

Amsterdam University of Applied Sciences

Mensen met licht verstandelijke beperkingen

van Schravendijk, Merel; Willems, Pauline; Albers, Charlotte; Christiani, Annelies; Kwekkeboom, Rick; van Zal, Stefanie

Publication date
2020

Document Version
Final published version

Published in
Effecten van sociale afstand op kwetsbare groepen in Nederland

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

van Schravendijk, M., Willems, P., Albers, C., Christiani, A., Kwekkeboom, R., & van Zal, S. (2020). Mensen met licht verstandelijke beperkingen. In D. de Vries, & J. Pols (Eds.), *Effecten van sociale afstand op kwetsbare groepen in Nederland* (pp. 33-38). Universiteit van Amsterdam.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please contact the library: <https://www.amsterdamuas.com/library/contact/questions>, or send a letter to: University Library (Library of the University of Amsterdam and Amsterdam University of Applied Sciences), Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Merel van Schravendijk, Pauline Willems, Charlotte Albers, Annelies
Christiani & Rick Kwekkeboom

Mensen met licht verstandelijke beperkingen



3.1. Mensen met licht verstandelijke beperkingen

Wijze van dataverzameling en – analyse

Dit deelonderzoek is uitgevoerd door een ‘samengesteld’ team van onderzoekers verbonden aan HvA (FMR/Lectoraat Langdurige zorg en ondersteuning), Clientenbelang Amsterdam, UvA (FMG/Programmagroep Political Sociology: Power, Place and Difference) en het Ben Sajat Centrum.

In totaal zijn in de periode van half april tot half juni 22 mensen individueel geïnterviewd. Zij zijn voor deelname geworven via o.a. de door de HvA onderzochte buurtinterventieprojecten, het platform LVB, Cordaan (incl. de vanuit Cordaan opgezette Buurtcirkels), Ons Tweede Thuis, andere instellingen in zorg en welzijn en via persoonlijke contacten van de onderzoekers. De respondenten zijn allen woonachtig in Amsterdam of directe omgeving. Onder de respondenten de mannen met 14 ruim in de meerderheid. De leeftijden liepen uiteen van 27 tot 73, de leefsituatie ook, al woonden de meesten van hen alleen. Geen van de respondenten waren ten tijde van het onderzoek opgenomen in een residentiële voorziening met 24-uurs zorg. Het merendeel van de respondenten had te kampen met een (lichte) verstandelijke beperking, bij een aantal van hen was (ook) sprake van fysieke beperkingen (chronische aandoening, Niet Aangeboren Hersenletsel) en een enkeling had te maken met bijkomende problematiek als angststoornissen, wanen of een stoornis in het autismespectrum. Een deel van de respondenten had een baan, zij het veelal in een beschermde omgeving zoals de sociale werkvoorziening of als ervaringsdeskundige in een zorginstelling of bij het platform. Daarnaast werden vrijwilligerswerk en het bezoek aan dagbestedingsactiviteiten en/of deelname aan georganiseerde sociale contacten als vormen van tijdsbesteding genoemd.

Bij de meesten van de respondenten zijn twee interviews afgenomen, een kort na de start van het project toen de lockdown maatregelen nog volop van kracht waren en een na de (gedeeltelijke) versoepeling ervan per 1 juni. Bij drie respondenten was het niet mogelijk om een tweede interview na deze datum af te nemen omdat zij te veel psychische klachten hadden om dit aan te kunnen. Met één respondent zijn vier gesprekken gevoerd en bij een andere was bij het tweede gesprek een begeleider aanwezig. De duur van de gesprekken varieerde sterk; sommige duurde ongeveer 15 minuten, andere ruim een uur.

Ten behoeve van de werving van respondenten via instellingen is een flyer met toelichtende brief opgesteld. Alle (beoogde) respondenten zijn door de onderzoekers telefonisch benaderd, waarbij steeds (ook na bemiddeling via een instelling) doel en opzet van het vraaggesprek werd toegelicht. De respondenten is ook gevraagd of zij instemden met het (anoniem) gebruik van de door hen gegeven informatie voor rapportage. De vraag om dit ‘*informed consent*’ is bij ieder gesprek gesteld, ook daar waar een tweede, derde of vierde interview werd afgenomen. Voor een eventuele opname van het gesprek werd vooraf toestemming gevraagd en bij de aanvang van het gesprek werd ook duidelijk gemaakt dat de respondent dit op elk moment en zonder opgave van redenen kon beëindigen. Voor het afnemen van het (telefonische) interview was een lijst van vraagpunten opgesteld; in die gevallen waarin het niet mogelijk was of wenselijk bleek deze lijst op te volgen werd ernaar gestreefd in ieder geval de belangrijkste onderwerpen (in het bijzonder de ervaringen met de coronamaatregelen voor en na de gedeeltelijke versoepeling en de invloed ervan op het algemeen welbevinden van de betrokkene) in het interview aan de orde te stellen. Het merendeel van de gesprekken is opgenomen; deze opnames zijn, gezien de vertrouwelijkheid en herkenbaarheid, afzonderlijk gearchiveerd.

Van elk van de gesprekken is een afzonderlijk protocol opgesteld, dat in dit project gezien wordt als ‘ruwe data’. Gezien het korte tijdsbestek tussen dataverzameling en rapportage en de beperkt beschikbare tijd binnen de gehele projectperiode zijn deze protocollen ‘op de hand’ geanalyseerd, dat wil zeggen dat hiervoor geen gebruik is gemaakt van een analyseprogramma met behulp waarvan open en axiale codering van de data had kunnen plaatsvinden. Tussen twee van de onderzoekers heeft *peer consultation* plaatsgevonden, de overige twee werkten afzonderlijk van elkaar en van het totale ‘onderzoeksteam’. Ten behoeve van dit onderzoek heeft geen literatuurverkenning plaatsgevonden en ook zijn geen nationale of internationale vergelijkingen gemaakt.

Impact van de maatregelen en de invloed hierop van de versoepelingen

In de tussenrapportage is aangegeven dat de diverse respondenten in dit deelonderzoek verschillend reageerden op de door de overheid genomen maatregelen om verspreiding van het coronavirus te voorkomen. Waar de een hierin een complot van de overheid zag, bedoeld om de introductie van een destabiliserende straling via G5 zendmasten, was de ander blij met de duidelijkheid die de Minister-President hem gaf voor de te volgen gedragsregels. De meesten van de respondenten gaven aan het wegvallen van hun dagelijkse of in ieder geval regelmatige vormen van tijdsbesteding buitenshuis (hetzij voor werk, hetzij voor informele sociale contacten en alles er tussenin) te betreuren. Een enkeling gaf echter ook aan dat het wegvallen van, bijvoorbeeld, de door de zorginstelling geboden dagbesteding ook wel rust gaf: minder prikkels door gedoe met vervoer en lekker thuisblijven. Maar ook kort na de invoering van de maatregelen en zeker een aantal weken erna staken bij vrijwel alle respondenten de gevoelens van onrust, verwarring en ook wel boosheid de kop op. De onrust en verwarring werden veroorzaakt door zowel de onduidelijkheid over de duur van de maatregelen als de ervaren ongelijkheid. Alle respondenten zijn, ongeacht de ernst van hun beperkingen, in beeld bij een zorgaanbieder in Amsterdam. Zij maken ook deel uit van sociale netwerken waarvan andere mensen met een beperking deel uitmaken en krijgen van anderen te horen dat (de medewerkers van) deze zorginstellingen de maatregelen verschillend uitleggen. Dit heeft tot gevolg dat bij de een de begeleider nog wel (zij het minder regelmatig) op bezoek komt en bij de ander niet. Dit betekent ook dat de ene organisatie nog wel gelegenheden organiseert voor sociale ontmoeting (bijv. in een centrale ruimte van het wooncomplex) en de andere niet. Deze 'vrije' interpretatie van gedragsregels die voor iedereen zouden moeten gelden dragen bij aan de verwarring en ook wel gevoelens van verongelijkheid. En voor iemand die in dit alles toch al een samenleving omvattende samenzwering ziet zijn deze (onverklaarbare) verschillen alleen maar een bewijs van het eigen gelijk.

Zo rond het einde van de eerste gespreksronde, laatste weken van mei, werd al duidelijk dat er vanaf 1 juni een (gedeeltelijke) versoepeling mogelijk zou zijn. Wat deze versoepeling in zou gaan houden bleef lang onduidelijk, net als de voorwaarden ervoor. Deze onduidelijkheid, die voor alle Nederlandse burgers al lastig te verteren was, kwam bij het merendeel van de respondenten harder aan. Daarbij kwam dat diegenen die zich, al dan niet voorzichtig, naar buiten en onder de mensen begaven, er haast letterlijk mee in aanraking kwamen dat anderen zich sowieso al aan de regels onttrokken door bijv. niet de 1,5 m regel te respecteren, groepsvorming te verwijderen en/of hygiëne maatregelen in acht te nemen.

De onduidelijkheid is er door de diverse stappen in versoepeling van de maatregelen niet kleiner op geworden. Dit geldt ook voor het aantal medeburgers dat, al dan niet door ongeduld over de duur van de maatregelen, de voorschriften en oproepen negeert. Uit het ene gesprek waaraan een begeleider heeft deelgenomen blijkt bovendien dan personeelsleden van de instellingen waarvan de respondenten hun ondersteuning krijgen, niet (meer) weten wat ze wel en wat ze niet mogen doen en hoe lang dan wel. Voor de respondenten in dit deel van het onderzoek betekent dit dat ze het houvast dat ze van hun begeleiders zouden moeten krijgen kwijtraken. In de verslagen van de gesprekken die in de tweede helft van de onderzoeksperiode zijn gevoerd zijn de gevolgen van deze onzekerheid terug te zien. Van de rust en vertrouwen die een verrassend groot deel van de respondenten in de eerste gesprekken nog liet zien is bij een groot aantal niet veel meer over.

Daarbij speelt mogelijk mee dat de versoepelingen die op 1 juni zijn doorgevoerd voor deze respondenten niet alle even belangrijk zijn. De voorzieningen voor dagbesteding en de ontmoetingsactiviteiten mochten dan wel weer opstarten, maar hierbij moest wel de 1,5 meter regel in acht worden genomen. Hierdoor kon niet iedereen er altijd terecht. Verder waren de bezoeksregelingen nog niet versoepeld en ook het openbaar vervoer mocht alleen voor noodzakelijke reizen worden benut. Dus de samenleving om hen heen kwam dan wel weer op gang, wat in hun omgeving dan wel meer reuring bracht, maar niet alles was geheel toegankelijk.

Kwaliteit van leven en gezondheidsbedreigingen

Een vergelijking van de inhoud van de vraaggesprekken uit de eerste met die uit de tweede laat zien dat de maatregelen ook van de burgers met een beperking een tol vragen. Zeker degenen die al voordat de coronacrisis uitbrak te kampen hadden met fysieke problemen kregen meer last. Daar waren directe aanleidingen voor (afspraken met fysiotherapeuten die niet door konden gaan, afspraken voor controle of behandeling die af waren gezegd), maar ook het gebrek aan beweging en het noodgedwongen meer thuis zitten verergerden de lichamelijke klachten. Er werd meer geklaagd over hoofdpijn, slaaptkort, spierpijnen etc. Ook voor degenen die aanvankelijk weinig verandering door de coronamaatregelen rapporteerden lieten in een tweede gesprek weten dat de situatie hen nu wel begon te belasten. Hierbij speelt het wegvallen van de dagelijkse structuur die het werk of (georganiseerde) dagbesteding hen biedt een belangrijke rol. Daarnaast was het wegvallen van de gebruikelijke manieren om feestdagen als koningsdag, Bevrijdingsdag of *Eid-al-Fitr* te vieren voor sommige respondenten moeilijk te verteren, al waren zij wel in staat om hiervoor alternatieven te vinden. De beperkingen in de beschikbaarheid van het openbaar vervoer én de langdurende onduidelijkheid over de voorwaarden hier weer wel gebruik van te kunnen maken heeft voor de meesten van hen bijgedragen aan het gevoel 'gevangen' te zitten. Bovendien draagt het voor de veiligheid in het OV aanraden van het dragen van mondkapjes bij aan de angst besmet te kunnen worden zodat men ook uit zichzelf al minder van het OV gebruik maakt. Omdat de meeste respondenten geen alternatief hebben, zeker niet voor verplaatsingen over langere afstanden, blijven zij noodgedwongen thuis. Hun huis was daardoor ook niet meer een veilig toevluchtsoord maar werd tegelijkertijd meer en meer een symbool van hun ervaren vrijheidsbeperking. Dergelijke gevoelens konden nog versterkt worden door het gegeven dit huis te moeten delen met anderen, die zich wel gemakkelijker konden verplaatsen of door het niet kunnen bezoeken van familieleden die ziek waren, zelfhulp nodig hadden of, in een situatie, in deze periode kwamen te overlijden.

De versoepeling van de maatregelen betekent voor de meeste respondenten nog niet dat zij hun gewone werkzaamheden weer kunnen oppakken en daarmee in hun vertrouwde ritme kunnen komen. Zoals hiervoor al aangegeven dragen de onduidelijkheden over wat nu wel en wat niet kan, en waarom dan én het niet zorgvuldig naleven van anderen van de belangrijkste regels als afstand houden en drukte vermijden tot grote onzekerheid en daarmee angsten en terugtrek gedrag.

Digitale zorg

In de hele zorgsector, dus ook in die van de mensen met een verstandelijke beperking, is sinds de invoering van de maatregelen een groot deel van de ondersteunende contacten via de telefoon of beeldbellen onderhouden. Bij de eerste gespreksronde bleek echter al dat de ondersteunende instellingen heel verschillend omgingen met het handhaven van (ook) fysieke contact momenten. Ook binnen de instellingen waren er verschillen, omdat de ene medewerker wel fysieke contactmomenten bleef bieden en de ander niet. Deze verschillen waren voor de respondenten zo mogelijk nog verwarrender dan het feit dat (aanvankelijk) het fysieke contact vervangen zou worden door alleen digitaal contact. In de loop van de tijd zijn deze verschillen niet kleiner geworden en de verwarring daarover dus ook niet. En hoewel het merendeel van de respondenten de inzet van hun begeleiders om toch zo veel of zo vaak mogelijk, desnoods, alleen via de telefoon contact te houden waarderen kan dit in hun ogen de directe ontmoeting en eventueel zelfs aanraking niet vervangen. Ook de nu digitaal aangeboden dagbestedingsactiviteiten zijn geen volwaardige vervanging van de fysieke ontmoetingsmogelijkheden. Zeker degenen die werkzaam zijn in sociale werkvoorzieningen, als ervaringsdeskundigen of een dagbestedingscentrum kijken er daarom naar uit naar een verdere versoepeling en openstelling. Dit hoeft voor hen daarom niet per se te betekenen dat voor zorg, ondersteuning of activiteit helemaal geen gebruik meer gemaakt zou worden van digitale mogelijkheden; deze bieden ook wel meer rust en vrijheid. De directe ontmoeting, ook in de vorm van bezoek aan huis, moet echter wel mogelijk blijven; een combinatie van fysiek en digitaal lijkt daarom voor de toekomst een mooie vorm.

Verbroken netwerken en defecte infrastructuren

De diverse gespreksrondes laten voor deze groep respondenten wat verschillende uitkomsten zien als het gaat om de gevolgen van de maatregelen voor hun sociale contacten en netwerken. Een deel van hen was ook voor het ontstaan van de coronacrisis al redelijk vaardig in het via telefoon (bellen, whatsappen etc.) onderhouden van sociale relaties en het onderhouden van contact met hun begeleiders en ondersteuners. Hiervan konden zij dus 'gemakkelijk' gebruik maken toen aangedrongen werd op zoveel mogelijk thuisblijven en afstand houden. Voor anderen was het digitale contact een minder grote vanzelfsprekendheid en zij werden dus harder getroffen. Gedurende de periode van de lock down, maar ook (kort) na de eerste versoepeling van de maatregelen doen deze verschillen zich harder voelen; vooral zij voor wie digitaal contact onderhouden al lastig was is het gemis aan face-to-face contact ernstiger. Dat neemt niet weg dat vrijwel alle respondenten graag weer meer direct contact met anderen willen gaan hebben. Dankzij de versoepeling kan het werk weer worden opgepakt en komt men daar dus de collega's en andere mensen tegen. Het wordt ook weer mogelijk om, zij het voorzichtig, bij anderen op bezoek te gaan en zelf bezoek te krijgen, dus ook in dat opzicht nemen de mogelijkheden voor directe contacten weer toe.

Geen van de respondenten meldde dat als gevolg van de maatregelen het bestaande sociale netwerk was verbroken of verdwenen. Wel werd af en toe gemeld dat men, door het gemis aan activiteiten en (oppervlakkige) contacten met anderen, aan de eigen vrienden, familie of collega's minder te vertellen had. De meeste respondenten zagen er in de gesprekken na de eerste versoepelingen dan ook naar uit om de face-to-face contacten met belangrijke anderen (waaronder hun ondersteuners/begeleiders) weer op te pakken en daardoor meer inhoud aan hun sociale relaties te kunnen geven. Tegelijkertijd speelde bij veel van hen wel de angst dat door het weer opstarten van de samenleving het risico op besmetting zou kunnen toenemen. Waar de meesten van hen aangaven zelf wel zorgvuldig afstand te bewaren waren zij beducht voor de onvoorzichtigheid van anderen.

Conclusies en aanbevelingen

In de tussenrapportage over deze sub studie is vastgesteld dat de interviewde mensen met een (verstandelijke) beperking veelal blij gaven van een opvallende grote veerkracht in hun reactie op het uitbreken van de coronacrisis. De meesten gaven aan de zin van de maatregelen te begrijpen en zich er zo goed mogelijk aan te houden. Sommigen zagen ook, voor zichzelf, wel voordelen: het leven was voor hen rustiger geworden. Dat neemt niet weg dat de situatie zeker voor een deel van hen beangstigend en stresserend was en dat een enkeling zich vastbeet in de overtuiging dat er eerder sprake was van een complot dan van een virusdreiging. Tegelijkertijd zorgden vooral het wegvallen van de vertrouwde dagstructuur, door de sluiting van de dagbestedingsactiviteiten en de verminderde toegang tot de voorzieningen voor (beschut) werk én de verminderde mobiliteit doordat het OV niet gebruikt mocht worden wel voor spanning en verlies van kwaliteit van leven. Ook werd duidelijk dat de verschillende besluiten van de diverse zorgaanbieders ten aanzien van het wel of niet voortzetten van fysieke ontmoetingen of ontmoetingsmogelijkheden voor verwarring en daarmee ook het gevoel van ervaren ongelijkheid. Dit gold ook voor de toenemende onduidelijkheid rond het wel of niet versoepelen van maatregelen zoals die per 1 juni zouden ingaan.

In de tweede gespreksrondes blijken de bij de eerste ronde vastgestelde verschillen zich verdiept te hebben. De meeste respondenten die in het eerste gesprek al aangaven gestrest of angstig te worden van de situatie waren dat na 1 juni nog veel erger; voor drie van hen waren de angsten zo groot geworden dat een tweede gesprek niet eens mogelijk was. De overtuiging dat er sprake is van een complot was in de afgelopen periode ook alleen maar steviger geworden, net als hierom de weigering zich strikt aan de regels te houden. De versoepeling van de maatregelen wordt door de meeste respondenten positief ontvangen, ook door hen die in de eerste ronde relatief stoïcijns leken te reageren. Vooral het vooruitzicht dat ook zij, over enige tijd, weer aan het werk kunnen, de dagbestedingsactiviteiten weer kunnen bezoeken en, zij het onder voorwaarden, zich weer met het OV kunnen verplaatsen stemt de meesten optimistisch. Tegelijkertijd komt ook uit de tweede ronde naar voren dat voor de respondenten de nog altijd bestaande onduidelijkheid over wat wel

en wat niet mag en waarom dan niet, beangstigend kon zijn. Daarbij komt dat zij waarnemen dat niet alle medeburgers zich (blijven) houden aan de gedragsregels van afstand houden en drukte vermijden. De respondenten zijn zich veelal bewust van hun kwetsbaarheid, zeker zij die (ook) te kampen hebben met een lichamelijke aandoening of beperking. De wetenschap dat zij, als zij zich buiten, in een winkel of in een tram wagen, haast letterlijk in aanraking kunnen komen met anderen die de maatregelen negeren, maakt dat zij er soms voor kiezen om toch maar thuis te blijven en contacten te mijden. Deze contacten hebben zij, zo geven zij zelf ook aan, wel nodig omdat alleen digitale contacten voor hen niet voldoende zijn. Dat geldt ook voor de digitale vormen van zorg, ondersteuning of begeleiding. Deze worden op zich wel gewaardeerd en lijken ook wel voordelen te bieden, maar zij mogen niet structureel de face-to-face ontmoetingen vervangen.

Al met al lijken de mensen met een (verstandelijke) beperking vooral veel last en bedreiging te ervaren van de onduidelijkheden waarmee de inperking van de coronabesmettingen in de eerste periode gepaard is gegaan. Onduidelijkheden in het waarom van de genomen maatregelen, onduidelijkheden in het waarom van de beslissingen die instellingen namen om zich wel of niet aan deze maatregelen te houden. De (gedeeltelijke) stapsgewijze versoepeling heeft aan deze onduidelijkheid geen einde gemaakt, net zo min als de vrijheid die medeburgers nemen of krijgen om de maatregelen te negeren. De angst en onzekerheid die deze onduidelijkheid bij de respondenten teweeg heeft gebracht zijn bij de meesten verergerd door het wegvallen van hun dagelijkse routines, zoals werk, al dan niet betaald, dagbesteding en georganiseerde ontmoeting. Hoewel er goede redenen waren (of in ieder geval leken) om bijvoorbeeld de dagbestedingsactiviteiten geheel te sluiten en te vervangen door digitaal aanbod lijkt het raadzaam om daar in de toekomst minder rigoreus toe te besluiten. Zeker voor de groep mensen met relatief lichte beperkingen (waartoe de meesten van de respondenten behoren) is het moeilijk te verteren dat werknemers in 'vitale beroepen' wel (desnoods met door de werkgever georganiseerd vervoer) naar het werk mogen en zij niet.

De uit het onderzoek naar voren komende aanbeveling lijkt te zijn dat instellingen en organisaties, waar mogelijk in crisistijd, consequent zijn in hun besluiten over te verlenen zorg, ondersteuning en diensten. De mogelijk onvermijdelijke onduidelijkheid in besluitvorming ten aanzien van de te nemen (landelijke of lokale) maatregelen moet niet onnodig vergroot worden doordat instellingen onderling uiteen blijken te lopen in hun opvolging daarvan, zonder dat dit door de omstandigheden of de vragen en behoeften van de cliënten verklaard kan worden. Bij de cliënten lijkt dit het gevoel te geven een speelbal te zijn van willekeurige beslissingen, wat in een voor iedereen onzekere tijd, geen bijdrage levert aan hun welbevinden. Als besloten moet worden om een andere invulling te geven aan de richtlijnen of maatregelen dan moet dit aan de betrokkenen kunnen worden uitgelegd. Uit dit onderzoek blijkt immers dat (minstens een deel van) de respondenten een dergelijke uitleg niet alleen had geaccepteerd, maar ook zeer op prijs had gesteld.