



“Er veranderde opeens heel veel voor ons”

Verhalen uit de coronacrisis

Tijdens de coronacrisis veranderde er veel in Nederland. Ook voor mensen met een beperking. Onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek spraken met bewoners van woongroepen en mensen die begeleiding krijgen bij werk of dagbesteding. Ook familieleden en begeleiders deden mee aan interviews om te begrijpen waar zij mee te maken kregen. De verhalen van Melanie, Youri, Linda, Karin en Bram laten zien wat de crisis voor hen betekent.

De deelnemers in het onderzoek heten niet echt Melanie, Youri, Linda, Bram of Karin. De namen, leeftijden en hobby's zijn verzonnen. Zo hoeft niemand bang te zijn om herkend te worden en kan iedereen open vertellen over hoe de crisis voor hen was. De verhalen van Melanie, Youri, Linda, Karin en Bram gaan over

de persoonlijke ervaringen van de deelnemers aan het onderzoek. Deze verhalen zijn de echte verhalen van cliënten, familieleden en begeleiders. We hebben verhalen van verschillende deelnemers gecombineerd. De foto's bij dit verslag zijn van andere ervaringsdeskundigen.

Het verhaal van Melanie

Melanie is 24 en woont op een woongroep. Ze houdt van lezen, knutselen en afspreken met haar vriendinnen.

“Aan het begin van de coronacrisis, ging onze woning op slot. Dat vond ik heel vervelend. Want ik mocht niet meer naar huis, niet naar m’n ouders. Ik heb m’n ouders in totaal drie maanden niet gezien. Toen mochten we ook niet naar dagbesteding. In de eerste twee weken mochten we helemaal niks doen, want toen kwamen ze van de dagbesteding nog niet op de woning. Dan moest je zelf je dag maar invullen, dus dat was heel lastig. Ik vroeg elke dag: Wanneer mag ik weer naar dagbesteding?

Op een gegeven moment mocht iedereen weer naar dagbesteding, dus er kwam meer rust thuis. Toen kon je ook gewoon weer kletsen met de begeleiding. Daarvoor was het gewoon te druk.

Op een gegeven moment moest de begeleiding ook mondkapjes op. Dat vond ik helemaal vervelend. 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. Ook moet ik echt opletten wat iemand zegt. De meeste woorden worden gedempt. Aan het einde van de dag heb ik dan hoofdpijn. Dat is niet leuk.

Voor mij is de coronaperiode heel zwaar geweest. Het leek ook alsof wij vergeten werden. Het ging op een gegeven moment alleen maar over de verpleeghuizen. Maar voor ons gingen er opeens ook veel regels gelden. Wij hoeven niet in een hoekje te worden gedrukt. Wij horen er ook gewoon bij.

Ik vind het belangrijk dat iedereen zich aan de regels houdt. Kijk, als er geen persconferentie zou zijn dan wordt heel Nederland een zootje. Dan denken mensen: we gaan onze eigen gang.

Wat voor mij positief was, is dat ik heb geleerd hoe ik online gesprekken kan houden met Teams. We hebben ook veel contact met elkaar op de woning. We hadden veel steun aan elkaar.”

Cliënten

De verhalen van deelnemers laten zien dat de coronacrisis een grote invloed had op hun leven. Voor mensen op een woongroep veranderde er veel. Aan het begin van de crisis mochten zij familie en vrienden niet zien. Ook konden ze niet naar dagbesteding. Het was vaak lastig om de dag te vullen. Het was druk op de woningen, omdat iedereen thuis was.

Deelnemers die zelfstandig wonen, voelden zich soms eenzaam. Begeleiding kwam de eerste maanden niet meer over de vloer. Beeldbellen voelde minder persoonlijk. Ook was het lastig om over privédingen te praten via de computer.

Sommige deelnemers vertellen dat ze het moeilijk vonden om te begrijpen wat er precies aan de hand was. Ook vonden sommigen de regels lastig. Zij hadden het gevoel dat niets meer mocht. Anderen hielden zich bezig met hobby's, muziek, bellen met familie en vrienden of praten met medebewoners of begeleiding.

Iedereen deed zijn of haar best om bezig te blijven. Deelnemers leerden bijvoorbeeld om online gesprekken te houden. Op woongroepen sprak men vaak meer met andere bewoners en begeleiding. Ook maakten sommigen filmpjes om hun ervaringen te delen.



Het verhaal van Youri

**Youri is 27 en woont op een woongroep.
Hij houdt van films kijken en gamen.**

“Ik ben eigenlijk niet iemand die houdt van naar buiten gaan. Maar nu het verplicht was om thuis te blijven, wilde ik juist de regels overtreden. Als iemand tegen mij zegt, je moet dit doen, dan wil ik dat niet. Dan wil ik dat juist niet gaan doen. Ik heb dat niet in de hand.

Door corona moest ik plotseling thuisblijven. Terwijl ik dat niet wilde. Ik doe mee met de samenleving. Daar heb ik voor moeten knokken. Dus ik heb het gevoel: ik mag daar blijven. Ik mag mijn plek bezet houden. Laat me meedraaien tijdens corona met gewoon werk, want dat kan ik. Ik hoor thuis in de maatschappij. Maar dat mocht niet. Nu is het gelukkig wel weer vrijer.

Je moet gewoon iedereen gelijk behandelen. Het is niet eerlijk dat in die eerste periode de begeleiding vrij kon rondlopen, terwijl wij hier zaten opgesloten. Wij zijn toch niet anders? Waarom moeten we ons dan houden aan aparte regels?

Mijn vriendenkring is kleiner geworden door corona. Het is lastig als je mensen niet in het echt kunt spreken. Ik wil ook graag dat mensen weten dat het voor ons net zo zwaar was als voor mensen in de verpleeghuizen. Misschien nog wel zwaarder, want sommige mensen met wie ik woon, snappen het helemaal niet.”



Het verhaal van Linda

**Linda is 31 en woont zelfstandig.
Ze houdt van bakken en schilderen.**

“Wat voor mij veranderde was de begeleiding. In één keer mochten ze niet meer bij me op bezoek komen en was alles maar via Teams of videobellen. Je had dan gesprekken via de computer, maar de begeleiding zat op kantoor. Je had dus ook niet echt privacy. Want ja, de andere begeleiders liepen ook gewoon rond. Of er waren nog meer begeleiders aan het bellen. Dat was wel heel vervelend. Dat je gewoon niet je gesprekken privé kon houden.

Ik had ook helemaal geen structuur meer. In één keer lag

je sporten, je dagbesteding en je werk stil. Vroeger vond ik het leven echt leuk, maar met corona vond ik het echt minder leuk. Ik zat maanden lang thuis. Ik voelde me net of ik opgesloten zat. Ik heb ook geen kinderen of ouders of een vriend waar ik op terug kan vallen. Ik zat hier in mijn eentje. Dus dat was best moeilijk, inderdaad.

Nu ik weer naar dagbesteding mag, gaat het gelukkig weer beter. Als ik daar ben, dan gaat de tijd veel sneller. Dan heb ik ook mensen die met me praten. Dat had je toen natuurlijk allemaal niet.”

Familie

Voor familie was de crisis ook moeilijk. Zij mochten niet meer op bezoek komen. Zij misten hun familielid en konden minder goed zien hoe het met hem of haar ging. Een moeder zegt dat ze het afstand houden lastig vond: “Ik moest heel veel loslaten.”

Familieleden (video)belden veel. Toen dat weer mocht, brachten ze soms ook iets te eten of een kaart of cadeautje langs. Op die manier wilden ze laten zien dat bewoners er niet alleen voor stonden.



Het verhaal van Karin

Karin is 58 en heeft een dochter die op een woongroep woont. Ze houdt van tennis, wandelen en koken.

“Toen corona kwam, mocht mijn dochter niet meer naar dagbesteding. Wij konden niet meer komen. Ze mocht ook niet meer logeren en niet meer bij ons thuis komen. Dus dat was erg schrikken!

Als moeder was het één van de ergste dingen die ik heb meegemaakt. Je kunt gewoon zo weinig. Je probeert wel te videobellen en filmpjes te sturen en dat soort dingen. Maar ik moest heel veel loslaten.

Ik vond het heel heftig om mijn dochter lange tijd niet te zien. Ze zette een berichtje op Facebook dat ze zich heel verdrietig voelde. Dat kreeg ik dan ineens zo te lezen. Dat vond ik heel moeilijk.

Ik moet zeggen dat de begeleiding en de groep hun uiterste best hebben gedaan. Ze probeerden leuke dingen te organiseren. Voor de begeleiding was het ook moeilijk om zo te werken met afstand houden en mondkapjes en handschoenen.

Ik denk wel dat er meer gekeken moet worden naar de mensen om wie het gaat en hun familie. Dat je het samen probeert te doen. Het gaat ook om vertrouwen. Dat de begeleiding vertrouwt dat wij ook goed de regels volgen. Ik denk dat de begeleiding ook bang was dat het verkeerd zou gaan. Normaal wordt altijd gekeken naar wat mijn dochter wel kan. Ze zeggen altijd: je moet het gewoon proberen. Met corona was dat echt anders.”

Begeleiding

Voor begeleiding veranderde er veel in hun werk. Zij moesten bewoners vaak herinneren aan de regels. Zij hadden soms het gevoel dat ze voor politieagent moesten spelen. Ook mochten ze niet meer zomaar dicht in de buurt komen van de mensen die zij begeleiden. Een begeleider vertelt: “Het is best lastig om te weten wanneer je wel die knuffel mag geven als het echt nodig is.”

Corona uitleggen was soms ook moeilijk. De situatie veranderde steeds. De begeleiding wist ook niet alles over het virus. Ze deden hun best om goed voor iedereen te zorgen. De begeleiding vertelde bewoners dat de crisis ook weer voorbij zou gaan en probeerde leuke dingen met hen te doen.



Het verhaal van Bram

**Bram is 35 en werkt als begeleider op een woongroep.
Hij houdt van voetbal, hardlopen en vissen.**

“Cliënten willen hetzelfde behandeld worden. En dat werden ze niet. Ze zitten in een woning en daar mochten ze eigenlijk niet af. Dat was voor hun heel lastig. Wij als begeleiding gingen gewoon naar de supermarkt. Wij konden ook naar familie toe als wij dat wilden. Voor bewoners was alles beperkt.

Er was veel frustratie. Je zit de hele dag bij elkaar. De regels veranderden steeds. Voor ons als begeleiding was het vaak onduidelijk. En voor cliënten ook. Als je het zelf niet goed snapt, kan je het ook niet goed uitleggen.

We moesten veel nee zeggen. Heel veel mocht niet meer. Wat heel

belangrijk is, is een knuffel en een glimlach. Nou, dat kon niet meer. We hadden een mondkapje op en we moesten handschoenen aan.

We willen ervoor zorgen dat iedereen gezond blijft. Maar we willen ook dat bewoners blij zijn. In ons werk kijken we naar wat er kan. Dat was heel lastig tijdens de crisis. Iedere keer had je wat leuks bedacht. Dan gebeurde er weer iets met corona. Dan ging dat positieve gevoel weer weg.

Wat wel leuk was, is dat we een echte groep werden. In het begin deed iedereen op de groep zijn eigen dingen. Door corona werd het meer een groep. We moesten het echt samen doen.”

Iedereen telt mee

Iedereen telt mee. Voor de crisis. Tijdens de crisis. En na de crisis. Het is daarom belangrijk om te luisteren naar ervaringsverhalen. Zo kunnen we leren hoe de crisis was voor cliënten, familie en begeleiding.

Veel cliënten vertellen dat ze gehoord willen worden. Eén van hen vertelt dat ze soms het gevoel had dat ze vergeten werd. Zij zegt: “Ik wil ook graag dat mensen weten dat het voor ons net zo zwaar was als voor mensen in de verpleeg-

huizen. En soms nog wel zwaarder, want sommige mensen met wie ik woon, snappen het helemaal niet.”

Tijdens corona lag veel stil. Nu alles weer begint, is het belangrijk dat iedereen weer mee kan doen. Het is belangrijk dat cliënten mee kunnen praten over hoe corona voor hen was. Ook is het goed om te weten wat nu nog moeilijk voor hen is. Zo kunnen we leren wat mensen nodig hebben om weer onbeperkt mee te kunnen doen.

Universiteit voor Humanistiek

April, 2022

Tekst: Adrienne de Ruiters

Advies: 's Heeren Loo Ervaringsdeskundigen
Regio Midden-Nederland

Redactie: Pieter Dronkers

Vormgeving: Rem & Isa

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

Dit project is mogelijk gemaakt door

