

Er is veel te doen geweest over het gebrek aan aandacht voor de gehandicaptenzorg tijdens de eerste periode van de COVID-19 pandemie. Dit betrof niet alleen de verdeling van beschermingsmiddelen en het gemis aan belangstelling tijdens de persconferenties voor de gevolgen van de pandemie voor cliënten en medewerkers, maar ook de mate waarin in het beleid rekening is gehouden met de specifieke omstandigheden binnen de sector. In de reflectie aan het einde van dit nummer vertellen dr. Jannelien Wieland en drs. Wim van Geffen hoe zij daarom zelf initiatieven hebben genomen om kennis over het omgaan met de gevolgen van de pandemie voor mensen met een verstandelijke beperking te verzamelen, te vertalen naar de praktijk en te delen. En zij zijn niet de enigen. In een apart themagedeelte belichten we in deze editie van NTZ hoe vanuit verschillende perspectieven de sector zich op het gebied van onderzoek en kennis tijdens de coronacrisis heeft geprofileerd en geëmancipeerd.

In de eerste bijdrage gaan dr. Maarten Cuypers en anderen in op de sterfte onder mensen met een verstandelijke beperking tijdens de griepedemie in 2017/2018 en de mogelijke implicaties daarvan voor de huidige COVID-19 pandemie. Uit hun analyse blijkt dat tijdens de griepedemie het sterftecijfer bij mensen met een verstandelijke beperking aanzienlijk hoger lag dan bij de algemene bevolking. Bovendien was de gemiddelde leeftijd van de overledenen bij mensen met een verstandelijke beperking lager en was de doodsoorzaak diverser. Algemene trends geven daardoor volgens de auteurs onvoldoende inzicht in de impact op mensen met een verstandelijke beperking. Om tijdig passende maatregelen voor hen te kunnen treffen, is het volgens de auteurs daarom ook tijdens de huidige pandemie van cruciaal belang te kunnen beschikken over goede gegevens over de impact van COVID-19 bij mensen met een verstandelijke beperking.

In de tweede bijdrage van het themagedeelte beschrijven prof. dr. Petri Embregts en anderen hoe de verschillende academische werkplaatsen de handen ineen hebben geslagen om de kennisvragen te beantwoorden die door de praktijk werden gesteld over het omgaan met de gevolgen van de pandemie. Met hun bijdrage geven zij inzicht in de vragen die ze behandeld hebben en hoe ze te werk zijn gegaan om die te beantwoorden, terwijl er veel onzeker is en er lang niet voor alle vragen voldoende wetenschappelijke kennis beschikbaar is.

In de laatste bijdrage van het themagedeelte stellen drs. Nienke Spaan en dr. Alice Schippers dat de wijze waarop tijdens de crisis over mensen met een beperking wordt gesproken, een tweedeling schuil gaat tussen 'gezonde' mensen en 'kwetsbare' of 'zwakkere' mensen. In hun bijdrage leggen ze het taalgebruik langs een emancipatielat en laten zo zien hoe mensen met een beperking in de eerste maanden van de coronacrisis gestigma-

tiseerd, bekritiseerd en op basis van hun beperking anders behandeld werden.

Ook de andere bijdragen in deze editie van NTZ geven blijk van emancipatie en profilering van de sector door de aandacht te vestigen op specifieke kenmerken van de gehandicaptenzorg en inzicht te geven in wat daarvan de betekenis is voor de praktijk en het beleid. Zo beschrijft dr. Sanne Giesbers samen met haar promotoren op welke manier zij in haar proefschrift onderzocht heeft hoe mensen met een licht verstandelijke beperking het wonen met begeleiding ervaren. Ze laat zien dat deze mensen een sterke behoefte hebben aan meer vrienden en een partner, maar dat zij bij het aangaan en onderhouden van relaties tegen veel problemen aanlopen. Begeleiders en andere professionals blijven daardoor een belangrijke rol in hun leven spelen.

*In een apart themagedeelte belichten we in deze editie van NTZ hoe vanuit verschillende perspectieven de sector zich op het gebied van onderzoek en kennis tijdens de coronacrisis heeft geprofileerd en geëmancipeerd.*

Alissa Verwimp MSc en prof. dr. Sarah De Pauw doen verslag van hun praktijkonderzoek naar de ondersteuning van personen met het syndroom van Down en dementie in Vlaamse zorgcentra. Zij constateren onder andere dat de betrokken hulpverleners behoefte hebben aan meer houvast door middel van diagnostiek en bijscholing.

In haar feitenoverzicht gaat dr. Marian Maaskant in op het aantal ouderen met een verstandelijke beperking. Ze laat zien dat dit aantal de laatste jaren is toegenomen en dat op dit moment bijna de helft van de mensen met een VG-indicatie vijftig jaar of ouder is. Bij mensen met een intensieve zorgvraag is het aantal ouderen zelfs nog beduidend hoger.

Drs. Gert Rebergen reageert in een opinie op het artikel van dr. Wil Buntinx over kwaliteit van bestaan in het eerste nummer van deze jaargang. Volgens hem gaat het construct kwaliteit van bestaan eraan voorbij dat ervaren een doorgaand proces is, dat door het vast te leggen in een ervaring ontvreemd wordt van degene van wie deze afkomstig is.

Tot slot bespreekt drs. Caroline Steman een praktijkboek over het omgaan met de combinatie van psychische klachten, verslaving en een licht verstandelijke beperking.

*Jeroen Zomerplaag*