



Beperkt meedoen

Zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking in coronatijden

Dankwoord

De onderzoekers willen iedereen bedanken die de tijd heeft genomen om ervaringen, gedachten en verhalen te delen. Er is grote erkentelijkheid voor de constructieve medewerking van 's Heeren Loo en Buro ErvaringsKracht van Cordaan en voor de financiële ondersteuning door ZonMw.

Verantwoording

Voor deze rapportage hebben we tussen mei en oktober 2021 interviews gehouden met acht mensen met een licht verstandelijke beperking, drie naasten en vijf begeleiders. De interviews vonden deels online en deels in persoon plaats. De interviews bieden inzicht in de geleefde ervaringen met de coronacrisis van specifieke individuen. Op basis van analyse van de interviews, alsook de bevindingen van andere onderzoeken en landelijke rapporten biedt deze rapportage overkoepelende aanbevelingen.

Deelnemers zijn benaderd via de zorgorganisaties 's Heeren Loo en Cordaan. De beschreven ervaringen kunnen niet aan een specifieke zorginstelling worden gekoppeld. Het doel van deze rapportage is om inzicht te bieden in de ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking in een zorginstelling en hun naasten en begeleiders tijdens de pandemie, niet om de positieve en verbeterpunten van specifieke zorgorganisaties in kaart te brengen.

Dit onderzoek richt zich op de ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking in zorginstellingen. De impact van de coronacrisis en maatregelen in andere woonvormen, zoals bij familie thuis, valt buiten de focus van deze studie. De personen met een licht verstandelijke beperking met wie voor dit onderzoek is gesproken wonen verspreid over Nederland. Zes van de acht woonden ten tijde van de interviews op een woongroep of in een eigen appartement binnen een zorginstelling. Twee deelnemers bleken tijdens de interviews zelfstandig te wonen met ambulante begeleiding. Hun ervaringen zijn meegenomen in dit onderzoek, hoewel de nadruk ligt op instellingszorg. Enkele deelnemers hebben naast een licht verstandelijke beperking ook autisme of ADHD. Naasten zijn familieleden van mensen met een licht verstandelijke beperking die begeleid wonen in een zorginstelling. Drie van de vijf begeleiders staan op een woongroep, één leidt dagbesteding voor mensen met een licht verstandelijke beperking en één organiseert activiteiten. Deelnemers spraken tijdens de

interviews vooral over hun ervaringen tijdens de eerste golf, hoewel de vragen hier niet specifiek op gericht waren. De nadruk op de beginperiode van de crisis in de persoonlijke verhalen van deelnemers lijkt aan te duiden dat de strikte beperkingen uit de eerste golf een grote indruk hebben gemaakt.

De bevindingen van dit onderzoek zijn in december 2021 voorgelegd aan een online ronde tafel bestaande uit de volgende experts: Frank Bluiminck (*Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland*), Jac de Bruijn (*YouCare.Site*), Ellis Jongerius (*Vereniging LFB*), Ageeth Ouwehand (*'s Heeren Loo*), Pouwel van de Siepkamp (*KansPlus*), Illya Soffer (*Ieder(In)*), Thijs Tromp (*Reliëf/PThU*), Brigitte Verhage (*Ministerie van VWS, Directie Langdurige Zorg, Team Gehandicaptenzorg*), Gerjanne Vlasveld (*Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicaptent*) en Mirjam Wouda (*Ons Tweede Thuis*). De rapportage is herzien en aangevuld op basis van deze ronde tafel. De verantwoordelijkheid voor de inhoud van de rapportage ligt volledig bij de auteurs.

Ethische goedkeuring voor het onderzoek werd verleend door de Ethische Commissie van de Universiteit voor Humanistiek. Een speciale toestemmingsverklaring voor deelnemers met een licht verstandelijke beperking is opgesteld in samenwerking met [Buro ErvaringsKracht](#) van Cordaan. De vragenlijst is voorgelegd aan ervaringsdeskundigen voorafgaand aan de interviews.

Colofon

Universiteit voor Humanistiek

April, 2022

Onderzoek, rapportage en illustraties: Adrienne de Ruiter

Redactie: Sara Dekking, Alistair Niemeijer, Carlo Leget, Pieter Dronkers

Foto cover: Hessel Rienstra, 's Heeren Loo Ervaringsdeskundigen Regio Midden-Nederland

Ontwerp: Rem & Isa

Deze rapportage is onderdeel van het project [Zorgzaam uit de crisis](#) van de vakgroep Zorgethiek van de Universiteit voor Humanistiek.

Dit project is mogelijk gemaakt door:



Inhoud

Samenvatting	3
Inleiding	4
1 Coronabeleid voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking	6
2 Gemis van sociale contacten en nabijheid	8
3 Omgaan met verandering in onzekere tijden	12
4 Ervaringen van ongelijke behandeling	15
Conclusie en discussie	17
Beleidsaanbevelingen	20
Literatuur	22

Samenvatting

De coronacrisis raakt iedereen, maar niet iedereen op dezelfde manier. Mensen met een licht verstandelijke beperking in een zorginstelling vormen één van de groepen die in het bijzonder zijn getroffen. Toch was en is er tijdens de crisis niet altijd voldoende aandacht voor hun situatie. Op basis van hun eigen ervaringen met het crisisbeleid, biedt dit rapport aanbevelingen om de zorg en ondersteuning voor mensen met een licht verstandelijke beperking beter in beleid te verankeren, zowel in crisistijd als daarbuiten.

Mensen met een licht verstandelijke beperking in zorginstellingen hebben te maken met extra maatregelen tijdens de crisis. Zo konden zij tijdens de eerste golf familie en vrienden voor lange tijd niet zien, waren de meeste dagbestedingsplekken gesloten en moesten alle bewoners op een woongroep in kamerquarantaine bij een coronaverdenking. Relaties tussen bewoners onderling en tussen cliënten en begeleiders kwamen onder spanning te staan door drukte op de woonplek, het verplicht afstand houden en het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen die communicatie belemmeren. Deze elementen versterken de psychosociale kwetsbaarheid van veel bewoners. Dit komt tot uiting in onder andere eenzaamheid, depressie en agressie. Bovendien leiden de extra maatregelen voor sommige cliënten tot het gevoel dat zij oneerlijk worden behandeld.

Een aantal van de algemeen geldende maatregelen raakt mensen met een licht verstandelijke beperking daarnaast op bijzondere wijze. Zo sluit de richtlijn rondom het houden van anderhalve meter afstand veel vormen van fysiek contact uit.

Deze vorm van contact is voor veel mensen met een licht verstandelijke beperking juist een belangrijk middel voor expressie en interactie. Daarnaast zorgen mondklappers voor angst, wantrouwen en meer moeite om anderen te begrijpen en aan te voelen. De beperkende maatregelen vallen deze groep vaak extra zwaar doordat zij in hun alledaagse leven al met veel begrenzungen te maken hebben. Ook zijn voorschriften niet altijd begrijpelijk voor iedereen.

De crisismaatregelen zorgen voor strikte beperkingen in het leven van mensen met een licht verstandelijk beperking in zorginstellingen. Normaal gesproken kijken cliënten, naasten en begeleiders samen naar wat nodig is om tegemoet te komen aan de individuele behoeften van een bewoner. Deze ruimte werd tijdens de crisis drastisch ingeperkt. Het ervaren gebrek aan inspraak op crisismaatregelen van overheid of zorginstellingen vinden sommige betrokkenen frustrerend. Het crisisbeleid leidt bovendien tot dilemma's voor begeleiders. Zij ervaren stress in situaties waarin ze zich gedwongen voelen om afwegingen te maken tussen het vasthouden aan de regels om risico's op besmetting te voorkomen en de negatieve uitwerking hiervan op het welzijn van bewoners.

Dit rapport brengt de impact van het coronabeleid op mensen met een licht verstandelijke beperking in kaart, biedt inzichten in hun geleefde ervaringen en die van hun naasten en begeleiders, en biedt de overheid en zorgorganisaties aanbevelingen die inspelen op de specifieke behoeften van deze groep en hun zorgnetwerk.

Inleiding

Deze rapportage presenteert de belangrijkste bevindingen van het deelonderzoek naar mensen met een licht verstandelijke beperking in zorginstellingen dat is uitgevoerd binnen het project *Zorgzaam uit de crisis*. In dit project onderzoeken we de impact van het coronabeleid op verschillende groepen die tijdens de crisis vaak als (extra) kwetsbaar worden gezien, of die te maken krijgen met factoren die de kwetsbaarheid verhogen.¹ Het onderzoek brengt in kaart hoe personen met een licht verstandelijke beperking in zorginstellingen, zelfstandig wonende ouderen met langdurige zorg of ondersteuning, mensen in de palliatieve zorg, ongedocumenteerden en statushouders kwetsbaarheid ervaren. Ook onderzoeken we welke politieke en morele verantwoordelijkheden hiermee samenhangen en hoe het overheidsbeleid inspeelt op de (fundamentele) behoeften van deze groepen. Door met betrokkenen zelf te spreken, krijgen we inzicht in wat de coronacrisis voor hen betekent, welke factoren leiden tot (ervaren) kwetsbaarheid en hoe deze factoren aangepakt kunnen worden door inclusief en zorgzaam beleid.

Wij vinden het belangrijk om aandacht te besteden aan de ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking in zorginstellingen, omdat deze groep te maken kreeg met specifieke beperkingen en op bijzondere wijze geraakt wordt door de algemeen geldende crisismaatregelen. Mensen uit deze groep voelen zich vaak niet gezien tijdens de crisis. Hoewel de maatregelen voor zorginstellingen voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking aan het begin van de crisis in de praktijk sterk leken op die voor verpleeghuizen, was er zeker in de eerste maanden relatief weinig maatschappelijke en politieke aandacht voor deze groep.

Het eerste hoofdstuk van deze rapportage geeft een kort overzicht van het crisisbeleid waarmee mensen met een (licht) verstandelijke beperking en hun zorgnetwerk te maken kregen. Dit biedt de context voor de bespreking van de ervaringen van deze groepen met dat beleid. Het tweede hoofdstuk beschrijft hoe strikte bezoekregelingen, de anderhalve meter regel en het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen leidden tot het gemis van sociale contacten en nabijheid. Het derde hoofdstuk richt zich op de impact van de crisis op het dagelijks leven van cliënten en hoe zij en hun naasten en begeleiders omgaan met de snelle en doorlopende veranderingen tijdens de coronaperiode. Het vierde hoofdstuk bespreekt de ervaringen met inperking van vrijheden en het gevoel van ongelijke behandeling dat hier voor sommige cliënten mee samenhangt. Het afsluitende hoofdstuk bevat een beschouwing op de bevindingen en samenvattende beleidsaanbevelingen. Het zet uiteen welke verantwoordelijkheden de overheid draagt ten opzichte van mensen met een licht verstandelijke beperking, hun naasten en begeleiders en hoe beleid effectief in kan spelen op hun specifieke behoeften, zowel tijdens de crisis als daarbuiten.

In deze rapportage staan vijf sleutelfiguren centraal die verschillende perspectieven op de coronacrisis belichten: cliënten Melanie en Youri, moeder Karin en begeleiders Tamara en Bram. In deze sleutelfiguren hebben we de ervaringen samengebracht van de mensen met wie we voor dit onderzoek hebben gesproken.

¹ Vaak wordt de term “kwetsbare groepen” gebruikt. Mensen die zo worden aangeduid, herkennen zich echter niet altijd in deze term. Soms wordt de term als stigmatiserend ervaren. Kwetsbaarheid is een universeel gedeeld en fundamenteel kenmerk van de menselijke conditie. Er zijn echter allerlei factoren zoals fysieke gesteldheid, verblijfsituatie, en (de afwezigheid van) sociaal netwerk die de kans op schade, verlies of lijden vergroten of verkleinen. De term “kwetsbaarheid verhogende factoren” legt de focus daarom op die processen van politieke, sociale, economische en/of juridische achterstelling die bepaalde groepen extra kwetsbaar maken.

Melanie is een vrouw met een licht verstandelijke beperking. Zij vond het moeilijk dat ze door de strikte bezoeksregeling haar ouders niet kon zien. Ze raakte erg somber tijdens de eerste golf. Haar begeleiding besloot dat ze als uitzondering weer naar dagbesteding mocht om weer structuur in haar dag te brengen.



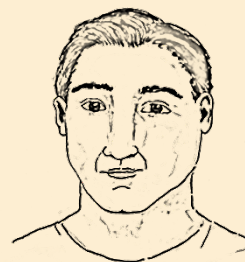
Youri is een man met een licht verstandelijke beperking. Hij vindt het coronabeleid oneerlijk en onlogisch en is boos op de premier en de minister van Volksgezondheid vanwege alles wat ze hem afnemen. Hij werkt hard om mee te draaien in de maatschappij. In de crisis heeft hij het gevoel dat hij apart wordt gezet van anderen in de samenleving.

Karin is moeder van een dochter met een licht verstandelijke beperking in een zorginstelling. Het viel haar zwaar om haar enkele maanden niet te zien. Ze was tijdens de bezoeksstop bezorgd dat het niet goed met haar ging en vindt dat er niet altijd voldoende naar haar als ouder werd geluisterd.



Tamara werkt op een woongroep voor jonge vrouwen met een licht verstandelijke beperking. Ze vindt het lastig om tijdens de crisis de vrijheden van de bewoners in te perken vooral wanneer ze zelf ook de regels niet goed vindt passen bij haar cliënten. Ze probeert pragmatisch met de regels om te gaan en daarbij zo goed mogelijk een balans te vinden tussen de individuele behoeften van cliënten en de veiligheid van de groep.

Bram is begeleider bij een woongroep voor jonge mannen met een licht verstandelijke beperking en gedragsproblematiek. Hij merkt dat het voor hen vaak lastig is om zich aan regels zoals de anderhalve meter te houden. Er heerst veel frustratie en boosheid over de maatregelen. Hij doet zijn best om zijn cliënten te begeleiden in het proces en perspectief te bieden door aan te geven dat de crisis ook weer voorbij zal gaan.



1 | Coronabeleid voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking

De coronacrisis en zorginstellingen voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking

Aan het begin van de coronacrisis was er vanuit de overheid relatief weinig aandacht voor de zorg voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking. De nadruk lag op de ziekenhuissector waar de ernst van de pandemie direct zichtbaar was. Voor mensen met een verstandelijke beperking in instellingszorg werd vrijwel hetzelfde beleid toegepast als bij andere zorginstellingen, waarbij er weinig aandacht was voor verschillen in risicoprofiel tussen groepen. Tijdens de eerste weken van de crisis waren er geen coronatests of speciale beschermingsmiddelen beschikbaar om de zorg aan mensen met een beperking te ondersteunen. Dit leidde tot stress bij zorgprofessionals die vaak dichtbij cliënten moesten komen om adequate zorg te verlenen (ZonMw, 2020).

De crisis zorgde voor extra druk op bewoners en begeleiders van woongroepen. Dagbesteding buitenshuis werd afgeschaald om besmettingen te voorkomen, waardoor cliënten continu thuis waren (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 2020, 2). De drukte op de groep en de beperkte mogelijkheden voor bewoners om zich terug te trekken, zorgden voor extra spanningen. Daardoor nam soms de gedragsproblematiek toe. Gesprekken met pedagogen en andere paramedische hulpverleners werden online gehouden om besmettingsrisico's te verlagen. Ook geestelijk verzorgers en cliëntvertegenwoordigers mochten niet meer bij woongroepen over de vloer komen, waardoor psychosociale en juridische ondersteuning minder effectief werd gewaarborgd. Collega's van de dagbesteding kwamen in sommige gevallen naar woningen toe om cliënten te helpen bij het invullen van de dag (IGJ, 2020, 3).

Op 23 maart 2020 ging de “nee, tenzij”-regeling in, die was opgesteld door de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) in samenspraak met cliëntenorganisaties, de Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, het RIVM en het

Psychosociale en juridische ondersteuning minder effectief gewaarborgd tijdens de crisis

Ministerie van Volksgezondheid, waardoor bewoners van zorginstellingen enkel nog in uitzonderlijke gevallen bezoek mochten ontvangen (VGN, 2020a). Deze regeling liet bezoek alleen toe wanneer het contact van essentieel belang geacht werd voor de cliënt. Hierbij mocht één persoon per dag gedurende één uur op bezoek komen (SCP, 2020, 4). Sommige instellingen voerden de regel in dat bewoners tijdelijk het terrein of de woning niet mochten verlaten, waardoor de bewegingsvrijheid van cliënten sterk werd ingeperkt. Wanneer iemand in een woning positief werd getest, werd soms een beroep gedaan op de Wet Zorg en Dwang om bewoners op hun kamer te houden (IGJ, 2020, 3). De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd merkt op dat in het beleid van zorgorganisaties veelal prioriteit werd gegeven aan het beschermen van de fysieke gezondheid van cliënten. Het psychosociaal welbevinden en de kwaliteit van leven van bewoners werd hierbij ondergeschikt gemaakt, in het bijzonder tijdens de eerste periode van de crisis (IGJ, 2020, 2).

Impact van de crisismaatregelen en versoepelingen

Deze maatregelen hadden een grote impact op het welzijn van mensen met een licht verstandelijk beperking. Een enquête van *leder(in)* toonde aan dat het gemiddelde rapportcijfer dat deelnemers met een verstandelijke beperking gaven aan hun leven daalde van een 7,9 voor de coronacrisis naar een 5,6 eind

mei 2020 (Ieder(in), 2020, 10). Interviews met mensen met een verstandelijke beperking die plaatsvonden van half april tot half juni 2020 laten bovendien zien dat zij onrust, verwarring en boosheid ervaarden vanwege de beperkingen (De Vries & Pols, 2020). Daarnaast speelden gevoelens van verongelijkheid wanneer cliënten merkten dat de maatregelen door andere zorgorganisaties, afdelingen of begeleiders soms verschillend werden uitgelegd (De Vries & Pols, 2020, 35).

Eind april 2020 deed de VGN de oproep om soepeler met de bezoeksregeling om te gaan en het belang van het zien van familie en vrienden zwaarder mee te wegen (VGN, 2020b). Op 19 mei 2020 werd door de minister van Volksgezondheid een verruiming van de bezoeksregeling aangekondigd en vanaf 15 juni 2020 mochten mensen in een instelling weer beperkt bezoek ontvangen. Vanaf 1 juni 2020 kregen alle cliënten weer toegang tot dagbesteding (VGN, 2020c) en vanaf 1 juli 2020 werden er met bewoners afspraken gemaakt over logeren.

Ondertussen zijn veel maatregelen versoepeld en worden besluiten rondom specifieke maatregelen voornamelijk genomen op het niveau van individuele instellingen. Begin 2022 zijn er nog beperkingen van toepassing op bezoek en dagbesteding, rondom het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen (VGN, 2022) en in sommige gevallen op de bewegingsvrijheid bij een besmetting op de afdeling (RIVM, 2022). Voor veel mensen met een licht verstandelijke beperking betekenden de versoepelingen vooruitgang (KansPlus, LFB & Ieder(in), 2020). Voor sommigen zorgen de wisselende maatregelen en onduidelijkheid over wat nu wel en niet mag echter voor stress. Het kost moeite om steeds weer aan nieuwe situaties te wennen (Menko et al., 2021). Bovendien ervaren veel mensen met een verstandelijke beperking nog altijd meer afstand tot de maatschappij door verminderde participatie tijdens de crisis (Schreuder, 2021; Menting et al., 2021; VGN & LFB, 2021).

Strikte bezoeksregelingen aan het begin van de crisis beperkten voor naasten de mogelijkheden om nauw contact te onderhou-

den met hun familielid in een zorginstelling (Van Schelven, Verkaik & Boeije, 2020, p. 6). Hoewel versoepelingen hierin verlichting boden, bleven aanhoudende beperkingen rondom bezoek en logeren vaak lastig voor naasten (Boeije, Van Schelven & Verkaik, 2020). Onderzoek van Nivel laat verder zien dat familieleden van mensen in een zorginstelling over het algemeen tevreden waren over het contact met begeleiding, waarbij begeleiders ook vaak extra moeite deden om naasten te informeren tijdens de bezoekerssluiting (Verkaik, Van Schelven & Boeije, 2020). Informatievoorziening vanuit het management werd door naasten gezien als een aandachtspunt (Boeije et al., 2020).

Balans vinden tussen maatwerk en eenduidige informatie is ingewikkeld

Zorgbestuurders geven aan dat het een uitdaging is om in de aanhoudende crisis een balans te vinden tussen het bieden van eenduidige en heldere informatie enerzijds en maatwerk anderzijds.² Medezeggenschap van cliënten en hun naasten en vertegenwoordigers verdween vooral aan het begin van de crisis naar de achtergrond. Het blijkt vaak complex om beleid te voeren in een situatie waarin iedereen een andere visie heeft op wat er nodig is en wat belangrijk is. Hoewel zorgbestuurders aangeven hun best te doen om te luisteren naar cliënten en hun naasten en vertegenwoordigers, is het niet mogelijk om aan iedereen tegemoet te komen. Bovendien heerst er nog steeds onzekerheid over hoe soepel men met maatregelen om kan gaan zonder infecties te riskeren. Zorgorganisaties erkennen desondanks het centrale belang van inspraak en het betrekken van cliënten en hun naasten en vertegenwoordigers bij besluitvorming rondom beleid dat een grote invloed op hen heeft om de tendens om te spreken *over* in plaats van *met* belanghebbenden tegen te gaan.

² Op 8 december 2021 is binnen het kader van dit onderzoek een ronde tafel gehouden met beleidsbetrokkenen. Deze inzichten zijn gebaseerd op de ronde tafel discussie.

2 | Gemis van sociale contacten en nabijheid

De bezoeksregeling viel cliënten zwaar

Tijdens de coronacrisis kwam het zorgstelsel in Nederland onder grote druk te staan. Zorg moest worden afgeschaald en veiligheidsmaatregelen waren nodig om de gezondheid van eenieder zoveel mogelijk te beschermen. Voor zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking gold een strikte bezoeksregeling waardoor veel bewoners hun naasten en vrienden maandenlang niet konden zien.

De “nee, tenzij”-regeling was ingrijpend voor veel cliënten. Melanie vertelt hoe moeilijk de regels voor haar als bewoner waren: “Ik mocht niet meer naar mijn ouders en mijn ouders mochten niet meer bij mij komen. Dat was heel erg lastig, want je staat er in één keer helemaal alleen voor.” Een moeder van een dochter in een zorginstelling vond dat er niet genoeg rekening werd gehouden met de gevolgen van de opgelegde isolatie: “Het bezoekverbod werd als regel opgelegd, maar heeft iemand er wel over nagedacht hoe groot die impact was? Er wordt dus een besluit genomen: jij behoort tot een kwetsbare groep en wij vinden het beter voor jou dat je totaal geïsoleerd wordt. Nou, dat vind ik nogal wat.” Hoewel cliënten en naasten contact hielden via telefoon of beeldbellen, geven deelnemers aan dit onderzoek aan dat dit niet hetzelfde voelde en dat ze het misten om familie te zien en te knuffelen. Niet alleen het contact met familieleden werd gemist. Begeleider Tamara merkt op dat de jonge vrouwen die zij begeleidt het in sommige gevallen nog veel lastiger vonden dat ze hun liefdesrelaties niet meer konden zien.

“Je staat er in één keer helemaal alleen voor”

Melanie, bewoner woongroep

Tamara geeft aan dat de beperkingen soms ook positieve aspecten hadden. De bezoeksregeling zorgde voor enkele bewoners voor rust. Zo had zij een cliënte die haar moeder had verteld dat er nog steeds geen bezoek mocht komen op de woning, hoewel de bezoeksregeling al lang was versoepeld. De regeling bood haar een handig excuus om meer los te komen van haar ouders.

Naasten werden voor lastige keuzes gesteld

De invoering van de strikte bezoeksregeling stelde naasten voor drastische keuzes. Zij moesten beslissen of het beter zou zijn om hun familielid in huis te nemen of in de zorginstelling te laten. Het was alles of (bijna) niets. Deelnemers aan dit onderzoek illustreren dat beide opties zwaar vielen. Een naaste die haar dochter ophaalde, vertelt hoe snel ze een knoop door moest hakken: “De begeleider gaf aan dat hij het heel erg vond om dit te moeten vragen, maar dat vanaf morgen niemand meer de instelling in mocht en dat ik daarom nu moest beslissen of ik mijn dochter weer bij mij wilde laten komen wonen zonder te weten hoelang het zou gaan duren.”

Zij koos ervoor om haar dochter bij haar in huis te nemen. Zonder dagbesteding, structuur en contact met mensen buiten de woning zou het waarschijnlijk niet goed met haar gaan. Het was fijn om veel tijd samen door te brengen, maar ook intensief. Daarnaast zorgde de lange periode waarin haar dochter bij haar verbleef voor verwarring, doordat de zorginstelling niet meer als thuis voelde en haar dochter zich zorgen maakte of het contact met medebewoners nog wel goed zou zijn bij haar terugkeer.

Voor andere naasten was het echter niet mogelijk of wenselijk om hun familielid in huis te nemen. Een moeder vertelt dat ze het er moeilijk mee had dat haar thuissituatie het niet toeliet om haar zoon tijdelijk bij haar te laten wonen: “Het is één van de ergste dingen die ik heb meegemaakt. Je weet al dat hij dit niet gaat trekken, maar je kunt er gewoon verder niets aan doen.”

Voor naasten was het vaak pijnlijk dat zij hun familielid niet meer mochten bezoeken. Karin vertelt dat het moeilijk te accepteren was dat er totaal geen contact in persoon meer was toegestaan met haar dochter: “Je mocht bij wijze van spreken niet eens voor het hek staan.” Het niet kunnen zien van hun kind leidde bij ouders tot zorgen. Voor naasten vormen visites en logeerpartijen vaak een belangrijk moment om een vinger aan de pols te houden. Zo stelt Karin dat het voor haar moeilijker was om vanaf afstand in te schatten hoe serieus de problemen waren waar haar dochter haar in telefoongesprekken over vertelde. Bovendien voelden familieleden zich soms buitenspel gezet, wat een gevoel van machteloosheid veroorzaakte.

Omgaan met crisissituaties leidt tot dilemma's voor zorgmedewerkers

Het strikte beleid rondom bezoek en logeren leverde ook zorgprofessionals soms ingewikkelde dilemma's op. Zo moesten zij beslissen over de vraag wanneer contact met een naaste of bezoeker vrijwilliger van essentieel belang was voor een cliënt. Er waren bijvoorbeeld uitzonderingen mogelijk in het geval van ernstige depressies, automutilatie, zelfmoordpogingen en psychoses. Een ouder vertelt dat ze meermaals bij het crisisteam aandrong op toestemming om haar zoon voor een weekend mee naar huis te nemen, omdat ze inschatte dat het niet goed met hem ging. De begeleiding steunde haar verzoek. Toch maakte het crisisteam een andere afweging. Voor het team wogen gelijke behandeling en veiligheid van de groep zwaarder en daarom mocht haar zoon pas weg toen hij in een psychose terecht kwam: “Toen mocht hij naar huis. Dat vond ik heel zuur. Toen werd het te moeilijk voor de groep.”

Deze moeder geeft aan dat het crisisteam verder van de situatie afstond en daardoor mogelijk minder goed kon inschatten hoe ernstig de problematiek was. Verschillende begeleiders merken op dat zij tijdens de bezoeksluiting minder (direct) contact hadden met andere instellingsmedewerkers, zoals pedagogen en managers. Immers, buiten de begeleiding mocht niemand meer op de groep komen. In noodsituaties kan deze afstand een aanzienlijke impact hebben doordat beslissingen in korte tijd moeten worden genomen. Begeleider Bram geeft als voorbeeld een situatie waarin een cliënt destructief en agressief gedrag vertoonde: “Daar hebben we in het hier en nu en in de praktijk mee te maken, maar de eindverantwoordelijkheid voor de beslissing over wat we mogen

doen, die ligt bij mensen die hier niet zijn. Die zitten aan de andere kant van de telefoonlijn of *Microsoft Teams* en die bevinden zich op een andere locatie. Die voelen die urgentie niet altijd even goed.”

“Wat is onveiliger? Corona of gedragsproblematiek?”

Tamara, begeleider woongroep

Tamara vertelt dat ze het zwaar vond om steeds het belang van de maatregelen af te moeten wegen tegen de behoeften van haar cliënten, vooral wanneer zij ernstige problemen ontwikkelden. Wanneer gedragsproblematiek door de maatregelen wordt versterkt en cliënten bijvoorbeeld agressief worden of aan automutilatie doen, ontstaat in haar ogen een situatie waarin het doel de middelen niet meer heiligt: “Ja, wat is onveiliger? Volgens mij is de gedragsproblematiek dan onveiliger dan het risico op corona. Dus dat ga je wel tegen elkaar afwegen.”

Sluiting woongroep had impact op onderling contact bewoners

Door de sluiting van zorginstellingen voor buitenstaanders werden contacten op de woning intensiever. Melanie vertelt dat ze meer optrok met haar medebewoners: “Wij hebben hier best veel contact met elkaar gehad. We hadden veel steun aan elkaar.” Begeleider Bram merkt ook op dat er een gevoel van saamhorigheid ontstond: “Waar ze in het begin allemaal hun eigen dingen deden, kwam door de corona toch wel weer dat groepsgevoel. Je bent op elkaar aangewezen en je moet het met elkaar doen.”

Tegelijkertijd zorgde het intensieve contact soms ook voor spanningen. Verschillende cliënten vertellen dat ze zich regelmatig afzonderden op hun kamer, omdat het erg druk was op de woning. Cliënten brachten opeens veel tijd door met medebewoners die ze niet zelf uitgekozen hadden, aldus Tamara. Ze merkte dat intriges, ruzies, en irritatie toenamen. Het was vaak niet mogelijk om even echt weg of naar buiten te gaan, wanneer het cliënten te veel werd. Gedragsproblematiek verergerde tijdens deze periode. Bram geeft aan dat “wanneer de cliënten 24/7 bij elkaar zitten, dan zijn het eigenlijk kleine tijdbommetjes die wachten om te ontploffen.”

Om onderling contact in goede banen te leiden, ondervond de begeleiding dat het kan helpen om regelmatig groepsgesprekken te houden. Tamara vertelt dat het delen van ervaringen voorkomt dat je allemaal “losse flodders in huis hebt met eigen gedachtes, verdriet, angst, en zorgen”. Door met elkaar te spreken over wat bewoners missen en hoe ze elkaar kunnen helpen, ontstond meer cohesie in de groep. Om stress en spanning te voorkomen bleek het beter om deze gesprekken niet formeel aan te kondigen, maar om spontaan bij het avondeten of tijdens een koffiemoment te inventariseren hoe bewoners zich voelden en waar ze tegenaan liepen.

Afstand en beschermingsmiddelen bemoeilijken communicatie en contact

De maatregelen rondom afstand houden en persoonlijke beschermingsmiddelen belemmeren contact tussen begeleiders en cliënten. Bram geeft aan dat emoties door de mannen met gedragsproblematiek met wie hij werkt vaak fysiek worden geuit. Afstand houden is een uitdaging voor hen, omdat fysiek contact een belangrijke expressievorm is: “Als iemand boos is, dan krijgen wij ook wel eens een klap en als iemand blij is, dan krijgen we een knuffel. Fysiek contact is er dus eigenlijk altijd wel. Ze weten dat het niet mag, maar ze gaan daarin over grenzen heen.” Ook voor begeleiders is fysiek contact een cruciaal instrument, meent Bram. Bijvoorbeeld om cliënten een gevoel van veiligheid en geborgenheid te bieden. Tegelijkertijd kunnen toegestane uitzonderingen op de geen-contact-regel ook weer tot stress leiden. Tamara geeft aan dat het moeilijk is om te bepalen “wanneer je dan wel die knuffel mag geven als het echt nodig is. Je moet alles verantwoorden en uitleggen. Waarom mag het nu wel en kon het gisteren niet?”

Doordat in de woongroep nauw contact met bewoners praktisch niet te voorkomen is, ervaren sommige begeleiders hun werk als een veiligheidsrisico voor henzelf en hun familie. Een begeleider stelt dat het voelt als “een soort Russische roulette” om tijdens de pandemie steeds onder cliënten te zijn. Ze weet niet goed met wie de bewoners allemaal contact hebben en of zij daarbij altijd de regels in acht nemen rondom afstand houden. Dit bezorgt haar spanning en het gevoel dat zij contact met haar eigen vrienden en familie maar beter zo minimaal mogelijk kan houden om hen niet onbedoeld in gevaar te brengen. Ook verandert de angst voor besmetting de omgang met cliënten. In het onderlinge contact is nabijheid minder vanzelfsprekend.

Persoonlijke beschermingsmiddelen maken de communicatie tussen cliënten en begeleiding op andere manieren lastiger. Melanie geeft aan dat ze door mondkapjes het gezicht van de begeleiding niet goed kan lezen: “Meestal kan ik aan de gezichtsuitdrukking zien of een boodschap serieus is of een grapje. Dat mis ik dan gewoon. Ik kan dan boos worden, omdat ik het niet goed begrijp.” Youri vertelt dat hij aan het eind van de dag hoofdpijn heeft, omdat hij zich hard moet concentreren om gesprekken te kunnen volgen. Begeleider Tamara vindt dat mondkapjes bij deze doelgroep niet goed werken: “Ze hebben het nodig dat ze je gezicht zien, dat ze weten of je het meent, ja of nee.” Mondkapjes kunnen angst of wantrouwen oproepen, doordat een belangrijk deel van het gezicht verborgen wordt. Sommige begeleiders besloten daarom dat het dragen van mondkapjes onwenselijk was en weinig extra bescherming bood. Ze brachten toch al lange periodes in de buurt van cliënten door en tijdens maaltijden werden mondkapjes überhaupt niet gedragen. Zij droegen maskers enkel in uitzonderlijke gevallen.

Ambulante begeleiding en bereikbaarheid begeleiding kwamen onder druk te staan

In de interviews met cliënten die tijdens de crisis ambulante begeleiding ontvingen, kwam naar voren dat zij het beeldbellen met begeleiders vaak als onprettig en onpersoonlijk ervaren. Bovendien ontbrak in sommige gevallen de vertrouwelijkheid. Een cliënt vertelt dat ze haar begeleidingsgesprekken via *Teams* had, terwijl haar zorgverlener op een kantoor met collega's zat: “Je had dus niet echt privacy. De andere begeleiders liepen daar ook rond en er waren nog meer begeleiders aan het bellen. Soms hoorde je ook anderen er doorheen praten. Het was wel heel vervelend dat je niet je gesprekken gewoon privé kon houden.”

Cliënten met ambulante begeleiding merken verder op dat de begeleiding niet altijd goed bereikbaar was. Steunpunten waar cliënten binnen kunnen lopen, werden in de eerste weken van de crisis gesloten en de telefoon werd niet altijd opgenomen. Een cliënt herinnert zich een geval waarbij uiteindelijk de hulpdiensten ingeschakeld moesten worden, omdat de begeleiders vanwege een crisissituatie in de instelling telefonisch niet bereikbaar waren.

“Ik moest als ouder heel veel loslaten.”

Karin, moeder van een bewoner

Ook familieleden, zoals Karin, vertellen dat de bereikbaarheid van en communicatie vanuit de zorginstelling soms minder goed was dan in normale tijden. Hoewel het begrijpelijk is dat begeleiders en managers de handen vol hebben, is het ook voor

naasten belangrijk dat zij gehoor vinden. Volgens Karin verdween de *driehoek* waarbij goede zorg ingevuld wordt aan de hand van de inzichten en ervaringen van de cliënt, naasten en zorgprofessionals. Hierdoor kwam een belangrijk kwaliteitscriterium voor goede zorg onder druk te staan. Karin had het idee dat ze soms beter wist hoe het met haar dochter ging dan de directe begeleiding op de woning. Haar dochter trok zichzelf steeds verder terug en was openhartiger naar haar moeder dan naar haar begeleiders over wat er in haar omgeving. Doordat Karin deze informatie niet gemakkelijk terug kon koppelen aan de begeleiding en zij zelf op afstand moest blijven, maakte ze zich veel zorgen over het welzijn van haar dochter.

3 | Omgaan met verandering in onzekere tijden

Maatregelen zorgen voor verlies van dagelijkse structuur

De strikte maatregelen tijdens de eerste golf resulteerden in een verlies van dagelijkse structuur voor veel bewoners. Melanie geeft aan dat de invoering van coronamaatregelen op haar woongroep sterk ingrepen op het dagelijks leven: “Er veranderde opeens heel veel voor ons. Geen dagbesteding, geen ouders, de woning zat op slot en je kon niet zomaar ergens heen.”

*“Als ik ook maar heel
even de deur uit kan,
andere gedachtes in
plaats van hier zitten”*

Youri, bewoner woongroep

Het verlies aan structuur zorgde ervoor dat het moeilijk werd om de dagen door te komen. Sommige cliënten sliepen lang uit, zodat de dagen korter leken. Youri vertelt dat hij lui werd in die periode, doordat zijn werk wegviel en hij weinig om handen had. Zonder vast ritme was het lastig om dingen te bedenken om te doen. Tamara beschrijft dat er onder haar cliënten meer depressiviteit voorkwam, dag-nachtritmes werden omgedraaid en sommigen het leven niet meer zagen zitten. Bij een aantal cliënten leidden de frustraties tot agressie. Bram vertelt dat soms de keuze werden gemaakt om een cliënt wel naar dagbesteding buiten de woning te laten gaan. Alleen zo kon de veiligheid van alle betrokkenen gewaarborgd worden.

Veel zorginstellingen slaagden er tijdens de eerste golf in korte tijd in om binnen de eigen woningen nieuwe vormen van dagbesteding aan te bieden. Deze alternatieve activiteiten

hielpen om weer structuur te vinden. Sommige cliënten bleken zelfs gebaat bij deze aanpak, omdat de afname in het aantal sociale contacten en het niet meer hoeven reizen prikkels en onrust verminderde. Bovendien gaf het begeleiders de tijd om andere taken weer op te pakken, zoals administratief werk en het contact onderhouden met ouders en wettelijke vertegenwoordigers. Voor een deel van de cliënten voelde de verplaatsing van de dagbesteding naar de overbekende omgeving van de eigen woning als meer van hetzelfde.

Youri geeft aan dat ook een kortere periode van dagbesteding buiten de deur zou kunnen helpen om de dag te breken en het gevoel van opsluiting tegen te gaan: “Al was het een ochtend, dat ik in ieder geval even de deur uit kan, andere gedachtes in plaats van hier zitten. Al was het maar van tien tot twaalf of zo.” Eén cliënt vertelt dat hij het vervelend vond dat hij altijd met dezelfde medebewoners in hetzelfde lokaal dagbesteding had. Toen hun groep na enkele maanden weer in een andere ruimte binnen hetzelfde gebouw mocht werken, voelde dit voor hem als een verademing.

Maatregelen leiden tot zowel frustratie als verbinding

Cliënten reageerden op verschillende manieren op de coronacrisis en de maatregelen die werden ingevoerd om de verspreiding van het virus te beperken. Enkelen waren in eerste instantie laconiek. Zij vonden het wel prettig om even niet naar werk te hoeven. Anderen maakten zich zorgen over het virus en waren bang dat zij besmet zouden raken en ernstig ziek zouden worden. Toen beperkingen werden ingevoerd, maakte dit bepaalde cliënten verdrietig. Sommigen begrepen wel waarom maatregelen belangrijk waren, maar vonden het lastig om hun familie en vrienden niet te zien en/of niet meer naar dagbesteding te kunnen. Anderen reageerden met frustratie en boosheid en hadden het gevoel dat hen van alles werd afgenomen. Soms liepen deze reacties door elkaar. Zo vertelt Melanie dat de coronacrisis en maatregelen voor haar verwarrend waren.

Terwijl ze de situatie soms kon accepteren, waren er ook momenten dat ze frustratie voelde: “Er werd gewoon in één keer van alles verplicht. En ik hou er niet van als mensen zeggen dat ik iets niet mag. Er gebeurde ook gewoon heel veel. Hoe moet het nu met dagbesteding, familiebezoeken, en logeren? Het ene moment kon ik daar heel goed mee omgaan en het andere moment was ik boos. Dan was ik er gewoon klaar mee en snapte ik het niet.”

“Ik hou er niet van als mensen zeggen dat ik iets niet mag”

Melanie, bewoner woongroep

Cliënten hadden het er vaak moeilijk mee dat belangrijke dingen in hun leven, zoals werk of contact met ouders of vrienden, niet meer door konden gaan. Begeleiders merken op dat mensen met een licht verstandelijke beperking vaak sterk emotioneel reageren wanneer iets niet mag. Zo heeft Tamara de indruk dat de coronacrisis bij haar cliënten veel chaos in hun hoofd veroorzaakte. Sommigen reageren daarbij vanuit het gevoel dat hen iets wordt afgepakt: “Het netwerk valt weg. Ze hebben bepaalde vrijheden niet meer. Dus wat gaan ze doen? Ze gaan ertegenaan schoppen.”

Naarmate de crisis voortduurde, bleken met name de officiële persconferenties een bron van spanningen. Bram vertelt dat bij de mannen met wie hij werkt, de emoties hoog opliepen wanneer er nieuwe beperkende maatregelen werden aangekondigd: “Ik had pech, want ik werkte bijna elke dinsdagavond. Als er een persconferentie was, dan merkte je dat gewoon al aan het begin van je dienst. De bewoners konden er niet goed tegen dat er beperkingen werden opgelegd. Ze begrepen niet goed waarom dat werd gedaan en dat wilden ze ook niet begrijpen, want hun vrijheid werd afgenomen. Dus iedere keer dan gingen we eten, dan kwam Rutte op tv en dan

ging bijna die hele tv door die woonkamer heen, want dan was er weer wat negatiefs. Het was zo frustrerend dat er niets positiefs kwam dat er eigenlijk iedere dienst wel agressie was.”

Volgens Bram roepen de beperkende maatregelen bij veel mensen met een licht verstandelijke beperking zoveel weerstand op, omdat ze hun hele leven al met begrenzingsen te maken krijgen. Het gevolg hiervan is dat dat mannen met wie hij werkt gefrustreerd reageerden op de sluiting van cafés, terwijl ze die zelf nooit bezoeken. Een cliënte geeft aan dat ze boos was over de avondklok en de neiging voelde om tegen de regels in naar buiten te gaan, terwijl ze normaal gesproken 's avonds het liefste thuis blijft. Tegelijkertijd zijn er cliënten die zich juist heel precies aan de maatregelen willen houden. Bij de avondklok zorgde dit soms voor stress doordat een verstandelijke beperking het soms moeilijk maakt om tijd te overzien. Karin geeft aan dat haar dochter onrustig werd bij het avondeten, omdat zij bang was dat ze niet op tijd thuis zou zijn: “Ik kon wel zeggen van: je woont een kwartiertje bij me vandaan. Als je om acht uur vertrekt, ben je zeker op tijd, om half negen.” Het lukte haar niet om haar dochter gerust te stellen, waardoor het samenzijn gespannen verliep.

Tegelijkertijd tonen de verhalen van deelnemers ook de veerkracht en weerbaarheid van mensen met een licht verstandelijk beperking en hun zorgnetwerk. Eén deelnemer vertelt dat ze zich samen met andere ervaringsdeskundigen inzette om korte video's te maken waarin cliënten vertellen over hun ervaringen in de crisis. Het beeldmateriaal werd door de zorgorganisatie verspreid onder bewoners. Met dit initiatief wilden ze laten zien “dat we er voor ze zijn en dat we allemaal in hetzelfde schuitje zitten.” Ook Melanie vertelt hoe bewoners elkaar onderling steunden, bijvoorbeeld door met elkaar te praten vanaf het balkon van de eigen woning. Daarnaast leerden cliënten nieuwe digitale vaardigheden. Zo is Youri er trots op dat hij nu zelf *Teams* kan gebruiken. Bram vertelt dat de begeleiding ook constant zocht naar manieren om bewoners perspectief te bieden en de crisis dragelijk te maken: “We hebben geprobeerd om er altijd een leuke tijd van te maken door te kijken naar wat er wel kan. We kunnen wel samen wat doen en we kunnen het gezellig hebben met elkaar.”

Erkenning, aandacht en inspraak zijn belangrijk voor cliënten

Verschillende deelnemers in het onderzoek geven aan dat ze het idee hebben dat het lang duurde voordat er maatschappelijke en politieke aandacht was voor de impact van de crisismaatregelen op de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Uit de interviews blijkt dat cliënten het belangrijk vinden dat ze genoemd worden in persconferenties en dat politici en zorgbestuurders met hen komen praten over hun ervaringen. Dit geeft hen het gevoel dat ze ertoe doen en bij de samenleving horen. Ook biedt het hen een mogelijkheid om invloed uit te oefenen en terugkoppeling te geven op het crisisbeleid.

Voor mensen met een licht verstandelijke beperking is het belangrijk wie er precies aandacht besteedt aan hun ervaringen. Youri geeft bijvoorbeeld aan dat minister De Jonge wel over en met mensen met een verstandelijke beperking heeft gesproken, maar de premier voor zover hij weet niet. Hij vindt dit vervelend, omdat het hierdoor lijkt alsof Rutte deze groep niet belangrijk genoeg vindt om zich mee bezig te houden. Bram merkt ook op dat het belangrijk is dat bijvoorbeeld regiodirecteuren in gesprek gaan met cliënten, zodat bewoners voelen dat ook mensen met een hoge status in de organisatie erkennen dat de crisis een grote impact op hen heeft en hen als belangrijke gesprekspartners zien.

Informatie rondom de coronamaatregelen is niet altijd begrijpelijk

Mensen met een licht verstandelijke beperking geven aan dat de informatie rondom corona niet altijd duidelijk is. Om tegemoet te komen aan de informatiebehoefte van deze doelgroep biedt de overheid uitleg in eenvoudige taal. Dit wordt ondersteund door beeld- en videomateriaal voor mensen met een verstandelijke beperking via de website corona.steffie.nl. Zorginstellingen ondernemen ook initiatieven om cliënten te informeren. Zo maakt 's Heeren Loo een cliëntenjournaal waarin de belangrijkste punten uit de persconferenties in rustige, duidelijke taal worden uitgelegd. Ondanks al deze inzet, blijkt het toch vaak lastig voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking om alles goed mee te krijgen.

“Corona is als een sneltrein: lastig bij te houden voor mensen met een verstandelijke beperking”

Bram, begeleider woongroep

Het helpt daarbij niet dat de situatie rondom corona steeds verandert en er weinig tijd is om gewend te raken aan nieuwe regels. In de woorden van Melanie: “Ik blijf het lastig vinden, want corona is voor mij heel moeilijk. Ik begrijp het niet zo heel goed, maar over twee weken is het alweer anders en dan moet ik er weer aan wennen en dan is het eigenlijk alweer veranderd.” Bram merkt op dat de wereld, zeker tijdens corona, als een sneltrein doordendert. Dit is niet bij te houden voor cliënten die functioneren op stoptreinniveau. Melanie vertelt: “De begeleiding probeert het wel uit te leggen. Maar ja, zij weten zelf ook niet wat er gebeurt. Het is een heel stuk lastiger om iets uit te leggen als je zelf ook niet snapt.”

Nu het coronabeleid in zorgorganisaties gericht is op het leveren van maatwerk, is het voor de begeleiding ook vaak niet direct duidelijk welke regels van toepassing zijn op bewoners doordat de landelijke regels na een persconferentie worden vertaald naar regels voor de zorginstelling. Tamara vertelt dat het meestal enkele dagen duurt voordat het management van de zorginstelling bekend maakt welke coronamaatregelen op het terrein gelden. Dit terwijl bewoners graag meteen willen weten wat de nieuwe maatregelen voor hen betekenen. Hier wordt een spanning zichtbaar tussen de wens om zowel snel als zorgvuldig informatie te bieden. Het belang van het leveren van maatwerk en nuance in onzekere omstandigheden contrasteert bovendien met de behoefte aan eenduidige en heldere informatie. Doordat begeleiding niet altijd direct en adequaat op vragen van bewoners kan reageren, ondermijnt dit in sommige gevallen het vertrouwen van cliënten in de begeleiding. Zo stelt Youri dat hij niet meer naar de begeleiding luistert, maar direct naar de manager gaat als hij vragen heeft.

4 | Ervaringen van ongelijke behandeling

Extra maatregelen voor bewoners van zorginstellingen voelen soms oneerlijk

Sommige bewoners vinden de extra maatregelen die voor hen gelden oneerlijk. Bram geeft aan dat de mannen met wie hij werkt soms hun ongenoegen uiten over het feit dat zij met een strenger regime te maken hebben dan hun begeleiders: “Ik ben toch niet anders dan jij? Waarom moet ik me dan houden aan aparte regels?” Tamara ziet ook dat het voor bewoners vaak lastig te accepteren is dat er zulke andere regels gelden voor begeleiders en cliënten: “Je zit in een woning. Daar moet je zitten en je mag er eigenlijk niet vanaf. Waar wij gewoon naar de supermarkt gingen, waar wij gewoon nog af en toe langsgingen bij familie, daar was voor hun ineens alles beperkt.” Youri vat het kernachtig samen: “In die periode konden zij vrij rondlopen, terwijl wij hier zaten opgesloten.”

*“Zij konden vrij rondlopen.
Wij zaten opgesloten”*

Youri, bewoner woongroep

Bij Bram leidden deze verschillen tot twijfels over of de lijn van de organisatie wel juist was, zeker wanneer cliënten zelf niet zo kwetsbaar leken te zijn voor corona en de maatregelen een zware wissel op hen trokken. Melanie merkte dat het voor de begeleiding ook vaak lastig was: “Zij wilden natuurlijk ook dat wij gewoon weer dingen konden doen. Ze willen ook niet als een soort politieagent zeggen: je mag nergens heen.” Begeleiders probeerden cliënten een zekere mate van vrijheid te geven door hen ook op hun eigen verantwoordelijkheid aan te spreken. Youri vertelt dat cliënten ervoor konden kiezen om weg te gaan: “Maar dan hoefde je voorlopig ook even niet naar het complex terug te komen. Dat werd ons verteld. Want we kozen er dan zelf voor om een risico te nemen.”

Redenen voor uitzonderingen op de regels zijn niet altijd inzichtelijk

Cliënten geven aan dat het soms ook oneerlijk voelde wanneer medebewoners wel bepaalde dingen mochten die hen niet waren toegestaan. Een geïnterviewde vertelt dat hij toestemming kreeg om naar huis te gaan vanwege een overlijden in de familie: “Voor mij was het heel fijn, maar ik zag om me heen ook heel veel onbegrip. Waarom mag hij wel en wij niet?” Dezelfde persoon vertelt dat hij het op zijn beurt oneerlijk vond toen er later een uitzondering voor een medebewoner werd gemaakt: “Op een gegeven moment mocht mijn buurman gewoon wel werken en ik moest nog thuiszitten. Dat vond ik heel gemeen.”

Zoals Tamara al aangaf, reageren cliënten vaak emotioneel wanneer zij bepaalde dingen niet mogen en anderen wel. Dat betekent ook dat het lastig kan zijn om stil te staan bij de redenen die achter een uitzondering zitten. Ook voor naasten was het niet altijd duidelijk hoe beslissingen tot stand kwamen. Zo vertelt Karin dat de groep van haar dochter in de eerste periode van de coronacrisis de woning niet mocht verlaten, terwijl zij vanuit het raam bewoners van andere groepen over het terrein van de zorginstelling konden zien lopen. Karin stelt dat besluiten afhingen van het management en dat verschillende leidinggevenden hierin verschillende keuzes maakten.

Volgens Karin veranderde de benadering van cliënten tijdens de crisis. Waar normaal besloten wordt vanuit vertrouwen, werd zeker tijdens de eerste golf vooral vanuit risicovermijding gedacht. Er werd bij beslissingen ervan uitgegaan dat haar dochter mogelijk dingen verkeerd zou doen en zich niet aan afspraken zou kunnen houden. Deze aanname had aanzienlijke gevolgen, aangezien haar dochter gedurende de eerste weken van de crisis in de woning moest blijven en slechts twee keer per dag onder begeleiding een rondje mocht lopen op het instellingsterrein. Dit had niet alleen een grote impact op haar

welzijn, maar ook op haar ontwikkeling naar grotere zelfstandigheid. Waar Karin's dochter voor de crisis grote vooruitgang had geboekt, viel tijdens de beginperiode van de crisis veel van haar verworven bewegingsvrijheid weer weg. Voor bewoners die net voor de crisis slechts een kleine stap verwijderd waren van zelfstandig wonen met ambulante begeleiding, zorgden de strikte maatregelen daarmee voor een vergaande achteruitgang.

Verplichte quarantaine leidt tot frustratie en gevoelens van opsluiting

Een maatregel die erg ingrijpend bleek voor cliënten is de verplichte quarantaine op de kamer wanneer iemand op de woning klachten heeft. Sommige bewoners zagen in het begin nog wel de voordelen van de kamerquarantaine. Zo vertelt een cliënt dat hij de tijd had om zijn appartement op te ruimen en schoon te maken. Het gevoel dat je nergens naartoe mag, werkt echter al snel beknellend: "Je bent eigenlijk gevangen in je eigen appartement."

Tamara geeft aan dat het voor mensen met een licht verstandelijke beperking extra lastig kan zijn om de quarantaine door te komen, omdat ze moeite hebben de periode te overzien: "We kunnen denken, nou ja, het is veertien dagen. Maar zij kunnen misschien alleen één dagdeel overzien. Hoe gaan ze dan om met veertien dagen? Dat voelt als het ware als twee maanden voor ons. Dat tijdsbesef hebben ze niet. Die helicopterview bestaat gewoon niet."

*"Veertien dagen
quarantaine is voor
cliënten niet te overzien"*

Tamara, begeleider woongroep

Bram heeft de indruk dat de verplichte quarantaine sommige cliënten angstig maakte om anderen te zien, ook wanneer dit wel weer was toegestaan. De verplichte quarantaine wanneer één iemand klachten heeft op de groep, zorgt bovendien voor frustratie bij medebewoners. Tamara geeft aan dat de groep vaak boos is op degene die klachten heeft of een test moet doen. Cliënten geven soms aan dat ze weg zullen lopen als ze weer in quarantaine moeten. Ook zijn er bewoners die het niet vertellen wanneer ze klachten hebben, omdat ze niet getest willen worden en op hun kamer moeten blijven totdat de uitslag binnen is. Verplichte quarantaine vergt veel overredingskracht van begeleiders. Hoewel in sommige gevallen de deur op slot wordt gedaan om bewoners binnen te houden, maakt Bram duidelijk dat dit niet bij iedereen zomaar gebeurt. Bij de jonge mannen met gedragsproblematiek die hij begeleidt, "kan je de deur wel op slot draaien, maar dan gaan ze dwars door die deur heen." Voor sommigen voelt de verplichte quarantaine bovendien als oneerlijk. Youri geeft aan dat hij het niet terecht vindt dat hij opgesloten kan worden, terwijl hij zelf voorzichtig is.

Conclusie en discussie

Mensen met een licht verstandelijke beperking in beeld

De verhalen in deze rapportage laten zien dat het coronavirus en de crisismaatregelen grote impact hebben op mensen met een licht verstandelijke beperking en hun naasten en begeleiders. De beschreven problemen en gevonden manieren om met de crisis om te gaan, bieden aanknopingspunten voor beleidsaanbevelingen die inspelen op de specifieke behoeften van deze groep en hun zorgnetwerk.

Onze duiding van de verhalen in deze rapportage wordt mede bepaald door het zorgethische karakter van ons onderzoeksproject. Kenmerkend voor zorgethiek is dat ethische reflectie altijd begint bij de geleefde ervaringen van diegenen die geraakt worden door een morele kwestie. Alleen mensen die zelf met bepaalde problemen en vraagstukken te maken hebben, kunnen vertellen welke dilemma's er nu precies spelen, wat die voor hen betekenen en hoe ze daarmee om zijn gegaan. Het onderzoeken van morele vragen uit de praktijk kan bovendien niet zonder een zorgvuldige analyse van de specifieke context, de verschillende perspectieven van betrokkenen, de soms tegengestelde belangen en de sturende werking van instituties en andere overkoepelende structuren.

Bij mensen met een licht verstandelijke beperking is het in het bijzonder van belang om henzelf bij beleid te betrekken. Hoewel cliënten, naasten, vertegenwoordigers, begeleiders en zorgbestuurders zich inzetten om die inspraak goed te regelen, bleek dit vooral aan het begin van de crisis vaak lastig te verwezenlijken. Melanie geeft aan dat zij en andere bewoners soms het idee hadden dat ze vergeten werden: "Ik wil ook graag dat mensen weten dat het voor ons net zo zwaar was als voor mensen in de verpleeghuizen. En soms nog wel zwaarder, want sommige mensen met wie ik woon, snappen het helemaal niet."

Cliënten ondanks impact weerbaar in de crisis

Uit de verhalen van mensen met een licht verstandelijke beperking in een zorginstelling blijkt dat zij vaak hard zijn geraakt door de crisismaatregelen. Zeker aan het begin van de pandemie

werden hen strikte beperkingen opgelegd, waardoor contact met familie en vrienden, dagelijkse structuur en betekenisvolle activiteiten wegvielen. Veel mensen met een licht verstandelijke beperking ervaren weerstand tegen de regels, mede doordat zij vanwege hun beperking toch al vaak te maken krijgen met begrenzings en snel emotioneel reageren op restricties. Omdat hun verstandelijke beperking licht is, zijn mensen zich goed bewust van wat zij verliezen en ervaren zij sterk het gemis van zaken die zij belangrijk vinden in hun leven, zoals werk, contact met familie of vrienden of het meedraaien in de maatschappij. De eenzaamheid van isolatie, de stress van het verlies van structuur en dagbesteding, het gevoel "niets meer te mogen", het verlies van controle en zingeving, de drukte op de woning en de frustratie van het "opgesloten zitten" zorgden bij sommigen voor een verergering van gedragsproblemen. Anderen konden afleiding vinden in hobby's, muziek, (beeld)bellend met familie en vrienden of het contact met andere bewoners en de begeleiding. Velen zagen zich bovendien geconfronteerd met een vervelende situatie die zij niet altijd goed begrepen. Alle deelnemers aan dit onderzoek toonden interesse in de ontwikkelingen rondom het coronavirus, maar sommigen gaven aan niet alle informatie goed te kunnen plaatsen, ook omdat de situatie steeds verandert.

Cliënten werden hard geraakt, maar toonden ook veerkracht

De verhalen die in de interviews naar boven kwamen, illustreren dat mensen met een licht verstandelijke beperking sterk geraakt worden door de crisis, maar ook veel weerbaarheid tonen. Deelnemers aan dit onderzoek bewogen zo goed en zo kwaad als het ging mee met de situatie, vonden manieren om contact te onderhouden met naasten, zochten verbinding met andere bewoners en begeleiders en zetten zich in om hun ervaringen te delen, zodat er lessen kunnen worden getrokken uit de crisis.

Ook op naasten van mensen met een licht verstandelijke beperking in zorginstellingen had de crisis een grote invloed. Aan het begin van de crisis werden zij geconfronteerd met de keuze of ze hun familielid in huis zouden nemen of een tijdlang niet zouden zien. Deelnemers aan dit onderzoek illustreren dat beide opties zwaar vielen. Een moeder die haar dochter ophaalde uit de zorginstelling was blij dit voor haar kind te kunnen doen, maar ervaarde het continue samenzijn als intensief. Daarnaast zorgde de lange periode waarin haar dochter bij haar verbleef voor verwarring over wat haar “thuis” was en of het nog wel prettig zou zijn om terug te keren naar de instelling. Voor naasten voor wie het niet mogelijk of wenselijk was om hun kind (terug) in huis te nemen leidde de lange scheiding tot verdriet en zorgen. Zij konden minder goed meebeslissen over hoe de zorg voor hun familielid eruitzag, maar bovenal werd hun rol als vader of moeder ernstig beperkt door de gedwongen afstand.

Ons onderzoek laat zien dat de crisis ook veel impact had op begeleiders van mensen met een licht verstandelijke beperking. Zij merkten dat hun werk veranderde, doordat ze cliënten vooral moesten begrenzen, terwijl hun taken normaal gesproken gericht zijn op het stimuleren en bevorderen van zelfstandigheid. Tamara geeft bijvoorbeeld aan dat ze er juist voor gekozen heeft om te werken met mensen met een licht verstandelijke beperking, omdat ze bij wil dragen aan hun ontwikkeling. Conflicten tussen hun eigen visie op wat cliënten nodig hebben en de regels vanuit de overheid of het bestuur van de zorgorganisatie, leidden tot morele dilemma's. Zorgprofessionals moesten continu nauwkeurige afwegingen maken tussen het maken van uitzonderingen op veiligheidsregels om cliënten waar nodig bij te staan en nabijheid te bieden of het gevoel te geven dat er naar ze geluisterd wordt en dat de begeleiding hen vertrouwt. Begeleiders zijn zich er daarbij van bewust dat ze in een complex web van relaties staan, waarbij hun verantwoordelijkheid in de rol als zorgverlener er soms om vraagt dat ze dichtbij cliënten in de buurt komen of hen meer vrijheid bieden, zelfs als dit de kans op het oplopen van een coronabesmetting verhoogt. Begeleiders voelen zich tegelijkertijd bezwaard dat ze hiermee andere bewoners of mensen in hun directe omgeving mogelijk onbedoeld blootstellen aan risico's. Bovendien zijn begeleiders bang dat als ze zelf ziek worden, de toch al hoge werkdruk op collega's toeneemt.

Zorgzaam beleid biedt iedereen kansen om volwaardig mee te doen in de samenleving

In de uitzonderlijke omstandigheden van de crisis, moesten vooral in de beginperiode besluiten snel worden genomen op basis van beperkte informatie. Het is daarom begrijpelijk dat de nadruk in de crisisrespons vanuit de overheid in eerste instantie op de ziekenhuissector lag. Daar werd de ernst van de pandemie het eerst zichtbaar. Ook bleek er bij besluitvorming rondom zorginstellingen eerst weinig ruimte voor differentiatie. Sinds de versoepelingen van juni 2020 staan bestuurders in de gehandicaptenzorg voor de lastige taak om in te spelen op de behoeftes aan nuance en maatwerk tegenover duidelijkheid en eenduidigheid. Daarbij wordt hun taak gecompliceerd door het feit dat cliënten, naasten en medewerkers vaak verschillende visies hebben op wat belangrijk is. Waar de één bepaalde maatregelen onnodig streng vindt, ziet een ander dezelfde regels juist als niet veilig genoeg.

Aandacht is nodig voor gevolgen van de crisis op participatie in de samenleving

Ondanks de complexiteit van de situatie, kan al een aantal lessen geleerd worden uit de crisis. Zo maakt de pandemie de reflex om bij een gezondheids crisis vol in te zetten op de curatieve zorg duidelijk zichtbaar. Zorgzaam beleid dient de langdurige zorg niet uit het oog te verliezen. Voor zorg en ondersteuning aan mensen met een (licht) verstandelijke beperking is het daarbij essentieel dat de overheid stilstaat bij de nadelige effecten van de crisis op het streven om hen onvoorwaardelijk te laten meedoen in de maatschappij, in lijn met het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking (Rijksoverheid, 2018). Dit verdrag verplicht de overheid zich in te zetten om belemmeringen weg te nemen die hun participatie tijdens en na de crisis in de weg staan.

Om inclusie van mensen met een (licht) verstandelijke beperking te bevorderen is het van belang dat zij zich gezien voelen en dat er aandacht wordt besteed aan de impact van de maatregelen op hun leven. Zonder publieke erkenning kunnen cliënten het gevoel krijgen dat ze er niet (meer) toe doen en niet echt (meer) bij de samenleving horen. Het gevoel van niet meetellen is versterkt aanwezig omdat het voor veel mensen lastig was om tijdens de crisis hun werk of vrijwilligerstaken te blijven doen. De terugkeer naar betekenisvolle activiteiten en participatie in de samenleving is fundamenteel om mensen met een licht verstandelijke beperking volwaardig mee te laten doen.

In de crisis blijkt ook het belang van de directe betrokkenheid van naasten en vertegenwoordigers. Door de strikte bezoekregeling konden familie en vrienden, maar ook vertegenwoordigers niet meer bij bewoners van zorginstellingen langsgaan. Dit zorgde niet alleen voor eenzaamheid en isolatie onder cliënten en verdriet en stress onder naasten, maar ook voor een

verzwakte rechtspositie van mensen met een licht verstandelijke beperking. Doordat vertegenwoordigers hun cliënten tijdens de strikte bezoekregeling niet mochten zien, konden zij minder goed beoordelen of hun rechtspositie werd aangetast en opkomen voor hun rechten.

Om het welzijn van mensen met een licht verstandelijke beperking te garanderen is het tot slot van belang om ook oog te hebben voor wat zorgmedewerkers nodig hebben. Zij hebben vooral behoefte aan een lagere werkdruk en aan meer steun van leidinggevend. Aandacht voor begeleiders is essentieel, omdat uitval van collega's, verergering van gedragsproblematiek van cliënten en onzekerheid over het kunnen bieden van goede zorg in crisissomstandigheden een wissel trekken op begeleiders. Zij kijken uit naar het moment waarop ze weer onbezorgd *naast* hun cliënten kunnen staan, in een ondersteunende rol, in plaats van *tegenover* hen, in een beperkende rol.

Beleidsaanbevelingen

Beleidsvisie en structurele aanpak

Investeer als overheid in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Waarborg de ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking en waardeer de bijdragen die zij kunnen leveren aan de samenleving. Spreek met mensen met een (licht) verstandelijke beperking en hun naasten, vertegenwoordigers en begeleiders om inzicht te krijgen in wat zij belangrijk vinden in zorg en ondersteuning en sluit in het beleid aan op de behoeften van belanghebbenden.

Zet als overheid in op de scholing en ondersteuning van zorgverleners voor duurzame gehandicaptenzorg. Investeer in het opleiden, aantrekken en behouden van vakkundige zorgverleners die mensen met een (licht) verstandelijke beperking begeleiden en stimuleren in de ontplooiing van hun competenties. Beperkingen in de crisis laten zien hoe betekenisvol het ontwikkelen van nieuwe vaardigheden en het kunnen bijdragen aan de samenleving voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking is.

Bevorder als overheid participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Breng in kaart welke factoren, binnen en buiten de crisis, leiden tot verminderde kansen om mee te doen in de maatschappij. Zet in op de ontwikkeling van vaardigheden, vergroting van zelfstandigheid en het wegnemen van obstakels in lijn met het programma [Onbeperkt meedoen!](#)

Houd in zorgbeleid rekening met de diversiteit van groepen in de gehandicaptenzorg en de eigen kijk van cliënten, naasten en vertegenwoordigers op wat goede zorg en welzijn inhoudt. Sla in beleid acht op verschillen in behoeften en mogelijkheden.

Garandeer als zorgorganisatie inspraak van mensen met een (licht) verstandelijke beperking en hun naasten en vertegenwoordigers rondom beleid dat op hen van toepassing is, zowel buiten als in crisistijd.

Crisisrespons en preventie

Stimuleer als overheid publieke erkenning van de draagkracht van mensen met een (licht) verstandelijke beperking en waardeer hun inspanningen tijdens de crisisrespons. Besteed aandacht aan de veerkracht en weerbaarheid die zij getoond hebben en onderken ook gevoelens van frustratie en verdriet. Houd hierbij ook rekening met individuele verschillen tussen mensen met een (licht) verstandelijke beperking.

Bied duidelijke informatie rondom de crisismaatregelen.

De overheid en zorginstellingen zijn goed op weg met initiatieven zoals corona.steffie.nl en cliëntenjournaals. Inventariseer welke problemen een goed begrip in de weg staan. Verdere vereenvoudiging en inkorting van de boodschap in bijvoorbeeld persconferenties kan bijdragen crisissituaties en richtlijnen inzichtelijk te maken voor groepen in de samenleving die moeite hebben met de complexiteit van de geboden informatie.

Houd dagbesteding ook in crisistijd zo veel mogelijk open.

Dagbesteding biedt cliënten structuur, betekenisvolle activiteiten en een andere omgeving. Cliënten die de woning niet kunnen verlaten zijn gebaat bij activiteiten op verschillende niveaus en bij afwisseling van de ruimten waarin dagbesteding wordt aangeboden.

Organiseer als zorgorganisatie overlegstructuren met cliënten, naasten, vertegenwoordigers en begeleiders over de crisismaatregelen. Betrek betrokkenen actief bij het beleid en geef aan dat zij een belangrijk onderdeel uitmaken van de crisisaanpak. Waarborg dat de driehoek cliënt, naaste, begeleider in stand blijft om de kwaliteit van zorg te waarborgen en effectieve medezeggenschap te bevorderen.

Ontwikkel als branche een visie op crisisbeleid om de overheid en zorgorganisaties te helpen bij het maken van beleidskeuzes en het vormgeven van beleid. Zet ervaringskennis in om specifieke uitdagingen en mogelijkheden binnen de gehandicaptenzorg onder de aandacht te brengen.

Houd hierbij rekening met verschillende risicoprofielen en mensen met een (licht) verstandelijke beperking in woonvormen buiten zorginstellingen.

Zorg voor voldoende ondersteuning voor begeleiders om de werkdruk beheersbaar te houden. Inventariseer wat begeleiders nodig hebben aan ondersteuning. Bied psychosociale hulp voor medewerkers die daar behoefte aan hebben.

Waarborg toegang van cliëntvertegenwoordigers tot cliënten om hun rechtspositie te beschermen, zowel in als buiten crisistijd. Vertegenwoordigers zijn zonder de mogelijkheid om hun cliënten te bezoeken minder goed in staat om op te komen voor hun rechten en te beoordelen of hun rechtspositie wordt benadeeld.

Garandeer goed bereikbare ambulante begeleiding, bij voorkeur in persoon. Online alternatieven worden vaak ervaren als vermoeiend, afstandelijk en onpersoonlijk. Zorg dat ook bij onlinegesprekken privacy gewaarborgd is door die niet in

gedeelde ruimtes te voeren. Bij noodgevallen dienen begeleiders ook in crisistijd bereikbaar te zijn.

Verzorg informele gespreksmomenten voor cliënten om hun ervaringen met de crisis te delen. Conversaties op woongroepen kunnen bijdragen aan de versterking van cohesie binnen de groep. Besteed hierbij ook aandacht aan de verantwoordelijkheid die cliënten zelf kunnen nemen voor hun eigen gedrag in de crisis.

Bied nazorg van de crisis voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking, naasten en begeleiders. Breng in kaart waar behoefte aan is en op welke manier dit het beste ingevuld kan worden. Ga in gesprek met cliënten, naasten en begeleiders om de gevolgen en nasleep van de crisis te inventariseren. Betrek deze groepen bij de evaluatie van het crisisbeleid om samen te bepalen welke lessen er geleerd kunnen worden van de crisis.

Literatuur

Boeije, Hennie, Femke van Schelven & Renate Verkaik. (2020). *Naasten van mensen met een verstandelijke beperking over hun zorgen en wensen voor de aanpak van corona.* Nivel.

Ieder(in). (2020). *Hoe wordt uw leven weer leefbaar?*

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. (2020). *Sectorrapportage Gehandicaptenzorg: De Gehandicaptenzorg in de coronaperiode.*

KansPlus, LFB & Ieder(in). (2020). *Ervaringen van mensen met een beperking en hun naasten met de versoepeling van de coronamaatregelen.*

Menko, Anouk, Monique Koks-Leensen, Anneke van der Cruisen, Pamela Melkert & Fieke Raaijmakers. (2021). *Factsheet resultaten vragenlijst ronde 1: Impact van COVID-19 op laaggeletterden en mensen met een licht verstandelijke beperking.* RadboudUMC.

Menting, Juliane, Ellen Zonneveld, Lex Hulsbosch, Claire Aussems & Hennie Boeije. (2021). *Monitoring Onbeperkt meedoen! Eindrapportage overkoepelende indicatoren: 2016-2020.* Nivel.

Rijksoverheid. (2018). *Programma VN-verdrag Onbeperkt meedoen!*

RIVM. (2022). *Handreiking voor contactonderzoek bij COVID-19 in instellingen voor langdurige zorg.*

Schelven, van Femke, Renate Verkaik & Hennie Boeije. (2020). *Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis.* Nivel.

SCP. (2020). *Beleidssignalement mensen met een verstandelijke beperking.*

Schreuder, Arjan. (2021). *Steeds minder mensen met een beperking ervaren dat zij meetellen in de maatschappij.* NRC, 7 december.

ZonMw. (2020). *COVID-19 in de gehandicaptensector: Een ander verhaal.*

Verkaik, Renate, Femke van Schelven & Hennie Boeije. (2020). *Zorgen en zwaaïen: Over de ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met wonen, bezoek en zorg tijdens corona.* Nivel.

VGN. (2020a). *Advies bezoekenregeling gehandicaptenzorg.*

VGN. (2020b). *Handreiking bezoek en logeren.*

VGN. (2020c). *Handreiking dagbesteding in de gehandicaptenzorg.*

VGN. (2022). *Overzicht richtlijnen testen en PBM voor medewerkers in de gehandicaptenzorg.*

VGN & LFB. (2021). *Brief aan informateurs.*

Vries, Danny de & Jeanette Pols. (2020). *Effecten van sociale afstand op kwetsbare groepen in Nederland.* UvA.

