

# **‘Ik ben zijn ogen, zijn hoofd, zijn handen.’**

## **Meerderjarigen met beperking in migrantenfamilies**



Mariëtte Hoogsteder & Aziza Sbiti

Mikado kenniscentrum interculturele zorg / Stichting Diversiteit en Inclusie in zorg en welzijn  
Mei 2014



## Colofon

### *Auteurs*

Mariëtte Hoogsteder & Aziza Sbiti

### *Projectgroep*

Inge Goorts

Mariëtte Hoogsteder

Wiebe de Jong

Aziza Sbiti

Dit project is mede mogelijk gemaakt door:

VSBfonds, NSGK, Fonds Verstandelijk Gehandicapten en SKANfonds

**VSBfonds,**  
iedereen doet mee



Mikado kenniscentrum interculturele zorg / Stichting Diversiteit en Inclusie in zorg en welzijn

[www.mikadohelpdesk.nl](http://www.mikadohelpdesk.nl)

[www.mikadonet.nl](http://www.mikadonet.nl)

© Stichting Diversiteit en Inclusie in zorg en welzijn 2014

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b>	4
<b>Werkwijze</b>	7
Deskresearch	7
Observaties en gesprekken	7
Interviews	7
<b>Resultaten</b>	9
<b><i>Deskresearch</i></b>	9
<b><i>Het perspectief van sleutelpersonen</i></b>	12
Respondentengroep	12
Uit de zorg, uit het zicht?	12
Het belang van vertrouwen	14
LVB jongeren	16
<b><i>Het perspectief van familieleden</i></b>	17
Respondentengroep	17
Je kind accepteren zoals het is?	19
Zorg thuis en in eigen kring, zwaar maar vanzelfsprekend	22
Ervaringen met reguliere zorg	24
Meerderjarig en dan...?	26
Lotgenotencontact	29
<b>Tot slot</b>	32
<b>Referenties</b>	34
<b>Dvd's / Audiovisueel materiaal</b>	36
<b>Bijlage 1: Topiclijst voor interviews</b>	37

“Mijn dochter, Rykiye, is niet sterk.  
Hartproblemen, veel moe en ziek;  
ze zou zomaar dood kunnen gaan...  
Ik wil haar niet missen!  
Zij wil, gewoon met de meiden,  
gewoon naar school gaan.  
Hoe moet dat, straks,  
hoe wordt ze volwassen?  
Het is moeilijk om door te gaan...  
Mijn geloof en mijn kinderen,  
en mensen in mijn omgeving  
die me begrijpen,  
geven me de kracht:  
de kracht om door te gaan.”  
Bron: Ooom / Vervoorn (2010)

## Inleiding

Veel mensen met een migratieachtergrond hebben moeite om hun weg te vinden in de Nederlandse gehandicaptenzorg. Al in 2000 stelde de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) vast: ‘De gehandicaptenzorg is niet echt uitgerust met een intercultureel zorgaanbod. Veel allochtone ouders met een gehandicapt kind weten de toegang tot de zorg niet te vinden en verkeren in een geïsoleerde situatie. Meer dan de helft van de allochtone ouders met kinderen met een handicap heeft nooit contact gehad met hulpverlening. Nog geen kwart is op de hoogte van regelingen voor hun gehandicapte kind’ (RVZ 2000, p. 25). Vermoedelijk is de situatie sindsdien wel verbeterd, in het bijzonder voor kinderen van 0 tot 18 jaar, maar cijfers zijn hier niet over. De RVZ, onderzoekers en veel mensen in de praktijk constateerden een groot verschil in verwachtingspatronen tussen hulpverleners en leidinggevenden uit de zorg aan de ene kant en hulpvragers met een migratieachtergrond aan de andere kant (Eldering e.a., 1999; Thomas e.a., 1999). Die verschillende verwachtingspatronen gaan over de vraag welke zorg mensen met een beperking nodig hebben, hoe je familieleden ondersteunt en waar je zorg en ondersteuning zoekt en biedt. Er zijn geen aanwijzingen dat die verschillen zijn afgenomen. ‘Uit de verhalen in deze bundel blijkt dat er nog steeds een kloof bestaat tussen allochtone ouders en zorginstellingen’, zo schreef Lotty Eldering in haar voorwoord in het boekje ‘Kleur in die zorg!’ (Feiter & Kaya, 2011). Het manifest ‘Dubbel anders’ noteerde veel verborgen leed en isolement bij migrantengezinnen met een kind met beperking (Wieberdink, 2010). De reguliere zorg zou mensen met een beperking en migratieachtergrond nog steeds nauwelijks bereiken en hun belangen worden bijna niet behartigd. In de gemeenschappen is bewustwording nodig en veel behoefte aan kennis en informatie (Wieberdink, 2010; Feiter & Kaya, 2011). Recent concludeerden enkele voorvechters van interculturalisatie in het tijdschrift Markant dat de gehandicaptenzorg nog te ‘wit’ is omdat het percentage allochtone cliënten en medewerkers achter blijft bij de demografische ontwikkelingen en het zorgaanbod niet op hen is afgestemd (Wiercx, 2012).

Meerderjarigen met een beperking en een migratieachtergrond verdwijnen rond hun achttiende jaar vaak uit het zicht van de zorg. Dit heeft tal van mogelijke redenen, die echter niet goed in kaart zijn gebracht. De familie of andere verwanten – partners, (schoon)zussen – nemen de zorg voor de meerderjarige vaak helemaal over, al dan niet dankzij een persoonsgebonden budget. Heel vaak zijn dit moeders, soms oudere zussen. Regelmatig zijn ze overbelast, maar ze geven de zorg voor

hun kind, broer of zus niet op (Yurdakul, 2007; Oom / Vervoorn e.a., 2010; Feiter & Kaya, 2011). Ze zijn vaak niet op de hoogte van het aanbod voor volwassenen met een beperking of ze kennen het aanbod wel, maar voelen zich er niet door aangesproken. Deze mantelzorgers worden ouder of krijgen een eigen gezin en kunnen de zorg niet altijd meer op zich blijven nemen.

Mikado is daarom in 2013 een project gestart om ouders, volwassen broers / zussen, andere familieleden en betrokkenen te ondersteunen. Het doel van dit project is informatie, voorlichting, advies en ondersteuning bieden aan familieleden van meerderjarige migranten met een verstandelijke beperking om hun zeggenschap en keuzemogelijkheden in de zorg te vergroten. Daarmee willen we een bijdrage leveren aan het recht op goede zorg en een betere kwaliteit van bestaan van hun familieleden.

Het project kende drie fases:

1. Onderzoek en nadere verkenning van de positie en problematiek van migrantengezinnen met een verstandelijk beperkt familielid. Dit gebeurt door middel van deskresearch, gesprekken met sleutelpersonen en interviews met familieleden.
2. Voorlichting opzetten en ervaringsdeskundigheid zichtbaar maken via de Mikado Helpdesk.
3. Voorlichting, ondersteuning en advies geven, monitoren, en lotgenotencontact organiseren.

Dit document is een verslag van fase 1. De interviews met ouders waren tevens inspiratie om de voorlichting op te zetten voor fase 2 via de Mikado Helpdesk, het resultaat hiervan is te zien via [www.mikadohelpdesk.nl](http://www.mikadohelpdesk.nl) > thema '18+ met beperking'.

**HELPDESK** mikado samen met Ypsilon

Zorgen dat je de zorg begrijpt  ZOEK

Home  
Thema's  
Autisme  
Borstkanker  
Dementie  
GGZ  
Geen verblijfsvergunning  
Gehandicaptenzorg  
**18+ met beperking**  
Kraamzorg  
Opvoeden (0-12)  
Opvoeden (12-20)  
Ouderenzorg  
Revalideren  
Schizofrenie  
Tolken  
Verzekerd zijn

Over ons  
Onze partners

**18+ MET BEPERKING**

**ERVARINGEN VAN FAMILIELEDEN**

**FATIMA**  
Mijn zoon Mohammed is 15 en hij heeft van alles en nog wat. Hij is zwaar autistisch, heeft een verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Mohammed is de jongste van mijn vijf kinderen.  
[Lees verder...](#)

**HABIBA**  
Ik keek als moeder. Toen Bilal 1,5 jaar was zag ik dat het niet goed was, dat hij rare dingen deed. Heel anders dan zijn oudere broers.  
[Lees verder...](#)

Vragen? Mail ons:  
[vraag@mikadohelpdesk.nl](mailto:vraag@mikadohelpdesk.nl)

**FILMS**  
[Ayse](#)  
[Engels](#)  
[Nederlands](#)  
[Marokkaans-Arabisch](#)  
[Turks](#)

[Ik neem je mee](#)  
[Nederlands](#)  
[Marokkaans-Arabisch](#)

[Moedernetwerk](#)  
[Nederlands](#)

Voor fase 3 is onder andere een film gemaakt van een succesvolle vorm van lotgenotencontact, het Moedernetwerk uit Amsterdam. De film is te bezichtigen op de Mikado Helpdesk site, [www.mikadohelpdesk.nl](http://www.mikadohelpdesk.nl). Daarnaast zijn er lotgenotenbijeenkomsten gehouden in Amsterdam en Rotterdam. De bevindingen tijdens deze bijeenkomsten hebben bijgedragen aan dit rapport.

## 18+ MET EEN BEPERKING

### FILM

#### MOEDERNETWERK

*Moedernetwerk Duizend en één kracht*

Voor moeders van kinderen met een beperking. Meer informatie over het moedernetwerk op

[www.moedernetwerk.nl](http://www.moedernetwerk.nl)



Deze film is geproduceerd door Mikado met hulp van [Skanfonds](#), [Fonds Verstandelijk Gehandicapten](#), [NSGK](#), [VSBfonds](#) en alle moeders van het moedernetwerk.

# Werkwijze

## Deskresearch

Doel van het deskresearch was om een redelijke inschatting te kunnen geven van de omvang van de groep migranten met een verstandelijke beperking boven de 18 jaar, hun zorggebruik en uitstroom. Het deskresearch diende bovendien ter voorbereiding op de interviews met sleutelpersonen en families.

Het deskresearch bestond uit het verzamelen, selecteren en analyseren van wetenschappelijke, beleidsrapporten en journalistieke bronnen over dit thema; jaarverslagen, (interne) rapporten en relevante projectverslagen van gehandicapteninstellingen en de branchevereniging VGN. Publicaties vanaf 1999 tot en met 2013 zijn meegenomen.

## Observaties en gesprekken met sleutelpersonen

De positie en problematiek van migrantengezinnen met een familielid met een verstandelijke beperking maakte veel los. Nadat een mailing was uitgegaan over de start en doel van dit project, zochten allerlei betrokkenen in de zorg contact met ons omdat ze hun verhaal kwijt wilden of benieuwd waren naar de achtergrond van dit project. Als we zelf contact hadden gezocht, hadden ze over dit thema spontaan veel te vertellen. We hebben daarom met veel meer mensen uit het veld gesprekken gehad dan we van te voren konden inschatten, in totaal ruim 25 personen. Vanuit het project is een uitgebreid netwerk opgebouwd.

Met de sleutelpersonen is vooral gesproken over de vraag of zij herkenden dat meerderjarigen met een beperking en een migratieachtergrond rond hun achttiende jaar vaak uit het zicht van de zorg verdwijnen. En zo ja, wat daar volgens hen de reden van is. Ook is gevraagd of zij projecten, onderzoeken, nota's of activiteiten kenden rond dit thema.

## Interviews met families

Door middel van semigestructureerde interviews kregen we meer inzicht over het thema vanuit het perspectief van familieleden: hoe denken zij over de verstandelijke beperking van hun meerderjarige familielid, hoe over hun verzorging en zorgen, hoe over de (reguliere) gehandicaptenzorg? Ontvangen zij zorg en begeleiding vanuit de reguliere zorg, zo ja, wat zijn hun ervaringen en zo nee, wat zijn redenen daarvoor? Zien zij de zorg door eigen familie als een alternatief? Welke vragen, knelpunten en dilemma's spelen er bij de mantelzorgers? Welke behoeften (aan zorg, ondersteuning, informatie) hebben de familieleden zelf?

### *Werving en selectie*

Ondanks het grote netwerk van Mikado, opgebouwd voor en tijdens dit project, bleek het toch niet gemakkelijk families te werven en hen te overtuigen mee te doen met het onderzoek. Ook sleutelpersonen die aanvankelijk dachten families bereid te vinden, moesten soms melden dat een familie toch niet mee wilde doen. De les uit de werving was dat we alleen via sleutelpersonen die ons vertrouwen, die de tijd hadden om - soms intensief - te werven en die families zelf goed kennen, families bereid vonden om een interview te geven.

Aanvankelijk wilden we familieleden interviewen van diverse herkomst. Na lezing van interviews die anderen in eerdere projecten hadden gehouden (Yurdakul, 2007; Ooom / Vervoorn, 2010;

Feiter & Kaya, 2011) bleek dat vooral al veel families van Turkse herkomst waren geïnterviewd. Daarom is ervoor gekozen in onze interviews de nadruk te leggen op families van Marokkaanse herkomst.

Tijdens de werving en uit analyse van eerdere verhalen bleek, dat vanaf dat kinderen ongeveer 15 jaar zijn, hun ouders of andere verwanten gaan nadenken of zich zorgen maken over de naderende meerderjarigheid van hun kind. Daarom hebben we niet strikt de grens van 18 jaar en ouder aangehouden bij de selectie van gezinnen voor een interview.

#### *Interviews*

Van te voren was een topiclijst samengesteld met vragen en onderwerpen. Deze lijst was uitgangspunt voor de interviewer (zie bijlage 1). Van te voren stelden we vast of we het familielid in het Nederlands konden interviewen of dat een tolk nodig was.

Na afloop kreeg iedere respondent een cadeaubon. De tolken werden vergoed voor hun werk.

#### *Verwerking van de gegevens*

Van te voren werd gevraagd of we de interviews mochten opnemen met een audio-opname apparaat. De interviewer maakte daarnaast beknopte aantekeningen. Wanneer een respondent geen opname wilde, zijn tijdens het gesprek aantekeningen gemaakt en direct na afloop uitgewerkt.

De uitgewerkte interviews zijn via een open codering en daarna selectieve codering geanalyseerd (Boeije, 2005).

Van eerder door anderen verzamelde levensverhalen (Yurdakul, 2007; Oom / Vervoorn e.a. 2010; Feiter & Kaya, 2011) is een selectie gemaakt: als de verhalen betrekking hadden op een (bijna) meerderjarig gezinslid met een beperking, zijn ze meegenomen in de analyse. In totaal zijn zo 28 interviews meegenomen in de analyse. Van andere bundels waarin migrantengezinnen figureren (bijvoorbeeld van MEE Zuid-Holland Noord), zijn de verhalen niet meegenomen in de analyse, omdat ze daarvoor te weinig zicht boden op de situatie in het gezin, maar vooral de ondersteuningsmogelijkheden van de MEE in zicht brachten.



# Resultaten

## Deskresearch

Het deskresearch heeft wel wat nieuwe bronnen opgeleverd, zoals verhalenbundels of bundels rond migrantenfamilies (Yurdakul, 2007; Oom / Vervoorn e.a., 2010; MEE Zuid-Holland Noord / Vervoorn, E., zd; Scholten, 2013) en web- of projectteksten. Er is echter nauwelijks wetenschappelijk- of beleidsonderzoek gedaan naar deze doelgroep in Nederland. Dat vermoeden hadden we al en dat is tijdens de verkenning bevestigd. Ook recent onderzoek van het Verwey-Jonker instituut stelt dat literatuuronderzoek 'weinig specifieke informatie oplevert' (Bulsink & de Gruijter, 2013).

### *Cijfers*

Hoeveel mensen met een verstandelijke beperking er in Nederland zijn, weet niemand precies, zo stelt het Sociaal Cultureel Planbureau (Woittiez e.a., 2005; Ras e.a., 2010). Ze schatten in dat het in 2008 om ruim 115.000 mensen met een verstandelijke beperking ging, waarvan ongeveer 60.000 met een ernstige verstandelijke beperking (IQ lager dan 50) en minstens 55.000 een lichte verstandelijke handicap (IQ tussen 50 en 69) (Ras e.a. 2010). Ruwe schattingen stellen dat er daarnaast enkele honderdduizenden zwakbegaafden zijn (IQ tussen 70 en 85) met zogenaamde bijkomende problematiek (gedragsstoornissen, andere psychiatrische stoornissen). Het aantal mensen met een verstandelijke beperking en een migratieachtergrond is onbekend. Volgens meerdere bronnen is er aanleiding om te vermoeden dat het aandeel relatief hoog is, hoger dan de verhouding migranten – autochtonen in de reguliere bevolking. Dit zou onder andere te maken hebben met het grotere aantal neef-nichthuwelijken onder Marokkaanse en Turkse Nederlanders (Eldering e.a. 1999; Ras e.a. 2010). Bij neef-nichthuwelijken is de kans op het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind ongeveer twee keer zo hoog als bij huwelijken tussen niet-verwanten. Bovendien wordt die kans nog groter als er al generaties lang binnen de familie wordt getrouwd. Eldering et al. (1999) spreken in dat geval over een kans van bijna 20% op een ernstige verstandelijke handicap. Daarnaast is er mogelijk meer onbekendheid met het vroegtijdig onderkennen van afwijkingen en erfelijke ziekten tijdens zwangerschappen en de invloed van erfelijke factoren (Alleato, 2008). Uitgaand van de SCP-gegevens uit 2008, toen 10,8% van de bevolking in Nederland een niet-westerse achtergrond had, zouden er toen tenminste 12.500 migrantengezinnen zijn met een kind met een verstandelijke beperking, maar vermoedelijk is dit een onderschatting.

### *Zorggebruik*

Tegelijkertijd zijn er veel aanwijzingen uit de praktijk dat migranten met een beperking minder beroep doen op formele of professionele zorg dan autochtonen, en ook literatuur bevestigt dit (Alleato, 2008; Van der Kwartel, 2009). Volgens onderzoek zouden ze vaak zo lang en zo veel mogelijk zelf voor hun gehandicapte kind willen blijven zorgen (zie Eldering e.a., 1999), vanwege barrières om hulp te zoeken. In een onderzoek onder 100 Amsterdamse gezinnen van Turkse en Marokkaanse afkomst in Amsterdam, maakten er slechts 23 gebruik van logeerhuizen (Stichting Migranten Platform Gehandicapten, 2004). Een kwart bleek zelfs niet op de hoogte van het bestaan ervan. De ouders die wel op de hoogte waren, gaven diverse redenen. Ze hadden geen vertrouwen in de logeerhuizen, ze waren terughoudend in het uit handen geven van zorg voor hun kind aan relatieve vreemden en vonden dat de voorzieningen niet aansloten bij de leef- en belevingswereld van hen als ouders (Alleato, 2008).

### *LVB jongeren*

Migranten met een (licht) verstandelijke beperking maken dus minder gebruik van zorg en komen ook vaak laat in zorg (Alleato, 2008; Bulsink & de Gruijter, 2013). Bij veel migrantenjongeren in een justitiële jeugdinrichting is vaak het vermoeden van een licht verstandelijke beperking, waarbij eerder geen hulp is gezocht of aangeboden.

Recent is onderzoek gedaan naar de leefsituatie onder jongeren met een licht verstandelijke beperking (lVB) van Turkse of Marokkaanse herkomst (Bulsink & de Gruijter, 2013). Er bestaan geen cijfers over het aantal lVB jongeren in Nederland, dus ook niet over het aandeel van Turkse of Marokkaanse herkomst. Dat zou één van de redenen zijn dat die laatste groep niet de aandacht krijgt die ze nodig heeft.

Op basis van interviews met jongeren en deskundigen, concluderen de onderzoekers dat de gezinnen met een lVB jongere vaak kampen met veel problemen tegelijkertijd. Ze hebben (intensieve) steun nodig van een betrokken (ervarings-)deskundige die bereid is om te helpen bij zaken die in eerste instantie niets met de beperking te maken hebben. De beperking wordt vaak niet herkend, omdat er aan de buitenkant niets zichtbaar is. En als de beperking wel wordt erkend, vinden ouders het lastig om ermee om te gaan. Ze worden daarin ook weinig ondersteund en andere problemen in het gezin hebben vaak de overhand. Maatjes of Buddy-projecten, waarin een lVB jongere een maatje krijgt om vriendschap te ontwikkelen en samen activiteiten te ondernemen, bereiken nauwelijks Turkse of Marokkaanse lVB jongeren (Bulsink & de Gruijter, 2013).

### *Onderzoek?*

Dat er nauwelijks serieus landelijk onderzoek is gedaan naar de situatie van migrantengezinnen met jongeren of meerderjarigen met verstandelijke beperking, althans niet meer na het grondige onderzoek van Eldering e.a. (1999), is schrijnend. Er is vanuit instellingen of brancheorganisaties ook geen structureel beleid om de situatie te verbeteren (Dallinga, 2005; Alleato, 2008; Boedjarath in Feiter & Kaya, 2011). Er zijn veel projecten geweest, maar weinige hiervan zijn goed ingebed in de sector. Of ze waren afkomstig van provinciale steunorganisaties die niet meer bestaan (zoals 'toekomst in eigen hand' van Primo Noord-Holland, projecten van Alleato in Utrecht of van Palet in Noord-Brabant).

Er is wel nieuwsgierigheid naar de situatie van gezinnen en hun ondergebruik van de reguliere zorg, maar die levert geen werkelijk inzicht of verbeteringen op. De onderzoekers van Alleato (2008) deden veel moeite om moeders te interviewen, maar vijf van de zeven moeders met wie ze contact hadden weigerden mee te doen. Hun redenen:

- *Ik heb aan diverse onderzoeken meegewerkt, waarbij geen terugkoppeling is gedaan.*
- *Worden we alweer gebruikt!*
- *Het onderzoeken helpt toch niet, de zorginstellingen luisteren toch niet.*
- *Als ik jullie mijn problemen vertel, dan wordt mijn kind afgepakt.*

Ook één van de moeders die wij interviewden had soortgelijke ervaringen.

*En dan komt er weer zo'n jonge meid, een studente pedagogiek ofzo, die een onderzoek doet voor haar scriptie. Ik doe mijn verhaal, maar wat heb ik eraan om mee te doen met zo'n onderzoek? Je hoort er daarna nooit meer wat van. Wat krijg ik ervoor terug? Ik bedoel geen geld, maar wat levert het mijn kind of ons op?*

Er zijn dus wel onderzoekjes geweest, die echter niet tot resultaten voor de betrokken ouders hebben geleid. Via internet achterhaalden wij alleen al over de periode 2009 – 2013 meer dan tien

Nederlandstalige scripties van studenten op hogescholen en universiteiten over Turkse en/of Marokkaanse gezinnen met een gehandicapt kind en hun zorg- of ondersteuningsbehoeften. Hoe interessant deze scripties ook mogen zijn, de studenten zijn niet in de positie om iets te veranderen aan de positie van de gezinnen.

Volgens één van de pioniers die zich vanaf de jaren 90 bezig houdt met verstandelijk gehandicapten, migranten en de zorg (Zevenbergen, 1996), is onderzoek op dit moment geen prioriteit (Zevenbergen, in Feiter & Kaya, 2011). De manier waarop de zorg zou moeten omgaan met migranten met een verstandelijke beperking is volgens haar geen kennisvraagstuk, maar draait om interactie. De zorg zou de situatie dat men binnen een familie voor degene met de verstandelijke beperking wil zorgen, serieus moeten nemen. 'Volgens ons systeem van vraaggericht werken, hebben ze daar recht op. Ook als dat niet in het belang is van de ontwikkeling van degene met een beperking. Het lijkt wel alsof we alleen vraaggestuurd willen werken als er hulpvragen gesteld worden die overeenkomen met de normen en waarden die nu in de zorg gangbaar zijn' (Zevenbergen in Feiter & Kaya, 2011, p16). Maar als een hulpverlener vindt dat zelfstandigheid en ontwikkeling belangrijk zijn en ouders hun kind meer zouden moeten loslaten, terwijl die ouder haar kind liever beschermt, wie heeft er dan gelijk? Niemand, de ene norm is niet beter dan de andere, je moet er juist over in gesprek met elkaar, aldus Zevenbergen: 'Juist op dat moment, waarop je als hulpverlener merkt dat iets je irriteert of wanneer je je over een norm verbaast, is het zaak in actie te komen. En dan gaat het dus om interactie.' Andere normen bij families dan die waaraan zorgverleners gewend zijn, mogen dus geen excuus zijn om iemand verder aan zijn lot over te laten. Maar dat is wel wat er nu vaak lijkt te gebeuren.

# Het perspectief van sleutelpersonen

## Respondentengroep

De sleutelpersonen die we hebben gesproken waren mensen die zelf in de sector werkten, bijvoorbeeld bij een MEE, gehandicaptenorganisatie, mantelzorgsteunpunt of andere organisatie in de zorg. In totaal hebben we ruim 25 van hen gesproken, afkomstig van allerlei verschillende organisaties en uit bijna alle provincies in Nederland. Vanuit hun functie hadden ze ervaring met migrantengezinnen met één of meer gezinsleden met een beperking, via reguliere hulpverlening, een project of als verantwoordelijke voor 'diversiteit'. Velen hadden bovendien zelf een migrantenachtergrond en konden tevens uit eigen ervaring over de migrantengemeenschap spreken waar ze zelf deel van waren.

## Uit de zorg, uit het zicht?

Bijna iedereen bevestigt dat veel meerderjarigen met een beperking uit het zicht van de zorg raken. Sleutelpersonen kennen allemaal families die sterk geïsoleerd zijn en waar (meer) hulp en begeleiding eigenlijk hoognodig is, maar waar de zorg de families niet meer bereikt. Redenen daarvoor zouden zijn: het gebrek aan vertrouwen in de reguliere hulpverlening, machteloosheid en onvermogen om zelf aan de bel te trekken en het feit dat het aanbod niet aansluit op de behoeften van gezinnen of niet herkenbaar is voor ouders.

*Migranten maken **minder gebruik** van woonvoorzieningen, weekendopvang en psychosociale ondersteuning. Voor die zaken wordt meer een beroep gedaan op mensen in eigen kring, het eigen informele netwerk.*

- Medewerker in gehandicaptenzorginstelling, Zuidoost Nederland

*Er is **veel wantrouwen** jegens de hulpverlening. Mensen zijn vaak jaren bezig om zaken gedaan te krijgen, zonder resultaat. Vaak duren procedures te lang, waardoor de familie het zelf maar gaat oplossen. Ook spelen taalproblemen een grote rol. Bijna nooit is er een tolk voorhanden om te vertalen en bemiddelen wanneer de zaak vast zit.*

- Medewerker van MEE, Midden-Nederland

*De problematiek van uitstroom herken ik. Ik hoor van moeders dat er **weinig keus** is voor hun kinderen, vanaf 18 jaar is er alleen een dagcentrum en dat willen ze vaak niet. Ze voelen zich dan genoodzaakt om hun kinderen thuis te houden, hoewel ze best meer begeleiding zouden willen. Ouders maken zich grote zorgen 'waar kan mijn kind straks naar toe?'*

- Medewerker gehandicaptenzorginstelling Noord-Holland, initiatiefnemer lotgenotengroep

*In sommige gezinnen met een kind met beperking die ik ken ontbreekt van alles. Soms heeft één van de ouders zelf ook een beperking. De problemen worden nog groter wanneer de ouders **ouder worden** en de zorg niet meer aankunnen. Niet zelden worden ouders uit de ouderlijke macht ontzegd waarna kinderen elders opgroeien.*

- Medewerker van MEE, Oost-Nederland

*Ja, ik herken de problematiek. Het is meestal de **eerste generatie** die de zorg voor hun kind met een beperking volledig op zich neemt.*

- Medewerker Steunpunt Mantelzorg, Midden-Nederland

*Kinderen worden vaak thuis gehouden. Uit schaamte, denk ik. Die schaamte wordt gevoed, iedere keer als anderen zien dat je kind niet normaal is, zullen mensen denken dat het de schuld van de ouders is of dat de ouders erg slecht zijn. Ouders zien het als falen dat hun kind zo is. Ze hebben het gevoel dat het aan hen ligt. En dat anderen dat ook vinden.*

*Als zorginstelling of hulpverlener **moet je die zorg en schaamte wegnemen**. Door veel te praten met ouders, door te laten merken 'het is niet jouw schuld'.*

- Sleutelpersoon en zus / mantelzorg

*Wat een belangrijk thema, goed dat daarmee iets gebeurt. Ik ken meerdere Marokkaanse gezinnen met een meerderjarig verstandelijk beperkt familielid. Buitengewoon complexe situaties, gezinnen met grote problemen. Ze maken beide gebruik van een PGB voor de informele zorg die ze uit eigen familie ontvangen. In de regel sturen wij gezinnen met verstandelijke beperking door naar MEE, tenzij ze al veel **negatieve ervaringen** hebben met MEE, wat regelmatig zo is.*

- Directeur cliëntenorganisatie in de zorg

*De overdracht van jongeren die meerderjarig worden, verloopt niet altijd vlekkeloos. Bij ons krijgen ze geen behandeling meer, maar **we begeleiden ze eigenlijk niet** naar andere vormen van ondersteuning.*

- Medewerker afdeling VG in jeugdpsychiatrie

*We horen wel geluiden dat migranten de zorg verlaten na hun 18e levensjaar, maar we kunnen de **vinger er niet achter krijgen** waarom dat zo is.*

- Projectmedewerker diversiteit, gehandicaptenzorginstelling Midden-Nederland

Een reden die soms genoemd wordt als verklaring voor het feit dat de reguliere gehandicaptenzorg migrantenfamilies minder goed kan bereiken en binden is de samenstelling van het personeel.

*Het zou helpen wanneer we meer personeelsleden zouden hebben met een migratie-achtergrond. Zij kunnen **de verbinding** leggen.*

- Manager gehandicaptenzorginstelling, West-Nederland

*Het is een grote zorg dat het personeel van onze organisatie nog **veel te wit** is. Er is wel aandacht voor diversiteit, maar op de werkvloer is daar weinig van te merken. Familieleden zouden enorm gebaat zijn bij medewerkers die hun achtergrond begrijpen en hun taal spreken.*

- Teammanager gehandicaptenzorginstelling, Midden-Nederland

## Het belang van vertrouwen

Zoals uit de citaten hierboven blijkt, is vertrouwen noodzakelijk om ouders te bereiken. Vertrouwen om de angst en – soms – schaamte te overwinnen die ouders voelen als ze aankloppen voor zorg en ondersteuning, omdat ze het niet meer aankunnen. Dit vertrouwen moet langzaam opgebouwd of hersteld worden, en veel sleutelpersonen wijzen erop hoe belangrijk dit is.

*Het verwachtingspatroon van veel ouders en familieleden is erg hoog. Zij zien hoe kwetsbaar hun kind is en **willen graag het beste** voor hun kind, maar ervaren tegelijkertijd dat zij dat niet aankunnen. En hebben daar enorm verdriet van.*

- Medewerker van MEE, Oost-Nederland

*Op het moment dat je de zorg voor je kind uit handen geeft, speelt vooral de vraag 'voelt mijn kind zich hier thuis? **Worden wij serieus genomen?** Wordt hier rekening gehouden met onze culturele en religieuze gewoontes?' Dat is veel belangrijker in eerste instantie kijkt men daar naar en minder naar de professionaliteit en de methodiek van de organisatie.*

- Medewerker gehandicaptenzorginstelling Noord-Holland en initiatiefnemer van lotgenotengroep

*Sommige mensen zijn te bescheiden, soms uit angst. Ze zeggen, ik zorg zelf voor mijn kind. Ze zijn **bang om te laten merken dat ze overbelast zijn**, omdat hun kind dan uit huis geplaatst zou kunnen worden.*

- Medewerker Steunpunt Mantelzorg, Midden-Nederland

*Van sommige gezinnen weet ik dat ze 'Nederlandse instanties' wantrouwen, vanwege slechte ervaringen. Voor het probleem van de verborgen zorgvraag in migrantengezinnen is goede voorlichting en informatie over wat de zorg kan bieden nodig, maar daar alleen ligt niet de oplossing. De schoen wringt omdat instanties geen vertrouwen opbouwen en niet door hebben waar ze **werkelijk iets kunnen betekenen** én dat dan ook in gang zetten.*

- Directeur cliëntenorganisatie in de zorg

*In al die jaren als ambulante gezinsbegeleider van ouders en kinderen met een verstandelijke beperking, als mantelzorgconsulent en als groepsbegeleider merk ik dat het voor ouders vaak een vreemde, enge, grote stap is om hulp en ondersteuning te vragen. Soms is het echt nog een taboe om gebruik te maken van zorg en voorzieningen in de Nederlandse maatschappij. Ik krijg zoveel vragen vanuit de Turkse gemeenschap hierover, en heel vaak proef ik angst. Angst dat er iets met je kind gebeurt. De jongeren zijn de sleutel, hen kan je met informatie bereiken, zij staan midden in de maatschappij. En via hen kan je **de angst doorbreken**.*

- Medewerker gehandicaptenzorginstelling, Oost-Nederland

*Verborgen hulpvragen in families in beeld brengen, vraagt om bruggenbouwers. Deze dienen dan ook wel wat te melden te hebben en **echt iets kunnen betekenen**. Met de zorgvraag in beeld is nog geen verbinding met het zorgaanbod gelegd! Laat staan inspraak en medezeggenschap. Alleen als organisaties (of afdelingen) daadwerkelijk*

*verbindingen aangaan met families, worden ze serieus genomen. Er moet méér zichtbaar zijn dan een intakegesprek en de belofte dat het halal eten geregeld kan worden. Men wil de verbinding echt ervaren, op persoons- en beleidsniveau.*

- Ex-medewerker gehandicaptenzorg instelling Oost-Nederland, nu adviseur

Er spelen soms thema's die nog eens extra benadrukken dat vertrouwen nodig is, maar ook snel geschaad kan worden. Zo zeggen sommige sleutelpersonen dat kwetsbare migranten die bovendien de Nederlandse taal niet goed machtig zijn, snel vatbaar zijn voor misbruik van tussenpersonen, bijvoorbeeld op het terrein van pgb's. Is dat eenmaal gebeurd, dan is het vertrouwen in instanties weg.

*Ik zie relatief veel migranten die slachtoffer zijn geworden van **misbruik van pgb's**.*

- Medewerker MEE Zuid-Holland Noord

*Ik ken een moeder die voor haar 22-jarige zoon met beperkingen zorgt. Ze is heel boos op de hulpverlening omdat het misging met het pgb. Ze had recht op een pgb, maar volgens de hulpverlener was dat niet zo en nu moet ze het geld terugbetalen. Ze was afhankelijk van hem, ze is daardoor nu niet alleen geld, **maar ook haar vertrouwen kwijt** in de hulpverlening en in voorzieningen.*

- Medewerker Steunpunt Mantelzorg, Midden-Nederland

Een enkeling merkt ongerustheid van ouders over hun dochters die meerderjarig worden.

*In de media is veel aandacht voor intimidatie en seksueel misbruik in zorginstellingen. Vooral moeders zijn **bang voor hun jongvolwassen dochters**. Je kunt die angst alleen met vertrouwen overwinnen, vertrouwen winnen is de kern.*

- Medewerker gehandicaptenzorginstelling Noord-Holland, initiatiefnemer lotgenotengroep

Anderen wijzen op het feit dat sommige medewerkers van zorgorganisaties helemaal geen zin hebben om extra hun best te doen om vertrouwen op te bouwen. Dit kwam ook naar voren in de lotgenotengroepen. Men begrijpt niet dat hulpverleners niet kunnen meedenken met het gezin.

*Een deel van het personeel bij ons toont nog wel eens **onwil** om migranten tegemoet te komen in hun wensen. Bijvoorbeeld op het gebied van voeding en hygiëne. 'Waarom moeten wij ons aanpassen?', denkt of zegt men dan.*

- Projectmedewerker diversiteit, gehandicaptenzorginstelling Midden-Nederland

*Ik zie dat de hulpverlening aan het **verharden** is. Ik hoor collega's zeggen: 'waarom moeten die bijeenkomsten in eigen taal?' Dan heb je het over gezinnen met zoveel complexe problematiek! Met tolk of meertalige medewerker kan je zoveel meer betekenen.*

- Medewerker Steunpunt Mantelzorg, Midden-Nederland

*Er is in de reguliere zorg zo **weinig flexibiliteit** en bewustzijn over wat nodig is.*

- Onderzoeker / adviseur diversiteit

## LVB jongeren

Zowel in recent onderzoek, waarbij jongeren, medewerkers uit het onderwijs en de zorg zijn geïnterviewd (Bulsink & de Gruijter 2013) als in de gesprekken met onze sleutelpersonen, merken we speciale ongerustheid over jongeren met een licht verstandelijke beperking. Zij vallen helemaal tussen wal en schip op het moment dat ze meerderjarig worden. Ouders zien en erkennen niet dat er 'iets' is met hun kind, de jongeren zelf ook niet. Ze willen dit zeker niet erkennen tegenover broers, zussen en vrienden, maar ook niet tegenover hun ouders, die hen toch niet zouden begrijpen.

*In gezinnen met een kind met LVB zijn daarom vaak grote problemen. Meisjes worden gemakkelijk **slachtoffer van seksueel misbruik**, terwijl jongens **loopjongens** worden van grotere criminelen. Gezinnen schamen zich dikwijls voor hun kind met een LVB. Je ziet het immers niet aan de buitenkant. Dat maakt het ook zo moeilijk om te bespreken. In veel gevallen trekken gezinnen pas aan de bel wanneer er grote problemen in het gezin zijn ontstaan.*

- Medewerker1 MEE, Midden-Nederland

***Uithuwelijking is dan een veelvoorkomend probleem.** Het is moeilijk uit te leggen aan ouders waarom dit beter niet kan, hun kind heeft toch niets? Hun zoon of dochter wil zelf ook trouwen, en liever niet met iemand met een beperking. Dan is het gemakkelijker een partner te vinden uit het herkomstland, dan iemand die hier is opgegroeid. En dan komen de problemen, niet in het minst voor de partner van degene met LVB.*

- Medewerker2 MEE, Midden-Nederland

*Ik ervaar als consulent dat veel **jongvolwassenen met LVB in een vacuüm** belanden wanneer zij van school af gaan. Werken verloopt vaak moeizaam. Dikwijls is er geen vaste dagbesteding. Schulden zijn geen zeldzaamheid. Alles draagt bij aan isolement.*

- Consulent gehandicaptenzorginstelling Noord-Holland

*Ik interviewde jongeren in de forensische zorg. Vaak hebben zij een licht verstandelijke beperking. Welke vorm van **ondersteuning zij graag zouden wensen**, kunnen ze mij haarfijn vertellen. Ze willen op een betere manier terug in de maatschappij komen en niet in herhaling vallen. Ze willen bijvoorbeeld graag hulp bij huisvesting, zodat ze in een andere buurt kunnen wonen en niet meer automatisch de verkeerde vrienden tegenkomen. Of ze willen praktische hulp om niet opnieuw schulden te maken. Maar wat krijgen ze? Sociale vaardigheidstraining, want dat zit in het aanbod van de instelling.*

- Onderzoeker / adviseur diversiteit



# Het perspectief van familieleden

## Respondentengroep

In totaal zijn 10 familieleden geïnterviewd. Bij drie gesprekken was een tolk aanwezig; één respondent beheerste bijna geen Nederlands, de andere twee respondenten spraken deels in het Nederlands, deels in het Marokkaans. De overige zeven gesprekken hadden in het Nederlands plaats, zonder tolk. Van de 10 gezinnen, hadden er 8 een Marokkaanse herkomst. De overige twee waren Surinaams-Hindoestaans en gemengd Nederlands-Soedanees. De gezinnen woonden verspreid over vijf Nederlandse provincies: Gelderland, Utrecht, Noord-Holland, Zuid-Holland en Zeeland.

De respondenten wilden graag anoniem blijven, daarom noemen we hun namen niet; de namen van hun kinderen zijn fictief. Hieronder een beschrijving van de respondenten en hun familiesituatie.

<b>Respondent</b>	<b>Familielid met beperking</b>	<b>Familiesituatie</b>
Fam 1, zus	broer, 37 jr, niet-aangeboren hersenletsel	Marokkaans; vader, moeder, 5 zonen, 5 dochters uitwonend. Zoon in woonvoorziening
Fam 2, moeder	dochter, 20 jr, downsyndroom	Marokkaans; vader, moeder, 5 dochters, allen thuiswonend
Fam 3, vader	zoon, 19 jr, verstandelijk beperkt	Surinaams-Hindoestaans; vader, 6 kinderen, zoon thuiswonend, rest uitwonend
Fam 4, moeder	dochter, 21 jr, meervoudig beperkt	Marokkaans; vader, moeder, 2 dochters, 4 zonen, allen thuiswonend
Fam 5, moeder	zoon, 23 jr, ernstig meervoudig beperkt	Marokkaans: vader, moeder, 4 zonen, allen thuiswonend
Fam 6, moeder	zoon, 13 jr, lvb, motorisch beperkt	Nederlands-Soedanees; vader, moeder, 2 zoons thuiswonend
Fam 7, zus	zus, 25 jr, lvb en pdd-nos	Marokkaans; vader, moeder, onbekend aantal kinderen. Zus thuiswonend, zus mantelzorger uitwonend (heeft zelf gezin)
Fam 8, vriendin	dochter van vriendin, 15 jr, meervoudig beperkt	Marokkaans; vader, moeder, 3 kinderen, allen thuiswonend
Fam 9, moeder	zoon, 15 jr, verstandelijk beperkt, autistisch	Marokkaans; vader, moeder, 5 zonen, allen thuiswonend
Fam 10, moeder	dochter, 16 jr, meervoudig beperkt	Marokkaans; vader, moeder, 4 kinderen (1 overleden, jongste ook meervoudig beperkt)

Daarnaast hebben we gebruik gemaakt van eerder door anderen verzamelde levensverhalen van (bijna) meerderjarigen met een beperking en migratieachtergrond (Yurdakul 2007; Oom / Vervoorn e.a. 2010; De Feiter & Kaya, 2011). Hier volgt een korte beschrijving van deze meerderjarigen en hun familie, de leeftijd van de mensen met beperking is die ten tijde van het interview. We geven hier wel de namen van de geïnterviewden, omdat die in de eerdere publicaties ook genoemd zijn, met hun toestemming.

<b>Familieid met beperking</b>	<b>Familiesituatie</b>
<i>Uit Yurdakul 2007:</i>	
Recep, 18 jr, ernstig lichamelijk beperkt	Turks; vader, moeder, 1 zoon, thuiswonend
Enez, 17 jr, downsyndroom	Turks; vader, moeder, 3 zoons, thuiswonend
Murat, 27 jr, verstandelijk beperkt	Turks; vader, moeder, zoon en schoondochter, thuiswonend
Günay, 35 jr, meervoudig beperkt	Turks; moeder (weduwe), 3 dochters, 2 thuiswonend
Meryem, 34 jr, meervoudig beperkt	Turks; vader, moeder, 4 kinderen (1 overleden zoon)
Safiye, 19 jr, meervoudig beperkt	Turks; vader, moeder, 2 dochters, 1 zoon, thuiswonend
Mehmet Ali, 24 jr, verstandelijk beperkt, gedragsstoornis	Turks; vader, moeder, (tenminste) 3 zoons, thuiswonend
Zoon, 16 jr, meervoudig beperkt	Turks; moeder (alleenstaand), 3 zoons, uitwonend
Selçuk, 25 jr, lichamelijk beperkt	Turks; vader, moeder, 1 zoon, 1 dochter thuiswonend
Orhan, 15 jr, meervoudig beperkt	Turks; moeder (alleenstaand), 1 zoon, thuiswonend
Cengiz, 34 jr, lichamelijk beperkt	Turks; vader, moeder, zoon thuiswonend, onbekend aantal andere kinderen uitwonend
<i>Uit Ooom / Vervoorn e.a. 2010:</i>	
Cihan, 27 jr, downsyndroom	Turks; vader, moeder, 3 kinderen, zoon uitwonend
Onur, 20 jr, ernstig lichamelijk beperkt	Turks; moeder, 2 kinderen, thuiswonend
Ivannah, 16 jr, Angelman syndroom	Antilliaans; vader, moeder, 2 dochters thuiswonend
Mihriban, 16 jr, lichamelijk beperkt	Turks; vader, moeder, 2 dochters, 2 zonen, thuiswonend
Carmela Nadine, 41 jr, Williams Beuren syndroom	Herkomst onbekend; vader, moeder, (tenminste) 1 dochter
<i>Uit Feiter &amp; Kaya 2011:</i>	
Souad, 21 jr, downsyndroom	Marokkaans; vader, moeder, 9 kinderen, meesten uitwonend, dochter thuiswonend
Ali, 21 jr, meervoudig beperkt	Turks; vader, moeder, 2 zoons, zoon uitwonend

Met de 10 eigen interviews en 18 door anderen gehouden interviews, zijn in totaal 28 interviews meegenomen in de resultaten.

Daarnaast zijn twee lotgenotenbijeenkomsten gehouden, in totaal met ruim 30 vrouwen. De eerste was in Amsterdam. Aanwezig waren 10 vrouwen, een gemengde groep met Marokkaanse, Surinaamse of Nederlandse wortels. Allen moeder van één of meerdere kinderen met verstandelijke of meervoudige beperkingen. De tweede lotgenotenbijeenkomst was in Rotterdam. Aanwezig waren 22 vrouwen, allen van Turkse herkomst. De meesten waren moeder van één of meerdere kinderen met verstandelijke of meervoudige beperkingen, een enkeling was zus en mantelzorger.

Er zijn ook contacten gelegd met een derde groep, van Kaapverdiaanse vrouwen in Rotterdam met kinderen met verstandelijke, meervoudige of chronisch psychiatrische beperkingen. Met een contactpersoon, zelf ook moeder van een meerderjarig kind met beperking, is een voorbereidend gesprek geweest, maar een lotgenotenbijeenkomst vanuit dit project heeft niet plaatsgehad. De bevindingen vanuit de lotgenotenbijeenkomsten zijn meegenomen in dit rapport.

## Je kind accepteren zoals het is?

*Ik heb zelf een lichamelijke beperking, ik loop op krukken en gebruik soms een rolstoel. Ik heb veel strijd moeten leveren, als kind werd ik met de nek aangekeken. 'Je bent invalide, **wat moet jij op school?**' vroeg mijn moeder toen ik klein was, en toen ik in Nederland het diploma van de huishoudschool had, zeiden mijn ouders: 'Je bent een meisje en nog kreupel ook, waarom moet je gaan werken?'. Ze vonden het ook niet nodig dat ik mijn rijbewijs haalde en wilden niet dat ik zou trouwen. Het is moeilijk geweest, maar ik heb de visie van mijn familie op handicaps veranderd, met mezelf als **levend voorbeeld**. Mijn oudste zoon is meervoudig beperkt, mijn andere twee kinderen zijn gezond. Maar mijn man kon onze gehandicapte zoon niet accepteren, hij schaamde zich. Zijn houding riep pijnlijke herinneringen aan mijn eigen kindertijd bij me op. Drie kinderen en een man... ik kon de last niet meer aan en ben met de kinderen bij hem weggegaan. Ik heb in alle rust en met een gelukkig gevoel een nieuwe start gemaakt. De relatie met mijn kinderen is heel goed, ik ben blij dat mijn beide andere kinderen hun gehandicapte broer accepteren en veel om hem geven. Nu probeer ik andere families bewust te maken van hoe belangrijk het is je kind met beperking te accepteren zoals-ie is.*

- Ifakat, in Yurdakul (2007) en tijdens lotgenotenbijeenkomst

Het thema acceptatie blijkt enorm belangrijk en komt in alle verhalen naar voren. Bijna niemand zegt of laat merken de beperking van hun kind vrij snel te hebben geaccepteerd. De meesten vertellen dat het een enorme worsteling is geweest, met alle schuld- en schaamtegevoelens die daarbij komen kijken. Zelfs de meest strijdbare en veerkrachtige moeders vertelden openhartig over hun acceptatieproces. En enkelen laten blijken dat ze de beperkingen van hun kind eigenlijk nog steeds niet helemaal accepteren. Ze hebben bijvoorbeeld toch stiekem hoop dat de beperking minder wordt of overgaat.

*Hij was 1½ jaar, ik keek als moeder en zag dat het niet goed was. Hij was anders dan zijn oudere broers. Als moeder is het moeilijk te accepteren dat je kind anders is. Je hoopt dat het niet zo is, dat het volgend jaar beter zal gaan. Misschien is-ie gewoon wat langzaam? Je blijft hopen. Toen hij een jaar of zes was, kwam het beseft. We hoorden dat hij verstandelijk beperkt was en autistisch, en ik viel in een gat. We wisten: hij wordt niet beter. Ik was kapot. **Zelfs de artsen hielden met me mee**. We moesten het langzaam aan accepteren, langzaam kruip je dan weer omhoog. Ik weet nog goed dat hij de eerste keer naar de opvang ging. Ik dacht, niemand is zoals mijn kind. Maar toen zag ik daar een prachtige mooie jongen, hij had ook autisme. Dat gaf me kracht. Er zijn meer kinderen zoals hij, ik ben niet de enige.*

- Fam 9, moeder van zoon, 15 jr

*Ik hoop dat er een keer een wonder gebeurt. Ik bid vijf keer per dag voor hem. Dat hij niet alleen maar achteruit gaat, maar een beetje beter wordt, **het hoeft niet veel te zijn**, al is het maar een piepklein beetje.*

- Fam 5, moeder van zoon, 23 jr

*Mijn ouders dachten, **hij wordt op een dag gewoon beter**. 'Hoe kunnen we hem beter maken?' Ze hadden natuurlijk enorm verdriet na dat ongeluk. Maar niet de middelen*

*om hem te helpen. Mijn vader accepteert nog steeds niet al zijn beperkingen. Hij heeft het geduld niet om ermee om te gaan.*

- Fam 1, zus van broer, 37 jr

*Ik moest ondanks mijn verdriet de draad weer snel oppakken, anders waren we er allemaal aan **onderdoor gegaan**. Mijn man had het er veel moeilijker mee en nog steeds is hij er niet over heen.*

- Moeder en vader van Recep, 18 jr

*Voordat hij een jaar oud was, hoorden we van de artsen dat hij verstandelijk gehandicapt was. Toen ik dat hoorde, **stortte mijn wereld in elkaar**, ik werd ziek en ben de schok eigenlijk niet meer te boven gekomen. Ze zeggen immers 'als je een dode in de familie hebt, huil je een dag of twee en dan slijt het, wanneer je een gek in de familie hebt, huil je alle dagen.'*

- Moeder van Mehmet Ali, 24 jr

Eén van de sleutelpersonen die honderden gezinnen kent, zegt 'als je ze leert kennen, zeggen veel ouders dat hun kind gezond is geboren en door een vaccinatie in de babytijd gehandicapt is geworden. Later begrijp je dat de handicap waarschijnlijk vanaf de geboorte er al was.'

Soms is juist sprake van een hele late diagnose, die het moeilijk maakt de diagnose te accepteren.

*Mijn zus is nu 25. Vorig jaar hoorden we na aanmelding bij de jeugd-ggz voor het eerst wat autisme is en hoe je daar mee kan omgaan. Ook mijn ouders hoorden dat voor het eerst! Als alles normaal is met je kind, word je betutteld vanaf het consultatiebureau, maar als er echt iets is, geloven ze je niet of doen ze niets voor je. Dat deze zorg en begeleiding zo laat zijn gekomen, klopt niet. **Wat als mijn ouders wel waren begeleid? Wel vanaf jonge leeftijd hadden geweten wat er met Basma was en hoe ze daarmee konden omgaan? Dan waren er vanaf haar 18e jaar minder problemen geweest. Mijn ouders schamen zich voor Basma, zeker als ze op bezoek gaan bij familie of vrienden. Die schaamte komt ook uit onwetendheid.***

- Fam 7, zus van zus, 25 jr

De worsteling met acceptatie speelt zich op meerdere niveaus af, niet alleen bij de vader of moeder. Ook tussen beide ouders of tussen ouders aan de ene kant en de rest van de familie en gemeenschap aan de andere kant, speelt of wringt het acceptatieproces.

*Zijn vader is er niet blij mee dat onze zoon allerlei testen en onderzoek krijgt. Terwijl ik juist denk dat we daarmee verder kunnen komen. Hij heeft niet aan zijn familie uitgelegd dat zijn zoon een beperking heeft, maar gezegd dat we de scan laten maken vanwege migraine. Hij vindt dat ik overdrijf: 'Hij is zo goed genoeg'. Natuurlijk is hij goed genoeg, maar hij moet verder in z'n leven, ik wil dat hij de juiste hulp krijgt. Voor zijn vader is dat erkenning van zijn beperking, en **erkenning** naar buiten is heel erg, **daarmee schaadt je jezelf**, zo ervaart hij het. Ik denk dat hij zich schaamt.*

- Fam 6, moeder van zoon, 13 jr

*Doordat onze Turkse kennissenkring in die tijd gehandicapten nogal negatief benaderden, vonden ook mijn ouders en zus het moeilijk om Günay te accepteren. Het ging ons niet in de*

*koude kleren zitten dat er zo op haar werd neergekeken. Het zorgde voor veel verdriet en spanningen. Uiteindelijk braken we met de mensen die met mijn zusje omgingen alsof ze een besmettelijke ziekte had.*

- Zus van Günay, 35 jr

Maar er zijn ook ervaringen waar familie, kennissen en de gemeenschap het kind met beperking accepteren zoals het is en de ouders steunen in hun zorg voor hun kind.

*Familie en vrienden hebben ons goed geholpen en altijd ondersteund. Het is heel belangrijk een kring van vrienden en kennissen om je heen te hebben en te onderhouden.*

- Moeder en vader van Recep, 18 jr

*Ook onze familieleden houden van hem en gaan goed met hem om.*

- Moeder van Murat, 27 jr

Enkele moeders hebben zich ontworsteld aan de sociale druk en blik van de gemeenschap. Het zijn sterke vrouwen, voorlopers, die niet schromen hulp te zoeken bij anderen in hun eigen gezin en daarbuiten. En die, zoals later in dit hoofdstuk aan bod komt, anderen weer helpen verder te komen.

*Ik wil mijn dochter niet wegstoppen. Zij mag beslissen waar ze wil wonen, en laat de mensen maar praten. Gelukkig word ik gesteund door mijn man en zoons. Die willen allemaal het beste voor haar. Ik praat ook gerust over mijn ervaringen met andere Marokkaanse vrouwen, want ik schaam me niet. Het helpt me juist om mijn verhaal te vertellen.*

*Dan gaat het uit mijn hoofd en is het niet alleen meer van mij.*

- Fam 4, moeder van dochter, 21 jr

*Sommige ouders sluiten zich af. Die willen met niemand contact. Niet met familie, niet met hulpverleners. Ik heb dat niet gedaan, maar vanaf het begin hulp gezocht en veel gepraat. Ik heb mijn deuren geopend voor iedereen. Ik sprak toen nog geen Nederlands, ik had geen familie hier. Maar ik stond niet alleen, de hulpverleners waren mijn familie. Zij leerden van onze situatie en ik leerde van hen. Mijn zoon maakt herrie, schreeuwt soms, slaat met deuren, heeft woedeaanvallen. Ik praat met de burens, zodat ze weten wat er aan de hand is. Ik ken gezinnen die dat niet doen, die houden alles binnenshuis. Ik snap 't wel, het is best moeilijk om te praten. Onze traditie is: hou je problemen binnen, belast een ander niet. Het is jouw probleem, los het zelf op en zeg niets. Daar komt alleen maar roddel van. Misschien is het je eigen schuld, dus dat slik je. Je slikt en slikt. Maar op een gegeven moment ontplof je. Ik werd er depressief van, alles moest eruit. Ik heb geleerd om te praten over mezelf, mijn eigen zorgen en pijn. Sommige problemen zijn te groot om in je eentje op te lossen.*

*Als je niks zegt, kan niemand je helpen en weten ze ook niet hoe. Maar dat moet je wel kunnen, niet iedereen praat gemakkelijk. Ik ben van het praten, ik vertel alles, ik schaam me niet. In Marokko zie je veel mensen op straat met een beperking. Op de markt, in het koffiehuis, overal. Dan schrik je minder. In Nederland is het meer verstoopt. Het valt dan veel meer op, je bent het niet gewend. Je ziet soms mensen schrikken.*

- Fam 9, moeder van zoon, 15 jr.

## Zorg thuis en in eigen kring, zwaar maar vanzelfsprekend

Alle ouders geloven, ervaren of voelen dat ze de last van de zorg voor een kind met een beperking moeten dragen. Velen doen dat (bijna) alleen. En ze berusten daarin, uit hun geloof, uit liefde voor hun kind, of uit beide. De dagelijkse zorg is daarmee vanzelfsprekend. Maar daarom nog niet minder zwaar.

*Ik heb soms wel lichamelijke klachten, puur omdat het zo zwaar is om voor hem te zorgen. Bijvoorbeeld een ontsteking aan mijn hand, zware pijn aan mijn schouders of rug.*

- Fam 5, moeder van zoon, 23 jr

*Ze is mijn één-na-jongste kind. Ik heb heel lang niet geweten wat te doen. Ik durfde geen hulp te vragen en wist niet wat de mogelijkheden waren. Ik sprak toen nog slecht Nederlands. Ik deed alles zelf, persoonlijke verzorging, haar overal heen brengen. Pas toen ze 13 jaar was, gaf een familielid met zelf ook twee kinderen met een handicap, mij het nummer van het CIZ. Toen is de bal gaan rollen.*

*Ik kreeg toen 8 uur per week hulp, dat was heel fijn. Maar het is maar voor een paar uurtjes, zij gaan weer naar huis. **Moeder ben je dag en nacht.** Ik vind het soms zwaar om altijd de zorg voor haar te hebben, zelfs nu mijn andere vijf kinderen bijna allemaal volwassen zijn. Ik heb nog een zoon met schizofrenie. En mijn man heeft epilepsie.*

- Fam 4, moeder van dochter, 21 jr

*De zorg voor haar is erg zwaar. Vooral omdat haar gedrag lastig is, ze is niet meegaand, zegt vaak nee, ze is eigenwijs. Maar ze is ook vaak bang. Ook de lichamelijke verzorging is zwaar. Het is vooral **zo zwaar omdat het er altijd is, die zorg** voor haar.*

- Fam 2, moeder van dochter, 20 jr

Uit bijna alle interviews bleek een groot verantwoordelijkheidsgevoel voor het kind met beperking, een enorme veerkracht en positieve vechtlust om te bereiken wat in de ogen van de ouders het beste is voor hun kind. Dat betekent vaak 'bijna alles zelf doen' en de zorg niet uit handen geven.

*Mijn zoon is alles voor mij. Ik wil graag dat hij zolang mogelijk bij mij blijft wonen.*

***Hij maakt me rustig.** Vroeger was ik agressief, sloeg ik bij het minste of geringste iemand voor zijn kop. Door mijn zoon weet ik dat dat niet moet doen. Wie moet er anders voor hem zorgen als ik er niet meer ben?*

- Fam 3, vader van zoon, 19 jr

*De buurvrouw, mijn volwassen zoon en ex-man houden een oogje in 't zeil. **Zo red ik 't.***

- Fam 6, moeder van zoon, 13 jr

*Mijn kind is een schat, maar hij is ook koppig, groot en sterk. Soms agressief. Ik train iedere dag om sterker te blijven, zodat ik hem aan blijf kunnen. Ik moet sterk blijven, ik moet dit, ik moet dat. **Alles voor hem. Gelukkig doen we het samen,** zijn vader, broers en ik. We wisselen elkaar af. Want als hij thuis is en je bent alleen met hem, heb je geen moment rust, je bent steeds aan het opletten. Je bent steeds gespannen. Soms loop ik dan even weg. Dat kan, maar dat kan niet in alle gezinnen.*

- Fam 9, moeder van zoon, 15 jr.

Hoewel de gezinnen sterk verschillen, blijken de ouders of mantelzorgers eenstemmig in wat ze eigenlijk willen: continuïteit in de zorg voor hun kind. Dat maakt dat de zorg die ze zelf geven vanzelfsprekend is. En dat wensen ze ook voor hun kind als ze de zorg – tijdelijk – uit handen geven: zorg zoals zij die geven, vanzelfsprekend, met aandacht en liefde.

*Ik vind het moeilijk dat er veel mensen komen en gaan in de zorg. Het is zwaar werk en ik heb bewondering voor het personeel, maar dat er steeds **zoveel nieuwe gezichten** zijn, vind ik moeilijk. Nu mijn broer in een woonvoorziening woont, ervaren mijn ouders het nog steeds als dat zij hem hebben ‘weggegeven’, ook al is het jaren geleden. Ook mijn oudere broers vinden het soms nog wel moeilijk dat hij niet meer thuis woont. Mijn ouders hebben een groot huis, met veel kamers, en ze snappen niet dat mijn ouders daarvoor gekozen hebben.*

- Fam 1, zus van broer, 37 jr

*Ik vind het moeilijk om de hulp te zoeken die ik nodig heb voor hem. In het verleden dacht ik dat als ik hulp zou gaan zoeken, ze mijn kind zouden afpakken. Ik vind de hulp van [jeugd-ggz instelling] erg zakelijk. Dan kom je met iets en zeggen ze: ‘dit hoort niet bij ons, daarvoor moet je naar de MEE.’ **Het voelt als ‘rot maar op**, niet is niet ons pakkie-an.’*

- Fam 6, moeder van zoon, 13 jr

*Toen hij nog op school zat, konden we een beetje op adem komen en had ik tijd voor de andere kinderen en voor mezelf. **Maar van binnen had ik geen rust.***

- Moeder van Mehmet Ali, 24 jr

*Uit angst dat hem thuis wat zou overkomen, woont hij vanaf zijn 4<sup>e</sup> jaar in een instelling, nu al twaalf jaar. Ik heb daardoor nog **steeds een schuldgevoel**. Daarom komt hij elk weekend naar huis en geef ik hem aandacht en liefde. En ik ben erg betrokken bij zijn school en zijn ontwikkeling.*

- Moeder van zoon, 16 jaar

*Wij wilden nooit dat hij mee ging op schoolreisje of dat hij ging logeren. Dit jaar is hij voor het eerst drie dagen naar Disneyland geweest. Twee nachtjes slapen. Ik vond het doodeng, maar het was ook heerlijk! Mijn dochter had allemaal leuke dingen gepland met mij. Eindelijk hoefde ik een keer niet op de klok te kijken. Toen ik mijn zoon niet om 15.00 van de dagvoorziening hoefde op te halen, ging mijn hart toch even tekeer. Dat werd minder de dagen erna. Toen kwam ik los en was het heerlijk om even tijd voor mezelf te hebben. Wat mij geruststelde was dat zijn broer mee was gegaan, hij had er speciaal vrij voor genomen. Het geeft me een goed gevoel dat mijn kinderen dat voor elkaar doen. Ook als ik er ooit niet meer ben. Als zijn broer niet mee had gekund, dan had ik hem niet op reis laten gaan. **Nu ik weet dat het kan**, kan ik stapje voor stapje **meer loslaten**. Misschien voel ik volgende keer wel genoeg geruststelling als er een begeleider mee gaat die ik vertrouw.*

- Fam 9, moeder van zoon, 15 jr.

## Ervaringen met de reguliere zorg

De ervaringen met de reguliere zorg, vanaf de kindertijd van het familielid met beperking tot nu in de volwassenheid, lopen enorm uiteen. Het spreekt vanzelf dat iedereen goede en minder goede ervaringen had, maar de minder goede ervaringen hadden in de interviews de overhand.

Veel negatieve ervaringen hebben te maken met bejegening en afwijzing.

*Ik kwam vroeger vaak bij de MEE om van alles te vragen. Hij was toen een jaar of 10 en beet bijna iedere dag zijn kleren kapot. Ik was ten einde raad, wilde iemand om mee te praten en weten wat ik kon doen. Ze hebben een keer gezegd: 'wij zijn de sociale dienst niet, met een potje geld voor Marokkanen.' Toen zei ik: 'ik hoef geen geld, ik wil hulp.'*

- Fam 5, moeder van zoon, 23 jr

*Voor het vervoer heb ik heel veel moeite moeten doen, want Yasmin kan niet alleen fietsen. Maar je voelt je een bedelaar om hulp te vragen, alsof ze jou een gunst verlenen. Bovendien krijg je vaak het gevoel alsof ze denken dat je liegt. Haar is al zo veel onthouden, ze had vanaf haar 4e jaar al met een oogbestuurbare computer kunnen leren werken! Ze is nu bijna 18 en dan mag ze niet meer naar school, terwijl ze nog zoveel kan leren.*

- Fam 10, moeder van dochter, 16 jr

*Maatschappelijk werk zegt altijd dat iets moeilijk is, of niet kan. En ook de MEE komt niet om te helpen, maar om **deuren te sluiten**.*

- Fam 4, moeder van dochter, 21 jr

*Toen we een geschikt huis zochten om met onze twee gehandicapte kinderen te wonen, zei iemand van de woningbouwvereniging 'Wat? **Jullie Turken** kunnen toch gemakkelijk met zijn tienden in één huis wonen?' Als zoiets gebeurt, proberen we dat wel op een passende manier op te lossen.*

- Moeder van Meryem, 34 jr (en Ahmet, overleden)

*Soms **voel je dat je anders behandeld wordt**, omdat we allochtoon zijn. Toen we informeerden naar het PGB zei een functionaris dat zoiets niet bestond. Hij durfde zelfs te zeggen 'als u uw kind niet wil verzorgen, kunnen we het in een inrichting laten plaatsen.' Pas na vier jaar ploeteren kregen we een PGB. Ook voor een luiervergoeding, een rolstoel en een bed op wielen hebben we lang moeten vechten en strijd moeten leveren bij de verzekering. In plaats van dat ze ons voorlichten en het voortouw namen, deden ze alle moeite om het ons zo moeilijk mogelijk te maken.*

- Ouders van Mazhar, 14 jr

De interviews bevestigen ook het beeld dat eerder door sleutelpersonen werd geschetst: ouders zijn soms kwetsbaar voor misbruik en misinformatie. In flink wat interviews komen negatieve ervaringen met het aanvragen van een PGB aan bod, al dan niet via malafide tussenpersonen. Andere negatieve ervaringen hebben te maken met bureaucratie en de aanbodgerichte manier van werken die veel instellingen kenmerkt. Soms hebben negatieve ervaringen te maken met een andere opvatting over autonomie en zorg voor volwassenen met een beperking.



*Ik heb ooit een gesprek gevraagd, om te kijken of we recht hebben op meer uren voor Bilal. Dat ging telefonisch en ze stelde rare vragen. Je voelde dat ze gewoon een standaardlijst voor zich had. **Domme vragen**, tenminste als je Bilal kent. Gaat hij trouwen? Hoe zit het met seksualiteit?' Hij zit op het niveau van 3 jaar en draagt luiers! Hoe komen ze erbij om naar seksualiteit te vragen! Over de telefoon was het heel moeilijk, ik sprak toen nog niet zo goed Nederlands. Al die vragen. Zoals ik hier zit met jou, kan ik jou zien en begrijpen, maar over de telefoon? Ze moeten eigenlijk thuis komen en Bilal zien, dan snappen ze veel beter hoe het hier gaat.*

- Fam 5, moeder van zoon, 23 jr

*Mijn ouders vroegen zich af 'kunnen we wel voorwaarden stellen als hij uit huis woont? Houden ze rekening met hem? Hoe gaat dat met eten? En met alcohol?' Veel hulpverleners begrijpen dat niet, ze denken 'dat je zelf geen varkensvlees eet of alcohol drinkt, prima, maar dat kun je je meerderjarige kind toch niet opleggen?' Dan belden ze mij op en zeiden ze 'we gaan vrijdagmiddag ergens wat drinken met de bewoners, en dan vinden we het toch wel jammer dat je broer geen biertje mag. Want de rest mag dat ook. Waarom hij niet?' Ik vond dat lastig, want ik wil mijn broer niet teleurstellen, maar mijn ouders en ik vinden het ook belangrijk dat hij niet drinkt. Toen kwamen mijn andere broers en ik op het idee van een alcoholvrij biertje. Een hulpverlener zou hier niet zo snel mee gekomen zijn, dat moet je **zelf aandragen**. Mijn ouders zijn hiertoe niet in staat.*

- Fam 1, zus van broer, 37 jr

*Veel andere moeders en ik zouden zo graag langdurige begeleiding thuis krijgen. Maar die continuïteit is er nooit. En dus kan er geen vertrouwen worden opgebouwd. Er wordt te weinig uitgegaan van wat nodig is voor jouw kind, wat zou jouw gezin verder kunnen helpen? Ik snap dat sommige ouders **moedeloos** worden. Laat maar. Dan maar geen zorg van anderen, dan doen we het wel zelf. Dan zitten kinderen thuis, met veel liefde en verzorging, maar zonder uitdaging, ze maken geen ontwikkeling meer door. En dat is niet goed.*

- Fam 10, moeder van dochter, 16 jr

Uiteraard hebben sommige familieleden ook goede ervaringen met reguliere zorg. Deze goede ervaringen worden gekenmerkt door professionals die het vertrouwen van ouders en hun kinderen weten te winnen, die aansluiten bij de behoeften van het gezin en die werkelijk van betekenis kunnen zijn. Of zoals een begeleider het formuleerde: 'Je moet eerst leren van een gezin, hoe doen zij het? Hoe pakken zij de zorg aan? Pas dan kun je je eigen methodes gaan inzetten en zien hoe die aanslaan.'

Een even groot aandeel in de goede ervaringen is het doorzettingsvermogen van ouders, de wil om het best mogelijke voor hun kinderen te realiseren.

*Ik heb nu hulp van een persoonlijk begeleider. Ze komt bij ons thuis om Fouzia te helpen. Of ze neemt haar mee, bijvoorbeeld als ze naar de dokter moet. Ik ben tevreden met de hulp die ik nu heb, daardoor heb ik meer rust gekregen. Ik heb de juiste zorg voor haar gevonden door **heel veel te vragen**. Ik heb niet gestudeerd, ik kan niet lezen, maar ik heb een tong om te vragen. Dat is wat ik kan doen. Of ik vertel dingen die ik zie en die me goed lijken voor Fouzia aan mijn zoon en die zoekt uit hoe het zit en hoe het geregeld kan worden.*

- Fam 4, moeder van dochter, 21 jr

*Hij zit vijf dagen per week in een dagcentrum, van 8 uur 's morgen tot 4 uur in de middag. Hij heeft het daar **naar zijn zin**, op een groep op zijn eigen niveau, van mensen die ernstig gehandicapt zijn en niet kunnen praten. Ik vind het daar goed. En als er iets is, dan zeg ik het. Ik schaam me niet.*

- Fam 5, moeder van zoon, 23 jr.

*Sinds ik contact heb met de MEE, **heb ik het gevoel dat ik begrepen wordt**. Ik vind het heel moeilijk om de hulp te zoeken die ik nodig heb, om er zelf op uit te gaan. De MEE ondersteunt mij, bijvoorbeeld bij het bedplassen van Haroun. Of om beter om te gaan met zijn claimgedrag. Ik moet leren wat meer afstand van hem te nemen.*

- Fam 6, moeder van zoon, 13 jr

*Ik krijg vanaf het begin **tips, om thuis met hem om te gaan**. Ik heb daar ook gesprekken over met de therapeuten. De laatste drie maanden even niet, het werd me teveel. Al die regeltjes, al die nieuwe manieren. We doen het thuis al jaren op dezelfde manier en nu moet dat anders. Toen ook met die picto's. Ik zei thuis is thuis, school is school. Als hij thuis is, wil ik hem vrij laten. De begeleiders en therapeuten zeggen juist dat ik hem structuur moet geven, met picto's en foto's. Ik vind dat een beetje eng. Hij is toch geen robot! Ik vecht met mezelf daarover. Want ik hoor dat die picto's en foto's, die structuur op de dagbesteding, goed werkt. **Ik wil graag samenwerken** met de hulpverleners, niet tegenwerken.*

- Fam 9, moeder van zoon, 15 jr

## **Meerderjarig en dan?**

Het feit dat de kinderen met een beperking (bijna) meerderjarig zijn en de ouders ouder worden, brengt nieuwe zorgen met zich mee. Zorgen en twijfels over lichamelijke verslechtering van het kind met beperking, over ouder wordende ouders die zich afvragen wat er moet gebeuren als zij de zorg niet meer kunnen opbrengen of er niet meer zijn. Waar moet hun kind wonen? Wie zorgt er voor hem of haar? Niet alle ouders denken daarover na. De meesten leven van dag tot dag en de vanzelfsprekende zorg staat niet ter discussie. Of ze durven er niet over na te denken, bang om die toekomst onder ogen te zien.

*Ik krijg geen hulp meer, ik doe alles zelf, samen met mijn man en andere dochters. Sarah's jaarlijkse controle door het ziekenhuis is ook vanaf haar 18e gestopt. Ze eet niet veel en snoept weinig, maar wordt toch steeds dikker. Ze heeft medicijnen voor haar schildklier, maar ze blijft aankomen. Ik maak me hier zorgen om. Ben bang dat ze nog zwaarder wordt en uiteindelijk niet meer kan bewegen. **Ik weet niet weet wat te doen**. Ik probeert Sarah twee keer per week met haar zussen te laten gaan sporten, maar dit lukt niet altijd. Ik zou graag een driewieler voor Sarah willen, maar weet niet goed hoe dit te regelen. De toekomst? Ik heb niet het vertrouwen dat Sarah ergens anders goede zorg zou krijgen. Niemand kan voor haar zorgen zoals wij dat doen. En Sarah wil dat zelf ook niet.*

- Fam 2, moeder van dochter, 20 jr

*Mijn zoon is mijn alles. Hij woont sinds een tijdje in een beschermde woongroep. Hij moet daar alles zelf doen. **Dat doet mijn moederhart pijn.** Zelfs helpen bij het schoonmaken van zijn kamer mag ik niet. 'Dat is niet goed voor zijn ontwikkeling', zeggen de begeleiders. Waarom niet? Hij is mijn zoon, ik wil het beste voor hem! Wat mij vooral verdriet doet is dat ik geen sleutel van zijn kamer mag. Vroeger toen hij nog zelfstandig woonde, ging ik iedere dag even langs. Nu zie ik dat het niet goed met hem gaat. Hopelijk is er snel een plekje voor hem in dat andere huis. Daar snappen de begeleiders veel beter wat ik voor mijn zoon wil.*

- Moeder uit Kaapverdiaanse lotgenotengroep

*Ik wil dat mijn zoon op een gegeven moment begeleid gaat wonen. Hij kan heel veel. Hij ruimt zijn eigen kamer op, hij kan zelf koken. **Hij heeft alleen begeleiding nodig.** Hij kan niet de hele dag alleen thuis zijn. Weten jullie geen plek voor hem?*

- Fam 3, vader van zoon, 19 jr

*Ik wil eigenlijk niet aan de toekomst denken, niet in de toekomst kijken. [Begint nu ineens Marokkaans te praten, de tolk vertaalt] Wat het lot brengt, ik accepteer wat de toekomst brengt, ook als ik ziek word. Maar ik wil er niet aan denken. Ik leef van dag tot dag. Soms **ben ik bang voor de toekomst**, maar wat gebeurt, gebeurt, dat moet ik accepteren. Allah weet het. Ik hoop dat ik oud genoeg word om voor hem te zorgen tot hij zelf dood gaat. Ik ben bang hem achter te laten, dat niemand anders voor hem kan zorgen. Zijn broers gaan ooit trouwen, dan komt er een vrouw in hun leven en ja, wie is er dan nog voor hem?*

- Fam 5, moeder van zoon, 23 jr

Nadenken over de toekomst houdt ook in denken over de wenselijkheid en mogelijkheid om als meerderjarige met verstandelijke beperking te trouwen. Daarover lopen de meningen onder de ouders zeer uiteen. Niet alleen de meningen, ook de feitelijke situatie. Yurdakul (2009) interviewde de ouders van de 27-jarige Murat die enkele maanden daarvoor getrouwd was met een 'meisje van zijn eigen verstandelijk niveau, afkomstig uit onze geboortestreek.' Ze wonen in bij Murats ouders.

*Trouwen is zijn recht. Als we hadden gewild, hadden we ook een meisje met normale verstandelijke vermogens kunnen vinden, omdat we in Europa wonen. Maar daar hebben we bewust niet voor gekozen. Het verschil in niveau zou problemen opleveren en dan waren ze niet gelukkig geweest. Als Murats vrouw gewend is in Nederland en de taal heeft geleerd, komen ze vlak bij ons wonen, boven of onder ons in hetzelfde gebouw. We willen graag dat ze een kind krijgen. Wij zorgen dan met Murat en zijn vrouw samen voor het kind en voeden het op. Als het wat groter is, kan het zijn ouders helpen en voor hen zorgen. We proberen er **niet aan te denken** dat hun kind ook gehandicapt kan zijn.*

- Vader van Murat, 27jr

Uiteraard houden de opvattingen van familieleden over trouwen verband met de ernst van de verstandelijke beperking. Maar los daarvan werd er over trouwen zeer uiteenlopend gedacht.

*Mijn man vindt het **heel gewoon als Haroun zou gaan trouwen.** Ik heb daar mijn bedenkingen bij. Ik hoop op een leuke baan voor hem, een vriendin misschien. Hij kan*

*niet alleen wonen. Hij moet mensen om zich heen hebben. Maar door mijn eigen verstandelijke beperking weet ik dat het lastig is om relaties aan te knopen.*

- Fam 6, moeder van zoon, 13 jr

*Ik heb altijd gehoopt dat Sarah meer zou kunnen naarmate ze ouder zou worden, maar het wordt juist minder. Ik hoopte dat ze zelfstandig zou worden, maar dat is niet zo en kan ook niet meer. Ik droom ervan dat Sarah nog kan trouwen en een gezin kan krijgen. Ik weet dat dit niet realistisch is, maar dit is wel **wat iedere moeder eigenlijk zou willen** voor haar dochter.*

- Fam 2, moeder van dochter, 20 jr

*Wat moet er met Enez gebeuren als ik er niet meer ben? Dat houdt me natuurlijk erg bezig. Omdat hij verstandelijk beperkt is, **zijn we er niet voor dat hij trouwt.***

- Moeder van Enez, 17 jr

*We hebben met Meryem de normale veranderingen doorgemaakt die bij de puberteit horen. Soms zegt ze dat ze wil trouwen. We hebben uitgelegd **dat dat niets voor haar is** en we proberen haar gerust te stellen.*

- Moeder van Meryem, 34 jr (en Ahmet, overleden)

*Als moeder zou ik willen **dat hij weer bij ons komt wonen en trouwt.** We kunnen dan samen leven en elkaar helpen. Ik zorg voor hem en zijn vrouw. Als er kinderen komen, voeden we die samen op, zodat zij later weer voor hen kunnen zorgen. Dit is mijn diepste wens, daarom wil ik de problemen en gevaren die zo'n huwelijk met zich meebrengt, liever niet onder ogen zien. Er zijn mensen getrouwd die er veel slechter aan toe zijn dan Mehmet Ali. Waarom zou hij dan niet kunnen trouwen?*

- Moeder van Mehmet Ali, 24 jr

*Als zijn oudste broer vind ik **trouwen voor hem niet realistisch** en daarom ben ik er geen voorstander van. Het zal heel moeilijk zijn om voor hem een levensgezellin te vinden en geen verzorgster. Stel dat we iemand vinden, dan is ze vast en zeker binnen de kortste keren weer verdwenen. Dat zou voor Mehmet Ali en voor ons een enorme teleurstelling zijn, dat soort troubles wil ik niet meemaken.*

- Oudste broer van Mehmet Ali, 24 jr

De veranderingen in de gehandicaptenzorg, die volop aan de gang waren tijdens de interviews, geven de families weinig vertrouwen in de toekomst van hun meerderjarig kind.

*Bezuinigingen hier, bezuinigingen daar, ik vraag met af hoe dat toch moet met al die kinderen? Heel veel **kinderen die niet gezien worden**, belanden in verkeerde handen. In de criminaliteit. Dat beangstigt mij wel eens.*

- Fam 6, moeder van zoon, 13 jr

*Ik ben bang voor de bezuinigingen. Ik denk dat mijn zus toekomst heeft, maar zij heeft hulp en ondersteuning nodig. En ik heb hulp en **steun nodig** om haar bij te kunnen staan.*

- Fam 7, zus van zus, 25 jr

*Met al die bezuinigingen die er al zijn en die nog komen, zie ik de toekomst voor Yasmin somber in. Als ik **geen vertrouwen meer** heb in de zorg, neem ik haar gewoon helemaal in huis. Dan koop ik met een pgb zorg in die nog wel mogelijk is en gaan we thuis zo'n oogbestuurbare computer kopen.*

- Fam 10, moeder van dochter, 16 jr

## **Lotgenotencontact**

Bijna alle ouders willen hun ervaringen graag uitwisselen met elkaar. Er is veel behoefte aan lotgenotencontact. Dat blijkt uit de interviews, uit succesvolle projecten in het land en uit de twee lotgenotenbijeenkomsten van dit project.

Soms gaat het om lotgenotencontact in georganiseerd verband, soms om informele contacten. Ondanks – of juist dankzij? – dat ouders het zwaar hebben, willen de meesten graag iets voor anderen betekenen. Dit geeft hen ook erkenning voor hun eigen lot.

*Ik probeer ook anderen te helpen. Laatst was er op de dagopvang een meisje dat huilde. Ze praatte een paar woordjes in het Marokkaans. De begeleiding begreep niet wat er was.*

***Ik ben naar haar toegegaan en ze zei 'poep'.** Ze was niet op tijd verschoond, en had uitslag en een kapotte huid. Dan bespreek ik dat met de begeleiding. Ik zeg later ook tegen haar moeder dat ze dat in de groep moet bespreken, rustig. Dat is goed voor haar dochter.*

- Fam 5, moeder van zoon, 23 jr

*Ik heb bijzonder nauwe contacten met Turkse gezinnen met een gehandicapt kind. De meeste zien me als hun adviseur en bellen me wanneer ze willen. De zorg voor gehandicapten komt vaak neer op vrouwen, zij lopen **het risico te bezwijken** onder de zorgen en spanningen. Daarom is het belangrijk dat zij de hulp en ondersteuning krijgen waar ze behoefte aan hebben. Hier ligt een belangrijke taak voor mantelzorgorganisaties! Want hulp die te laat komt, is als mosterd na de maaltijd.*

- Meryem, zus van Gunay, 35 jr

*Met de ervaring van zoveel jaar en nu we beter Nederlands spreken, kunnen we zelfs **andere gezinnen helpen.***

- Ouders van Meryem, 34 jr (en Ahmet, overleden)

In de periode van dit project zijn we enkele voorbeelden van oudernetwerken en lotgenotengroepen tegengekomen. Zo is er in Deventer vanuit gehandicapteninstelling 's Heerenloo in 2012 een Moeders ontmoeten Moeders groep gestart, voor Turkse moeders van kinderen met een beperking. Doel is ervaringen uitwisselen, dilemma's bespreken en samen naar oplossingen zoeken. Volgens de organisatoren nemen de communicatieve vaardigheden van moeders toe, vragen ze ook elkaar om hulp en bundelen ze hun krachten. Er is voor gekozen de groep klein te beginnen en later uit te breiden met meer moeders, ook van andere herkomst.

Gemeenschappelijk aan de initiatieven die succesvol bleken, is het feit dat lotgenotencontacten vanaf onderop ontstaan en dat het initiatief en de regie blijft bij de ouders. (Semi-)professionele ondersteuning is belangrijk, maar die moet heel dicht bij de ouders blijven. Als professionals een groep aanbodgericht aansturen, leidt dat zelden tot succes. Eén van de door ons geïnterviewde

moeders had een tijdje koffieochtenden bezocht voor Marokkaanse moeders met een gehandicapt kind, georganiseerd door de lokale MEE. Ze was daarover heel resoluut:

*Gezellig hoor, bijpraten, maar ik had er niets aan. Het was al het praktische geregeld en gereisd met tram en bus niet waard. Wat een verschil met het moedernetwerk! Daar houdt Leila ons en wij als moeders elkaar op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen, wisselen we ervaringen uit, begrijpen we elkaar. We bespreken thema's die we belangrijk vinden, we nodigen gastsprekers uit. We beslissen zelf wat we gaan uitzoeken en waar we meer over willen weten. **We vertrouwen elkaar voor 100 procent, dat is belangrijk.***

- Fam 10, moeder van dochter, 16 jr

Er zijn op meerdere plaatsen succesvolle lotgenotengroepen actief. Behalve het moedernetwerk in Amsterdam (zie verder), is er een grote lotgenotengroep in Rotterdam van Turkse moeders en zussen. Deze is jarenlang ondersteund door een professionele kracht via de MEE, maar deze ondersteuning is in 2014 opgehouden, evenals het ter beschikking stellen van een ruimte. Op de lotgenotenbijeenkomst in Rotterdam bleek dat de moeders uitgesproken wensen hebben over waar en hoe zij hun kind zouden willen laten wonen, alleen, wie luistert er naar hen? En hoe kan lotgenotencontact blijven bestaan met vrijwillige begeleiding? Een van de uitkomsten was dat er samenwerking is gezocht met een gehandicaptenzorginstelling om vrijwillige ouderparticipatie te ondersteunen met professionele coaching en een ruimte waar de ouders elkaar kunnen treffen. Dit soort praktische ondersteuning is in de toekomst extra belangrijk, als professionele begeleiding vermindert of wegvalt. Ouders zijn vaak overbelast in tijd en moeten vaak ver reizen voor de oudergroepen, alle praktische hulp, onderling of via anderen, kan van veel waarde zijn.

Daarnaast is er een groep van Kaapverdiaanse vrouwen in Rotterdam actief, moeders van kinderen met verstandelijke, meervoudige of chronisch psychiatrische beperkingen.

*We vinden steun bij elkaar. We kennen elkaar via de kerk. Voorzichtig, stapje voor stapje, ben ik moeders gaan vragen om wekelijks een uur te komen praten. Ik herken in deze moeders mijn eigen zorgen voor mijn zoon. We praten daarover in onze eigen taal, **de taal van ons hart.** Nu vormen we een hechte groep. Zo hecht zelfs dat de moeders er geen nieuwe vrouwen bij willen. Dat vind ik niet goed, dus ik probeer hen op andere gedachten te brengen.*

- Kaapverdiaanse moeder van chronisch psychiatrische zoon

In Den Haag is een aantal jaar geleden een netwerk van en voor migrantenouders van kinderen met een beperking gestart, Ouders ontmoeten ouders migranten (Ooom). Het is een initiatief van Platform VG Haaglanden, in samenwerking met welzijnsinstelling Mooi en MEE Zuid-Holland Noord en wordt gefinancierd door de gemeente. Ze organiseren maandelijkse ontmoetingsavonden voor ouders, een informatieloket in twee wijken en andere activiteiten. In 2010 brachten ze een bundel met verhalen en foto's uit (Ooom / Vervoorn, 2010). Ze zijn nog steeds actief, nu in samenwerking met Voorall, een platform 'voor Hagenaars met een beperking.'

*Bij Ooom heb ik mijn plek gevonden. Iedereen weet precies waar het over gaat. Je hoeft niets uit te leggen en **je bent niet alleen.***

- Moeder van Cihan, 2 jr

*Ik ben bij Oom gekomen om andere ouders sterker te maken. De meeste ouders zijn nog steeds veel te bescheiden, dat mag best wat minder.*

- Moeder van Ivannah, 16 jr

Het Amsterdamse Moedernetwerk tenslotte, is ongeveer tien jaar geleden gestart, voorzichtig opgebouwd vanuit huisbezoeken door de initiatiefnemer van het netwerk, Leila Badaou. Inmiddels heeft het netwerk enkele prijzen gewonnen, een eigen website ([www.moedernetwerk.nl](http://www.moedernetwerk.nl)) en hun verhaal is onder andere vastgelegd als succesvol project (Feiter & Kaya, 2011).



Het moedernetwerk wil ervaringen delen met andere ouders en laten zien dat je als oudergroep zelf veel kunt bereiken. Ook willen zij aan de sector laten zien wat lotgenotencontact betekent voor ouders en hoe met soms minimale steun van professionele ondersteuning of gemeente, een succesvol netwerk kan ontstaan. Leila en enkele moeders uit het netwerk hebben daarom samen hun verhaal voor de camera gedaan.

Dit verhaal is te zien in de film op de site van de Mikado Helpdesk ([www.mikadohelpdesk.nl](http://www.mikadohelpdesk.nl) > 18+ met beperking > film Moedernetwerk).

#### 18+ MET EEN BEPERKING

##### FILM MOEDERNETWERK

- *Moedernetwerk Duizend en één kracht*

Voor moeders van kinderen met een beperking. Meer informatie over het moedernetwerk op [www.moedernetwerk.nl](http://www.moedernetwerk.nl)



Deze film is geproduceerd door Mikado met hulp van Skanfonds, Fonds Verstandelijk Gehandicapten, NSGK, VSBfonds en alle moeders van het moedernetwerk.

## Tot slot

De liefde en zorg voor de onderzochte meerderjarigen met een verstandelijke beperking is vanzelfsprekend, maar daardoor niet minder zwaar. Het is een misvatting dat familieleden alles alleen willen doen en de zorg binnenshuis willen houden en niet uit handen geven. Ze willen graag veel zelf doen, op hun manier, maar worden vaak met een dichte deur geconfronteerd op het moment dat ze steun zoeken. Er is zeker behoefte aan praktische en emotionele steun. Als gezinnen weet hebben van de mogelijkheden en samen met professionele ondersteuning kunnen zorgen voor hun naaste, dan kunnen veel drempels geslecht worden. Juist bij de ouders onder de – pakweg – 45 jaar en familieleden is de behoefte aan samenwerking met professionals groot.

De samenwerking tussen professional en ouders of andere familieleden verloopt lang niet altijd soepel. Veel familieleden vertellen over de moeite die zij moeten doen om professionals ervan te overtuigen dat zij ook een bijdrage kunnen leveren aan de ondersteuning. Vaak komt het voor dat mantelzorgers de toegang tot dag- of woonvoorzieningen geweigerd wordt, dat hen verboden wordt hun familielid te verzorgen of te helpen bij de inrichting van de kamer of het bereiden van een maaltijd. In het kader van zelfregie en zelfredzaamheid, staat de samenwerking tussen professionals en gezinsleden onder druk. Dit doet zich voor in de ondersteuning van kinderen, maar veel vaker in de ondersteuning van (jong) volwassenen. Als mensen met een beperking ouder worden, lijken de mogelijkheden om op een gelijkwaardige manier samen te werken met professionals af te nemen. Dit zorgt voor wantrouwen en miscommunicatie. En verhoogt de drempel tot inroepen van hulp, in plaats van dat de toegankelijkheid naar ondersteuning en zorg wordt verbeterd.

Vanuit de sector en de overheid wordt steeds vaker om zelfredzaamheid gevraagd en grotere participatie. Veel migrantengezinnen doen dit al, lopen hierin voorop. We zien hier een kloof tussen familieleden die willen zorgen voor hun meerderjarige kind, maar het niet alleen kunnen, en tussen professionals die familieleden buiten spel zet.

Als professionele ondersteuning niet (meer) vanzelfsprekend is, zijn contacten tussen gezinnen een belangrijke kracht. Waar lotgenotencontact succesvol is gebleken, is er een lange periode geweest waarin ouders onderling en met degene die hen begeleidt, vertrouwen hebben opgebouwd. Het initiatief kwam van onderop en bleef daar. Ook de inzet van een of meerdere bevlogen voortrekkers bleek een voorwaarde. Er is veel kracht aanwezig in familienetwerken en gemeenschapszin. Een steuntje in de rug is echter nodig, want het leven van mantelzorgers is zwaar en kwetsbaar.

De VG-sector (gehandicapteninstellingen, MEE's, gemeenten, belangenverenigingen, mantelzorgorganisaties) zou erop gericht moeten zijn nieuwe vormen van participatie juist te faciliteren. Veel van de gezinnen die we via interviews of lotgenotenbijeenkomsten spraken, hebben een enorme drive om zelf en samen met andere gezinnen actief bij te dragen aan de zorg en ondersteuning van hun kind met beperking. Lotgenotengroepen worden echter steeds minder ondersteund door reguliere organisaties, in het kader van bezuinigingen. We hebben deze ondersteuning van lotgenoten en familieparticipatie in 2013 en begin 2014 steeds verder zien afkalven. Dus terwijl de nieuwe wet op maatschappelijke ondersteuning (WMO) juist een stimulans zou moeten zijn om initiatieven van ouders en lotgenoten te ondersteunen, zien we in de praktijk dat door bezuinigingen deze professionele steun juist onder druk is komen te staan.

De inzet van familie ervaringsdeskundigen vanuit gehandicaptenzorg is een nieuwe tendens,



(zie Scholten, 2013). Dit soort initiatieven zijn nog in de opbouwfase. Idee is familieleden of mantelzorgers te laten ondersteunen door een instelling of mantelzorgorganisatie, als achterwacht of coach. Ook andere gezinnen kunnen een ondersteunende rol spelen, in samenwerking met bijvoorbeeld wijkteams en huisartsen. Hoe dan ook is in de toekomst een betere toeleiding nodig tot (vrijwillige of professionele) ondersteuning en een betere samenwerking tussen professional, vrijwilliger en gezin met kind met beperking.

Uit een klein testpanel dat de ervaringsverhalen en filmfragmenten voor de Mikado Helpdesk heeft besproken, bleek de kracht van voorlichtingsfilms, in het bijzonder fragmenten met ervaringsverhalen. Inzet van ervaringen via film is een krachtig middel om allerlei zaken in het dagelijks leven van de zorg voor een kind met een beperking te bespreken. De fragmenten riepen zowel herkenning als veel onderlinge discussie op. Ze kunnen daarom niet alleen in lotgenotengroepen worden ingezet, maar ook gebruikt worden door professionals of mantelzorgondersteuners, om het gesprek met ouders aan te gaan.

Dit project over meerderjarigen met beperking in migrantenfamilies was een bijzonder project. Mikado kan geen vervolprojecten meer opzetten of uitvoeren om gezinnen te ondersteunen. We hopen dat iedereen die beroepshalve met families in contact komt, gebruik maakt van de resultaten van dit project – in de vorm van de stem van familieleden in dit verslag, van hun verhalen op de Mikado Helpdesk, van de film van het Moedernetwerk. Want het blijft nodig om de positie van gezinnen met een meerderjarig gehandicapt kind verder te versterken.

## Referenties

- Alleato (2008). Quick scan onderzoek allochtone ouderen en allochtone ouders met een kind met een verstandelijke beperking in de provincie Utrecht. Utrecht: Alleato CMO.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma.
- Bulsink, D. & Gruijter, M. de (2013). Vriendschap opent een nieuwe wereld. Onderzoek naar Best Buddies projecten voor Turkse en Marokkaanse jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Dallinga, A. (2005). Zorg voor diversiteit. Interculturalisatie in de gehandicaptenzorg. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 2(2), 2-13.
- Eldering, L., Adriani P., Hamel M., Vedder P. (1999). *Verstandelijk gehandicapte kinderen in Turkse en Marokkaanse gezinnen*. Assen: Van Gorcum.
- Feiter, A. & Kaya, F. (2011). Kleur in die zorg! Naar meer interculturalisatie in de verstandelijke gehandicaptenzorg. Stichting Kleur in de zorg.
- Kwartel, A.J.J. van der (2009). Brancherapport Gehandicaptenzorg 2008. Utrecht: Prismant.
- Leeuwarder Courant (2005). Beproeving van Allah. Calis en Wijnands in Leeuwarder Courant, 10 okt 2005.
- MEE Zuid-Holland Noord / Vervoorn, E. (zonder datum). Gezichten van de MEE. Cliëntondersteuning in beeld. Leidschendam: MEE zhn.
- Mikadonet.nl (2011). Kleur in de Zorg komt op voor allochtone verstandelijk gehandicapten. 29 april 2011, [www.mikadonet.nl/artikel.php?artikel\\_id=1521](http://www.mikadonet.nl/artikel.php?artikel_id=1521)
- Nationaal Kompas Volksgezondheid (2012). Verstandelijk gehandicapten [www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl)
- Oom / Vervoorn, E. e.a. (2010). Kracht. Portretten van nieuwe Nederlanders die betrokken zijn bij het ouderennetwerk Ouders Ontmoeten Ouders Migranten van Platform VG Haaglanden.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2000). Interculturalisatie in de gezondheidszorg. Zoetermeer: RVZ.
- Ras, M., Woittiez, I., van Kempen, H. & Sadiraj, K. (2010). Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008. Den Haag: SCP.
- Sbiti, A., Goorts, I. & Tonk, F. (2009). Onbeperkt in kleur. Aan de slag met intercultureel HRM in de gehandicaptenzorg. Rotterdam: Mikado.
- Scholten, C. (2013). Toolkit Familieparticipatie. In voor zorg. Utrecht: Vilans.

Stoffer, M. (2010). Zorg uit handen geven? Verzorging van verstandelijk gehandicapte kinderen in islamitische gezinnen. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 7 (2), 98-106.

Ras, M., Woittiez, I., van Kempen, H. & Sadiraj, K. (2010). Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Thomas, R., Mans L, Kijlstra M.A. & Logge K.L.R. (1999). Allochtonen en revalidatiezorg. Een inventarisatie van knelpunten. Utrecht: Centre for Migration and Child Health, UMCU.

VGN / ActiZ (2013). Toolkit: Bouwen op een intercultureel fundament. 2. Interculturele maatschappelijke Business Case. <http://www.vgn.nl/artikel/20313>

Wieberdink, A. (2010). Dubbel anders. Nederlanders met een beperking en een niet-westerse achtergrond uit de verdomhoek. Uitgave eigen beheer, [www.angewieberdink.nl/?p=591](http://www.angewieberdink.nl/?p=591)

Wiercx (2012). Gehandicaptenzorg is nog te 'wit'. *Markant, maandblad voor de gehandicaptensector*, 17 (4), 20-23.

Woittiez, I. & Crone, F. (2005). Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Yurdakul-Kargin (2007). Over leven met een beperking. Levensverhalen van 16 Turkse families. Rotterdam: CMO Stimulans.

Zevenbergen, H. (1996). Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In De Neef, J.E., Tenwolde, J. & Mouthaan, K.A.A: Handboek Interculturele Zorg. Maarssen: De Tijdstroom/Elsevier.

Zevenbergen H (1996). Veel culturen, één zorg. Baarn: Uitgeverij Nelissen.

## Dvd's / Audiovisueel materiaal

Pameijer (2011). Niemand Minder.

De film volgt vijf mensen met een beperking, hoe zij leven en hoe de gehandicaptenzorg hen hierbij ondersteunt. Allemaal Rotterdammers, van verschillende herkomst.

Te zien via [www.mikadohelpdesk.nl](http://www.mikadohelpdesk.nl) > 18+ met beperking

ProFor, Primo NH, MEE Noordwest-Holland (2009). Toekomst in eigen hand.

Voorlichtingsfilm met aan het woord de moeder en een broer van een verstandelijk beperkt meisje, een imam en een cultureel antropoloog. De film is in het Arabisch en het Turks uitgebracht – allebei Nederlands ondertiteld. Dvd niet meer verkrijgbaar, wel te zien in delen via Youtube > zoek op 'Toekomst in eigen hand moslimgezin'.

Wieberdink, A. (2009). Ayse: zoals ze is / Oldugu gibi.

Ayse gaat van jongs af met haar ouders overal mee naar toe. Door de week bezoekt ze een dagopvang voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze spreekt vloeiend Nederlands en Turks, maar kan niet schrijven of lezen. Dichten kan ze wel.

Dvd (samen in een box met Huseyn: Alles wat ik wil / Istedigim tek sey) met ondertiteling in het Nederlands, Turks, Engels of Marokkaans-Arabisch. Te bestellen via [www.zie-zo.nl](http://www.zie-zo.nl) Ayse is ook te zien op [www.mikadohelpdesk.nl](http://www.mikadohelpdesk.nl) > 18+ met beperking

Wieberdink, A. (2012). Toch naar buiten. Een kind met een beperking, het eerste jaar met Dereyza.

Film over Saadet en haar man Cem; Saadet begeleidt voor haar werk ouders van kinderen met een beperking. Dan overkomt het haar zelf, haar zoontje Dereyza wordt geboren met het syndroom van Down. 'Waarom heb ik zo'n kind?' denkt Saadet, 'wat heb ik verkeerd gedaan?' Zij en haar man kampen met tegenstrijdige gevoelens. Na een half jaar nemen ze hun zoontje toch mee naar buiten.

Dvd met keuze voor ondertiteling in Nederlands, Turks, Arabisch en Engels. Te bestellen via [www.zie-zo.nl](http://www.zie-zo.nl).

Wieberdink, A. & Azough, N. (2013). Ik neem je mee.

Film over vier kinderen met een beperking en hun familie, wonend in Marokko of in Nederland. Hun beperking is verstandelijk of fysiek. Een belangrijk onderscheid: of ze over passende zorg en voorzieningen kunnen beschikken, of dat het hen daaraan juist ontbreekt. In de film neemt kinderarts Nordin Dahhan ons mee in de wereld van kinderen met een beperking, in Nederland en Marokko. Anders dan misschien verwacht, zijn kinderen met een beperking niet altijd beter af in Nederland.

Dvd met keuze voor ondertiteling in Nederlands (voor slechthorenden), Engels, Frans en Arabisch of voice-over Berbers. Te bestellen via [www.zie-zo.nl](http://www.zie-zo.nl) of te zien via Uitzending gemist.

# Bijlage 1 Topiclijst voor interviews

## Inleiding

- We doen onderzoek naar gezinnen met gehandicapte familieleden van (bijna) 18 jaar of ouder
- Wij zijn onderzoekers en 'onafhankelijk' (eventueel uitleggen), niemand heeft ons gestuurd.
- Niets van wat u zegt vertellen we verder aan anderen. We gebruiken uw ervaringen voor een verslag en op de website, alleen anoniem / zonder namen en met verandering van details die tot herkenning kunnen leiden.
- U kan alles zeggen wat u graag zou willen zeggen, maar niks hoeft.
- Reden audio-opname: alleen zodat we nu beter kunnen luisteren en niet alles hoeven op te schrijven; zodra alles is verwerkt, gaat de opname weg.
- We vinden het heel fijn dat we dit interview mogen doen, daarom vergoeding (na afloop geven)

## Vragen

1. Hoe gaat het met u / jullie? Kunt u iets vertellen over uw gezinssituatie en over (uw familielid met beperking)?
2. Welke ondersteuning / zorg heeft uw familie en uw familielid de afgelopen vijf jaar gekregen?
  - Hoe verloopt het contact met de hulpverlening waar uw familielid woont / woonde / ondersteuning krijgt / kreeg?
  - Over welke zaken was u (niet) tevreden? Hoe had dit anders gemoeten? Wat ging goed en wat niet?
  - Wat was de reden om uw familielid thuis te laten wonen / in een zorginstelling te laten wonen / geen begeleiding meer te vragen van een zorginstelling? (wanneer, welk moment, bepaalde leeftijd, is er iets speciaals gebeurd?)
  - Welke veranderingen zijn er sinds jullie familielid (niet meer) thuis woont?
  - Indien relevant doorvragen naar (praktijk)school en verder leren, dagbesteding, dagvoorzieningen, woonvoorzieningen, weekendopvang, andere ondersteuning, cursussen voor ouders / familieleden.
3. Hoe ziet u de toekomst van u en uw familielid/ kind tegemoet?
  - Welke andere familieleden zijn betrokken bij de verzorging/begeleiding van uw familielid?
  - Welke afspraken zijn er in de familie gemaakt voor de zorg van uw familielid, als u het zelf bijvoorbeeld niet meer kunt? Of tijdelijk niet (bv vanwege vakantie, ziekte) (evt. doorvragen betreft consensus binnen de familie over de zorg)
  - Hoe ziet u uw kind over 5/10 jaar? (denk aan werk, scholing, huwelijk) Wat zou u wensen / dromen voor uw kind? Nu? En over 10 jaar?
  - Waar maakt u zich zorgen over voor de toekomst van uw familielid?
  - Hoe is het om deze ondersteuning zelf te bieden?
4. Welke ondersteuning en advies zou u graag willen ontvangen voor de zorg van uw familielid en uw eigen familie?
  - Hoe kijkt u naar de toekomst nu uw familielid volwassen is/wordt? Is dit anders dan voorheen?
  - Wat zijn de gevolgen als u die steun niet zal krijgen en waarom?
  - Welke hindernissen moeten daarvoor worden overwonnen?
  - vragen naar fantasieën / dromen, wat ze echt heel graag zouden willen?
5. We horen wel eens dat mensen bang zijn voor misbruik, herkent u dit? We horen wel eens dat mensen bang zijn om te laten zien dat hun kind een handicap heeft, herkent u dit?