

Aan de slag met...

Familieenzo

Een handleiding voor professionals



Auteurs | Sanne Giesbers, Tess Tournier, Luciënne Heerkens, Petri Embregts

Familie enzo is ontwikkeld door de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences), onder leiding van prof. dr. Petri Embregts en is gebaseerd op de wetenschappelijke netwerkmethode "Family Network Method – Intellectual Disability"¹. Familie enzo is mede mogelijk gemaakt door subsidies van Stichting Dichterbij, Stichting Vrienden van Nieuw Spraeland en Stichting SPZ.

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.

NB: Waar in deze handleiding wordt gesproken over hij en hem, kan ook zij en haar worden gelezen.

Inhoud

Over Familie enzo	4
Waarom Familie enzo gebruiken?	5
Het belang van sociale relaties	5
De sociale netwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking	5
Versterken van het familienetwerk	6
De webapp Familie enzo	6
Emotionele ondersteuning en wederkerigheid: twee belangrijk begrippen	6
Aan de slag - Hoe werkt Familie enzo?	8
Account aanmaken en inloggen	8
Stap 1: Een poppetje van jezelf maken	8
Stap 2: Bepalen wie er in het netwerk zitten	8
Stap 3: Wie is er belangrijk en steunt elkaar binnen het familienetwerk	9
Stap 4: Het overzicht en een fotolijst maken	9
De uitkomsten interpreteren	11
De familierelaties van de gebruiker	11
Het familienetwerk als geheel – Alle onderlinge familierelaties	12
Drie praktijkvoorbeelden	16
Het familienetwerk van Jason	16
Het familienetwerk van Eva	18
Het familienetwerk van Nadia	20
Referenties	22

Over Familie enzo

Met de webapp Familie enzo kunnen mensen met een licht verstandelijke beperking zelf stap voor stap hun familienetwerk in kaart brengen. Hierbij bepaalt de persoon zelf wie hij als familie ziet en wie er als familie voelt. Dat noemen we het familienetwerk. Familie enzo brengt de relaties binnen het familienetwerk voor mensen met een licht verstandelijke beperking in kaart. Hierbij staan de eigen visie en ervaringen van de persoon met een licht verstandelijke beperking centraal. Dit kan bijdragen aan een gesprek over de wensen en behoeften van de persoon met een licht verstandelijke beperking ten aanzien van zijn familienetwerk.

Deze handleiding is ontwikkeld als uitleg bij de webapp. Professionals zoals gedragsdeskundigen, (systeem)therapeuten en begeleiders kunnen in deze handleiding extra informatie vinden over achtergronden ten aanzien van sociale netwerken, het gebruik van de webapp, het interpreteren van de uitkomsten en handvatten om met de persoon met een licht verstandelijke beperking in gesprek te gaan over zijn familienetwerk.

November 2020

Sanne Giesbers, Tess Tournier, Luciënne Heerkens, Petri Embregts

Waarom Familie enzo gebruiken?

Het belang van sociale relaties

Sociale relaties zijn voor ieder mens van groot belang. Deze relaties helpen eenzaamheid en gezondheidsproblemen tegen te gaan^{2,3} en dragen bij aan participatie en sociale inclusie^{4,5}.

Wanneer je als mens deel uit maakt van een sociaal netwerk waarin je zowel steun geeft als krijgt, dan draagt dit bij aan sociale inclusie⁶. Sociale inclusie gaat over het meedoen en erbij horen. Als iemand onderdeel is van een sociaal netwerk wordt het ook makkelijker om nieuwe sociale contacten op te doen, waardoor sociale inclusie steeds verder vorm kan krijgen⁷. Bestaande vriendschappen kunnen er bijvoorbeeld voor zorgen dat iemand er makkelijker op uit gaat en dingen onderneemt (bijvoorbeeld samen gaan sporten), waardoor de kans groter wordt dat men nieuwe mensen leert kennen (bijvoorbeeld andere team- en clubgenoten).

De sociale netwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking

Uit onderzoek is gebleken dat de sociale netwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking relatief klein zijn^{8,9}. Ook wordt het grootste gedeelte van het netwerk gevormd door familie⁹. Familieleden, en met name de ouders, zijn ook vaak de grootste bron van ondersteuning, naast de ondersteuning die door begeleiders en andere professionals wordt geboden^{10,11}. Families vervullen meestal een unieke functie in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Familierelaties kunnen immers worden gekenmerkt door onvoorwaardelijke liefde, emotionele nabijheid, en langdurige tot levenslange betrokkenheid¹².

Specifiek kijkend naar de familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking, dan zien we dat de grootte en samenstelling van het netwerk doorgaans anders is dan die van de familienetwerken van mensen zonder verstandelijke beperking. Allereerst benoemen zij minder (belangrijke) familieleden in hun familienetwerk. Daarnaast spelen bij mensen met een licht verstandelijke beperking vaak het gezin van herkomst, en met name de ouders, de belangrijkste rol in het familienetwerk als het gaat om ondersteuning^{11,13}. Bij mensen zonder verstandelijke beperking spelen daarentegen partners, maar ook goede vrienden, een belangrijke rol in het familienetwerk¹³. Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben deze relaties vaak niet en zij hebben ook aangegeven deze relaties te missen¹⁴. Partners en vrienden zijn belangrijk voor hen om behoeften aan bijvoorbeeld gezelschap, steun, liefde en affectie te vervullen¹⁴ en kunnen voor hen leiden tot een groter geluksgevoel en daarmee een hogere kwaliteit van leven¹⁵.

Versterken van het familienetwerk

Voor begeleiders, gedragsdeskundigen en andere professionals kan een belangrijke rol zijn weggelegd in het bevorderen en ondersteunen van relaties in het familienetwerk. Hierbij is het van belang dat professionals weten wat de wensen en behoeften van mensen met een licht verstandelijke beperking op dit gebied zijn. En het is van belang dat professionals zich bewust zijn van de rol die zij kunnen spelen in het bevorderen van betekenisvolle relaties binnen een familienetwerk.

Om relaties binnen een familienetwerk te ontwikkelen, versterken of behouden is het allereerst belangrijk om goed zicht te hebben op het familienetwerk in zijn huidige vorm. Hierbij spelen de volgende vragen een rol:

- Wie zitten er op dit moment in het familienetwerk?
- Wie van hen zijn de belangrijke netwerkleden?
- Wie ondersteunt elkaar onderling binnen het familienetwerk?
- Zijn de relaties binnen het familienetwerk wederkerig (d.w.z. is er sprake van wederzijds geven en ontvangen van steun)?
- Hoeveel ondersteuning en contact is er tussen de persoon met een licht verstandelijke beperking en zijn familieleden?

De webapp Familie enzo

Om deze vragen samen met de persoon met een licht verstandelijke beperking te beantwoorden, kan gebruik gemaakt worden van Familie enzo. Waar andere netwerkinstrumenten zich vaak beperken tot het in kaart brengen van de ondersteuning die een persoon met een licht verstandelijke beperking krijgt van zijn netwerkleden, komt in Familie enzo ook de ondersteuning die de persoon met een licht verstandelijke beperking zelf geeft aan bod. Ook wordt door Familie enzo het gehele netwerksysteem in beeld gebracht, met al zijn onderlinge relaties. Hiermee wordt bedoeld dat Familie enzo ook inzicht geeft in het perspectief van mensen met een licht verstandelijke beperking op de steun die familieleden (of mensen die voor de persoon als familie voelen) onderling aan elkaar geven (dus bijvoorbeeld of vader en moeder elkaar steun geven of broer en zus). Professionals krijgen hierdoor beter zicht op het gehele netwerksysteem waar de relaties tussen de persoon met een verstandelijke beperking en zijn familieleden onderdeel van zijn.

Emotionele ondersteuning en wederkerigheid: twee belangrijke begrippen

Bij het in kaart brengen van de ondersteuning binnen bovengenoemde relaties, richt Familie enzo zich op de emotionele ondersteuning die geboden wordt binnen familie-relaties. Concreet gebeurt dit door te vragen wie in de familie de ander helpt als hij niet zo'n goede dag heeft. Emotionele ondersteuning heeft betrekking op het bieden van troost, een ander geruststellen of een luisterend oor bieden. Het heeft als doel stress,

angst, onzekerheid en depressie te verminderen. Emotionele ondersteuning wordt gezien als de meest belangrijke vorm van ondersteuning voor een persoon in relatie tot zijn welbevinden en fysieke en mentale gezondheid¹⁶.

Familie enzo gaat ook over wederkerigheid. Wederkerigheid in een relatie betekent dat beide mensen iets voor elkaar betekenen. Wat iemand geeft aan de ander, krijgt hij op een of andere manier ook terug van die ander. Ofwel: binnen de relatie is sprake van geven en nemen. Wederkerigheid is een belangrijk kenmerk van relaties binnen een sociaal netwerk. Steun krijgen is niet alleen belangrijk voor de ontvanger; een ander steun kunnen bieden is ook belangrijk voor het zelfbeeld en het gevoel van eigenwaarde van de gever^{17,18}. Wederkerige relaties dragen daarom positief bij aan het welbevinden van een persoon^{19,20}. Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben ook aangegeven dat het belangrijk voor hen is dat zij iets voor een ander kunnen betekenen. Dit helpt hen om zich minder afhankelijk te voelen en het gevoel te hebben ertoe te doen²¹.

Aan de slag!

Hoe werkt Familie enzo?

Familie enzo is een gratis tool die zo ontwikkeld is dat mensen met een licht verstandelijke beperking deze zelfstandig kunnen gebruiken. Om het invullen te ondersteunen, kunnen gebruikers eerst een startfilmpje kijken.

Er is een voorleesfunctie beschikbaar en er kan om extra uitleg worden gevraagd door op het 'vraagteken' te klikken.



Ik snap de vraag niet...

Account aanmaken en inloggen

Om te starten, gaat de gebruiker naar www.familieenzo.nl. Hier vult de gebruiker eerst zijn voornaam en e-mailadres in. Er wordt dan een link verstuurd naar het e-mailadres om in te loggen. Het is handig voor de gebruiker om de mail met de link te bewaren, omdat men via deze link altijd opnieuw in kan loggen. Bij het opnieuw inloggen kan de gebruiker ervoor kiezen om verder te gaan waar hij gebleven was met invullen (waarvoor tussentijds stoppen of pauzeren mogelijk is en de ingevulde antwoorden altijd teruggekeken kunnen worden) of om opnieuw te beginnen. De gebruiker kan opnieuw bepalen wie hij als familie ziet, en welke ondersteuning er binnen dit familienetwerk wordt gegeven of ontvangen.

Mocht de gebruiker de mail onverhoopt toch kwijt zijn geraakt, kan de link altijd opnieuw worden aangevraagd op www.familieenzo.nl.

Stap 1: Een poppetje van jezelf maken

In stap 1 maakt de gebruiker een poppetje (avatar) van zichzelf. Hierbij kan hij zijn huidskleur, haarkleur en kapsel kiezen. Ook kan er een bril, snor en/of baard worden toegevoegd. Eén account is in principe voor één gebruiker. Mochten meerdere gebruikers gebruik willen maken van hetzelfde account, dan kunnen de naam en het poppetje altijd aangepast worden. Let wel dat de gegevens ingevuld door eerdere gebruikers hiermee verloren gaan.

Stap 2: Bepalen wie er in het familienetwerk zitten

In stap 2 brengt de gebruiker zijn familienetwerk in kaart door één voor één mensen toe te voegen aan het netwerk. Hierbij bepaalt de gebruiker zelf wie er voor hem als familie voelt en wie hij als familie ziet. Het is dus mogelijk om mensen aan het familienetwerk toe te voegen die niet onder de traditionele definitie van familie vallen, zoals een goede vriend. Ook is het mogelijk mensen weg te laten die wel onder de traditionele definitie van familie vallen, maar die de gebruiker niet als familie ziet of die niet als familie voelen voor de gebruiker. Wie er worden toegevoegd, bepaalt de gebruiker zelf. Bij het toevoegen van een 'familielid' wordt gevraagd naar:

- **Naam**
 - > Naam van het betreffende familielid
- **Wat is deze persoon van jou?**
 - > Type relatie, bijvoorbeeld moeder, broer, stiefvader, vriend
- **Hoe vaak zie of spreek jij deze persoon?**
 - > Elke dag
 - > Elke week
 - > Elke maand
 - > Een paar keer per jaar
 - > Nooit

De gebruiker maakt vervolgens voor elk familielid een poppetje (avatar) aan. Hierbij kan hij aangeven of het gaat om een baby, kind of volwassene en kan de huidskleur, haarkleur en kapsel van het betreffende familielid gekozen worden. Ook kan er een bril, snor en/of baard worden toegevoegd.

Stap 3: Wie is er belangrijk en steunt elkaar binnen het familienetwerk

In stap 3 beantwoordt de gebruiker vragen over zijn familienetwerk, namelijk:

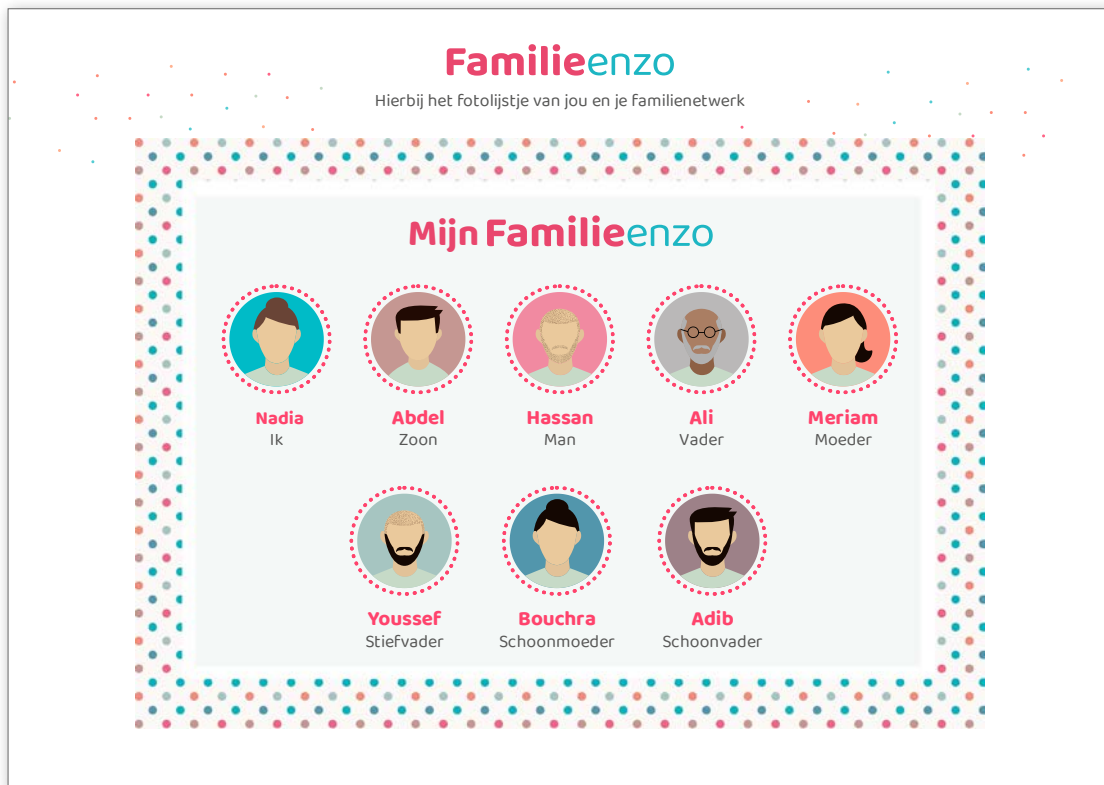
1. Wie van de toegevoegde familieleden zijn er belangrijk voor de gebruiker?
2. Wie van de familieleden helpt hem als hij niet zo'n goede dag heeft? (d.w.z. van wie de gebruiker emotionele ondersteuning ervaart)
3. Welke familieleden helpen elkaar als zij niet zo 'n goede dag hebben. (d.w.z. wie biedt emotionele ondersteuning aan wie? Dit wordt in kaart gebracht door één voor één van elk familielid in kaart te brengen van wie van de andere familieleden (inclusief de gebruiker) hij emotionele ondersteuning ontvangt)
4. Voor wie van de toegevoegde familieleden voelt de gebruiker zich belangrijk?

De gebruiker kan alle vragen beantwoorden door de poppetjes (avatars) van de desbetreffende familieleden te selecteren. Dit kunnen alle familieleden, een paar familieleden, of kan niemand zijn.

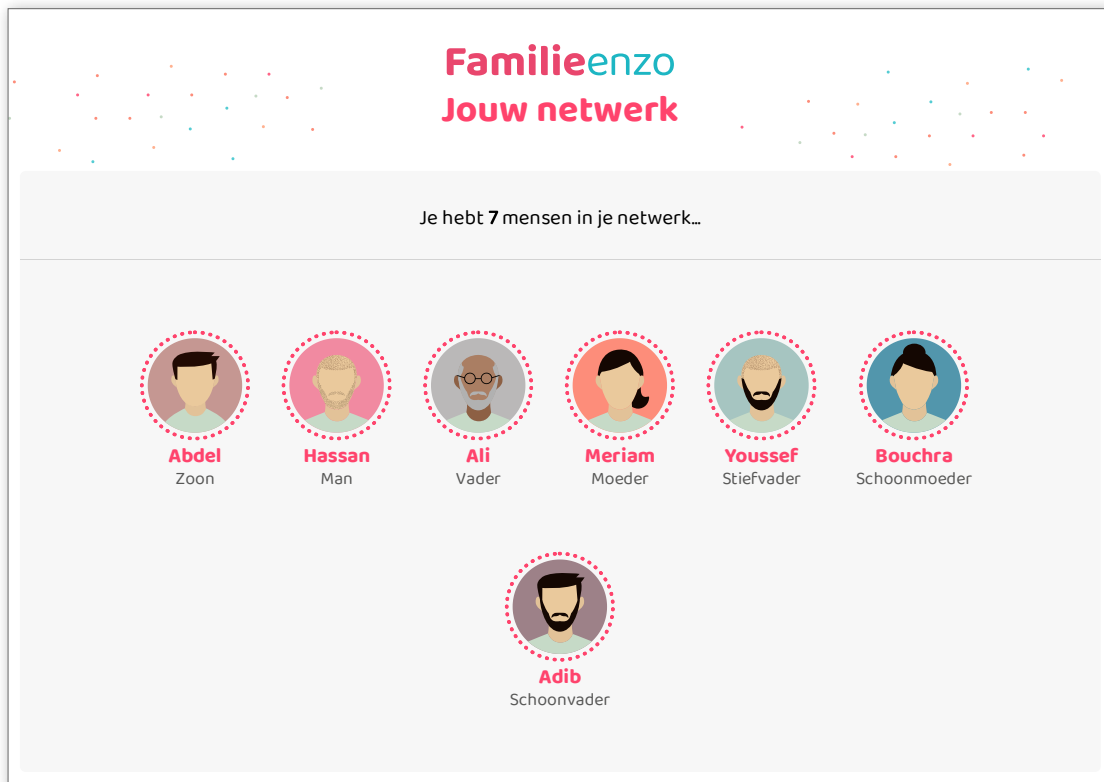
Stap 4: Het overzicht en een fotolijst maken

Als alle vragen door de gebruiker zijn beantwoord, ontvangt hij een overzicht van zijn familienetwerk.

De gebruiker kan vervolgens een fotolijstje kiezen voor zijn 'familieportret' (d.w.z. een overzicht van de toegevoegde familieleden) en vervolgens het fotolijstje en het overzicht van zijn familienetwerk als een pdf-bestand naar zijn e-mailadres versturen. Kijk op de pagina hierna voor een voorbeeld van dit pdf-bestand.



Voorbeeld van een pdf met fotolijstje



Voorbeeld van een pdf met een uitkomst uit het familienetwerk

De uitkomsten interpreteren

De familierelaties van de gebruiker

Na het invullen van de antwoorden krijgt de gebruiker een e-mail. Deze e-mail bevat een pdf bestand met daarin een fotolijstje van de ingevulde familieleden, en het overzicht van de ingevulde antwoorden (zie pagina 10 voor een voorbeeld van dit pdf bestand). Het eerste deel van het overzicht in het pdf bestand gaat over de relaties tussen de gebruiker en zijn netwerkleden. Dit overzicht geeft aan:

- Hoeveel en welke familieleden de gebruiker in zijn familienetwerk heeft
- Welke familieleden belangrijk zijn voor de gebruiker
- Door welke familieleden de gebruiker geholpen wordt
- Welke familieleden de gebruiker helpen
- Voor welke familieleden de gebruiker zich belangrijk voelt
- Hoe vaak de gebruiker de leden van zijn familienetwerk ziet of spreekt

Hoe een familienetwerk eruitziet of hoeveel mensen erin zitten, zegt op zichzelf niet zoveel. Het belangrijkste is de vraag hoe de gebruiker zijn familienetwerk ziet en beleeft. Het fotolijstje én het overzicht van het familienetwerk en de onderlinge steun, kan de professional gebruiken om te praten over het familienetwerk. Hoe beleeft de gebruiker het familienetwerk? En welke wensen en behoeften heeft de gebruiker? Uitkomsten van de webapp moeten voor elke individuele gebruiker apart bekeken worden. Het is daarom van belang om samen met de gebruiker de betekenis van de antwoorden te bepalen. Vragen die hierbij gesteld kunnen worden zijn:

- Wat vind jij van je familienetwerk?
- Waarover ben je tevreden in je familienetwerk?
- Zijn er dingen waar je niet tevreden over bent in je familienetwerk?
- Heb je het gevoel dat je steun krijgt van anderen?
- Heb je het gevoel dat jij iets kunt betekenen voor een ander?
- Zijn er familieleden van wie jij steun krijgt en die jij zelf ook steun geeft?
- Wat betekent jouw familienetwerk voor jou?
- Hoe voelt het als je andere mensen kunt helpen?
- Voel jij je gesteund door jouw familie?
- Vind je dat je voldoende contact hebt met je familie?
- Voel je je misschien weleens eenzaam?
- Heb je nog wensen als het gaat over je familienetwerk?

De Familie enzo webapp kan ook gebruikt worden om met familieleden en andere belangrijke anderen voor mensen met licht verstandelijke beperking na te gaan hoe zij tegen het netwerk aankijken. Familieleden kunnen soms anders kijken naar een familienetwerk dan mensen met een licht verstandelijke beperking zelf²¹. Het kan in het verhelderen van verwachtingen, het begeleiden van familie, of de behandelcontext van

bijvoorbeeld systeemtherapie zinvol zijn deze webapp te gebruiken om beter zicht te krijgen op de verschillende opvattingen van familienetwerkliden. Hierbij geldt dat er geen goede of foute opvattingen zijn, het gaat om eenieders perspectief. Wanneer de resultaten van een persoon met een licht verstandelijke beperking naast de uitkomsten van bijvoorbeeld een familielid worden gelegd, kunnen onderstaande vragen helpend zijn om het familienetwerk met naasten te bespreken:

- Hoe zien zij de relaties binnen het netwerk?
- Waar liggen hun wensen en welke rol zouden zij willen en kunnen vervullen?
- Welke rol zouden zij graag zien voor hun naasten met een licht verstandelijke beperking?

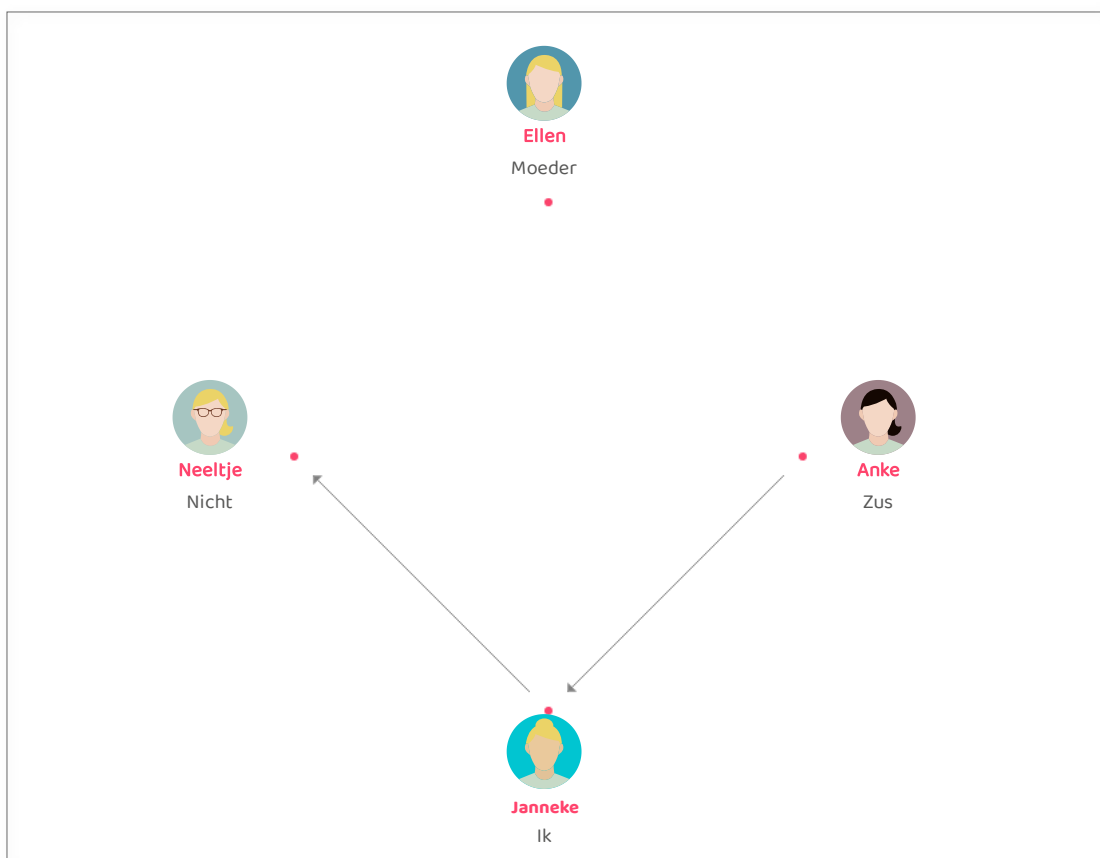
Het familienetwerk als geheel – Alle onderlinge familierelaties

Het laatste deel van het pdf bestand richt zich op het gehele familienetwerk. Dat wil zeggen op alle onderlinge verbindingen (in termen van emotionele ondersteuning) tussen de netwerkliden. Hier wordt een compleet beeld van het gehele familienetwerk gegeven. De pijlen in de cirkel laten zien wie elkaar helpt als iemand geen goede dag heeft. De pijl wijst van iemand die steun geeft naar iemand die steun krijgt. Dit complete beeld kan bijdragen aan een meer gedetailleerde duiding van het netwerk, zoals de hoeveelheid onderlinge relaties in het netwerk en de wederkerigheid in het totaal van alle relaties. Tevens kan deze cirkel inzichtelijk krijgen waar mogelijk nog uitbreiding van emotionele ondersteuning mogelijk is voor de persoon met een licht verstandelijke beperking zelf. Zijn er bijvoorbeeld familieleden die deze persoon zelf kan ondersteunen, of zou hij ondersteuning van andere familieleden willen krijgen?

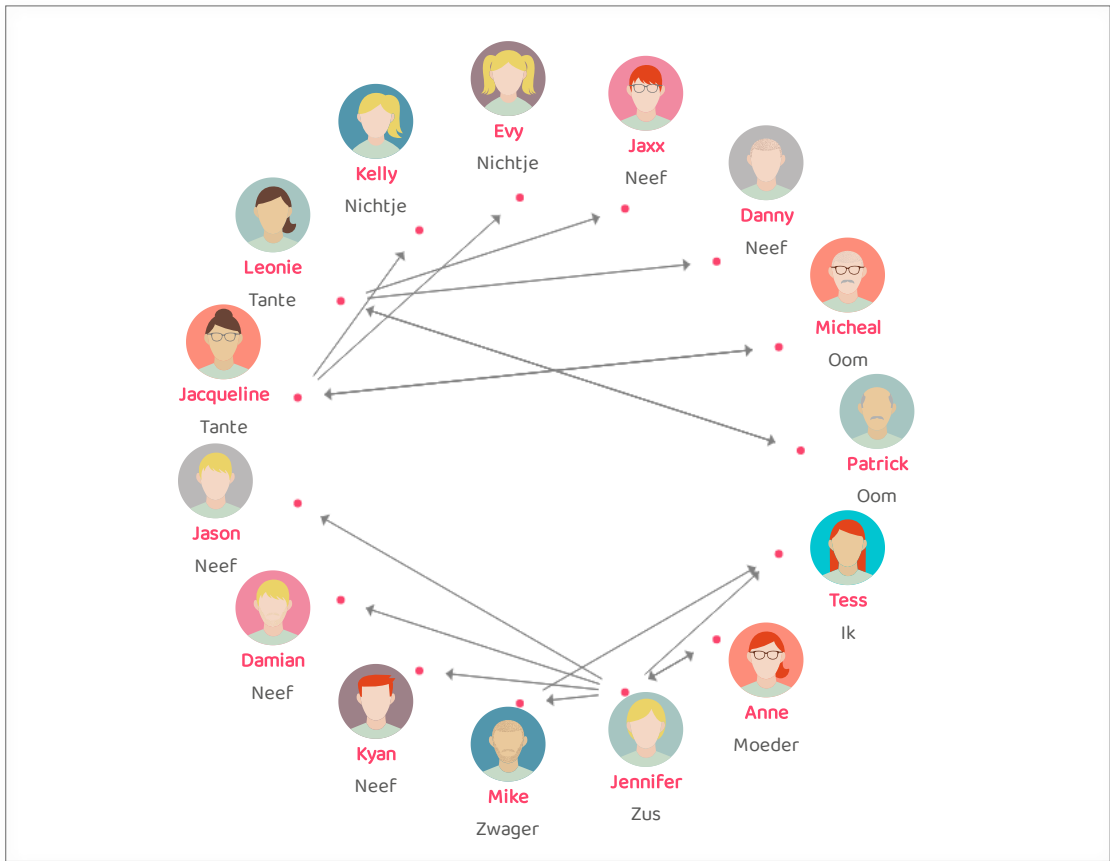
Om het gehele netwerk te duiden, kan gelet worden op de volgende kenmerken: 1) de dichtheid van het familienetwerk, 2) de wederkerigheid van familierelaties, 3) de positie van de gebruiker in zijn familienetwerk (zie ook Figuur 1 t/m 6).

- De **dichtheid** kun je aflezen aan het aantal pijlen tussen de familienetwerkliden. De pijlen laten zien welke verbindingen er zijn tussen welke netwerkliden. Als er veel pijlen zijn tussen alle netwerkliden, zijn er veel onderlinge verbindingen. Dit betekent dat veel familienetwerkliden elkaar ondersteunen. Ze kunnen onderling op elkaar terugvallen voor steun en voelen zich ook verantwoordelijk naar elkaar om steun te geven. Een netwerk met een hoge dichtheid heeft daarom mogelijk een andere draagkracht in de zorg en ondersteuning van de persoon met een licht verstandelijke beperking, dan een netwerk met weinig onderlinge relaties en dus een lage dichtheid.
- De **wederkerigheid** kun je aflezen aan de richting van de pijlen. Wederkerige relaties worden in de cirkel afgebeeld door pijlen die twee kanten op wijzen. Wederkerigheid in relaties is belangrijk, omdat het laat zien dat mensen op elkaar terug kunnen vallen. Dit brengt gelijkwaardigheid in de relatie.

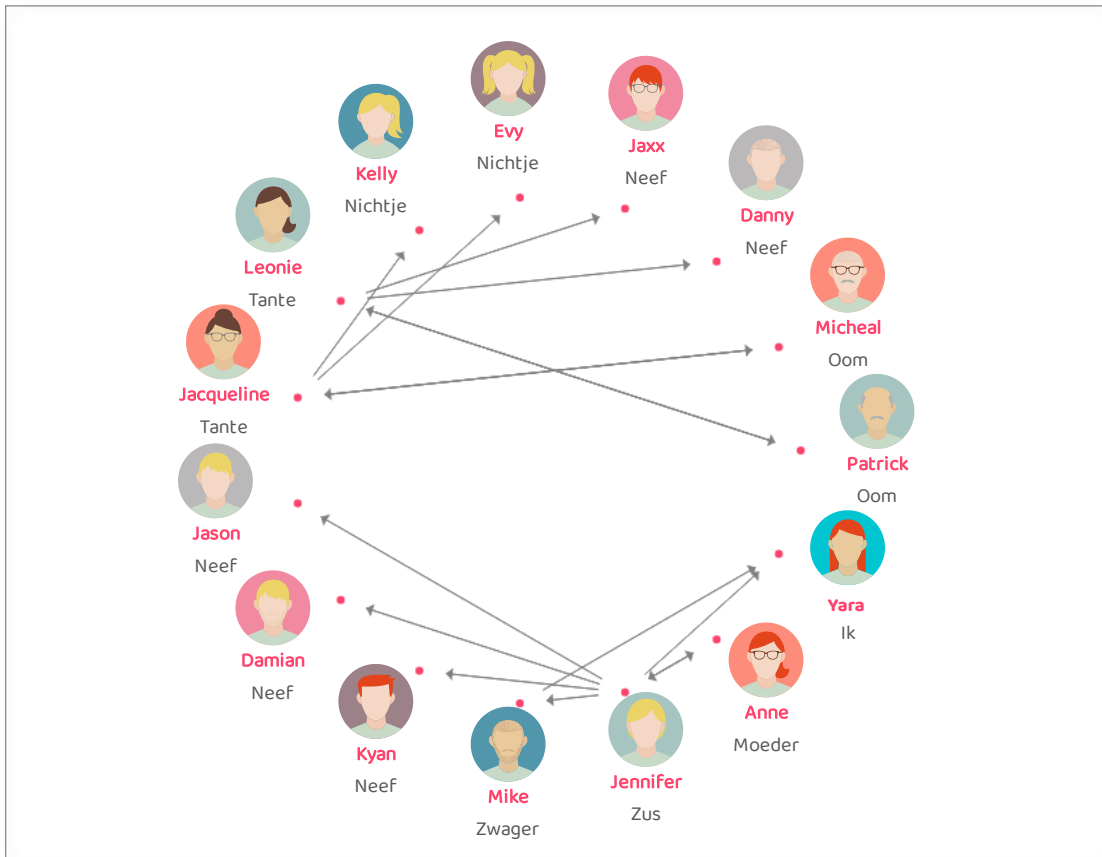
- Kijk naar de **positie** van de gebruiker in het familienetwerk. Hoeveel verbindingen (pijlen) heeft de gebruiker met zijn netwerkleden ten opzichte van de verbindingen die er zijn tussen andere mensen? Maakt hij hier onderdeel van uit of staat hij meer aan de zijlijn met relatief weinig verbindingen?



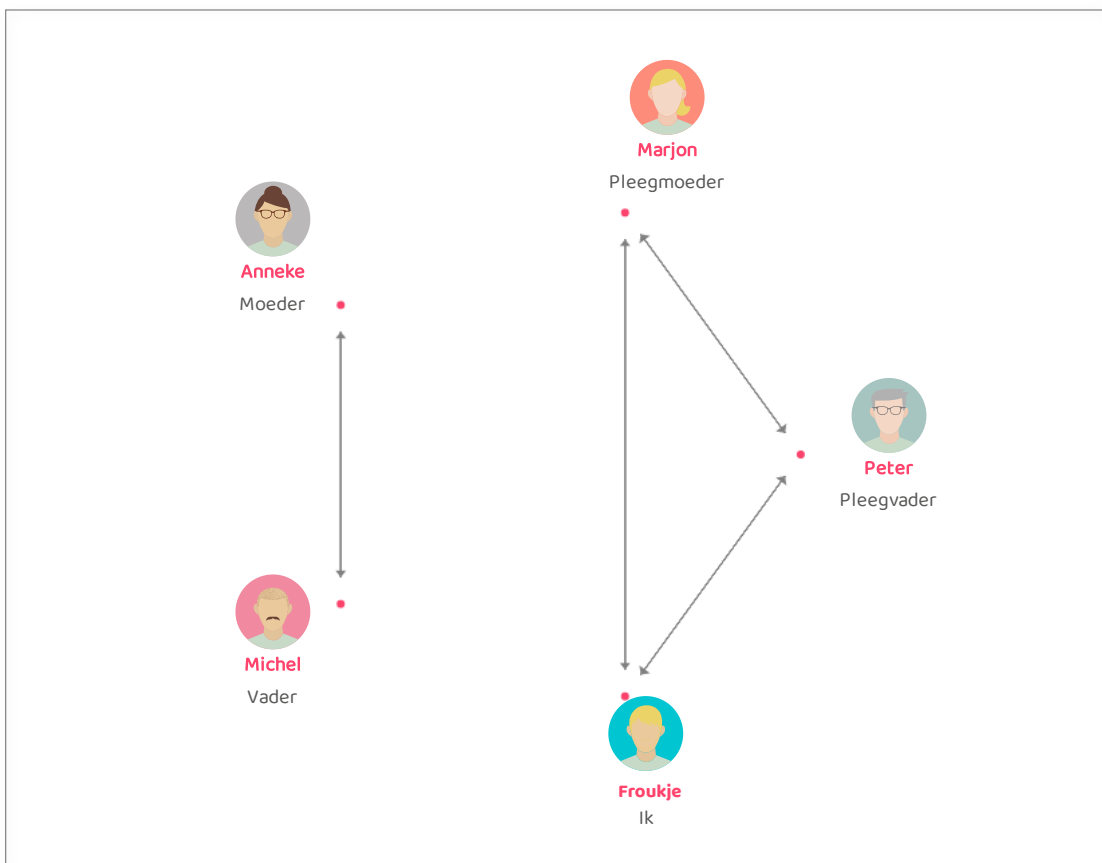
Figuur 1: **Netwerk met lage dichtheid**



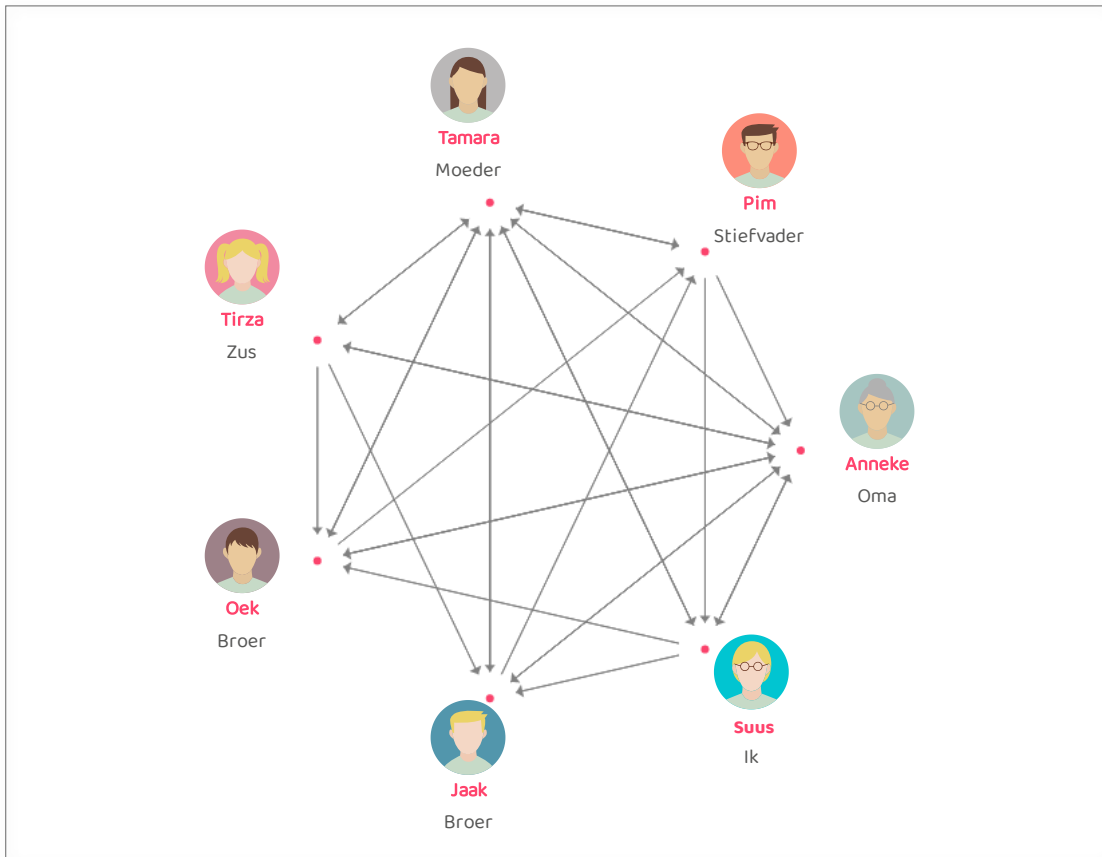
Figuur 2: Netwerk met hoge dichtheid



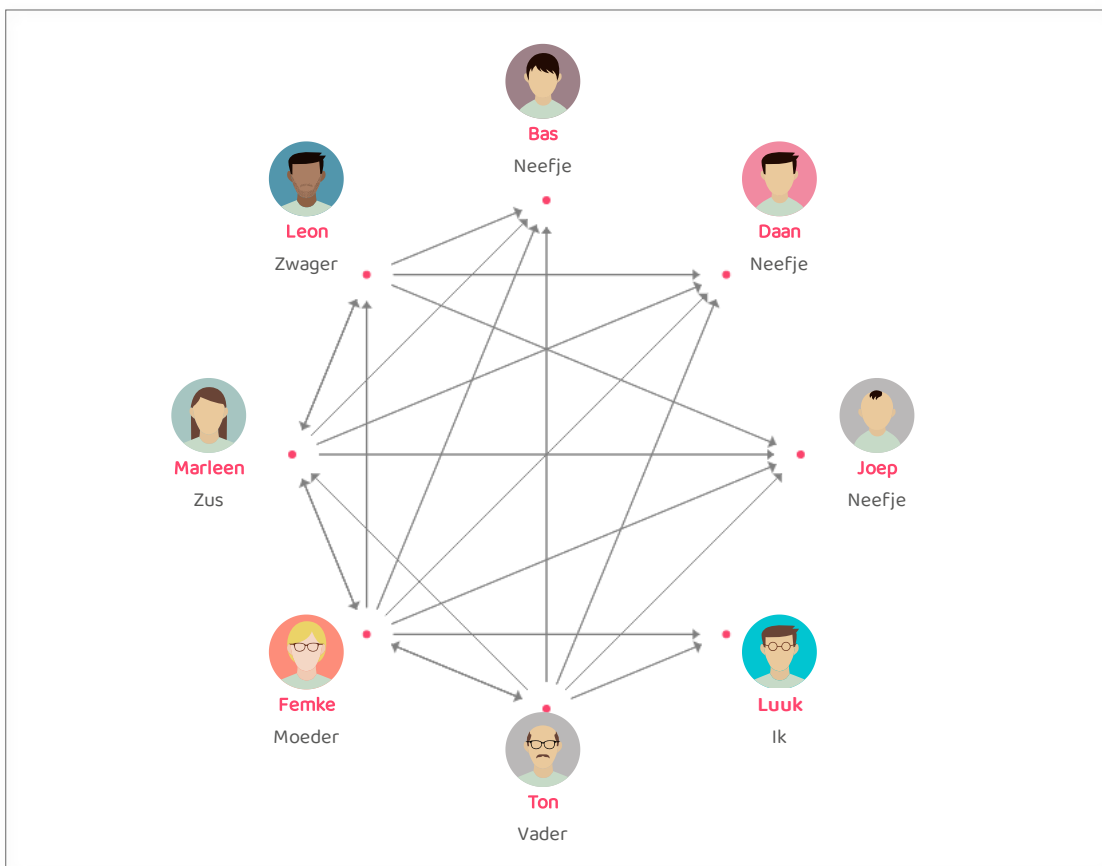
Figuur 3: Netwerk met weinig wederkerige relaties



Figuur 4: Netwerk met veel wederkerige relaties



Figuur 5: Gebruiker heeft een centrale positie in het familienetwerk



Figuur 6: Gebruiker heeft geen centrale positie in het familienetwerk

Professionals kunnen samen met de gebruiker betekenis geven aan het familienetwerk door hier samen over in gesprek te gaan. Er zijn geen vaste grenswaardes om te spreken van een goede of slechte dichtheid en wederkerigheid, of van een goede of slechte positie in het familienetwerk. De webapp laat vooral zien hoe de gebruiker zijn familienetwerk zelf ziet, in het hier en nu.

Aan de hand van enkele voorbeelden wordt hieronder geïllustreerd hoe het gebruik van de webapp er in praktijk uit kan zien.

Drie praktijkvoorbeelden

Het familienetwerk van Jason

De eerste casus laat het familienetwerk zien van Jason. Jason is een 27-jarige man die in een eigen appartement woont binnen een 24-uurs voorziening van een zorgorganisatie. Hij heeft een aantal vaste momenten per week waarop hij begeleiding krijgt. In het appartementengebouw is altijd begeleiding aanwezig voor als hij vragen heeft. Jason heeft bij zijn persoonlijk begeleider aangegeven dat hij zich soms alleen voelt en graag meer sociale contacten wil. Zijn persoonlijk begeleider heeft Jason daarom voorgesteld om de Familie enzo webapp in te vullen.

Eerste indruk

In de webapp heeft Jason vijf familieleden toegevoegd (Figuur 7); zijn vader, moeder, en drie ooms. Volgens Jason hebben twee ooms geen emotionele ondersteuningsrelatie met de andere familieleden in het netwerk. Dit is in het familienetwerk van Jason te zien; er wijzen geen pijlen van en naar de ooms. Jason voelt zich ondersteund door zijn ouders en heeft aangegeven zelf geen steun te geven aan anderen in zijn netwerk. Jason is afhankelijk van zijn ouders wat betreft emotionele ondersteuning.

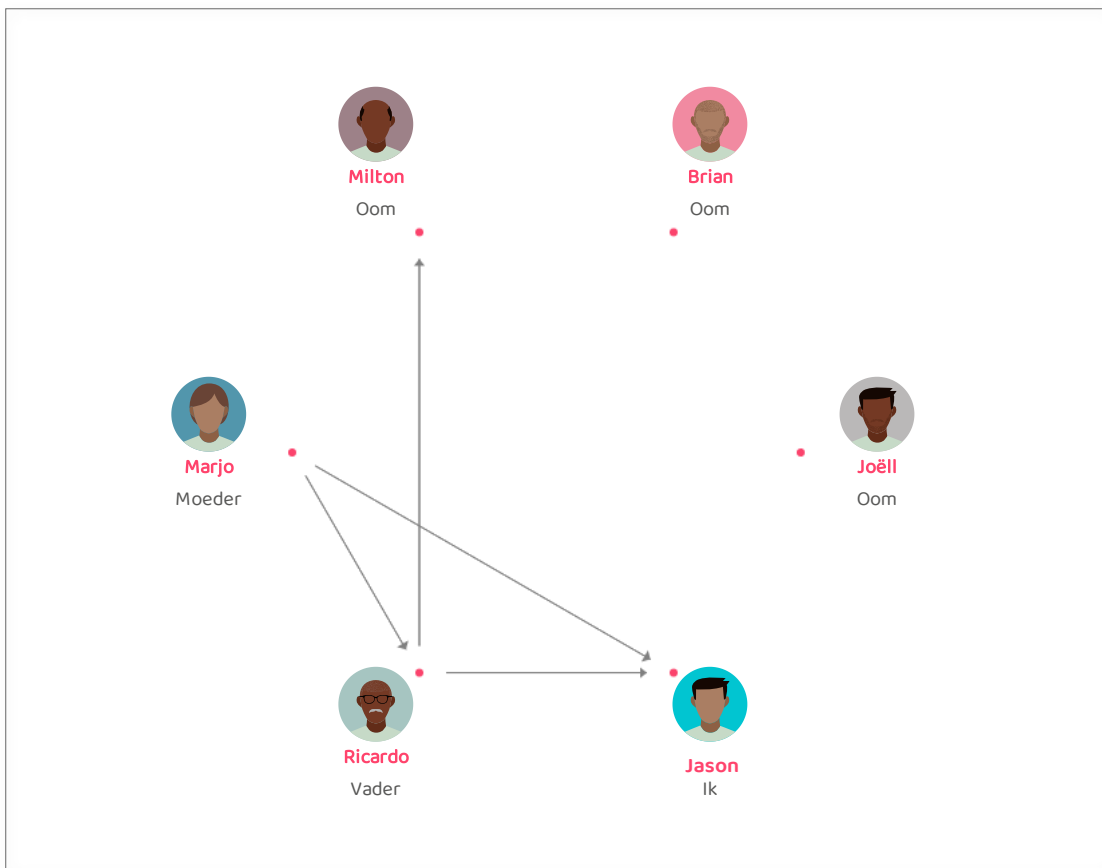
Wat kunnen we hieruit leren/wat valt op

Mochten de ouders van Jason wegvallen of hem niet meer kunnen ondersteunen, dan heeft Jason op dit moment geen andere familienetwerkliden die hem emotionele ondersteuning geven. Het familienetwerk van Jason lijkt dus kwetsbaar als gaat om de steun die hij in de toekomst zal kunnen ontvangen. Verder valt op dat volgens Jason in zijn gehele familienetwerk de wederkerigheid in ondersteuning afwezig is. Door de weinige onderlinge ondersteuning in het familienetwerk van Jason is de dichtheid van het netwerk laag (er zijn weinig pijlen te zien tussen alle familieleden).

Samen in gesprek

Na het invullen van de webapp, laat Jason de pdf met het overzicht van zijn familienetwerk aan zijn persoonlijk begeleider zien. Jason geeft aan meer contact te willen met één van zijn drie ooms. De persoonlijk begeleider spreekt met Jason af om zijn oom uit te nodigen voor een kopje koffie op de woning om hierin een eerste stap te zetten. Als

Jason en zijn persoonlijk begeleider samen naar het familienetwerk kijken, dan valt hen beiden op dat er geen leeftijdsgenoten in het familienetwerk van Jason zitten. Jason vindt het lastig dat hij geen broers of zussen heeft om leuke dingen mee te doen en geeft aan hier al langer mee te zitten. Hij zou daarom graag een vriend of maatje willen om gezellige dingen mee te ondernemen. Jason en zijn persoonlijk begeleider spreken daarom af om een oproepje op het intranet van de zorgorganisatie te plaatsen. Misschien is iemand anders ook wel op zoek naar een maatje.



Figuur 7: Het perspectief van Jason op zijn eigen familienetwerk.

Het familienetwerk van Eva

Eva is 33 jaar en woont met 24-uurs ondersteuning in een groepswoning, samen met zes medebewoners. Voor Eva komt de jaarlijkse ondersteuningsplan-bespreking eraan. Om te kijken of Eva wensen heeft rondom haar familienetwerk, vult zij de Familie enzo webapp in.

Eerste indruk

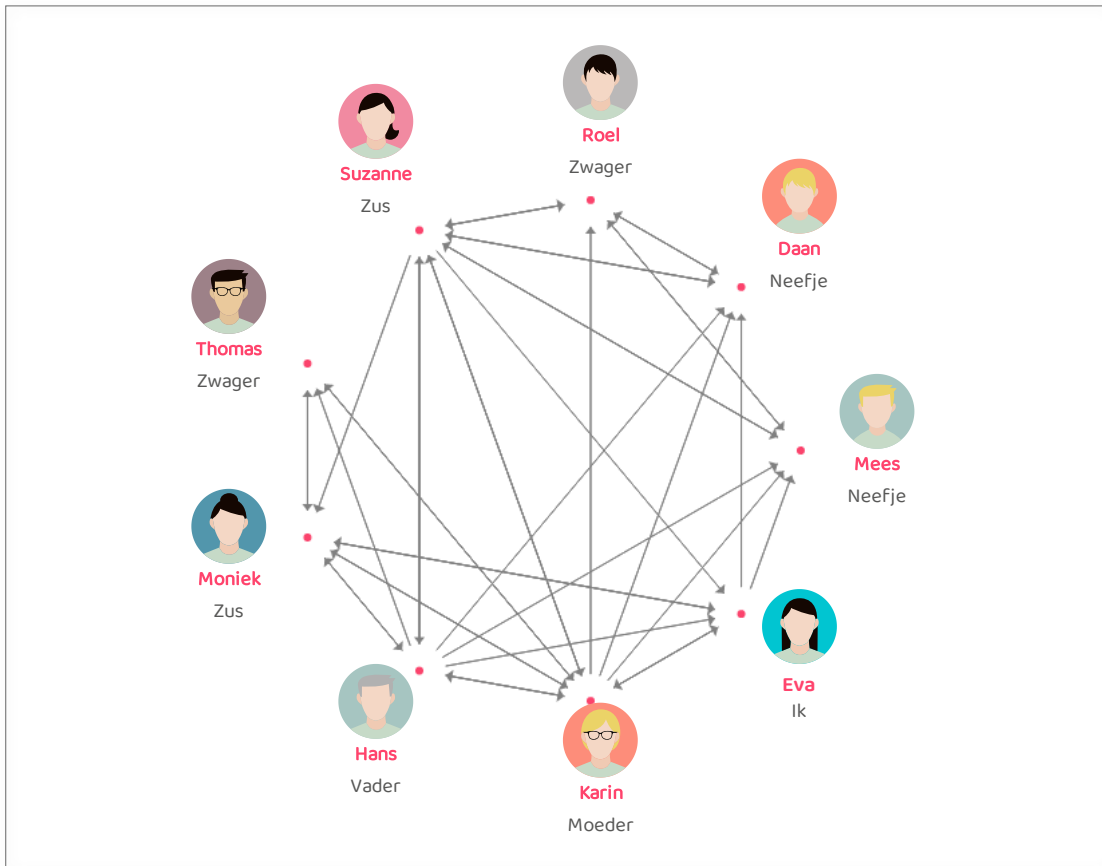
Eva heeft haar moeder, vader, twee zussen, twee zwagers en haar twee neefjes (kinderen van haar zus) toegevoegd aan haar familienetwerk (Figuur 8). Het familienetwerk van Eva is dichter dan dat van Jason. Dat betekent dat meer familieleden in het netwerk elkaar steunen. Eva ervaart bijvoorbeeld dat ze met zowel haar moeder als met één van haar zussen (Moniek) een wederkerige ondersteuningsrelatie heeft waarin zij zowel steun geeft als steun ontvangt. Van haar vader en andere zus Suzanne ontvangt ze wel steun, maar ze vindt niet dat zij hén emotioneel steunt. Verder geeft Eva aan dat veel van de andere familieleden elkaar steunen, bijvoorbeeld, haar moeder krijgt emotionele ondersteuning van haar vader, zussen, Eva zelf en één van haar zwagers.

Wat kunnen we hieruit leren/wat valt op

Doordat meerdere familieleden volgens Eva emotionele ondersteuning aan elkaar geven, is de dichtheid van het netwerk redelijk hoog. Daarnaast is vanuit het perspectief van Eva, een groot deel van de steun wederkerig. Dit kan duiden op een duurzamer (minder kwetsbaar) familienetwerk dan dat van Jason. Wanneer de familieleden onderling op elkaar kunnen terugvallen voor steun, kan dit zorgen voor een grotere draagkracht binnen het netwerk.

Samen in gesprek

Tijdens het bespreken van haar netwerk met haar begeleider vertelt Eva het fijn te vinden dat zij uit een hechte familie komt waarin mensen elkaar helpen. Ze vindt het fijn dat ze altijd terug kan vallen op haar moeder, vader en twee zussen. Eva heeft ook het gevoel er zélf te kunnen zijn voor haar moeder en haar zus Moniek. In de toekomst zou ze graag ook wat voor Suzanne willen betekenen. Suzanne wordt daarom uitgenodigd bij de ondersteuningsplan-bespreking om daarin samen te kijken naar ieders wensen en mogelijkheden. Eva geeft tijdens het gesprek aan het leuk te vinden om op haar neefjes van 7 en 9 te kunnen passen. Suzanne zou het fijn vinden als Eva eens per maand op zaterdagochtend een paar uurtjes op komt passen, zodat zij en haar man kunnen gaan tennissen. Afsproken wordt dat Eva gaat oppassen en er over 3 maanden met alle betrokkenen gekeken wordt hoe het gaat.



Figuur 8: Het perspectief van Eva op haar eigen familienetwerk.

Het familienetwerk van Nadia

Nadia is een 41-jarige vrouw. Zij woont samen met haar man en zoontje (8 jaar) en ontvangt één keer per week ambulante ondersteuning. Sinds een half jaar woont ook haar vader (72 jaar) bij hen in huis, vanwege een toenemende lichamelijke hulpbehoefte. Haar ambulante begeleider heeft het gevoel dat de zorg voor haar gezin voor Nadia zwaar wordt door de toenemende zorgvraag van haar vader. Er lijkt veel op de schouders van Nadia terecht te komen. De ambulante begeleider stelt daarom voor aan Nadia om Familie enzo te gebruiken om een beter zicht te krijgen op de onderlinge ondersteuning binnen het familienetwerk.

Eerste indruk

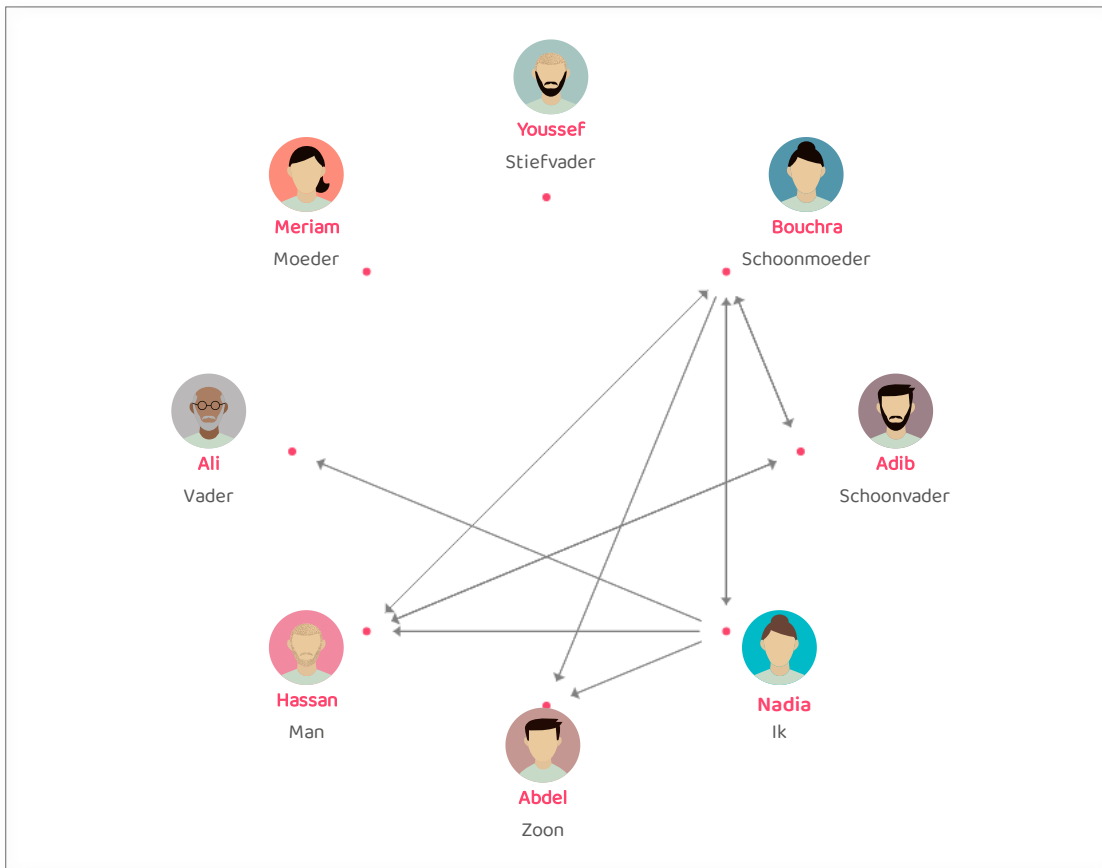
Bij het invullen van de webapp voegt Nadia zeven familieleden toe: haar man, zoontje, vader, moeder, stiefvader, schoonmoeder en schoonvader (Figuur 9). Nadia vult in dat ze op dit moment geen contact heeft met haar moeder en stiefvader, maar rekent hen beiden wel tot haar familienetwerk. Nadia voelt zich gesteund door haar schoonmoeder. Zelf ervaart Nadia steun te geven aan haar man, zoontje, vader en schoonmoeder. Nadia heeft dus één wederkerige relatie waarin steun wordt gegeven en ontvangen, namelijk die met haar schoonmoeder.

Wat kunnen we hieruit leren/wat valt op

Kijkend naar het gehele familienetwerk valt het op dat er vooral binnen een deel van het familienetwerk (namelijk tussen schoonmoeder, schoonvader en de man van Nadia) sprake is van onderlinge (wederkerige) verbindingen en dus een relatief hoge dichtheid aan relaties. Binnen het eigen gezin zijn er minder verbindingen. Nadia steunt haar man, zoontje en vader, maar ervaart van hen geen steun terug te krijgen. Ook geven haar man, vader en zoontje volgens Nadia geen steun aan elkaar.

Samen in gesprek

In het gesprek met haar ambulante begeleider geeft Nadia het aan het fijn te vinden dat zij altijd terug kan vallen op haar schoonmoeder. Ze vindt het ook fijn dat haar schoonmoeder altijd klaar staat voor haar man en zoontje. Nadia voelt zich onvoldoende gesteund door haar man, waardoor ze soms het gevoel heeft er alleen voor te staan en haar emmer soms overloopt. Zeker nu de zorg voor haar vader toeneemt. Het zou haar helpen als haar man vaker aan haar zou vragen hoe het met haar gaat en waar hij haar mee kan helpen. Ook zou zij graag zien dat haar man meer initiatief neemt in de opvoeding van hun zoontje. Samen met Nadia en haar man wordt daarom besproken hoe haar man meer kan betekenen voor Nadia. Nadia's man geeft aan zelf niet zo goed te weten waar hij in kan helpen. Ze spreken voor nu daarom samen af welke taken haar man kan overnemen en hoe ze er samen voor kunnen zorgen dat Nadia deze taken ook los durft te laten. De schoonmoeder van Nadia wordt ook uitgenodigd voor dit gesprek, omdat zij voor Nadia en haar man een belangrijke ondersteuningsbron is. Schoonmoeder wordt gevraagd om hen te ondersteunen in de uitvoer van de gemaakte afspraken (bijv. door haar zoon af en toe te herinneren aan zijn taken en Nadia te adviseren hoe ze meer taken over kan laten aan haar man).



Figuur 9: Het perspectief van Nadia op haar eigen familienetwerk

Referenties

- ¹ Giesbers, S. A. H., Tournier, T., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., & Embregts, P. J. C. M. (2019). Measuring emotional support in family networks: Adapting the Family Network Method for individuals with a mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 94-105.
- ² Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59(8), 676-684.
- ³ 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.
- ⁴ 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 persons with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 363-376.
- ⁵ Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., & Iacono, T. (2012). Social interaction with adults with severe intellectual disability: Having fun and hanging out. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 325-341.
- ⁶ Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., & Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2(2), 75-84.
- ⁷ Overmars-Marx, T., Thomése, F., Verdonschot, 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.
- ⁸ Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., ... 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.
- ⁹ 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.
- ¹⁰ Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P. J. C. M. (2020). 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.

- ¹¹ 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.
- ¹² Bigby, C., & Fyffe, C. (2012). Services and families working together to support adults with intellectual disability. In C. Bigby, & C. Fyffe (Eds.), *Services and families working together to support adults with intellectual disability*. Proceedings of the Sixth Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: La Trobe University.
- ¹³ Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P. J. C. M. (2020). Family-based social capital of emerging adults with and without mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 757-769.
- ¹⁴ 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.
- ¹⁵ 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.
- ¹⁶ Berkman, L. (1995). The role of social relations in health promotion. *Psychosomatic Medicine*, 57(3), 245-254.
- ¹⁷ 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 Intellectual Health*, 17(2), 153-172.
- ¹⁸ 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.
- ¹⁹ Fyrand, L. (2010). Reciprocity: A predictor of mental health and continuity in elderly people's relationships? A review. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 1-14.
- ²⁰ 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.
- ²¹ 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 (Dissertation)*. Opgevraagd van: <https://research.tilburguniversity.edu/en/publications/its-not-who-you-know-its-how-you-know-them-support-in-formal-and->



Familieenzo

