

Zorg uit handen geven?

Verzorging van verstandelijk gehandicapte kinderen in islamitische gezinnen

Samenvatting In gehandicaptenzorgorganisaties heerst vaak de opvatting dat islamitische ouders een kind met een verstandelijke beperking zien als beproeving, beloning of straf van God. Daarom zouden deze ouders bijna geen beroep doen op de gehandicaptenzorg. De rol van de eigen instelling of sector blijft in deze zienswijze buiten schot.

In dit artikel belicht de auteur vier factoren die van belang zijn bij de keuze van islamitische ouders om zorg wel of niet uit handen te geven: religie, migratie, familiesysteem en de ontwikkeling van een kind met een verstandelijke beperking. Wanneer hulpverleners van zorginstellingen zich richten op het ontwikkelen van een vertrouwensband met deze gezinnen door te ontmoeten ontstaat er wel ruimte voor zorgverlening. In dit proces leren gezinnen, hulpverleners en zorgorganisatie wederzijds van elkaar. Dit is noodzakelijk om tot goede kwaliteit van zorg te komen waarbij de ouders zich erkend voelen. *CMG 7 (2), p. 98-106*

< Marrie Stoffer >

Trefwoorden • gehandicaptenzorg, gezinnen, migratie, religie

Over de auteur • Marrie Stoffer, verpleegkundige/maatschappelijk werker, is werkzaam bij 's Heeren Loo, locatie Almere, als ontwikkelaar transculturele zorg.

➤ Islamitische ouders ervaren een kind met een lichamelijke of verstandelijke beperking als straf, beproeving of juist als beloning, als geschenk van Allah. In alle gevallen dient het in dankbaarheid te worden aanvaard.

Bovenstaande zou de reden zijn waarom moslim ouders maar moeilijk de zorg voor deze kinderen uit handen geven, aldus de overtuiging binnen veel Nederlandse zorginstellingen. Welbeschouwd is het voor zorgorganisaties in de verstandelijk gehandicaptenzorg, ook wel vc-sector genoemd, een veilige gedachte. Hiermee schrijft de sector de oorzaak voor het feit dat er relatief weinig Turkse en Marokkaanse kinderen in zorg zijn toe aan de doelgroep zelf, en niet aan de eigen organisaties. Het ontbreekt aan nadere analyse of onderzoek van mogelijke andere redenen om zorg in de familie te houden.

In dit artikel beschrijf ik mijn ervaringen bij 's Heeren Loo, een grote gehandicaptenorganisatie. Als mede-initiatiefnemer en uitvoerder van projecten op het gebied van interculturele zorg in Almere en Ons Droomhuis heb ik ervaren dat verscheidene factoren van invloed zijn op de keuze van ouders om de zorg in de familie te houden en niet uit handen te geven. Ons Droomhuis is een concept voor een zorghuis voor kinderen met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand met een islamitische achtergrond. Het concept is ontwikkeld door een verkenninggroep van zes vrouwen, allen moeder of zus van een kind met een verstandelijke beperking of een ontwikkelingsachterstand en met een islamitische achtergrond. Ik heb hen in die verkenning begeleid en hun bevindingen zijn opgetekend in een boekje

(Moerbeek 2007). Ons Droomhuis wordt in 2010 gerealiseerd op een locatie in Almere.

Achtergrond

Zowel de islamitisch theoloog Mohammed Ghaly als de pedagoog Lotty Eldering benadrukken dat niet alleen religieuze opvattingen van invloed zijn op islamitische ouders met een gehandicapt kind. De islam als religie is uiteraard belangrijk voor ouders en familieleden. 'Marokkaanse en Turkse ouders zien verzorging en opvoeding van hun gehandicapte kind dan ook als een taak die hen door God is opgelegd' (Eldering, Adriani, Hamel & Vedder 1999).

Maar ook andere factoren spelen een rol waardoor ouders moeilijk zorg uit handen geven. Ghaly (2007) meent bijvoorbeeld dat veel moslims zich laten leiden door volksgeloof en culturele tradities, niet door islamitische bronnen. Deze laatste sporen juist aan op zoek te gaan naar (medische) behandeling en zorg waar mogelijk. Eldering en haar collega's deden onderzoek naar leef- en opvoedingssituaties in Turkse en Marokkaanse gezinnen met de zorg voor een kind met een verstandelijke beperking (Eldering, Adriani e.a. 1999). Zij signaleren naast religieuze ook praktische motieven om de zorg in eigen hand te houden. Bovendien bleek dat zorginstellingen vaak helemaal niet aansluiten bij praktische behoeften van de gezinnen.

Zowel uit het onderzoek van Eldering als uit mijn eigen ervaringen blijkt het van belang om de ouders als ervaringsdeskundigen te erkennen (Stoffer 2004). Zij kunnen antwoorden geven op vele vragen van zorgorganisaties met handelingsverleggen-

heid. Het is niet vanzelfsprekend om die ervaringsdeskundigheid te erkennen. Daarvoor is een luisterende houding noodzakelijk en de wil om te leren, niet alleen als individuele hulpverlener maar ook als zorgorganisatie.

Vertrouwen is zeer belangrijk voor ouders en families bij de beslissing om zorg voor het kind uit handen te geven. Vertrouwen tussen ouders, andere familieleden en hulpverleners ontstaat wanneer beide partijen bereid zijn tot een bepaalde mate van persoonlijke betrokkenheid.

Van hulpverleners vraagt het niet alleen professionele maar ook persoonlijke betrokkenheid. Met deze uitgangspunten heeft 's Heeren Loo de methodiek *Ontmoeten, verbinden, wederzijds leren en borgen* ontwikkeld (Artz 2009). Deze methodiek is gebaseerd op het diversiteitsparadigma van Roosevelt Thomas (1996). Wanneer in het gesprek tussen hulpverlener en ouders ruimte is voor ontmoeting, ontstaat er vertrouwen. Dit vertrouwen leidt ertoe dat je een verbinding met elkaar kunt aangaan. Beide gesprekspartners leren van elkaar. Het geleerde dient meegenomen te worden in de ontwikkeling van de zorg in de organisatie. Hoe dit vorm te geven is een vraag die de VG-sector, en iedere organisatie daarin, zichzelf dient te stellen.

In een periode van ruim vijf jaar heb ik veel migrantengezinnen leren kennen en veel gesprekken gevoerd en gevolgd. Daarin kwamen factoren naar voren die voor ouders reden zijn om zelf voor het gehandicapte kind te blijven zorgen, maar die minder bekend of erkend zijn in de sector.

In de ontmoetingen waren de contacten met de moeders intensiever dan met de vaders. Hoewel ik vaders ontmoet heb die direct betrokken zijn en een aandeel leveren in de zorg voor hun gehandicapte kinderen, ligt de nadruk bij de meeste vaders op het kostwinnerschap. Dit komt overeen met de bevindingen van Eldering e.a. (1999).

Door de gesprekken met moeders afkomstig uit diverse, niet-westerse culturen, en door goed te luisteren naar de vele verhalen ben ik tot inzicht gekomen dat eerder genoemde aanname slechts één van de factoren is die het handelen van islamitische ouders bepaalt. Alleen deze factor benoemen, geeft een scheef beeld van de werkelijkheid. In de rest

van dit artikel beschrijf ik mijn observaties en de literatuur op dit gebied, geclusterd in vier factoren.

Zorg in de familie: vier factoren

Er zijn vier factoren die ertoe bijdragen dat ouders met een islamitische achtergrond de zorg voor het kind met een verstandelijke beperking in de familie houden. Naast hun religie en de normen en waarden van de islam zijn dat: migratie en de hoop en verwachtingen die hieruit voortkomen, ouderschap en het familiesysteem en opvattingen over de ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke beperking.

RELIGIE, NORMEN EN WAARDEN VAN DE ISLAM

'Alleen die ouders krijgen een gehandicapt kind die sterk genoeg zijn om dit lot te dragen', zegt een moeder die veel liefde, tijd en energie geeft aan haar dochter met een verstandelijke beperking, en betrokken is bij Ons Droomhuis (Moerbeek 2007). Deze vrouw vindt kracht in haar geloof. Eldering en collega's vonden in hun onderzoek dat het merendeel van de ouders steun ervaren in hun geloof. De verzorging en opvoeding van het gehandicapte kind wordt gezien als opdracht van God. Van daaruit voelen zij zich verantwoordelijk voor hun kind en willen zij dit zelf thuis verzorgen en opvoeden. Een aantal moeders zegde hun werk of andere bezigheden buitenshuis ervoor op. Ze konden dit niet meer combineren met de zorg voor hun kind (Eldering e.a. 1999).

Volgens Ghaly (2007) zijn er drie mogelijke verklaringen vanuit de islamitische literatuur voor het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking: geloofsbeproeving, disciplinair middel ter terechtwijzing van ongehoorzaamheid en bron van beloning. Ghaly vindt in zijn onderzoek geen enkele passage of uitspraak in de Koran, de soenna of andere juridische en theologische bronnen die erop duiden dat een kind met een handicap een straf van God zou zijn. Hij noemt dit een onjuiste interpretatie van de islam. Dit betekent niet dat er geen ouders zijn die een gehandicapt kind niet als straf ervaren. Het is aan te bevelen als hulpverlener

niet met ouders in discussie te gaan hierover. Beter is het hierover een imam als geestelijk verzorger te raadplegen of de ouders met hem in contact te brengen.

Voor ouders met een islamitische achtergrond zijn de normen en waarden van de islam erg belangrijk. Dit betekent niet altijd dat ze actief betrokken zijn bij een moskee.

Er is veel onbekendheid in de vg-sector over normen en waarden van de islam. Vanwege die onbekendheid wordt veel gedrag van ouders of kinderen – terecht of ten onrechte – aan de islam toegeschreven. Zelfs de vijf zuilen van de islam (geloofsbelijdenis, het rituele gebed, vasten/de ramadan, de *hadj* en de plicht aalmoezen te geven) zijn vaak niet bekend. Ook basale kennis over gewoonten rond voedsel – dat halal moet zijn – en reinheid zijn meestal onbekend in de sector.

Volgens Ghaly staat in de Koran dat de mens niet meer kan krijgen dan hetgeen waarnaar hij streeft. De vijf zuilen dienen te worden nagestreefd voor zover het in iemands vermogen ligt. De moeders die ik heb ontmoet kennen dit inzicht en zij zien de relevantie hiervan. Volgens de moeders komen gehandicapte kinderen sowieso in het paradijs. Als hun kinderen de regels niet naleven is dat niet erg; ze weten niet beter en niemand kan hen aan het onmogelijke houden. Dit inzicht ontnemt ouders niet de verantwoording om het kind zoveel mogelijk op te voeden volgens gebruiken uit de islam en hen zoveel mogelijk mee te geven. Dat betekent dat het voor ouders belangrijk is om te weten dat hun kind in een omgeving leeft waar respect is voor de waarden en normen van de islam.

Teveel onbekendheid over of gebrek aan respect voor de waarden van de islam is voor islamitische ouders een reden om de zorg niet uit handen te geven. Door zelf voor het kind te zorgen houdt de familie zicht op eigen normen en waarden. Die zijn immers vanzelfsprekend onderdeel van het familiesysteem en dagelijks leven. Wanneer de zorgorganisatie ruimte en invulling geeft aan halal eten (dit is overigens iets anders dan geen varkensvlees eten), reinheid, de rituelen van ramadan, suikerfeest en offerfeest en de mogelijkheid tot gebed (bijvoorbeeld in een gebedsruimte), werkt dit drempelverlagend voor ouders en zullen zij eerder overwegen

hun kinderen aan de zorg van de instelling toe te vertrouwen.

MIGRATIE

Islamitische gezinnen in Nederland kennen heel diverse redenen voor migratie. Vaak golden economische redenen, zoals voor de Turkse en Marokkaanse gastarbeiders destijds. Ook de jongere generaties uit die groepen komen soms vanwege slechte economische verwachtingen in het land van herkomst naar Nederland. Soms wordt onder druk van de familie een kind naar voren geschoven als kostwinner voor de hele familie (Zuidervaart 2010). Migratie vanwege een huwelijkspartner in Nederland kan een keuze zijn van de twee betrokkenen zelf of gestuurd of zelfs bepaald door de familie.

Andere gezinnen met een islamitische achtergrond zijn hier na een vlucht voor vervolging, geweld of oorlog, bijvoorbeeld uit Iran, Irak, Somalië of Afghanistan. Migratie vanuit een van de oude koloniën wordt vaak door de betrokkenen niet gezien als migratie. Het land van herkomst – Suriname, Indonesië – hoorde immers bij Nederland en men verstaat en spreekt de taal. Dat neemt niet weg dat referentiekaders van deze migranten omtrent gezondheid, handicaps en zorg soms afwijkt van de referentiekaders die autochtone Nederlanders hebben en die zichtbaar zijn in de gezondheidszorg.

Wat de reden van migratie ook is, het is altijd een proces van achterlaten van dierbaren, van loslaten en van afscheid nemen. Rouw is dus onlosmakelijk verbonden met migratie. Deze rouw wordt soms een leven lang meegedragen en overgedragen op de kinderen, en uit zich in lichamelijke of psychische klachten.

Mijn ervaring is dat rouw en verlies worden gedragen in de hoop en verwachting van een beter leven. Nederland wordt gezien als het land waar de welvaart op straat ligt. Achterblijvers zien de migranten als rijk en welvarend, zij wonen immers in het westen. Voor veel families heeft migratie de onderliggende boodschap van dragen en niet klagen. De rijkdom van Nederland is altijd beter dan het leven in het land van herkomst.

Hoe ingewikkeld wordt het leven van ouders wanneer blijkt dat hun kind, misschien zelfs een

oudste zoon, gehandicapt blijkt te zijn of afwijkend gedrag vertoont. Het beeld van een rooskleurige toekomst wordt totaal verstoord. Dit kind kan waarschijnlijk geen zelfstandig leven leiden en de familielijn doorgeven. Daarnaast is er soms weinig eigen familie van wie men steun ontvangt. Bovendien is in het land van herkomst de beeldvorming rond handicaps vaak negatief (Moerbeek 2007). In sommige talen is er zelfs geen woord voor verstandelijk gehandicapt en wordt handicap vertaald als verminkt. Het onderwijs en de gezondheidszorg zijn, zeker in plattelandsgebieden van de herkomstlanden, geheel anders georganiseerd en van vroege onderkenning van ontwikkelingsachterstand is nauwelijks sprake.

De signalering door school, arts of consultatiebureau en de boodschap dat het kind zich niet normaal ontwikkelt is een grote tegenslag voor ouders. Soms heeft dit wantrouwen jegens het onderwijs en zorgsysteem tot gevolg. Families van dezelfde herkomst zoeken elkaar vaak op en zijn nauw betrokken bij elkaar. Het gevolg hiervan is dat er een sterke sociale controle ontstaat die ouders ertoe aanzet gedrag te vertonen dat niet hun eigen keuze is, maar tot stand is gekomen onder grote invloed van de culturele groep. De migrant behoort tot een minderheidsgroep terwijl hulpverleners veelal tot de meerderheidsgroep behoren. Dit is een ongelijkwaardige positie die zeker invloed heeft op de verhouding tussen ouders en hulpverleners. Migranten uit niet-westerse landen zijn vaak niet gewend zich assertief op te stellen in het openbaar en tegenover hoog opgeleide zorgverleners. Die weten immers wat goed is, en ouders stellen zich afhankelijk op. Het leven heeft eerste-generatiemigranten vaak geleerd dat afhankelijkheid leidt tot macht, die vervolgens misbruikt kan worden. Dit kan tot wantrouwen leiden.

In Nederland wordt juist het tegendeel gevraagd; de gezondheidszorg is vraaggericht georganiseerd en men verwacht assertieve cliënten met een duidelijke hulpvraag. Daarom is goede informatie en voorlichting over de rechten en plichten van de zorgvrager en familie en over de werkwijze van de organisatie van groot belang. Wanneer ouders ervaren dat medewerkers kennis hebben van of nieuwsgierig zijn naar hun cultuur en de normen en

waarden van de islam is dit een eerste stap tot vertrouwen. Migratie brengt vaak met zich mee dat migranten vasthouden aan religieuze of culturele elementen, waarschijnlijk meer dan zij in het land van herkomst zouden doen. Voor zorginstellingen brengt dit alles met zich mee dat medewerkers vanwege de grote verscheidenheid in achtergronden van cliënten en ouders vaardigheden dienen te ontwikkelen om de waarden van zorgvragers te onderkennen. Algemene kennis over culturen voldoet niet, ieder persoon heeft immers een persoonlijke beleving van cultuur en religie.

FAMILIESYSTEEM EN OUDERSCHAP

Het familiesysteem van niet-westerse migranten is vaak belangrijker dan de individuele persoon (Pinto & Van Ree 1998). Kinderen zijn een zekerheid voor de toekomst. In veel niet-westerse culturen zijn geen of weinig sociale voorzieningen waardoor ouders op oudere leeftijd afhankelijk zijn van hun kinderen.

Verskil tussen westerse en niet-westerse familiesystemen heeft invloed op de manier waarop men kijkt naar zorg, in het bijzonder naar zorg voor verstandelijk gehandicapten. Niet-westerse migranten zijn gewend om zorg te verlenen aan familieleden. Ook bij ziekenhuisopnames wordt in landen van herkomst de niet-medische verzorging – zoals eten geven en wassen – door een familielid gedaan. De zieke wordt dan in een ziekenhuis vrijwel continu door een familielid bijgestaan. Los van ziekenhuisopnames is er een zorgcyclus binnen de familiesystemen waar ouders, kinderen en hun kinderen verantwoordelijk zijn voor elkaar. De relatie met ooms, tantes, neven en nichten speelt een veel grotere rol dan we in Nederland gewend zijn. Wanneer er geen kinderen geboren worden in een huwelijk of kinderen met een (verstandelijke) beperking, raakt dit familiesysteem ontwricht, tot in meerdere generaties. Het kind met een verstandelijke beperking kan geen bijdrage leveren aan het familiesysteem, maar heeft zijn leven lang zorg en hulp van de omgeving nodig (Moerbeek 2007). Ouders van een kind met een beperking ervaren veel invloed van het familiesysteem. Deze betrokkenheid ervaren zij enerzijds als positief, maar ook regelmatig als druk; het staat persoonlijke keuzes van

ouders in de weg (Eldering e.a. 1999). Hulp vanuit de familie kan niet worden geweigerd, ook al is deze weinig effectief.

Wanneer een familielid lichamelijk of geestelijk ernstig ziek wordt, worden deskundigen geraadpleegd. Van deze medische of religieuze deskundigen wordt verwacht dat ze de zieke genezen. Volgens Eldering e.a. (1999) en in mijn eigen ervaring legt de familie de oorzaak van ernstige ziekte of handicap vaak buiten henzelf. Niet erfelijkheid of biologische aspecten, maar een ongeluk, heftige ervaring of het falen van eerdere deskundigen worden vaak aangewezen als oorzaak van de psychische stoornis of handicap.

De verantwoordelijkheid voor het kind ligt al bij de moeder zodra zij zwanger is. Zwangere vrouwen hebben een belangrijke status, zij worden op handen gedragen want er mag niets mis gaan met het ongeboren kind, dat grote waarde heeft voor de hele familie. De zwangere vrouw wordt door andere vrouwen bejubeld en beschermd tegen ongemakken. Haar echtgenoot moet goed voor haar zorgen en haar te eten geven wat zij wil. Een zwangere vrouw mag niet schrikken, niet overbelast of gestrest raken. Al deze gebeurtenissen worden gezien als bedreiging voor het ongeboren kind waardoor het onvoldoende zal ontwikkelen.

Ernstig en bedreigend is de situatie wanneer bij de geboorte blijkt dat het kind gehandicapt is. De moeder voelt zich schuldig, zij ziet het als haar schuld dat dit kind niet gezond is. Voor moeders is het om deze reden moeilijk om te laten merken dat ze de zorg niet aan kunnen. Zij kan dat ervaren als voor een tweede keer falen ten opzichte van de familie. Voor migranten is het familiesysteem zo vanzelfsprekend dat zij het niet benoemen. Hulpverleners gaan als vanzelfsprekend uit van het persoonlijke, meer individuele systeem. Doordat uitwisseling van deze wederzijdse vanzelfsprekendheden ontbreekt, ontstaan er soms (grote) misverstanden.

ONTWIKKELING VAN KIND MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

‘Ook voor kinderen met een verstandelijke beperking is ontwikkeling belangrijk’ stellen de moeders van Ons Droomhuis (Moerbeek 2007). Zij spreken

zich hier unaniem over uit. Ze vinden dat hun kinderen gestimuleerd dienen te worden in de ontwikkeling. Uit gesprekken blijkt dat ook de vaders deze mening delen.

Mijn observatie is dat ouders aan deze kinderen met een verstandelijke beperking weinig tot geen grenzen stellen. Naar westerse maatstaven zijn het verwerende kinderen. Dit verwennen heeft naar mijn inzicht te maken met de opvoedingswijze. Het jonge kind tot ongeveer vier jaar krijgt weinig sociale grenzen of verplichtingen opgelegd. Daarna dient het te leren wat de regels en sociale grenzen zijn. Wanneer kinderen ongeveer 14 jaar zijn wordt verwacht dat ze zich weten te gedragen en worden grote verantwoordelijkheden geëist.

Bij een gehandicapt kind dat niet verder komt met de verstandelijke ontwikkeling dan een vierjarige, blijft de opvoeding steken bij weinig grenzen en regels, wat hulpverleners vaak vertalen als verwennerij. Ook schuldgevoel van ouders kan hierin een rol spelen. Zowel Ghaly als Eldering en collega's besteden aandacht aan de dubbele verwachtingen in de ontwikkeling. Ghaly (2007) concludeert dat volgens de islam mensen met een handicap omringd dienen te worden met liefde, maar deze liefde moet niet zodanig worden overdreven dat de persoon helemaal afhankelijk wordt van anderen, zelfs als dat de ouders zijn. ‘Onafhankelijkheid geldt als een heel kostbaar goed in de islam. Iedereen wordt gevraagd om zijn/haar best te doen in het leven; anders krijgt hij/zij geen beloning terug van Allah. Allah belast geen ziel boven haar vermogen’ (Ghaly 2007). Eldering en collega's concludeerden in hun onderzoek dat in de Turkse en Marokkaanse gezinnen weinig aandacht is voor cognitieve ontwikkeling van hun gehandicapte kind. Terwijl ouders wel klagen dat hun kind te weinig leert op het dagverblijf. De onderzoekers menen dat problemen tussen ouders en hulpverleners voortvloeien uit verschillen in perceptie van wederzijdse contacten en een verschillend verwachtingspatroon (Eldering e.a. 1999). Er zijn weinig contacten en ze verlopen vaak moeizaam. Wederzijds onbegrip leidt tot het mijden van de zorg door ouders en mijden van ouders door hulpverleners.

Volgens Eldering zouden ouders graag een actie-

vere opstelling van zorginstellingen zien. Niet in de zin dat medewerkers de hulpvraag alvast voor de ouders formuleren, maar zij zouden de gezinnen frequenter moeten bezoeken en niet alleen wanneer de ouders een concrete vraag hebben.

De beeldvorming van ouders over een welvarende toekomst voor henzelf en hun kind sluit niet aan bij de moeizame ontwikkeling van hun kind. Daarnaast speelt de emotionele verbinding met het land van herkomst een rol. Daar lijkt het soms veiliger om een kind met een handicap of afwijkend gedrag te verstoppen dan er voor uit te komen. Verstoppen komt deels uit schaamte voort, of uit angst voor onveilige, gevaarlijke situaties. Ook zijn ouders bang te vereenzamen, door het kind blijven andere mensen op afstand.

Deze beeldvorming past bij een cultuur waar het familiesysteem belangrijker is dan het individu. De ouders die in Nederland zorg hebben voor een kind met een beperking dragen dit referentiekader bij zich.

Voor ouders van kinderen met een lichte verstandelijke beperking (lvc) is het moeilijk te begrijpen dat het kind een dergelijke kwalificatie krijgt. Hun kind is immers niet verminkt en aan de buitenkant is niets te zien. Het heeft leren lezen en schrijven, soms zelfs beter dan de ouders. lvc kinderen zijn vaak eerst naar een reguliere peuterspeelzaal en basisschool geweest. Omdat het inmiddels vaak beter Nederlands kan spreken en lezen dan één van de ouders heeft het een belangrijke rol in de contacten van het gezin met de omgeving. Hoe is dit alles te rijmen met de school die meldt dat het niet goed gaat met het kind en dat ander onderwijs noodzakelijk is? Hier spat de droom voor een gelukkige, welvarende toekomst geheel uiteen. In de herkomstlanden stelt men in het onderwijs minder hoge eisen en kan men met alleen een basisschooldiploma vaak werk vinden. Kinderen die in Nederland als lvc gelabeld worden, hebben in herkomstlanden vaak nog een redelijke kans op een normaal leven. Vroegtijdige signalering van een licht verstandelijke beperking of gedragsproblemen staat mede hierdoor ver van migranten gezinnen af. Ouders zijn niet in staat de beperking van hun kind te zien omdat zij de situatie vanuit een

ander referentiekader de situatie ervaren. Dit kan leiden tot ontevredenheid, negatieve ervaringen en wantrouwen. Zo kan wantrouwen ontstaan wat ertoe kan leiden dat ouders zorgorganisaties mijden.

Tot slot

Uit gesprekken met migrantenouders van kinderen met een verstandelijke beperking is een breder inzicht ontstaan in de achterliggende motieven waardoor zij moeilijk de zorg uit handen geven. Als hulpverleners kunnen we deze motieven en de referentiekaders niet zomaar veranderen. Er zijn wel mogelijkheden om ouders tegemoet te komen in hun grote twijfels en onzekerheden.

Een eerste stap is het aangaan van een gesprek op basis van de socratische dialoog, vanuit nieuwsgierigheid en het niet-weten. Het doel is ontmoeten en deze ontmoeting biedt ouders en hulpverleners de ruimte te verkennen hoe de ander denkt, waar de ander voor staat en te bouwen aan wederzijds vertrouwen. Bewustzijn van de ongelijkheid tussen migrant als lid van een minderheidsgroep en de hulpverlener die behoort tot de meerderheidsgroep, is van belang om op een gelijkwaardige wijze het gesprek te kunnen voeren. Kennis van de normen en waarden van de islam, en deze ten uitvoer brengen in de hulpverlening, werkt drempelverlagend.

Inzicht en erkenning van de pijnlijke elementen van migratie leiden in de ontmoeting tot verbinding. De ouders zijn de opvoeders en in de familiesystemen zijn er ook andere familieleden die een sterk bepalend karakter kunnen hebben. Als er vertrouwen is opgebouwd, kan dit voorzichtig bespreekbaar worden. Wantrouwen van ouders en families komt vaak voort uit onbegrip. Dit vraagt om verduidelijking van thema's die als vanzelfsprekend worden gezien.

De opstelling niets is vanzelfsprekend is voor hulpverleners een lastige, maar zeer belangrijk in de communicatie met migranten. Om hen kwalitatief goede zorg te kunnen bieden – de opdracht van elke zorgorganisatie – is het daarnaast noodzakelijk hulpverleners in dienst te hebben of nemen die

herkenbaar zijn voor de zorgvragers. Zo ontstaat daadwerkelijk transculturele zorg.

Vanuit 's Heeren Loo betekent interculturele zorg de volgende ontwikkeling:

- **Ontmoeten is ont-moeten:** leren waar de ander staat, wat hij denkt en wat de verwachting is, zonder iets van de ander te verwachten. Dit vraagt van de hulpverlener ook de ont-moeting aan te gaan door zichzelf te zijn en door te laten zien wie hij is.
- **Verbinden:** door de wederzijdse verkenning ontstaat er vertrouwen en daarmee verbinding met elkaar. Deze verbinding dient goed onderhouden te worden.
- **Wederzijds leren:** door na de ont-moeting de verbinding met elkaar aan te gaan komen we tot wederzijds leren. Personen leren elkaar te respecteren en accepteren de verschillen in cultuur.
- **Borging:** het geleerde, de manier waarop je dient om te gaan met cultuurverschillen en het toepassen van culturele elementen in de uitvoering van zorg, dient verwerkt te worden in werkwijze van de organisatie. De kwaliteit van zorg wordt hiermee vergroot.

Een vasthoudende opstelling is daarbij een vereiste. De eerste twee stappen vragen verhoudingsgewijs veel tijd en investering. Pas later worden de resultaten zichtbaar. Dat is niet altijd gemakkelijk in een tijd waarin leidinggevend vaak in korte termijnen denken en snel resultaten willen zien.

De erkenning door zorgorganisaties van de factoren die een rol spelen bij migrantenouders met een gehandicapt kind en de bereidheid dit op te nemen in het algemeen beleid verlaagt de drempel voor migrantenouders en hun kinderen. Verankering in organisatie en beleid voorkomt dat migranten zorgvragers projectmatig bediend worden, terwijl structurele veranderingen nodig zijn.

Erkenning van deze factoren komen ook alle andere zorgvragers binnen een organisatie ten goede.

DANKWOORD

Ik heb veel geleerd van de intensieve, open en eerlijke gesprekken met mijn collega's Bedia en Fatima die vanuit het eigen familiesysteem de problematiek kennen en bereid waren dit met mij te delen. Ook de vele moeders en verschillende vaders die bereid waren met mij het gesprek aan te gaan ben ik dank verschuldigd. Dankzij hen heb ik inzicht gekregen en geleerd hoe zij de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking beleven. Dit alles heb ik kunnen ontwikkelen dankzij de ruimte die het lijnmanagement van 's Heeren Loo mij heeft geboden. De manager diversiteit van 's Heeren Loo speelde een belangrijke rol in het verwerken van deze inzichten door als klankbord te fungeren.

CORRESPONDENTIE

Marrie Stoffer(marrie.stoffer@sheerenloo.nl).

Literatuur

- Artz, J. (2009). *Het diversiteitsparadigma*. De weg van goede intentie tot gegarandeerd falen. Ermelo: 's Heerenloo, intern document.
- Eldering, L., Adriani, P., Hamel, M. & Vedder, P. (1999). *Verstandelijk gehandicapte kinderen in Marokkaanse en Turkse gezinnen*. Assen: Van Gorcum.
- Ghaly, M. (2007). Islam en handicap: Praktijkthema's en islamitische ethische opvattingen. *Tijdschrift voor gezondheidzorg en ethiek*, 17 (2), 40-45.
- Moerbeek, S. (2007). *Ons droomhuis*. Amsterdam: Stichting BMP i.s.m. 's HeerenLoo.
- Pinto, D. & Ree, A.J. van (1998). *Samen verder. Ontwikkeling van participatiebeleid. Achtergrondinformatie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Stoffer, M. (2004). *Migrant als ervaringsdeskundige*. Scriptie Maatschappelijk Werk en Dienstverlening, Christelijke hogeschool Ede, mei 2004.
- Thomas, R. R. (1996). *Redefining diversity*. New York: Amacom.
- Zuidervaart, B. (2010). Mohameds droom spat uit een. *Trouw*, 09-01-2010.

Summary

OUTSOURCING CARE?

??? FOR MENTALLY DISABLED CHILDREN IN MUSLIM FAMILIES

In care institutions for the mentally disabled, staff often assumes that immigrant parents of non-western islamic origin consider their mentally disabled children as a test, reward or punishment of God. This is taken to explain why these parents do not or hardly ever call on care institutions. This way, the role of the institutions themselves stays out of scope.

The author spoke to a large number of immigrant parents. Based on these conversations, she describes four factors relevant to the choice of muslim parents whether or not to share or outsource the care of their disabled children with institutions. Religion, migration, non-western family systems and perceptions on the development of mentally disabled children, are discussed on the basis of scant literature and conversations with immigrant parents.

When professionals and health care institutions focus on the development of mutual trust, by engaging in a Socratic dialogue with these parents and other relatives, showing in-depth curiosity, new options arises for institutional care and support. Organisations should acknowledge the factors mentioned above, in order to provide care consistent with the parents' beliefs and values.