

Ervaringen van moeders die hun uitwonende volwassen zoon of dochter met een verstandelijke beperking naar huis haalden bij de start van de coronapandemie

‘Ik heb die beslissing puur op gevoel genomen’

De invloed van de coronapandemie op gezinnen met een familielid met een verstandelijke beperking is groot (geweest). Maatregelen als het sluiten van dagbestedingslocaties en een bezoekverbod voor zorginstellingen tijdens de eerste lockdown, hebben sommige ouders doen besluiten hun kind (18+) vanuit de zorginstelling naar huis te halen. De AWVB onderzocht in die situaties de ervaringen van de moeders.

Over het onderzoek

Voor het onderzoek zijn zeven moeders met een volwassen kind met een verstandelijke beperking geïnterviewd tijdens het begin van de pandemie (tussen april en juni 2020). Alle interviews vonden plaats voordat hun kind weer terugkeerde naar de zorginstelling. Aan de moeders is gevraagd wat de redenen waren om hun kind naar huis te halen en hoe zij deze periode beleefden. Alle interviews zijn opgenomen en getranscribeerd. Vervolgens is via een Interpretatieve fenomenologische analyse (IPA) een diepgaande analyse uitgevoerd over de interviews.

Resultaten

Naast de ervaringen van de moeders aan het begin van de coronapandemie, toonden de resultaten ook onderliggende thema's gerelateerd aan het leven met een kind met een verstandelijke beperking. De resultaten zijn onder te brengen in drie hoofthema's die ten grondslag lagen aan de keuze van de moeders om hun kind naar huis te halen aan het begin van de pandemie.

1. FAMILIE IS ONMISBAAR

Alle moeders beschreven een hechte band met hun kind met een verstandelijke beperking. Voor de coronapandemie kwam hun kind regelmatig thuis en ging bijvoorbeeld vaak mee op

vakantie. Elkaar een langere periode niet kunnen zien, zou zowel voor de moeders als voor hun zoon of dochter erg moeilijk zijn geweest.

De moeders ervoeren daarnaast dat zij als familie onmisbaar zijn in de zorg en ondersteuning ook na het uit huis gaan van hun zoon of dochter. Sommige moeders hadden bijvoorbeeld niet altijd het gevoel dat de belangen van hun kind goed werden behartigd door zorgprofessionals. Ook ervoeren zij dat begeleiders soms expertise misten om goede zorg te leveren. Deze ervaringen zorgden ervoor dat de moeders zich de vraag stelden of de zorginstelling voldoende zou doen om hun kind te beschermen tegen een corona-infectie en voor het welzijn van hun kind tijdens de pandemie in het algemeen.

“Ik moest binnen een half uur beslissen wat ik wilde, ongewis hoelang dit ging duren en hoe ik dat kon regelen met mijn werk. Ik heb die beslissing puur op gevoel genomen.”

– Een deelnemende moeder

Ook confronteerde de coronapandemie sommige moeders met de kwetsbaarheid van hun eigen gezondheid, waardoor het onderwerp ‘toekomstzorg’ urgenter werd. Alle moeders vonden het belangrijk dat, waar mogelijk, ook andere familieleden betrokken zouden blijven bij de zorg voor hun kind. Familie kan volgens de moeders unieke ondersteuning bieden door onvoorwaardelijke liefde en instinctieve kennis van de behoeften van het kind.

2. COMPLEXE ROL MOEDERS

Het besluit van de moeders aan het begin van de coronapandemie om hun kind naar huis te halen, confronteerde sommigen van hen met de complexiteit van hun eigen rol in het leven van hun kind. De moeders vonden het ingewikkeld om zowel de wensen van hun kind als hun eigen wensen en situatie mee te wegen in het maken van een beslissing voor hun zoon of dochter.

“Toen de crisis begon was het heel duidelijk: [...] wij willen je bij ons hebben, want dan zijn de lijnen het kortst. [...] Maar gaandeweg wordt de boel losser en denk ik: het is jouw leven en daarin krijgt jouw wens ook weer meer stem.”

– Een deelnemende moeder

Alle moeders beschreven een sterke drang om hun kind te beschermen en het beste voor hem of haar te doen. Ze gaven aan dat ze zich vanaf de geboorte hebben ingezet voor het welzijn van hun kind en daarin vaak zelf een weg moesten ontdekken. Alle moeders benadrukten ook hun bereidheid zich in te blijven zetten om hun kind een zo goed mogelijk leven te bieden.

De moeders waren zich ervan bewust dat naarmate hun kind ouder werd, hun eigen rol veranderde en zij meer op afstand kwamen. De pandemie dwong de moeders echter weer in hun oude rol te stappen en wederom te komen tot het maken van grote beslissingen voor hun kind. Door de pandemie ervaarden de moeders hoe externe factoren hun rol kunnen blijven beïnvloeden.

3. BESCHERMEN TEGEN COVID-19

De moeders hadden behoefte aan duidelijkheid over de manier waarop de coronamaatregelen van de overheid van toepassing waren op hun unieke situatie. Een aantal moeders constateerde dat zorginstellingen de maatregelen verschillend interpreteerden. Bij sommige zorginstellingen mochten de moeders hun kind bijvoorbeeld wel buiten (op afstand) zien, terwijl dit bij andere zorginstellingen onmogelijk was.

Enkele moeders waren bezorgd dat de focus van de zorginstelling voornamelijk gericht was op het buiten de deur houden van het coronavirus, en niet op het bredere welzijn van mensen met een verstandelijke beperking die bij de zorginstelling woonden.

De moeders van kinderen met een verstandelijke beperking en een kwetsbare gezondheid maakten zich zorgen over de beperkte IC-capaciteit; zou er plek zijn voor hun kind wanneer het ernstig ziek werd door het coronavirus?

“Wat wij natuurlijk ook merken is dat in alle commotie deze groep mensen [mensen met een verstandelijke beperking] wordt vergeten. Ze kregen ook in de publiciteit geen enkele aandacht. Bij het verdelen van de middelen stonden zij achteraan. Het is enorm frustrerend.”

– Een deelnemende moeder

Auteurs en literatuur: Voor een uitgebreide weergave van dit onderzoek wordt verwezen naar: F.R. Vereijken, S. Giesbers, A. Jahoda, & P. Embregts (2022). Homeward bound: Exploring the motives of mothers who brought their offspring with intellectual disabilities home from residential settings during the COVID-19 pandemic. *Journal of applied research in intellectual disabilities*

Meer weten? [Klik hier](#) voor meer informatie over het promotieonderzoek. Wil je meer weten? Neem dan contact op met Lucienne Heerkens, kennismanager van de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB): g.c.j.heerkens@tilburguniversity.edu