

Literatuuronderzoek

## De waarde van werk volgens het sociale netwerk van mensen met een verstandelijke beperking

Passend werk of zinvolle dagbesteding is niet vanzelfsprekend voor mensen met een verstandelijke beperking. Hun sociale netwerk kan een belangrijke rol spelen bij het vinden ervan en het maken van keuzes op dit gebied. De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) onderzocht, in samenwerking met zorgorganisatie Amarant, welke waarde sociale netwerkleden hechten aan werk of dagbesteding voor hun naaste met een verstandelijke beperking.

### Conclusies

- Sociale netwerkleden hechten om verschillende redenen veel waarde aan passend werk\* voor hun naaste met een verstandelijke beperking. In het bijzonder aan werk te midden van mensen zonder verstandelijke beperking. Het hebben van werk draagt volgens hen onder andere bij aan een gewaardeerde en autonome positie. Er is dan ook behoefte aan meer passende werkplekken voor mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving.
- Goede afstemming en samenwerking tussen sociale netwerkleden van mensen met een verstandelijke beperking en professionals is erg belangrijk bij het vinden en behouden van passend werk. Deze samenwerking verloopt echter niet altijd naar wens. Bij de ondersteuning is de balans tussen beschermen en autonomie bevorderen een aandachtspunt en een voortdurende zoektocht.
- Sociale netwerkleden ervaren dat hun naaste met een verstandelijke beperking stigmatisering ondervindt in de maatschappij en in wetgeving en beleid. Dit kan de volledige (arbeids)participatie en autonomie belemmeren.

### Vier overstijgende thema's

Uit het onderzoek komen vier overstijgende thema's naar voren, die laten zien hoe sociale netwerkleden de waarde van werk voor hun naaste met een verstandelijke beperking ervaren.

#### 1. PASSEND WERK

Sociale netwerkleden:

- Vinden passend werk heel belangrijk voor hun naaste, uitgaande van diens wensen, behoeften en vaardigheden.



- Ervaren te weinig mogelijkheden voor passend werk voor hun naaste, bijvoorbeeld vanwege lange wachtlijsten voor dagbesteding.
- Ervaren te weinig goede ondersteuning voor hun naaste bij het vinden van passend werk. Zij moeten daarom vaak voor hun naaste opkomen en in sommige gevallen zelf passend werk creëren, zoals het opzetten van dagprogramma's.

#### 2. SAMENWERKEN MET PROFESSIONALS

Sociale netwerkleden:

- Voelen een voortdurende noodzaak om samen te werken en zorgtaken te delen met professionals (zoals begeleiders of jobcoaches) bij het vinden en behouden van passend werk voor hun naaste.
- Vinden het belangrijk dat professionals langdurig betrokken blijven om duurzaam werk voor hun naaste te kunnen creëren. Soms hebben sociale netwerkleden en professionals verschillende verwachtingen over de wederzijdse taakverdeling bij het vinden en behouden van duurzaam werk.

*lees verder >*

\* Met 'werk' doelen we in dit factsheet op alle vormen van betaald of onbetaald werk of zinvolle dagbesteding.

- Vinden het belangrijk en verlichtend als zij verantwoordelijkheden in de zorg voor hun naaste tijdens diens werk kunnen delen met professionals of werkgevers.

### 3. WAARDE VAN WERK

Sociale netwerkleden ervaren de waarde van werk voor hun naaste met een verstandelijke beperking - en soms ook voor henzelf - op verschillende manieren:

- Werk zorgt voor sociale verbindingen met anderen in de samenleving.
- Werk helpt mensen met een verstandelijke beperking om zichzelf te ontwikkelen en zich zelfverzekerd te voelen.
- Werk zorgt ervoor dat mensen met een verstandelijke beperking kunnen bijdragen aan de samenleving en een gewaardeerde sociale rol vervullen. Bijvoorbeeld door iets te betekenen voor een ander. Dat geeft sociale netwerkleden zelf soms ook een goed gevoel.
- Werk zorgt voor routine en een doel in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Een gebrek daaraan leidt tot negatieve effecten, ook in het leven van sociale netwerkleden. Bijvoorbeeld omdat hun naaste met een verstandelijke beperking het dag-nachtritme omdraait.

### 4. VOLLEDIGE ARBEIDSPARTICIPATIE

Sociale netwerkleden:

- Ervaren dat het realiseren van passend werk niet makkelijk en niet vanzelfsprekend is voor hun naaste. Het vereist soms veel inspanning om dit voor hun naaste te realiseren.
- Hebben vaak een sterke voorkeur voor werk in de samenleving, te midden van mensen zonder verstandelijke beperking. Sommigen staan negatief tegenover beschermde werkplekken te midden van mensen met een beperking, omdat ze het stigmatiserend vinden of bang zijn dat het de kansen op een betaalde baan verkleint.
- Hebben soms een voorkeur voor beschermde werkplekken, omdat zij hun naaste willen beschermen tegen uitsluiting, negatieve ervaringen en overvraging op reguliere werkplekken in de samenleving.

- Maken zich zorgen over de risico's van volledige deelname aan betaald werk voor de uitkering en daarmee de bestaanszekerheid van hun naaste. Sommige ouders adviseren hun kind zelfs om een fulltime baan te weigeren of om te werken zonder betaling.

### Aanbevelingen

Voor de samenwerking tussen *sociale netwerkleden en professionals* bij het vinden en behouden van passend werk voor mensen met een verstandelijke beperking is het van belang om:

- Elkaar als partner te zien en gebruik te maken van de kennis van sociale netwerkleden.
- Wederzijdse verwachtingen en de rolverdeling af te stemmen en samen de belastbaarheid van sociale netwerkleden te bewaken.
- Mogelijkheden te bekijken om steun vanuit het volledige sociale netwerk te vergroten.

Voor *beleidsmakers* is het van belang om zich bewust te zijn van:

- Stigmatisering vanuit de wetgeving en het sociale zekerheidssysteem.
- De impact van stigmatisering op mensen met een verstandelijke beperking en hun sociale netwerk.
- De relevantie om samen met mensen met een verstandelijke beperking, sociale netwerkleden en professionals te zoeken naar manieren om wetgeving vorm te geven, zodat die volwaardige (arbeids)participatie bevordert en bestaanszekerheid garandeert.

### Over het onderzoek

Het onderzoek bestond uit een systematische literatuurstudie. Daarin werd gezocht naar wetenschappelijke studies over hoe sociale netwerkleden de waarde van werk voor hun naaste met een verstandelijke beperking ervaren. De resultaten van 27 wetenschappelijke studies werden geanalyseerd.

Dit factsheet is gebaseerd op het artikel [Informal network members' perspectives and experiences on work for people with intellectual disabilities: A Thematic Synthesis](#)

Auteurs: drs. Moniek Voermans (AWVB/Amarant), prof. dr. Ton Wilthagen (Tilburg University) en prof. dr. Petri Embregts (AWVB), 2024, *Journal of Occupational Rehabilitation*

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

oktober 2024

[www.awvb.nl](http://www.awvb.nl)