

Sakat, özürlü of engelli?

Een belevingsonderzoek bij personen
met een beperking van Turkse origine



Boone Delphine (20033464)
Promotor: Prof. Dr. Geert Van Hove
Academiejaar 2008-2009
Faculteit Psychologische en Pedagogische Wetenschappen

Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van master in de Pedagogische
Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek.

onvermeend verschillend
en net zoveel als jij
stuur ik met mijn handen
de ongeziene stroom

anders, net als jij
zie ik kleuren en mensen.

ze gaan voorbij met
wat ik noem 'kijkers'
en zien slechts in één beeld

maar onvermeend verschillend
als het mooiste schilderij
voel ik met mijn handen
een stroming tussen jij en mij

STijn..

- voor Ál-Amin, Enes, Tuba en Jonas –

Dankwoord

Het realiseren van deze masterproef was een heel proces waarbij verschillende mensen op allerlei manieren bij betrokken zijn. Ik mocht hierbij veel steun ervaren van mensen uit het vakgebied en mensen uit mijn omgeving. Hiervoor ben ik oprecht dankbaar.

In de eerste instantie wens ik een woordje van dank te richten tot Prof. Dr. Geert Van Hove voor de begeleiding van deze masterproef. Hij hielp me keer op keer vooruit, bood een antwoord op de vragen waar ik mee zat en gaf me steeds de moed om door te gaan.

Ook alle respondenten die hun ervaringen met mij wensten te delen verdienen een welgemeende dankuwel voor hun bereidwilligheid om tijd voor me vrij te maken, me gastvrij te ontvangen in hun huis en bovenal om op een erg openhartige manier te vertellen over zaken die vaak erg intiem zijn.

Tevens dien ik zeker ook mijn mama, Rik en mijn vriend Stijn te bedanken voor de steun die ze me gaven. Mijn mama, die zei dat de periode dat ik aan mijn thesis werkte ook voor haar erg stresserend was, en mijn vriend, die vermoedelijk hetzelfde dacht maar dit niet luidop durfde te zeggen, stonden steeds onvoorwaardelijk en op alle mogelijke gebieden voor me klaar.

Mijnheer D. Kerger verdient een woordje van dank voor het nalezen van de masterproef en de constructieve feedback die hij me gaf. Tot slot wil ik ook mijn vrienden en in het bijzonder mijn zus Charlotte en mijn vriendin Fatima bedanken voor de vele ontspannende avondjes die ze me bezorgden tijdens het maken van deze masterproef. Deze relaxerende momenten gaven me de kracht om de dag nadien met volle moed verder te werken.

Voorwoord

Als beginnende pedagogiek studente ontmoette ik in een jeugdbeweging voor personen met een verstandelijke beperking een erg bijzondere jonge man. Ik had het gevoel dat ik maar moeizaam contact met hem kon maken. De woordenschat die hij gebruikte was vrij beperkt. De conversaties die we hadden, bestonden van zijn kant slechts uit vier woorden: *cola, pita, poepen en papa*. Later deden ook de woordjes ‘*schoonbroer*’ en ‘*Linda*’ hun intrede. Mateloos gefascineerd door de manier waarop hij in de wereld stond en met meer vragen dan antwoorden over hoe hij de wereld beleefde en ervoer, was ik benieuwd naar wat deze jonge man overdag deed, waar hij woonde en welke relaties hij met zijn omgeving aanging. De jongeman bleek in een voorziening te wonen. Zijn familie was van Turkse origine. Contacten tussen de jeugdbeweging en zijn familie zijn er nooit geweest. De begeleiders van de voorziening fungeerden als contactpersoon en gaven zelf aan dat ze moeizame contacten met de familie onderhielden. De familie zou de toegekende beperking (verstandelijke beperking, autismespectrumstoornis) van de jongeman niet aanvaarden en ze zelf niet zien. Ze zouden zich sterk afzetten tegen de medicatie die hij in de voorziening toegediend krijgt omdat hij ‘niet ziek is’. Onder de leiding ging het ook de ronde dat de familie de jongeman regelmatig zou laten roken en meenemen naar een prostituee omdat dit nu eenmaal is wat ‘gezonde’ mannen doen ‘in hun cultuur’. Waren dit slechts geruchten onder de leiding of waren het waarheden? Ik ben er nooit achter gekomen en stond steeds met veel twijfels en vraagtekens tegenover deze praatjes.

Meer duidelijkheid over de visie van deze familie zal ik nooit hebben, maar de ontmoeting was voor mij wel een belangrijke trigger. Zouden personen van Turkse origine (of personen van allochtone afkomst) een specifieke kijk hebben op het fenomeen handicap? Wat kunnen we hier uit meenemen naar onze eigen visie? Op welke manier kunnen deze (mogelijk) verschillende gezichtspunten een uitdaging betekenen voor onze dominante visies?

Doorheen mijn opleiding bleven deze vragen steeds opnieuw door mijn hoofd spoken en vormden ze de basis voor de kritische houding waarmee ik de verschillende modellen over handicap in de lessen ‘Disability Studies’ benaderde. In mijn kritische gedachtestroom bleef ik steeds met meer vraagtekens dan antwoorden achter. Al lachende heb ik tegen medestudenten en vrienden wel eens gezegd dat ik mijn eindwerk over E. (de jongeman) zou maken. Hoewel de meesten mijn woorden niet ernstig namen, ben ik toch de uitdaging aangegaan. Een gesprek met de familie van E. bleek tot mijn grote spijt niet mogelijk maar bij het maken van dit onderzoek kreeg ik daarentegen wel de kans om met een tiental andere personen van Turkse origine met een beperking en hun familie in contact te treden en de dialoog aan te gaan.

Inhoud

Dankwoord.....	III
Voorwoord.....	IV
1 Theoretische perspectieven	4
1.1 Inleiding.....	4
1.2 Het disability studies-paradigma als uitgangspunt	4
1.2.1 Het opkomend veld van disability studies.....	4
1.2.2 De ontwikkeling van disability studies	5
1.2.3 Disability studies en personen van allochtone afkomst met een beperking	7
1.3 Het postmodernisme als denkkader	9
1.4 Handicap als een sociaal geconstrueerd gegeven.	12
1.5 Impairment en disability als relationeel gegeven.....	14
1.6 Een postmodernistisch/poststructuralistisch perspectief: deconstructie en reconstructie	17
1.7 ‘Voice geven’.....	19
2 Probleemstelling en onderzoeksvragen	21
2.1 Wat vooraf ging... en wat komt.....	21
2.2 Probleemstelling en afgeleide onderzoeksvragen	21
2.3 Afbakening van het onderzoek.....	22
2.4 Wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie	22
2.4.1 Wetenschappelijke relevantie	22
2.4.2 Maatschappelijke relevantie	23
3 Methodologisch kader.....	24
3.1 Kwalitatief/interpretatief onderzoek	24
3.1.1 Voortkomend uit de eenheid tussen taal en de werkelijkheid	24
3.1.2 Subjectieve onderzoekers?.....	25
3.1.3 Keuze voor kwalitatief onderzoek	26
3.2 Interviews als dataverzamelmethode	26
3.2.1 Selectieprocedure	26

3.2.2	Onderzoeksgroep.....	27
3.2.3	Half gestructureerde interviews met open vragen	29
3.2.4	Afname van de interviews	30
3.3	Kwaliteitscriteria bij kwalitatief onderzoek.....	31
3.3.1	Betrouwbaarheid.....	31
3.3.2	Validiteit	32
3.4	Analyse van de resultaten	33
4	Onderzoeksresultaten.....	34
4.1	Het fenomeen handicap	34
4.1.1	Wat wordt gepercipieerd als een handicap?	34
4.1.2	Diagnose en vermoeden van de beperking	36
4.1.3	Oorzaak van de beperking	37
4.1.4	Acceptatie van de beperking.....	38
4.2	De Turkse gemeenschap	39
4.3	Insluiting en uitsluiting in de Turkse gemeenschap- Vlaamse omgeving en omgevingen voor personen met een beperking.....	42
4.4	Gebruikte woordenschat.....	44
4.5	Religie	45
4.6	Organisatie van zorg.....	47
4.6.1	Informele zorg	47
4.6.2	Formele zorg.....	51
4.6.3	Alternatieve hulpverlening en traditionele geneeswijzen.....	57
4.6.4	Internationaal georganiseerde zorg	58
4.6.5	Huwelijk als zorgverzekering.....	59
5	Conclusies en discussie.....	62
5.1	Hoe kijken personen van Turkse origine naar het fenomeen handicap?	62
5.1.1	Grens handicap/ziekte/gezondheid	62
5.1.2	Visie handicap	63
5.1.3	Taboes?.....	65
5.1.4	Ouderschap.....	66

5.1.5	De persoon met een beperking als ‘the other’?	66
5.1.6	Insider-outsider	68
5.2	Hoe beleven personen van Turkse origine de organisatie van formele en informele zorgnetwerken?.....	69
5.3	Een concluderende reflectie.....	71
5.4	Beperkingen van het onderzoek en aanwijzingen voor verder onderzoek	74
5.4.1	Beperkingen van het onderzoek.....	74
5.4.2	Aanwijzingen voor verder onderzoek.....	74
6	Bijlagen.....	76
6.1	Bibliografische aantekeningen.....	76
6.2	Informed consent.....	86
6.3	Interviewschema	87

1 Theoretische perspectieven

1.1 Inleiding

Het thema 'handicap in de Turkse gemeenschap' wordt in deze masterproef belicht vanuit een disability studies-perspectief met een postmodernistische insteek. De keuze om in te gaan op thema's zoals de sociale constructie van handicap, machtsrelaties en de marginalisering van bepaalde perspectieven op handicap in de samenleving, zijn keuzes die door dit disability studies-perspectief gestuurd werden.

Ik begin met een uiteenzetting over het opkomende veld van disability studies en maak hierbij de koppeling naar de situatie van personen met een beperking van allochtone afkomst. Vervolgens ga ik dieper in op het postmodernisme dat als theoretische klimaat fungeert bij het disability studies-perspectief. Vervolgens zet ik een visie uiteen die handicap als sociaal geconstrueerd en cultureel gebonden beschouwd om daarna te argumenteren dat *impairment* en *disability* als een relationeel gegeven dienen te worden beschouwd. Deze relationele visie op *impairment* en *disability* vormt voor mij de basis om het de- en reconstruerend potentiaal dat het postmoderne gedachtegoed bezit te benadrukken en een toe te passen op het fenomeen handicap. Ik eindig met een pleidooi om de alternatieve perspectieven die personen van allochtone afkomst ons kunnen aanreiken in te sluiten in deze de- en reconstruerende beweging en benadruk dat dit aansluit bij de doelstellingen van disability studies om bij te dragen tot de emancipatie van personen met een beperking en om een bijdrage te leveren bij de ontwikkeling van een inclusieve samenleving.

1.2 Het disability studies-paradigma als uitgangspunt

1.2.1 Het opkomend veld van disability studies

Disability studies is een opkomend interdisciplinair wetenschappelijk veld dat met een kritische houding kwesties onderzoekt die verbonden zijn met het dynamische samenspel tussen *disability* en allerhande culturele en samenlevingsaspecten (Gabel, 2005). Er is ruimte voorzien voor de ontwikkeling van paradigmatische shifts in relatie tot de ontologische en epistemologische gronden van handicap in bestaande theorie, beleid, onderzoek en praktijken (Roets, 2008). In disability studies stelt men niet enkel het ondervragen van de elementen van de handicaperende wereld als doel voorop; ook het nastreven van verandering wordt als belangrijke doelstelling beschouwd (Goodley & Van Hove, 2005; Roets, 2008).

Binnen het paradigma van disability studies haalt men het begrijpen van handicap louter vanuit een medisch en rehabilitatiemodel onderuit (Pfeiffer, 2003) en bevraagt men de individuele aannames over handicap (Goodley & Van Hove, 2005). In dit groeiend veld wordt handicap gezien als een fundamenteel sociaal, cultureel, politiek, historisch en relationeel geconstrueerd fenomeen

(Corker & French, 1999; Davis, 1997; Devlieger, Rush & Pfeiffer, 2003; Gabel, 2005; Johnstone, 1998; Pfeiffer, 2003; Thomas, 1999).

“...the new paradigm of disability is contextual en societal. A person has an impairment that becomes a disability as a result of the interaction between the individual, and the natural, built, cultural and societal environments. Accordingly, research into the natural, cultural and social environments is warranted and is targeted at enhancing enablement and preventing disablement...” (Turnbull & Turnbull, 2002, in Van Hove & Roets, 2006)

Handicap wordt dus in een brede zin begrepen als de uitsluiting van personen met sensorische, fysieke of cognitieve beperkingen (Goodley & Van Hove, 2005).

Gezien de vele verschillende aspecten en invalshoeken die elkaar in de disability studies kruisen, is dit nieuwe paradigma onvermijdelijk interdisciplinair. Het is een paradigma dat academische grenzen doorkruist en een variëteit van disciplines gebruikt bij de analyse van kwesties van de handicaperende samenleving (Johnstone, 1998 in Roets, 2008). In disability studies gaan politieke activiteit en een academisch veld van onderzoek samen (Davis, 1997): de focus ligt op de duale bevordering van sociale theorie en sociale verandering (Lather, 1991, in Goodley & Van Hove, 2005). Daarom is het geen louter academisch maar ook een emancipatorisch paradigma dat gebonden is aan de ontwikkeling van belangengroepen van mensen met een beperking (Campbell & Oliver, 1996, in Goodley & Van Hove, 2005).

1.2.2 De ontwikkeling van disability studies

Het discours van disability studies heeft zich ontwikkeld in Noord-Amerika (o.a. Albrecht), de Scandinavische landen (onder andere Troustadoittir) en in het Verenigd Koninkrijk (met onder andere Barnes, Corker, French, Thomas) (Goodley & Van Hove, 2005). Ook in Vlaanderen werd in 2006 het vakgebied ‘disability studies and inclusive education’ vastgelegd door de faculteit Psychologie en Pedagogische wetenschappen aan de Universiteit Gent¹ (Van Hove & Roets, 2006).

In het Verenigd Koninkrijk wordt vanuit een neo-Marxistische invalshoek (Gabel, 2005) in disability studies sterk de nadruk gelegd op het sociale model van handicap (Thomas, 1999). Dit model van handicap daagt het medische of individuele model van handicap uit en maakt een duidelijk onderscheid tussen het concept *impairment* en *disability*. Het eerste concept verwijst naar de biologische kenmerken van iemand. De tweede term klaagt het falen aan van de samenleving omdat deze niet tegemoet komt aan de noden van personen met een beperking (Barnes, 1998, in Goodley & Van Hove, 2005; Corker & French, 1999; Thomas, 1999). Het onderscheid tussen deze beide termen vormde een belangrijk kenmerk van de traditie in de

¹ <http://www.disabilitystudies.ugent.be>

Verenigd Koninkrijk. en vormde de basis voor het betrekken van de disability movement bij de disability studies (Goodley & Van Hove, 2005).

“... Impairment is the lack or defect of a limb, organ or mechanism of the body. Disability is defined as a form of disadvantage which is imposed on top of one’s impairment, that is the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organization that takes little or no account of people with impairments and which therefore excludes them from participation in mainstream social activities.” (UPIAS², 1976, Oliver, 1990, 1996 in Roets, 2008)

In de Amerikaanse, Noorse en Australische ontwikkeling van de disability studies daarentegen, neemt een interactioneel begrip van *impairment* en *disability* een dominante positie in, (Linton, 1998, Troustadottir, 2004, Albrecht, 2005 in Roets, 2008) waarbij de nadruk ligt op de sociale constructie van handicap, liever dan op sociopolitieke processen (Gabel, 2005). Er wordt gereflecteerd vanuit een minderheidsgroepmodel (Gabel, 2005); als lid van een minderheidsgroep, ervaren personen met een beperking onderdrukking (Pfeiffer, 2003). Binnen deze Amerikaanse ontwikkeling zien we ook een belangrijke invloed van de American Civil Rights movement; de term ‘*handicapisme*’ (Bogdan & Biklen, 1977, in Gabel, 2005) had bijvoorbeeld inspiratiegronden vanuit deze beweging. Later werd deze term vervangen door ‘*ableism*’ wat gedefinieerd wordt als “*discrimination in favor of the able-bodied and able-minded*” (Gabel, 2005, p 4).

Ondanks de verschillende stromingen, beschreven Goodley & Van Hove (2005) een aantal gemeenschappelijke en gedeelde uitgangspunten en doelen in het veld van de disability studies:

- *“Work alongside and augment the politicization and expertise of disabled people;*
- *Theorize and understand the conditions of disablement, exclusion, oppression and marginalization of disabled people;*
- *Develop social theories of disability that expose the relational, material, cultural, political and social conditions of disablement;*
- *Promote professional and lay practices that enable rather than disable;*
- *Critique and inform disability legislation and policy that is anti-discriminatory;*
- *Develop practices through which disabled people participate more fully in the process of research;*
- *Encourage the individual and collective responsibility of non-disabled people to change conditions of disablement;*
- *Build on and develop a social oppression model of disability;*
- *Promote an inclusive community.”* (p. 16)

² Union of the Physically Impaired Against Segregation

1.2.3 Disability studies en personen van allochtone afkomst met een beperking

Zoals onder 1.2.1 vermeld, wordt de agenda van disability studies geleid door een politiek project van verzet en verandering (Van Hove, Roets & Goodley, 2005). De stem van personen met een beperking worden hierbij op de voorgrond geplaatst. Hoewel de stem van deze mensen vaak niet gehoord wordt, zijn het deze mensen die de experts over handicap zijn. Vanuit een disability studies perspectief wordt bijgevolg gepromoot dat deze personen ook zoveel mogelijk participeren in onderzoek én het onderzoek zelfs in een zo groot mogelijke mate leiden (Gabel, 2005). Het motto “nothing about me without me” vertolkt dit principe (Pfeiffer, 2003, p. 102).

Hoewel disability studies de perspectieven van personen met een beperking omarmt, werden de belangengroepen van mensen met een beperking bekritiseerd omdat ze zouden falen om de verschillen in de ervaringen van personen met een beperking in rekening te brengen (Ali, Fazil, Bywaters, Wallace & Singh, 2001). Deze kritiek werd ontwikkeld door feministen (o.a. Morris, 1993; Hill Collins, 1990, in Morris, 1993) en zwarte schrijvers met een beperking (o.a. Begum, 1992). Begum (1992) argumenteert dat er traditioneel de tendens is geweest om personen met een beperking als een homogene groep te benaderen. De meerderheid van de personen met een beperking bestaat echter niet uit een homogene massa van blanke heteroseksuele jonge mannen, maar wel uit individuen met diverse achtergronden en een brede waaier van identiteiten en ervaringen (Vernon, 1999). De dagelijkse ervaringen van deze mensen worden dan ook gevormd vanuit de ondervindingen die iemand kan hebben omwille van één of meerdere aspecten van de ontvangen identiteit (Ali e.a., 2001; Priestley, 1998). Stuart (1992) en Vernon (1996) stellen dat het een te eenvoudige vergelijking zou zijn om de ervaringen van personen van allochtone afkomst te beschrijven als zijnde een ‘*dubbele onderdrukking*’ en gebruiken het concept ‘*gelijktijdige onderdrukking*’ om de complexe intersecties tussen handicap en afkomst die deze personen ervaren, te beschrijven.

“The stigma of being impaired and black and/or female and/or gay interacts in varied and complex ways in shaping their daily experience. One plus one does not equal two oppressions.” (Vernon, 1999, p. 395)

Zo kunnen personen van allochtone afkomst met een beperking racistische en/of handicaperende ervaringen hebben doorheen de verschillende momenten in hun leven. Dit maakt hun ervaringen uniek en verschillend van de ervaringen van autochtone personen met een beperking (Hill, 1994, in Ali e.a., 2001). Vernon (1996), Dossa (2005, 2006) en Begum (1992) hebben het over een minderheidsgroep binnen een minderheidsgroep wat deze mensen tot meervoudige ‘*andere*’ maakt en hen in een zeer gemarginaliseerde positie plaatst. Deze personen zijn immers niet zeker dat de andere X’en, Y’s of Z’s van hun identiteit zullen begrepen of aanvaard worden als extra dimensie of toevoeging aan hun identiteit als zijnde ‘V’ of ‘W’ (Vernon, 1999).

“Black Disabled people have often found that they are regularly forced to negotiate the issue of their race in order to ‘fit in with’ the rest of the Disability Movement. Alternatively, they are compelled to face the ire of white Disabled people when, no longer content with having to lop off huge chunks of their identity in order to be ‘allowed in’, they go off and set up their own associations. As one Black Disabled person said ‘their always talk of brotherhood but they are not really our brothers.’” (Hill, 1994, geciteerd in Ahmad, 2000, 1993 p. 3-4)

Shakespeare (1996, in Pierce, 2003) argumenteert daarom dat we de unitaire essentialistische ideeën van handicap moeten verlaten en ons moeten bewegen naar een begrip van handicap in termen van een variëteit aan handicap identiteiten. Een intersectionele opvatting³ laat ons hierbij toe om de complexe interacties tussen handicap en andere beïnvloedende factoren op de identiteit in rekening te brengen (van Mens-Verhulst, 2007). Het zou volgens Shakespeare immers gevaarlijk zijn om aan te nemen dat handicap een alleenstaande en significante identiteit is. Helaas worden de ervaringen van bijvoorbeeld personen met een beperking van allochtone afkomst actueel vaak genegeerd of afzonderlijk beschreven in onderzoek en in dit laatste geval bijgevolg een etiket opgekleefd (Vernon, 1999). Door de handicap centraal te stellen, lopen disability auteurs volgens Vernon (1999) echter in dezelfde val als de algemene bevolking onder wie de meesten slechts de *impairment* (stoornis) van iemand en niet diens gehele persoon zien.

Campbell en Oliver (1996, in Vernon, 1999) verdedigen zich tegen deze kritieken door te stellen dat de bewegingen voor personen met een beperking deze kwesties niet hebben genegeerd uit een weloverwogen poging om de ervaringen van bepaalde groepen te negeren. Liever hebben zij het over een pragmatische beslissing om zich te concentreren op de handicaperende werking die de samenleving heeft tegenover mensen met een beperking. Barnes (1996, in Vernon, 1999) en Begum, Hill en Stevens (1994 in Ali e.a. 2001) beantwoorden deze kritieken door te benadrukken dat niet ontkend mag worden dat het racisme dat in de bredere samenleving bestaat, een invloed kan hebben op de nadelige positie waarin personen uit etnische minderheidsgroepen zich bevinden in de bewegingen voor personen met een beperking.

³Intersectionaliteit: (Synoniem: kruispuntdenken) Het feit dat de maatschappelijke positie van mensen en vormen van discriminatie worden bepaald door een combinatie van maatschappelijke verschillen, zoals gender, etniciteit, nationaliteit, klasse, leeftijd en seksuele voorkeur, die elkaar beïnvloeden. (Bron: <http://www.encyclo.nl/begrip/intersectionaliteit>, website bezocht op 3 juli 2009)

1.3 Het postmodernisme als denkkader

In de tweede helft van de 20^e eeuw ontstond een postmodern gedachtegoed dat zich sterk tegen het modernistische denken afzette. Het ontzaglijke optimisme van de Verlichting maakte plaats voor gevoelens van twijfel en onzekerheid. Nieuwe taal, nieuwe theorieën en nieuwe vormen van praktijk waren hiervoor nodig (Corker en Shakespeare, 2002). De grote verhalen hadden volgens Lyotard (1988) hun geloofwaardigheid verloren. De metaverhalen, of alles bevattende en totaliserende verhalen, stonden niet langer centraal. Het modernisme, dat zich in de cultuur van de verlichting bevindt, en “gebaseerd is op aannames over de eenheid van de mensheid, het individu als creatieve kracht van de samenleving en geschiedenis, de superioriteit van het Westen, de idee van de wetenschap als dé waarheid en de overtuiging in de sociale vooruitgang” (Corker en Shakespeare, 2002, p.2) werd uitgedaagd. Begrippen als ‘objectieve en universele geldigheid’ werden betwijfeld en de gevestigde ideeën over de waardevrijheid van de wetenschap werden gewantrouwd.

“De wetenschap heeft voor postmodernisten haar bevoorrechte positie als hoeder van de ‘waarheid’, ‘rationaliteit’ en ‘objectiviteit’ verloren.” (Leezenberg & De Vries, 2001, p. 200)

In het postmodernisme gaat men er vanuit dat het niet mogelijk is om toegang te krijgen tot ‘het echte’ of ‘de waarheid’ (Fawcett, 1998).

“The dream of discovering truth or reality apart from a people’s and a culture’s interpretations may be just that- a dream.” (Saleebey, 1994, p. 352)

Postmoderne theoretici en filosofen, zoals Jacques Derrida, Jean-Francois Lyotard en Richard Rorty gaan er van uit dat kennis nooit universeel is (Lewis, 2000). Volgens Lyotard (1988) stelt zich in de hedendaagse samenleving en cultuur, in de postindustriële samenleving, in de postmoderne cultuur het probleem van de legitimatie van het weten derhalve niet meer in termen van grote verhalen.

“In relation to generally accepted tenets of postmodernism these include deconstructive critiques where there is an acknowledgement that is not possible to access ‘the real’ or ‘the truth’, a rejection of privileged grand progressive narratives, an emphasis on the contextual, an acceptance of uncertainty, contingency, variety, pluralism and pragmatism, a recognition that knowledge and power are inextricable interlinked and interwoven in discursive contexts, and an exploration of contradiction and paradox.” (Fawcett, 1998, p. 266)

De postmoderniteit impliceert bijgevolg een verandering van meta-narratieven naar lokale narratieven en van algemene theorieën tot pragmatische strategieën. Corker & Shakespeare (2002) stellen dat het rationeel kennend subject niet meer is, dat de universele geest is

verdwenen. Wel zien we meerdere geesten, subjecten en kennis die de verschillende sociale plaatsen en geschiedenis weerspiegelen (p. 5). Of met de woorden van Lyotard:

“De toenemende vlucht tot de grote vertellingen is uitgesloten; men kan zich dus noch op de dialectiek van de Geest, noch op de emancipatie van de mensheid beroepen als geldigheidsverklaring van het postmoderne wetenschappelijke discours. Maar, ‘de kleine metavertelling’ blijft de vorm bij uitstek van de verbeeldingsvolle uitvinding, en zulks vooral in de wetenschap.” (Lyotard, 1988, p. 159)

In tegenstelling tot de modernistische aanpak, waarbij complexe fenomenen geanalyseerd worden aan de hand van eenvoudige of essentiële principes, ligt in het postmoderne denken de nadruk op de complexiteit (Corker & Shakespeare, 2002). Lyotard (1984, in Fawcett, 1998) en Derrida (1978, in Fawcett, 1998) leggen hierbij de nadruk op het relatieve. Hiermee komt er een belangrijke nadruk op de het lokale, het pluralistische en de complexiteit die verbonden is aan sociale identiteiten. Corker en Shakespeare (2002) benadrukken dat het niet het postmodernisme is dat deze complexiteit creëert maar dat het leven nu eenmaal veel complexer is dan het modernisme ons laat geloven.

“One shouldn’t complicate things for the pleasure of complicating, but one should also never simplify or pretend to be sure of such simplicity where there is none. If things were simple, word would have gotten around” (Derrida, 1988, in Corker & Shakespeare, 2002, p. 15)

Ook het subject wordt vanuit het postmodernisme vanuit een andere visie ervaren. Subjecten worden, zoals in het modernisme, niet gezien als autonome scheppers van zichzelf of hun sociale werelden. Ze zijn ingebed in een complex netwerk van sociale relaties die bepalen welke subjecten kunnen verschijnen, waar ze kunnen te voorschijn komen en welke capaciteiten ze bezitten. Subjecten worden gevormd door de sociale structuren heen en zijn onlosmaakbaar met deze structuren verbonden. Aangezien subjecten niet los van deze structuren kunnen bestaan moet de modernistische focus op het individu als een autonome agent bijgevolg sterk geïmpacted worden (Corker en Shakespeare, 2002). Lyotard (1984, in Fawcett, 1998, p. 266) ziet individuen altijd als “gevestigd op ‘knooppunten’ of ‘speciale communicatiekringen’ waar iemand zowel in participeert, gepositioneerd is als een zender, geadresseerde of referent in relatie tot het voortdurende samenspel van verschillende taalspelen”.

Vanuit het postmodernisme zien we dus dat kennis nooit universeel kan zijn (Lewis, 2000) maar dat het een historisch gesitueerde constructie van de sociale wereld betreft (Roets, Van de Perre, Van Hove, Schoeters, De Schouwer, 2005). De grote verhalen bestaan niet meer en hebben plaats gemaakt voor een veelheid van historische verhalen waaruit “geen consistent samenhangend geheel te construeren valt” (Leezenberg & De Vries, 2001, p. 199). Er is zelfs niet één bepaald

punt of perspectief van waaruit er een samenhangend oordeel over gegeven kan worden. Bijgevolg kunnen we dus geen rechtvaardiging toekennen aan één bepaalde analyse. Dit betekent niet dat ‘alles zomaar kan’, een kritiek die wel eens door pro-moderne schrijvers zoals Habermas (1995, in Lewis, 2000) gemaakt wordt. Dat we niet één bepaald punt of perspectief hebben waaruit we kunnen vertrekken of een oordeel geven, betekent volgens Lewis (2000) enkel dat we ‘geen directe toegang hebben’ tot kennis. Taal is hierbij dus niet onproblematisch. Kennis is immers niet enkel steeds gedeeltelijk en beperkt, maar wordt ook sterk geconstrueerd door de linguïstische categorieën en relaties van waaruit de wereld wordt gepercipieerd (Lewis, 2000). In de woorden van Lewis:

“Through language never mirrors the world, it does partially invoke the world, and there is no possibility of stepping outside language.” (Lewis, 2000, p. 78)

Derrida (in Corker, 1999) stelt hierover dat woorden verschillende dingen kunnen betekenen in diverse omstandigheden, afhankelijk van wie ze gebruikt, wanneer en in welke gelegenheid en context. Zelfs in een eenvoudige zin, kan de betekenis van één woord slechts retrospectief bepaald worden, aangezien de voorheen gebruikte woorden de context vormen voor het woord. De relaties tussen de woorden onderling geven elkaar dus betekenis.

Er vanuit gaande dat kennis een historisch gesitueerde constructie van de sociale wereld betreft (Roets e.a., 2005), stellen we een complexe wisselwerking tussen wetenschappelijke kennis, politiek, en economische en sociale processen vast. Deze verschillende domeinen beïnvloeden elkaar immers voortdurend waardoor we ze niet als gescheiden kunnen benaderen (Leezenberg & De Vries, 2001). Onschuldige kennis, kennis die gepositioneerd wordt buiten machtsrelaties, bestaat volgens Fawcett (1998) in het postmodernisme niet langer. Kennis is altijd gebonden aan menselijke interesses en machtsrelaties. Macht en kennis zijn bijgevolg steeds sociaal en institutioneel geïntegreerd (Skrtic, 1995, in Roets e.a., 2005). Postmodernisten pleiten bijgevolg voor het verlaten van de nadruk op de ‘waarheidsstatus’ van kennis en benadrukken het gebruik en misbruik van kennis (Lewis, 2000).

Gezien de verwerping van de allesomvattende en totaliserende verhalen, het verlies van waarheid, rationaliteit en objectiviteit en gezien de nadruk op het contextuele, de lokale narratieven, de historische bepaaldheid van verhalen, de verwevenheid van kennis en macht en de problematisering van het subject als een autonome agent, biedt het postmodernisme ruimte aan een veelheid van individuen en groepen om hun verhaal te vertellen (Woods, 1999, Danforth, 1997, in Roets en Van Hove, 2003). Er is ruimte om de dialoog aan te gaan met mensen van diverse achtergronden, met verschillende talenten en te luisteren naar hun persoonlijke narratieven (Allan, 1996; Danforth, 2001, in Roets & Goedgeluck, 2007). Postmoderne denkers omarmen hierbij, in tegenstelling tot ‘objectieve’ modernistische denkers, de interpretaties die dit met zich meebrengt, het in vraag stellen, de meerdere waarheden, het gedeeltelijk begrijpen en

een proces van (samen) ontdekken (Biklen, 1997, in Roets e.a., 2005). Deze verhalen bieden dus zeker geen algemene waarheden, en kunnen ook moeilijk veralgemeend worden. Eerder moeten ze gezien worden als stukken van een gebroken spiegel waarin we door het verzamelen van de verschillende stukken steeds meer inzicht krijgen in het grotere geheel, vertrekkende vanuit de vooronderstelling dat we de spiegel in zijn geheel nooit zullen kunnen herconstrueren. Wanneer we de ‘of-of gedachte’ uit het modernisme (Corker & Shakespeare, 2002) door een ‘en-gedachte’ vervangen (Lewis, 2000), kunnen we wel steeds meer stukken van de spiegel verenigen.

1.4 Handicap als een sociaal geconstrueerd gegeven.

In de literatuur verdedigt een groeiend aantal auteurs een visie die ziekte, gezondheid en handicap als sociaal geconstrueerd en cultureel gebonden beschouwt (o.a. Ahmad, 2000; Atkin, 1991; Groce, 1993, 1999; Ingstad & Reynolds White, 1995; Pierce, 2003; Rao, 2006; Welterlin & LaRue, 2007).

Groce (1999), Ingstad en Reynolds White (1995) stellen dat handicap een universeel fenomeen is dat altijd onderdeel is geweest van het menselijk leven. Hoe het fenomeen handicap geïnterpreteerd wordt, is daarentegen niet universeel. Het is afhankelijk van het sociale en culturele milieu waar men deel van uitmaakt. Elke samenleving heeft bijgevolg een complex systeem van overtuigingen, houdingen en praktijken met betrekking tot het fenomeen handicap. Egerton (1970, in Ingstad & Reynolds Whyte, 1995) bijvoorbeeld toonde doorheen zijn studie over verstandelijke beperking in niet-westerse samenlevingen aan dat de houdingen naar personen met een beperking toe in deze samenlevingen sterk variëren van negatieve discriminatie tot aanvaarding en zelfs tot de positieve toeschrijving van bovennatuurlijke krachten aan de beperking. Elke samenleving heeft immers verklaringen waarom sommige individuen wel en anderen niet een beperking hebben, hoe deze personen behandeld moeten worden, welke rollen gepast zijn voor deze mensen en welke rechten en verantwoordelijkheden hen worden toegekend of ontkent (Groce & Zola, 1993; Helander, 1993, in Groce, 1999).

Crossculturele verschillen in de interpretatie van handicap tonen dat de levens van mensen met een beperking niet zo sterk beperkt worden door het specifieke type van handicap dat ze hebben als door de sociale interpretatie die aan dit type handicap vast hangt (Groce, 1999). Mensen worden immers het label van één of ander type handicap toegekend nadat hun gedrag werd geëvalueerd aan de hand van een aantal specifieke normen (Roskam, 1998). Wat hierbij als ‘abnormaal’ wordt beschouwd is niet universeel maar kan verschillen van samenleving tot samenleving en komt zeker niet rechtsreeks overeen met de (Westerse geïnspireerde) biomedische definities van stoornissen (Ingstad & Reynolds Whyte, 1995; Welterlin & LaRue, 2007). Bovendien zijn ook deze biomedische diagnoses cultureel gebonden en kunnen deze dus niet als zijnde ‘objectief’ beschouwd worden vanuit een universeel gezichtspunt (Sachs, 1995). De

maatstaven die een samenleving hanteert om te bepalen of iemand al dan niet een handicap heeft, zijn immers afhankelijk van welke kwaliteiten in een bepaalde samenleving belangrijk bevonden worden (Groce, 1999) en welke verwachtingen met betrekking tot gedrag, vaardigheden en rollen er in een bepaalde omgeving leven (Rao, 2006).

“For example, in societies in which physical strength and stamina are valued, individuals with physical impairments are at a disadvantage. In place where intellectual endeavours such as literacy and the ability to use technology are important, the fact one is a wheelchair user may be less limiting.” (Groce, 1999, p. 756.)

Dit laat ons toe te zien dat ziekte, gezondheid en handicap geen objectieve realiteiten zijn, maar constructen die intiem verbonden aan de manier waarop mensen hun sociale realiteiten construeren. Als sociale constructen hangen deze ideeën bijgevolg sterk af van de levenservaring die mensen opbouwen in een bepaalde sociale context en helpen ze ons om betekenis te geven aan de wereld en onze interpretatie ervan (Atkin, 1991). Het is belangrijk om hierbij alert te zijn dat we niet gaan generaliseren. Mensen kunnen beïnvloed worden door de culturele en sociale overtuigingen en houdingen tegenover handicap die op een bepaalde plaats leven, maar we mogen mensen zeker niet reduceren tot louter ‘lid van een bepaalde cultuur of samenleving’. Er bestaat niet één juiste manier om binnen een samenleving naar handicap te kijken: in elke samenleving bestaat er immers een veelheid aan houdingen en visies tegenover handicap. Bovendien is er ook een grote diversiteit aan variabelen, die onderling erg verstrengeld kunnen zijn, die de houdingen en visies van mensen tegenover personen met een beperking kunnen bepalen (Groce, 1999a):

“The concept of disability differs across and within many demographic variables, including, but not limited to, culture, socio-economic status, educational level and religious belief.” (Zhang & Bennett, 2003, in Welterlin & LaRue, 2006, p. 750)

Socio-culturele overtuigingen kunnen daarenboven ook niet als statisch worden aanzien. Ze zijn veranderlijk doorheen de tijd. Nieuwe ontwikkelingen binnen sociale groepen of samenlevingen en/of uitwisselingen tussen sociale groepen, samenlevingen en culturen zorgen ervoor dat nieuwe ideeën en visies ontstaan en zich soms op een complexe manier vermengen met oudere ideeën. Personen van allochtone afkomst met een beperking in Vlaanderen kunnen een duidelijk voorbeeld zijn. In het land van herkomst hadden deze personen een interpretatie van handicap die mogelijks niet helemaal overeenstemt met de interpretaties waar ze kennis mee maakten in de Vlaamse samenleving, wat complexe interacties van ideeën als gevolg met zich kan meebrengen.

Bovendien worden nieuwe ideeën ook niet steeds (gelijktijdig) door iedereen in een samenleving opgenomen, wat mede een verklaring kan vormen voor het bestaan van verschillende visies. Sommige individuen zullen immers nieuwe ideeën aannemen, anderen zullen eerder een status-

quo trachten te behouden, nog anderen zullen een positie tussen beide aannemen. Ook machtsrelaties kunnen hier ook een belangrijke rol in spelen. Fawcett (2000), Rowitz en Gunn (1984, in Avoke, 2002) stellen hierover dat sociale categorieën immers vaak het model van dominante groepen reflecteren. Dit is zeker het geval wanneer schaarse bronnen moeten aangewend worden of wanneer macht moet overgeheveld worden van de gevestigde professionelen en beleidsmakers naar personen met een beperking of mensen wiens visie anders niet in rekening wordt gebracht (Groce, 1999a). Het is bijgevolg dus ook steeds de vraag welke visies dominant zijn en wiens belangen hiermee gediend worden.

Dit hele betoog maakt dus duidelijk dat we de culturele aannames over handicap en de manier waarop handicap als gevolg wordt ontvangen en geïnterpreteerd, moeten benaderen vanuit hun context van dagelijkse sociale interactie (Ingstad & Reynolds Whyte, 1995). Dit impliceert de keuze voor een zwak cultureel relativistische uitgangspunt boven een universele benadering wanneer men het fenomeen handicap benadert (Priestley, 1998).⁴

1.5 Impairment en disability als relationeel gegeven

“... disability is the quintessential post-modern concept, because it is so complex, so variable, so contingent, so situated. It sits at the intersection of biology and society and of agency and structure. Disability cannot be reduced to a singular identity: it is a multiplicity, a plurality”(Shakespeare & Watson, 2001, in Gabel & Peters, 2004, p. 588)

Geïnspireerd vanuit een postmodernistisch/poststructuralistisch kaderwerk volg ik de auteurs die handicap als een sociaal geconstrueerd en cultureel gebonden fenomeen beschouwen (zie 1.4). Bijgevolg vind ik dan ook meer aansluiting bij de Amerikaanse, Noorse en Australische disability auteurs die *impairment* en *disability* als een interactioneel gegeven beschouwen (o.a. Corker & French, 1999) dan bij de Britse disability auteurs die een scherp onderscheid maken tussen *impairment* en *disability* (zie 1.2.2).

Ik volg Corker en Shakespeare (2002) die stellen dat het Britse cartesiaanse denken over *impairment* en *disability* er niet in slaagt te verklaren hoe we over handicap denken, het ontvangen en het produceren. Het Britse sociale model zoekt er volgens deze auteurs immers naar om *disability* universeel te verklaren en eindigt hierdoor met de creatie van een totaliserend meta-historisch narratief dat belangrijke dimensies van het leven van personen met een beperking en hun kennis uitsluit. De tweedeling tussen *impairment* en *disability* van het Britse

⁴ Er wordt gekozen voor een ‘zwak’ cultuur relativisme omdat de manier waarop handicap in dit betoog cultureel begrepen wordt, zich slechts beperkt tot het niveau van specifieke functies en taken (welke capaciteiten worden geapprecieerd of nodig geacht in een bepaalde context) en de manier waarop culturen hun hele levenswereld structureren, hierbij deels wordt verwaarloosd. (Ingstad & Reynolds Whyte, 1995).

sociale model is een idee dat fundamenteel moet gesitueerd worden in het gedachtegoed van de Verlichting en de moderniteit.

Impairment, een term die moet verwijzen naar de biologische kenmerken van iemand, wordt begrepen als een essentialistisch en onvermijdbaar biologisch fenomeen (Goodley & Rapley, 2002). Hierdoor krijgt het een pre-sociologische en negatieve, tragedische status toegekend die refereert naar een individueel probleem (Roets, 2008). Wanneer ik Groce (1999), Roskam (1998) en Sachs (1995) aanschouw die stellen dat stoornissen niet universeel kunnen beschouwd worden maar sterk verbonden zijn aan de sociale interpretatie die eraan vast hangt, gaat deze visie niet op. Ook vanuit een Foucauldiaans perspectief, dat stelt dat macht overal aanwezig is in sociale relaties (Allen, 2009; Kraan, 2006), is de prediscursieve status van impairment een illusie.

“There is no reference to a pure body, which is not at the same time a further formation of that body.” (Butler, 1993, in Tremain, 2002, p. 34)

Gouvernementele praktijken bepalen volgens Foucault immers welke individuen in een samenleving een impairment worden toegekend. Door dit te ontkennen, verduistert het Britse sociale model de productieve krachten van biomacht (Tremain, 2005). *Biomacht* wordt volgens Foucault omschreven als een nieuwe technologie van macht die ontstond in de tweede helft van de 18^e eeuw en onder andere als doel had om de vitale krachten die aan het politieke controle ontsnappen ten volle te controleren en te disciplineren: de biologische karakteristieken van de mens werden dus het object van regulatieve strategieën (Verstraete, 2005). Deze strategieën werken aan de hand van normen. Wanneer gedrag, houdingen of symptomen afwijken van deze normen, komen mensen in de ‘risicogroep’ terecht en wordt getracht deze afwijkingen te compenseren (Stevenson & Cutcliffe, 2006). Deze mechanismen classificeerden, beheerden en controleerden de sociale anomalieën doorheen dewelke sommige individuen werden verschillend gezien van anderen en geobjectiveerd als bijvoorbeeld zijnde ‘gehandicapt’. Om te begrijpen hoe deze biomacht mensen objectiveert moet ook verwezen worden naar wat Foucault bedoelt met de duale betekenis van de term *‘subject’*. Foucault ziet ‘een subject zijn’ enerzijds als ‘het onderworpen zijn’ van iemand aan de hand van controle en afhankelijk (machtsrelaties), maar anderzijds krijgt iemand ook de kans om een subject te zijn in en doorheen dit proces en de macht bijgevolg ook mee uitdragen (Allen, 2009; Roberts, 2005; Verstraete, 2005). Het concept biomacht en de duale aard van het subject toont dus aan dat personen met een handicap subjecten zijn die doorheen een veelheid van organismen, krachten, wensen en gedachten worden geconstitueerd en zichzelf vorm geven (Foucault, 1980, in Tremain, 2005). Biomacht bestaat om een aantal gouvernementele praktijken te legitimeren (Tremain, 2005) wat met zich meebrengt dat impairment geen natuurlijke status kan toegekend worden.

Disability, wat verwijst naar het tekortkomen van de samenleving aan de noden van personen met een beperking (Barnes, 1998, in Goodley & Rapley, 2002), wordt in het Britse sociale model

daarentegen wel als een sociale constructie ervaren (Corker, 1999). Dit model ziet *disability* echter als een gevolg van enkel materiële condities (Oliver, 1990 in Corker, 1999) en reduceert bijgevolg de reële ervaringen van personen hiermee tot een abstracte gemeenschappelijke noemer (Corker, 1999), waardoor het faalt om de verschillende ervaringen van personen met een beperking in rekening te brengen (French, 1993, in Priestley, 1998) (zie ook 1.2.3). Dit concept van *disability*, dat benaderd wordt vanuit een neo-marxistische visie, waarbij een gecentraliseerde externe autoriteit zoals bijvoorbeeld een bepaalde sociale groep, klasse of institutie of de staat over anderen regeert en dus mensen discrimineert (Tremain, 2005) staat sterk in contrast met de denkwijze van Foucault die macht als zijnde gouvernementeel beschouwd.

“Governmentality is a subtle comprehensive management of life drawing both from a top-down exercise of power over conduct ... with a subjectivity constituted in a sense of personal responsibility, rights, freedoms and dependencies” (Fox, 1993, in Stevenson & Cutcliffe, 2006, p. 719)

Bovendien bouwt deze tweedeling, waartussen geen causale relatie wordt ervaren (Corker, 1999), voort op een dichotome vorm van denken die typisch is aan het modernisme en waarbij een privilege wordt toegekend aan de sociale en publieke wereld ten koste van de waarde van persoonlijke en private ervaringen (Corker & French, 1999). Deze laatste ervaringen worden dan niet gezien als een aspect uit de levens van personen met een beperking die kunnen of zouden moeten veranderd worden (Goodley & Rapley, 2002). De Franse poststructuralistische filosoof Jaques Derrida, die zich engageerde in een onvergefelijke vervolging van binaire opposities, leert ons hierover dat de twee zijden van binaire ‘of/of’ posities, waarbij de ene zijde van de dichotomie altijd meer waarde wordt toegekend dan de andere, eigenlijk niet zonder elkaar kunnen bestaan (Corker, 1999; Corker & Shakespeare, 2002). Het ontkoppelen van *impairment* en *disability* is bijgevolg volgens mij niet mogelijk en zelfs misleidend. Het fenomeen handicap moet in postmoderne tijden een fundamenteel sociaal, cultureel, historisch en politiek karakter worden toegekend (Roets, 2008; Devlieger, Rusch & Pfeiffer, 2003).

1.6 Een postmodernistisch/poststructuralistisch perspectief: deconstructie en reconstructie

Het postmodernistische gedachtegoed bezit zowel een deconstruerend als een reconstruerend potentiaal (Skrtic, 1995, Waugh, 1998 in Roets & Goedgeluck, 2007). Lyotard (1979 in Roets, 2008) wees ons immers niet enkel op kennis als een historisch gesitueerde constructie van de sociale wereld, maar benadrukte ook de mogelijkheid om te ontsnappen uit het modernisme (deconstructie) en om te wereld te herbedenken (reconstructie). Ik zie in de relationele visie van handicap de kans om de ervaringen van verschil te verkennen en de mogelijkheid om zich te engageren in een kritische, reflectieve herdefiniëring van handicap in overeenstemming met de veranderende kennis, context en cultuur in postmoderne tijden (Corker & French, 1999). Devlieger, Rusch en Pfeiffer (2003) stellen dat de uitdaging in postmoderne tijden eruit bestaat om handicap als gelijk *én* verschillend te zien.

“In relying upon a human rights perspective, similarity is obvious and in its presentation of the perspective of people with disabilities as disabled, through the development of identity, difference is the principle.” (Devlieger, Rusch & Pfeiffer, 2003, p. 10)

Door gelijkheid en verschil als delen van eenzelfde beeld te beschouwen willen deze auteurs omgaan met de complexiteit die aan het fenomeen handicap verbonden is.

De laatste jaren is er een deconstruerende benadering van handicap gekomen (Danforth 1995, Danforth & Rhodes, 1997, Danforth, 2000, in Rao, 2006) die de fragiele eigenschappen van de dominante constructies van handicap heeft benadrukt en de schijnbaar onwankelbare steigers waarop onze noties van handicap zijn gebaseerd heeft uitgedaagd (Rao, 2006). Derrida (in Corker, 1999) stelt dat als we deze dominante constructies willen uitdagen het nodig is om zowel te onderzoeken wat een fenomeen wordt ‘aangenomen te zijn’ en wat hiermee wordt uitgesloten. Wat uitgesloten wordt, wordt immers onderdrukt en vergeten maar is toch steeds verbonden met dit discours. Derrida gebruikte het concept ‘*différance*’ om deze onverklaarde afwezigheden waarop een discours is gebouwd, te onderzoeken en zich zo te engageren in een de- en reconstruerende beweging die kennis en betekenis ziet als een dynamisch gegeven.

Corker en Shakespeare (2002) argumenteren met betrekking tot deze deconstruerende beweging ook dat de bestaande modernistische modellen niet (langer) adequaat zij om de ervaringen van personen met een beperking te beschrijven aangezien deze belangrijke dimensies van die mensen hun het leven en kennis uitsluiten. De ervaringen van mensen met een beperking zijn namelijk te complex om in één gecentraliseerd model of set van ideeën te passen. Devlieger (2004, 2005) stelt hierover dat modellen immers steeds vereenvoudigde voorstellingen van de werkelijkheid zijn; zuivere modellen worden bijgevolg nauwelijks gevonden (Miles, 2000; Llewellyn & Hogan, 2000). Hij pleit ervoor om in een postmoderne samenleving de sterktes uit de verschillende modellen van

handicap (moreel⁵, medisch⁶ en sociaal model⁷) te erkennen. De integratie van de verschillende modellen van handicap zou volgens hem verruimende inzichten bieden. Bovendien bevestigt het samengaan van de verschillende gedachtestromen de complexiteit van handicap als existentieel, technisch en sociaal fenomeen (Devlieger, Rusch & Pfeiffer, 2003; Devlieger, 2004, 2005).

Hoewel Devlieger (2004, 2005) de drie modellen van handicap poogt te integreren in een cultureel model van handicap, is het vanuit een postmoderne invalshoek niet de bedoeling om een nieuw model van handicap te maken; men heeft daarentegen de intentie om zich in het terrein van disability studies te engageren in een voortdurende de- en reconstruerende beweging (Roets, 2008).

“Theory has to be conceived as a means to an end, rather than an end in itself.” (Corker & Shakespeare, 2002, p. 15)

Het is de bedoeling om alles open te zetten voor discussie: over alle begrippen voortdurend te reflecteren, hen te ontleden en toevoegingen en weglatingen te doen. Devlieger (2004), die deze voortdurende de- en reconstruerende beweging ziet als een onderdeel van culturele modellen van handicap, heeft het over *‘handicapkritiek’*. Dit begrip verwijst naar de praktijk van de ontwikkeling van het onderwerp handicap in een maatschappelijke context. Devlieger ziet in het onderzoek naar de wisselwerking tussen maatschappij en handicap, waarbij ook handicap als identiteit en als sociale beweging niet achterwege worden gelaten, namelijk de mogelijkheid tot transformatie en mogelijkheden.

⁵ Sterk vereenvoudigd gesteld wordt handicap in een moreel model gezien als een boodschap van een andere wereldse realiteit (Devlieger, Rusch & Pfeiffer, 2003). De oorzaak van handicap wordt bijgevolg vaak toegeschreven aan god (Devlieger, 1995). Het moreel model biedt ons vooral een antwoord op de existentiële ‘waarom-vraag’.

⁶ Sterk vereenvoudigd gesteld definieert het medisch model handicap als een permanent biologische letsel (French Gilson & Depoy, 2000). De nadruk ligt op het begrijpen van de mechanische aspecten van het fenomeen handicap en de idee dat een medische oplossing voor handicap kan gevonden worden (Devlieger, 2005). De problemen verbonden met het fenomeen handicap worden bijgevolg binnen het individu gesitueerd.

⁷ Sterk vereenvoudigd gesteld wordt in het sociaal model de nadruk gelegd op handicap als het resultaat van sociale relaties tussen mensen en hun materiële condities en omgevingen (Devlieger, 2005). De vele barrières uit de omgeving (o.a. fysieke toegang, negatieve houdingen) maken het vaak moeilijk voor mensen met een beperking om te functioneren. Dit model vraagt bijgevolg om politieke en ecologische actie die deze barrières opheffen.

1.7 'Voice geven'

Het postmoderne gedachtegoed omarmt een verzameling van alternatieve perspectieven (Erevelles 1996, in Corker, 1999; Giroux, 1991) waarbij de nadruk wordt gelegd op complexiteit die inherent is aan het leven van mensen in de plaats van universele waarheden te claimen. In het bijzonder wordt er belang gehecht aan de verhalen of perspectieven van mensen wiens stem verwaarloosd of overstemd werd door de grote verhalen (Atkinson & Walsmley, 1999; Giroux, 1991).

“Postmodernism is an arena of dialogue and possibility, allowing individuals and groups to claim their voices, call out their own identities and forge paths of action.” (Danforth, 1997, in Roets & Van Hove, 2003, p. 604)

De *'excluded voices thesis'* vereist dat we toegang geven tot de perspectieven en ervaringen van onderdrukte groepen die de macht niet bezitten om hun stem te laten horen doorheen traditionele manieren van academisch onderzoek (Booth & Booth, 1996).

“To tell one's stories empowers devalued individuals and groups within our society by giving them a voice and by challenging the monologue - pursuing social justice one story at a time.” (Ferguson & Ferguson, 1995, p. 119)

Uit de *'excluded voices thesis'* volgt dat, wanneer we willen begrijpen hoe handicap ervaren wordt doorheen de verschillende groepen in de samenleving, het essentieel is om de perspectieven van onderdrukte groepen niet uit te sluiten (Giroux, 1991). We moeten ons bijgevolg dus zeker ook focussen op de verschillende betekenissen, ervaringen en visies die leven onder diverse minderheidsgroepen in Vlaanderen (Albrecht, Devlieger & Van Hove, 2008). Het aangaan van de dialoog met personen van allochtone afkomst kan immers een meerwaarde vormen aangezien deze mensen ons alternatieve visies kunnen aanbieden en ons vragen om verder te denken dan de vanzelfsprekende aannames, strategieën en gewoontes. Dit kan namelijk verfrissend zijn en een verbreding van onze horizon kan betekenen (Miles, 2000) in het proces van de- en reconstructie van het fenomeen handicap.

Bovendien blijft het in disability studies steeds de doelstelling om bij te dragen tot de emancipatie van personen met een beperking en een bijdrage te leveren in de ontwikkeling van inclusieve samenlevingen (Corker & Shakespeare, 2002). Wanneer we democratische vormen van kennis willen ontwikkelen (Danforth, 1997, 2004, in Roets & Goedgeluck, 2007), is het bijgevolg onze opdracht om een pro-actief engagement aan te gaan om de stemmen van mensen die nauwelijks worden gehoord, te beluisteren (Goodley & Van Hove, 2005) en de dialoog aan te gaan met mensen die het (omwille van taalproblemen) moeilijk kunnen hebben om hun perspectief te verwoorden (Denzin 1989, in Booth & Booth, 1996).

Foucault leert ons hierover dat hoewel de lokale kennis van deze mensen doorheen de dominante cultuur vaak gediskwalificeerd is, dit niet betekent dat deze groepen van mensen geen macht bezitten (Pease, 2002). Macht is volgens Foucault immers diffuus en loopt doorheen sociale relaties (Allen, 2009; Kraan, 2006; Roberts, 2005; Verstraete, 2005), wat impliceert dat we deze macht niet kunnen uitdagen aan de hand van massabetogingen maar wel sociale verandering kunnen nastreven door het ondermijnen van deze machtsrelaties (Allan, 1996) aan de hand van lokale en kleine effecten van verandering. Deze weerstand is volgens Foucault inherent verbonden aan een relationele benadering van macht (Pease, 2002; Roberts, 2005; Tremain, 2002). Hij legt hierbij de link tussen het produceren van alternatieve kennis en empowerment (Hartman, 1992, in Pease, 2002).

Foucault benadrukt echter ook dat het aanreiken van alternatieve narratieven niet steeds resulteert in empowerment en niet noodzakelijk een verandering brengt in de bestaande machtsrelaties maar beklemtoont wel dat we aan de hand van alternatieve narratieven de aanwezige weerstand tegen dominante discoursen en praktijken kunnen tonen (Pease, 2002). Bijgevolg is het onze opdracht om ons te engageren in de ondersteuning van gemarginaliseerde groepen die weerstand bieden tegen dominante discoursen. Ondanks het feit dat Paulo Freire (1972, in Roets, 2008), als een modernistische auteur kan beschouwd worden, inspireert hij ons hierin met zijn kritische emancipatorische pedagogie die steunt op het aangaan van dialoog tussen *ons* en *hen* om op die manier wederzijdse erkenning, samen begrijpen en groei te bevorderen doorheen een wederzijdse uitwisseling van standpunten.

“We need to engage in an act of identification that dissolves the distance between them and us and creates a discourse of you, me and we floating.” (Roets & Van Hove, 2003, in Van Hove, Roets & Goodley, 2005, p. 190)

Charlton (1998, in Roets & Van Hove, 2003) ten slotte wijst er ons op dat de ervaringen van mensen met een beperking kritisch zijn bij het ontwikkelen van een brede stelling van onderdrukking en weerstand. Het ontwikkelen van veerkracht, een term die verwijst naar een set van eigenschappen die ons kracht geven om de het hoofd te bieden aan de obstakels van het leven (Sagor, in Roets & Van Hove, 2003), is immers sterk verbonden met de capaciteit van de menselijke aard om weerstand te bieden tegen onderdrukking (Roets & Van Hove, 2003).

2 Probleemstelling en onderzoeksvragen

2.1 Wat vooraf ging... en wat komt.

In wat vooraf ging, hield ik een pleidooi om gebruik te maken van de perspectieven van personen die ‘anders’ zijn ons kunnen aanreiken in de constante de- en reconstruerende benadering van handicap die ons vanuit een postmodernistische invalshoek wordt aanbevolen.

In deze masterproef wil ik bijgevolg graag het woord geven aan personen van Turkse origine met een beperking die woonachtig zijn in Vlaanderen. Ik wil met hen de dialoog aangaan en hen de kans bieden om hun verhaal te brengen.

Kiezen voor één bepaalde allochtone gemeenschap bleek noodzakelijk om stereotyperingen en veralgemeningen te vermijden. Er leven in België mensen afkomstig uit vrijwel alle delen van de wereld. Vaak worden zij geclassificeerd onder de noemer ‘allochtonen’, ‘migranten’ of ‘vreemdelingen’. Dergelijke termen doen echter onrecht aan de grote (culturele) diversiteit die tussen en binnen deze groepen aanwezig is. Concepten als bijvoorbeeld ‘migrant’ zijn vaag, worden hopeloos onder gedefinieerd en houden bijgevolg nauwelijks een adequate representatie van de sociale werkelijkheid in (Blommaert & Verschueren, 1998). De keuze werd gemaakt om de focus te leggen op de Turkse gemeenschap aangezien deze een belangrijk deel uit maakt van de bevolking in Vlaanderen, met grote gemeenschappen in Gent en rond Beringen (Limburg).

2.2 Probleemstelling en afgeleide onderzoeksvragen

Uit de voorgaande theoretische perspectieven en uitgangspunten vloeide de volgende probleemstelling voort.

Probleemstelling: *Hoe verwoorden personen met een beperking van Turkse origine in Vlaanderen de beleving van hun beperking?*

Deze probleemstelling werd bewust zeer breed gedefinieerd om ruimte te bieden aan een open houding ten opzichte van wat zich zal aanbieden (Maso & Smaling, 1998). Ik wilde dit onderwerp ook niet benaderen doorheen ‘de koker’ van specifieke onderzoekskaders en modellen, maar koos voor een aantal algemene theoretische vooronderstellingen die voortvloeiden uit een disability studies perspectief.

Concreet kwam ik tot de volgende onderzoeksvragen:

Hoe verwoorden personen van Turkse origine hun visie over het fenomeen handicap?

Wat wordt gezien als ‘een handicap’? Zijn er taboes? Welke verklaringen worden er gegeven aan de oorzaak van de beperking? Welke houdingen worden er vanuit de Turkse gemeenschap

tegenover handicap ervaren door personen met een beperking? Welke woorden worden gebruikt om iemand met een beperking te omschrijven? Is er een invloed vanuit religie in de visie op het fenomeen handicap?

Hoe verwoorden personen van Turkse origine de beleving van de organisatie van formele en informele zorgnetwerken?

Van welke zorgnetwerken wordt voornamelijk gebruik gemaakt? Welke rol speelt de visie op handicap bij de organisatie van de zorg? Op welke manier heeft het ‘allochtoon-zijn’ van deze personen een invloed op de organisatie van de zorgnetwerken? Wordt er gebruik gemaakt van traditionele of alternatieve geneeswijzen? Wordt zorg ook internationaal georganiseerd?

2.3 Afbakening van het onderzoek

Het dubbel selectie criterium voor deelname aan dit onderzoek betreft mensen met een beperking van Turkse origine. De deelnemers bepaalde aan de hand van zelfdefiniëring of ze aan deze criteria voldeden. Voornamelijk met betrekking tot het selectie criterium handicap wilde ik namelijk de respondenten namelijk de ruimte laten om zelf aan te geven welke beperkingen zij zien als ‘een handicap’ en hiermee ruimte te laten voor eventueel specifieke interpretaties in de plaats van dit begrip zelf vooraf te definiëren.

Binnen het gekozen thema en de afbakening van de doelgroep koos ik er expliciet voor om op voorhand zo weinig mogelijk afbakeningen te maken. Ik heb geen vereisten opgelegd qua leeftijd, verblijfstatuut, kennis van het Nederlands, aard van de beperking, geslacht en woonplaats. Wegens het ontbreken van deze beperkingen is de doelgroep van deze masterproef dus zeer ruim gedefinieerd. Dit is gebeurd vanuit een weldoordachte keuze.

Ik wou met deze beperkte afbakening namelijk openheid creëren voor een veelheid aan ervaringen en situaties waarin deze personen zich bevinden. Wanneer bepaalde personen zichzelf moeilijk konden uitdrukken omwille van hun jonge leeftijd of verstandelijke beperking, werd gekozen om (een deel van) het gesprek met één van de ouders te laten doorgaan.

2.4 Wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie

2.4.1 Wetenschappelijke relevantie (doelstellingen, Maso & Smaling, 1998)

Migratiebewegingen, mobiliteit binnen de westerse wereld en vluchtelingen en asielzoekers hebben ervoor gezorgd dat personen uit vrijwel alle delen van de wereld zich de laatste decennia - al dan niet definitief - in Vlaanderen hebben gevestigd. De aanwezigheid van een waaier aan culturen in onze samenleving is bijgevolg een feit. Aangezien de ervaringen van handicap sterk beïnvloed worden door veel variabelen zoals onder andere culturele en sociaal-economische status

(Zhang & Bennett, 2003, in Welterlin & Larue, 2007) is het bijgevolg belangrijk om een beter inzicht te krijgen in de ervaringen van en visies over handicap binnen de diverse groepen in de samenleving. Binnen deze masterproef stel ik als doel hieraan een eerste explorerende bijdrage te leveren door een beter begrijpen te ontwikkelen van de ervaringen en visies over handicap binnen de Turkse gemeenschap. Het beluisteren van de visies van personen van Turkse origine moet bovendien ook als een instrument worden gezien dat de mogelijkheid biedt om onze dominante kaders van handicap te bevragen.

2.4.2 Maatschappelijke relevantie (doelstellingen, Maso & Smaling, 1998)

Personen van allochtone afkomst vormen in Vlaanderen geen onbesproken bevolkingsgroep. Ook binnen de hulpverlening is het thema ‘hulpverlening aan cliënten van allochtone afkomst’ erg actueel aangezien de hulpverlening aan deze cliënten vaak moeizaam verloopt. Binnen de hulpverlening ziet men dat verklaringen voor mogelijke misverstanden en gedrag van cliënten dat de hulpverlener ‘vreemd’ is, wel eens teruggevoerd wordt op de culturele achtergrond van de cliënten (Wolffers, 2004). Door de nadruk te leggen op ‘culturele achtergrond of identiteit’ reduceert men personen echter tot karikaturen en gaat men uit van algemene en vage premissen wat het gevaar voor hokjesdenken en clichés met zich mee brengt (Bartels, 2004). Bovendien draagt het leggen van een sterke nadruk op ‘het vreemde’ en ‘de verschillen’ bij tot processen van ‘Othering’ (Grove & Zwi, 2006; Johnson e.a., 2004; Pavlides, 2005).

Geïnspireerd door een postmodernistisch kader, dat breekt met de gedachte dat we eenvoudige verklaringen kunnen geven voor complexe fenomenen en dat de ruimte biedt voor een veelheid aan verhalen, stel ik als één van de belangrijkste doelstellingen in deze masterproef voorop om de visies van een groep mensen in beeld te brengen die door de dominante cultuur al te vaak worden gemarginaliseerd. Door de bestaande rijkdom aan verschillende en unieke verhalen te brengen, tracht ik de stereotype en algemene denkbeelden uit te dagen en alternatieve verhalen de mogelijkheid te bieden om gehoord te worden.

Tot slot wil ik aan de hand van de gesprekken met de personen van Turkse afkomst met een beperking een insiders-perspectief bieden op hoe deze personen de contacten met hulpverlening ervaren. Door weer te geven hoe de organisatie en afstemming van formele en informele zorg bij deze (beperkte groep) mensen gebeurt en door de visies op handicap en ‘kwaliteitsvolle zorg’ die hierin kunnen meespelen te omschrijven, poog ik met bestaande stereotypen en aannames komaf maken en bij te dragen tot inzichten en reflectie over hoe deze personen maximaal ondersteund zouden kunnen worden. Door het beschrijven van de barrières, moeilijkheden en behoeftes in zowel formele als informele zorg, wil ik een (beperkte) reflectie maken over welke barrières er actueel bestaan in de hulpverlening.

3 Methodologisch kader

3.1 Kwalitatief/interpretatief onderzoek

“... Qualitative research is a systematic approach to understanding qualities, or the essential nature of a phenomenon within a particular context.” (Brantlinger, Jimenez, Klingner, Pugach & Richardson, 2005, p. 195)

3.1.1 Voortkomend uit de eenheid tussen taal en de werkelijkheid

De vermeende tegenstelling tussen de zogenaamde kwalitatieve en kwantitatieve methoden in pedagogisch onderzoek komt voort uit een bepaalde positie in de wijsbegeerte, namelijk de scheiding tussen taal en werkelijkheid (Smeyers 1999). Het uitgangspunt van deze tweedeling is de positie van Kant die de scheiding tussen object en subject radicaal voltrekt (Levering & Smeyers, 1999). Kant plaatste het fenomenale (de onafhankelijk van ons bestaande werkelijkheid waarin onvrijheid heerst) tegenover het noumenale (wat gedacht kan worden en waar dus vrijheid heerst).

Kwantitatieve methoden enerzijds gaan uit van de gedachte dat de werkelijkheid op zichzelf een betekenis heeft die men via onderzoek kan ontdekken (correspondentietheorie van de waarheid) (Levering & Smeyers, 1999). Bij kwalitatieve of interpretatieve methoden anderzijds vertrekt men van de gedachte dat het geen zin heeft om te spreken over een van het subject onafhankelijke werkelijkheid en gaat men er fundamenteel vanuit dat de werkelijkheid betekenis heeft *voor ons* (Levering & Smeyers, 1999). Dit impliceert dat het gedrag van mensen niet louter verklaard kan worden aan de hand van causale processen maar ook in een belangrijke mate wordt beïnvloed door de betekenissen die mensen toekennen aan hun handelen (Smeyers, 2007).

“Het gedrag kan niet verklaard worden buiten de beleving, perspectieven van de onderzochten om.” (Schuyten, 2006, p.17)

Wanneer we onderzoek willen voeren naar de betekenis die mensen geven aan bepaalde fenomenen in het leven kan dit onderzoek dus niet anders dan interpretatief van aard zijn (Brantlinger e.a., 2005).

“Social science research is, unavoidably, the interpretation of other people’s interpretations ...” (Ferguson, 1993, p. 36.)

Ook Wittgenstein leert ons dat betekenis steeds intersubjectief gesitueerd moet worden (Smeyers, 1999). Hij ziet taal en de wereld als een eenheid waar we ons als individu niet kunnen buiten plaatsen. Woorden krijgen een betekenis in hun context en ook de wereld krijgt slechts betekenis aan de hand van taal. We kunnen niet praten over ‘wat er is’ (het feitelijke); we kunnen slechts

praten over ‘wat er voor ons is’ (Smeyers, 1999). De constructieve effecten van taal worden erkend, liever dan taal te beschouwen als een transparant medium waarmee de wereld beschreven kan worden. Interpretatie is dan een poging om verheldering te bieden, zin te geven aan een bepaald object van studie. Via interpretatie tracht men de onderliggende coherentie betekenis aan het licht te brengen (Taylor, 1985, in Smeyers, 1999).

Vanuit deze visie is het bijgevolg irrelevant om aanspraak te maken op ‘de waarheid’, een gedachte die ook in het postmodernisme centraal staat (Ferguson & Ferguson, 2000). Het is in kwalitatief onderzoek niet de bedoeling om een vaststaande realiteit te bevragen maar eerder te begrijpen hoe mensen deze realiteit beleven en er over spreken (Ferguson & Ferguson, 1995). Er wordt uitgegaan van meerdere waarheden (Biklen, 2005). In deze studie is het bijgevolg niet de vraag *‘Welke handicaps hebben de personen van Turkse origine in Vlaanderen?’* maar wel *‘Hoe verwoorden personen van Turkse origine in Vlaanderen de beleving van hun beperking?’*

Goed kwalitatief onderzoek is in die zin onderzoek dat recht doet aan het object van de studie: het laat het object spreken op een niet vertekende manier (Maso & Smaling, 1998).

3.1.2 Subjectieve onderzoekers?

Vanuit kritische hoek wordt weleens gesteld dat kwalitatief/interpretatief onderzoek subjectief is. Het is inderdaad zo dat onderzoekers bij kwalitatief onderzoek zichzelf als persoon inzetten om inzicht te krijgen in het leven van anderen (Maso & Smaling, 1998; Wardekker, 1999). De persoon van de onderzoeker vormt in kwalitatief/interpretatief onderzoek het belangrijkste instrument wat onvermijdelijk en inherent subjectiviteit met zich meebrengt (Brantlinger e.a., 2005; Deshin, 1988, Janssens, 1985, in Kelchtermans, 1999). Men kan zichzelf als persoon niet neutraliseren of elimineren (Maso & Smaling, 1998). Dit is bovendien zeker niet gewenst aangezien deze subjectiviteit aan de basis ligt van positieve mogelijkheden van persoonlijke betrokkenheid (Maso & Smaling, 1998).

Wel is het belangrijk om deze subjectiviteit via een systematisch en gedocumenteerd reflectieproces onder controle te houden (Fuchs, 1982, in Kelchtermans, 1999; Ferguson & Ferguson, 2000). Een bereflecteerde, intelligente en positieve aanwending van de eigen subjectiviteit (Maso & Smaling, 1998) waarbij ook de impact van eigen aannames en denkkaders op het onderzoek niet achterwege gelaten worden (Brantlinger e.a., 2005; Schwandt, 1997, in Stevenson, Britten, Barry, Barber & Bradley, 2000) is vereist. Goed kwalitatief onderzoek vereist immers dat de epistemologische en theoretische standpunten van de onderzoeker duidelijk worden uiteengezet in de studie (Meyrick, 2006).

Bovendien kan men stellen dat alle onderzoekers, of ze nu aan kwalitatief of kwantitatief onderzoek doen, subjectief zijn in het opzetten en uitvoeren van onderzoek en het maken van interpretaties en conclusies. Vanuit een postmoderne opvatting wordt immers gesteld dat een

paradigma zichzelf nooit kan bevestigen op basis van onaanvechtbare fundamenten. Er moeten steeds onvermijdelijk een aantal initiële intellectuele aannames worden gemaakt die kunnen worden uitgedaagd (Bernstein, 1983, Howe, 1988, Rorty, 1979, 1982, Skrtic, 1991 in Ferguson, 1993). Ook een onderzoeksvraag of -focus bijvoorbeeld komt nooit voort vanuit 'het niets' en is vaak verbonden met persoonlijke interesse (en dus subjectiviteit) (Maso & Smaling, 1998). Zelfs bij experimenten, die in de positieve wetenschappen erg gewaardeerd worden, doen onderzoekers aannames, deels impliciet of onbewust, over bijvoorbeeld de correctheid van instrumenten, meettechnieken en rekenkundige methodes (Leezenberg & De Vries, 2001). Onderzoekers in kwalitatief/interpretatief onderzoek maken dit subjectieve aspect duidelijker zichtbaar, maar men kan dus vaststellen dat elke vorm of methode van onderzoek een subjectieve factor bevat.

Vanuit het belang van het omgaan met deze subjectiviteit op een reflexieve manier wil ik tot slot de invloed van het disability studies-perspectief en het postmodernisme op deze studie benadrukken. Deze kaders hebben mij als onderzoeker immers op een belangrijke manier beïnvloed bij de opzet van het onderzoek, en bepaalden ook, soms onbewust of subtiel, het klimaat voor de gesprekken die gevoerd werden.

3.1.3 Keuze voor kwalitatief onderzoek

De voorkeur voor kwalitatief onderzoek vloeit naast de doelstelling (beleving nagaan) ook voort uit het onderwerp en de onderzochten die dit onderzoek omvat (Baarda, de Goede & Teunissen, 2001).

Dit belevingsonderzoek is namelijk van exploratieve aard en de mogelijkheid bestaat dat het thema tot de taboesfeer behoort. Uit dit laatste vloeit voort dat de onderzochten een moeilijk bereikbare groep vormen en er bijgevolg geïnvesteerd moet worden in een vertrouwensrelatie tussen de onderzoeker en de onderzochten. Binnen kwalitatief onderzoek vind ik als onderzoeker de ruimte om hierbij flexibel in te spelen op ongeplande en onvoorziene situaties (Maso & Smaling, 1998). Deze flexibiliteit is ook nodig aangezien ik er vanuit gaan dat niet alle onderzochten vloeiend Nederlands spreken en bijgevolg moeilijkheden kunnen ondervinden om hun opvattingen te verwoorden (Baarda, de Goede & Teunissen, 2001).

3.2 Interviews als dataverzamelmethode

3.2.1 Selectieprocedure

Bij de selectie van de onderzochten bleek al snel dat het thema handicap vaak gevoelig ligt in de Turkse gemeenschap en de doelgroep bijgevolg niet gemakkelijk te bereiken is. Ook algemeen wordt de werving van allochtone respondenten in onderzoek als moeilijk beschouwd (Stevens, Kamperman, de Jong, Crijnen, 2005). Omwille van twee redenen wilde ik de respondenten in eerste instantie ook niet via voorzieningen voor personen met een beperking contacteren. Ten

eerste wilde ik ook expliciet op zoek gaan naar personen die een minder zichtbare positie innemen in de maatschappij en ten tweede wilde ik, gezien de thema's zorg en de tevredenheid van de organisatie van zorgnetwerken aan bod komen in de gesprekken, vertrouwelijkheid bevorderen en sociaal wenselijke antwoorden pogen te vermijden door de onderzochten niet via voorzieningen te contacteren.

Ik probeerde de doelgroep op drie manieren te bereiken. Een eerste manier was het contact opnemen met organisaties die personen van allochtone herkomst als doelpubliek hebben. Aan de hand van deze eerste manier werden vooral de personen geselecteerd die ook deel uitmaken van het project 'Anders zijn is mooi' van Handicum. Een tweede toegangsweg bestond uit contactpersonen uit de Turkse gemeenschap die ik via mijn eigen sociaal netwerk bereikt had. Zij brachten me in contact met personen met een beperking. Een derde manier vormde snowball-sampling (Maso & Smaling, 1998; Baarda, de Goede & Teunissen, 2001) waarbij aan de onderzochten gevraagd werd of zij nog personen met een beperking kenden. Via deze weg werden geen nieuwe personen bereikt.

Bij de verschillende manieren om de doelgroep te bereiken was de onbesprokenheid van het thema tussen Turkse mensen onderling constant aanwezig. Vele personen (persoonlijke contacten en medewerkers van organisaties) gaven aan dat het thema handicap vaak weinig besproken wordt, zeker wanneer het gaat over personen met een verstandelijke beperking. Hoewel vrijwel alle contactpersonen en deelnemers verschillende (andere) mensen met een beperking kenden, was het voor hen dan ook moeilijk om mij in contact te brengen met deze personen. Deze eerste contacten en de weigering die dit vaak inhield, vormden meteen een eerste conclusie van mijn onderzoek (Maso & Smaling, 1998).

3.2.2 Onderzoeksgroep

Uiteindelijk werden gesprekken gevoerd met 10 mensen. Twee vaders hadden respectievelijk twee en drie kinderen met een beperking. In totaal zijn dus 13 mensen in dit onderzoek betrokken.

Algemeen betreft de onderzoeksgroep een vrij gevarieerde groep. Hieronder wordt een korte beschrijving weergegeven van de onderzoekssubjecten, hun situatie en de aanwezige beperkingen.⁸ Aangezien ik er vanuit ga dat het fenomeen handicap een sociaal geconstrueerd gegeven is (o.a. Ahmad, 2000; Atkin, 1991; Groce, 1993, 1999; Ingstad & Reynolds White, 1995; Pierce, 2003; Rao, 2006; Welterlin & LaRue, 2007) en niet gevat kan worden vanuit louter biologische verschillen, neem ik de omschrijving van de handicap over zoals die door de geïnterviewde persoon werd gedefinieerd of omschreven. Dit heeft als gevolg dat de gebruikte termen een mix van officiële 'labels' en interpretaties van de personen zelf omvatten.

⁸ Alle gebruikte namen in dit onderzoek zijn fictief om op die manier de identiteit van de betrokkenen te beschermen.

Arif (48 j.) heeft quadraplegie sinds een ongeval met een brommer op jonge leeftijd. Hij had lange tijd een Belgische partner met wie hij drie kinderen heeft. Het koppel is uit elkaar maar woont in dezelfde straat waardoor de kinderen regelmatig bij hun vader over de vloer komen. Arif werkt niet en heeft een persoonlijk assistentiebudget.

Deniz (12 j.) gaat naar het buitengewoon onderwijs aangezien ze trager was en wat achterstand had in het reguliere onderwijs. Een deel van het gesprek werd gevoerd met Deniz zelf, een ander deel met de moeder van Deniz. (De vader spreekt geen Nederlands.)

Ilayda & Ayman (2,5 j.) zijn een tweeling en werden al na 26 weken zwangerschap geboren. Als gevolg hiervan verbleven beide kinderen lang in het ziekenhuis. Ayman heeft een chronisch longprobleem maar op lange termijn worden bij hem geen medische problemen verwacht. Het grootste deel van het gesprek ging dan ook over Ilayda die een spasme heeft aan de benen. Het gesprek werd gevoerd met de vader van de kinderen. Momenteel gaan de kinderen overdag naar een inclusieve crèche. (Moeder spreekt geen Nederlands.)

Kadir (48 j.) kreeg een motorische beperking na een auto-ongeval. Hij is getrouwd en heeft drie kinderen. Zelf spreekt Kadir geen Nederlands waardoor een groot deel van het gesprek samen met zijn vrouw werd gevoerd. Momenteel is Kadir niet aan het werk. Kadirs schoonbroer is getrouwd en heeft een verstandelijke beperking. Zijn verhaal komt in het gesprek regelmatig aan bod.

Mohamed (32 j.) heeft het syndroom van Down. Hij woont in bij zijn broer en diens gezin. Tot zijn 27^e ging hij naar een dagcentrum, maar nu verblijft hij thuis. Het gesprek werd gevoerd met een andere broer van Mohammed.

Murat (8 j.) woont bij zijn moeder en oudere broer. Als kleuter werd bij Murat een lichte vorm van autisme en leerachterstand vastgesteld. Sindsdien gaat hij naar het buitengewoon onderwijs. Het gesprek werd voor een deel met Murat zelf en voor een deel met zijn moeder gevoerd.

Salik (22 j.) is volgens zijn vader volledig verlamd sinds zijn geboorte en heeft een longaandoening. Hij heeft zijn school afgemaakt en verblijft sindsdien thuis in afwachting van een plaats in een dagcentrum, iets wat door de vader 'een andere school' wordt genoemd. Later in het gesprek geeft de vader aan dat er ook een verstandelijke beperking aanwezig is bij Salik. Zijn broer Emre (12 j.) heeft volgens de vader een beetje achterstand op school. Hij kan slecht schrijven en moeilijk onthouden maar het betreft volgens de vader niets belangrijks. De jongen gaat wel naar het bijzonder onderwijs. De andere broer van Salik, namelijk Ekrem (7 j.) heeft dezelfde longaandoening als Salik en verblijft hierdoor permanent in een gespecialiseerd centrum. Tussen de opnames in

gespecialiseerde centra door liep Ekrem als kleuter enkele weken school in het bijzonder onderwijs. Het gesprek met de vader liep, door diens beperkte kennis van het Nederlands, moeizaam. (Moeder spreekt geen Nederlands.)

Serpil (22 j.) heeft een motorische beperking, de naam van haar exacte ziekte kent ze niet. Tot haar 21^e liep ze school in het Buso-onderwijs. Na het beëindigen van de school maakte ze plannen om vrijwilligerswerk te doen en cursussen te volgen, maar dit is er niet van gekomen. Sindsdien verblijft ze permanent thuis bij haar ouders.

Sibel (12 j.) heeft de ziekte van Hirschprung (een darmprobleem) en drie gaatjes in haar hart. Ze heeft ook het syndroom van Down. Ze heeft ook weerstandsproblemen waardoor ze snel ziek wordt. Sibel verbleef lange tijd in een Medisch-Pedagogisch Instituut maar woont sinds een aantal jaren opnieuw bij haar ouders en broer. Het gesprek werd gevoerd met de moeder. (Vader spreekt geen Nederlands.)

Yusuf (2 j.) heeft het Cornelia de Lange syndroom. Dit betekent volgens de oma dat hij geen zuigreflex heeft, kleine hersenen heeft en niet kan zitten, rechtstaan of kruipen. De dokters hebben verteld dat hij voor 85% gehandicapt is. Een groot deel van zijn jonge leven bracht Yusuf in het ziekenhuis door. Momenteel verblijft hij thuis waar zijn moeder en paternale grootmoeder op een intensieve manier voor hem zorgen. De ouders wonen ondermeer omwille van die reden ook bij de paternale grootouders van Yusuf in. Het gesprek werd gevoerd met de oma. De moeder spreekt geen Nederlands, de vader wel. De kennis van de Nederlandse taal bij de oma zelf is vrij beperkt.

3.2.3 Half gestructureerde interviews met open vragen

Bij het onderzoek werd gebruik gemaakt van half gestructureerde interviews met open vragen⁹. Dit betekent dat er een vragenlijst werd opgesteld rond een aantal hoofd- en subthema's waarbij telkens een aantal richtvragen werden opgesteld die erg flexibel werden gebruikt (Brantlinger e.a., 2005).

De vragenlijst werd nagelezen door twee personen: één man met jarenlange ervaring in het opzetten en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek en één vrouw uit de Turkse gemeenschap die vertrouwd is met het thema en de onderzoeksmethodologie. Verder werd het interviewschema ook gebruikt bij een aantal gesprekken die ik voerde in het kader van het project 'Anders zijn is mooi' dat op mijn stageplaats Handicum lopende is. Aan de hand hiervan kon ik het interviewschema grondig op zijn praktische bruikbaarheid evalueren (Baarda, de Goede & Teunissen, 2001) en een aantal aanpassingen maken.

⁹ Zie bijlage

3.2.4 Afname van de interviews

Elk interview begon met een uiteenzetting over het onderzoek en het doel waarvoor de gesprekken werden gebruikt. Het formulier ‘geïnformeerde toestemming’ werd samen met de onderzochten overlopen en er werd in eenvoudige taal de nadruk gelegd op de vertrouwelijkheid en de anonimiteit die dit formulier impliceerde.

De afname van de interviews zelf gebeurde op een erg flexibele manier. Bij bepaalde personen werd het interviewschema nauwgezet gevolgd; bij anderen vertelden de personen zelf ronduit over hun ervaringen en was mijn rol slechts geregeld andere thema's aan brengen. De (Nederlandse) taalvaardigheid van de gesprekspartners evenals het geslacht van de gesprekspartners leek hierin een grote rol te spelen. Gesprekken met mannen en met personen die minder vlot Nederlands spreken, volgden minder het patroon van een natuurlijk gesprek en werden meer geleid door de vragenlijst. Deze factoren bepaalden ook vaak de duur van het interview. Het kortste gesprek duurde 40 minuten, het langste in totaal 4,5 uur (opgesplitst in twee bezoeken). Gemiddeld duurde een totaal gesprek 2 uur en 20 minuten. De meeste gesprekken werden gevoerd in één bezoek, bij twee personen ging ik twee keer langs.

Alle personen kozen ervoor om de gesprekken thuis te laten plaatsvinden. Omwille van praktische redenen vonden de gesprekken met Deniz en Murat op de school plaats. Hoewel ik er voor koos om met de persoon met een beperking of één van de ouders te spreken, werd soms door de familie zelf een persoon aangesteld die het gesprek zou voeren. Zo stonden de families van Mohammed en Yusuf erop dat respectievelijk één bepaalde broer en een oma het gesprek zouden voeren aangezien zij gewoonlijk als vertegenwoordiger van de familie naar buiten treden. Als onderzoeker moest ik deze familietradities respecteren.

Bij kwalitatief onderzoek wordt de relatie tussen de onderzoeker en de onderzochte erg belangrijk geacht (Ferguson & Ferguson, 2000) aangezien ze in belangrijke mate zowel de kwaliteit als de kwantiteit van de verzamelde data bepaalt (Kelchtermans, 1999). Het voortdurend investeren in een vertrouwensrelatie met de onderzochten was bijgevolg van groot belang (Kelchtermans, 1999; Maso & Smaling, 1999). De onderzochten stelden zich immers vaak erg kwetsbaar op door te vertellen over erg emotionele zaken of onderwerpen die soms taboe zijn binnen de eigen gemeenschap. De wederkerigheid die ik in de relatie onderzoeker-onderzochte inbracht, verhoogde naar mijn gevoel het vertrouwenskarakter vaak enorm. Zelf heb ik een broer met het syndroom van Down. Door hierover in bepaalde gesprekken erg kort iets te vertellen, leek het soms alsof er in de gesprekken barrières wegvielen en de personen zich minder terughoudend opstelden. Hetzelfde effect ondervond ik in zekere mate door het zijn van een ‘relatieve buitenstaander’ (Kelchtermans, 1999). De gesprekspartners gaven regelmatig aan dat er in de Turkse gemeenschap wel eens ‘negatief gepraat’ wordt over personen met een beperking en hun

familie. Het feit dat ik een meisje ben van Vlaamse origine, stelde hen in zekere mate gerust dat ik deze informatie niet zou doorvertellen aan andere personen binnen de gemeenschap.

3.3 Kwaliteitscriteria bij kwalitatief onderzoek

“Although no precise standard or criterion exists for either the steps or the results of interpretivist research, neither is it true that ‘anything goes.’” (Ferguson, 1993, p. 38)

Aan kwaliteitscriteria en -eisen in kwalitatief onderzoek wordt heel wat aandacht beteed. Algemeen kan gesteld worden dat een deel van de criteria tot op zekere hoogte een analogie vertonen met de criteria die gehanteerd worden in de nomologische traditie (Wardekker, 1999). De concrete uitwerking is echter vaak verschillend: aangezien de onderzoeker binnen kwalitatief onderzoek als belangrijkste instrument fungeert, is een gepaste methodologische objectiviteit namelijk vereist.

Objectiviteit verwijst in kwalitatief onderzoek naar het recht doen aan het object van studie (Janssens, 1985): de echte aard van het object van studie laten spreken en deze niet vertekenen (Maso & Smaling, 1998; Kvale, 1994). Objectiviteit als methodologische norm is een zogenoemd contrafactisch regulatief principe: het geeft een richting aan waar men naartoe werkt, maar dat men nooit voor de volle 100 % zal kunnen benaderen (Maso & Smaling, 1998).

Traditioneel wordt objectiviteit nagestreefd aan de hand van betrouwbaarheid en validiteit (Lincoln & Guba, 1985, in Ferguson & Ferguson, 2000). Deze twee concepten zullen in de volgende onderdelen elk afzonderlijk worden behandeld. Nauw verweven met validiteit is de mate waarin de resultaten generaliseerbaar/transfereerbaar zijn naar een vergelijkbaar onderzoeksgebied (Janssens, 1985).

3.3.1 Betrouwbaarheid

Onder betrouwbaarheid ziet men de afwezigheid van toevallige of onsystematische vertekeningen (Maso & Smaling, 1998). Een onderscheid wordt gemaakt tussen interne en externe betrouwbaarheid.

Interne betrouwbaarheid verwijst naar de betrouwbaarheid binnen een onderzoeksproject. Om hieraan tegemoet te komen, heb ik gebruik gemaakt van opnameapparatuur die me de mogelijkheid gaf de interviews te herbeluisteren en letterlijk uit te typen (Baarda, de Goede & Teunissen, 2001). Informatie uit de interviews werd strikt gescheiden gehouden van persoonlijke interpretaties, veldnotities en verklaringen (Maso & Smaling, 1998). Aangezien ik de enige onderzoeker was, is er geen sprake van interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

Externe betrouwbaarheid verwijst naar de herhaalbaarheid van het hele onderzoek (Maso & Smaling, 1998). Ik trachtte hieraan tegemoet te komen door een precieze beschrijving te geven van de gekozen informanten, de selectieprocedure, situaties en condities die meespeelden in de gesprekken en de methodologische keuzes die ik maakte. Ook de (meta-)theoretische vooronderstellingen waar ik van uitging, werden weergegeven (zie hoofdstuk 1). Hierdoor wordt de intersubjectieve navolgbaarheid van het onderzoek nagestreefd (Maso & Smaling, 1998).

3.3.2 Validiteit

Validiteit is de afwezigheid van systematische vertekeningen (Maso & Smaling, 1998). Het betreft met andere woorden de mate waarin de gegevens en resultaten van het onderzoek de bestudeerde werkelijkheid weergeven (Janssens, 1985).

Interne validiteit betreft vooral de deugdelijkheid van de argumenten en de redeneringen die tot de onderzoeksconclusies hebben geleid (Maso & Smaling, 1998). Aan de hand van de volgende beslissingen werd hieraan ten goede gekomen: de selectieprocedure werd beschreven, veldnotities en interpretaties werden na elke gesprek en tussen de gesprekken door genoteerd en er werd gestreefd naar een dialogische relatie met de betrokkenen (Ferguson & Ferguson, 2000) waarbij technieken werden gebruikt zoals parafraseren, reflecteren, zwijgend doorvragen, expliciet doorvragen, samenvatten en aandacht geven.

Externe validiteit is de generaliseerbaarheid/transfereerbaarheid van de onderzoeksconclusies naar andere personen, fenomenen, situaties en tijdstippen dan die van het onderzoek (Maso & Smaling, 1998). Volgens statistische maatstaven kan men dit bevorderen door het trekken van een representatieve steekproef. Bij kwalitatief onderzoek echter worden geen statische schattingen gemaakt en ligt de nadruk op het unieke van een verschijnsel.

Hoewel de situatie van elke persoon in dit onderzoek erg verschillend is, vormen de personen uit dit onderzoeksopzet echter zeker geen gerandomiseerde steekproef. Het opzet van deze studie heeft bovendien geenszins de bedoeling algemeen geldende waarheden te verkondigen. Meer nog, het heeft zelfs de intentie om deze ten stelligste te vermijden! Een van de belangrijkste doelstellingen van deze studie houdt immers in een tegenwicht te bieden aan algemene premissen en de nadruk te leggen op de unieke rijkdom die inherent verbonden is aan elke individuele situatie.

“Qualitative research is not done for purposes of generalization but rather to produce evidence based on the exploration of specific contexts and particular individuals.”
(Brantlinger e.a., 2005, p. 203)

Dit impliceert echter niet dat de thema's die aan bod komen in dit onderzoek niet op meer personen met een beperking van Turkse origine en hun familie van toepassing zouden zijn. Een

aantal van de aangekaarte thema's zijn zelfs vrij universeel van aard en kunnen herkenbaar zijn voor vrijwel alle personen met een beperking en hun omgeving, ongeacht hun (culturele) achtergrond of situatie. Het onderzoek is bijgevolg niet generaliseerbaar, het bevat daarentegen wel een zeker transsituationeel potentiaal. De lezer wordt hierbij geacht om de gelijkenissen te zien en te oordelen over de relevantie van de geproduceerde informatie met betrekking tot deze eigen situatie (Brantlinger e.a., 2005).

“Qualitative researchers do not research nor write to capture the totality of social life but to interpret reflectively slices and glimpses of localized interactions to understand more fully both others and ourselves.” (Denzin, 1997, in Roets & Goedgeluck, 2007, p. 91)

3.4 Analyse van de resultaten

Het analyseren en verwerken van de data vormde een iteratief proces (Baarda, de Goede & Teunissen, 2001). Alle interviews werden vrijwel onmiddellijk na het gesprek aan de hand van de audio-opname letterlijk uitgetypt. Aan de hand van een voortdurend proces van constructie en deconstructie (Ferguson & Ferguson, 2000) werden thema's en subthema's op een manuele manier gedestilleerd. Tot slot werd een kaderanalyse (Maso & Smaling, 1998) uitgevoerd waarbij het disability studies perspectief werd geconfronteerd met de verzamelde data. Deze laatste fase wordt besproken in de discussie.

4 Onderzoekresultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek weergegeven aan de hand van een aantal thema's die uit de gesprekken werden gedistilleerd. Met de eerste vijf thema's (het fenomeen handicap, de Turkse gemeenschap, insluiting en uitsluiting in de verschillende gemeenschappen, gebruikte woordenschat en religie) poog ik tegemoet te komen aan de vragen die voortkomen uit de eerste onderzoeksvraag: *'Hoe kijken personen van Turkse origine naar het fenomeen handicap?'*. Aan de hand van de thema's die verbonden zijn aan de organisatie van zorg (onder 4.6) tracht ik een antwoord te bieden op de tweede onderzoeksvraag: *'Hoe verwoorden personen van Turkse origine de beleving van de organisatie van formele en informele zorgnetwerken?'*.

4.1 Het fenomeen handicap

4.1.1 Wat wordt gepercipieerd als een handicap?

De gesprekken uit dit onderzoek werden geopend met de vraag of de personen iets konden vertellen over hun handicap/beperking, ziekte of het feit dat men school loopt in het bijzonder onderwijs. Aan de hand van deze eerste vraag, wilde ik de personen de ruimte laten zelf aan te geven wat zij zien als 'een handicap'. Tijdens de gesprekken vielen vooral de vage en poreuze grenzen tussen 'normaal-zijn', handicap, ziekte en gezondheid op.

In eerste instantie bleek de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen gemakkelijker bespreekbaar dan de aanwezigheid van een verstandelijke beperking. Kadir, Arif, Serpil, Yusuf, Ilayda en Ayman hebben een lichamelijke beperking ten gevolge van een ongeval of medische problematiek. De medische visies van artsen over de (lichamelijke) beperkingen worden door de deelnemers aanvaard en het thema was daardoor gemakkelijk bespreekbaar in de gesprekken. De families van Yusuf en Mohamed spraken ook relatief gemakkelijk over de verstandelijke beperking die aanwezig is bij deze personen. Mohameds broer: *"hij is een mongoolhandicap: hij is niet volwassen"*. Hij zegt dat zijn ouders 'het' wel niet als een handicap zagen:

"Mijn ouders dachten dat hij echt normaal was (...) ze hebben dat niet aanvaard."

In de andere gesprekken zagen we regelmatig dat de vaststelling van een verstandelijke beperking door professionelen moeilijker aanvaard werd en ook moeilijker bespreekbaar was in de gesprekken. Zo spraken de ouders van Sibel en Salik, twee personen bij wie duidelijk zichtbaar is dat ze een verstandelijke beperking hebben, in een eerste instantie enkel over fysieke beperkingen. De moeder van Sibel, het meisje met het syndroom van Down, verwoordt de handicap van Sibel als volgt:

“Ze heeft dus drie kleine gaatjes in haar hart. Zij heeft de ziekte van Hirschprung, een darmprobleem ...”

Later in het gesprek gaf de moeder wel aan dat Sibel een verstandelijke beperking heeft, maar dat ze deze vroeger voor haar omgeving verborgen hield uit schaamte en aan de omgeving ook enkel vertelde dat ze een ziekte had. Ook de vader van Salik, Ekrem en Emre heeft het bij het begin van het gesprek enkel over de fysieke beperkingen van zijn kinderen en erkent pas heel wat later op een nogal omslachtige manier dat de kinderen ook een verstandelijke beperking hebben. Doorheen het gesprek balanceert hij voortdurend tussen negeren en ontkennen en toegeven dat zijn drie zonen een verstandelijke beperking hebben. Zo stelt hij bijvoorbeeld enerzijds vaak dat Emre gewoon wat achterstand heeft, niet goed kan onthouden en slecht kan schrijven maar dat het niets belangrijks betreft, en anderzijds geeft hij op andere momenten toch aan dat hij drie zonen heeft met een handicap.

De ouders van Murat en Deniz zetten zich sterk af tegen het feit dat hun kinderen een handicap hebben en stellen dat het gaat om een leerachterstand. De moeder van Deniz zegt dat ze vroeger dacht dat de kinderen die in de *****straat¹⁰ naar school gaan dom waren, maar dat ze nu weet dat het eigenlijk kindjes zijn die *traag* zijn.

“Het zijn geen kindjes die dom zijn. Deniz is niet dom, ze is niet deli¹¹, is niet salak¹².”

Volgens de moeder is het echte probleem van Deniz het feit dat ze zo weinig groeit. De moeder van Murat, die autisme en een leerachterstand heeft, stelt bovendien dat autisme een ziekte is, een ziekte in je hoofd en geen handicap.

“In mijn gemeenschap wordt dat [autisme] niet gezien als sakat. (...) Sakat¹³ is voor kinderen die manken, niet zelf kunnen stappen, niet zelfstandig zijn. Murat is zelfstandig genoeg. Sakat is voor kinderen die niet alleen kunnen zijn.”

Arif en Serpil uitten in de gesprekken sterk hun ongenoegen over de visie van handicap die we ook bij de moeders van Deniz en Murat zien terugkomen. Ze geven aan dat handicap in hun gemeenschap vaak gepercipieerd wordt als zijnde een ‘totaalervaring’. Serpil en Arif gaven aan dat vaak over hen als persoon gedacht werd dat ze niet meer zelf kunnen denken omdat ze een fysieke beperking hebben.

¹⁰ Straat met school voor bijzonder onderwijs waar Deniz school loopt.

¹¹ Deli: 1. Krankzinnig, gek, bezeten, waanzinnig; 2. (düşkün) Gek, dol, zot. (KIRIŞ, 1992)

¹² Salak: 1. Onbenullig, stompzinig, oerstom; 2. Stommerd d. idioot d. sufferd d. imbeciel d. (KIRIŞ, 1992)

¹³ Sakat, -tı: 1. Gehandicapt, invalide; *kafadan sakat* gek, krankzinnig; 2. Kapot; (arızalı) defect; 3. (- kimse) invalide d. gehandicapte (KIRIŞ, 1992)

“Ze zien u als een sukkelaar eigenlijk. Ge zijt onbekwaam en dan kunt ge ook niet meer denken. (...) Ge zijt niet meer in staat om iets te bedenken en iets te doen. (...) Ook niet meer om beslissingen te nemen enzo.” (Arif, 48 j., motorische beperking)

Tot slot viel ook op dat een aantal diagnoses in de Turkse gemeenschap niet echt gekend lijken te zijn. De ouders van Sibel, alsook de familie van Mohamed zeggen dat ze voorheen niet echt geweten hebben wat het syndroom van Down is. De veelgebruikte term ‘mongool’ is weinig gekend en de uiterlijke kenmerken worden volgens hen weinig erkend door anderen. De broer van Mohamed vermeldt dat zijn familie dit in Turkije nog nooit gezien had:

“Mijn ouders kenden dat niet. Ik denk dat mijn broer de eerste is van ons dorp [in Turkije]. Wij hebben dat nog nooit gezien. Daarom was hij normaal hé. Hier [in België] zagen ze dat ook weinig hé.”

Ook de moeder van Murat stelt dat autisme niet echt iets is waar mensen al van gehoord hebben in haar omgeving.

4.1.2 Diagnose en vermoeden van de beperking

Bij vrijwel alle personen die aan de gesprekken deelnamen werd een diagnose vastgesteld. Bij Arif, Salik, Ekrem, Sibel, Yusuf en Mohamed gebeurde dit vrij snel na de geboorte of na het ongeval. Bij Kadir, Serpil, Deniz, Murat, Emre werd deze later vastgesteld. Bij Ilayda en Ayman, staat het nog niet vast welke beperkingen zij zullen overhouden ten gevolge van de geboorte na slechts 26 weken zwangerschap.

Bij Deniz en Kadir had hun allochtoon-zijn een belangrijke invloed op respectievelijk de vermoedens over en de mededeling van de diagnose. De ouders van Deniz hadden al gemerkt dat hun kindje trager was op school, maar hadden niet de link gelegd met de mogelijke aanwezigheid van een beperking. Ze gingen ervan uit dat een taalachterstand ervoor zorgde dat Deniz het moeilijk had op school en zagen (en zien nog steeds) geen probleem. Bij Kadir werd na het ongeval wel een beperking vastgesteld maar werd de familie hier niet van op de hoogte gebracht. Kadir zelf spreekt geen Nederlands, en zijn familie was in die tijd weinig vertrouwd met het medische circuit. Niemand van het ziekenhuispersoneel had hen ingelicht over zijn medische conditie en de gevolgen hiervan naar de toekomst toe. Over de operaties die Kadir onderging weet de familie nog steeds weinig. Een kinesist deelde later de familie mee dat het niet vaststond dat de verlamming van Kadir slechts tijdelijk zou zijn. Kadirs vrouw had niet door dat de situatie zo ernstig was en ging er de hele tijd van uit dat alles in orde zou komen. Aangezien Kadir zelf geen Nederlands spreekt, kon hij aan niemand uitleg vragen.

4.1.3 Oorzaak van de beperking

De verklaringen die de personen geven aan de oorzaak van de beperking zijn van velerlei oorsprong: hoewel de meeste personen het hebben over medische oorzaken, wordt de handicap soms ook toegeschreven aan niet-medische oorzaken zoals discriminatie binnen het onderwijssysteem, ‘schuld’, roken, pijnstillers, bloedverwantschap en/of religie.

De moeder van Deniz schrijft bijvoorbeeld de schoolachterstand toe aan het onderwijssysteem en de juf. Het systeem en de leerkrachten zouden kinderen van allochtone afkomst met taalachterstand volgens haar systematisch doorverwijzen naar het bijzonder onderwijs. De vader stelt dat het Deniz’s schuld is. Hij zegt altijd tegen zijn dochter:

“Deniz, heb je je verstand niet kunnen gebruiken? Je hebt jezelf misbruikt Deniz! (...) Moest je jezelf inzetten zou je niet naar het bijzonder onderwijs moeten want je bent een slim kindje maar het is omdat je niet wil.”

Ook de oorzaak van de handicap (verstandelijke en fysieke beperking) van de tante van Deniz wordt aan niet-medische oorzaken toegeschreven. Volgens de familie was zij als baby gezond en (hoewel hier nooit aanwijzingen over geweest zijn) zouden de verzorgsters van het kinderdagverblijf haar hebben laten vallen.

Vanuit hun omgeving krijgen mensen wel eens visies te horen waar ze zelf geen aansluiting bij vinden. Ook het thema familiehuwelijk als mogelijke oorzaak ligt bij een aantal mensen moeilijk. De omgeving van Murat bijvoorbeeld, verwijt zijn moeder wel eens dat Murat autisme heeft omdat ze zou roken. De moeder geeft aan dat roken geen autisme veroorzaakt en dat ze bovendien tijdens de zwangerschap gestopt is met roken. De broer van Mohamed beweert dat Mohamed het syndroom van Down kreeg als gevolg van het gebruik van pijnstillers tijdens de zwangerschap. Van een erfelijke factor (familiehuwelijk) of de oudere leeftijd van de moeder (46 jaar op het moment van de zwangerschap), argumenten die door de omgeving wel eens gegeven worden, wil hij niets horen.

“Meestal zeggen ze dat dat familiehuwelijk was, maar vroeger was dat ook zo. Waarom waren er toen geen gehandicapte kinderen?” (Broer van Mohamed)

Ook de moeder van Sibel krijgt uit haar omgeving dikwijls te horen dat Sibel een handicap heeft omwille van het bloedverwantschap tussen haar ouders. De moeder stelt hierover sterk dat *“die ziektes niets met de familie te maken hebben”*.

Vanuit religieus oogpunt stelt de meerderheid van de personen dat God hen (of hun kinderen) zo geschapen heeft en dat ze dit moeten aanvaarden. De vrouw van Kadir voegt hier nog aan toe dat men vanuit deze houding sowieso meer rust vindt.

4.1.4 Acceptatie van de beperking

Voor de meeste personen was de acceptatie van de beperking erg moeilijk. De houdingen die ze vanuit hun omgeving ervoeren en het gebrek aan steun dat een aantal mensen bij hun partners ondervonden maakte het niet eenvoudiger om de beperking (van hun kinderen) te aanvaarden.

Veel personen spraken over een schok toen ze de diagnose hoorden. Het beeld dat mensen hadden over iemand met een handicap als zijnde iemand die ‘helemaal niets zelfstandig kan’ maakte het voor sommigen net zo moeilijk te aanvaarden dat zichzelf of hun kind ook zo zouden zijn. Sommige ouders hadden hierdoor schaamte en durfden niet aan anderen te vertellen dat hun kind een beperking heeft. Sibels moeder belandde in een depressie na de geboorte van Sibel. Ze vertelde aan haar omgeving ook enkel dat Sibel een darmziekte heeft en nam babyfoto’s waarop Sibels gezichtje, en dus de trekken die eigen zijn aan het syndroom van Down, minder zichtbaar zijn. De vader van Salik, Ekrem en Emre vertelt nog steeds niet vaak dat hij drie kinderen met een handicap heeft omdat hij het er moeilijk mee heeft dat zijn zoon zich in een erg afhankelijke positie bevindt én dat hij niet één maar drie kinderen met een handicap heeft.

Toen bleek dat de kinderen wel degelijk een aantal dingen konden, werd het voor de meeste ouders beter om de beperking te accepteren. Zo kunnen de ouders van Murat en Deniz beter aanvaarden dat hun kinderen naar een school gaan voor bijzonder onderwijs, nu ze zien dat de kinderen vorderingen maken en leren lezen en schrijven. Ook de mama van Sibel heeft het minder moeilijk sinds ze begon te zien dat Sibel toch een aantal dingen kon:

“Ik steek het niet weg. Ik ben ... hoe zou ik het zeggen. Ik ben fier op haar. Vroeger was ik beschaamd ofzo. (...) In het begin dacht ik dat ze helemaal niets zou kunnen doen, dat ze mij niet zou erkennen, dat ze haar broer en familie niet zou kennen maar ze weet alles. Ze kent haar familie, weet waar mijn broers en zussen wonen. Ik wist niet dat het zo goed zou kunnen zijn.”

Toch bleef het voor een aantal ouders erg moeilijk te zien dat hun kind een beperking heeft. De moeder van Mohamed bijvoorbeeld heeft het er haar hele leven lang erg moeilijk mee gehad.

Hoewel de meeste mensen een grote familie en vriendenkring rondom zich hebben, gaven velen ook aan zich erg alleen gevoeld te hebben toen de diagnose van de beperking bij zichzelf of bij hun kinderen gesteld werd. De familieleden van Kadir vertrokken ondanks het ongeval enkele dagen later vrijwel allemaal op vakantie naar Turkije. Kadirs vrouw heeft het hier lang moeilijk mee gehad. Wanneer Turkse vrienden en familie bij hen langs kwamen waren de gesprekken ook veelal oppervlakkig en vol ‘positieve peptalk’ terwijl iedereen duidelijk kon zien dat de situatie ernstig was. Arif’s vrienden kwamen nog maar weinig langs. Familieleden en vriendinnen van zijn moeder kwamen wel regelmatig over de vloer maar reageerden erg melancholisch op zijn situatie en wezen er hem telkens op dat het toch een beetje zijn eigen schuld was: *“Ge had moeten*

luisteren naar uw ouders. Als je geen brommer had gekocht, was je nu zo niet geweest". De vader van Salik, Ekrem en Emre zegt dat hij zelf ook niet graag langs gaat bij een vriend die twee dochters heeft met een beperking. *"Als ik zo dingen zie, ik kan er niet tegen"* vertelt hij hierover.

Ook bij hun partner ervaren een aantal mensen weinig steun. De ouders van Sibel, Murat, Salik, Ekrem en Emre spreken in het algemeen met hun partners weinig over de handicap en over hun gevoelens hierbij. De vader van Salik, Ekrem en Emre wil bijvoorbeeld zelfs niet dat zijn vrouw meegaat naar de school van Salik.

"Eum, moest mijn vrouw ook meegaan, zij zien waar Salik naar school gaan. Salik komt dan thuis, dan zou moeilijk zijn. Het zou moeilijk zijn, zij ziet dan, waar is dat, versta je?"

Ook Kadirs vrouw sprak weinig over de situatie met haar man, hoewel ze duidelijk kon zien dat hij zich emotioneel heel slecht voelde. De moeders van Sibel en Murat konden met hun verhaal en hun verdriet vrijwel enkel bij hun eigen moeder terecht.

De helft van de personen heeft ten slotte steun gevonden in hun religie. De vrouw van Kadir geeft aan dat Allah haar man na het ongeval bewaard heeft voor haar en het gezin. Ze ging na het ongeval vaak bidden om haar gedachten met God te delen. Voor de familie van Mohamed vormde religie een belangrijke drijfveer om de foetus niet te aborteren toen de dokters tijdens de zwangerschap vaststelden dat er iets met Mohamed mis was en om hem later te accepteren en te aanvaarden in de familie.

4.2 De Turkse gemeenschap

Uit de gesprekken komt naar voor dat mensen binnen de Turkse gemeenschap vaak weinig spreken over het thema handicap. Dit leidt soms tot schaamte en zorgt ervoor dat mensen hun kind trachten af te schermen voor de buitenwereld. Binnen de families ligt dit gewoonlijk anders: het thema handicap is gemakkelijker bespreekbaar en er wordt veel zorg geboden. Er wordt door de respondenten wel opgemerkt dat er de laatste jaren een verandering merkbaar is tegenover het thema handicap en dit thema steeds meer uit de taboesfeer wordt gehaald.

Het niet-bespreken van het thema handicap stelde ik al vast bij de zoektocht naar respondenten voor dit onderzoek. Veel contactpersonen in de Turkse gemeenschap meldden dat ze wel degelijk een aantal personen met een beperking kenden maar dat ze deze personen moeilijk konden contacteren in verband met deze studie omdat dit thema onderling niet werd besproken. De moeder van Sibel stelt hier het volgende over:

"Dat wordt bij ons meer verzwegen. Iedereen trekt zijn plan. Wie er gezonde kindjes heeft, heeft geluk. Ze willen er zelfs niet over spreken. Er zijn nu een paar meisjes in de buurt

zwanger. Als er gesproken wordt over zieke kinderen, willen ze er niet over spreken. “Straks wordt mijn kind ook zo,” zeggen ze dan.”

Ook bijvoorbeeld Kadir die een goede vriend heeft die ook een beperking heeft, zegt hier nooit onderling over te spreken. Ditzelfde geldt ook voor de meerderheid van de ouders van kinderen met een beperking. Zij spreken hier met bevriende ouders die ook kinderen met een beperking hebben zelfs niet of weinig over.

De personen die wel aan de gesprekken deelnamen, grepen vaak de kans om (soms voor het eerst) hun verhaal te doen. Bij Kadir en zijn vrouw ging ik bijvoorbeeld twee keer langs. De tweede keer vertelde de vrouw dat ze na het eerste gesprek een grote opluchting gevoeld had omdat ze de kans had gekregen om haar verhaal te doen.

Wanneer de personen toch reacties krijgen over hun handicap of de handicap van hun kind uit hun (Turkse) omgeving, wordt er vooral veel verdriet geuit. De broer van Mohamed en de vader van Salik, Ekrem en Emre stellen dat het zien van iemand met een handicap veel verdriet opwekt bij Turkse mensen en dat zij dit ook uitdrukkelijk tonen. Serpil vertelt hierover:

“Als ik buitenkwam, dan keken mensen zo naar mij van “ocharme, o kijk, wat dat meisje aan de hand heeft”. (...) De Turkse mensen maken daar het ergste van eigenlijk. Bij de Belgische mensen had ik dit niet zo erg. Ik ben niet achterlijk hé!”

Het beeld dat mensen vanuit Turkije hadden over personen met een beperking droeg hier zeker niet op een positieve manier toe bij. Vaak hadden ze in Turkije weinig personen met een beperking gezien. De redenen waarom dit zo was zijn niet echt bekend. Wanneer ze toch met mensen met een beperking in contact kwamen was dit vaak niet op een positieve manier. Arif, de moeder van Deniz en de vrouw van Kadir vertelden iemand gezien te hebben met een verstandelijke (en soms ook fysieke handicap) in Turkije. Telkens ging het om iemand die thuis bleef, weggestoken leek te zijn en bij wie enkel aan basiszorgen werd tegemoetgekomen. De moeder van Murat meent dat deze mensen ook wel eens “aan een instelling van de staat worden gegeven of zelfs verkocht”, die de kinderen op minimale manier verzorgt. Ook het beeld van de vele personen met een beperking die bedelen, heeft een weinig positieve invloed.

Hoewel het thema onderling vaak niet wordt besproken, voelen mensen aan dat er soms wel eens ‘gepraat’ wordt over de personen met een beperking en hun familie. Over Sibels moeder wordt bijvoorbeeld wel eens gezegd dat ze niet goed voor haar dochter kan zorgen en dat Sibel daarom als kind zoveel in het ziekenhuis verbleef en later naar een instelling ging. De moeder van Mohamed voelde dat er tijdens vakanties in Turkije over haar zoon werd ‘gesproken’ door de mensen uit het dorp. Een aantal keer werd ze zelf rechtsreeks gevraagd of ze niet beschaamd was dat ze ‘zo iemand’ op aarde had gebracht en hem dan ook nog mee had genomen naar Turkije.

Deze ervaringen droegen er voor sommige ouders toe bij dat ze zich voor een stuk schaamden en hun kind probeerden af te schermen van de buitenwereld en deze reacties. Sibel bijvoorbeeld heeft als gevolg van haar darmaandoening vaak last van flatulentie. Vrouwen uit de buurt verwijten de moeder dat ze Sibel geen manieren heeft geleerd. In de buurt willen kinderen weinig met haar spelen, lachen ze haar wel eens uit en willen haar zelfs niet aanraken. Deze zaken gebeuren volgens Sibels's moeder elke dag. De moeder laat haar hierdoor vaker binnen spelen of blijft op zijn minst steeds bij haar wanneer ze op straat met andere kinderen 'speelt'. Sibels moeder vertelt dat ook vele andere ouders van kinderen met een beperking hun kinderen thuishouden. Omwille van opmerkingen uit de buurt maakt ook de moeder van Murat zich wel eens zorgen. Aan de bushalte zien andere ouders dat Murat met het speciaal busje naar school gaat. *"Sommigen hebben van oei, ziek kind ... het is geen besmettelijke ziekte hé!"* Murat bootst aan de bushalte graag poezen na. Zijn moeder geeft hem dan een duwtje zodat hij hier mee zou stoppen. *"Die mensen vinden dat niet normaal, die weten dat niet"*. Ook op het speelpleintje in de buurt wordt Murat vaak gepest, soms omwille van zijn autismegerelateerde gedrag maar ook omwille van zijn overgewicht. Murat is echter niet sociaal vaardig genoeg om hierop te reageren. Zijn moeder laat hem daarom vaker binnen spelen of neemt hem individueel mee op uitstapjes. Murats moeder stelt dat dit niet betekent dat ze hem wil 'afschermen' voor de buitenwereld.

Binnen de familie is het thema voor de meerderheid van de personen beter bespreekbaar. Aan familieleden wordt bij vrijwel iedereen meer verteld dan aan vrienden of buitenstaanders. De personen hebben ook allen het gevoel dat ze binnen de familie meer aanvaard worden waardoor ze de beperking ook minder verborgen houden. De meerderheid van de personen met een verstandelijke beperking krijgt heel wat aandacht in de familie.

"In mijn familie, omdat ze weten dat Murat een autismspectrumstoornis heeft, vertroetelen ze hem heel veel. Ze geven meer aandacht aan Murat dan aan mijn oudste, die gewoon is." (moeder van Murat)

Mohamed bijvoorbeeld gaat elke dag bij een andere broer of zus langs om er te blijven eten of om er een paar dagen te logeren. De familie van Yusuf woont onder één dak: ze bespreken alles over Yusuf samen en delen de zorgen. Opvallend was dat bijna de helft van de personen aangaf dat hun familieleden zo accepterend zijn, aangezien ze gewoon zijn om te gaan met personen met een beperking. De meerderheid van de personen heeft namelijk nog een persoon met een beperking in de familie.

Hoewel er in de meeste families erg veel zorg is, merken we hierbij weinig opvoeden tot zelfstandigheid op. Het lijkt alsof de meeste personen niet echt aangezet worden om iets zelfstandig te leren, of ondersteund worden om 'iets te doen'. Serpil bijvoorbeeld, een jong meisje van 22 jaar die het grootste deel van haar tijd binnenshuis doorbrengt, wordt niet aangespoord om sociale contacten te onderhouden, vrijwilligerswerk te zoeken of zich in te schrijven in een

cursus. Er blijkt een zeker berusting te zijn op het feit dat zij altijd thuis is. Ook Arif ervoer dit toen hij de periode na zijn ongeval bij zijn ouders inwoonde. Hetzelfde geldt voor Salik: hoewel zijn vader het er moeilijk mee heeft dat hij hele dagen thuis verblijft, is hij niet op zoek naar alternatieven. De oma van Yusuf vormt hier een uitzondering op. Ze wil haar kleinzoon binnenkort naar school sturen omdat hij daar iets kan 'leren' zoals bijvoorbeeld kruipen. Ze streeft hiernaar ondanks het feit dat haar zoon veel schrik heeft om Yusuf naar school te laten gaan aangezien hij zoveel (medische) zorgen nodig heeft. Ook Kadir's vrouw wil dat haar man zich niet bij de situatie neerlegt. Ze heeft man en macht verzet om hem geen invaliditeitsstatus te laten toekennen en hem zijn deeltijdse job in de beschermde werkplaats te kunnen laten behouden.

Tot slot geven de ouders van Murat en Deniz aan dat steeds meer kinderen uit de buurt in het bijzonder onderwijs schoollopen. Volgens de moeder van Deniz is dit echter uitsluitend te wijten aan de vaak aanwezige taalachterstand die Turkse kinderen hebben en het schoolsysteem dat deze kinderen discrimineert. Doordat vele kinderen schoollopen in het bijzonder onderwijs komt het thema handicap deels uit de taboesfeer. Kinderen worden er volgens haar de laatste jaren minder op aangekeken en ouders verbergen hierdoor minder dat hun kind naar het bijzonder onderwijs gaat (al dan niet omwille van 'taalproblemen'). Tegenover de buurvrouwen die er vroeger op wezen dat Deniz 'BLO' was, antwoordt Deniz nu gewoon: *"uw dochter gaat ook naar het buitengewoon want uw dochter kan ook niet veel!"* Ouders zien de laatste jaren ook meer voorbeelden van jongeren die schoolliepen in het bijzonder onderwijs maar toch 'gehuwd raken' en een job hebben.

4.3 Insluiting en uitsluiting in de Turkse gemeenschap- Vlaamse omgeving en omgevingen voor personen met een beperking.

Als persoon met een beperking van Turkse origine lijken de personen op een complexe manier ingesloten te zijn in en uitgesloten te zijn uit de Turkse gemeenschap, de Vlaamse omgeving en omgevingen voor personen met een beperking.

Door hun handicap ervaren een aantal mensen op bepaalde vlakken uitsluiting in de Turkse gemeenschap en komen ze hierdoor vaak meer dan andere personen in hun omgeving in contact met de Vlaamse omgeving. Arif bijvoorbeeld werd na een ongeval naar een verzorgingstehuis gebracht waar hij voornamelijk in contact kwam met Vlaamse personen. Serpil ging naar een school voor bijzonder onderwijs waar ze vrijwel het enige meisje van Turkse origine was en dus voornamelijk Vlaamse vriendinnen maakte. Kadir en zijn vrouw maakten na het ongeval en het hierbij horende verlies vele, nieuwe (Vlaamse) vrienden. Sibel, die door haar Turkse leeftijdsgenootjes in de buurt sterk wordt uitgesloten, neemt als alternatief deel aan een aantal vrijetijdsbestedingen met meer Vlaamse kinderen.

Deze integratie in de Vlaamse gemeenschap zorgt ervoor dat een aantal mensen nieuwe kansen kregen. Arif kreeg bijvoorbeeld de kans om zelfstandig te gaan reizen, vrijwilligerswerk te doen in de V.S. en opnieuw te gaan studeren, zaken die als persoon met een fysieke beperking in de Turkse gemeenschap niet gebruikelijk zijn. Toen de bruid aan wie hij beloofd was, het huwelijk omwille van zijn beperking afzegde, kreeg hij de kans om verschillende partners te leren kennen en uiteindelijk een relatie aan te gaan met een (Vlaamse) vrouw die hij zelf gekozen had. De vrouw van Kadir ging naar aanleiding van het onrecht dat ze gevoeld had na het ongeval opnieuw studeren om als sociaal werker anderen te kunnen bijstaan. Sibel kreeg kansen tot persoonlijke ontplooiing: ze volgt buikdanslessen en gaat naar de jeugdbeweging.

Deze integratie en nieuwe kansen worden bij een aantal mensen op een complexe manier beïnvloed door hun Turkse origine. Zo werden Arifs reizen (o.a. naar Turkije) vooral mogelijk door de vele hulp die hij onderweg kreeg van personen die gelovig zijn. Moslims worden namelijk door hun geloof aangemoedigd om personen met een handicap te helpen. Serpil gaat sinds haar schoolloopbaan ten einde is, af en toe met Vlaamse vriendinnen op stap maar wordt hierin in zekere zin beperkt omdat ze als Turks meisje niet lang mag wegblijven. Cafés en fuiven zitten er dus voor haar niet in, terwijl haar vriendinnen hier wel naartoe gaan.

Integratie in bewegingen of kringen voor personen met een beperking is bij de meeste personen niet of nauwelijks aanwezig. Arif, Serpil en Kadir zijn de enigen die op regelmatige basis contact hebben met andere personen met een beperking. Dit kwam er via respectievelijk het revalidatiecentrum, de school en de beschutte werkplaats. Voor Salik en Mohamed hield hun contact met andere personen met een beperking op toen ze stopten met naar school gaan. Alle kinderen komen natuurlijk op school wel in contact met andere personen met een beperking. Bij Serpil en Kadir had hun Turkse origine een bijzondere invloed op deze contacten. Kadir werkt bijvoorbeeld deeltijds in de beschutte werkplaats maar spreekt nauwelijks Nederlands waardoor hij deze contacten moeilijker buiten de werkuren kan onderhouden. Serpil had tijdens de schoolperiode weinig contact met haar vriendinnen buiten de school aangezien ze vrij goed geïntegreerd was bij haar leeftijdsgenootjes in de familie. Nu deze ouder worden en een eigen gezin stichten, is ze louter op haar moeder en schoonzus aangewezen, waardoor ze het contact met de schoolvriendinnen opnieuw uitbreidt.

In de eigen gemeenschap zijn een aantal mensen als persoon met een handicap op een bijzondere manier geïntegreerd. Personen als Mohamed bijvoorbeeld worden volgens diens broer in de Turkse gemeenschap vaak als zijnde *'een zot'* beschouwd. Mohameds vader echter was vroeger in hun Turkse dorp een imam en deed in België ook religieuze genezingen. Bijgevolg was hij binnen de Turkse gemeenschap een goed gekend persoon met aanzien. Hoewel de vader al lang overleden is, wordt Mohamed hierdoor goed geaccepteerd in de gemeenschap. Mensen zullen hem op café niet snel bedotten of uitlachen. In de ramadan wordt hij ook overal uitgenodigd om samen het

avondmaal te delen, iets waar Mohamed gretig gebruik van maakt. Kadir kreeg na zijn auto-ongeval kansen om zich meer te integreren in de gemeenschap. Hij was vroeger een harde werker die weinig tijd had om zijn geloof te praktiseren. Sinds het ongeval werkt hij slechts enkele uren per dag. Hij heeft hierdoor de tijd om vijf maal per dag te bidden, naar de moskee te gaan en regelmatig Turkse cafés te bezoeken waardoor hij meer sociale contacten met de Turkse gemeenschap kan onderhouden.

4.4 Gebruikte woordenschat

De respondenten gebruiken verschillende woorden en omschrijvingen om te verwijzen naar een persoon met een beperking. De gebruikte woorden dragen verschillende connotaties met zich mee en zijn vaak verbonden met het type beperking dat iemand heeft. Onder invloed van het leven in Vlaanderen, deed op sommige plaatsen ook het begrip BLO¹⁴ zijn intrede in de Turkse taal.

De personen geven aan dat *sakat*¹⁵ (gehandicapte) de Turkse term is die het meest gebruikt wordt om te verwijzen naar een persoon met een beperking. Het is volgens hen een erg zware term met een beledigende connotatie. Het wordt beschouwd als een scheldwoord. *Özürlü*¹⁶ (gehandicapt) is een woord dat ook vaak gebruikt wordt maar een zachtere, meer vriendelijke connotatie met zich meedraagt. Deze term zal volgens de moeder van Sibel bijvoorbeeld vaker in families worden gebruikt. *Engelli*¹⁷, wat betekent 'beperking' of 'belemmering', is het woord met de mooiste connotatie dat de personen in de Turkse taal kennen om te verwijzen naar iemand met een beperking. Serpil wordt het liefst met dit woord aangesproken maar geeft aan dat dit eigenlijk niet vaak gebeurt. De term 'engelli' wordt volgens de personen eigenlijk maar weinig gebruikt hetzij misschien door dokters of in geschreven taal. Specifieke termen ten slotte als het 'syndroom van Down' of 'autisme' zijn volgens veel mensen niet gekend.

Specifiek voor personen met een verstandelijke beperking bestaat er volgens de deelnemers een hele resem (scheld)woorden: *salak*¹⁸ (dommerik), *deli*¹⁹ (zot), *geri zekâl*²⁰ (achterlijke) en ook *BLO*²¹. Deze laatste term werd overgenomen uit het Nederlands. Deniz vertelt dat deze woorden wel eens tegen of over haar gezegd worden. Ook voor de moeders van Murat en Sibel en de broer van Mohamed klinken deze woorden bekend in de oren. In de Turkse buurt in Gent is een school

¹⁴ Bijzonder Lager Onderwijs

¹⁵ Sakat, -tı: 1. Gehandicapt, invalide; *kafadan sakat* gek, krankzinnig; 2. Kapot; (arızalı) defect; 3. (- kimse) invalide d. gehandicapte (Kırış, 1992)

¹⁶ Özürlü: 1. Foutief, gebrekkig; 2. (sakat) gehandicapt (Kırış, 1992)

¹⁷ Engeli: 1. Barricade d.belemmering d.obstakel h. 2. (zorluk) barrière d. moeilijkheid d. beletsel h. 3. (engelleme) tegenwerking (Kırış, 1992)

¹⁸ Salak: 1. Onbenullig, stompzinnig, oerstom; 2. Stommerd d. idioot d. sufferd d. imbeciel d. (Kırış, 1992)

¹⁹ Deli: 1. Krankzinnig, gek, bezeten, waanzinnig; 2. (düşkün) Gek, dol, zot. (Kırış, 1992)

²⁰ Geri zekâl: verstandelijk gehandicapt, zwakzinnig, achterlijk, debiel. (Kırış, 1992)

²¹ Bijzonder Lager Onderwijs

voor bijzonder onderwijs gelegen waar veel Turkse kinderen schoollopen. Naar deze school wordt vaak verwezen als de *'deli-okul'*, de zottenschool.

Omwille van de negatieve connotatie die de termen die rechtsreeks naar 'het hebben van een handicap' verwijzen met zich meedragen, gebruiken een aantal personen tot slot liever zachtere of meer omschrijvende termen. De moeders van Sibel en Murat omschrijven hun kinderen het liefst als zijnde *'hasta çocuk'*²² (een ziek kindje). De moeder van Murat zegt tegen anderen ook wel eens dat haar zoon een *'problem okul'* (een schoolprobleem) heeft of gebruikt het woord BLO. Ze geeft aan dat mensen dan direct weten waarover het gaat zonder dat ze een expliciete uitleg moet geven. Ook de moeder van Deniz beaamt dit laatste. Zij zegt vaak gewoon dat haar kindje school loopt in de *****straat: *'Çocuğum derslerinde zorlandığı için *****straat okula gidiyor.'*²³ Ze geeft aan dat deze school voor buitengewoon onderwijs erg gekend is in de Turkse gemeenschap en wanneer men dit zo vertelt, stellen mensen volgens haar geen verdere vragen.

4.5 Religie

In de gesprekken kwam het thema religie regelmatig aan bod. Verschillende respondenten hadden het over de manier waarop personen met een beperking deelnemen aan religieuze gebruiken en over de manier waarop religie een invloed heeft op hoe ze naar het fenomeen handicap aankijken.

Religie en cultuur zijn in de Turkse gemeenschap vaak verweven met elkaar. Hoewel vrijwel alle personen gelovig zijn, betekent dit voor de meesten niet dat ze veel kennis hebben van de religieuze geschriften of dat ze de regels van de Islam nauwgezet volgen. De vrouw van Kadir legt uit:

"In onze cultuur worden veel dingen niet onderscheiden. (...) We denken dat veel dingen in de Koran staan, terwijl het eigenlijk gewoon cultuur is."

Verschillende personen stellen dat de Islam er enkel is voor personen die het mentaal en fysiek aankunnen. Personen met een beperking worden vrijgesteld van alle gebruiken en voorschriften. Toch zien we dat een aantal personen deelnemen aan religieuze gebruiken, zij het dan op een aangepaste en erg flexibele manier. Serpil geeft aan dat ze mag bidden op een manier aangepast aan haar fysieke mogelijkheden. Ze hoeft bijvoorbeeld niet te knielen en te buigen, maar kan op een stoel zitten en knikken met haar hoofd. Sibel en Mohamed bidden mee met hun familie maar het wordt voor hen niet belangrijk geacht dat ze de juiste of volledige teksten kennen. Murat en Deniz krijgen de tijd om de Koranverzen op hun eigen tempo en binnen de grenzen van hun eigen kunnen aangeleerd te krijgen.

²² Hasta: 1. Ziek 2. Patiënt, zieke (Kırış, 1992)

²³ Mijn kindje gaat naar school in de ***** straat omdat ze moeilijkheden heeft op school.

Soms zien we ook openheid naar andere religies toe: Sibel bijvoorbeeld leerde op het katholieke Medisch Pedagogisch Instituut bidden met haar handen gekruist. Haar moeder leert haar evenwel dat ze met haar handen open moet bidden maar geeft aan dat dit eigenlijk niet zo belangrijk is:

“Ze zal toch nooit het verschil kennen tussen katholicisme en de Islam. Ze zal het nooit kennen. Ze zal alleen bidden voor God. Bij jullie is dat ook zo dus dat stoorde mij niet. (...) God zal het haar niet kwalijk nemen.”

Voor de meeste personen heeft religie ook, al dan niet vermengd met cultuur, een invloed op hoe ze hun handicap of die van hun kinderen, percipiëren en er mee omgaan. Sommigen geven aan dat personen met een beperking ons wijzen op de waarde van het gezond zijn. De vader van Ilayda en Ayman stelt hierover het volgende:

“Mijn geloof zegt dat we kinderen met een beperking moeten aanvaarden zoals ze zijn. Dat we niet op voorhand het recht hebben om een gezond leven te leiden.”

Serpil vervolgt met te zeggen:

“dat mensen God dankbaar moeten zijn, dat zoiets iedereen kan overkomen.”

Vanuit hun geloof hebben de personen ook vaak meegekregen dat er voor personen met een handicap goed gezorgd moet worden. De moeders van Sibel en Murat en de broer van Mohamed stellen dat voor ouders het krijgen van een kind met een beperking een beproeving is van Allah. De mama van Sibel legt dit uit:

“De mensen die zieke kinderen hebben worden getest aan de hand hoe ze die kinderen behandelen en accepteren.”

Voor de kinderen zelf is het geen proef. De broer van Mohamed stelt hierover dat *“een gehandicapt kind zeker naar de hemel gaat”*. De moeder van Murat gaat hierop verder en zegt dat dit zo is omdat *“ze niet verantwoordelijk zijn voor hun daden”*. De ouders van Sibel en Murat en de broer van Mohamed geven verder aan dat ouders die goed zorgen voor hun kind met een beperking en dus de beproeving doorstaan hiervoor beloond zullen worden in het hiernamaals. *“Je krijgt dan later positieve punten,”* aldus de moeder van Murat.

Tot slot vermelden mensen naast deze positieve visies ook voorzichtig het bestaan van meer negatieve visies op handicap vanuit hun religie. De vrouw van Kadir stelt *“dat sommige mensen dit als iets goeds zien of als een straf.”* Serpil legt uit *“dat mensen moeten opletten wat ze doen en hun gedrag”*. De broer van Mohamed geeft hierover een voorbeeld: een man in Turkije had zijn moeder uitgelachen omwille van Mohamed. Enkele dagen later werd hij volledig verlamd. *“Hij*

*heeft 13 jaar lang altijd aan het huis gezeten. Iedere keer als wij passeerden, begon hij te wenen. Hij heeft misschien achteraf beseft dat ...”*Serpil legt dit duidelijker uit:

“Dat [een handicap] is door uw ouders, omdat zij iets misdaan hebben, daarom moeten ze u nu verzorgen. God heeft dat gegeven omdat ze toen slecht waren.”

De moeder van Murat beaamt dat deze visies bestaan in de Turkse gemeenschap maar zegt ook dat ze hier niet in gelooft.

4.6 Organisatie van zorg

Bij de organisatie van zorg wordt door de meeste personen gebruik gemaakt van een combinatie van informele en formele zorgnetwerken. Ook religieuze behandelingen vormen regelmatig onderdeel van de organisatie van de zorg. Regelmatig zien we bovendien dat mensen zorg organiseren over de Belgische landsgrenzen heen. Tot slot vormt ook het aangaan van een (toekomstig) huwelijk voor een aantal mensen een belangrijke toekomstige verzekering van informele zorg. In dit deel zal ik achtereenvolgens informele zorg, formele zorg, alternatieve hulpverlening en traditionele geneeswijzen, internationaal georganiseerde zorg en het huwelijk als zorgverzekering onder de loep nemen.

4.6.1 Informele zorg

Op gebied van informele zorg krijgen we een vrij verscheiden beeld te zien dat varieert van zorg die georganiseerd wordt binnen de hele gemeenschap tot zorg die louter vanuit het kerngezin geboden wordt. Algemeen wordt de hoeveelheid en aanwezigheid van informele zorg bepaald door drie factoren. Ten eerste is er de beschikbaarheid van potentiële zorgbieders: vooral personen die in hetzelfde huis of erg dicht in de buurt wonen, komen in aanmerking voor het bieden van zorg. In de praktijk wordt de meeste zorg geboden door vrouwen. Ten tweede is er de hoeveelheid ondersteuning die iemand nodig heeft en ten slotte bepaalt ook de visie op zorg de ondersteuning die wordt geboden.

De zorg van Mohamed wordt gedragen door de hele familie en zelfs de bredere gemeenschap. De broer van Mohamed stelt dat het binnen de familie belangrijk geacht wordt om voor iedereen te zorgen: *“Iedereen zorgt voor iedereen”*. Sinds het overlijden van zijn ouders woont hij in bij een andere broer en diens gezin. Deze broer en diens gezin bleven na hun huwelijk bij de ouders van Mohamed inwonen. *“Mijn broer heeft het huis geërfd met Mohamed erbij”* stelt de broer hier lachend over. In het weekend logeert Mohamed bij zijn zus, maar ook bij de andere broers en zussen logeert hij regelmatig en komt hij vaak over de vloer. Aangezien de vader van Mohamed als religieus persoon erg gekend was en veel aanzien genoot, is Mohamed in de buurt bij iedereen een welgekomen gast. Wanneer hij in de plaatselijke cafés vertoeft, iets wat hij vrijwel dagelijks

doet, zorgen de meeste Turkse mannen ervoor dat hij niet wordt bedot (Mohamed kent de waarde van geld niet) en respectvol wordt behandeld.

Ook bij Yusuf zien we dat de zorg erg gedeeld wordt door de hele familie. De oma vertelt dat de zorg voor Yusuf erg zwaar is en dat zijn heel erg jonge (19 j.) moeder deze verantwoordelijkheid niet alleen kan dragen. Daarom willen ze graag deze zorg met de hele familie delen:

“Wij samen familie, allemaal helpen voor Yusuf. (...) Echt veel veel moeilijk om alleen voor te zorgen.”

De ouders van Yusuf wonen (ondermeer) omwille van deze redenen samen met de broer van de vader en diens gezin in bij Yusuf's paternale grootouders. Zijn vader werkt in een tweeploegensysteem en is hierdoor weinig thuis. De praktische zorgen worden gedeeld door de moeder, haar schoonzus en de grootmoeder van Yusuf, waarbij de grootmoeder de grootste verantwoordelijkheid draagt. Wanneer Yusuf bijvoorbeeld gewassen moet worden, moet dit steeds met twee personen gebeuren. De zus van de vader (de enige vrouw in de familie die vlot Nederlands spreekt) ondersteunt deze vrouwen bij de vele ziekenhuis- en doktersbezoeken. Wanneer de vrouwen in het huis waar Yusuf woont niet beschikbaar zijn, passen de andere vrouwen (o.a. overgrootmoeder en tantes) in de familie wel eens op Yusuf.

Bij een aantal andere personen zien we ook dat er zorg geboden wordt vanuit de familie, al gebeurt dit bij hen op een minder intensieve schaal. Zo wonen de ouders van Ilayda en Ayman in bij de paternale grootmoeder en zij biedt regelmatig ondersteuning in de zorg voor de kinderen. Wanneer de vader wegens zijn drukke job niet meekan naar therapieën of doktersbezoeken, vergezelt één van zijn broers of zussen de moeder (die geen Nederlands spreekt) hierbij. Extra zorg binnen de familie is beschikbaar, maar volgens de vader actueel niet nodig. Ook bij Murat zien we dat zijn tante en oma wel eens op hem passen na school wanneer zijn (alleenstaande) moeder verhinderd is. Hetzelfde geldt voor een goede vriendin van de moeder. Deze vrouwen wonen allen in de dichte omgeving van het gezin. Bij Sibel vervolgens, is er een inwonend nichtje dat de moeder veel praktische steun biedt in het huishouden. Ook past ze regelmatig op Sibel, wat voor de moeder erg ontlastend is aangezien Sibel geen moment alleen gelaten kan worden. Sommige tantes passen wel eens een uurtje op het meisje maar dit gebeurt eerder occasioneel.

Bij Salik, Ekrem, Emre, Deniz, Serpil en Kadir wordt er enkel steun geboden vanuit het kerngezin. De moeders of echtgenotes zijn hier de voornaamste zorgbieders. De moeder van Deniz geeft aan geen verdere hulp van familie nodig te hebben. Hoewel de moeder van Salik, Ekrem en Emre binnenshuis verantwoordelijk is voor de zorg, regelt de vader alle contacten buitenshuis aangezien zijn vrouw geen Nederlands spreekt. Vroeger was er ook ondersteuning van de zus van de drie jongens, maar sinds zij gehuwd is en niet meer thuis woont, is dit geëindigd. Ook de

andere familieleden bieden geen zorg aangezien deze niet in de dichte omgeving van het gezin wonen.

Arif ten slotte ervaart weinig steun vanuit zijn familie. Na het ongeval en kort daarop het overlijden van zijn moeder, Arifs enige verzorger, viel de familiale steun weg: *“Niemand kon voor mij zorgen. Mijn zussen gingen naar school enzo. Ze studeerden. In '80 is mijn moeder overleden en moest ik weg”*. Hij werd naar een tehuis gebracht en zijn familie nam nadien nog weinig contact met hem op. Later nam zijn vriendin de volledige zorgtaak op zich maar deze relatie strandde. De enige hulp die hij actueel heeft, is zijn 14-jarige dochter die regelmatig boodschappen doet en maaltijden bereidt.

Een aantal mensen zegt dat het binnen hun gemeenschap belangrijk geacht wordt om voor elkaar te zorgen. Dit ideaal wordt echter niet steeds in de praktijk gebracht. Zo verbleef Sibel tot haar 7^e levensjaar voltijds in een voorziening. Toen ze terug thuis kon komen wonen, beloofde de zus van de moeder het gezin maximaal te ondersteunen in de zorg. Dit bleken echter loze woorden te zijn: *“... wat ze zeggen komt daarom achteraf nog niet zo uit”*. Ook in het verhaal van Arif is tussen de regels leesbaar dat hij het er moeilijk mee had door zijn familie naar een tehuis gebracht te worden en hierdoor nog maar weinig tot de familie te behoren. De stilte in het gesprek was hierbij veelzeggend:

“Welja, in het begin [was er] wel [zorg] ... (stilte) Mijn schoonbroer zei: “hoe is het mogelijk dat een Vlaams gezin u wel uit een tehuis haalt en u bij hen mocht wonen en dat wij dat nooit gedaan hadden”. Hij verweet zichzelf zo een beetje dat ze daar tekort hadden gedaan. Een Belg kon dit en hij niet. Dan zei hij dat we [de Turken] het geloof zo belangrijk vinden. Dat je eerst je naaste moet helpen, je familie en dat moet doen. En dat we u nooit hebben kunnen helpen.”

Voor mensen bij wie er weinig zorg vanuit de familie is, betekent dit soms een grote bron van verdriet. Kadirs vrouw bijvoorbeeld voelt jaren na het ongeval nog steeds verdriet over het feit dat haar familie onmiddellijk na het ongeval naar Turkije vertrok en hen achterliet en ook later geen hulp bood.

“In het begin, de eerste maanden, had ik het erg moeilijk. Ik kreeg geen hulp. Dat heeft me een beetje pijn gedaan.” (...) “Dat vond ik niet fijn van hen. Dat zijn dingen die ik hen nu wel eens teruggeef.”

Turkse burens en vrienden stonden wel steeds voor hen klaar, wat de kloof met de afwezige familiale hulp nog groter maakte. Ze brachten de vrouw de eerste maanden dagelijks naar het ziekenhuis om haar man te bezoeken.

“Niemand van mijn vrienden heeft ooit nee gezegd. Ik ging elke dag hé! Ik ben hen daar erg dankbaar voor. (...) Ze waren er elke dag. Zij luisterden naar mij.”

Familiale zorg staat in de meeste gevallen ook gelijk aan vrouwenzorg. Alle centrale zorgbieders zijn vrouwen. De vaders van Salik, Ekrem, Emre en Ilayda en Ayman, zijn de enige twee mannen die een aanzienlijke hoeveelheid ondersteuning bieden. Deze ondersteuning is voornamelijk gericht op het onderhouden van de contacten met zorginstaties en artsen. De vrouwen van deze mannen spreken bovendien geen Nederlands.

Voor een aantal vrouwen is de zorg voor hun kind een voltijdse bezigheid: de zorg voor Salik, Serpil, Yusuf en Ilayda en Ayman neemt voor hun moeders zo goed als al hun tijd in beslag. Deze grote toewijding is voor de moeders vaak erg belastend. Het leek alsof een aantal moeders nog nauwelijks tijd over hadden voor zichzelf of om sociale contacten te onderhouden. De moeder van Yusuf bijvoorbeeld, brengt bijna 24 uur per dag thuis of in het ziekenhuis door met haar schoonmoeder. Enkel op zondagnamiddag gaat ze wel eens een uurtje met haar man wandelen. Omwille van de vele zorgen voor Yusuf heeft het jonge meisje ook geen tijd om een cursus Nederlands te volgen waardoor ze weinig sociale contacten kan leggen buiten de familie. Ook fysiek is de zorg voor de personen met een beperking vaak erg zwaar. De moeders van Salik en Serpil tillen hun (volwassen) kinderen per dag meermaals op. Saliks moeder kreeg hierdoor zware rugklachten. Ook Kadirs vrouw droeg de eerste maanden na het ongeval haar man elke avond op haar rug de trap op naar de slaapkamer.

Salik en Serpil, de twee jongvolwassenen, gaven de indruk erg afhankelijk te zijn van hun moeder aangezien zij de voornaamste ondersteuner is. Serpil's moeder helpt haar bij allerlei dingen zoals aan- en uitkleden, een bad nemen, zich verplaatsen in de woning enzovoort. De moeder van Salik biedt haar zoon ondersteuning bij vrijwel alles. Salik aanvaardt geen hulp van andere personen, zelfs niet van zijn vader of zus. De zus stelt hierover:

“Mijn moeder zorgt meer voor hem. Zij staat dichterbij hem dan mij of mijn vader. (...) Mijn familie, tantes en nonkels dus, willen wel meehelpen maar mijn broer aanvaardt dat niet. Hij is meer verbonden aan mijn moeder. Mij aanvaardt hij ook niet. Dus de familie zeker niet.”

Deze twee jonge mensen lijken zich omwille van deze grote fysieke afhankelijkheid enorm gehecht te hebben aan hun moeder. Serpil stelt: *“bij haar [de moeder] kan ik met alles terecht”*. Ze lijken een erg hechte, zelfs symbiotische band met hun moeder te hebben: het lijkt alsof de moeder en het kind onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. De zus van Salik geeft dit aan:

“Mijn broer is alleen verbonden met mijn moeder. Als mijn moeder niet thuis is, eet hij bijvoorbeeld niet.”

Deze band lijkt zich ontwikkeld te hebben gedurende hun kinderjaren en levensloop. Deze intense band zorgt er ook voor dat de jonge volwassenen heel wat kansen missen. Zo brengen Salik en Serpil vrijwel al hun tijd met hun moeder door. Kansen tot het ontmoeten van leeftijdsgenoten zijn er bij Sibel in erg beperkte mate en bij Salik zelfs zo goed als afwezig.

4.6.2 Formele zorg

Voor de meerderheid van de personen gaf het krijgen van een beperking aanleiding tot veelvuldige en soms ook intensieve contacten met zorginstanties. Mohamed is de enige persoon die actueel geen enkel contact heeft met medische, para-medische of pedagogische hulpverlening.

In dit onderdeel komen achtereenvolgens de toegankelijkheid tot zorg, de (cultureel) verschillende opvattingen binnen de hulpverlening, de waardering die de personen toekennen aan de contacten met zorgvoorzieningen en hulpverleners en de inpassing van formele in informele zorg aan bod. Deze thema's leveren niet enkel een bijdrage tot inzichten in de organisatie van zorg maar vertellen ons ook iets over de visie van handicap en kwaliteitsvolle zorg die bij deze personen leeft.

4.6.2.1 Toegankelijkheid tot zorg

Een opvallend kenmerk in de contacten met formele hulpverlening is dat de overgrote meerderheid van de personen niet op een zelfstandige manier hulpverlening opzoekt. Er blijkt eerder sprake te zijn van doorverwijsgedrag dan van hulpzoekgedrag. De moeder van Sibel en de vader van Ilayda en Ayman vormen de enige uitzondering en contacteerden zelf respectievelijk een school en een kinesist. De meerderheid van de personen werd in de carrousel van de hulpverlening binnengebracht via het ziekenhuis. Artsen en psychologen uit het UZ zijn vaak de centrale doorverwijzers.

Het allochtoon-zijn van de personen heeft in de meeste situaties een belangrijke invloed op het sterk 'geleid' worden doorheen de hulpverlening: de meeste personen bevinden zich namelijk in een vrij benadeelde positie.

Ten eerste is er de taal die een grote barrière vormt in de toegang tot informatie en soms tot communicatieproblemen leidt in de contacten met hulpverleners. In acht gezinnen spreekt minstens één van de volwassen personen geen Nederlands. Kadir bijvoorbeeld spreekt zelf geen Nederlands. Na het ongeval werd hij door het ziekenhuispersoneel niet ingelicht over zijn medische toestand en de verwachtingen hierbij naar de toekomst toe. Over de operaties die Kadir onderging, weet de familie nog steeds weinig. Een kinesist deelde later de familie mee dat het niet vaststond dat Kadirs verlamming slechts tijdelijk zou zijn. Kadirs vrouw drukt haar ontgoocheling uit over dit gebrek aan informatie:

“Dat hij niet meer zou kunnen lopen had niemand mij verteld!!”

Ten tweede viel de zeer grote onbekendheid met het hulpverleningsaanbod op. Een aantal personen leek weinig zicht te hebben op de zorgmogelijkheden die in Vlaanderen aanwezig zijn. De schoonouders van Kadir wisten bijvoorbeeld niet dat er in België scholen waren voor kinderen met een (verstandelijke) handicap. De vader van Serpil wist niet dat de mogelijkheid bestond dat zijn dochter (met een motorische beperking) naar het gewone onderwijs kon gaan. De vrouw van Kadir had er aanvankelijk geen idee van welke hulp er in Vlaanderen bestaat voor haar man:

“Er was die grote onwetendheid. (...) Ik had zelfs nog niet gedacht aan het Wit-Gele kruis. (...) Ik wist eigenlijk gewoon niets.”

Ten derde hebben veel personen ook weinig contact met anderen die hen zouden kunnen ondersteunen in het verkrijgen van informatie of hen zouden kunnen helpen zich een weg te banen doorheen de hulpverlening. De meesten hebben slechts geringe contacten met autochtone Vlamingen. In het sociaal netwerk binnen de eigen gemeenschap hebben de meeste mensen zelf weinig kennis over het hulpverleningsaanbod. De moeder van Sibel bijvoorbeeld legt uit: *“er is niemand in de buurt die zo een kind heeft en die mij dus kan helpen. Dus ben ik maar alleen op zoek gegaan.”* In het ziekenhuis ontmoette Sibels moeder bij toeval een andere moeder met een kindje met het syndroom van Down. Omdat Sibel binnenkort naar school moest, vroeg ze die vrouw naar welke school haar kind gaat en of ze tevreden is over de school. Sibels moeder stuurde haar kind bijgevolg ook naar die school, ook al ligt deze buiten de stad waar het gezin woont. Ze zocht geen nabijgelegen scholen. Tot slot speelt in de eigen gemeenschap ook nog het vaak ‘niet-bespreken’ van het thema handicap mee (zie 4.2): tips en ervaringen in verband met hulpverlening kunnen bijgevolg moeilijk worden uitgewisseld.

Het gebrek aan kennis van het hulpverleningsaanbod en het gebrek aan potentiële kennisbronnen in de nabijheid zorgt ervoor dat een aantal personen in een vicieuze cirkel van onbekendheid terechtkomen. Bovendien bevinden de respondenten zich omwille van deze vele barrières in een erg kwetsbare positie waarin ze zeer afhankelijk zijn van de goede wil van hulpverleners. De schoonbroer van Kadir bijvoorbeeld glipte door de mazen van het net toen de school zijn ouders vertelden dat hij een verstandelijke beperking heeft. Van hulpverlening (of scholing) is nooit sprake geweest. Pas toen Kadirs vrouw in een sociale opleiding leerde dat hij, inmiddels reeds een volwassene, recht heeft op een uitkering, werd dit in orde gebracht. Deze uitkering vormde echter niet de aanleiding tot hulpverlening of pedagogische ondersteuning. Serpil vervolgens is net afgestudeerd en heeft een persoonlijk assistentiebudget. Omwille van haar uitkering mag ze geen betaald werk verrichten. Serpil weet echter niet hoe ze vrijwilligerswerk moet zoeken of waar ze cursussen kan volgen. Bijgevolg blijft ze gewoon thuis. Ook Saliks schoolloopbaan liep vorig jaar ten einde. De school bezorgde de ouders een lijst van dagcentra in de buurt. Een juf van de school bezocht samen met de ouders de verschillende centra en schreef Salik samen met de ouders in. Indien dit niet zou gebeurd zijn, bestond de kans dat

Salik gewoon thuis zou gebleven zijn. Helaas bestaan er lange wachtlijsten, waardoor Salik nu toch hele dagen thuis verblijft.

4.6.2.2 Verschillende visies over zorg en handicap

De personen vermelden ook regelmatig dat ze in het systeem van doorverwijzingen voelden dat er druk op hen werd gezet om gebruik te maken van een bepaalde hulpverleningsvorm terwijl deze niet aansluit bij hun visie op zorg en handicap. Vaak lokt dit bij hen veel verzet uit. Op de ouders van Murat en Deniz bijvoorbeeld werd een sterke druk uitgeoefend om hun kinderen naar het bijzonder onderwijs te sturen terwijl hun ouders de achterstand van hun kinderen niet zagen als zijnde een handicap. De moeder van Murat stelt dat ze dit niet wou: *“autistische kinderen hebben een bepaald gezicht dacht ik en ik zag dat niet aan mijn kind. En ik wou mijn kind niet tussen dat soort kinderen zetten”*. Bovendien vinden beide ouders dat Turkse kinderen vaak te snel naar het buitengewoon onderwijs worden doorverwezen. De moeder van Deniz legt uit:

“De juffrouwen vinden het nu ook gemakkelijker om die kinderen [Turkse kinderen met achterstand] naar een buitengewoon onderwijs te sturen. Het is gemakkelijker voor ouder in plaats van altijd met dat kind bezig te zijn.”

Een aantal personen is doorverwezen naar een bepaalde vorm van zorg, zonder dat er mogelijke alternatieven werden aangebracht. De ouders van Salik, Sibel en Murat bijvoorbeeld werden door de school sterk aangemoedigd om hun kind naar een internaat te brengen omwille van de zwaarte van de zorg die de kinderen nodig hebben. Een arts zei volgens de moeder van Sibel het volgende: *“u bent ziek en het kindje ook. Zij wordt heel rap ziek. Ze moet naar een voorziening”*. De ouders van Murat en Salik verzetten zich hier sterk tegen aangezien dit niet aansloot bij de visie over zorg die zij hebben. De zus van Salik legt uit:

“Op school is er gezegd “We kunnen Salik vijf dagen in een internaat steken.” Maar mijn moeder wou dat niet. (...) Als wij kunnen zorgen, waarom moeten we Salik dan weggeven? (...) Zij zegt altijd: “Ik leef nog, dus ik wil mijn kind aan niemand geven om te verzorgen.”

De moeder van Murat vervolgt over de druk om Murat in een internaat te plaatsen:

“Ik ben veel open. Alles is welkom: alle tips, alle suggesties. De suggesties zullen ze wel maken. Het is dan wél aan mij om te beslissen”.

Bij Kadir werd door de hulpverlening en artsen beslist om hem op een invaliditeitsstatuut te plaatsen zodat hij niet meer hoeft te werken. Zijn vrouw heeft zich hier hevig tegen verzet. Ze smeekte bij de dokter om hem geen invaliditeitsstatuut te geven aangezien hij via zijn werk de mogelijkheid had om sociale contacten te hebben en zich buitenshuis te begeven. Toen de arts dit toch kreeg, ging ze in beroep:

“Ik wou dat hij ging werken, ook al was het maar een paar uur per dag. Ik ben bij allerlei onafhankelijke dokters moeten gaan. Na twee of twee en een half jaar heb ik de rechtszaak gewonnen. Toen kon hij opnieuw vier uur per dag aan de slag.”

Bij Mohamed ten slotte zien we dat de visie over de noodzaak aan zorg van de familie niet aansluit bij de visie en de doelstellingen waaruit het dagcentrum werkt. Deze familie vindt dat Mohamed zich zelfstandig kan verzorgen en ziet dus niet de noodzaak om Mohamed naar een dagcentrum te sturen. Bovendien leerde Mohamed er ook dagdagelijkse dingen zoals poetsen, iets wat hij Turkse mannen nooit ziet doen en bijgevolg ook niet graag doet. Toen Mohameds familie vanaf zijn 27ste verjaardag moest betalen voor het dagcentrum, vormde dit een extra argument om de hulpverlening stop te zetten.

4.6.2.3 De ontvangen hulpverlening

Ondanks de barrières tot de hulpverlening, de kwetsbare positie waarin deelnemers zich soms bevinden en de druk die vanuit de hulpverlening soms op hen wordt uitgeoefend, voelt de meerderheid van de personen zich algemeen wel tevreden over de geboden hulpverlening. Vooral medische contacten worden erg positief geëvalueerd. De meerderheid van de personen waardeert de kwaliteitsvolle en goedkope medische hulpverlening in België, zeker wanneer ze de vergelijking met Turkije maken.

“Het systeem met al die sociale hulp, daar ben ik tevreden over. Het kost geen stukken van mensen en mensen zoeken je op om je te helpen.” (vader van Ilayda en Ayman)

Soms zijn mensen echter tevreden over de geboden hulpverlening omdat ze weinig bekend zijn met de zorgmogelijkheden die in Vlaanderen aanwezig zijn en deze hulp hierdoor niet als vanzelfsprekend beschouwen. De situatie waarin Kadir zich bevond na zijn ongeval is hiervan een duidelijk voorbeeld. Kadirs vrouw is erg dankbaar voor de hulp die de huisarts bood terwijl deze erg leek tekort geschoten te hebben in zijn taak. Zo verwees hij het koppel niet door naar gepaste hulpinstanties en mogelijke hulpbronnen en gaf hij hen ook weinig informatie over de operaties die Kadir had ondergaan, de diagnose en de mogelijke medische perspectieven. De vrouw van Kadir uit haar waardering tegenover de huisarts al volgt:

“Wij hebben wel heel veel geluk gehad met de huisarts. (...) Wij hebben meer dan een maand, elke dag de huisdokter op bezoek gehad toen mijn man thuiskwam [vanuit het ziekenhuis]. Daarna kwam hij nog regelmatig. Ik heb de huisarts nooit moeten betalen. Hij zag ook onze situatie hé. Ik was hem daar erg dankbaar voor. Ik heb toen ook de gewoonte ingebouwd om hem elke dag iets te geven. Ik bakte die periode veel. Ik gaf dan Turkse rijstpudding of cake. Ik gaf de dokter elke dag iets mee. Ik voelde me niet goed omdat ik geen geld gaf. Achteraf wist ik dat die dokter dat terugtrok van de ziekenkas. Ik heb me altijd slecht gevoeld omdat ik hem niet kon betalen. (...) Zelfs de kinesist heeft

nooit gezegd dat je bij het Wit-Gele kruis bedden of ander materiaal kon halen. Mijn man lag altijd op de zetel hé. Die mensen hebben wel allemaal goed geholpen maar dat heeft niemand gezegd.”

Opnieuw vormen taal en het bestaan van verschillende visies binnen de hulpverlening twee belangrijke barrières die aan de oorsprong kunnen liggen van misverstanden. Serpil en de vader van Salik, Ekrem en Emre geven aan dat artsen en hulpverleners hun best doen om aan deze taalbarrière tegemoet te komen door alles traag en duidelijk proberen uit te leggen. *“De dokters van UZ leggen dat goed uit. Waarom? Omdat wij vreemdelingen zijn, niet altijd goed verstaan. Heel goed uitleggen, versta je?”* aldus de vader van de drie jongens. Ondanks deze inspanningen ontstonden er bijvoorbeeld tussen de vader van Salik, Ekrem en Emre en de artsen misverstanden omwille van de taalbarrière. Zo deelde de arts de vader van Salik en Ekrem mee dat er verbetering zou optreden bij de longaandoening van de jongens wanneer ze de leeftijd van zeven à negen jaar zouden bereikt hebben. De vader had begrepen dat dit impliceerde dat de ziekte zou ‘genezen’ zijn, wat medisch niet mogelijk is. Toen later niet enkel Salik niet genas, maar ook Ekrem problemen bleef hebben begon de vader zich vragen te stellen en nam Ekrem mee naar Turkije voor onderzoek door een Turkse arts.

Ook (cultureel) verschillende visies geven soms aanleiding tot problemen in de hulpverlening. Bij Mohamed bijvoorbeeld ontstond er een vertrouwensbreuk met de school nadat deze voorgesteld had om Mohamed medicatie te geven die zijn mannelijke hormonen onderdrukt. De familie was hier fel tegen. De broer, die contactpersoon/tolk was voor de familie, ging samen met zijn familie het gesprek met de school aan:

“Zij hebben gezegd ‘hij ga nie een normaal mens zijn, dat moeten jullie aanvaarden.’ Dat is misschien wat wij niet aanvaard hebben. Mijn moeder heeft dat [het normaal zijn] altijd gewild, huwen ook.”

De relatie met de school was sindsdien slecht: de familie vroeg zich af wat er met Mohamed op school nog allemaal gebeurde ...

“Achteraf heeft mijn moeder Mohamed nooit meer met haar eigen goesting naar school gestuurd.”

Net als de familie van Mohamed, maken de meeste mensen gebruik van informele tolken om de taalbarrière te overbruggen: ze nemen familieleden en/of vrienden mee naar zorginstanties om te vertalen. Dit lost de taalbarrière echter zeker niet altijd op. Serpil bijvoorbeeld tolkt bij doktersbezoeken voor haar ouders die geen Nederlands spreken. Soms kent ze echter de woorden in het Nederlands wel maar niet in het Turks, wat het moeilijk maakt om de boodschap over te brengen. De broer van Mohamed tolkt voor de familie sinds zijn elfde levensjaar. Toen woonde hij echter nog niet lang in België en sprak hij zelf nog niet genoeg Nederlands om kwalitatief genoeg

te kunnen vertalen. Soms moeten er ook moeilijke boodschappen vertaald worden of moet er gepraat worden over thema's die erg intiem of emotioneel zijn, wat voor de vertalers moeilijk kan liggen. De broer van Mohamed bijvoorbeeld, die altijd tolkt voor de familie, verdraaide vroeger de woorden wel eens wanneer het over moeilijke thema's ging. Ook voor de vader van Ilayda en Ayman was het heel erg moeilijk om na de vroege geboorte van de tweeling de weinig geruststellende medische boodschappen over te brengen naar zijn vrouw. Hij legt uit:

“In het begin was de kans reëel dat ze gingen sterven ofzo. Dan zegt de dokter: “het ziet er niet meer goed uit ... we denken dat ze gaat sterven ofzo ...” Ik vertaal dan simultaan een ander verhaal: “ze zijn een beetje ziek maar het is niet zo gevaarlijk enzo.” Het is moeilijk om dan heel koel te blijven en die dingen te vertellen.”

Niet iedereen neemt ook altijd een tolk mee. Zo neemt de vader van Salik, Ekrem en Emre enkel een goede vriend mee bij belangrijke doktersbezoeken. Naar minder belangrijke doktersbezoeken en bijvoorbeeld naar oudercontacten, gaat hij alleen. Indien er zaken niet begrepen zijn, laat hij zijn vriend achteraf bellen naar de arts maar dan is er natuurlijk minder ruimte voor dialoog.

4.6.2.4 Inpassen van formele zorg in informele zorg

Tot slot gebruikt een aantal personen de formele ondersteuningsbronnen als ondersteuningsmiddel in het systeem van informele zorg. Zo heeft bijvoorbeeld Serpil sinds ze niet meer naar school gaat een persoonlijk assistentiebudget dat ze gebruikt om voornamelijk haar moeder en in mindere mate haar broer financieel iets terug te geven voor de hulp die ze haar bieden. Voor Mohamed en de schoonbroer van Kadir, die een verstandelijke beperking heeft, betekent de tegemoetkoming die ze van de staat ontvangen, een verzekering van informele zorg. Voor de broer bij wie Mohamed inwoont, betekent dit bedrag immers een aanvulling op het gezinsinkomen. Voor de familie van Mohamed speelt het feit dat het verblijf in een dagcentrum een grote hap uit dit budget zou betekenen, dan ook mee als één van de belangrijkste redenen om Mohamed niet naar een dagcentrum te sturen. Voor de schoonouders van Kadir, betekende deze tegemoetkoming een zekerheid van zorg voor hun zoon. De vrouw van Kadir legt uit:

“Dat bedrag is een goede ondersteuning voor mijn ouders. Zo weten zij dat mijn broer verzorgd zal blijven door die 1 200 euro. Wie voor mijn broer zorgt, kan het bedrag krijgen. Die idee was wel fijn om te weten voor mijn ouders. Dat komt goed over. We weten dat er iemand kan zorgen als de ouders er niet meer zijn, ook al is het misschien voor het geld.”

Saliks ouders ten slotte, die zeker willen vermijden dat hun zoon in de toekomst in een residentiële zorgvoorziening moet verblijven, denken naar de toekomst toe vooral aan thuisverpleging en mantelzorg als ondersteuningsbronnen voor de informele zorg.

4.6.3 Alternatieve hulpverlening en traditionele geneeswijzen

Naast informele en formele hulpverlening maken vijf personen ook gebruik van alternatieve en religieuze geneeswijzen. Arif ging langs bij drie Turkse alternatieve genezers. De eerste was een Turkse hodja²⁴ die in Duitsland woont en die hem een soort water liet drinken. De tweede man was een Turkse alternatieve genezer die beweerde aan de hand van een speciale soort zwarte teer het ruggenmerg te kunnen genezen. Arif kreeg hierdoor een wonde op de rug. De laatste man was een Turkse genezer uit Duitsland die erg bekend is in de Turkse gemeenschap omwille van de vele genezingen die hij bij personen met een beperking zou bewerkstelligen. Zijn therapie bestaat eruit dagelijks de ruggenwervels van zijn cliënten uiteen te rekken. Bij geen van de drie therapieën trad bij Arif verandering op. Sibels moeder was bang dat haar dochter van iemand 'het slechte oog' had gekregen en nam haar daarom mee naar een genezer die een ritueel uitvoerde dat bestond uit het lezen van passages uit de Koran en kwik goot in een bad met koud water waarin Sibel later ook werd gewassen. De schoonouders van Kadir namen hun zoon mee naar verschillende hodja's die uit de Koran voorlazen, maar dit zonder effect. Serpil bezocht verschillende genezers, maar ook bij haar bleek niets te werken. Haar ouders namen haar mee naar hodja's in Turkije die uit de Koran teksten voorlazen. In België bezocht ze een aantal (Vlaamse) kruidenartsen. De moeder van Murat ten slotte geeft haar zoontje omega-3 pillen en merkt hierbij naar eigen zeggen een verschil op in het gedrag van haar zoon.

De mensen die geen alternatieve of traditionele geneeswijzen gebruiken, geven aan hier niet in te geloven en vertrouwen te hebben in de westerse geneeskunde. Arif en de vrouw van Kadir omschrijven deze praktijken zelfs als *"quatsch"* en *"kwakzalverij"*. Als extra argument geven de vrouw van Kadir en de moeder van Murat aan dat ze nog nooit iemand hebben zien genezen door het gebruik van alternatieve geneeswijzen. De moeder van Murat had ook nooit een effect gezien bij de vele behandelingen die haar neef met een handicap onderging:

"Niets hielp. Ik heb vanaf het begin gezegd, ik ga dat allemaal niet doen, want ik zal geen resultaten zien. Er zou een wonder moeten gebeuren."

Hoewel ook de moeder van Sibel niet in deze praktijken gelooft, nam ze haar dochter toch mee naar een religieuze genezer:

"Langs de ene kant dacht ik dat ik toch hoop zou krijgen, langs de andere kant geloofde ik het toch niet."

Ook Arif die deze praktijken als zijnde *"zever"* omschrijft, onderging de therapieën toch omdat zijn moeder er sterk in geloofde. De moeders van Deniz en Sibel en de broer van Mohamed geven

²⁴ Een hodja is een benaming voor een moslim die de pelgrimstocht naar Mekka heeft volbracht. Binnen de Turkse gemeenschap wordt de term vaak ook gebruikt om te verwijzen naar imams of andere personen die mensen met ziektes behandelen (gewoonlijk door teksten uit de Koran voor te lezen).

ten slotte aan dat deze religieuze teksten niet helpen voor personen met een verstandelijke beperking, het zijn meer middelen om angsten, stress of hoofdpijn te bestrijden.

Toch maakten enkele personen ook duidelijk waarom religieuze en alternatieve genezers zo vaak bezocht worden. De vrouw van Kadir geeft aan dat Turkse mensen in heel veel van deze zaken geloven. De zus van Salik, Ekrem en Emre legt uit dat het gaat over een soort “bijgeloof”. De moeder van Murat vervolledigt met te stellen dat dit vooral gebruikt wordt door arme mensen die geen artsen kunnen betalen.

De visie van de broer van Mohamed ten slotte is erg ambivalent. De vader van de broers was vroeger in Turkije een iman. In België hielp hij soms mensen door als hodja religieuze teksten voor te schrijven. Zijn broer legt uit:

“Hij deed eigenlijk niets. Één keer hebben ze hem geloofd, hij schrijft gewoon teksten uit de Koran. Hij zegt: “houd dat bij u” en blijkbaar lukt dat. (...) Er zijn teksten in de Koran die echt helpen voor sommige, niet echte ziektes maar wel bijvoorbeeld hoofdpijn. (...) Nee, wij geloven daar niet in.”

Hoewel een aantal mensen dus religieuze of alternatieve genezers bezoeken, gaat het dus vaak over een soort van bijgeloof dat zeker niet iedereen onderschrijft.

4.6.4 Internationaal georganiseerde zorg

Tenslotte maken internationale dynamieken voor een aantal mensen deel uit van de formele hulpverlening. Zo werd Serpil in België geboren, maar verhuisden haar ouders enkele jaren later opnieuw naar Turkije met de bedoeling zich daar permanent te vestigen. Toen Serpil echter ziek werd en de artsen in Turkije geen verklaarbare oorzaak en behandeling konden vinden, kwamen haar ouders opnieuw naar België met de hoop dat de artsen haar hier wel konden genezen. Toen bleek dat de aandoening blijvend was, vestigden haar ouders zich permanent in België. De moeder en paternale grootmoeder van Yusuf proberen elke zomer lange tijd naar Turkije te gaan omdat de lucht in de streek waar ze verblijven volgens hen erg gezond is. In combinatie met de warmte heeft dit volgens hen een positieve invloed op Yusuf. Hij is daar volgens hen, in tegenstelling tot in België, nooit ziek.

Ook doktersbezoeken zijn voor een aantal mensen een belangrijke reden om naar Turkije te trekken. Toen er geen verbetering optrad in de longaandoening die Salik en Ekrem hebben, trok hun vader met het medische dossier van Ekrem naar Turkije om via onderzoeken na te gaan of Turkse artsen wel mogelijkheden tot vooruitgang of genezing zagen. Ook de familie van Yusuf trok naar verschillende artsen in Turkije maar ook deze konden de jongen niet helpen. Al deze artsen verwezen de familie opnieuw door naar België aangezien ze het Cornelia De Lange

syndroom niet kenden. De andere personen in dit onderzoek trekken niet naar Turkije voor doktersadvies omdat ze vertrouwen hebben in de Belgische artsen.

Tot slot vormt ook huwelijksmigratie vanuit Turkije een belangrijke ondersteuning in de zorg voor een aantal personen. Dit wordt uitvoeriger besproken in het volgende onderdeel.

4.6.5 Huwelijk als zorgverzekering

Naar de toekomst toe, maken veel ouders zich wel eens zorgen over wie voor hun kind zal zorgen. Een aantal ouders is daarom expliciet op zoek (gegaan) naar een huwelijkspartner voor hun kind. Ze worden hiertoe vooral aangetrokken door de zekerheid van zorg die dit met zich meebrengt. De moeder van Mohamed bijvoorbeeld maakte zich altijd grote zorgen over zijn toekomst en wilde daarom dat hij zou huwen. Er werd een huwelijk geregeld met een buurmeisje uit hun dorp in Turkije. Het huwelijk werd geregeld tussen de ouders onderling maar het meisje weigerde en huwde met een andere man. Nu Mohamed echter bij zijn broer inwoont, en dus zekerheid van zorg heeft, is de idee om hem te laten trouwen van de baan geschoven. De schoonbroer (die een verstandelijke beperking heeft) van Kadir huwde met een Turkse, analfabete vrouw met wie hij ondertussen drie kinderen heeft. Ook de vader van Salik zoekt zeker naar een huwelijkspartner voor zijn zoon. Salik kan nog tot zijn 25^e naar een dagcentrum gaan, daarna zullen de ouders een partner voor hem zoeken:

“Wij worden ouder. Versta je da? En dan gaan we kijken voor hem, dat er ook iemand met hem een keer bezig is ofzo.”

De ouders van Emre, Murat en Deniz verlangen naar een huwelijk voor hun kind maar gaan ervan uit dat ze zelfstandig een partner zullen vinden. Ze zien hier geen moeilijkheden in. Ook Arif en Serpil, de twee volwassenen met een motorische beperking gingen zelfstandig op zoek naar een partner maar geven aan dat dit niet gemakkelijk was omwille van hun beperking. Zo had Serpil anderhalf jaar een relatie met een jongen van Turkse origine waarmee ze voorzichtige trouwplannen had, maar de relatie liep stuk:

“Jongens hebben ook zo iets ... meisjes met een beperking ... Ik denk niet dat zij dit zo graag hebben. Ik denk een beetje dat het daarom uitgeraakt is [met mijn vriendje].”

Voor Arif het ongeval kreeg, was hij reeds beloofd als huwelijkspartner voor zijn nicht. Toen duidelijk werd dat Arif niet zou herstellen, werd het huwelijk door de familie van het meisje afgeblazen. Hij ging zelfstandig op zoek naar een andere partner:

“Ik had zo hier en daar de hand laten vragen aan meisjes uit de familie of kennissen. (...) Die één had gezegd van ... [stilte] “Ja, moet ik heel mijn leven een rolstoel duwen of zo iets.” Ze had daar geen zin in, dus wilde ze niet trouwen.”

Achteraf hoorde Arif dat het meisje uit was op een verblijfsvergunning en dat de familie haar daarom aangemoedigd had om met hem te trouwen maar ondanks deze situatie weigerde ze dit sterk. Voor Arif, die sinds zijn verblijf in het tehuis grotendeels buiten de Turkse gemeenschap stond en zich graag opnieuw meer wilde integreren in deze gemeenschap, vormde deze kans tot integratie een belangrijke beweegreden voor het aangaan van een huwelijk met een Turks meisje. Toen echter geen enkel Turks meisje bereid was om met hem te huwen, stond hij ook open voor relaties met Vlaamse vrouwen. Toch duurde het nog bijna tien jaar voor hij een vaste relatie kreeg met een Vlaamse studente. De moeder van Sibel en de grootmoeder van Yusuf ten slotte zeggen dat een huwelijk er voor deze kinderen niet inzit. De oma van Yusuf stelt:

“Mag niet hé. Als je weet ziek zijn, mag niet trouwen.”

Wanneer personen het hebben over een huwelijk met iemand met een beperking, hebben ze het voornamelijk over een huwelijk tussen een man met een beperking en een vrouw zonder beperking. De moeder van Murat zegt dat het voor vrouwen met een beperking moeilijker is om een huwelijkspartner te vinden aangezien zij geacht worden om in te staan voor het huishouden:

“Een man verwacht toch eten, liefde, seks van een vrouw ... die kan zelfs niet voor zichzelf zorgen, hoe gaat die dan voor de kinderen en het huis zorgen?”

Bij de beweegredenen voor het sluiten van een huwelijk primeert - zoals al gesteld - voor de families van de personen met een beperking de zekerheid van zorg. De partners die met zo'n huwelijk instemmen, doen dit vaak niet (louter) uit liefde maar hebben hun eigen beweegredenen. Internationale migratiedynamieken spelen, samen met de financiële voordelen die hier vaak mee gepaard gaan, hierbij vaak een grote rol. De vrouw van Kadir legt uit:

“Een meisje of een jongen van hier met een handicap kan wel een gezonde jongen uit Turkije halen. Dat is misschien niet zo fijn voor die persoon in Turkije maar die doet dat gewoon om naar Europa te kunnen komen. (...) Je neemt niet zomaar iemand gehandicapt.”

De moeder van Murat zegt hierover dat deze huwelijken niet altijd lang duren:

“Na een paar maanden zeggen ze dan foert. Ik heb mijn verblijfsvergunning, ik heb mijn papieren. Ik kan dan zelf iemand zoeken en verliefd worden.”

Volgens de moeder van Murat spelen ook financiële voordelen een belangrijke rol:

“Meestal zeggen ze zelfs niet dat dat kind ziek is. Ze laten die jongen trouwen in Turkije, ze geven veel bruidsschat. Ze kopen die vrouw tussen haakjes.”

De moeder van Mohamed had omwille van die reden een spaarboekje voor haar zoon aangelegd. Ze had 50 000 euro op zijn rekening gezet en bovendien zou zijn bruid ook het ouderlijk huis erven en kunnen beschikken over zijn maandelijkse tegemoetkoming van de staat. Deze financiële voordelen, vormden samen met de migratiemogelijkheden een belangrijke beweegreden voor de ouders van het Turkse buurmeisje om hun toestemming te geven voor een huwelijk tussen hun dochter en Mohamed. De broer van Mohamed verklaart:

“Het waren heel arme mensen uit Turkije. Ze zeiden dat ze genoeg hadden meegemaakt. Ze hoopten dat, als hun dochter met Mohamed zou trouwen, ze naar Europa zou kunnen komen.”

Tot slot kunnen ook familierelaties een belangrijke reden zijn om een huwelijk aan te gaan. De vrouw van Kadir stelt dat *“men de familieleden ook wel wil ondersteunen op dat gebied”*. Haar broer is dan ook getrouwd met een nicht van hun vader. Ook de vader van Salik is van plan om vooral binnen de familie een vrouw te zoeken voor Salik:

“Voorbeeld, voor Salik, wie gaat er trouwen met hem? (...) Meisje dat goeie verstand heeft, zou da kunnen trouwen met hem? Kan niet hé. (...) Dan kunnen wij misschien dat keer bekijken op de familie of kweet niet. Goed zorgen voor hem.”

5 Conclusies en discussie

In wat volgt, zal ik een antwoord formuleren op de twee onderzoeksvragen. Vervolgens maak ik een concluderende reflectie en tot slot formuleer ik enkele kritische beschouwingen bij het onderzoeksopzet en maak ik relevante aanwijzingen voor verder onderzoek.

5.1 Hoe kijken personen van Turkse origine naar het fenomeen handicap?

Deze onderzoeksvraag beantwoord ik aan de hand van enkele thema's die in het onderzoek sterk naar voor kwamen.

5.1.1 Grens handicap/ziekte/gezondheid ('Wat wordt gezien als een handicap?')

Het eerste wat ik in mijn onderzoeksopzet schrapte was de definitie van handicap die ik had overgenomen van Vlaams Agentschap²⁵. Ik verving deze definitie door 'zelfdefiniëring'. Bij de zoektocht naar deelnemers voor dit onderzoek en tijdens de gesprekken werd me immers duidelijk dat de grenzen tussen 'normaal-zijn', handicap, ziekte en gezondheid niet duidelijk afgebakend zijn.

Een man reageerde op mijn oproep via de kindercrèche en sms'te me dat hij wou deelnemen aan een gesprek aangezien hij een tweeling heeft met een beperking. Bij het begin van het gesprek vertelde hij me echter dat de handicap van zijn zoontje 'over' was.

Dit voorbeeld toont dat we fenomenen als handicap, ziekte en gezondheid niet in de binaire 'of-of' gedachten, die centraal staan in het modernisme (Corker & Shakespeare, 2002), kunnen plaatsen. Deleuze en Guattari (1987, in Goodley, 2007), twee postmoderne auteurs, vergelijken de manier waarop de wereld vanuit deze modernistische visie geconstrueerd wordt met een gewortelde boom.

"The tree is already the image of the world, or the root the image of the world-tree ... Binary logic is the spiritual reality of the root-tree" (Deleuze & Guattari, 1987, in Goodley, 2007)

Tegenover deze boom waarbij we bij elke vertakking een keuze moeten maken: handicap of niet, ziek of niet, verstandelijke of fysieke beperking enzovoort (Van Hove, Roets & Goodley, 2005) tonen de verhalen van de deelnemers mogelijkheden *tussen, binnen, rond* en *onder* deze

²⁵ "Handicap: elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren." <http://www.vaph.be>, website bezocht op 2 september, 2008.

binariteiten (Bearn, 2000, in Goodley, 2007). Deleuze en Guattari (1987, in Goodley, 2007) stellen dat de natuur niet werkt aan de hand van binaire vertakkingen: “... *in nature, roots are taproots with a more multiple, lateral and circular system of ramification, rather than a dichotomous one* (Deleuze & Guattari, 1987, in Van Hove, Roets & Goodley, 2005, p. 194). Denken in termen van bomen is volgens hen achterlopen op de natuur en de mensheid. Beiden functioneren immers aan de hand van connecties, multipliciteiten, weerstand en worden (Goodley, 2007). In de gesprekken werd duidelijk dat hoeveel vertakkingen we ook maken, er nooit alle ervaringen in geplaatst kunnen worden. Het volgende voorbeeld toont ons dat er immers veel meer flexibiliteit nodig is om de ervaringen van de personen in dit onderzoek te kaderen.

Sibels mama zegt dat haar dochter een ziekte heeft ... later stelt ze dat dit syndroom [van Down] eigenlijk een handicap is.

Het concept ‘rhizomen’, dat Deleuze en Guattari als alternatief voor dit gewortelde denken uiteenzetten, biedt ons een veel globalere manier om het fenomeen handicap te kaderen (Van Hove, Roets & Goodley, 2005). Rhizomen werken aan de hand van principes van connecties, heterogeniteit en eeuwige groei. Elke punt van een rhizoom kan en moet verbonden zijn met de andere punten. Rhizomen bevatten geen punten of posities zoals deze gevonden kunnen worden in een structuur, boom of wortel, er zijn enkel lijnen in alle richtingen. Veranderingen kunnen gevat worden en er is veel meer ruimte voor multipliciteit (Goodley, 2007).

5.1.2 Visie handicap (‘Hoe kijkt men naar het fenomeen handicap?’, ‘welke verklaringen worden er gegeven aan de oorzaak van de beperking?’, ‘Is er een invloed vanuit religie in de visie op handicap?’)

De personen in deze studie toonden diverse gezichtspunten en benaderingen tegenover het fenomeen handicap. Hun ideeën en ambivalente houdingen tegen de verschillende formele en informele discoursen kunnen moeilijk in een model gevat worden en bevestigen hierdoor de complexiteit die inherent is aan het fenomeen handicap (Devlieger, 2004, 2005; Devlieger, Rusch & Pfeiffer, 2003).

Wanneer er gesproken wordt over lichamelijke beperkingen, onderschrijven de mensen overwegend het medisch discours dat in onze samenleving vaak erg dominant is. Allen geven met betrekking tot de lichamelijke beperkingen een opsomming van alle biomedische aandoeningen en diagnoses die zij of hun kinderen hebben en drukken hun vertrouwen in de Westerse geneeskunde met betrekking tot een oplossing uit. Dit verandert echter wanneer er sprake is van een verstandelijke beperking (wat minder visueel zichtbaar is) of van een (medische) diagnose die door de personen niet gekend is en bijgevolg moeilijk te vatten valt. De deelnemers staan in dit geval kritischer tegenover het medische discours en indiceren alternatieve mogelijkheden.

Twee moeders dagen de normen rond intelligentie uit die gebruikt worden om hun kinderen als ‘verschillend’ te zien en de aanleiding vormen om hen in het bijzonder onderwijs te plaatsen (Allan, 1999). Ze stellen dat de kinderen omwille van hun Turkse achtergrond in combinatie met de aanwezige taalachterstand (het niet voldoen aan de normen) sneller doorverwezen worden naar het bijzonder onderwijs. Ze verwijzen bijgevolg naar *het onderwijssysteem dat deze kinderen discrimineert*, wat de link legt naar een sociaal model van handicap.

Aanvullend of als alternatief voor een medisch discours over handicap hebben een aantal mensen het ook over een religieuze visie. God heeft hen of hun kinderen een handicap gegeven. Voor sommigen betekent dit een bron van beloningen, anderen zien het als een geloofsbeproeving (Ghaly, 2005, 2007, 2008, 2008b). Moslimwetenschappers halen met betrekking tot deze laatste visie de volgende wijsheidspreuk aan:

“O mijn zoon! Goud en zilver moeten beproefd worden in het vuur en de gelovige moet beproefd worden door bezoeken” (‘Abd al-Ra’ûf al-Minâwî, 1937, in Ghaly, 2005, p. 22)

Sommige personen hebben het moeilijker met de religieuze visie over handicap en onderschrijven dit discours minder aangezien er vanuit de Turkse gemeenschap ook wel eens geopperd wordt dat een handicap een straf van god kan zijn (Armstrong & Ager, 2005, in Hasnain, Shaikh & Shanawani, 2008; Diken, 2006; Sen & Yurtsever, 2007). Ghaly (2005, 2007, 2008, 2008b) legt hierover uit dat er in de Islam unanimité bestaat over het feit dat niemand kan gestraft worden voor de misdaden van anderen. Dit is gebaseerd op de Koranvers:

“En geen ziel handelt dan voor zichzelf alleen, nog draagt een lastdrager de last van anderen.” (Soerat al-An ‘âm 6: 164, in Ghaly, 2007, p. 42)

Kinderen worden dus niet met een handicap geboren omwille van het gedrag van hun ouders. Uit de Islamitische literatuur blijkt echter wel dat handicaps een disciplinair middel kunnen zijn maar dat niet noodzakelijkerwijs zijn tot terechtwijzing van ongehoorzame mensen die tegen de aanwijzingen van god in blijven gaan zonder geldig excuus (Ghaly, 2005, 2007, 2008, 2008b), wat blijkbaar in het informele religieuze denken over handicap soms voor verwarring kan zorgen (Ali e.a., 2001) en ervoor zorgt dat de personen opnieuw de nadruk gaan leggen op het medische discours. Één vrouw bijvoorbeeld gaf aan dat ze vragen over religie en handicap liever niet wou beantwoorden en legde bij het thema religieuze geneeswijzen opnieuw de nadruk op het medische denken over handicap.

Ook volksgeloof bepaalde de visie naar handicap toe (Diken, 2006). Één moeder bijvoorbeeld is bang dat haar dochter van iemand ‘het slechte oog’ heeft gekregen en daarom een beperking heeft. Hoewel niet iedereen deze vormen van volksgeloof onderschrijft, geeft men aan dat anderen in hun omgeving dit wel vaak doen en waardoor deze informele discourses ook hun visies beïnvloeden.

Deze complexe wisselwerking tussen het religieuze, medische en sociale discours maakt duidelijk dat de visies en houdingen naar handicap toe niet in een denken aan de hand van ‘wortels’ kunnen gevat worden. De onzekerheid die de mensen hebben tegenover bepaalde discourses vormt de aanleiding voor kritische reflectie en weerstand, wat op zijn beurt leidt tot transitie, meervoudige paden en meer pluralistische ideeën (Allan, 2004).

“The rhizome has no beginning nor end; it is always in the middle, between things, interbeing, intermezzo. While the tree is filiation, the rhizome is alliance. The tree imposes the verb ‘to be’ but the fabric of the rhizome is the conjunction, ‘and ... and ... and ...’. Crucially this conjunction ‘carries enough force to shake and uproot the verb “to be.”’
(Lawlor, 1998, in Goodley, 2007, p. 149)

Dit impliceert echter niet dat deze mensen volledig aan de discourses ontsnappen maar creëert opnieuw ruimtes tussen, binnen, onder en rond de verschillende benaderingswijzen. Bovendien zijn deze visies ook niet vast maar ondergaan ze een stroom van verandering naargelang de situaties waar de personen in terecht komen. Een moeder verwijst naar de discriminerende krachten van het onderwijs omdat haar dochter naar het bijzonder onderwijs werd gestuurd, terwijl ze voorheen kinderen in het bijzonder onderwijs voornamelijk als zijnde ‘dom, deli of salak’²⁶ zag.

De woordenschat die gebruikt wordt om naar iemand met een beperking te verwijzen, bevestigt deze complexe wisselwerking en stroming tussen de verschillende visies en benadrukt opnieuw de onduidelijke grenzen tussen handicap/ziekte en gezondheid²⁷ (Rao, 2001). De term ‘BLO’ bijvoorbeeld kwam plaatsgebonden binnen in de Turkse taal²⁸ en speelt in op de ambivalentie tussen handicap en/of taalachterstand.

5.1.3 Taboes?

Wat opvallend wordt uitgesloten in de visies van de deelnemers tegenover het fenomeen handicap is het element ‘familiehuwelijk’. Hoewel er verschillende ouders van de personen met een (aangeboren) beperking familie zijn van elkaar, en hoewel er in de verschillende families meerdere personen met een beperking zijn, ligt het thema familiehuwelijk moeilijk. Weinig personen kaarten het thema aan wanneer gevraagd wordt naar de oorzaak van de beperking. Zij die het thema toch bespreken doen dit op een eerder ontkennende en defensieve manier die duidelijk maakt dat zij hier niet verder wensen op in te gaan. De diep gewortelde traditie in de

²⁶ Deli: 1. Krankzinnig, gek, bezeten, waanzinnig; 2. (düşkün) Gek, dol, zot. (Kırış, 1992); Salak: 1. Onbenullig, stompzinnig, oerstom; 2. Stommerd d. idioot d. sufferd d. imbeciel d. (Kırış, 1992)

²⁷ Zie 5.1.1

²⁸ Enkel personen uit de Turkse gemeenschap in Gent gebruikten deze term naar mij toe.

Turkse gemeenschap (in Vlaanderen) om familieleden met elkaar te laten huwen²⁹ (Reniers & Lievens, 1999) kan een verklaring vormen voor dit taboe.

5.1.4 Ouderschap

Voor vele personen verloopt het ouderschap van een kind met een beperking *‘onder druk’* (De Belie & Van Hove, 2005). Het krijgen van een kind met een beperking gaat gepaard met het verlies van vele dromen en verwachtingen en onzekerheden over de ontwikkeling van het kind.

Het gebrek aan emotionele steun van de partners en de dichte omgeving, steunbronnen die een belangrijke invloed kunnen hebben op het verwerkings- en aanpassingsproces (Traustadottir, 1995, Sheera e.a., 1997, Barnett e.a., 2003, de Hoo & Meijer, 2004, in De Belie & Van Hove, 2005), maakt het er niet gemakkelijker op om het dit proces goed te doorlopen. Ook het feit dat het thema handicap volgens vele ouders in de Turkse gemeenschap vaak onbesproken blijft, maakt dat de ouders bij weinig mensen terecht kunnen met hun vele vragen en onzekerheden. De taalbarrière in de hulpverlening vormt hierbij een extra element die het ouderschap (en partnerschap) onder druk plaatst, zeker wanneer ouders onderling moeilijk bij elkaar terecht kunnen. In de meeste gezinnen spreekt immers één partner geen Nederlands wat het ‘samen op zoek gaan’ naar informatie en ondersteuning (De Belie & Van Hove, 2005) vanuit de hulpverlening bemoeilijkt en bovendien telkens één ouder in een erg afhankelijke positie plaatst. Enkele moeders leken door het gebrek aan emotionele steun uit de omgeving en het alleen op zoek moeten gaan naar hulp na de toekenning van een diagnose aan hun kinderen aanvankelijk in een isolement beland te zijn (De Belie & Van Hove, 2005).

Toen bleek dat de kinderen niet voldeden aan het beeld dat de ouders hadden over kinderen met een beperking ‘die helemaal niets kunnen’, werd het voor de ouders wel gemakkelijker om hun kind te accepteren. Het feit dat het kind toch ontwikkelt maakt het gemakkelijker om zich het kind eigen te maken en draagt voor de moeders bij tot het gevoel een ‘goede’ moeder te zijn (De Belie & Van Hove, 2005).

5.1.5 De persoon met een beperking als ‘the other’? (‘welke houdingen worden er vanuit de Turkse gemeenschap tegenover personen met een handicap ervaren?’)

Vanuit de Turkse gemeenschap ervaren een aantal mensen soms sterk het beeld van de persoon met een beperking als *‘the other’* (Johnson e.a., 2004; Grove & Zwi, 2006; Dossa, 2005): het zijn mensen die niet *‘zoals wij’* zijn (Bogdan & Taylor, 1989; Sathanapally, 2004, in Grove & Zwi, 2006).

²⁹ Naast culturele gewoontes vormt ook bijvoorbeeld familiale solidariteit een factor die maakt dat personen van Turkse origine in Vlaanderen vaak met familieleden uit Turkije huwen aangezien deze huwelijken nieuwe migratiemogelijkheden met zich meebrengen (Yalçın e.a., 2006)

“Othering is a process that serves to mark and name those thought to be different from oneself.” (Weis, 1995, in Grove & Zwi, 2006, p. 1933)

Personen met een beperking zijn mensen die helemaal niets meer kunnen en het fenomeen handicap wordt gezien als een ‘totaalervaring’ (Van Daal & Gorter, 1995). Dit beeld maakte de vaststelling van een beperking of een kind met een beperking vaak extra moeilijk. Het beeld dat mensen vanuit Turkije hebben over mensen met een beperking als bedelaars en soms verwaarloosde kinderen maakt dit er niet gemakkelijker op.

Samen met de *‘schuldgedachte’* (handicap als straf van god) (Armstrong & Ager, 2005, in Hasnain, Shaikh & Shanawani, 2008; Diken, 2006) zorgt dit beeld van de persoon met een beperking als *‘the other’* er wel eens voor dat ouders hun kinderen met een beperking liever afschermen voor de omgeving. Ouders schamen zich soms een stuk voor hun kind (Sen & Yurtsever, 2007) en willen het bovenal beschermen tegen de negatieve reacties die ze soms krijgen.

Naast het roddelen binnen de gemeenschap, bevestigt en versterkt ook het niet praten over het thema handicap en het vele verdriet dat geuit wordt bij het zien van iemand met een beperking, het beeld van *‘the other’*. Een aantal personen met een beperking ervaren hierdoor sterk marginalisatie, verminderde kansen en sociale uitsluiting (Johnson e.a., 2004; Grove & Zwi, 2006). Een meisje met het syndroom van Down bijvoorbeeld wordt door de kinderen (van Turkse origine) in de straat uitgesloten, een jongeman werd naar een tehuis gebracht en had sindsdien nog maar weinig contact met de Turkse gemeenschap.

Deze ervaringen zorgen ervoor dat een aantal mensen dit beeld van *‘the other’* trachten uit te dagen. Dit proces begint gewoonlijk binnen de familie. Familieleden krijgen immers vaker de kans om relaties aan te gaan met de persoon met een beperking en zien bijgevolg dat deze toch kan denken, een eigen persoonlijkheid heeft en hen iets terug kan geven in de relatie die ze aangaan. Ze stellen met andere woorden vast dat de persoon met een beperking niet zo verschillend is van zichzelf (Bogdan & Taylor, 1989). Ook binnen de bredere gemeenschap dagen een aantal mensen het beeld van *‘the other’* actief uit. Een aantal moeders laten hun kinderen ondanks de reacties vanuit de omgeving toch op straat spelen. Een jongeman maakt een aantal grote reizen en gaat, aangezien zijn familie dit niet meer mogelijk acht, zelf op zoek naar een potentiële echtgenote. Sommige moeders wijzen op de veranderingen in de percepties binnen de gemeenschap die deze acties soms met zich meebrengen. Het feit dat bijvoorbeeld steeds meer ouders hun kinderen die schoollopen in het bijzonder onderwijs niet afschermen zorgt er samen met het groeiend aantal voorbeelden van jongeren die school liepen in het bijzonder onderwijs en toch ‘gehuwd raken’ en een job hebben, voor dat de grenzen tussen handicap en niet-handicap, *‘onszelf’* en *‘de anderen’* (Dossa, 2005) uitgedaagd worden. Het idee van de taalachterstand, dat bij een groeiend aantal personen leeft, maakt deze kinderen en jongeren niet zo verschillend van

ons. Het daagt de binaire tweedeling tussen handicap en normaal-zijn uit en maakte ruimte voor veel meer multipliciteit.

“There is no pure other, that ontological difference is a chimera.” (Boyne, 1990, in Allan, 1999, p. 25)

5.1.6 Insider-outsider

Door het krijgen van een (kind met een) beperking komt de meerderheid van de personen in contact met nieuwe omgevingen (o.a. omgevingen voor personen met een beperking en Vlaamse gemeenschap) waardoor men soms nieuwe kansen krijgt zoals het aangaan van vriendschapsrelaties, het maken van reizen, studeren of vrijetijdsbestedingen. De Turkse wortels van de mensen hebben, kunnen hierin een belemmering vormen (één meisje kan bijvoorbeeld haar vriendinnen niet buiten de schoolmuren ontmoeten, één man kan buiten de werkuren moeilijk contacten onderhouden met zijn Vlaamse collega's aangezien hij maar weinig Nederlands spreekt) maar soms ook een relais (één man krijgt op zijn reizen vaak praktische ondersteuning van andere moslims). Tegelijkertijd zorgt het krijgen van een beperking ervoor dat sommigen 'extra' ingesloten worden in de Turkse gemeenschap. Soms speelt religie hierbij een bijzondere rol: één man heeft bijvoorbeeld sinds hij een beperking de tijd om vijf maal daags te bidden, naar de moskee te gaan en Turkse cafés te bezoeken.

Doordat deze mensen in contact komen met en leven in deze verscheiden omgevingen, bewegen een aantal mensen zich voortdurend op een continuüm tussen *insider-zijn* en *outsider-zijn* in de verschillende milieu's. In de literatuur verwijst men soms naar het begrip *'the outsider within'* (Hil Collins, 1986) om de marginalisatie die sommige personen omwille van hun positie in de verschillende gebieden kunnen ondervinden te omschrijven. Zelf verwijs ik liever naar het begrip *'the insider-outsider hyphen'* (Humphrey, 2007) om de ervaringen van deze personen te kaderen aangezien deze term meer flexibiliteit toelaat.

Humphrey (2007) gebruikt dit laatste begrip, een term die ze ontleent van Fine (1994, in Humphrey, 2007) om te reflecteren over deze onzichtbare lijn tussen *insiders* en *outsiders* waarlangs de personen zich voortdurend bewegen, geduwd en/ of getrokken kunnen worden naargelang de manier waarop de anderen hun identiteit definiëren. De personen die zich rond deze lijn bevinden, moeten immers omwille van de hechting die ze hebben tot de verschillende leefwerelden hun eigen identiteit definiëren en soms ook weerstand bieden tegen anderen die hen in een 'hokje' willen duwen. Atkinson (2001) heeft het over het zich tegelijk aan *beide* zijden van de grenzen bevinden, tezeldertijd binnen en buiten staan en weigeren een afvallige te zijn. Deze personen maken hierbij kruisbestuivingen tussen de waarden en visies van verschillende leefwerelden en geven aan de hand van creatieve denkprocessen de geboorte aan grenzen en contouren die niet op voorhand gekend zijn (Humphrey, 2007). Één moeder bijvoorbeeld legt uit

hoe het spanningsveld tussen haar Islamitische geloofsovertuiging en de gebruiken op het katholieke internaat waar haar dochttertje lange tijd verbleef, haar tot een kritische reflectie bracht over waar voor haar ‘de essentie van het moslim zijn’ ligt. Het gaat volgens haar om de innerlijke overtuiging en minder over de houding van de handen bij het bidden tot god.

Braidotti (2004), een postmoderne filosofe die onder andere inzichten leent uit het werk van Deleuze en Guattari, gebruikt het begrip ‘nomadisme’ om te verwijzen naar de complexe subjectiviteit en veelgelaagde identiteit die sommige personen ontwikkeld hebben om tegemoet te komen aan dit leven rond grenzen en tussen leefwerelden in.

Waar deze personen aanvankelijk een vaste identiteit leken te hebben die gesetteld was in sociaal gecodeerde manieren van gedachten en gedragingen (Goodley, 2007), daagde het krijgen van een (kind met een) beperking namelijk een aantal mensen uit om hun identiteit te destabiliseren en zich te laten meevloeien in de constante stroom van verandering die de verschillende ervaringen met zich meebrengen (Braidotti, 2004). De conventionele gedragsregels en normen passen immers niet meer in de situatie waar een aantal mensen zich bevinden, wat hen het verlangen doet krijgen om te experimenteren met nieuwe gedragingen, gedachten en manieren om hun leven organiseren (Goodley, 2007). Zo wordt bijvoorbeeld een meisje met het syndroom van Down, dat bij het spelen op straat sterk wordt uitgesloten door leeftijdsgenootjes van Turkse origine, door haar moeder ingeschreven in talrijke vrijetijdsbestedingen waar vooral Vlaamse kinderen aanwezig zijn, iets wat door de kinderen in de buurt (van Turkse origine) maar weinig gebeurt.

“The critical thinker is ‘a border-crossing figure who attempts to recontextualize his/her own practice within fast-changing social horizons.’” (Braidotti, 2006, in Roets, Reinaart & Van Hove, 2008)

5.2 Hoe beleven personen van Turkse origine de organisatie van formele en informele zorgnetwerken?

De verhalen van de mensen maken duidelijk dat zorg een breed en divers georganiseerd gegeven is (Wall & José, 2004). Het romantische beeld van de uitgebreide familiale steun bij personen van Turkse origine (Elderling & Dubbeldam, 1996) wat ervoor zorgt dat deze families minder gebruik maken van professionele steun (Elderling, Adriani, Hamel & Vedder, 1999), wordt bijgevolg in deze studie zeker niet bevestigd.

De organisatie van zorgnetwerken bij de personen uit deze studie hangt grotendeels af van de situatie waarin mensen zich bevinden en wat praktisch mogelijk is (Ingstad & Reynolds Whyte, 1995): de beschikbare hoeveel potentiële zorgbieders, de aanwezige ondersteuningsnood en de visies die er leven tegenover zorg. In sommige families is er hierdoor veel zorg en in andere weinig. Sommige personen maken veel gebruik van de formele hulpverlening en anderen doen dit

minder. Afhankelijk van geloofsovertuigingen en beïnvloeding door volksgeloof wordt er bovendien soms gebruik gemaakt van alternatieve of religieuze geneeswijzen. Ook tradities kunnen hierbij een rol spelen.

Uit de onderzoeksresultaten blijkt duidelijk dat zorg een vrouwenzaak is. Familiezorg is de meeste gevallen dan ook een eufemisme voor vrouwenzorg (Walker, 1989, in Vander Meeren, 1995). Alle centrale hulpverleners (de persoon door wie de meeste zorg wordt verleend) (Vander Meeren, 1995) en de meerderheid van de secundaire hulpverleners (personen die van tijd tot tijd wel eens in springen) (Vander Meeren, 1995) zijn namelijk vrouwen. Voor de meeste centrale hulpverleners is de zorg voor de persoon met een beperking een voltijdse bezigheid. De zorg is vaak belastend en zorgt ervoor dat sommige vrouwen weinig sociale contacten kunnen onderhouden buiten de dichte familie (Hubert, 2006).

In de toegang tot de formele hulpverlening ervaren de meeste personen erg veel barrières: de taalbarrière, de grote onbekendheid met het hulpverleningsaanbod en de moeilijke toegang tot informatie zorgen ervoor dat de personen zich in een vrij benadeelde positie bevinden. Dit wordt ook bevestigd in ander onderzoek (o.a. Chamba e.a., 1998, Smith, 1994, in Ali e.a., 2001; Fazil e.a., 2002; Harris, 2003; Hubert, 2006; Pierce, 2003; Van Dillen, 2002). De personen lijken hierdoor sterk geleid te worden door de hulpverlening. Hoewel er zich ook binnen de hulpverlening soms communicatieproblemen voordoen en de visies van hulpverleners en cliënten soms botsen, is de meerderheid van de personen in het algemeen wel tevreden over de geboden hulpverlening, zeker wanneer de vergelijking met Turkije gemaakt wordt.

Zorg brengt voor een aantal mensen ook contacten buiten de eigen gemeenschap mee. Naast contacten met Vlaamse hulpverleners, leggen een aantal mensen via de formele hulpverlening, zeker in scholen, dagcentra of beschutte werkplaatsen, namelijk ook contacten met andere (Vlaamse) personen met een beperking en/of hun ouders.

Een belangrijke vaststelling is dat personen met een beperking geen louter ontvangende partij zijn in de organisatie van zorg. De tegemoetkoming of het persoonlijke assistentiebudget die de volwassenen met een beperking ontvangen, vormt namelijk voor de personen die hen ondersteuning bieden vaak een welgekomen aanvulling op het gezinsinkomen en voor de persoon met een beperking een verzekering van informele zorg.

Hoewel huwelijk voor de meeste personen met een beperking niet gemakkelijk ligt, zorgt de vaste uitkering er bij mannen voor dat ze op dit gebied soms een beetje voor hebben. Voor vrouwen ligt het aangaan van een huwelijk in het algemeen vaak moeilijker, zeker wanneer ze minder gemakkelijk in staat zijn om huishoudelijk werk te verrichten (Tufan, Yaman & Arun, 2007; Van Daal & Gorter, 1995). Mannen, van wie traditioneel verwacht wordt dat ze voor een gezinsinkomen zorgen, kunnen dit compenseren door hun uitkering. Één man kreeg omwille van

deze reden een extra centje mee van zijn ouders en werd erfgenaam van het ouderlijke huis. Samen met de migratiemogelijkheden naar Europa die voor de partner aanwezig zijn (Yalçın e.a., 2006), zorgt de economische situatie (Hooghiemstra, 2000) er dus bij mannen voor dat het huwelijk, hoewel liefde als bindmiddel natuurlijk niet uitgesloten mag worden, een wederkerige aangelegenheid wordt: ondersteuning versus financiële bronnen. Bovendien is de migratiewens bij Turken vaak groot en is bijgevolg de groep potentiële Turkse huwelijkskandidaten groter dan het aanbod Turkse Vlamingen (Hooghiemstra, 2000, 2003). Dit zorgt ervoor dat familieleden elkaar hierin vaak ondersteunen (Hooghiemstra, 2000, 2003; Yalçın e.a., 2006) en mannen met een beperking bijgevolg niet altijd in de marges blijven staan.

5.3 Een concluderende reflectie

De personen uit deze studie tonen doorheen hun verhalen hoe ze zich bewegen *binnen, buiten, tussen* en *rond* de grenzen die bepaalde manieren van denken, handelen en zijn mogelijk maken. Het krijgen van een beperking of een kindje met een beperking zorg er namelijk voor dat deze mensen geconfronteerd worden met verschillende discoursen in verband met het denken over handicap en de hieruit voortkomende implicaties voor de identiteit van een persoon met een beperking.

Het feit dat de personen in deze studie van Turkse origine zijn, brengt een extra dimensie met zich mee met betrekking tot de onderwerpende krachten die de discoursen die op hen inwerken inherent bezitten. Gezien deze mensen zich door het krijgen van een beperking vaak op de grenzen gaan bewegen tussen *insider-outsider* zijn van verschillende leefwerelden (Humphrey, 2007) worden ze immers vaak nog meer dan anderen met een veelheid aan discoursen geconfronteerd (Ewing, 1998). Aangezien hun visie tegenover het fenomeen handicap niet door één discours, of meerdere discoursen die onderling aanvullend zijn, bepaald wordt (Ewing, 1998), bewegen deze mensen zich doorheen grensgebieden en passen hun ervaringen nergens helemaal. Die kan hun identiteit en visie bijgevolg erg fragiel maken (Giroux, 1991).

“... we walk in a no-man’s land, an in-between which is uncertain even the uncertainties which flicker everywhere ...” (Levinas, 1991, in Allan, 2004)

Als *insider-outsider* (Humphrey, 2007) tot verschillende leefwerelden (omwille van hun Turkse wortels en handicap), bevinden deze mensen zich immers overal in de marges. Dit vraagt bijgevolg tegelijkertijd een hechting tot de verschillende visies alsook de cultivering van een niet-hechting die creatieve en kritische groei bevordert (Humphrey, 2007).

“Such borderlands should be seen as sites for both critical analysis and as potential sources of experimentation, creativity, and possibility.” (Giroux, 1991, p. 76)

Waar sommige feministen (o.a. Hill Collins, 1986) stellen dat deze mensen hierdoor zowel van buitenaf als vanbinnen uit kunnen kijken naar discoursen (Bell Hooks, 1984, in Hill Collins, 1986), wat er voor zorgt dat ze toegang hebben tot grotere waarheden, volg ikzelf liever de auteurs (o.a. Pels, 1999) die argumenteren dat deze mensen vanuit de marges misschien wel anders kijken naar bepaalde discoursen en de dingen verschillend zien maar dat dit deze visies daarom nog niet beter zijn.

In de creatieve en vloeiende manieren waarmee sommige personen in deze studie zich bewegen doorheen de verschillende discoursen en visies waar ze mee geconfronteerd worden zie ik een positieve lezing van het werk van Michel Foucault. Hoewel Foucault door critici vaak als een pessimist wordt afgeschilderd (Allan, 1996, 1999) die omwille van de allesdoordringende aard van macht individuen weinig ruimte zou laten om actief zichzelf te construeren, tonen de verhalen van deze mensen immers hoe ze op een actieve manier de onstabiele, die eigen is aan de machtsrelaties die hun leven beheersen en hen tot subjecten trachten te maken (Butin, 2001), aanwenden om verandering na te streven.

Foucault leert ons hierover dat individuen nooit volledig geconstitueerd worden als subjecten en subjectivatie een proces is dat herhaaldelijk moet gebeuren. Dit impliceert dat individuen doorheen deze processen ook de mogelijkheid om weerstand te bieden (Butler, 1997; Pease, 2002; Stevenson & Cutcliffe, 2006). In die zin constitueren disciplinaire discoursen niet unilateraal een subject maar bepalen ze tegelijkertijd ook de condities voor de de-constituering van het subject (Butler, 1997). Foucault stelt in een beroemd citaat:

“Where there is power, there is resistance” (Foucault, 1978, in Pease, 2002, p. 141)

De ervaringen die de mensen in deze studie hebben passen vaak niet in de discoursen die op hen inwerken. De onzekerheid die de mensen hierdoor voelen (Goodley, 2007), leidt ertoe dat men weerstand gaat bieden tegen deze discoursen en hun impact tracht te minimaliseren. De verhalen van de mensen tonen dus dat zij geen passieve ontvangers zijn van de machtsrelaties die op hen inwerken (Allen, 2009; Pease, 2002; Stevenson & Cutcliffe, 2006), maar wel geëngageerde en actieve agenten die de onstabiele van machtsrelaties aanwenden om de normen die ons construeren accepteren of verwerpen (Butin, 2001; Buchanan, 1997, in Goodley, 2007). Dit impliceert echter niet dat deze mensen zich hierdoor buiten de machtsrelaties kunnen plaatsten maar wel dat ze zich doorheen dit proces meer eigenheid kunnen toekennen en soms ook positieve en concrete veranderingen kunnen teweeg brengen in hun leven (Butin, 2001; Butler, 1997). Soms heeft hun weerstand bovendien ook invloed op hun omgeving en wordt een voorzichtige mentaliteitsverandering opgemerkt. Maar dit is zeker niet steeds het geval; het bieden van weerstand zorgt er namelijk vaak ook voor dat bepaalde discoursen juist bevestigd lijken te worden. Foucault legt hierover uit dat weerstand ons zowel tot op zekere hoogte kan bevrijden uit machtsrelaties alsook deze kan bevestigen (Butler, 1997).

Zoals reeds gesteld overstijgen een aantal mensen de subjectiverende krachten van de discoursen die hun leven bepalen door hun weerstand uit te drukken. Ze worden aangemoedigd dit te doen door hun verlangen naar eigenheid en creëren hierdoor pluralisme waar voorheen homogeniteit had geregeerd (Buhanan, 1997, in Goodley, 2007). Deleuze en Guattari hebben het over rhizomen om de constante processen van verandering en (her)configuraties die individuen ondergaan te beschrijven (Goodley, 2007; Van Hove, Roets & Goodley, 2005).

“ They shift, forever move, along non-hierarchical networks which can be found in all aspects of life from politics to thought and desire. Ignore threes and think of nature and of weeds, grass, swarms and packs of rats. The rhizome has no beginning nor end, it is always in the middle, between things, interbeing, intermezzo” (Lawlor, 1998, in Goodley, 2007, p. 149)

Sommige personen herconfigureren zichzelf aan de hand van een veelheid aan veranderende discoursen en creëren hierdoor een complexe en veelgelaagde identiteit (Braidotti, 2004) om op die manier tegemoet te komen aan de uitdagingen waar ze in hun leven voor komen te staan. Hun subjectiviteit is hierdoor fragiel, meervoudig, gefragmenteerd en steeds onderweg (Braidotti, 2004).

“Neither one thing nor the other, I am both and all, not in order to please and appease, but in order to do justice to myself as a human being.” (Atkinson, 2001)

Met dit betoog wil ik tot slot niet argumenteren voor een relativistische manier van denken. Relativisme is immers niet de tegenpool van totaliserende manieren van denken.

“Relativism is a way of being nowhere while claiming to be everywhere equally.” (Haraway, 1988)

Relativistische en totaliserende verhalen negeren namelijk beiden het belang van locatie, belichaming en partiële perspectieven; Beiden maken het hierdoor onmogelijk om goed te zien (Haraway, 1988).

Wel is dit daarentegen een pleidooi om in tijden waarin grenzen vervagen, poreus worden en zich voortdurend verplaatsen (Giroux, 1991) een meer flexibele houding aan te nemen tegenover fenomenen en identiteiten. De identiteiten en visies van mensen met een beperking ongeacht hun geslacht, afkomst, leeftijd of sociale status, zijn immers niet vast, niet reeds gecreëerd en steeds onzeker. Een houding die voortdurende voortdurende deconstructie en reconstructie toelaat geeft ons de mogelijkheid om een reductionistische modeldenken te verlaten, meerder paden te bewandelen en divergente mogelijkheden te verkennen. Deze houding spreekt tegen zekerheid en sluiting en mondt uit in meer rhizomatische connecties waarin individuen en kennis zich bewegen. Wil men aan de uitdagingen die de hedendaagse multiculturele maatschappij met zich

meebrengt tegemoet komen, is het in het pedagogische denken de opdracht om zich te engageren in de uitdaging die deze bewegende vormen van kennis ons bieden. Dit is niet enkel een noodzaak met betrekking tot personen van allochtone afkomst, maar bovenal aangewezen bij het denken en handelen met álle personen met een beperking.

5.4 Beperkingen van het onderzoek en aanwijzingen voor verder onderzoek

5.4.1 Beperkingen van het onderzoek

De keuze voor kwalitatief onderzoek impliceert in combinatie met de tijdsduur van het onderzoek een beperking op het aantal onderzoeksrespondenten: er werden slechts gesprekken gevoerd met slechts tien personen. Tegenover dit kleine aantal respondenten staat wel dat het om een erg diverse groep gaat wat betreft leeftijd, geslacht, type beperking, beperking enzovoort.

Het feit dat ikzelf geen Turks spreek en er ook geen tolk werd ingeschakeld, vormt een volgende beperking van deze studie aangezien gesprekken met personen die de Nederlandse taal niet machtig zijn hierdoor worden uitgesloten. Hier tegenover staat dan wel weer dat ik als relatieve buitenstaander vaak meer uitleg kreeg rond bepaalde zaken aangezien het voor de respondenten duidelijk was dat hun visie voor mij niet altijd vanzelfsprekend was. Bovendien bleek het feit dat ikzelf weinig contacten heb met de Turkse gemeenschap ook het vertrouwen te bevorderen.

5.4.2 Aanwijzingen voor verder onderzoek

Door de grote diversiteit van de respondenten is dit onderzoek vooral van exploratieve aard en worden heel wat thema's aangekaart die het onderwerp kunnen uitmaken van verder onderzoek.

Welke visies en ervaringen hebben personen met een beperking binnen de andere allochtone gemeenschappen in Vlaanderen? Welke ervaringen hebben specifieke groepen zoals vluchtelingen en kinderen met een beperking binnen de verschillende allochtone gemeenschappen? Hoe verloopt de wisselwerking tussen de visies van personen van Turkse origine met een beperking en de hulpverlening? Hoe verloopt het ouderschap van een kindje met een beperking bij ouders van allochtone afkomst? Hoe kan tegemoet gekomen worden aan de barrières en leemtes die er bestaan binnen de formele hulpverlening naar personen van allochtone afkomst met een beperking toe? Hoe scheidt het lid zijn van verschillende groepen de disability identiteit? Welke barrières bestaan er bij dit lidmaatschap van verschillende groepen?

onvermeend verschillend
net zoveel als jij
sta ik naast je hand
en kan er soms niet bij

6 Bijlagen

6.1 Bibliografische aantekeningen

Ahmad, W. I. U. (2000). *Ethnicity, Disability and Chronic Illness*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press.

Albrecht, G. L., Devlieger, P., Van Hove, G. (2008). The experience of disability in plural societies. *Alter: European journal of disability research*, 2 (1), 1-13.

Ali, Z., Fazil, Q., Bywaters, P., Wallace, L., Singh, G. (2001). Disability, Ethnicity and Childhood: a critical review of research. *Disability & Society*, 16 (7), 949-968.

Allan, J. (1996). Foucault and Special Educational Needs: a 'box of tools' for analysing children's experiences of mainstreaming. *Disability & Society*, 11 (2), 219-233.

Allan, J. (1999). *Actively Seeking Inclusion. Pupils with Special Needs in Mainstream Schools*. UK/USA: Falmer Press.

Allan, J. (2004). Deterritorializations: Putting postmodernism to work on teacher education and inclusion. *Educational Philosophy and Theory*, 36 (4), 417-432.

Allen, A. (2009). Discourse, power and subjectivation: the Foucault/Habermas debate reconsidered. *Philosophical Forum*, 40 (1), 1-28.

Atkin, K. (1991). Health, Illness, Disability and Black Minorities: a speculative critique of present day discourse. *Disability, Handicap & Society*, 6 (1), 37-47.

Atkinson, D. & Walmsley, J. (1999). Using Autobiographical Approaches with People with Learning Difficulties. *Disability & Society*, 14 (2), 203-216.

Atkinson, E. (2001). Deconstructing boundaries: Out on the inside? *Qualitative Studies in Education*, 14 (3), 307-316.

Avoke, M. (2002). Models of Disability in the Labelling and Attitudinal Discourse in Ghana. *Disability & Society*, 17 (7), 769-777.

Baarda, D., de Goede, M., Teunissen, J. (2004). *Basisboek Kwalitatief onderzoek. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Stenfert Kroese.

Bartels, E. (2004). Interculturele hulpverlening. In: I. Wolffers & A. van der Kwaak (Eds.). *Gezondheidszorg en cultuur* (pp. 119-129). Amsterdam: VU Uitgeverij/VU University Press.

- Begum, N. (1992). Disabled Women and the Feminist Agenda. *Feminist Review*, 40, 70-84.
- Biklen, D. (2005). *Autism and the Myth of the Person Alone*. New York: University Press.
- Blommaert, J. & Verschueren, J. (1998). The 'migrant problem'. In: J. Blommaert & J. Verschueren (Eds.). *Debating diversity. Analyzing the discourse of tolerance* (pp. 43-90). London: Routledge.
- Bogdan, R. & Taylor, S. (1989). Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness. *Social Problems*, 36(2), 135-148.
- Booth, T. & Booth, W. (1996). Sounds of Silence: narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11 (1), 55-69.
- Braidotti, R. (2004). *Op doorreis. Nomadisch denken in de 21^{ste} eeuw*. Amsterdam: Boom.
- Brantlinger, E., Jimenez, R., Klinger, J., Pugach, M. & Richardson, V. (2005). Qualitative Studies in Special Education. *Exceptional Children*, 71 (2), 195-207.
- Butin, D. W. (2001). If This is Resistance I Would Hate to See Domination: Retrieving Foucault's Notion of Resistance Within Educational Research. *Educational Studies*, 32(2), 38-58.
- Butler, J. (1997). Subjection, Resistance, Resignification: Between Freud and Foucault. In J. Butler (Ed.). *The Psychic Life of Power: Theories in Subjection* (pp.83-105). Stanford: Stanford University Press.
- Corker, M. (1999). Differences, Conflations and Foundations: The limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people's experience? *Disability & Society*, 14 (5), 627-642.
- Corker, M. & French, S. (1999). Reclaiming discourse in disability studies. In M. Corker & S. French (Eds.). *Disability Discourse* (pp. 1-11). Buckingham/Philadelphia: Open University Press.
- Corker, M. & Shakespeare, T. (2002). Mapping the Terrain. In: M. Corker & T. Shakespeare (Eds.). *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory* (pp.1-17). London/New York: Continuum.
- Davis, L. J. (1997). *The Disability Studies Reader*. New York/London: Routledge.
- De Belie, E. & Van Hove, G. (2005). *Ouderschap onder DRUK. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Devlieger, P. (1995). Why Disabled? The Cultural Understanding of Physical Disability in an African Society. In: B. Ingstad & S. Reynolds White (Eds.). *Disability and Culture: An Overview* (pp. 94-106). Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press.

Devlieger, P. (2004). Naar een culturele aanpak van handicap. In: S. Schiltmans & A. Fiems (Eds.). *Leven als (g)een ander. Over een vrienden-en kennissenkring* (pp. 174-180). Vlaamse Vereniging Autisme.

Devlieger, P. (2005). *Generating a cultural model of disability*. Presented at the 19th Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA). October 14-16 2005. Geraadpleegd op 7 juli 2009, op <http://feapda.org/Geneva%20Files/culturalmodelofdisability.pdf>

Devlieger, P., Rusch, F. & Pfeiffer, D. (2003). Rethinking disability as same and different! Towards a cultural model of disability. In: P. De Vlieger, F. Rusch & D. Pfeiffer (Eds.). *Rethinking Disability. The emergence of new definitions, concepts and communities* (pp.9-16). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Diken, I. H. (2006). Turkish mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21 (2), 8-17.

Dossa, P. (2005). Racialized bodies, disabling worlds "they (service providers) always saw me as a client, not as a worker". *Social Science & Medicine*, 60, 2527-2536.

Dossa, P. (2006). Disability, marginality, and the nation-state-negotiating social markers of difference: Fahimeh's story. *Disability & Society*, 21 (4), 345-358.

Elderling, L., Adriani, P., Hamel, M. & Vedder, P. (1999). *Verstandelijk gehandicapte kinderen in Marokkaanse en Turkse gezinnen*. Assen: Van Gorcum.

Elderling, L. & Dubbeldam, J. (1996). *Allochtone ouders met een verstandelijk gehandicapt kind, een verkennend onderzoek*. Leiden: Sectie Interculturele Pedagogiek/wetenschapswinkel Rijksuniversiteit Leiden.

Ewing, K. P. (1998). Crossing Borders and Transgressing Boundaries: Metaphors for Negotiating Multiple Identities. *Ethos*, 26(2), 262-267.

Fawcett, B. (1998). Disability and Social Work. Applications from Poststructuralism, Postmodernism and Feminism. *British Journal of Social Work*, 28, 263-277.

Fazil, Q., Bywaters, P., Ali, Z., Wallace, L., Singh, G. (2002). Disadvantage and Discrimination Compounded: the experience of Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK. *Disability & Society*, 17(3), 237-253.

Ferguson, D. L. (1993). Something a little out of the ordinary: Reflections on becoming an interpretivist researcher in special education. *Remedial & Special Education*, 14 (4), 35-43.

- Ferguson, D. L. & Ferguson, P. M. (2000). Qualitative Research in Special Education: Notes Toward an Open Inquiry Instead of A New Orthodoxy? *JASH*, 25 (3), 180-185.
- Ferguson, P. M. & Ferguson, D. L. (1995). The interpretivist view of special education and disability: the value of telling stories. In: T. M. Skrtic, (Ed.). *Disability and Democracy. Reconstructing (special) Education for Postmodernity* (pp.105-121). New York: Teachers College Press.
- French Gilson, S. & Depoy, E. (2000). Multiculturalism and Disability: a critical perspective. *Disability & Society*, 15 (2), 207-218.
- Gabel, S. (2005). *Disability Studies in Education. Readings in Theory and Method*. New York: Peter Lang Publishers.
- Gabel, S. & Peters, L. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19 (6), 585-600.
- Ghaly, M. (2005). Islam en handicap. Theologische perspectieven. *Theologisch Debat*, 2, 20-23.
- Ghaly, M. (2007). Islam en handicap: Praktijkthema's en islamitische ethische overwegingen. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 17 (2), 40-45.
- Ghaly, M. (2008). Islam and Disability: Perspectives in Islamic Theology and Jurisprudence. Proefschrift ter verkrijging van de graad van Dokter aan de Universiteit Leiden. Geraadpleegd op 3 februari 2009, op <https://www.openaccess.leidenuniv.nl/handle/1887/12617?mode=default>
- Ghaly, M. (2008b). Islam en handicaps. *Al Nisa*, 27 (8), 6-13.
- Giroux, H. A. (1991). Border Pedagogy and the Politics of Modernism/Postmodernism. *Journal of Architectural Education*, 44 (2), 69-79.
- Goodley, D. (2007). Becoming rhizomatic parents: Deleuze, Guattari and disabled babies. *Disability & Society*, 22 (2), 145-160.
- Goodley, D. & Rapley, M. (2002). Changing the Subject: Postmodernity and People with 'Learning Difficulties'. In: M. Corker & T. Shakespeare (Eds.). *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory* (pp.127-142). London/New York: Continuum.
- Goodley, D. & Van Hove, G. (2005). Disability studies, people with learning difficulties and inclusion. In: D. Goodley & G. Van Hove (Eds.). *Another Disability Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World* (pp.15-25). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Groce, N. E. (1999). Disability in cross-cultural perspective: rethinking disability. *The Lancet*, 345, 756-757.

- Groce, N. E. (1999a). Framing disability issues in local concepts and beliefs. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 10(1).
- Groce, N. E. & Zola, I. K. (1993). Multiculturalism, Chronic Illness, and Disability. *Pediatrics*, 91(5), 1048-1055.
- Grove, N. J., Zwi, A. B. (2006). Our health and theirs: Forced migration, othering and public health. *Social Science & Medicine*, 62, 1931-1942.
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599.
- Harris, J. (2003). 'All Doors are Closed to Us', a social model analysis of the experience of disabled refugees and asylum seekers in Britain. *Disability & Society*, 18(4), 395-410.
- Hasnain, R., Shaikh, L. C. & Shanawani, H. (2008). *Disability and the muslim perspective. An introduction for rehabilitation and health care providers*. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange. Geraadpleegd op 20 maart 2009, op <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/460/>
- Hooghiemstra, E. (2000). Voor de keuze: Een specifieke of algemene blik op partnerkeuze van migranten. *Migrantenstudies*, 16(4), 209-228.
- Hooghiemstra, E. (2003). *Trouwen over de grens. Achtergronden van partnerkeuze van Turken en Marokkanen in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hubert, J. (2006). Family carers' views of services for people with learning disabilities from Black and minority ethnic groups: a qualitative study of 30 families in a south London borough. *Disability & Society*, 21(3), 259-272.
- Humphrey, C. (2007). Insider-outsider. Activating the hyphen. *Action Research*, 5(1), 11-26.
- Ingstad, B. & Reynolds White, S. (1995). Disability and Culture: An Overview. In: B. Ingstad & S. Reynolds White (Eds.). *Disability and Culture*. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press.
- Janssens, F. G. J. (1985). Betrouwbaarheid en validiteit in interpretatief onderzoek. *Pedagogische Tijdschrift*, 10(3), 149-161.
- Johnson, J. L., Botteroff, J. L., Browne, A. J., Grewal, S., Hilton, B. A., Clarke, H. (2004). Othering and Being Othered in the Context of Health Care Services. *Health Communication*, 16(2), 253-271.
- Johnstone, D. (1998). *An Introduction to Disability Studies*. London: David Fulton Publishers.

- Kelchtermans, G. (1999). De biografische methode. In: B. Levering & P. Smeyers (Eds.). *Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief onderzoek* (pp. 132-153). Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Kırış, M. (1992). *Basiswoordenboek Nederlands-Turks, Turks-Nederlands*. Nijmegen: Etnicom.
- Kraan, H. F. (2006). De ononderbroken macht van de psychiatrie door de ogen van Michel Foucault. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 48(11), 881-887.
- Kvale, S. (1994). Ten standard Objections to Qualitative Research Interviews. *Journal of Phenomenological Psychology*, 25(2), 147-173.
- Leezenberg, M. & De Vries, G. (2001). *Wetenschapsfilosofie voor geesteswetenschappen*. Amsterdam: University Press.
- Levering, B. & Smeyers, P. (1999). *Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Lewis, B. (2000). Psychiatry and Postmodern Theory. *Journal of Medical Humanities*, 21(2), 71-84.
- Llewellyn, A. & Hogan, K. (2000). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society*, 15(1), 157-165.
- Lyotard, J.M. (1988). *Het postmoderne weten: een verslag*. Kampen: Kok Agora.
- Maso, I. & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Meyrick, J. (2006). What is Good Qualitative Research? A First Step towards a Comprehensive Approach to Judging Rigour/Quality. *Journal of Health Psychology*, 11(5), 799-808.
- Miles, M. (2000). Disability on a Different Model: glimpses of an Asian heritage. *Disability & Society*, 15(4), 603-618.
- Morris, J. (1993). Feminism and Disability. *Feminist Review*, 43, 57-70.
- Pavlidis, M. (2005). My Brother as Other: The Construct of Identity in Rain Man, What's Eating Gilbert Grape, and The Other Sister. In: D. Goodley & G. Van Hove G. (Eds.). *Another Disability Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World* (pp.119-132). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Pease, B. (2002). Rethinking Empowerment: A Postmodern Reappraisal For Emancipatory Practice. *British Journal of Social Work*, 32, 135-147.

- Pels, D. (1999), Privileged Nomads. On the Strangeness of Intellectuals and the Intellectuality of Strangers. *Theory, Culture & Society*, 16(1), 63-86.
- Pfeiffer, D. (2005). The Disability Studies paradigm. In: P. De Vlieger, F. Rusch & D. Pfeiffer (Eds.). *Rethinking Disability. The emergence of new definitions, concepts and communities* (pp. 95-106). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Pierce, M. (2003). *Minority Ethnic People with Disabilities in Ireland. Situation, Identity and Experience*. Department of Social Policy and Social Work, University College Dublin in conjunction with the Institute for the Study of Social Change.
- Priestley, M. (1998). Constructions and Creations: idealism, materialism and disability theory. *Disability & Society*, 13 (1), 75-94.
- Rao, S. (2001). 'A Little Inconvenience': perspectives of Bengali families of children with disabilities on labelling and inclusion. *Disability & Society*, 16(4), 531-548.
- Rao, S. (2006). Parameters of normality and cultural constructions of 'mental retardation': perspectives of Bengali families. *Disability & Society*, 21 (2), 159-178.
- Reniers, G. & Lievens, J. (1999). Stereotypen in perspectief. De evolutie van enkele aspecten van het huwelijk bij Turken en Marokkanen in België. *Migrantenstudies*, 15(1), 28-44.
- Roberts, M. (2005). The production of the psychiatric subject: power, knowledge and Michel Foucault. *Nursing Philosophy*, 6, 33-42.
- Roets, G. (2008). *Connecting Activism with Academia. A Postmodernist Feminist Perspective in Disability Studies*. Orthopedagogische reeks Gent, nr. 30.
- Roets, G. & Goedgeluck, M. (2007). Daisies on the Road. Tracing the Political Potential of Our Postmodernist, Feminist Approach to Life Story Research. *Qualitative Inquiry*, 13(1), 85-112.
- Roets, G., Reinaart, R. & Van Hove, G. (2008). Living between borderlands: discovering a sense of nomadic subjectivity throughout Rosa's life story. *Journal of Gender Studies*, 17(2), 99-115.
- Roets, G., Van de Perre, D., Van Hove, G., Schoeters, L., De Schouwer, E. (2005). Apple Tree of Knowledge Activist Tales as Theoretical Discourse. In: D. Goodley & G. Van Hove (Eds.). *Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World* (pp. 93-118). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Roets, G. & Van Hove, G. (2003). The Story of Belle, Minnie, Louise and the Sovjets. Throwing light on the dark side of an institution. *Disability & Society*, 18(5), 599-624.

- Roskam, S. (1998). *Jongeren met een 'mentale handicap' ... Label als handicap?* Onuitgegeven licentiaatsthesis, Universiteit Gent, Faculteit psychologische en pedagogische wetenschappen.
- Sachs, L. (1995). Disability and Migration: A Case Story. In: B. Ingstad & S. Reynolds White (Eds.). *Disability and Culture* (pp. 210-225). Berkeley/Los Angeles/London: university of California press.
- Saleebey, D. (1994). Culture, Theory, and Narrative: The Intersection of Meanings in Practice. *Social Work, 39*(4), 351-359.
- Schuyten, G. (2006). *Modellen van empirisch onderzoek I*. Onuitgegeven syllabus, Universiteit Gent, Faculteit Psychologie & Pedagogische wetenschappen, Vakgroep Data-analyse.
- Sen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12*(4), 238-252.
- Smeyers, P. (1999). Over de noodzaak van interpretatief onderzoek voor de pedagogische wetenschappen. In: B. Levering & P. Smeyers (Eds.). *Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief onderzoek* (pp. 27-49). Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Smeyers, P. (2007). The hidden homogenization of educational research: on opening up the sphere of responsiveness. In: P. Smeyers & M. Depaepe (Eds.). *Educational research: Networks and Technologies* (pp. 85-104). Dordrecht: Springer.
- Stevens, G., Kamperman, A., de Jong, J., Crijnen, A. (2005). Aanbevelingen voor de werving van allochtone respondenten voor onderzoek. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 83*(4), 200-204.
- Stevenson, F. A., Britten, N., Barry, C. A., Barber, N., Bradley, C. P. (2000). Qualitative methods and prescribing research. *Journal of Pharmacy and Therapeutics, 25*, 317-324.
- Stevenson, C. & Cutcliffe, J. (2006): Problematizing special observation in psychiatry: Foucault, archaeology, genealogy, discourse and power/knowledge. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 13*, 713-721.
- Stuart, O. W. (1992). Race and Disability: just a double oppression? *Disability, Handicap & Society, 7*(2), 177-188.
- Thomas, C. (1999). *Female Forms, Experiencing and understanding disability*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press.
- Tremain, S. (2002). On the Subject of Impairment. In: M. Corker & T. Shakespeare (Eds.). *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory* (pp.1-17). London/New York: Continuum.

- Tremain, S. (2005). Foucault, Governmentality and Critical Disability Theory. An Introduction. In: S. Tremain (Ed.). *Foucault and the Government of Disability* (pp. 1-24). Michigan: University of Michigan Press.
- Tufan, I., Yaman, H. & Arun, Ö. (2007). Disability in Turkey: Suggestions for overcoming current problems, *International Social Work*, 50 (6), 839-846.
- Van Daal, J. & Gorter, K. (1995). *Gehandicapte allochtonen in Nederland. Onderzoeksbevindingen, leemtes, onderzoeksmogelijkheden*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Vander Meeren, P. (1995). *De toekomst van zorgbehoefte oudere Turken, de visie van twee generaties Turkse vrouwen*. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling, Faculteit van de Geneeskunde en Farmacie, Universiteit Brussel.
- Van Dillen, T. (2002). Zorg voor mensen met een lichamelijke of zintuiglijke handicap. In: Handboek interculturele zorg deel III-2.11. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Van Hove, G. & Roets, G. (2006). *Disability Studies in Gent (eerste lespakket): Orthopedagogiek van de Bijzondere groepen*. Onuitgegeven syllabus, Universiteit Gent, Faculteit Psychologie & Pedagogische wetenschappen.
- Van Hove, G., Roets, G. & Goodley, D. (2005). Disability Studies About relationships, power and knowing as form of participation. In: D. Goodley & G. Van Hove (Eds.). *Another Disability Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World* (pp. 187-198). Antwerpen/Apeldoorn: Garant
- Van Mens-Verhulst, J. (2007). Intersectionaliteit, in vijf veronderstellingen. Geraadpleegd op 12 juli 2009, op <http://www.andragologie.eu/voordrachten/intersectionaliteit.pdf>
- Vernon, A. (1996). Fighting Two Different Battles: unity is preferable to enmity. *Disability & Society*, 11 (2), 285-290.
- Vernon, A. (1999). The Dialectics of Multiple Identities and the Disabled People's Movement. *Disability & Society*, 14 (3), 385-398.
- Verstraete, P. (2005). Het weerspiegelde denken. Geschiedenis van de zorg voor personen met een handicap in het licht van Michel Foucaults biopolitiek. In: M. Depaepe, F. Simon & A. Van Gorp (Eds.). *Paradoxen van pedagogisering. Handboek pedagogische historiografie* (pp.193-198). Leuven/Voorburg: Acco.
- Wall, K. & José, J.S. (2004). Managing Work and Care: A Difficult Challenge for Immigrant Families. *Social Policy & Administration*, 38 (6), 591-621.

Wardekker, W. (1999). Criteria voor de kwaliteit van onderzoek. In: B. Levering & P. Smeyers (Eds.). *Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief onderzoek* (pp.50-67). Amsterdam: Boom Onderwijs.

Welterlin, A. & LaRue, R. H. (2007). Serving the needs of immigrant families of children with autism. *Disability & Society*, 22 (7), 747-760.

Wolffers, I. (2004). Cultuur en gezondheid: het plaatselijke en het globale. In: L. Wolffers & A. van der Kwaak (Eds.). *Gezondheidszorg en cultuur* (pp.51-63). Amsterdam: VU Uitgeverij/VU University Press.

Yalçın, H., Lodewyckx, I., Marynissen, R., Van Caudenberg, R. (2006). *Verliefd, verloofd ... gemigreerd, een onderzoek naar Turkse huwelijksmigratie in Vlaanderen*. Steunpunt Gelijkekansenbeleid-Consortium Universiteit Antwerpen en Universiteit Hasselt.

6.2 Informed consent

In het kader van mijn thesis maak ik een studie over het leven van personen met een handicap van Turkse afkomst. Aan de hand van een interview zou ik u graag vragen stellen over uw leven als persoon met een beperking. Deze vragen gaan over verschillende levensdomeinen.

Ik (naam) : _____

Ga ermee akkoord deel te nemen aan deze interviews en ga akkoord met de volgende voorwaarden:

- Ik heb op voorhand voldoende informatie gekregen over het materiaal dat verzameld zal worden en heb hierover alle vragen kunnen stellen.
- Ik werk uit vrije wil mee aan het interview.
- Ik heb het recht op elk moment, en zonder opgave van reden, mijn medewerking aan het interview stop te zetten.
- Ik geef de toestemming dat de informatie die dit tijdens het interview verzameld wordt, op strikt vertrouwelijke en anonieme wijze mag gebruikt, verwerkt en gerapporteerd worden.
- Ik ben op de hoogte van de mogelijkheid om op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen te kunnen verkrijgen.

Voor akkoord,

Boone Delphine,

Studente 2^e Master Orthopedagogie

Universiteit Gent

.....

.....

Indien u nog verdere vragen heeft, kunt u mij nog steeds contacteren. Hartelijk dank voor uw medewerking!

Boone Delphine

Delphine.Boone@ugent.be

Gsm: 0473/29. 52. 22

6.3 Interviewschema

Introductie

Interviewnummer:

Interviewer:

Datum:

Begintijd:

Eindtijd:

Plaats van het interview:

Waarom?

Wie was aanwezig bij het interview?

Waarom?

Toestemmingsformulier?

Ik ben Delphine, een studente orthopedagogiek aan de universiteit van Gent. In het kader van mijn thesis maak ik een studie over het leven van mensen met een beperking (handicap/ziekte). Deze vragenlijst bevat vragen over uw kijk tegenover handicap en over de organisatie van formele en informele zorgnetwerken. Dit interview zal ongeveer 2 uur in beslag nemen en al uw antwoorden worden vertrouwelijk en anoniem behandeld. Ik heb een formulier dat ik samen met u zal lezen. Hierin staat dat u akkoord gaat om deel te nemen aan het onderzoek. Indien u deelneemt aan het interview, zou ik graag hebben dat u dit ondertekent. Ik wil hierbij benadrukken dat uw identiteit en antwoorden vertrouwelijk zijn en enkel gekend zullen zijn door mijzelf. Uw naam zal op geen enkel formulier staan. U kunt ook steeds aangeven indien u wenst te stoppen met het interview zonder dat u hier een reden voor hoeft op te geven.

De vragenlijst

U neemt deel aan dit gesprek omdat u een handicap heeft en tegelijkertijd van Turkse afkomst bent. Zou u hier iets meer kunnen over vertellen?

1. thema: Handicap

Om te beginnen zou ik u graag enkele vragen stellen over uw handicap. Op een bepaald moment bent u tot het besef gekomen dat u een handicap heeft. Kunt u me vertellen hoe u dit moment beleefd heeft? (Eventuele bijvragen: heeft iemand u dit verteld?, wanneer, hoe, wat, wie, gevoelens? Noemde uw omgeving dit een handicap?)

Causaliteit

Wat is volgens u de oorzaak van uw handicap? Wat denkt uw omgeving hierover?

Acceptatie van handicap

Wat betekent het voor u om een handicap te hebben?

Het komt vaak voor dat personen met een handicap in bepaalde periodes in hun leven het moeilijk hebben om hun handicap te aanvaarden. Kunt u me vertellen of u ook dergelijke ervaringen hebt gehad?

Toekomstvisie

Hoe denkt u dat uw toekomst zal zijn? (Zal uw handicap een invloed hebben op uw toekomst?)

Kijken naar handicap in de Turkse gemeenschap

Hoe kijkt men in de Turkse gemeenschap naar mensen met een handicap?

Wordt hierover gesproken?

Hoe noemt men mensen met een handicap in de Turkse gemeenschap?

2. Hoofdthema: Religie

Nu zou ik graag enkele vragen stellen over religie. Heeft religie een belangrijke invloed op uw leven? (Bent u gelovig?)

Deelname aan religie/religieuze gebruiken

Hoe heeft uw handicap een invloed op de manier waarop u aan religie/religieuze gebruiken deelneemt? (Vb. kan je vasten, bidden, de koran lezen, ...)

Invloed van religie op attributie van oorzaak van handicap

Leert of zegt uw religie u iets over de oorzaak van uw handicap?

Invloed van religie op verwerking van handicap

Op welke manier heeft religie een invloed op de manier waarop u met uw handicap omgaat?

3. Hoofdthema: invloed van handicap op de werksituatie
--

Bent u aan het werk?

Ondervond u moeilijkheden om uw huidige job te vinden?

Hebt u het gevoel dat er -indien nodig-rekening gehouden wordt met uw handicap op uw werk?

4. Hoofdthema: informele zorgverlening (subthema's: ervaren zorg en steun, belasting van zorg, waardering van zorg)

Ik zou u graag enkele vragen stellen over uw familie, vrienden en kennissen en de mate waarin zij betrokken zijn in de zorg rond uw handicap. Dat noemt men informele hulp.

Familie

Welke van uw familieleden wonen er in België?

Hoeveel broers of zussen heeft u? (Leeftijd?)

Van wie van uw familieleden ontvangt u hulp in verband met uw handicap?

Welke hulp ervaart u van deze personen? (vb. cognitief/materieel/praktisch/emotioneel)

Bent u tevreden over deze hulp?

Hoe zouden deze personen u nog meer kunnen helpen in verband met uw handicap?

Wie biedt de meeste hulp?

Vrienden, buren, kennissen

Met welke personen heeft u voornamelijk contact in uw sociale leven? (Vb. vrienden, buren, kennissen, vrijetijdsclub.)

Welke invloed heeft uw handicap op deze contacten? (Welke verschillen zijn er volgens u tussen u en hen?)

Welke hulp ervaart u van deze personen?

Contacten met andere personen met een handicap

Welke andere personen met een handicap kent u in België?

(Bijvraag: Heeft u soms contact met ander personen met een handicap? Waarover praat u dan?)

Kent (of kende u vroeger) in Turkije personen met een handicap?

Traditionele Turkse gezondheidsopvattingen en geneeswijzen

Welke belangrijke traditionele gezondheidsopvattingen leven er in de Turkse gemeenschap?

5. Hoofdthema: formele zorgverlening

Mensen met een handicap komen geregeld in contact met hulpverleners of artsen. Kunt u hier iets meer over vertellen?

Beleving rond contacten met zorgverleningen

Hoe zou u algemeen de contacten die u hebt met de hulpverlening (ziekenhuizen of instellingen) omschrijven?

Welke zaken waardeert u in deze hulpverlening?

Welke aspecten vindt u problematisch aan deze hulpverlening?

Hoe bent u in contact gekomen met deze voorzieningen?

Aan welke (professionele) hulp denkt u behoefte te hebben in de nabije toekomst?

Hulpverleners

Denkt u dat de meeste hulpverleners u begrijpen?

Over welke zaken zou u niet praten met een hulpverlener? Waarom niet?

Tolken

Maakt u soms gebruik van een tussenpersoon (vb. familie, vrienden, professionele tolk) om te communiceren met een hulpverlener of arts?

Hoe ervaart u dit?

Waar moet het meest op gelet worden als een tolk wordt ingeschakeld? Wat is goed, wat niet?

Alternatieve geneeswijzen en artsen in land van herkomst

Bent u ooit naar Turkije gegaan omwille van een onderzoek rond uw handicap? Waarom? (Bijvragen: wiens voorstel, wie heeft je meegenomen?)

Soms maken mensen in België gebruik van alternatieve geneeskunde in verband met hun handicap. Hebt u dit ook al gedaan, zowel in België als in Turkije? (Hoe werd contact gelegd met alternatieve genezers, wie zijn deze? Hebben ze iets te maken met de islam?)

Vergelijking met België en land van herkomst

Ervaart u belangrijke verschillen qua hulpverlening tussen België en Turkije? (Bijvraag: waar doet u liefst beroep op de hulpverlening, waarom?)

6. Hoofdthema: leefsituatie

Nu zal ik u enkele vragen stellen over uw leefsituatie.

Tevredenheid over leefsituatie, woonst en buurt

Bent u tevreden over de plaats (de huisvesting) waar u woont?

Bent u eventueel op zoek naar een andere huisvesting? Waarom?

Bent u tevreden over de buurt waar u woont?

Bent u ooit verhuisd omwille van uw handicap?

7. Hoofdthema: discriminatie

Personen met een handicap of personen van allochtone afkomst vertellen soms het gevoel te hebben dat zij gediscrimineerd worden. Ik zal u hier enkele vragen over stellen.

Handicap

Voelt u zich soms gestigmatiseerd of uitgesloten in uw sociale leven omwille van uw handicap? (Wanneer? Waarom? Was dit altijd zo? Gebeurde het dat dit niet zo was? Kunt u een voorbeeld geven?)

Religie

Voelt u zich soms gestigmatiseerd of uitgesloten in uw sociale leven omwille van uw religie? (Wanneer? Waarom? Was dit altijd zo? Gebeurde het dat dit niet zo was? Kunt u een voorbeeld geven?)

Afkomst

Voelt u zich soms gestigmatiseerd of uitgesloten in uw sociale leven omwille van uw afkomst? (Wanneer? Waarom? Was dit altijd zo? Gebeurde het dat dit niet zo was? Kunt u een voorbeeld geven?)

Geslacht

Voelt u zich soms gestigmatiseerd of uitgesloten in uw sociale leven omwille van uw geslacht? (Wanneer? Waarom? Was dit altijd zo? Gebeurde het dat dit niet zo was? Kunt u een voorbeeld geven?)

8. Hoofdthema: huwelijk en gezin

De volgende vragen gaan over huwelijk en gezin.

Ontmoeten van een partner

Hoe ontmoeten de meeste mensen hun partner in de Turkse cultuur? (Vb. zelf, via familie, kennissen, op een feest, ...)

Betekenis van het huwelijk

Welke betekenis geven ouders, vrienden, kennissen aan het huwelijk?

Invloed van handicap op het huwelijk

Denkt u dat het voor mannen of vrouwen met een handicap moeilijker is om een partner te vinden?

Invloed van handicap op gezinsleven

Welke invloed heeft uw handicap op uw gezinsleven? (Mogelijke bijvragen: wat vindt u belangrijk in de opvoeding van uw kinderen? Op welke manier heeft uw handicap een invloed op de takenverdeling rond de opvoeding van de kinderen?)

9. Praktische vragen

Demografische vragen

Naam:

Geboortedatum:

Geslacht:

Geboorteland:

Welk paspoort heeft u?

Alles samen, hoeveel jaar heeft u in België geleefd?

Keert u soms terug naar Turkije?

Indien ja, hoe vaak?

Om welke reden?

Familieleven

Bent u alleenstaand/samenwonend/getrouwd/gescheiden/weduwe/...

Hebt u kinderen? hoeveel meisjes/jongens (+ leeftijd)?

Welke mensen wonen nog bij u in?

Hebt u familieleden in België?

Scholing

Wat is het hoogste niveau van opleiding dat u succesvol voltooid heeft?

Basisonderwijs

Lager secundair (eerste 3 jaren): algemeen onderwijs, technisch onderwijs, Kunstonderwijs, Beroepsonderwijs

Hoger secundair: algemeen onderwijs, technisch onderwijs, Kunstonderwijs, Beroepsonderwijs

Post secundair, niet hoger onderwijs

Hoger onderwijs

Bijzonder onderwijs. Welk type?

In welk land heeft u deze hoogste vorm van onderwijs behaald?

Volgt u op dit moment een cursus of enige vorm van opleiding?

Talen

Welke talen spreekt u?

Talen	Moedertaal/2 ^e taal/kunnen begrijpen/spreken/schrijven Zeer goed/matig/slecht

Welke taal spreekt u thuis voornamelijk?

Welke taal spreekt u het meest met wie?

Tot slot

Dit is het einde van het interview. U was heel warm en medewerkend. Ik wil graag nogmaals benadrukken dat uw naam en uw antwoorden anoniem en vertrouwelijk behandeld zullen worden. Bedankt voor uw deelname aan dit gesprek!

Evaluatie

Wie was er aanwezig in de ruimte waar het interview werd afgenomen?

Zou het kunnen dat deze persoon een invloed had op het gesprek?

Waren er situaties, verstoringen, of gebeurtenissen die een invloed konden gehad hebben op het gesprek? Op welke manier?

Leek de informatie die door de persoon werd gegeven, betrouwbaar en geldig? Waarom (niet)?

Was de persoon gemotiveerd of enthousiast om mee te werken aan het interview?