dit initiatief in te zetten?, 2) Wat is de meerwaarde om u binnen dit initiatief in te zetten? en 3) Wat werkt goed / minder goed in de samenwerking met zorgprofessionals / met informele netwerkliden? De interviews duurden allen ongeveer één uur en werden na afloop door een onderzoeker teruggeluisterd en uitgewerkt tot een casebeschrijving. In een tweede stap werden de casebeschrijvingen geanalyseerd door twee onderzoekers. Hierin werden alle faciliterende en belemmerende factoren voor het vormgeven van samenwerking en de positieve effecten van de samenwerking genoteerd om vervolgens case-overstijgende onderwerpen te identificeren.

3.3 Resultaten

In de analyse van de zes cases werden factoren geïdentificeerd die een belangrijke rol spelen in het vormgeven van de samenwerking met en tussen informele netwerkliden (vrijwilligers, familie, buurtgenoten). Daarnaast is gekeken tot welke positieve effecten de samenwerking binnen de cases heeft geleid.

1. Factoren die een belangrijke rol spelen in het vormgeven van samenwerking

Vroegtijdig betrekken

In verschillende cases kwam het belang van het vroegtijdig betrekken van informele netwerkliden naar voren. Door hen in de planfase al mee te nemen, ontstaat er bekendheid met en draagvlak voor het initiatief. Binnen enkele cases werd daarbij benoemd dat het betrekken van buurtgenoten belangrijk is, omdat buurtgenoten onbekend kunnen zijn met de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking, wat angst of spanning kan oproepen. Zo gaf een zorgprofessional aan:

“Is leuk bedacht, we gaan de wijk erbij betrekken, maar hoe ga je dat doen? En vooral, omdat sommige mensen dit wereldje niet kennen, vinden ze dat toch spannend. Nu denk ik dat de initiatiefnemers daar al heel goed mee gestart zijn, omdat zij de buurt al hebben betrokken bij de eerste plannen die er waren. [...]. Dus die hebben meteen de tekening gezien, wat gaat er komen, welke doelgroep komt er. Dus ik denk dat dat echt het belangrijkste van alles is geweest. Dat men wist wat er kwam”.

Daarnaast kan het vroegtijdig betrekken inhoudelijk bijdragen aan een beter plan, en tot waardering en betrokkenheid onder informele netwerkliden leiden, zoals een zorgprofessional toelichtte:

“Er was een man [broer] die zat in de bouw, die zat in het onderwijs over de bouw, maar kon ook heel goed plattegronden lezen. Werde allemaal aan mij gevraagd als manager om het samen in het team te bekijken. Ik denk, ik betrek er een paar ouders bij. Want ik had er ook een ouder die bij de gemeente zat en veel plattegronden moest bekijken, over brandveiligheid had zij een functie. Ik denk, je

hebt gratis advies, zeg ik dan maar. Maar je hebt ook gelijk die betrokkenheid [...] Die man heeft zich ook heel erg gehoord gevoeld en gewaardeerd”.

Bij één van de cases kwam ook het vroegtijdig betrekken van bewoners aan bod. Deze case is gericht op meer zelfstandigheid bij bewoners door hen ambulant bij elkaar te laten wonen, zodat ze op elkaar kunnen letten en voor elkaar kunnen zorgen. Aanstaaende bewoners werden betrokken door deelname in verschillende werkgroepen (o.a. voor aanleg binnentuin, inrichting dorps huis). Door hen in de planfase (voor de bouw) al mee te nemen, ontstond er eigenaarschap bij bewoners en kwam er al verbinding tussen bewoners tot stand.

Geschiktheid van inzet vrijwilliger/ouder bij mensen met een verstandelijke beperking

Een tweede factor gaat over de mate waarin samenwerking met informele netwerkleden passend is bij de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking en bij netwerkleden zelf. Zo werd benoemd dat sommige doelgroepen beter om kunnen gaan met extra mensen om zich heen of ouders die aanwezig zijn in de woning dan andere doelgroepen. Een zorgprofessional gaf bijvoorbeeld aan dat het voor mensen met autisme vaak moeilijk is als er een ouder (onverwachts) aanwezig is in de woning.

Daarnaast werd aangegeven dat een vrijwilliger moet passen bij en hart moet hebben voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij één van de cases wordt voor een goede klik tussen vrijwilliger en bewoner daarom ingezet op toevallige ontmoetingen tussen bewoners en vrijwilligers in plaats van een koppeling die door de zorgorganisatie wordt gemaakt. Een zorgprofessional van een andere case lichtte toe dat vrijwilligers eerst meelopen op de groep om te kijken of het past voor zowel de groep zelf als de vrijwilliger en het hart voor de bewoners er echt is. Volgens deze zorgprofessionals is de kans op een succesvolle samenwerking met vrijwilligers anders klein:

“Anders gaan mensen weer heel snel weg, want dan houd je het niet vol. En voor onze mensen kun je niet toneelspelen, want die prikken daar heel snel doorheen.”

Verder werden bepaalde eigenschappen bij ouders of vrijwilligers benoemd als belangrijk voor het succes van initiatieven. Bijvoorbeeld het hebben van realistische verwachtingen over wat de doelgroep kan of goed om kunnen gaan met de onbevangenheid van mensen met verstandelijke beperking (bijvoorbeeld door het raam kijken waar je woont). Bij de case waarin ouders in dienst zijn, kwam naar voren dat het belangrijk is dat de ouder in dienst de rol van ouder en de rol van medewerker goed kan scheiden. Daarmee wordt een voorkeursbehandeling voor het eigen kind voorkomen.

“Je moet gewoon heel duidelijk die twee petten kunnen scheiden van dan ben ik moeder en dan ben ik aan het werk. Ook vooral niet alleen met je eigen zoon of dochter bezig zijn, want we hebben nog meer bewoners. En ik denk het belangrijkste, wat je vaak ziet is dat ouders het belang van hun eigen kind vooropstellen. En dat doet zij dus juist niet. Zij zet ieders belang voorop.”

Kenmerken van zorgprofessionals

Uit de interviews kwamen ook een aantal kenmerken van zorgprofessionals naar voren die belangrijk zijn om samenwerking binnen de initiatieven vorm te geven, zoals doorzettingsvermogen en vastberadenheid, bevlogenheid, veel praktijkervaring en kennis over de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is het voor zorgprofessionals van belang dat zij sterk zijn in contact leggen en verbinding maken, zoals zorgprofessionals zelf aangaven:

“Heeft me wel veel kruim gekost om ze ervan te overtuigen dat familie aan tafel moest, maar als ik iets in mijn hoofd heb...”

“Ik denk dat het ook in mij zit: ben heel makkelijk in contact. Voor mij is het ook niet moeilijk, hoeft er ook geen moeite voor te doen.”

Laagdrempelige activiteiten organiseren en proactief contact zoeken met mogelijke samenwerkingsorganisaties

Uit met name één van de cases bleek dat met laagdrempelige activiteiten het contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en andere buurtbewoners veel is toegenomen. Deze activiteiten bestaan bijvoorbeeld uit iedere week glaswerk ophalen in de buurt, doppen ophalen en appelmoes ronddelen aan buurtbewoners.

Om contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en buurtgenoten te vergroten, wordt vanuit het initiatief daarnaast proactief contact gezocht met mogelijke samenwerkingspartners, zoals bijvoorbeeld scholen of de kinderboerderij in de buurt. Een voorbeeld van een activiteit die werd opgestart, is dat bewoners van het initiatief met een oudere pony van de kinderboerderij rondjes zijn gaan lopen. Dit had als doel de fitheid van de pony te bevorderen. Daarbij ontstonden er tijdens deze wandelingen contacten met buurtgenoten.

Maatwerk bieden door aansluiten bij individuele wensen en behoeften van informele netwerkleden

In verschillende cases kwam het belang van maatwerk terug in de samenwerking met en binnen het informele netwerk. Onder meer doordat netwerkleden erg verschillend zijn (bijv. jongere en oudere ouders, opa's en oma's, broers en zussen), is volgens een zorgprofessional een individuele benadering van zorgprofessionals richting netwerkleden van belang, zodat hun activiteiten kunnen aansluiten bij hun kennis, ervaring en interesses. Ook is het volgens een ouder belangrijk om in de samenwerking te respecteren dat er verschillen bestaan in de mate waarin familie bijvoorbeeld mee kan helpen op een woning:

“Sommige zijn op leeftijd en die zeggen dat kunnen we niet. Dan zeggen we als ouders en professionals: nee, is ook een antwoord. Is ook goed. Iedereen doet wat hij kan en wil. Niemand hoeft zich meer of minder te voelen.”

Om op maat met elkaar samen te kunnen werken, gaf deze ouder daarnaast aan dat meehelpen op de woning geen verplichting moet zijn:

“Maar soms heb ik ook wel dagen dat ik denk, vandaag even niet, en dan is het heel fijn dat het ook een vrijblijvendheid is in die zin [...]. Dus dat mantelzorger zijn en betrokken zijn en meehelpen, vind ik belangrijk en noodzakelijk, maar moet geen must worden.”

Afstemming en open communicatie met korte lijnen

Het belang van goede communicatie door korte lijnen was een terugkerend onderwerp in de interviews. Ten eerste noemde een ouder dat het nauwe contact tussen hen en zorgprofessionals bijdraagt aan het meedenken met elkaar:

“Altijd als er iets zijn we bereikbaar voor elkaar. Mail, telefoontje of gesprekje. Meedenken wat vind je van dit dat we dit proberen, wat denk je ervan?”

Ten tweede draagt volgens meerdere zorgprofessionals goede afstemming met netwerkleden bij aan de juiste verwachtingen over en weer. Zo helpt het voor ouders bijvoorbeeld als de kaders duidelijk zijn en dat meedenken niet betekent dat hun wensen altijd ingewilligd kunnen worden. Ook helpt het mensen met een verstandelijke beperking om hun doelen te realiseren als er concrete afspraken met netwerkleden zijn over hun bijdrage aan het realiseren van die doelen.

Open communicatie tussen zorgprofessionals en vrijwilligers over wat er minder goed gaat is ook belangrijk om tot verbetering te komen. Zeker als vrijwilligers zich niet bewust zijn van gedrag dat minder passend is bij de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking, is het goed om dat te communiceren, volgens deze zorgprofessional:

“Soms hoor ik wel eens terug [over een vrijwilliger] ‘maar ze is zo druk’. Maar heb je daar dan ooit iets van gezegd dat ze zo druk is en waarom ze niet zo druk moet zijn? Als die vrouw dat niet weet, hoe moet ze zich dan aanpassen?”

Als zorgprofessionals zelf fouten maken, is volgens hen openheid daarover richting ouders ook van belang. Dat is nodig om het vertrouwen te behouden.

In de casus waarbij ouders in dienst zijn, werd verder het belang van regelmatige communicatie tussen zorgprofessionals, ouders en bewoners (kinderen van ouders in dienst) genoemd om te monitoren of alle partijen nog tevreden zijn met de gang van zaken.

Niet alleen korte lijnen tussen zorgprofessionals en informele netwerkleden zijn van belang; volgens zorgprofessionals zijn ook interne korte lijnen helpend om snel zaken geregeld te krijgen en beslissingen te kunnen nemen. Daarnaast werd benoemd dat korte lijnen tussen leidinggevenden binnen de organisatie en begeleiders belangrijk zijn om begeleiders te ondersteunen en te coachen in het vormgeven van het contact en de samenwerking met netwerkleden.

Cultuur: open staan voor samenwerking met informele netwerk

In veel cases kwam het belang van een open houding van zorgprofessionals/de zorgorganisatie richting informele netwerkleden naar voren, waarbij verschillende keren de link met de organisatiecultuur werd gelegd. Zo werd het belang onderstreept van het geven van een gevoel van welkom aan informele netwerkleden. Een manager gaf aan daar heel bewust mee bezig te zijn door de rondleiding aan nieuwe ouders door een ervaren begeleider te laten doen, die echt even tijd voor hen vrijmaakt. Een ouder vertelde het gevoel van thuis een beetje te ervaren door op elk moment te mogen langskomen op de woning:

“En dat je niet op uur en tijd hoeft te komen, maar de deuren staan gewoon open voor je.”

Het open staan voor samenwerking met informele netwerkleden blijkt ook uit (mede)zeggenschap geven en open staan voor hun ideeën.

“Open staan voor ideeën vanuit familie. Op een gegeven moment kwam er een ouder met Oranjefonds, hoe heet die dag toch, ergens in maart altijd, in ieder geval

dan kun je initiatieven nemen, buurthulpachtige dingen. Toen kwamen alle ouders, met 16 man, om voor de tuin te zorgen: tuin goed aanplanten, leuke beeldjes erin te zetten. Hebben ze allemaal bij elkaar verzameld. Hele dag voor gewerkt. En dan doen wij als team wat terug, zorgen we dat er een gezellige lunch is en wordt er goed voor ouders gezorgd, en afsluiten met een bbq bijvoorbeeld. Dan kunnen ze echt een bijdrage leveren aan de tuin van hun verwanten en dat vinden ze ook echt belangrijk. Dat zijn gewoon mooie voorbeelden. En daar moet je voor open staan als ouders daarmee aankomen. Dat vraagt veel regelwerk, maar aan de andere kant willen ze ook heel veel voor ons betekenen. Dat zijn van die dagen die versterken het contact tussen en familie op een hele toegankelijke manier, laagdrempelig.”

Een manager gaf aan dat het betrekken van familie niet vanzelfsprekend was op de woning en er aanvankelijk weerstand was bij begeleiders om ouders toe te laten doordat zij als lastig werden ervaren. Over de jaren heen heeft de manager een cultuuromslag weten te realiseren door het denkbeeld bij begeleiders over familie te veranderen (zij zijn betrokkenen die opkomen voor hun familielid). Als voorbeeld werd gegeven dat het lang een discussie is geweest of ouders in de keuken mochten komen om bijvoorbeeld eten en drinken te pakken voor henzelf en hun kind. Het is nu vanzelfsprekend dat ouders gewoon de keuken binnen lopen.

Begeleiders kunnen volgens zowel ouders als zorgprofessionals ook nalaten om de hulp van ouders in te roepen, doordat zij zich bezwaard en als betaalde medewerkers verantwoordelijk voor de zorg voelen.

“Medewerkers op deze groepen vinden het vaak ook moeilijk om hulp te vragen. Zijn heel goed in voor een ander zorgen, maar niet in voor zichzelf zorgen. Vinden ook dat het een last voor familie kan zijn om een vraag te stellen.”

Wederzijdse interesse, betrokkenheid, waardering en vertrouwen

Uit de cases kwam ook het belang van de opbouw van persoonlijke relaties tussen zorgprofessionals en informele netwerkleiden naar voren, gebaseerd op wederzijdse interesse, betrokkenheid, waardering en vertrouwen. Zoals een zorgprofessional aangaf, begint dat met een praatje maken of soms al met ‘hallo’ zeggen.

Binnen verschillende cases werden ook een gelijkwaardige houding en wederzijdse interesse als positieve punten aan de onderlinge relatie benoemd. Dat gebeurt door het stellen van belangstellende vragen over bijvoorbeeld kinderen en kleinkinderen, maar ook door medeleven te tonen zoals het geven van een kaartje bij verjaardagen of bij ziekte aan een buurtbewoner.

“Die [directeur] komt ook af en toe vragen hoe het met je is. Dat is gewoon een hele open, platte organisatie, waarbij ze ook interesse hebben in mij als persoon.”

Dat kan alleen als je op de hoogte bent van wat er speelt in het leven van de ander. Een zorgprofessional vertelde dat zij daarom het team vraagt om het ook zoveel mogelijk zelf te delen met familie, als zij iets persoonlijks melden.

“Omdat familie ook zo nauw betrokken zijn, dat je het samen wilt doen, dat je het kenbaar wil maken. En doordat ze zoveel van elkaar weten, kunnen ze ook op elkaars steun rekenen. En dat zie je heel erg gebeuren.”

Het belang van wederzijdse interesse kwam ook heel duidelijk naar voren uit een case waarin die interesse juist ontbrak. De vrijwilliger vertelde over ervaringen met begeleiding waarbij er gebrek was aan contact en belangstelling en het gevoel ontstond niet voor vol te worden aangezien:

“Ik denk als de betrokkenheid wat verbetert dat het voor mij motiveert om meer op de groepen te zijn.”

Volgens deze vrijwilliger komt het gebrek aan interesse doordat begeleiders te druk zijn, maar ook doordat begeleiders niet gewend zijn om met vrijwilligers te werken die niet bekend zijn met de verstandelijk gehandicaptensector. Meer handvatten (zoals het belang van interesse tonen en aandacht geven) vanuit de zorgorganisatie over hoe om te gaan met vrijwilligers zonder zorgachtergrond zou daarom goed zijn, aldus deze vrijwilliger:

“Als daar meer aandacht voor zou zijn, dan denk ik dat het meer succes zou hebben. Ik ben wel een taaie, maar ik zie dat vrijwilligers echt afhaken.”

Andere aspecten die in relatie tot een positieve samenwerking werden genoemd, waren het geven van waardering en vertrouwen, met name van zorgprofessionals naar informele netwerkliden.

“Hij waardeert heel erg dat ik elke week weer op kom draven.”

Voorbeelden van waardering vanuit ouders naar zorgprofessionals (begeleiders) zijn ook gegeven.

“Ook doen deze ouders, echt enige plek waar ik dat heb gehoord, ieder dag met de dag van de zorg, leggen ze een bedrag uit en kopen ze voor iedere medewerker iets.”

Gedeelde visie en ambitie

Uit de cases kwam naar voren hoe belangrijk het is om binnen het initiatief een duidelijke en gedeelde visie op samenwerking te hebben. Daarnaast speelden de gezamenlijke ambitie, betrokkenheid en het enthousiasme om die visie in de praktijk te brengen een grote rol.

“Mijn collega’s zijn net zo enthousiast. Doen we echt met elkaar. Kunnen niet zonder elkaar. Moet je echt met z’n allen dragen en uitdragen, en ook zo werken.”

Het werd benadrukt dat het essentieel is om samen voortdurend aandacht te besteden aan de manier van werken en ervoor te zorgen dat deze in lijn blijft met de visie. Regelmatig en goed onderling overleg helpt om elkaar scherp te houden en eventuele afwijkingen tijdig te signaleren. Een open cultuur, waarin ruimte is voor constructieve feedback, draagt bij aan het versterken van de samenwerking en het consistent naleven van de gezamenlijke visie.

2. Positieve effecten

Verrijking van het leven

Binnen de cases bleek dat de betrokkenheid van burens en vrijwilligers bijdraagt aan de verrijking van zowel hun eigen leven als het leven mensen met een verstandelijke beperking. Hun betrokkenheid stelde burens en vrijwilligers in staat om van betekenis te zijn voor zowel mensen met een verstandelijke beperking als zorgprofessionals. Het enthousiasme, de dankbaarheid en waardering die zij ontvangen, en het zien van plezier in bijvoorbeeld de mimiek van mensen met een verstandelijke beperking, geven burens en vrijwilligers een sterk gevoel van zinvol bezig zijn, waarvoor zij op hun beurt dankbaarheid ervaren.

“Ze zijn dankbaar dat ik dat doe, maar ik ben eigenlijk ook net zo dankbaar dat ze mij gevraagd hebben. Geeft een stukje waardering en vertrouwen. En ik vind het leuk om daar mijn dingetjes te kunnen doen”.

Binnen één case werd aangegeven dat vrijwilligers werken zonder financiële beloning, maar met evenveel hart en ziel als zorgprofessionals. Dit stelt hen in staat om ‘geluksmomenten’ te creëren voor bewoners. Bijvoorbeeld door thema-activiteiten rondom bijvoorbeeld Sinterklaas en Kerst te organiseren of in kleinere groepjes activiteiten te ondernemen. Vrijwilligers hebben ook vaak meer tijd voor het bieden van persoonlijke aandacht en individuele activiteiten dan zorgprofessionals. Daarnaast zorgen zij voor meer sociale interacties tussen mensen met een verstandelijke beperking.

“Dus ze zorgen voor sociale interactie met de vrijwilliger en de bewoners, maar ook de vrijwilligers zorgen voor sociale interactie met bewoners onderling, want ze organiseren bijvoorbeeld een bijeenkomst in een gemeenschapshuis waarin activiteiten georganiseerd worden.”

Waardevolle ervaringskennis om zorg beter vorm te geven

Binnen de cases die primair gericht waren op samenwerking met ouders, werd door zowel zorgprofessionals als ouders benadrukt dat de kennis en ervaring van ouders een cruciale bijdrage leveren aan het vormgeven van goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een terugkerend thema hierin was het belang van de langdurige en intensieve betrokkenheid van ouders bij het leven van hun kind met een verstandelijke beperking.

“Ik denk dat je als moeder net een iets andere inkijk hebt en je weet van de hoed en de rand en hoe je tot een beslissing bent gekomen om tot een bepaalde rolstoel is gekozen. Omdat ik dat vanaf het begin af aan allemaal heb meegemaakt waarom voor bepaalde dingen is gekozen. Als je dat niet weet, kan je net niet de goede zorg leveren. Dan wordt aan bepaalde dingen voorbij gegaan die wel heel belangrijk zijn.”

Doordat ouders de persoon met een verstandelijke beperking het beste kennen, kunnen zij essentiële kennis delen die een verschil kan maken in de zorg. Deze kennis helpt zorgprofessionals om voorkeuren, gewoonten, mimiek en gedragsmatige signalen van hun cliënt sneller en beter te herkennen. Hierdoor worden belangrijke details niet over het hoofd gezien en kunnen zorgprofessionals de zorg beter

afstemmen op de wensen en behoeften van de persoon. Dit werd vooral als waardevol gezien bij mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag en/of beperkte (of enkel non-verbale) communicatieve mogelijkheden. Daarnaast kunnen ouders behulpzame praktische tips (bijvoorbeeld rondom persoonlijke verzorging) delen met zorgprofessionals.

“Zij [moeder] heeft allemaal trucjes, foefjes, hoe verschoon je haar, hoe ga je daarmee om... en ook vooral, je gaat ook meer de diepte in. Omdat zij zoveel ervaring heeft, waar liggen de behoefte en wensen van zo’n bewoner, en wat kun je ermee, ook motorisch, want ze heeft ook een motorische beperking. Wij hoeven het wiel niet opnieuw uit te gaan vinden.”

Niet alleen zorgprofessionals kunnen leren van de ervaringskennis van ouders, ouders binnen deze cases gaven aan ook te kunnen leren van elkaars kennis.

“De verbondenheid als ouders zijnde van een kind met een beperking. Is makkelijker om een vraag te stellen, omdat je als ouders zijnde weet, dat heb jij ook meegemaakt. Stukje herkenning. Mooi dat je van elkaar kunt leren daarin.”

Bekendheid, acceptatie en inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving

Vrijwilligers en buurtbewoners leren door hun contact met mensen met een verstandelijke beperking een wereld kennen die eerst onbekend voor hen was. Door bijvoorbeeld te helpen in de tuin of samen laagdrempelige activiteiten te ondernemen, ontstaat er niet alleen praktische ondersteuning, maar ook sociale interactie. Zij geven aan dat ze door deze contacten veel leren over mensen met een verstandelijke beperking en hun unieke levensverhalen.

“Er is een hele wereld voor me opengestaan hoe dat het in elkaar zit en dat trekt me wel aan op die manier. Moeilijk wat precies om onder woorden te brengen. Indringende gesprekken met ouders gehad. Krijg je kippenvel van.”

Daarnaast is er zichtbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking in de buurt. Dit leidt tot normalisatie van hun aanwezigheid in alledaagse situaties, zoals in de supermarkt of het park. Zij worden steeds meer als onderdeel van de gemeenschap gezien en geaccepteerd. Laagdrempelige activiteiten in de buurt, zoals glaswerk ophalen, bleken ook onverwachte effecten te hebben: het biedt niet alleen betekenisvolle activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking, maar wordt ook een waardevol moment van contact voor buurtbewoners.

“Toen bleek dat wij voor sommige buurtbewoners het enige contact waren in de week. Dat mensen echt op ons zaten te wachten tot we kwamen. Dat ze met ons een praatje konden maken, dat ze onze mensen konden aanraken of weet ik wel wat. Ik had niet bedacht wat dat voor impact zou kunnen hebben. En daar zijn we eigenlijk in corona nog meer achter gekomen. [...] Ze kwamen gewoon naar buiten, praatje maken, knuffel geven.”

Deze wederkerigheid zorgt ervoor dat mensen met een verstandelijke beperking niet enkel als “zorgvragers” gezien worden, maar in plaats daarvan als buurtgenoten die van betekenis kunnen zijn voor anderen in de gemeenschap.

Elkaar ontlasten in de zorg

Samenwerking tussen zorgprofessionals en netwerkliden kan er ook toe leiden dat men elkaar (tijdelijk) kan ontlasten in de zorg. Zo beschreef een vrijwilliger dat zij zorgprofessionals en andere bewoners even kan ontlasten door een bewoner een uurtje mee naar buiten te nemen voor een wandeling wanneer deze persoon op dat moment veel vraagt van de groep. Een ouder gaf een voorbeeld waarin zij zorgprofessionals ondersteunt door zelf met artsen af te stemmen over de medische zorg van hun kind. Tegelijkertijd waardeert zij het dat zorgprofessionals op andere momenten het contact met artsen overnemen. Deze wisselwerking ervaart de ouder als prettig en ondersteunend.

3.4 Discussie en conclusie

Discussie

Binnen dit onderzoek zijn inzichten verkregen in de samenwerking tussen het informele netwerk en zorgprofessionals bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit gebeurde door interviews met betrokkenen uit zes door de VGN geïdentificeerde 'good practices'. Daarbij is gekeken naar factoren die belangrijk zijn om goede samenwerking tot stand te brengen, en zijn de opbrengsten van deze samenwerkingsvormen in kaart gebracht.

De resultaten onderstrepen allereerst het belang van positieve persoonlijke relaties tussen zorgprofessionals en netwerkliden. De houding van beide partijen speelt hierin een cruciale rol. In lijn met eerder onderzoek blijkt een houding die wordt gekenmerkt door verwelcoming, oprechte wederzijdse interesse, betrokkenheid, openheid, eerlijkheid, wederzijds vertrouwen en gelijkwaardigheid bij te dragen aan goede samenwerking en relaties (van Beurden et al., 2024; den Boer et al., 2024; VGN, 2023).

Uit de resultaten bleek dat de houding van zorgprofessionals richting netwerkliden vaak samenhangt met de heersende cultuur binnen het team of de organisatie. Dit sluit aan bij literatuur waarin cultuur wordt aangeduid als een belangrijke factor die de houding en het gedrag van zorgprofessionals, en daarmee de kwaliteit van leven van hun cliënten, beïnvloedt (Bigby et al., 2012; Bigby et al., 2016). Cultuur wordt vaak beschreven als "de manier waarop we hier de dingen doen" (Bigby et al., 2016). Een cultuur waarin zorgprofessionals openstaan voor ideeën van anderen, zoals familieleden, netwerkliden, collega's en lokale gemeenschappen, kan bijdragen aan betere samenwerking, betere zorgkwaliteit en sociale inclusie (Bigby et al., 2016).

Openstaan voor verandering, eveneens een kernkenmerk van cultuur (Bigby et al., 2012), blijkt essentieel om intensievere en innovatieve samenwerkingsvormen te ontwikkelen. Binnen de onderzochte initiatieven was het succes van dergelijke innovaties vaak afhankelijk van individuen met een hoge mate van betrokkenheid en motivatie. Voor duurzame verankering van innovaties is het echter noodzakelijk dat nieuwe praktijken worden genormaliseerd en ingebed in de dagelijkse routines. Het is dus belangrijk dat innovatieve manieren van samenwerking daadwerkelijk deel gaan uitmaken van de cultuur van een organisatie om continuïteit te waarborgen (May & Finch, 2009).

Een duidelijke visie op samenwerking tussen zorgprofessionals en netwerkliden blijkt eveneens essentieel. Eerder onderzoek benadrukte dat een gedeelde visie en collectieve ambitie onder

betrokkenen, gekoppeld aan een voortdurende dialoog over hoe de visie in de praktijk wordt toegepast, cruciaal zijn voor het realiseren van innovatieve werkwijzen (Pearce & Ensley, 2004; Tournier et al., 2020). Daarnaast bleek het betrekken van alle belanghebbenden, zoals mensen met een verstandelijke beperking, familieleden, vrijwilligers, buurtgenoten en zorgprofessionals, vanaf de start van het initiatief essentieel. Dit sluit aan bij inzichten uit de implementatiewetenschap, waar steeds meer erkenning is voor de waarde van vroege betrokkenheid bij het ontwerpen, uitvoeren en evalueren van innovaties (Potthoff et al., 2023). Vroegtijdige betrokkenheid helpt om verschillende perspectieven en behoeften te integreren. Bovendien draagt het bij aan een gedeeld begrip van het belang van de innovatie, waardoor betrokkenen hun waarden en doelen beter afgestemd zien, wat essentieel is voor commitment en duurzame samenwerking (May & Finch, 2009; Robert et al., 2022).

Een ander belangrijk bevorderend element dat uit de interviews naar voren kwam, is het hebben van 'korte lijnen'. Dit verwijst naar de zichtbaarheid en bereikbaarheid van betrokkenen binnen de initiatieven. Korte lijnen tussen zorgprofessionals, hun leidinggevenden en de bredere organisatie werden als ondersteunend ervaren. Daarnaast werden korte lijnen met en tussen netwerkliden gewaardeerd, omdat deze een efficiënte onderlinge afstemming mogelijk maken. Ook literatuur benadrukt dat verbondenheid binnen organisaties een positieve invloed kan hebben op innovatieve werkwijzen, door het versterken van een gevoel van teamspirit en gemeenschap (Damschroder et al., 2009).

De samenwerking binnen de initiatieven leidde tot diverse positieve resultaten. Allereerst verrijkt de samenwerking het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Netwerkliden kunnen activiteiten en zorg bieden waar zorgprofessionals vaak niet aan toekomen. Ook bieden zij persoonlijke aandacht en sociaal contact, wat bijdraagt aan sociale inclusie (Ristevski et al., 2024; Venema et al., 2018; Bigby & Craig, 2016). Daarnaast ervaren netwerkliden betekenis en voldoening door hun betrokkenheid, wat kan bijdragen aan een betere mentale en fysieke gezondheid en een hogere kwaliteit van leven (Bigby & Craig, 2016; Rimmerman et al., 2000; Thoits, 2012).

Verder dragen deze samenwerkingsvormen bij aan de zichtbaarheid en maatschappelijke acceptatie van mensen met een verstandelijke beperking. Herhaaldelijk positief contact tussen mensen met en zonder beperking helpt angst, vooroordelen en stigma te verminderen (Paluck et al., 2018) en vergroot sociale inclusie (Merrells et al., 2017). Onderzoek toont aan dat dergelijk contact niet alleen de houding tegenover individuele personen verbetert, maar ook de perceptie van de hele groep positief beïnvloedt (Dovidio et al., 2011). Dit versterkt relaties tussen mensen met en zonder beperking en vergroot de maatschappelijke verbondenheid (Merrells et al., 2017; Wiesel & Bigby, 2014).

Ook blijkt uit de interviews dat de samenwerking binnen de initiatieven leidt tot een betere kwaliteit van zorg, mede dankzij het benutten van ervaringskennis van naasten. Ouders beschikken vaak over unieke kennis en inzichten over hun kind, wat van grote waarde kan zijn bij het vormgeven van zorg (Kruithof et al., 2024; Vereijken et al., 2022). Wanneer deze kennis wordt erkend en actief wordt ingezet, kan dit niet alleen de zorg verbeteren, maar ook bijdragen aan een grotere tevredenheid bij ouders over de geboden ondersteuning (Chadwick et al., 2013; Stringer et al., 2018). Waar eerdere onderzoeken soms benadrukken dat ouders het gevoel hebben dat hun ervaringskennis niet altijd wordt erkend (Bigby et al., 2015; Vereijken et al., 2022), kwam uit de huidige interviews naar voren dat zorgprofessionals de meerwaarde van deze kennis wel degelijk erkennen. Zij gaven bijvoorbeeld aan dat de ervaringskennis

van ouders helpt bij het beter begrijpen van mensen met een verstandelijke beperking, het afstemmen van zorg en activiteiten op individuele behoeften, en het efficiënter uitvoeren van zorghandelingen. Het combineren van de ervaringskennis van ouders met de professionele expertise van zorgverleners blijkt essentieel om zorg te bieden die optimaal aansluit bij de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking (Kruithof et al., 2020; Vlaskamp et al., 2011).

Tot slot leidde de samenwerking tot een grotere betrokkenheid van netwerkleden en intensiever contact binnen netwerken. Dit biedt netwerkleden de kans om informatie en ervaringen uit te wisselen, wat kan helpen bij het organiseren van zorg (Daly et al., 2015; Ryan & Quinlan, 2018). Daarnaast biedt het emotionele steun en het gevoel er niet alleen voor te staan, wat bijdraagt aan het welzijn van ouders en netwerkleden (Daly et al., 2015).

Conclusie

De resultaten vanuit de verschillende cases laten zien dat positieve persoonlijke relaties, wederzijds vertrouwen, en een open houding van zowel zorgprofessionals als netwerkleden cruciaal zijn voor een succesvolle samenwerking. Een cultuur waarin zorgprofessionals openstaan voor verandering en ideeën van netwerkleden blijkt essentieel voor duurzame innovatie en betere zorgkwaliteit. Daarnaast benadrukken de bevindingen het belang van een gedeelde visie, korte communicatielijnen, en vroege betrokkenheid van alle belanghebbenden om samenwerking te bevorderen. De samenwerking verrijkt het leven van mensen met een verstandelijke beperking door meer persoonlijke aandacht en sociale inclusie, terwijl netwerkleden voldoening en betekenis ervaren door hun betrokkenheid. Ook draagt de erkenning en inzet van ervaringskennis van ouders bij aan betere zorg en grotere tevredenheid. Tot slot bevordert deze samenwerking maatschappelijke acceptatie en het welzijn van zowel mensen met een verstandelijke beperking als hun netwerkleden.

4. Samenvatting

Inleiding

Het netwerk speelt een onmisbare rol in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een betrokken en ondersteunend netwerk draagt aantoonbaar bij aan het voorkomen van mentale en fysieke gezondheidsproblemen. Het versterkt het gevoel van verbondenheid, erbij horen (belonging) en sociale inclusie, en levert daarmee een positieve bijdrage aan de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Daarnaast beschikken mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en netwerkleden over unieke ervaringskennis. Het optimaal benutten van deze kennis, ervaringen en inzichten kan bijdragen aan het verbeteren van de zorg. Een gelijkwaardige samenwerking is cruciaal om zowel goede, toegankelijke zorg te waarborgen als een kwalitatief goed leven te ondersteunen voor mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en hun netwerk.

Hoewel het belang van samenwerken bij het vormgeven van zorg evident is, is dit niet altijd eenvoudig te realiseren. Zo kunnen er belemmeringen zijn, zoals onduidelijkheid over rol- en taakverdeling of onvoldoende inzicht in de behoeften van de betrokkenen. Het op een passende wijze betrekken van ervaringsdeskundigen en andere netwerkleden bij de zorg vraagt om kennis van hun ervaringen en behoeften. Dit biedt inzicht in welke rol zij kunnen vervullen in het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking, passend bij hun behoeften, wensen, talenten en mogelijkheden.

Het project “Beter benutten ervaringsdeskundigheid”

De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University) onderzocht in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) welke rol mensen met een verstandelijke beperking (ervaringsdeskundigen) en netwerkleden (ouders, zussen, burens en vrijwilligers) kunnen spelen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is onderzocht wat begeleiders nodig hebben om de zorg – samen met het netwerk – vorm te geven.

Het rapport beschrijft hoe ervaringsdeskundigheid en betrokkenheid van netwerkleden kunnen bijdragen aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij staan de ervaringen van ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen, vrijwilligers en burens centraal. Het rapport gaat nader in op de thema's samenwerking, behoeften, gewenste rollen en uitdagingen. De inzichten uit dit rapport bieden handvatten om ervaringsdeskundigen en netwerkleden op een passende wijze te betrekken bij de zorg, waarin de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en andere netwerkleden centraal staat. Deze handvatten zijn samengevat in de gids *“Verbindend werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking”*.

Hoofdpunten uit de uitgevoerde kwalitatieve studies

1. Ervaringsdeskundigen:

- o Mensen met een verstandelijke beperking die hun ervaringen inzetten als deskundigen, kunnen een waardevolle bijdrage leveren in zorgsituaties. Zo kunnen ervaringsdeskundigen een luisterend oor bieden aan andere mensen met een verstandelijke beperking, kunnen zij praktische ondersteuning geven en bijdragen aan

wederzijds begrip tussen zorgprofessionals en mensen met een verstandelijke beperking.

- o Een goede begeleiding, waardering en gelijkwaardigheid zijn cruciaal voor een optimale samenwerking. Uitdagingen liggen in erkenning van ervaringsdeskundigen binnen zorgorganisaties en het overwinnen van stigma.

2. Ouders:

- o Ouders spelen een belangrijke rol in de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking, ook wanneer hun kind bij een zorgorganisatie verblijft. Ouders geven aan dat hun kind regelmatig bij hen op bezoek komt of thuis logeert en ouders geven aan te ondersteunen in de zorg, onder andere bij het regelen en meegaan naar (medische) afspraken.
- o De ervaringen in de communicatie over hun rol in de ondersteuning is wisselend. Ouders vinden het belangrijk dat het welzijn van hun kind voorop staat en dat hun inbreng en kennis serieus genomen wordt. Wel ervaren ouders dilemma's over hun rol, bijvoorbeeld wanneer dit van invloed is op de ouder-kind relatie of wanneer zij, bijvoorbeeld als gevolg van het ouder worden, een stapje terug moeten doen. Onderling contact met andere ouders kan helpend zijn.
- o Ouders geven aan hun rol en betrokkenheid positief te ervaren, maar ook dat onverwachte transities en communicatieproblemen tot spanningen kunnen leiden. Duidelijke taakverdeling en wederzijds respect in de samenwerking met zorgprofessionals zijn essentieel voor ouders.

3. Zussen (en broers):

- o De resultaten van deze studie hebben enkel betrekking hebben op data verzameld bij zussen. Om die reden duiden we deze groep aan als 'zussen (en broers)'. Van alle geïnterviewde zussen was tenminste één ouder primair betrokken bij de zorg voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking. Zussen (en broers) benadrukken vooral de sociale betekenis van hun band met hun broer of zus met een verstandelijke beperking, met nadruk op gezamenlijke activiteiten en emotionele steun. Hoewel zij momenteel nog weinig zorgtaken verrichten, wordt wel verwacht dat zij in de toekomst zorgtaken van hun ouder(s) over zullen nemen. Sommige ouders zijn echter terughoudend om concrete toekomstplannen te maken en de zussen (en broers) hierin te betrekken.
- o Zussen (en broers) hebben behoefte aan 1) ruimte en mogelijkheden binnen het gezin om een rol in de zorg op zich te nemen, 2) betere voorbereiding op toekomstige zorgverantwoordelijkheden, 3) contact met andere zussen en broers van iemand met een verstandelijke beperking en 4) steun van hun partners en ondersteuning in het combineren van zorg met persoonlijke verplichtingen, eigen behoeften en ambities.

4. Vrijwilligers:

- o Vrijwilligers vervullen waardevolle rollen vanuit een intrinsieke motivatie om van betekenis te zijn voor een medemens met een verstandelijke beperking. Zij bieden persoonlijke aandacht en individuele (sociale) activiteiten. Vrijwilligers ondernemen vooral recreatieve activiteiten met mensen met een verstandelijke beperking, die anders niet mogelijk zijn door gebrek aan financiële of personele middelen.
- o Vrijwilligers hebben behoeften aan eigen regie, waarbij ze zelf willen bepalen waar en wanneer ze welke activiteiten uitvoeren. Daarnaast hebben ze ook behoefte aan

duidelijke richtlijnen, een vast aanspreekpunt en prettige en effectieve communicatie met zorgprofessionals.

5. Buren:

- o Contact tussen buren met en zonder verstandelijke beperking wordt beïnvloed door factoren zoals de lokale omgeving, stigma, persoonlijke kenmerken en vaardigheden van mensen met een verstandelijke beperking en de behoeften van alle betrokkenen.
- o Positieve en vluchtige interacties, zoals begroetingen of korte gesprekken in de buurt, dragen bij aan welzijn en sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking.
- o Het is van belang dat beleid en initiatieven – gericht op het stimuleren van burencontact – aansluiten bij de behoeften en wensen van alle betrokkenen.

Hoofdpunten uit de casestudies

- o Positieve persoonlijke relaties, wederzijds vertrouwen, en een open houding van zowel zorgprofessionals als netwerkliden zijn cruciaal voor een succesvolle samenwerking.
- o Een cultuur waarin zorgprofessionals openstaan voor verandering en ideeën van netwerkliden is essentieel voor duurzame innovatie en betere zorgkwaliteit.
- o Een gedeelde visie, korte communicatielijnen en vroege betrokkenheid van alle belanghebbenden zijn belangrijk om de onderlinge samenwerking te bevorderen.
- o De samenwerking verrijkt het leven van mensen met een verstandelijke beperking door meer persoonlijke aandacht en sociale inclusie, terwijl netwerkliden voldoening en betekenis ervaren door hun betrokkenheid.
- o De erkenning en inzet van ervaringskennis van ouders draagt bij aan betere zorg en grotere tevredenheid.
- o De samenwerking tussen mensen met een verstandelijke beperking, professionals en netwerkliden bevordert maatschappelijke acceptatie en het welzijn van zowel mensen met een verstandelijke beperking als hun netwerkliden.

5. Referenties

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275–287.
- Aldersey, H., Kavira, S., Kiasimbua, J., Lokako, W., Miaka, P., & Monte, L. (2018). Stigma experienced by families with members with intellectual disabilities in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *Intervention*, 16(2), 119.
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122–2140.
- Ållport, G. W. (1954). *The nature of prejudice*. Addison-Wesley Publishing Company.
- Almack, K., Clegg, J., & Murphy, E. (2008). Parental negotiations of the moral terrain of risk in relation to young people with intellectual disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 19(4), 286–298.
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360–375.
- Andfossen, N., B. (2016). The potential for collaborative innovation between public services and volunteers in the long-term care sector. *The Innovation Journal: The Public Sector Innovation Journal*, 21(3).
- Arnold, C. K., & Heller, T. (2018). Caregiving experiences and outcomes: wellness of adult siblings of people with intellectual disabilities. *Current Developmental Disorders Report*, 5, 143–149.
- Bell, P., & Mortimer, A. (2013). Involving service users in an inclusive research project. *Learning Disability Practice*, 16(4).
- Bhardwaj, A., Forrester-Jones, R., & Murphy, G. H. (2017). Social networks of adults with an intellectual disability from South Asian and White communities in the United Kingdom: A comparison. *Mental Handicap Research*, 31(2), e253-e264.
- Bigby, C., & Craig, D. (2016). A case study of an intentional friendship between a volunteer and adult with severe intellectual disability: “My life is a lot richer!”. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 180–189.
- Bigby, C., & Beadle-Brown, J. (2016). Culture in better group homes for people with intellectual disability at severe levels. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(5), 316–331.
- Bigby, C., Clement, T., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). ‘It’s pretty hard with our ones, they can’t talk, the more able bodied can participate’: Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 363–376.

- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., Clement, T., & Mansell, J. (2012). Uncovering dimensions of culture in underperforming group homes for people with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50, 452–467.
- Bigby, C., Webber, R., & Bowers, B. (2015). Sibling roles in the lives of older group home residents with intellectual disability: Working with staff to safeguard wellbeing. *Australian Social Work*, 68(4), 453–468.
- Bigby, C., & Wiesel, I. (2018). Using the concept of encounter to further the social inclusion of people with intellectual disabilities: what has been learned? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 6(1), 39–51.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167–184.
- Boland, G., & Guerin, S. (2022). Connecting locally: An examination of the role of service providers in supporting the social inclusion of adults with intellectual disabilities in their neighbourhoods. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 19(3), 288–299.
- Boland, G., de Paor, E., & Guerin, S. (2023). Living in Localities: The factors that influence the social inclusion in neighborhoods of adults with intellectual disability. A systematic scoping review. *Inclusion*, 11(1), 55–77.
- Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid: Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen* [Proefschrift]. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Botke, J., Embregts, P. J. C. M., Peters, V., Poell, R., & Raaijmakers, N. (2024). *Werkplekleren in de gehandicaptenzorg (Eindrapportage)*. ZonMw.
- Bouchard, L., Montreuil, M., & Gros, C. (2010). Peer support among inpatients in an adult mental health setting. *Issues in mental health nursing*, 31(9), 589–598.
- Bould, E., Callaway, L., Warren, N., Lalor, A., & Burke, J. (2022). Pilot of a dog-walking program to foster and support community inclusion for people with cognitive disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 45(3), 469–482.
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M., & Howie, L. (2012). Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1732–1740.
- Bratt, A., & Johnston, R. (1988). Changes in life style for young adults with profound handicaps following discharge from hospital care into a “second generation” housing project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1(1), 49–74.
- Bredewold, F. (2014). *Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. [Proefschrift]. Universiteit Van Amsterdam.
- Bredewold, F., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2014). Mensen met een beperking als burens - Over aandacht, hulp en zorg tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtgenoten. *Tijdschrift Voor Orthopedagogiek*, 53(3), 91–103.

- Bredewold, F., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2016). Urban encounters limited: The importance of built-in boundaries in contacts between people with intellectual or psychiatric disabilities and their neighbours. *Urban Studies*, 53(16), 3371–3387.
- Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: A literature review. *Child Youth Care Forum*, 46, 857–876.
- Bullen, P., & Onyx, J. (1999). *Social Capital: Family support services and neighbourhood and community centres in NSW*. Sydney, Australia: Family support services NSW and neighbourhood and community centres in NSW.
- Bumble, J. L., Sanderson, K. A., Zemke, K. E., & Hodapp, R. M. (2021). Marrying into it: Siblings-in-law in the social support networks of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(9), 849–862.
- Carniel, A., Berkenbrock, C. D. M., Berkenbrock, G. R., da Costa, S. E., & Cordeiro, A. F. M. (2019). Supporting the dialog of people with intellectual disabilities through augmentative and alternative communication. *Latin-American Learning Technologies Journal (IEEE-RITA)*, 14(1), 3–10.
- Carruth, A. K., Tate, U. S., Moffett, B. S., & Hill, K. (1997). Reciprocity, emotional well-being, and family functioning as determinants of family satisfaction in caregivers of elderly parents. *Nursing Research*, 46(2), 93-100.
- Chadwick, D. D., Mannan, H., Garcia Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F., Lawlor, A., & Harrington, G. (2013). Family Voices: Life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 26, 119-132.
- Chinn, D. (2016). Review of interventions to enhance the health communication of people with intellectual disabilities: A communicative health literacy perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 345–359.
- Clement, T., & Bigby, C. (2009). Breaking out of a distinct social space: Reflections on supporting community participation for people with severe and profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 264–275.
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., & Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2(2), 75-84.
- Colvin, L., Fyfe, S., Leonard, S., Schiavello, T., Ellaway, C., de Klerk, N., Christodoulou, J., Msall, M., & Leonard, H. (2003). Describing the phenotype in Rett syndrome using a population database. *Archives of Disease in Childhood*, 88(1), 38–43.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2024). *Concluding observations on the initial report of the Netherlands* (Nr. CRPD/C/NLD/CO/1). United Nations. Geraadpleegd op 9 september 2024, van <https://digitallibrary.un.org/record/4062658?ln=en&v=pdf>
- Coppens-Hofman, M. C., Terband, H., Snik, A. F., & Maassen, B. A. (2016). Speech characteristics and intelligibility in adults with mild and moderate intellectual disabilities. *International Journal of Phoniatics, Speech Therapy and Communication Pathology*, 68(4), 175–182.

- Cruz, S., Ferreira, M. R., Borges, A., & Casais, B. (2022). Barriers to volunteering in the field of intellectual disability: a cluster analysis. *International Review On Public And Nonprofit Marketing*, 20(2), 341–366.
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., & Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 394–399.
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., & Dew, A. (2020). The experience of mothers supporting self-determination of adult sons and daughters with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 373–385.
- Daly, L., Sharek, D., DeVries, J., Griffiths, C., Sheerin, F., McBennett, P., & Higgins, A. (2015). The impact of four family support programmes for people with a disability in Ireland. *Journal of intellectual disabilities*, 19(1), 34–50.
- Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., & Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, 4, 1-15.
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2011). Adult sibling experience, roles, relationships and future concerns - a review of the literature in learning disabilities, *Journal of Clinical Nursing*, 20(19-20), 2837–2853.
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2016). Adult siblings consider the future: Emergent themes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 29(3), 220–230.
- Davys, D., Mitchell, D., & Martin, R. (2017). Fathers of adults who have a learning disability: Roles, needs and concerns. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(6), 266–273.
- de Boer, A., Plaisier, I., & de Klerk, M. (2019). *Werk en mantelzorg: Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op het werk*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- de Geeter, K.I., Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 28, 443- 453.
- de Haan, J., Schrijver, E., Peters, A. (2018). *Oog voor mensen met een licht verstandelijke beperking?* (Nr. WP1166.013). Movisie. Geraadpleegd op 29 augustus 2024, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/rapport-oog-voor-mensen-met-lvb%20%5BMOV-13777303-1.0%5D.pdf>
- de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). *Informeel hulp: wie doet er wat?* Sociaal En Cultureel Planbureau. Geraadpleegd op 3 oktober 2024, van <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2015/12/15/informeel-hulp-wie-doet-er-wat>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Springer.
- den Boer, M. C., Giesbers, S. A. H., de Beer, M. G. D., van Beurden, K., & Embregts, P. J. C. M. (2024). People with intellectual disabilities as peer trainers and their coaches: Impact and experiences in a Dutch training course. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(3), e12520.

- den Boer, M. C., Giesbers, S. A. H., Frielink, N., Embregts, P. J. C. M. (2024). Effective partnerships with parents of adults with mild intellectual disabilities in residential care: Experiences of support staff. Manuscript ingediend voor publicatie.
- den Brok, Y., & Lammerts, R. (2008). *Gehandicapt en geëmancipeerd*. Verwey-Jonker Instituut.
- Denny, M., Denieffe, S., & Pajnkihar, M. (2017). Exploring community attitudes to people with learning disabilities: Using a micro-neighbourhood design. In C. S. Ryan (Red.), *Learning disabilities - an international perspective* (pp.185-217). InTechOpen.
- Dijker, A., van Alphen, L., Bos, A., van Den Borne, B., & Curfs, L. (2011). Social integration of people with intellectual disability: insights from a social psychological research programme. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 885–894.
- Dorsman, N. I., Luijkx, J., van der Schans, C. P., van der Putten, A. A. J., & Waninge, A. (2024). Experiences of adult siblings of individuals with an intellectual disability and pervasive support needs. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 15407969241245611.
- Douglas, J., Bigby, C., Knox, L., & Browning, M. (2015). Factors that underpin the delivery of effective decision-making support for people with cognitive disability. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 2(1), 37–44.
- Dovidio, J. F., Eller, A., & Hewstone, M. (2011). Improving intergroup relations through direct, extended and other forms of indirect contact. *Group Processes & Intergroup Relations*, 14(2), 147-160.
- Dovidio, J. F., Pagotto, L., & Hebl, M. R. (2011). Implicit attitudes and discrimination against people with physical disabilities. *Disability and aging discrimination: Perspectives in law and psychology*, 157-183.
- Embregts, P. J. C. M. (2017). Kennisontwikkeling en kennisdeling in gelijkwaardige verbinding tussen praktijk en wetenschap. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 3, 219-226.
- Embregts, P. J. C. M., & Frielink, N. (2023). Valuing experiential knowledge to complement professional and scientific knowledge within care and support for people with intellectual disabilities. *International review of research in developmental disabilities*, 43–70.
- Embregts, P. J. C. M., Moonen, X., Naaldenberg, J., Sterkenburg, P., & van der Putten, A. (2021). De waarde van ervaringskennis: Ervaren vanuit verschillende academische werkplaatsen verstandelijke beperkingen. *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijke Gehandicapten*, 39(3), 181.
- Embregts, P. J. C. M., Taminiau, E. F., Heerkens, G. C. J., Schippers, A. P., & van Hove, G. (2018). Collaboration in inclusive research: Competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 193-201.
- European Intellectual Disability Research Network. (2003). Intellectual disability in Europe: *Working papers*. University of Kent
- Felce, D., Perry, J., & Kerr, M. (2011). A comparison of activity levels among adults with intellectual disabilities living in family homes and out-of-family placements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(5), 421–426.

- Fitzpatrick, H., Felten, H., Harnacke, C. (2022). *Validisme aanpakken ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking*. Movisie. Geraadpleegd op 8 augustus 2024, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2022-12/Validisme%20verstandelijke%20beperking.pdf>
- Flood, S., Bennett, D., Melsome, M., & Northway, R. (2013). Becoming a researcher. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 288–295.
- Flynn, S., Hastings, R. P., Gillespie, D., McNamara, R., & Randell, E. (2020). Trainer and support staff's experiences of engaging with the Who's Challenging Who? challenging behaviour training course. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(3), 367–380.
- Forrester-Jones, R., & Barnes, A. (2008). On being a girlfriend not a patient: The quest for an acceptable identity amongst people diagnosed with a severe mental illness. *Journal of Mental Health*, 17(2), 153–172.
- Frawley, P., & Bigby, C. (2014). "I'm in their shoes": Experiences of peer educators in sexuality and relationship education. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(2), 167–176.
- Galil, A., Bachner, Y. G., Merrick, J., Flusser, H., Lubetzky, H., Heiman, N., & Carmel, S. (2006). Physician-parent communication as predictor of parent satisfaction with child development services. *Research in Developmental Disabilities*, 27(3), 233–242.
- García Iriarte, E., O'Brien, P., & Chadwick, D. (2014). Involving people with intellectual disabilities within research teams: Lessons learned from an Irish experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 149–157.
- Gerring, P., Redeker, I., van Koolwijk, E., van der Sanden, P., & van de Maat, J. W. (2023). *Aan de slag met het sociale netwerk*. Movisie. Geraadpleegd op 4 oktober, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2024-01/wegwijzer-het%20sociale-netwerk.pdf>
- Giesbers, S. A. H. (2020). *It's not who you know, It's how you know them: Support in formal and informal networks of people with mild intellectual disability*. [Proefschrift]. Universiteit van Tilburg.
- Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P. J. C. M. (2020a). Social capital and the reciprocal nature of family relationships: The perspective of individuals with mild intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(3), 170–185.
- Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P. J. C. M. (2020b). Family-based social capital of emerging adults with and without mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 757–769.
- Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P. J. C. M. (2022). Perceptions of people with mild intellectual disability and their family members about family-based social capital in the Netherlands. *Health and Social Care in the Community*, 30(1), 341–352.
- Giesbers, S. A. H., Hendriks, L., Jahoda, A., Hastings, R. P., & Embregts, P. J. C. M. (2018). Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 446–456.

- Gore, N., Bradshaw, J., Hastings, R., Sweeney, J., & Austin, D. (2022). Early positive approaches to support (E-PaTS): qualitative experiences of a new support programme for family caregivers of young children with intellectual and developmental disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(3), 889-899.
- Graf, S., Paolini, S., & Rubin, M. (2014). Negative intergroup contact is more influential, but positive intergroup contact is more common: Assessing contact prominence and contact prevalence in five Central European countries. *European Journal of Social Psychology*, 44(6), 536-547.
- Guion, L. A., Diehl, D. C., & McDonald, D. (2017). Triangulation: Establishing the validity of qualitative studies. University of Florida.
- Gur, A., & Bina, R. (2022). Facilitators of sense of belonging among people with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal Of Intellectual Disabilities*, 27(2), 516–538.
- Hall, E. (2005). The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities. *Health & Place*, 11(2), 107–115.
- Harrison, R. A., Bradshaw, J., Forrester-Jones, R., McCarthy, M., & Smith, S. (2021). Social networks and people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(4), 973–992.
- Heitplatz, V. N., Bühler, C., & Hastall, M. R. (2020). I Can't Do It, They Say! – Perceived stigmatization experiences of people with intellectual disabilities when using and accessing the internet. In M. Antona, & C. Stephanidis (Reds.), *Universal access in human-computer interaction* (pp. 390–408). Springer.
- Heller, T., & Arnold C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 16–25.
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219.
- Heller, T., Miller, A. B., & Factor, A. (1997). Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation*, 35(5), 338–346.
- Henning, C., & Lieberg, M. (1996). Strong ties or weak ties? Neighbourhood networks in a new perspective. *Scandinavian Housing & Planning Research*, 13(1), 3–26.
- Hermesen, M., van Hees, M., & van Oostaijen, E. (2017). Voor elk-ander. Ervaringsdeskundigen met een licht verstandelijke beperking en coaches over betekenisvolle samenwerking. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 26(2), 4–26.
- Howick, J., Kelly, P., & Kelly, M. (2019). Establishing a causal link between social relationships and health using the Bradford Hill Guidelines. *SSM - Population Health*, 8, 100402.
- Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(8), 719-729.

- Jansen, S. L. G., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 53–67.
- Jansen, S. L. G., van der Putten, A. A. J., Post, W. J., & Vlaskamp, C. (2018). Do they agree? How parents and professionals perceive the support provided to persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 441–452.
- Jones, J. L., & Gallus, K. L. (2016). Understanding deinstitutionalization: What families value and desire in the transition to community living. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(2), 116–131.
- Josten, E. J. C., Verbakel, E., & de Boer, A. H. (2024). A longitudinal study on the consequences of the take-up of informal care on work hours, labour market exit and workplace absenteeism due to illness. *Ageing and Society*, 44(3), 495–518.
- Kamstra, A., van Der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2014). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), 249–256.
- Kármán, B., Szekeres, Á., & Papp, G. (2021). Interventions for acceptance and inclusion of people with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(3), 641–654.
- Karni-Vizer, N., Shamai Kaplan, M., & Snir, S. (2023). Couple relationship experiences of siblings and siblings-in-law of persons with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 36(5), 1124–1135.
- Kitzinger, J., & Barbour, R. (1999). Introduction: The challenge and promise of focus groups. In R. Barbour & J. Kitzinger (Eds.). *Developing focus group research. Politics, theory and practice* (pp. 1–20). SAGE Publications.
- Knapen, J., Bottenheft, E., Zonneveld, E., Aussems, C., Boeije, H., & Nivel. (2023). *Nivel participatiemonitor 2010-2020: Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking*. Nivel. Geraadpleegd op 2 juli 2024, van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/nivel-participatiemonitor-2010-2020-deelname-aan-de-samenleving-van-mensen-met-een>
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193–222.
- Kramer, J., Hall, A., & Heller, T. (2013). Reciprocity and social capital in sibling relationships of people with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 482–495.
- Kramer, M. W. (2022). *Uncertainty management*. Springer eBooks.
- Kremer, M., Parys, A., Verplanke, L. (2019). *Alledaagse attentheid in een superdiverse wijk*. Ben Sajet Centrum. Geraadpleegd op 2 juli 2024, van https://bensajetcentrum.nl/assets/2020/05/234_19002_ACB-Essay-Alledaagse-attendheid_WEB_LR.pdf

- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2015). *Focus groups: A practical guide for applied research* (5th ed). SAGE Publications.
- Kruithof, K., Hoogesteyns, M., Zaal-Schuller, I., Huisman, S., Willems, D., & Nieuwenhuijse, A. (2024). Parents' tacit knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-10.
- Kruithof, K., IJzerman, L., Nieuwenhuijse, A., Huisman, S., Schippers, A., Willems, D., & Olsman, E. (2021). Siblings' and parents' perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(4), 351-361.
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141-1150.
- Kuis, E., Hermesen, M., Van Heijst, A., Timmermann, M., & Embregts, P. (2018). Examining the voluntary deployment of people without a disability on behalf of people with disabilities: "Verwenzorg" ("LC") as an example. *Journal of Social Intervention*, 27(1), 48-66.
- Kusters, A. (2015). *Zorg beter met vrijwilligers*. Movisie. Geraadpleegd op 28 oktober 2024, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-04/Toolkit-Zorg-Beter-met-Vrijwilligers.pdf>
- Landers, G. M., & Zhou, M. (2011). An analysis of relationships among peer support, psychiatric hospitalization, and crisis stabilization. *Community mental health journal*, 47(1), 106-112.
- Law, J., Bunning, K., Byng, S., Farrelly, S., & Heyman, B. (2005). Making sense in primary care: levelling the playing field for people with communication difficulties. *Disability & Society*, 20(2), 169-184.
- Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4255-4273.
- Liang, J., Krause, N. M., & Bennett, J. M. (2001). Social exchange and well-being: Is giving better than receiving? *Psychology and Aging*, 16(3), 511-523.
- Louw, J., Kirkpatrick, B., & Leader, G. (2019). Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A systematic review of original empirical studies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 793-807.
- Luijkx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 43(4), 518-526.
- Machielse, A., van der Vaart, W., Laceulle, H., & Klaassens, J. (2022). *Optimising caregiving competences and skills of professional, volunteer and informal caregivers: European research report 2*. See Me Project. Geraadpleegd op 24 oktober 2024, van <https://see-me-project.eu/wp-content/uploads/2022/06/SEE%20ME%20Report%202.pdf>
- Mamolis, G., Triantafyllopoulou, P., & Jones, K. (2024). Care relationships between support staff and adults with a learning disability in long-term social care residential settings in the United Kingdom: A Systematic Literature Review. *Journal of Long-Term Care*, 187-209.

- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16, 1–27.
- McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 691–700.
- McCutcheon, K., & Gormley, K. (2014). Service-user involvement in nurse education: Partnership or tokenism? *British Journal of Nursing*, 23, 1196–1199.
- Meltzer A. (2021). What is 'sibling support'? Defining the social support sector serving siblings of people with disability. *Social Science & Medicine* (1982), 291, 114466.
- Merrells, J., Buchanan, A., & Waters, R. (2017). The experience of social inclusion for people with intellectual disability within community recreational programs: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 381–391.
- Milner, P., & Kelly B. (2009). Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24(1), 47–62.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). (2024). *Nationale strategie voor de implementatie van het VN-verdrag Handicap*. Geraadpleegd op 1 maart 2024, van <https://open.overheid.nl/documenten/db93725f-4753-4e40-bf53-d18454b28308/file>
- Mollenhorst, G. (2015). Neighbour relations in the Netherlands: New developments. *Tijdschrift Voor Economische en Sociale Geografie*, 106(1), 110–119.
- Nestor, P., & Galletly, C. (2008). The employment of consumers in mental health services: Politically correct tokenism or genuinely useful? *Australasian Psychiatry*, 16(5), 344–347.
- Nind, M., & Vinha, H. (2014). Doing research inclusively: Bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British journal of learning disabilities*, 42(2), 102–109.
- Noorland, S., Spreeuwenberg, P., de Groot, K. (2023). *Kwaliteit en veiligheid van zorg in 2023*. Nivel. Geraadpleegd op 4 oktober 2024, van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1004510.pdf>
- O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B., & Capie, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 67–82.
- Ogier, J. (2021). VN-verdrag handicap. *Recht Der Werkelijkheid*, 42(3), 63–68.
- Oulton, K., Sell, D., & Gibson, F. (2020). Hospitalized children with intellectual disability: Parents as partners in their care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33, 917–926.
- Overmars-Marx, T. (2018). *Perspectives on neighbourhood social inclusion of people with intellectual disabilities: A study on social inclusion in the neighbourhood from the perspective of people with intellectual disabilities, neighbours and group home staff members* [Proefschrift]. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Overmars-Marx, T., Pepping, B., & Thomése, F. (2018). Living apart (or) together—neighbours' views and experiences on their relationships with neighbours with and without intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1008–1020.

- Overmars-Marx, T., Thomése, F., & Meininger, H. (2017). Social inclusion in the neighbourhood and the professional role identity of group home staff members: Views and experiences of staff regarding neighbourhood social inclusion of people with intellectual disabilities. *Society, Health and Vulnerability*, 8(1), 1395676.
- Overmars-Marx, T., Thomése, F., & Meininger, H. (2018). Neighbourhood social inclusion from the perspective of people with intellectual disabilities: Relevant themes identified with the use of photovoice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 82–93.
- Overmars-Marx, T., Thomése, F., Verdonschot, M., & Meininger, H. (2013). Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: An exploration of the literature. *Disability & Society*, 29(2), 255–274.
- Paluck, E. L., Green, S. A., & Green, D. P. (2018). The contact hypothesis re-evaluated. *Behavioural Public Policy*, 3(2), 129–158.
- Pearce, C. L., & Ensley, M. D. (2004). A reciprocal and longitudinal investigation of the innovation process: The central role of shared vision in product and process innovation teams (PPITs). *Journal of Organizational Behavior*, 25(2), 259-278.
- Peer J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: a review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Oorsouw, W. M. W. J., van Weeghel, J., & Embregts, P. J. C. M. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 411-434.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Oorsouw, W. M. W. J., van Weeghel, J., & Embregts, P. J. C. M. (2019). Stigma research in the field of intellectual disabilities: a scoping review on the perspective of care providers. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(3), 168–187.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Oorsouw, W. M. W. J., van Weeghel, J., & Embregts, P. J. C. M. (2021). Familiarity with people with intellectual disabilities, stigma, and the mediating role of emotions among the Dutch general public. *Stigma and Health*, 6(2), 173-
- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Weeghel, J., & Embregts, P. J. C. M. (2019). Public stigmatisation of people with intellectual disabilities: a mixed-method population survey into stereotypes and their relationship with familiarity and discrimination. *Disability and Rehabilitation*, 43(4), 489–497.
- Pettigrew, T. F., & Tropp, L. R. (2006). A meta-analytic test of intergroup contact theory. *Journal of Personality and Social Psychology*, 90(5), 751–783.
- Pezzuti, L., Nacinovich, R., Oggiano, S., Bomba, M., Ferri, R., La Stella, A., Rossetti, S., & Orsini, A. (2018). Beyond the floor effect on the WISC-IV in individuals with Down syndrome: are there cognitive strengths and weaknesses? *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(7), 593–603.
- Potthoff, S., Finch, T., Bührmann, L., Etzelmüller, A., van Genugten, C. R., Girling, M., May, C. R., Perkins, N., Vis, C., Rapley, T., & ImpleMentAll consortium (2023). Towards an Implementation-STakeholder Engagement Model (I-STEM) for improving health and social care services. *Health Expectations: an International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 26(5), 1997–2012.

- Power, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67(5), 834–843.
- Putnam, R. D. (2007). E pluribus unum: Diversity and community in the twenty-first century. *Scandinavian Political Studies*, 30(2), 137–174.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022). *Anders leven en zorgen*. RVS. Geraadpleegd op 24 oktober 2024, van <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2022/05/19/anders-leven-en-zorgen>
- Reid, C. E., Moss, S., & Hyman, G. (2005). Caregiver reciprocity: The effect of reciprocity, carer self-esteem and motivation on the experience of caregiver burden. *Australian Journal of Psychology*, 57(3), 186–196.
- Rijksoverheid. (2020). *Naar een toekomstbestendig zorgstelsel; Brede maatschappelijke heroverweging*. Rijksoverheid. Geraadpleegd op 24 oktober 2024, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/04/20/bmh-2-naar-een-toekomstbestendig-zorgstelsel>
- Rimmerman, A., Hozmi, B., & Duvdevany, I. (2000). Contact and attitudes toward individuals with disabilities among students tutoring children with developmental disabilities. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 25(1), 13–18.
- Ristevski, E., McCook, F., Thompson, S., Duncan, Z., Lawler, B., & Broxham, C. (2024). Initiatives to facilitate the social inclusion of people with intellectual disability in physical activities with others in community-based sporting, recreation and leisure activities: A scoping review. *Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(3).
- Robert, G., Locock, L., Williams, O., Cornwell, J., Donetto, S., & Goodrich, J. (2022). *Co-producing and co-designing*. Cambridge University Press.
- Rogers, E. S., Teague, G. B., Lichenstein, C., Campbell, J., Lyass, A., Chen, R., & Banks, S. (2007). Effects of participation in consumer-operated service programs on both personal and organizationally mediated empowerment: results of multisite study. *Journal of rehabilitation research and development*, 44(6), 785–799.
- Ryan, C., & Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 31(2), 203–214.
- Same, A., McBride, H., Liddelow, C., Mullan, B., & Harris, C. (2020). Motivations for volunteering time with older adults: A qualitative study. *PLOS ONE*, 15(5).
- Sánchez, I. G., Pelucci, M. G., Brandin, M. J. H., Castañares, M. M., Combarro, A. C., & Gutiérrez, I. V. (2020). An approach to communication difficulties in people with intellectual disabilities: the importance of context. *Revista Española De Discapacidad*, 8(1), 103–127.
- Sanderson, K. A., Burke, M. M., Urbano, R. C., Arnold, C. K., & Hodapp, R. M. (2017). Who helps? Characteristics and correlates of informal supporters to adults with disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(6), 492–510.

- Schuurman, M. I. M. (2014). Naar de samenleving: De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland, tussen 1989 en 2014. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen – Extra Edition*, 10-34.
- Scior, K., Hamid, A., Hastings, R. P., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A., Patel, M., & Kett, M. (2020). Intellectual disability stigma and initiatives to challenge it and promote inclusion around the globe. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 165–175.
- Scott, H. M., & Havercamp, S. M. (2014). Mental health for people with intellectual disability: The impact of stress and social support. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(6), 552–564.
- Shalaby, R. A. H., & Agyapong, V. I. O. (2020). Peer support in mental health: Literature review. *JMIR Mental Health*, 7(6), e15572.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. F., & Leahy, M. J. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29.
- Skinner, M. S., Lorentzen, H., Tingvold, L., Sortland, O., Andfossen, N. B., & Jegermalm, M. (2020). Volunteers and informal caregivers' contributions and collaboration with formal caregivers in norwegian long-term care. *Journal Of Aging & Social Policy*, 33(6), 647–672.
- Snell, M. E., Luckasson, R., Borthwick-Duffy, W. S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 220–233.
- Solomon P. (2004). Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric rehabilitation journal*, 27(4), 392–401.
- Stringer, K., Terry, A. L., Ryan, B. L., & Pike, A. (2018). Patient-centred primary care of adults with severe and profound intellectual and developmental disabilities: Patient-caregiver-physician relationship. *Canadian Family Physician*, 64(2), S63–S69.
- Thoits, P. A. (2012). Role-identity salience, purpose and meaning in life, and well-being among volunteers. *Social Psychology Quarterly*, 75(4), 360–384.
- Thomas, P. A. (2010). Is it better to give or to receive? Social support and the well-being of older adults. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 65B(3), 351–357.
- Thorn, S. H., Pittman, A., Myers, R. E., & Slaughter, C. (2009). Increasing community integration and inclusion for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 891–901.
- Todd, S., & Jones, S. (2003). 'Mum's the word!': Maternal accounts of dealings with the professional world. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 229–244.

- Tournier, T., Hendriks, A.H.C., Jahoda, A., Hastings, R.P., Giesbers, S.A.H., & Embregts, P.J.C.M. (2020). Perspectives of people with intellectual disabilities about their family networks: A comparison study with key support worker proxy reports. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-12.
- Tournier, T., Hendriks, A. H. C., Jahoda, A., Hastings, R. P., & Embregts, P. J. C. M. (2020). Developing a logic model for the Triple-C intervention: A practice-derived intervention to support people with intellectual disability and challenging behavior. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 297-307.
- Trent, S. B., Allen, J. A., & Prange, K. A. (2020). Communicating our way to engaged volunteers: A mediated process model of volunteer communication, engagement, and commitment. *Journal Of Community Psychology*, 48(7), 2174–2190.
- Tuffrey-Wijne, I., & Butler, G. (2009). Co-researching with people with learning disabilities: an experience of involvement in qualitative data analysis. *Health Expectations*, 13(2), 174–184.
- van Alphen, L. M., Dijker, A. J. M., Bos, A. E. R., van den Borne, B. H. W., & Curfs, L. M. G. (2011). The influence of group size and stigma severity on social acceptance: The case of people with intellectual disability moving into neighbourhoods. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 22(1), 38–49.
- van Alphen, L. M., Dijker, A. J. M., van den Borne, H. H. W., & Curfs, L. M. G. (2009). The significance of neighbours: Views and experiences of people with intellectual disability on neighbouring. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(8), 745–757.
- van Alphen, L. M., Dijker, A. J. M., van den Borne, B. H. W., & Curfs, L. M. G. (2010). People with intellectual disability as neighbours: Towards understanding the mundane aspects of social integration. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 20(5), 347–362.
- van Asselt-Goverts, A., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280–1288.
- van Beurden, K., Vereijken, F. R., Frielink, N., & Embregts, P. J. C. M. (2024). The needs of family members of people with severe or profound intellectual disabilities when collaborating with professionals: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*. Manuscript geaccepteerd voor publicatie.
- van Bochove, M., Tonkens, E., & Verplanke, L. (2014). Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn. Universiteit van Amsterdam. Geraadpleegd op 9 november 2024, van https://pure.uva.nl/ws/files/4494454/150733_416174.pdf
- van den Bogaard, K. H. J. M., Frielink, N., Giesbers, S. A. H., Schippers, A., & Embregts, P. J. C. M. (2023a). Reasons for collaborating in inclusive research projects: The perspectives of researchers with experiential knowledge, academic researchers, and principal investigators. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 20(4), 415-427.

- van den Bogaard, K. J. H. M., de Beer, M. G. D., Frielink, N., & Embregts, P. J. C. M. (2023b). The perspectives of agents working in positions of authority within health sector organisations regarding the involvement of experts by experience with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49(3), 276–285.
- van Gennep, A. T. G. (1997). *Paradigma-verschuivingen in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht University.
- van Gestel-Timmermans, H. (2011). *Recovery is up to you: Evaluation of a peer-run course (proefschrift)*. Tilburg Universiteit.
- van Hees, S., Oldenkamp, M., de Putter, I., van der Hoek, L., & Boeije, H. (2018). *Participatiemonitor 2008-2016: Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen*. Nivel. Geraadpleegd op 14 november 2024, van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/participatiemonitor-2008-2016-deelname-aan-de-samenleving-van-mensen-met-een-beperking>
- Vanderstichelen, S., Cohen, J., van Wesemael, Y., Deliëns, L., & Chambaere, K. (2019). Perspectives on volunteer-professional collaboration in palliative care: A qualitative study among volunteers, patients, family carers, and health care professionals. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 58(2), 198-207.e7.
- Vanhoutteghem, I., Van Hove, G., D'haene, G., & Soye, V. (2014). 'I never thought I would have to do this': narrative study with siblings-in-law who live together with a family member with a disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 315-322.
- van Mourik, K., Dermaux, J., Franken, M., Fermin, A., Omlo, J. (2022). *Wat werkt bij het stimuleren van vrijwillige inzet en actief burgerschap*. Movisie. Geraadpleegd op 28 oktober 2024, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2022-06/Wat-werkt-bij-het-stimuleren-van-vrijwillige-inzet-en-actief-burgerschap.pdf>
- Venema, E., Vlaskamp, C., & Otten, S. (2018). The role of volunteers in the social integration of people with intellectual disabilities. *Research And Practice in Intellectual And Developmental Disabilities*, 5(2), 154–167.
- Vereijken, F. R., Giesbers, S. A. H., Jahoda, A., & Embregts, P. J. C. M. (2022). Homeward bound: Exploring the motives of mothers who brought their offspring with intellectual disabilities home from residential settings during the COVID-19 pandemic. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(1), 150–159.
- Vereijken, F. R., Giesbers, S. A. H., Jahoda, A., & Embregts, P. J. C. M. (2024). The experiences of parents arranging the move of their young adult offspring with intellectual disabilities to 24 hour residential settings; a continuing puzzle. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49(3), 298–310.
- Vereijken, F. R., Jahoda, A., & Embregts, P. J. C. M. (2024) Continued involvement: A systematic review on the experiences of family members of people with intellectual disabilities living in residential care when collaborating with support staff. Manuscript in voorbereiding.
- Verenigde Naties. (2006, 13 december). *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14>

- Verhaeghe, M., Bracke, P., & Bruynooghe, K. (2008). Stigmatization and self-esteem of persons in recovery from mental illness: the role of peer support. *The International journal of social psychiatry*, 54(3), 206–218.
- Vermeij, L., Hamelink, W. (2021). *Lang niet toegankelijk: ervaringen van Nederlanders met een lichamelijke beperking als spiegel van de samenleving*. Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://catalogus.boekman.nl/pub/P21-0398.pdf>
- Verplanke, L., & Duyvendak, J. (2009). Eenzaam maar o zo autonoom: over het thuisgevoel van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen. *Sociologie*, 5(2), 300–315.
- VGN & ZN (2022). *Transitie naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg*. VGN. Geraadpleegd op 24 oktober 2024, van <https://www.vgn.nl/nieuws/zorgverzekeraars-nederland-en-vgn-sluiten-akkoord-voor-toekomstbestendige-gehandicaptenzorg>
- VGN. (2022). *Anders organiseren van zorg en ondersteuning. Tijd voor actie: sámen werken aan een betekenisvol leven voor iedereen*. VGN. Geraadpleegd op 24 oktober 2024, van https://www.vgn.nl/system/files/2022-11/anders%20organiseren_DIGI.pdf
- VGN. (2023). Arbeidsmarkt gehandicaptenzorg: een situatieschets. Geraadpleegd op 13 november 2024, van <https://www.vgn.nl/achtergrond/arbeidsmarkt-gehandicaptenzorg-een-situatieschets>
- VGN. (2023). *Medewerkers in de gehandicaptenzorg 2023*. Geraadpleegd op 6 februari 2024, van <https://www.vgn.nl/system/files/2023-07/Kengetallen%20Arbeidsmarkt%20GHZ%20-%205%20juli%202023.pdf>
- Flaskamp, C., Maes, B., & Penne, A. (2011). Zorg en verantwoordelijkheid delen met ouders. In B. Maes, C. Flaskamp & A. Penne (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (pp. 111-129). Uitgeverij Acco.
- Voermans, M. A., Taminiau, E. F., Giesbers, S. A. H., & Embregts, P. J. C. M. (2021). The value of competitive employment: In-depth accounts of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 239-249.
- Waarborgfonds voor de Zorgsector (WfZ) (2023). *Resultaten uitvraag periodieke herbeoordeling WfZ deelnemers (uitvraag Q4-2023)*. Geraadpleegd op 27 februari 2024, van <https://fmtgezondheidszorg.nl/42046-financiele-resultaten-zorginstellingen-onder-druk%2C-vooral-in-gehandicaptenzorg/>
- Walmsley, J. (2004). Inclusive learning disability research: The (nondisabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 65–71.
- Werner, S., Scior, K. (2016). *Interventions aimed at tackling intellectual disability stigma: What works and what still needs to be done*. In k. Scior & S. Werner (Eds.), *Intellectual Disability and Stigma*. Palgrave Macmillan.

- Wetenschappelijk Raad voor het Regeringsbeleid (2021). *Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak*. WRR. Geraadpleegd op 24 oktober 2024, van <https://www.wrr.nl/publicaties/rapporten/2021/09/15/kiezen-voor-houdbare-zorg>.
- White, P., & Forrester-Jones, R. (2019). Valuing e-inclusion: Social media and the social networks of adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(3), 381–397.
- Wiesel, I., & Bigby, C. (2014). Being recognised and becoming known: Encounters between people with and without intellectual disability in the public realm. *Environment and Planning A: Economy and Space*, 46(7), 1754–1769.
- Wiesel, I., Bigby, C., & Carling-Jenkins, R. (2013). ‘Do you think I’m stupid?’: Urban encounters between people with and without intellectual disability. *Urban Studies*, 50(12), 2391–2406.
- Wondimneaw, H. K., & Adal, T. A. (2023). Motivating factors to volunteers in Hawassa. *Ethiopian Renaissance Journal Of Social Sciences And Humanities*, 10(1), 141–156.
- Wu, Y., Li, C., & Khoo, S. (2015). Predicting future volunteering Intentions through a self-determination theory perspective. *International Journal Of Voluntary And Nonprofit Organizations*, 27(3), 1266–1279.
- Zambrino, N., & Hedderich, I. (2021). Family members of adults with intellectual disability living in residential settings: roles and collaboration with professionals. A review of the literature. *INQUIRY The Journal of Health Care Organization Provision and Financing*, 58, 1-13.
- Zamorano, S., Santos-Olmo, A. B., Sánchez-Iglesias, I., Muñoz-Lara, I., & Muñoz, M. (2024). The stigma of intellectual disability in Spain: a nationally representative survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 68(5), 477-490.

Leidraad

“Verbindend werken”

**VERBINDEND
WERKEN IN DE ZORG
VOOR MENSEN MET
EEN VERSTANDELIJKE
BEPERKING**

*Een gids voor ervaringsdeskundigen, ouders,
broers en zussen, burens, vrijwilligers
en zorgprofessionals om samen
zorgverlening vorm te geven.*

VERBINDEND WERKEN IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking speelt een onmisbare rol in hun leven, maar ook in de zorg en ondersteuning die aan hen geboden wordt. De unieke kennis, ervaringen en inzichten van naasten, burens, vrijwilligers, zorgprofessionals maar ook van andere mensen met een verstandelijke beperking kunnen elkaar aanvullen en helpen om kwaliteit van leven en zorg* nu en in de toekomst te borgen. Een belangrijke voorwaarde is respect voor en kennis van elkaars behoeften en rollen, zodat iedereen een waardevolle bijdrage kan leveren.

Vanuit de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB; Tranzo, TSB, Tilburg University) onderzochten we in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) welke rol mensen met een verstandelijke beperking (ervaringsdeskundigen) en netwerkleden (ouders, broers en zussen, burens en vrijwilligers) kunnen en willen spelen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. En wat zorgprofessionals nodig hebben om de zorg – samen met dit netwerk – vorm te geven.

De resultaten uit deze gids zijn gebaseerd op onderzoek gericht op volwassenen met een verstandelijke beperking die professionele zorg ontvangen. In deze gids vind je de belangrijkste tips en aandachtspunten uit het onderzoek.

We wensen ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen, burens, vrijwilligers, zorgprofessionals en andere netwerkleden een succesvolle samenwerking.

Prof. Petri Embregts

* Omwille van de leesbaarheid wordt waar zorg staat steeds zorg en ondersteuning bedoeld.

WELKE ROL KUNNEN ERVARINGSDESKUNDIGEN SPELEN IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

- Ervaringsdeskundigen kunnen helpen de communicatie te verbeteren tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun begeleiders zodat zij elkaar beter begrijpen.
- Ervaringsdeskundigen kunnen helpen om informatie begrijpelijker te maken voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Ervaringsdeskundigen kunnen emotionele steun (een luisterend oor) bieden, bijvoorbeeld door het voeren van persoonlijke gesprekken. Sommige mensen met een verstandelijke beperking praten makkelijker met een ervaringsdeskundige dan met een zorgprofessional.
- Ervaringsdeskundigen kunnen hulp bieden bij het uitbreiden van vaardigheden, zoals bewuster leren omgaan met geld en slim boodschappen doen.
- Ervaringsdeskundigen kunnen de kennis van zorgprofessionals verrijken door inzicht te geven in de perspectieven van mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld tijdens gastlessen binnen de zorgorganisatie of in het (beroeps)onderwijs.
- Ervaringsdeskundigen kunnen helpen bij het voeren van sollicitatiegesprekken met nieuwe zorgprofessionals. Zij letten vaak op andere dingen dan zorgprofessionals en stellen andere vragen. Dit kan bijdragen aan een betere aansluiting tussen zorgprofessionals en degenen die zij (gaan) ondersteunen.
- Ervaringsdeskundigen kunnen meewerken, bijvoorbeeld binnen de dagbesteding, door mensen met een verstandelijke beperking voor te lezen, samen een spelletje te doen, te ondersteunen bij het eten en drinken, de vaatwasser uit te ruimen en boodschappen te doen.



TIPS EN AANDACHTSPUNTEN



Voor ervaringsdeskundigen is het belangrijk dat je:

- ervaringsdeskundigen een duidelijke positie geeft in de zorgorganisatie en zichtbaar maakt wat zij kunnen betekenen;
- je bewust bent dat ervaringsdeskundigen binnen de zorgorganisatie als 'cliënt' kunnen worden gezien en behandeld. Aandacht besteden aan gelijkwaardige samenwerking tussen zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen is daarom belangrijk;
- ervaringsdeskundigen op dezelfde manier behandelt als andere medewerkers. Bijvoorbeeld door dezelfde voorzieningen (bijvoorbeeld een werkaccount met toegang tot intranet, kopieerpas) te bieden en ze op dezelfde manier te waarderen (bijvoorbeeld uitnodiging voor personeelsfeest, kerstpakket).

1. ERVARINGSDESKUNDIGEN

WAT HEBBEN ERVARINGSDESKUNDIGEN NODIG OM HUN ROL IN DE ZORG TE VERVULLEN?

- Voor ervaringsdeskundigen is een coach of buddy die naast hen staat belangrijk, die gelooft in de competenties van de ervaringsdeskundige en begeleiding biedt.
- Ruimte om te leren en te ontwikkelen.
- Erkenning, vertrouwen en gelijkwaardigheid. Voor ervaringsdeskundigen is het belangrijk dat zorgprofessionals in een organisatie hun rol erkennen, dat ze vertrouwen krijgen en hun taken op een gelijkwaardige manier kunnen uitvoeren.
- Een warm welkom op locaties waar zij ingezet worden. Dit is helpend om gelijkwaardigheid te ervaren.
- Gezien worden als volwaardige collega. Ervaringsdeskundigen willen gezien worden als volwaardige collega's van zorgprofessionals, niet als cliënten.



WELKE ROL KUNNEN OUDERS SPELEN IN DE ZORG VOOR HUN KIND MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

- Ouders kunnen een rol vervullen vanuit unieke kwaliteiten, zoals onvoorwaardelijke liefde, oprechte aandacht en intuïtieve kennis over de behoefte van hun kind.
- Ouders kunnen betrokken zijn bij de zorg van hun kind door bijvoorbeeld medische zorg te organiseren (huisarts, tandarts, specialist) en te ondersteunen bij het vormgeven en eventueel aanpassen van de dagelijkse zorg (bijvoorbeeld medicatietoediening, verzorging).
- Ouders kunnen een belangrijke sociale rol spelen, zoals bij bezoeken, uitjes ondernemen en thuis logeren.
- Ouders kunnen ondersteunen op de woning. Bijvoorbeeld bij de vrijetijdsbesteding, sporten in groepsverband of koken op de woning.
- Ouders kunnen als belangenbehartiger een formele rol hebben in de zorgorganisatie, bijvoorbeeld als lid van de cliënten-, verwanten-, of familieraad.

TIPS EN AANDACHTSPUNTEN



Voor ouders is het belangrijk dat je:

- de kennis van ouders serieus neemt en deze kennis inzet om samen tot de best passende ondersteuning van hun kind te komen;
- oog hebt voor de behoeften van ouders ten aanzien van hun rol in de zorg voor hun kind. Dit kan voor elke ouder anders zijn. Het is van belang om vanaf de eerste kennismaking met ouders in gesprek te gaan en in gesprek te blijven over de rol die zij kunnen en willen spelen in de zorg voor hun kind;
- voorkomt dat het overnemen van taken door ouders voelt als een verplichting of overkomt als enige optie. Als ouders zich niet uitgenodigd voelen hierover in gesprek te gaan, kunnen ze zichzelf voorbij gaan lopen;
- het gesprek met begeleiders voert over eventuele terughoudendheid om ouders bij de zorg te betrekken. Sommige ouders ervaren dat begeleiders het moeilijk vinden om hen te betrekken bij de zorg en om ze bepaalde taken over te laten nemen (zoals koken op de woning);
- rekening houdt met de eigen behoeften van ouders, zodat zij naast hun rol in de zorg voor hun kind ook ruimte hebben om andere aspecten van hun leven, zoals werk en sociale relaties, vorm te geven;
- rekening houdt met de wensen van hun kind met een verstandelijke beperking. Sommige ouders geven aan dat hun kind liever niet wil dat zij op de woning komen.

2. OUDERS

WAT HEBBEN OUDERS NODIG OM HUN ROL IN DE ZORG TE VERVULLEN?

- Open communicatie en korte lijnen met zorgprofessionals.
- Een open gesprek met zorgprofessionals over wie wat doet in de zorg (wat doen ouders, wat doen begeleiders).
- Zorgprofessionals die ouders actief bij de zorg betrekken.
- Zorgprofessionals die de kennis en ervaring van ouders erkennen en ouders serieus nemen.
- De mogelijkheid om kennis en ervaringen te delen met andere ouders. Bijvoorbeeld door avonden te organiseren waar zij en andere ouders samen komen, zodat zij van elkaar kunnen leren, elkaar kunnen ondersteunen en samen zaken kunnen regelen.
- Open en toegankelijke woonplekken. Ouders vinden het fijn als ze activiteiten kunnen ondernemen met hun kind en daarbij niet gebonden zijn aan bepaalde tijden, bij voorkeur op een toegankelijke plek waar zij zich welkom voelen.

Broers én zussen spelen beiden een belangrijke rol in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Eerder onderzoek laat echter zien dat de betrokkenheid van broers en zussen kan verschillen. Bij het lezen van deze gids, moet vermeld worden dat de resultaten enkel betrekking hebben op data verzameld bij zussen. Om die reden duiden we deze groep aan als 'zussen (en broers)'. Van alle geïnterviewde zussen was tenminste één ouder primair betrokken bij de zorg voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking.

WELKE ROL KUNNEN ZUSSEN (EN BROERS) SPELEN IN DE ZORG VOOR HUN BROER OF ZUS MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

- Zussen (en broers) kunnen een belangrijke rol spelen bij sociale activiteiten (uitjes, gezelschap).
- Zussen (en broers) kunnen emotionele steun (een luisterend oor) bieden.
- Zussen (en broers) kunnen een rol spelen in bijvoorbeeld de bewindvoering.
- Zussen (en broers) kunnen meepraten over de zorg voor hun broer of zus.

TIPS EN AANDACHTSPUNTEN

i

Voor zussen (en broers) is het belangrijk dat je:

- oog hebt voor de persoonlijke situatie en levensfase waarin de zus (of broer) zich bevindt;
- aandacht hebt voor de gezinsdynamiek: wie heeft welke rol in de zorg en wie neemt de zorg in de toekomst over van de ouders?
- je bewust bent van de mogelijke onbekendheid bij zussen (en broers) over hoe de zorg geregeld is en dat zij onervaren kunnen zijn in het uitvoeren van praktische zaken;
- de wederkerigheid in de relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun zus (of broer) stimuleert, bijvoorbeeld door mensen met een verstandelijke beperking te helpen bij het bellen, appen, het sturen van kaartjes en het kopen van cadeautjes voor hun zus (of broer). Dit voorkomt dat het initiatief tot contact altijd van de zus (of broer) komt;
- de mogelijke zorgen van zussen (en broers) over de toekomst ziet. Zussen (en broers) kunnen zich zorgen maken over hoe zij de zorg voor hun broer of zus combineren met hun eigen (gezins)leven en werk. Ook kunnen zussen (en broers) zich zorgen maken over wat het groeiende personeelstekort betekent voor hun rol in de toekomst;
- contact tussen zussen (en broers) van mensen met een verstandelijke beperking stimuleert, bijvoorbeeld door het organiseren van fysieke bijeenkomsten, online groepen of buddy-systemen. Zorg voor een aanbod dat aansluit bij verschillende behoeften en voorkeuren, zodat iedereen op zijn eigen manier ervaringen kan delen en ondersteuning kan vinden;
- je bewust bent van de belangrijke rol die partners van zussen (en broers) kunnen spelen in het leven van en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

3. BROERS EN ZUSSEN

WAT HEBBEN ZUSSEN (EN BROERS) NODIG OM HUN ROL IN DE ZORG TE VERVULLEN?

- Ruimte en mogelijkheid binnen het gezin om een rol in de zorg in te nemen. Dit is afhankelijk van de dynamiek en onderlinge relaties in het gezin: de wensen en rollen van ouders en andere broers en zussen.
- Een open gesprek binnen het gezin over wie wat gaat doen in de zorg (in de toekomst). Dit gesprek verduidelijkt de verwachtingen in het gezin en is helpend voor zussen (en broers) om hun rol te vervullen.
- Steun van hun partners: het is essentieel dat partners openstaan voor – en helpen bij de zorgtaken. Ook is het belangrijk dat er een klik is met de zwager of schoonzus met een verstandelijke beperking.
- Contact met andere broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking. Zo kunnen zij ervaringen en gevoelens delen en van elkaar leren.



WELKE ROL KUNNEN VRIJWILLIGERS SPELEN IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

- Vrijwilligers kunnen individuele (sociale) activiteiten ondersteunen: wandelen, fietsen, zwemmen, koken, winkelen en spelletjes doen.
- Vrijwilligers kunnen persoonlijke aandacht en een luisterend oor bieden.
- Vrijwilligers kunnen activiteiten in groepsverband organiseren op en voor (woon)locaties.
- Vrijwilligers kunnen klusjes doen bij de zorgorganisatie (werken in de tuin, reparaties uitvoeren).



TIPS EN AANDACHTSPUNTEN

Voor vrijwilligers is het belangrijk dat je:

- zorgt voor optimale vrijwilligers-coördinatie in een zorgorganisatie, zodat vrijwilligers goed worden geïntroduceerd en kunnen landen in de teams en ze een duidelijk aanspreekpunt hebben;
- vrijwilligers het gevoel geeft dat ze welkom zijn. Vrijwilligers hebben soms het gevoel dat ze in de weg lopen, en dat begeleiders niet goed weten hoe ze met hen moeten omgaan;
- vrijwilligers goed informeert, zowel over de persoon met een verstandelijke beperking als over verantwoordelijkheden en aansprakelijkheid;
- maatwerk biedt wanneer je een vrijwilliger en persoon met een verstandelijke beperking aan elkaar koppelt. Kennismaken en onderzoeken of er een wederzijdse klik is, zijn hierbij van belang;
- rekening houdt met de wensen van vrijwilligers als het gaat om hun tijdsinvestering en activiteiten.



4. VRIJWILLIGERS

WAT HEBBEN VRIJWILLIGERS NODIG OM HUN ROL IN DE ZORG TE VERVULLEN?

- Betekenis, erkenning en waardering. Het belangrijkste voor vrijwilligers is de ervaring dat zij van betekenis kunnen zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Tegelijkertijd hebben ze erkenning en waardering nodig van zorgprofessionals.
- Vrijwilligers vinden het belangrijk om goed contact te hebben met zorgprofessionals. Ze willen gezien, gehoord en serieus genomen worden. Bijvoorbeeld als ze hun zorgen uiten over een persoon of een situatie.
- Vertrouwen vanuit de zorgorganisatie om activiteiten goed vorm te geven.
- Vrijwilligers willen zich onderdeel voelen van het team en de zorgorganisatie.
- Informatie en kennis om de juiste ondersteuning te kunnen bieden. Vrijwilligers willen waar nodig informatie krijgen over medicatiegebruik en kennis over hoe om te gaan met bepaald gedrag. Ook willen ze op de hoogte zijn van gebeurtenissen waar zij op in kunnen spelen (overdracht).
- Informatie over regelgeving, verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden.
- Vrijwilligers willen eigen grenzen kunnen stellen. Eigen regie is belangrijk voor de motivatie van vrijwilligers: zij moeten hun eigen grenzen aan kunnen geven wat betreft de tijdsinvestering en hun activiteiten (bijvoorbeeld geen administratieve en intensievere of huishoudelijke zorgtaken).

WELKE ROL KUNNEN BUREN SPELEN IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

- Buren kunnen sociale ontmoetingen bieden. Gekend en herkend worden in de buurt en een praatje maken kan fijn zijn. Dit kan mensen met een verstandelijke beperking het gevoel geven 'erbij te horen'. Zowel buren met als zonder verstandelijke beperking geven aan zich bij dit type contact prettig te voelen en meestal weinig behoefte te hebben aan meer betrokkenheid in elkaars leven.
- Sommige buren hebben in zijn algemeenheid meer behoefte aan intensiever burencontact dan enkel een vriendelijk praatje. Deze buren kunnen en willen ook vaak meer betrokken zijn bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Buren kunnen helpen bij het onderhouden van (de omgeving van) een woning (bijvoorbeeld onderhoud looppaden of meehelpen in de tuin).

TIPS EN AANDACHTSPUNTEN



Voor buren is het belangrijk dat je:

- rekening houdt met de kenmerken van de (woon) locatie en directe omgeving in het stimuleren van burencontact;
- rekening houdt met het feit dat er in de buurt mogelijk vooroordelen bestaan over mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan voor zowel mensen met een verstandelijke beperking als buren een drempel vormen om het eerste contact aan te gaan. Het is daarom belangrijk zichtbaar te zijn in de buurt. Contact draagt bij aan acceptatie en zorgt ervoor dat buren met en zonder verstandelijke beperking elkaar herkennen en kunnen begroeten;
- actief op zoek gaat naar mogelijkheden om contact met de buurt te stimuleren, bijvoorbeeld door aan te sluiten bij reguliere buurtactiviteiten die georganiseerd worden. Herhaald positief contact tussen buren met en zonder verstandelijke beperking kan vooroordelen richting mensen met een verstandelijke beperking verminderen en tot betere relaties met buren leiden;
- je ervan bewust bent dat de sociale en communicatieve vaardigheden van mensen met een verstandelijke beperking een rol kunnen spelen in het contact met buren. Het is belangrijk dat anderen mensen met een verstandelijke beperking in dit contact ondersteunen. Dit kan positief contact met buren bevorderen en onderling begrip vergroten;
- zorgt voor bekendheid in de buurt door bijvoorbeeld activiteiten te organiseren waarbij je buren kunt betrekken (glas ophalen, appelmoes maken en langsbrengen in de buurt, buren uitnodigen op de groep mee te eten). Zo leren zij de zorgorganisatie kennen. Daarnaast kan het buren inspireren om vrijwilligerswerk te gaan doen binnen de zorgorganisatie;
- oog houdt voor wat mensen met een verstandelijke beperking zelf nodig hebben in het contact met buren. Ze hebben niet altijd behoefte aan intensief burencontact. Bijvoorbeeld als er al familie in de buurt woont, of als ze negatieve ervaringen met buren uit het verleden hebben;
- informatie geeft aan buren over de omgang met hun buren met een verstandelijke beperking. Dit kan helpen om zorgen van buren weg te nemen en voorkomt negatieve ervaringen en onbegrip.

5. BUREN

WAT HEBBEN BUREN NODIG OM HUN ROL IN DE ZORG TE VERVULLEN?

- Kennis van een verstandelijke beperking en kennis over hoe om te gaan met hun buren met een verstandelijke beperking.
- Goede en prettige communicatie met hun buren met een verstandelijke beperking.
- Zichtbaarheid van de zorgorganisatie in de buurt, zodat buren de zorgorganisatie kennen en weten dat ze eventueel iets kunnen betekenen voor hun buren met een verstandelijke beperking.



6. ZORGPROFESSIONALS

WAT HEBBEN ZORGPROFESSIONALS NODIG OM ZORG SAMEN MET **ouders** VORM TE GEVEN?

Elkaar ontmoeten en leren kennen. Daarbij kunnen tijd en middelen voor informele contactmomenten (bijvoorbeeld een activiteit op de woning) helpen om een band op te bouwen.

(Persoonlijke) betrokkenheid van ouders bij zorgprofessionals. Dit kan helpend zijn om de onderlinge band te versterken.

Korte lijntjes met leidinggevenden en steun binnen het team wanneer de wensen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders onderling niet overeenkomen.

Een respectvolle benadering van ouders en weten hoe je op een professionele manier grenzen aangeeft.

Vertrouwen van ouders in hun professionele kennis en kunde.

Een gedeelde visie met ouders over wat goede zorg en ondersteuning inhoudt.

Begrip van ouders voor mogelijkheden en onmogelijkheden door de (beperkte) tijd en middelen in de zorg voor hun kind.

Weten wat de wensen van ouders zijn in geval van (onverwachte) krappe personeelsbezetting (bijvoorbeeld bij ziekte of vakantie) en welke bijdrage ze dan van ouders kunnen vragen in de zorg voor hun kind (bijvoorbeeld hun kind zelf in bad komen doen of het bad een dag overslaan).

WAT HEBBEN ZORGPROFESSIONALS NODIG OM ZORG SAMEN MET **vrijwilligers** VORM TE GEVEN?

Een duidelijk vrijwilligersbeleid van de zorgorganisatie, met een optimale werving en goede koppeling tussen vraag en aanbod. Het vinden van een passende invulling van vrijwilligerswerk is maatwerk.

Weten hoe zij cliëntinformatie duidelijk en in lijn met (privacy) regelgeving kunnen communiceren met vrijwilligers. Dit kan soms een uitdaging zijn voor begeleiders, omdat vrijwilligers niet altijd opgeleid zijn in de zorg.

Duidelijke communicatie vanuit de zorgorganisatie over ieders verantwoordelijkheden, aansprakelijkheden en de activiteiten die een vrijwilliger wel of niet mag uitvoeren. Dat helpt om samen met vrijwilligers passende activiteiten vorm te geven en de samenwerking te verbeteren.

Een open gesprek tussen hen en vrijwilligers. In de samenwerking is het helpend als begeleiders en vrijwilligers met elkaar in gesprek kunnen gaan over hun ervaringen, zodat ze goed op elkaar aan kunnen sluiten.



6. ZORGPROFESSIONALS

WAT HEBBEN ZORGPROFESSIONALS NODIG OM ZORG SAMEN MET BUREN VORM TE GEVEN?

Kennis over welke cliëntinformatie wel en niet gedeeld mag worden met buren (bijvoorbeeld rondom privacyregels). Dit kan helpen om burenccontact te stimuleren.

Expliciete aandacht voor de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking met betrekking tot burenccontact door het standaard op te nemen in het ondersteuningsplan.

Training en coaching, zodat zij hun rol in het stimuleren van burenccontact goed kunnen vervullen. Zij spelen een belangrijke rol in het opbouwen van een relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun buren. Ze kunnen kansen zien om contact met buren te stimuleren, onderling begrip te creëren en, indien nodig, te bemiddelen bij misverstanden.

Tijd en ruimte om burenccontact te stimuleren en te onderhouden.

Communicatie vanuit de zorgorganisatie naar zorgprofessionals en buren over de visie op inclusie in de buurt.



TOT SLOT

OM VERBINDEND TE WERKEN IS HET BELANGRIJK DAT JE:

een open en toegankelijke houding aanneemt: je verwelkomt de ander, toont oprechte interesse, staat open voor ideeën van de ander, bent eerlijk, betrokken en respectvol, bouwt aan wederzijds vertrouwen en streeft naar gelijkwaardigheid. Dit versterkt samenwerking en de relaties.

aansluit bij en openstaat voor de behoeften, wensen en mogelijkheden van de ander. Je zorgt ervoor dat de rol van de ander aansluit bij wat iemand graag wil doen en waar zij goed in zijn.

COLOFON

Auteurs:
dr. Sanne Giesbers
Frances Vereijken MSc
prof. dr. Petri Embregts

Alles uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotografie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs, mits er zorgvuldig verwezen wordt naar de auteurs.

