

Het lot in eigen handen

Marokkaans- en Turks-Nederlandse kinderen met een beperking



PRIMO_{nh}

1 juni 2009

Purmerend, juni 2009

Dit is een uitgave van PRIMO nh

Dit verslag is tot stand gekomen in samenwerking met:

ProFor, mevrouw M. Bernadia, mevrouw L. Martis en de heer B. Knaapen

PRIMO nh, de heer I. Yerden, mevrouw W. Veldhuijzen en mevrouw J.A. Brasser

Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door de Provincie Noord-Holland

Bestelwijze

Deze uitgave is te downloaden van de website www.primo-nh.nl, sectie Publicaties.

PRIMO nh

Emmakade 4

1441 ET PURMEREND

Telefoon: 0299 - 418 700

Fax: 0299 – 418 799

E-mail: info@primo-nh.nl

Internet: www.primo-nh.nl

Voorwoord

Voor u ligt de rapportage 'Het lot in eigen handen; Marokkaans- en Turks-Nederlands kinderen met een beperking'. Deze rapportage, waarin verkenningsonderzoek centraal staat, vormt een onderdeel van het project 'Het Lot in eigen handen'. Het doel van het project is om Turkse- en Marokkaanse - Nederlandse families met kinderen met een beperking meer gebruik te laten maken van hulpverlenende instanties en dat de hulpverlenende instanties deze gemeenschappen beter weet te bereiken en van dienst kunnen zijn. Er is gekozen voor de groep Turkse- en Marokkaanse Nederlanders omdat ze de grootste groep vormt van de migrantengemeenschappen. Een andere reden is de vooronderstelling dat de cultuur etnische beleving van gezondheid en ziekte een belangrijke factor lijkt bij het zorggebruik voor het kind met een beperking¹.

¹ Bron: Zwarte bagage; psychische problemen en verstandelijke beperkingen bij allochtone kinderen in Amsterdam. Een inventariserend onderzoek. GGD Amsterdam / UvA 2008.

Project: Het lot in eigen handen

Marokkaans- en Turks-Nederlandse gehandicapte kinderen

Fase I: Onderzoek

Onderzoek naar de beschikbare gegevens over jonge Turks- en Marokkaans-Nederlandse gehandicapten (0-18 jaar) in Noord-Holland, hun beleving, het aanbod van zorg- en hulpverlening en de vaststelling van good practices op het gebied van ondersteuning door adviseurs van PRIMO nh en ProFor.

Hierbij worden drie series vragen beantwoord:

1^e serie: feiten

1. Hoe vaak komen - in vergelijking tot autochtoon-Nederlandse gezinnen - lichamelijke en verstandelijke handicaps voor bij Turks-Nederlandse en Marokkaans-Nederlandse gezinnen?
2. Om hoeveel van dergelijke gezinnen gaat het?
3. Hoe is de spreiding van hun woonplaatsen in de provincie?
4. Wat zijn de voornaamste handicaps en beperkingen van de kinderen?
5. Wie dragen zorg voor het gezinslid met de handicap?
6. Met welke instellingen hebben zij contact?

2^e serie: beleving en cultuur/religie

1. Hoe ervaren Turks- en Marokkaans-Nederlandse ouders hun gehandicapt kind?
2. Hoe ervaren jonge Turks- en Marokkaans-Nederlandse gehandicapten zichzelf?
3. Wat is de invloed van geloof en traditie op het ervaren van en het omgaan met lichamelijke en verstandelijke beperkingen?
4. Wat is de invloed van het gebruik om met familieleden te trouwen op het aanwezig zijn van beperkingen?
5. Wat is de rol van de sociale omgeving op het kind met handicap/afwijkend gedrag en zijn ouders?

3^e serie: ondersteuning en versterking

1. Welke activiteiten, gericht op ondersteuning en versterking van jonge Turks- en Marokkaans-Nederlandse gehandicapten en/of hun verzorgers, worden er uitgevoerd?
2. Welke voorlichtingsactiviteiten zijn er bekend omtrent de risico's van het trouwen met familieleden?
3. Welke activiteiten worden gedragen door de profijtgroep zelf (lotgenotengroepen) en welke door de reguliere hulpverlening (MEE, Centra voor Jeugd en Gezin, Ouder Kind Centra, GGD, GGZ, consultatiebureau, (para)medische zorg, onderwijs)?
4. Welke activiteiten hiervan zijn succesvol (waarom, kritische succesfactoren en voorwaarden)?

In dit onderzoeksverslag vindt de beantwoording van deze vragen plaats.

Enkele definitiebepalingen zijn in rapport van belang

- **Functiebeperking of beperking:** is een lichamelijke of verstandelijke probleem waarbij iemand gehinderd wordt in zijn handelingen en/of bewegingen of in zijn gedrag. Voorbeelden zijn ontbreken of disfunctioneren van ledematen, moeite met volledig functioneren in vergelijking tot leeftijdgenoten, hersenafwijkingen, chronische ziekten en meer.
- **Gehandicapt:** is iemand die door een functiebeperking niet in staat is zelfstandig of geheel zelfstandig te voldoen aan zijn alledaagse levensbehoefte zoals wassen, aankleden, eten etc.
- **Etniciteit:** is een sociaal-culturele identiteit, die een bepaalde groep mensen of een aantal bevolkingsgroepen verbindt.
- **Autochtoon:** is een persoon van wie beide ouders in Nederland geboren zijn (volgens CBS).
- **Allochtoon:** is een persoon van wie ten minste een ouder in het buitenland geboren is (volgens CBS).

Inhoudsopgave

Serie I		7
1.	Inleiding	7
1.1	Raming van het aantal Marokkaans- en Turks-Nederlandse kinderen met een handicap in Noord-Holland	7
1.2	Aantal Marokkaans- en Turks-Nederlandse kinderen met een functiebeperking	7
1.3	Spreading Turks- en Marokkaans-Nederlandse gezinnen in Noord-Holland	9
1.4	Zorgdrager voor het kind met een beperking	9
1.5	Contacten met instellingen	9
Serie II		11
2.	Inleiding	11
2.1	Turkse en Marokkaanse cultuur	11
2.2	Marokkaans- en Turks-Nederlandse gezinnen in Nederland en kinderen met een beperking	11
2.3	Ouders en kinderen	13
2.4	Man/Vrouw verhoudingen	13
2.5	Invloed Marokkaans- en Turks-Nederlandse sociale netwerken op kinderen met een functiebeperking	13
2.6	Sociale mechanismen	16
Serie III		18
3.	Inleiding	18
3.1	MEE-organisaties	19
3.1.1	Interview MEE Noord-West-Holland regio Zuid-Kennemerland	19
3.1.2	Interview MEE Amstel en Zaan project "Eigen Taal"	20
3.1.3	Interview MEE Rotterdam Rijnmond	22
4. Conclusies		26
5. Literatuurlijst en bronnen		27
6. Bijlagen		29
	Bijlage I	Specifieke gezondheidsmetingen kinderen
	Bijlage II	Samenstelling bevolking naar herkomstgroepen
	Bijlage III	Antwoorden MEE's
	Bijlage IV	Antwoorden zorginstellingen
	Bijlage V	Korte omschrijving zorginstellingen

Serie I

1. Inleiding

Verondersteld wordt dat allochtone kinderen met fysieke en/of verstandelijke handicaps relatief veel voorkomen in vergelijking met autochtone kinderen. Oorzaken die hiervoor worden genoemd zijn o.a. de neef-nicht huwelijken (zie ook paragraaf 2.2) met een grote kans op erfelijke afwijkingen; te late inschakeling van specialisten vanwege de ontkenning van de afwijkingen en het taboe op ziekte. Overigens zijn er geen exacte gegevens over bekend.

Onderscheid kan worden gemaakt tussen fysieke en/of verstandelijke handicaps. Fysieke handicaps zijn meestal zichtbaar, wat voor verstandelijke handicaps niet altijd het geval is. Hierbij kan worden aangetekend dat zowel in de Marokkaanse- als in de Turkse-Nederlandse gemeenschap verstandelijke handicaps als veel erger worden ervaren.

De zegswijze luidt: "Het gehandicapte kind is de wil van god; de ouders moeten hun lot dragen". In de praktijk betekent dit dat ouders niet uit zichzelf specialisten inschakelen. In dit opzicht biedt het verplichte bezoek aan het consultatiebureau de kans op vroegtijdige signalering. Niet alle verstandelijke handicaps zijn immers op jonge leeftijd al zichtbaar. Het komt voor dat in de kinderopvang en op de basisschool probleemgedrag herleid wordt tot de etnische achtergrond.

Alvorens nader op deze problemen in te gaan worden aan de hand van eerder genoemde vragen de beschikbare gegevens in kaart gebracht.

1.1 Raming van het aantal Marokkaans- en Turks-Nederlandse kinderen met een functiebeperking in Noord-Holland

In deze paragraaf wordt een algemeen beeld geschetst van het aantal Marokkaans- en Turks-Nederlandse kinderen met een functiebeperking en het aantal gezinnen met een kind met een beperking. Deze schattingen zijn gebaseerd op de geregistreerde onderverdeling van allochtonen en autochtonen in Noord-Holland (conform Centraal Bureau van de Statistiek) en een aantal risico factoren. Tevens worden enige gegevens vermeld over instellingen waarmee deze kinderen en hun mantelzorgers contacten onderhouden.

1.2 Aantal Marokkaans- en Turks-Nederlandse gehandicapte kinderen

Hoe vaak komen in vergelijking tot gezinnen met de Nederlandse etniciteit lichamelijke en verstandelijke beperkingen voor bij gezinnen met een Turks-Nederlandse of Marokkaans-Nederlandse etniciteit?

Uitgaande van een aantal vooronderstellingen komen wij tot de volgende conclusie:

- In verhouding tot Nederlandse gezinnen komen lichamelijke en verstandelijke beperkingen twee maal zo vaak voor bij Turks- en Marokkaans-Nederlandse kinderen.
- Uitgaande van de vooronderstelling dat Turks- en Marokkaans-Nederlandse gezinnen gemiddeld 2,3 kinderen hebben tegenover 1,6 van overige gezinnen levert dit door de gezinsgrootte en de risicofactor een verdubbeld risico op.

	Noord-Holland	Landelijk
Turkse gemeenschap	73.754	372.852
Verwacht aantal kinderen	2,3	2,3
Totaal aantal gezinnen	18.438	93.213
Verwacht aantal met handicap (%)	8	8
Verwacht aantal met handicap (absolute getallen)	1.475	7.457
Marokkaanse gemeenschap	89.551	335.208
Verwacht aantal kinderen	2,3	2,3
Totaal aantal gezinnen	22.387	83.802
Verwacht aantal met handicap (%)	8	8
Verwacht aantal met handicap (absolute getallen)	1.790	6.704

Tabel 1: Overzicht Turks- en Marokkaans-Nederlandse gemeenschap, gebaseerd op gegevens van het Centraal Bureau voor Statistiek, 2006.

Gegevens over specifieke aandoeningen bij kinderen gespecificeerd naar etniciteit zijn niet beschikbaar. Voor gegevens over alle kinderen van nul tot twaalf jaar in Nederland wordt verwezen naar Bijlage I.

Omvang Amsterdamse jongeren en verdeling naar etniciteit

Hoeveel kinderen met een verstandelijke beperking er in Amsterdam zijn is niet bekend. Op basis van landelijke schattingen (ook hier zijn geen valide cijfers beschikbaar) zou het aantal jeugdigen (tot 24 jaar) met een licht verstandelijke beperking (IQ tussen 50 en 85) circa 31.000 bedragen. Ook cijfers over het voorkomen van verstandelijke beperkingen naar etniciteit ontbreken. Wel blijken Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse Amsterdamse kinderen oververtegenwoordigd in het speciaal basisonderwijs, maar niet in het speciaal voortgezet onderwijs (GGD, 2008).

De respondenten denken dat de groep met verstandelijke beperkingen onder de migranten groter is dan bekend. 'Een cliënt die ik al een jaar of negen begeleid heeft mij nooit verteld dat hij twee zwaar gehandicapte kinderen thuis heeft. Mensen vinden het vaak heel moeilijk om daarvoor uit te komen of ze onderkennen het niet. Het is moeilijk om ouders ervan te overtuigen dat kinderen professioneel getest worden. Het ligt heel erg gevoelig. Als ouders de uitslag krijgen van de test om te zien op welk niveau een kind functioneert, geloven ze het niet. Soms willen ouders hun kinderen niet naar het speciaal onderwijs laten gaan, maar isoleren zij hun kinderen.' Niet alleen het aantal jongeren met een handicap zou groter zijn dan gedacht, maar ook het aantal ouders dat zelf een verstandelijke beperking heeft. 'In een aantal gezinnen zijn de ouders verstandelijk beperkt, dat zie ik gewoon. Maar ze weten het zelf niet.' 'Vaak zijn er ook een, twee, drie, soms vier kinderen met een beperking in een

gezin. We hebben veel gezinnen met twee gehandicapte kinderen. Soms ook nog de vader². Er zijn veel meer getrouwde mannen met een beperking dan vrouwen. De vrouwen raken na een tijdje burn-out of worden heel depressief. Die vrouwen weten dat niet, ze zeggen alleen: hij is een beetje naïef.'

1.3 Spreiding Turks- Marokkaans-Nederlandse gezinnen in Noord-Holland

Informatie over spreiding van Turks- Marokkaans-Nederlandse gezinnen over Noord-Holland is te vinden in bijlage II.

1.4 Zorgdrager voor gehandicapt kind

De vraag: 'Wie dragen zorg voor het gezinslid met de handicap?', komt in serie II aan de orde.

1.5 Contacten met instellingen

Ook over de contacten met instellingen zijn geen systematische gegevens beschikbaar. Een indicatie geeft de volgende cijfers:

In Amsterdam is 80% van de gebruikers van het medisch kinderdagverblijf afkomstig van migranten ouders (Bron: Aysel Disbudak, Unal Zorg). Volgens de gegevens van Makenbach (taxi vervoerder) is meer dan 50% van de kinderen van Turks of Marokkaans- Nederlandse ouders.

Verder hebben de mantelzorgers contact met: verstandelijke gehandicapten zorg (voor zwaardere individuen die niet thuis verzorgd kunnen worden), speciaal onderwijs, GGD, reguliere medische zorgverlening, Thuiszorg, Bureau Jeugdzorg en MEE.

Zorggebruik

Over het zorggebruik van jongeren met verstandelijke beperkingen, verdeeld naar etniciteit, bestaat slechts een beperkt inzicht. Als gekeken wordt naar alleen licht verstandelijke beperkingen, dan lijken autochtone Amsterdamse kinderen oververtegenwoordigd. Als het gaat om een combinatie van licht verstandelijke beperkingen en psychosociale problematiek, dan lijken juist Marokkaanse en Surinaamse Amsterdamse kinderen oververtegenwoordigd (GGD, 2008). De cultureel-etnische beleving van gezondheid en ziekte lijkt een belangrijke factor bij het zorggebruik, zowel in geval van psychosociale problematiek als in het geval van licht verstandelijke beperkingen.

Knelpunten en barrières bij de toegang tot en de kwaliteit van zorg

Raghoebier & Coolen onderscheiden in het onderzoek *Toegang tot zorgvoorzieningen voor migranten met een verstandelijke beperking* (NIZW, 2002) twee dimensies ten aanzien van de toegang tot zorg. 1. De mate waarin mensen met behoefte aan ondersteuning de weg kunnen vinden naar de juiste voorziening: hulpzoekend gedrag en deelname aan voorzieningen. 2. De mate waarin de instellingen hun aanbod en dienstverlening afstemmen op de vraag en behoefte - inclusief leefstijlkenmerken - van migrantengroepen: communicatie en afstemming op de etnische (sub)cultuur en intercultureel

² Bron: Zwarte bagage; psychische problemen en verstandelijke beperkingen bij allochtone kinderen in Amsterdam. Een inventariserend onderzoek. GGD Amsterdam / UvA 2008.

management. De aandacht in het onderzoek van Raghoebier & Coolen ging uit naar gezinnen met Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse achtergrond en met een lagere sociale positie.

Voor veel ouders uit etnische groepen met een (verstandelijk) gehandicapt kind blijkt het moeilijk om een balans te vinden tussen formele voorzieningen en informele hulp. Religie en schaamte worden veelvuldig genoemd, net als andere copingmethoden bij verschillende soorten problemen en een grote familieverbonden zorgzaamheid, die bij ouders van invloed zijn op hulpzoekend gedrag voor hun gehandicapt kind. In Turkse en Marokkaanse gezinnen is de ondersteuning van het verstandelijk gehandicapte kind vooral bij de verzorging. Aandacht voor activering van het kind is gering. Dit contrasteert met het ideaal van de huidige Nederlandse gehandicaptenzorg die zelfontplooiing tot doel heeft (Dillen 2002). Over uit huis gaan van jongvolwassenen – zonder dat sprake is van trouwen – bestaat terughoudendheid bij vele etnische groepen. Uithuisplaatsing van hun (verstandelijk) gehandicapte kind is voor migrantenouders alleen aanvaardbaar als intensieve begeleiding of verzorging nodig is. Een andere manier van overdracht van de zorg in traditionele milieus is het uithuwelijken van het licht verstandelijk gehandicapte kind aan een betrouwbare partner (NIZW, 2002). Naast het feit dat volgens Raghoebier & Coolen gezinnen met een licht verstandelijk gehandicapt kind in het algemeen wel goed de weg weten te vinden naar de SPD (nu MEE), signaleren zij een *first-things-first*mechanisme bij migrantenouders bij meervoudige problematiek. Zij lossen bijvoorbeeld eerst huisvestingsproblemen op en daarna is er de aandacht voor het (verstandelijk) gehandicapte kind.

Met betrekking tot betrokkenheid en communicatie merken Raghoebier en Coolen op dat enerzijds empirische gegevens aantonen dat etnische ouders zich onbegrepen en/of buitengesloten voelen bij ouderbijeenkomsten en wit zorgpersoneel, anderzijds wordt de houding van migrantenouders met betrekking tot de zorg wel beschreven als een lage betrokkenheid en een alles-of-nietshouding. Migranten ouders zijn bijvoorbeeld (veelal) afwezig tijdens ouderavonden en speciale spreekuren of komen afspraken niet na. En als ouders wel gebruik maken van semimurale en intramurale zorg, dan dragen zij hun zorgtaken helemaal over. Tevredenheid over de geleverde zorg zou hierbij een rol kunnen spelen. Alles bij elkaar blijkt er in het speciaal onderwijs en in de zorgverlening zowel een informatieachterstand als een slechte aansluiting bij de belevingswereld van migrantenouders te bestaan.

Samenspel tussen cliënt en beroepshulpverlener

Verschil in beleving van waarden die een rol spelen tijdens de zorg beïnvloeden het samenspel tussen cliënt en professionals. Ouders hebben volgens orthopedagogen weinig inzicht in de emotionele, cognitieve of sociale ontwikkeling van hun gehandicapte kind. Hierdoor zien zij veelal niet de ontwikkelingsmogelijkheden die er voor hun kind nog wel zijn. Tegelijkertijd verwachten zij met enige regelmaat dat hun kind door de zorg weer beter wordt. Professionals zeggen te weinig tijd en deskundigheid te hebben om een vertrouwensband op te bouwen. Zij moeten een juiste interpretatie maken van het gedrag en de mededelingen van de ouders en het contact. Bij onvrede haken migrantenouders uit beleefdheid eerder af, in plaats van mondig en kritisch te communiceren.

Serie II

2. Inleiding

Hieronder volgt het tweede deel van het onderzoek, namelijk de beleving en cultuur/religie van de Turks- en Marokkaans-Nederlandse gemeenschap.

2.1 Turkse en Marokkaanse cultuur

Er kan vanuit twee invalshoeken gekeken worden naar Turks- en Marokkaans-Nederlandse jeugd, respectievelijk algemeen of specifiek. Als er specifiek naar de doelgroepen wordt gekeken, komen de verschillen tussen beide groepen naar boven. In deze beschouwing wordt vanuit een algemene invalshoek naar de Turkse en Marokkaans-Nederlandse jongeren gekeken. Dit betekent dat de verschillen in normen en waarden tussen de Turks- en Marokkaanse gemeenschap hier niet worden belicht. Wanneer in dit onderzoek wordt gesproken over 'cultuur' en 'Turkse en Marokkaanse normen en waarden', is het duidelijk dat het gaat over dynamische entiteiten, die doorlopend aan verandering onderhevig zijn.

2.2. Marokkaanse - en Turkse gezin in Nederland en kinderen met een beperking

Het traditionele Marokkaans- en Turks-Nederlandse verwantschapssysteem wijkt af van het Nederlandse kerngezin. Onder 'gezin' wordt binnen de Marokkaans- en Turks-Nederlandse samenleving traditioneel gezien 'de grootfamilie'. Meerdere generaties van de mannelijke lijn van de familie vormen één patriarchaal en sterk hiërarchisch systeem, waarbij de vader aan het hoofd staat en verantwoordelijk is voor het gedrag van alle gezinsleden. Hieronder vallen alle getrouwde zoons met vrouw en kinderen. Dochters horen na hun trouwen bij de familie van hun man. Op het platteland woont de grootfamilie vaak nog onder één dak of op hetzelfde erf. Binnen deze familiecultuur is het neef- en nichthuwelijk een gebruikelijk verschijnsel.

De Marokkaans- en Turks-Nederlandse migranten hebben het ideaal van de grootfamilie meegenomen naar Nederland. Zij probeerden dit ideaal ook in Nederland te realiseren. Oppervlakkig gezien is dit lang niet altijd gelukt: vaak wonen Turkse en Marokkaanse families per generatie afzonderlijk, als kerngezinnen zou je zeggen. Maar dit is vaak uiterlijke schijn. Generaties wonen – bewust gekozen – zeer dicht bij elkaar in concentratiebuurten, en de traditionele normen en waarden worden nog steeds zo veel mogelijk per familie van generatie op generatie doorgegeven. Ook het neef- en nichthuwelijk vindt bij Marokkaans en Turkse gemeenschappen in Nederland veel plaats, waarschijnlijk nog vaker dan in Marokko en Turkije. De migratiecontext speelt hierbij een belangrijke rol. Uit onderzoek komt naar voren dat neef- en nichthuwelijken 2% meer risico hebben op kinderen met een erfelijke aandoening³. Door de RIVM⁴ wordt daarom gepleit voor goede voorlichting: de bloedverwantenouders moeten weten waar ze aan beginnen.

³ Dr. Leo ten Kate (VK 29-04-09)

⁴ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Hierbij kan nog vermeld worden dat in Turkije de huwelijkspartners volgens de wet pas kunnen trouwen wanneer er een bloedonderzoek heeft plaats gevonden waaruit blijkt dat er geen risico is voor de kinderen die uit dat huwelijk worden geboren. Dit bloedonderzoek geldt voor iedereen en niet alleen bij neef- en nichthuwelijken. Uit gesprekken met enkele net gehuwde stellen bleek dat de uitkomsten van het bloedonderzoek op tafel kwamen, nadat de huwelijken gesloten waren waaruit blijkt dat er geen strenge handhaving op deze wet wordt toegepast. In Marokko verbiedt de wet geen neef- en nichthuwelijken evenmin als in Nederland.

Ontwikkelingen in de samenleving

Ontwikkelingen in de samenleving kunnen de problematiek voor deze jongeren nog verergeren. De laatste decennia wordt het leven enerzijds complexer door technologische vernieuwingen terwijl er tegelijkertijd achteruitgang is te zien van de sociale verbanden. In het verleden was er voor deze verstandelijk beperkte jongeren veelal informele opvang in de buurt door familie, kerk of vereniging. Nu ligt de zorg voor een kind met ernstige problemen veelal alleen bij het eigen gezin (Algemene Rekenkamer 2007). Specifiek voor allochtone ouders is het ontbreken van vertrouwde sociale structuren. Turkse en Marokkaanse ouders missen vaak de steun van het familievangnet zoals in het land van herkomst. Hierdoor ontbreekt, indien nodig, een corrigerende of ondersteunende hand. Voor etnische gezinnen is de last dubbel: enerzijds voelen ouders zich verplicht om voor het kind te zorgen, anderzijds is er schaamte door het taboe dat heerst op het hebben van een gehandicapt kind.

Acceptatie

Volgens Disbudak (2005) 'is het belangrijk dat ouders assertiever worden, weten wat hun rechten zijn en zelf beslissen hoe zij voor hun kind willen zorgen, Ook acceptatie is belangrijk, pas als je accepteert dat je kind niet meer beter wordt, kun je verder. Het is echt de sleutel tot succesvolle hulpverlening.'

Diverse onderzoekers wijzen op de noodzakelijke investeringen om het taboe op geestelijke gezondheidszorg dat bij veel migranten leeft te doorbreken. Vanheusden (2008) pleit in deze voor campagnes als Postbus 51-spotjes met een educatieve boodschap als stimulans voor hulpzoekgedrag. Ook Knipscheer & Kleber (2001) stellen dat etnische groepen nog steeds vooroordelen en verkeerde opvattingen ten aanzien van geestelijke gezondheidshulp hebben. Samenwerking met plaatselijke media en migrantenorganisaties zijn van belang om zodoende de migrantenpopulatie te bereiken. Voorlichting over psychische stoornissen en over de behandelingsmogelijkheden zijn nodig om het stigma en de weerstand bij migranten te overwinnen (Vanheusden 2008).

De islamoloog Ghaly is van mening dat er in de zorg meer aandacht nodig is voor de religieuze dimensie bij mensen met een handicap. Zonder verdieping in de religieuze achtergrond van de patiënt is het lastig om elkaar te begrijpen. Naar Ghaly's idee nemen hulpverleners 'verkeerde' opvattingen van ouders over waardoor er een vicieuze cirkel ontstaat.

2.3 Ouders en kinderen

Van kinderen wordt loyaliteit en respect verwacht voor ouders en oudere familieleden. Beide komen tot uiting in *gehoorzaamheid* aan ouders en ouderen. Gedragsregels, normen en waarden zijn er om te worden nageleefd. *Discussies* over normen, waarden en gedrag zijn taboe. Kinderen weten wat er van hen wordt verwacht en met welk gedrag zij hun ouders tevreden stellen en/of teleurstellen. Naar hun innerlijke beleving bij gedrag wordt niet gevraagd. Deze omgangsvormen botsen met wat zij ervaren op school en op andere momenten in de omgang met leerkrachten en leeftijdgenoten. Er zijn wel duidelijke verschillen tussen de speelruimte die jongens en meisjes genieten. Vanaf de pubertijd beginnen ouders een sterke controle uit te oefenen op het gedrag van meisjes: kleding, houding naar jongens, gedrag buitenshuis (uitgaan). Overal gelden nu grote beperkingen voor meisjes, veel meer dan voor jongens. En de sociale gemeenschap controleert mee. Deze verschillen vloeien voort uit de traditionele man/vrouw-verhoudingen.

Marokkaans- en Turks-Nederlandse ouders hebben allerlei verwachtingen ten aanzien van hun kinderen. Ouders verzorgen hun kinderen met de verwachting dat als zij oud zijn de kinderen voor hen zullen zorgen.

2.4 Man/vrouw-verhoudingen

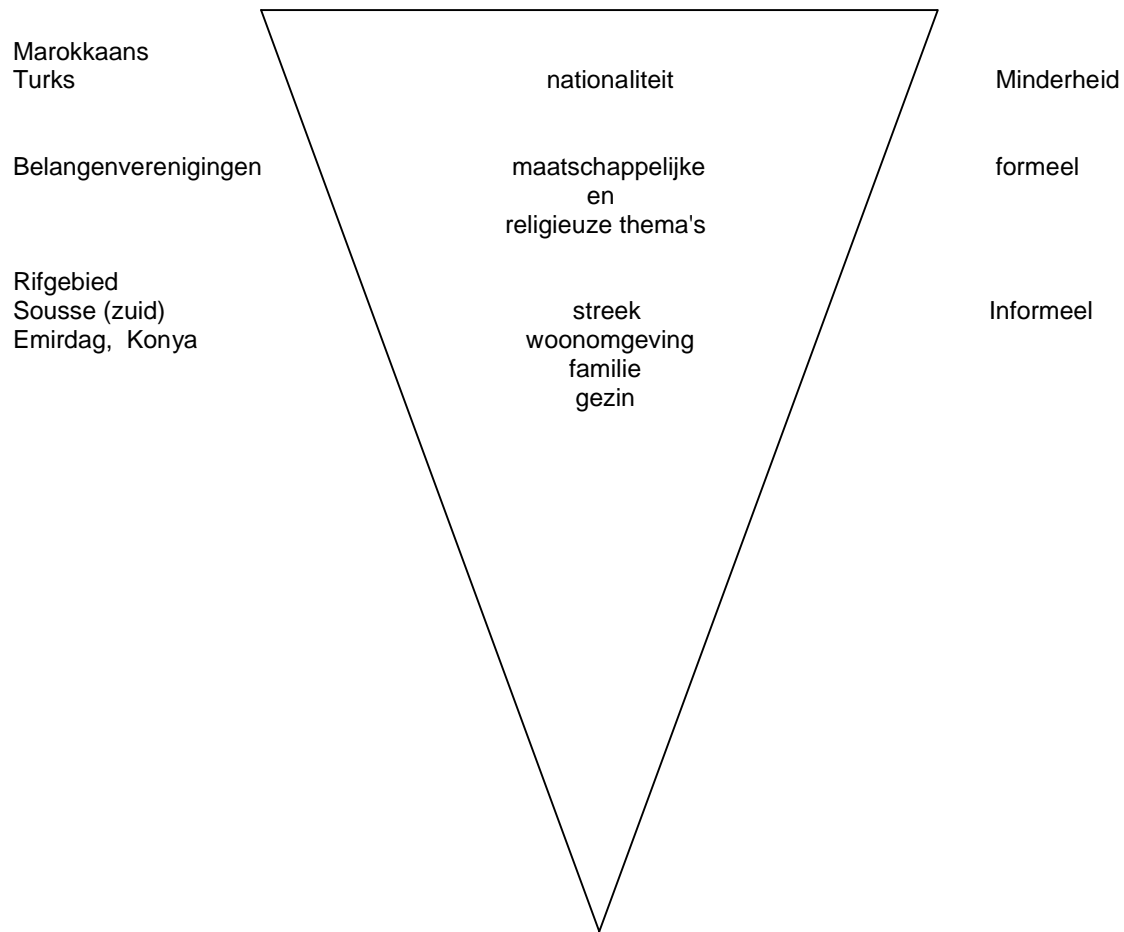
De man is het hoofd van het gezin. Niet alleen de kinderen, maar ook zijn vrouw moet aan hem gehoorzamen. Het gedrag van de vrouw is sterk bepalend voor het aanzien dat de man *als man* heeft in zijn sociale omgeving. Zowel jongens als meisjes internaliseren deze man/vrouw-verhoudingen en deze opvattingen over 'mannelijk' en 'vrouwelijk' gedrag. Ook als de jongeren tijdens de puberteit met deze normen innerlijk in conflict komen, hebben deze opvattingen grote invloed, niet alleen op hun gevoelens maar ook op hun gedrag.

Wat betreft de opvoeding neemt de moeder een centrale positie in. Zij heeft een heel hechte band met de kinderen. De vader heeft vooral een afstandelijke rol binnen het gezin. Hij laat de dagelijkse opvoeding aan de moeder over, en als één van de kinderen iets verkeerd doet, roept hij zijn vrouw op het matje.

2.5. Invloed Marokkaans- en Turks-Nederlandse sociale netwerken op gehandicapte kinderen

De Marokkaans- en Turks-Nederlandse gemeenschap is georganiseerd op verschillende niveaus (zie schema 1). Naar de Nederlandse samenleving toe presenteert men zich als Marokkaan of Turk. Intern hebben vele migranten zich echter georganiseerd op basis van maatschappelijke en religieuze thema's. Wat betreft de directe sociale omgeving heeft men geprobeerd de sociale netwerken vanuit Marokko en Turkije te kopiëren naar Nederland. Familieleden en dorps- of streekgenoten vestigen zich bij voorkeur in dezelfde plaats of buurt in Nederland.

Schema 1. Marokkaans- en Turks-etnische netwerkvorming



De tweede en derde generaties groeien op binnen deze hechte Marokkaans- en Turks-Nederlandse sociale netwerken. Jongeren leren zo, hoe belangrijk het is om deel uit te maken van een sociaal netwerk.

De ouders van kinderen met een beperking houden er altijd rekening mee, dat zij een kind hebben met een functiebeperking, hetgeen nogal gevoelig ligt; het heeft invloed op hun gedrag binnen hun sociale netwerk. De afwijking van het kind bepaalt het gedrag en de omgang van de ouders in hun sociale netwerk: als het kind in lichte mate een geestelijke en/of fysieke afwijking heeft, proberen de ouders die afwijking geheim te houden in hun sociale netwerk.

Een beroepskracht van de Stichting Gehandicapten Organisatie Amsterdam (SGOA) vertelt dat een handiap bij veel mensen een gevoel van schaamte met zich meebrengt. Dit gevoeld wordt versterkt door de wijze waarop de naast familie hierop reageert. Familiebanden zijn bij veel niet-Nederlanders zeer belangrijk en als een familielid een beperking heeft, dan wordt dit vaak gezien als een schande voor de hele familie. Erover spreken is nauwelijks mogelijk, ermee naar buiten gaan komt al helemaal niet ter sprake. Hierdoor is het het erg moeilijk om hulp te zoeken in de toch al zo moeilijke wereld van

hulpverlenende instanties. Dit probleem wordt nog eens versterkt omdat men de taal vaak niet goed beheerst.⁵

Als een licht beperkt kind in de huwbare leeftijd komt, willen de ouders dat het kind zo snel mogelijk trouwt met een geschikte partner. Als het een zichtbare afwijking is, geestelijk en/of fysiek, beschouwen de ouders het als een lot van *Allah* en proberen zij zoveel mogelijk op hun eigen manier het kind te verzorgen en zodoende te voldoen aan de verwachtingen van het sociale netwerk.

Over de effecten van deze opvattingen op de zelfbeelden van de kinderen is weinig bekend. Tussen ouders en kinderen wordt hierover niet gesproken. De ouders vrezen dat bewustwording bij kinderen afbreuk doet aan hun levensgenot. Dit geldt vooral voor licht verstandelijk beperkte kinderen, die de ouders als normale kinderen proberen op te voeden.

In het dagelijks leven wordt de beperking van ouders en kinderen als een onderdeel van hun lot gezien, dat zij als goede gelovigen, zonder opstand, dienen te accepteren en mee moeten leren leven als gezin. Bij Marokkaans- en Turks-Nederlandse gezinnen met gehandicapte gezinsleden hebben de instanties dus te maken met “gehandicapte” gezinnen en geen individuen met een beperking. Dit heeft gevolgen voor de Nederlandse overheid en het Nederlandse zorgsysteem (Dubbel gehandicapt, stichting TINT⁶ 2005).

De uitvoering van de zorg wordt traditioneel gedragen door de moeder, aangevuld met de (oudste) dochter en vrouw van de (oudste) zoon. Binnen de jongere generaties is een tendens om sneller hulp bij de professionele zorgverlening te zoeken. Dit omdat in die gezinnen het vaker voorkomt dat beide partners werken. Cultureel hoort de zorgtaak echter binnen het gezin of de familie, waarbij de familie wordt gezien als de extended family.

Volgens deze gedachtengang vindt het gezin kinderen met een functiebeperking de eigen verantwoordelijkheid. Uit het oogpunt van godsdienst, maar ook vanwege de eer van de familie vindt men het een schande om beperkte gezinsleden buitenshuis te “laten” verzorgen. Zo lang het kan (soms levenslang) nemen zij de verzorging van deze gezinsleden op zich. De gevolgen van een dergelijke keuze voor de gezonde gezinsleden wordt van ondergeschikt belang geacht en het “gezinslot” wordt samen gedragen. Dat betekent vaak dat een belangrijke maatschappelijke zorg op deze manier binnen de gezinsmuren wordt “opgelost” en voor de Nederlandse samenleving onzichtbaar en daardoor zonder financiële gevolgen blijft (Dubbel gehandicapt, stichting TINT 2005). Deze sociale netwerken blijven in stand door mechanismen als sociale controle, ruil, loyaliteit en respect, eer en schande, schaamte- en schuldgevoelens en taboes. Dit alles heeft invloed op de ouders en de kinderen met een beperking, wat positief of negatief kan uitwerken.

⁵ Bron: Bijeenkomst Onze Hoop op 10 oktober 2008 voor migranten met een beperking of chronische ziekte en hun familie.

⁶ Turkse belangenorganisatie uit Amsterdam.

2.6 Sociale mechanismen

Sociale controle — Binnen de Marokkaans- en Turks-Nederlandse gemeenschap is de sociale controle groot. Als een lid van de gemeenschap afwijkt van de heersende normen en verwachtingen, wordt hij/zij onder druk gezet. Op deze wijze wordt het gedrag van het lid gecorrigeerd.

Roddel is een effectief middel van sociale controle, doordat (*familie*)*eer en schande* zo'n grote rol spelen binnen de Marokkaans- en Turks-Nederlandse gemeenschap. 'Een goede naam hebben' als familie en als individu binnen de gemeenschap is zeer belangrijk. Om deze goede naam te kunnen behouden, dient men het 'juiste gedrag' te vertonen. En juist doordat men bij elkaar in dezelfde buurt woont, kan men niet anders dan zich houden aan de gedeelde waarden en normen, ofwel aan de 'regels' van de roddel. Het oordeel van het sociale netwerk wordt bewust beleefd.

Marokkaans- en Turks-Nederlandse kinderen met een functiebeperking en hun ouders wonen meestal in een omgeving met veel burens en kennissen uit eigen etnische netwerken. De sociale controle op afwijkend gedrag is groot. De ouders hebben daardoor weinig mogelijkheden om adequate oplossingen te zoeken. Zij proberen naar de buitenwacht zoveel mogelijk de verstandelijke afwijkingen van kinderen te verbergen en/ of te ontkennen. De kans op ontsporingen bij die kinderen wordt hierdoor heel groot. Als gevolg van de verkeerde omgang of opvoeding van gehandicapte kinderen komen schooluitval, voortijdig schoolverlaten en ontvankelijkheid voor verkeerde vrienden bij deze categorie veel voor.

Ruil — Ruil en asymmetrie zijn relatie-elementen. Binnen relaties wordt veel in ruil gedacht ('Hij heeft dit voor mij gedaan, dan doe ik dat voor hem'). Niet alleen geld en goederen, maar ook immateriële hulp wordt 'geruild'. Wie lid wil zijn van een netwerk, stelt zich beschikbaar voor het verlenen van hulp, en kan daardoor ook rekenen op wederkerigheid. Hierdoor is de onderlinge afhankelijkheid groot binnen de Turks- en Marokkaans-Nederlandse gemeenschap.

Loyaliteit en respect — Vrouwen moeten loyaal zijn aan mannen en jongeren aan ouderen. Door loyaal te zijn, toont men aan dat men respect heeft voor de oudere of voor de man. Dit geldt voor de maatschappij als geheel, maar ook binnen verwantschapssystemen: loyaliteit en respect binnen de familie bevestigen de hiërarchie en zorgen voor instandhouding van het verwantschapssysteem.

Eer en schande — De eer van de familie is sterk verbonden met het seksuele gedrag van de vrouwen uit de familie: 'de vrouw is de persoonlijke eer van de man'. Het gedrag van vrouwen is daardoor aan allerlei regels gebonden. Hun vrijheid van gedrag en beweging is sterk ingeperkt. Zowel binnen het verwantschapsnetwerk als buitenshuis dienen vrouwen hun voorgeschreven rol te vervullen.

Ook kinderen dienen te laten zien dat zij de rol van de vader als gezagsdrager binnen de familie respecteren. Doen zij dit niet, dan wordt de eer van de vader als gezinshoofd voor de buitenwereld aangetast. Wanneer kinderen de gemeenschappelijk gedeelde waarden en normen overtreden, wordt de vader (en de rest van de familie) daarop aangekeken en 'verliest hij zijn aanzien'.

Schuld- en schaamtegevoelens — Schuldgevoelens ontstaan wanneer men niet denkt aan zijn/haar verplichtingen of de verwachtingen van belangrijke anderen te hebben voldaan. Schuld- en schaamtegevoelens sporen mensen aan om 'in de pas te blijven lopen', ofwel: zich volgens de traditionele normen en naar het verwachtingspatroon van de anderen te gedragen. "Schaamte en het erkennen van een kind met een beperking maken het moeilijk om over hun specifieke situatie te praten en nog eens extra oeilijk om een beroep te doen op hulpverlenende instanties", aldus A.El Mesri op de bijeenkomst van Onze Hoop 10 oktober 2009. Schaamte komt bijna altijd al voor bij mensen met een kind met een beperking. Vanuit de Marokkaanse en Turkse cultuur is deze schaamte nog groter, voor een groot gedeelte ook uit ontwetendheid. Het is volgens A. El Mesri dan ook belangrijk om tot een andere visie te komen op een beperking, maar ook om veel voorlichting te geven, zowel voor de persoon met de beperking als zijn/ haar omgeving.

Taboes — Taboes spelen een belangrijke rol binnen het verwantschaps- en sociale netwerk. Sommige onderwerpen zijn taboe, bijvoorbeeld gesprekken over seksualiteit en de onderlinge rolverdelingen, zoals de verhouding ouders/kinderen, de man-vrouwverhouding en de verzorging van ouderen. Als er een taboe rust op een bepaald onderwerp en dit niet doorbroken wordt, verergert dat de situatie alleen maar. Degenen die afwijken of afwijkend gedrag van de norm tonen worden net als het onderwerp zelf genegeerd.

Zoals we al eerder aangehaald hebben, verzorgen ouders hun kinderen met de verwachting dat als zij oud en behoeftig worden de kinderen voor hen zullen zorgen. Er is dus sprake van wederkerigheid in de relatie tussen ouders en kinderen. Dit relatiepatroon wordt gedragen door de gemeenschap. Als het op voorhand duidelijk is dat de kinderen niet aan deze zorgverwachtingen voldoen, schamen de ouders zich voor de sociale omgeving. Doordat er een taboe rust op het hebben van kinderen met een beperking ontvangen deze een opvoeding die niet of nauwelijks adequaat is aan hun ontwikkeling. Hierdoor worden de problemen alleen maar groter.

In de nieuwjaarstoespraak van 19 januari 2009 vertelt A. El Mesri – voorzitter Onze Hoop – dat één van de oorzaken van het ontzichtbaar zijn van de migrant met een beperking dan wel chronische ziekte het taboe is dat op dit onderwerp rust.

Serie III

3. Inleiding

In dit onderdeel worden professionals uit de praktijk bevestigd op ondersteunende en versterkende activiteiten voor jonge Turks- en Marokkaans-Nederlands gehandicapten en/of hun verzorgers. Er wordt ook ingezoomd op welke activiteiten hiervan succesvol zijn en waarom.

De professionals die ondervraagd zijn, zijn werkzaam bij verschillende MEE-organisaties. Er is voor deze organisatie gekozen omdat MEE een organisatie is die overal in het land onafhankelijke, laagdrempelige clientondersteuning biedt aan alle mensen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte.

De bijbehorende vragen:

- Vraag 1. Welke activiteiten gericht op ondersteuning en versterking van jonge Turks- en Marokkaans-Nederlands gehandicapten en/of hun verzorgers worden er uitgevoerd?
- Vraag 2. Welke voorlichtingsactiviteiten worden er gedaan of zijn er bekend omtrent de risico's van het trouwen met familieleden? (neef/nicht)
- Vraag 3. Welke activiteiten worden er gedragen door de profijitgroep zelf (lotgenotengroepen) en welke door de reguliere hulpverlening (MEE, Centra voor Jeugd en Gezin, Ouder Kind Centra, GGD, GGZ, Consultatiebureau) (para-)medische zorg en onderwijs?
- Vraag 4. Welke van alle bovenstaande activiteiten hiervan zijn succesvol (waarom, kritische succesfactoren en voorwaarden)?

Antwoorden op bovengenoemde vragen zijn te vinden in bijlage III. De antwoorden zijn gegeven door consulenten van MEE Noordwest-Holland, regio: Noord Kennemerland, West-Friesland, Zuid-Kennemerland, de medewerkster "Eigen Taal" van MEE Amstel en Zaan en een medewerkster van MEE Rotterdam Rijnmond.

Hieronder volgen nog delen vanuit de interviews met MEE Noordwest-Holland regio Zuid-Kennemerland, MEE Amstel en Zaan project 'Eigen Taal' en Rotterdam Rijnmond. Deze interviews geven een nog betere kijk op de praktijk.

3.1 MEE's

3.1.1 Interview MEE Noordwest-Holland regio Zuid-Kennemerland:

Over de doelgroep

Kenmerkend aan de groep, door de cultuur bepaald, is dat zij zelf niet de behoefte heeft aan ondersteuning. De cultuur gaat er vanuit dat een beperking een straf van Allah is en het wordt ervaren als zijnde je eigen schuld. Families lossen het dus zelf op en dat kan heel ver gaan. Er is geen behoefte aan extreme ondersteuning in de thuissituatie, praktische zaken of opvoeding. Hierdoor maakt men weinig gebruik van de hulpverlening. Er is ook weinig kennis over wat het aanbod is en welke organisatie dat levert, taal is hierbij soms een belemmering.

Op dit moment heeft MEE geen specifieke activiteiten voor Turks- en Marokkaans-Nederlandse cliënten, maar de problemen zijn groot binnen deze groep. Er zijn geen exacte cijfers bekend, maar de problemen spelen zich vooral af op financieel- en/of opvoedingsterrein. Zo gebeurt het dat er getrouwd wordt met familie, dit verhoogt de kans op een kind met een ontwikkelingsachterstand. Desbetreffende ouders herkennen het niet of willen het niet herkennen. Het wordt dan pas gesignaleerd als het kind naar school gaat. Hierdoor komt het kind te laat in een hulpverleningstraject, terwijl juist voor kinderen het belangrijk is dat het zo snel mogelijk gediagnosticeerd wordt en er iets mee gedaan wordt.

Ook huiselijk geweld komt vaker voor bij mensen met een beperking en familie ervan; ze worden meer mishandeld of mishandelen zelf. MEE constateert evenals andere eerstelijns werkers in toenemende mate isolement bij vrouwen van Turkse en Marokkaanse komaf.

Het gebeurt ook dat een kind met een beperking op huwbare leeftijd uitgehuwelijkt wordt aan een partner uit het 'thuisland'. Ze vestigen zich in Nederland en krijgen kinderen. De (groot)ouders stellen op deze wijze de zorg veilig en de (groot)ouders hebben dus alles geregeld.

Tip:

- Als je werkt met iemand van een andere afkomst, dan moet die persoon wel geaccepteerd zijn door de groep. Voor een vrouw geldt dat je werkt daar waar je niet woont, in verband met te veel sociale controle. De culturele achtergrond is namelijk een 'wij-cultuur'.

Het project 'MEE bekent Kleur', staat in het teken van integratie, participatie en empowerment van allochtonen met een chronische ziekte, handicap of beperking en hun mantelzorgers. Een van de concrete doelen is het matchen van de hulpvraag op het aanbod van MEE door inzet van migranten vrijwilligers die de taal spreken van de allochtone doelgroep. Er is al een aantal projecten geweest bij andere MEE-organisaties waaronder het project: 'Info Thuis en Medewerker Eigen Taal'. Alle projecten beginnen met het verwerven van "bekendheid".

3.1.2 Interview MEE Amstel en Zaan project “Eigen Taal”

Tips:

- De allochtone doelgroep, wordt het best bereikt via publieke bijeenkomsten. Samenkomsten in moskeeën, koffieochtenden in buurthuizen of op de markt.
- Het geven van voorlichting in de eigen taal (eventueel in afstemming met een spreekbuis van de doelgroep, zoals een vrouw die het buurthuis leidt etc.) door medewerkers “Eigen Taal”, over de mogelijkheden van het project en in dit geval de mogelijkheden voor ondersteuning van MEE.
- Na de voorlichting, eventueel ondersteund met een film die zeer tot de verbeelding spreekt, met concrete situaties uitgebeeld, wordt een folder achtergelaten in de eigen taal (met uitzondering van de doelgroep Berbers sprekende Marokkanen met als reden laag- tot niet geletterdheid).
- Vrouwen zijn de sleutel tot de woning van veel allochtone gezinnen.

Voorwerk, naamsbekendheid:

Bij deze wervende bijeenkomsten wordt gewerkt aan naamsbekendheid en hierop volgt een uitnodiging om contact op te nemen met potentiële zorgvragers uit de doelgroep. Er is uitleg geweest over de manier waarop, namelijk door middel van telefonisch contact (een visitekaartje met een telefoonnummer) waar de betreffende persoon in de eigen taal wordt beantwoord of een bericht in zijn eigen taal kan inspreken en wordt teruggebeld.

Na een verzoek om contact van de toekomstige cliënt, zal er een medewerker “Eigen Taal” ingezet worden. Een afspraak volgt, in de vorm van een huisbezoek!

Het huisbezoek

Het is van belang dat de intermediair/medewerkster die op huisbezoek gaat, duidelijkheid geeft in een aantal zaken, zoals;

- Zij vertelt dat het bezoek ongeveer een uur zal duren (helderheid, meetbaar).
- Zij vertelt dat zij voor de hulpvraag komt en niet alles kan bespreken (de ervaring leert dat wanneer cliënten worden bezocht die niet of nauwelijks Nederlands spreken, zij veelal vol overgave met brieven, papieren en met al wat niet meer zij komen). Dit terwijl er een andere reden is voor het huisbezoek, namelijk het matchen van goede zorg-, hulp- of dienstverlening teneinde de cliënt met de beperking, zo goed mogelijk te voorzien in zijn/haar behoefte (participatie).
- Het moet ook duidelijk zijn dat er verwacht wordt van de cliënt dat deze zelf (of samen met ouders) actief deelneemt aan de interactie die tot een verbetering moet leiden in zijn/haar situatie (empowerment en participatie).

Na de voorlichtingsactiviteiten die MEE uitvoert en voor wie wil, kan een vervolgspraak komen. Soms vindt de vervolgspraak plaats op het kantoor van MEE, maar meestal bij de cliënt thuis. De

tussenkoms van de medewerker "Eigen Taal" is in meer of mindere mate, een informatie- en/of adviesdienst.

Doordat deze aanpak goed werkt en duidelijk is voor de doelgroep, wordt er meetbaar meer resultaat geboekt in het bereiken van een goed hulp- of dienstaanbod voor de groep allochtonen waar deze speciale medewerker werd ingezet.

Eigen taal en ervaringsdeskundigheid

Saillant detail is dat 8 van de 10 medewerkers "Eigen Taal" ook zelf ervaringsdeskundig zijn, op het gebied van chronische ziektes en (kinderen met) beperkingen en/of handicaps. Dit bleek een belangrijke sleutel tot contact te zijn. Inleven en aansluiten daar waar de cliënt is, blijkt zeer succesvol! Ervaringsdeskundigheid schept vertrouwen!

Collegiale consultatie

Ook blijkt een terugkoppeling van belevenissen met de medewerkers "Eigen Taal" en consultants van MEE (die eventueel een vervolg traject in gaan met de allochtone client) geen overbodige luxe! Door kennis over cultuur en gebruiken te delen met elkaar worden "blinde vlekken" in communicatie achterhaald. Hierdoor ontstaat er een verbetering van het communicatieproces tussen allochtoon en hulpverlener, om uiteindelijk een zo goed en passend mogelijke hulp-, zorg-, of dienstverleningsaanbod te kunnen bewerkstelligen voor de cliënt.

Nederlands praten met je hoofd en niet met je hart

In het contact met een allochtone cliënt benoemt de medewerkster het belang van de Nederlandse taal. Zij schetst voor haar potentiële cliënt de mogelijkheden om aan Nederlandse cursussen deel te nemen. Dit vertelt zij in haar eigen taal met als reden: "om een cliënt zelf om hulp te laten vragen, zal hij/zij eerst over de noodzaak daarvan moeten kunnen praten. Dit gesprek wordt uit het hart gevoerd, er is dan geen ruimte voor de Nederlandse taal. Waar emotie spreekt, spreekt je moedertaal!".

Aanbevelingen

Uit het project 'Info thuis', waar de medewerker "Eigen Taal" werd geïntroduceerd is veel waardevolle informatie gekomen. Er zijn een aantal praktische tips die de medewerkster "Eigen Taal" nog expliciet noemde:

- o Zorg voor vrouwen die de doelgroep kennen en de taal spreken (werf in moskeeën, buurthuizen, scholen);
- o Geef voorlichting over MEE, in overleg met een spreekbuis van een buurtactiviteit, centrum of school;
- o Vertel in de eigen taal per doelgroep wie je bent en wat je doet;
- o Geef folders/flyers na de voorlichting in de taal van de doelgroep;
- o Deel visitekaartjes uit met de mededeling dat men op kan bellen, in eigen taal, om een afspraak te maken, of in kan spreken en terug wordt gebeld in Turks, Marokkaans.....;

- o Koppel de afspraak aan een tastbare (op dat moment aanwezig zijnde) medewerker “Eigen Taal”;
- o Wees duidelijk bij huisbezoek over het doel en de tijd;
- o Bel na 2 maanden hoe het gaat, na de matching van de hulpvraag van de cliënt en het aanbod;
- o Bied tijdens de training aan allochtone vrijwilligers ook rondleidingen aan (bv. op een medisch kinderdagverblijf). Zo kunnen zij in gesprek met ouders uitleggen wat een bepaalde instantie voor hen kan betekenen.

Geboekt resultaat

Uit onderzoek blijkt dat er door de specifieke aanpak van dit project een enorme groei is ontstaan van instroom van allochtone cliënten. Dit is toe te schrijven aan naamsbekendheid en goede ervaringen. Veelal wordt dit mondeling in de doelgroep aan elkaar doorgegeven, zoals via familienetwerken, bijeenkomsten in moskeeën, koffiehuisen, buurvrouwen enz.

Geïnterviewde spreekt uit ervaring als Turkse, als medewerkster Eigen Taal en als ervaringsdeskundige.

Doordat de medewerkers “Eigen Taal” zich duidelijk hebben bewezen in het belang van begrip van taal en cultuur in de dienstverlening van MEE aan allochtonen, heeft Mee Amstel en Zaan nog steeds deze medewerkers in dienst. Het meetbare percentage etnisch-cultureel divers personeel is ook met 10 werknemers uitgebreid, in de loop der jaren (vanaf 2002)!

3.1.3 Interview MEE Rotterdam Rijnmond

MEE Rotterdam Rijnmond is als organisatie in een gekleurde stad waar meer dan 60% (2008) van de inwoners allochtoon is uitgerust met een diversiteit van medewerkers in haar personeelsbestand. Dit is een bewust doel geweest voor MEE Rotterdam. Uit de projecten ‘Info Thuis’ (2001) en het succes van de medewerker “Eigen Taal”, heeft dit kantoor zich laten inspireren door wat diversiteit onder de werknemers, voor het bereiken van een allochtone doelgroep, kan doen.

Kritische succesfactoren

- **Bruggenbouwen:**
 - MEE Rotterdam Rijnmond werkt samen met: gemeente, platform gehandicapten en zelforganisaties.

Deze samenwerking levert het volgende op:

- Het doorverwijzen wanneer nodig verloopt beter en concrete informatie verstrekken over het dienstenaanbod van MEE en andere instellingen of zorgaanbieders aan de migranten verloopt ook beter.
- Draagvlak creëren voor samenwerking en het hebben van een gemeenschappelijk doel m.b.t. het bereiken van allochtone cliënten met een handicap, een beperking of chronische ziekte.

- **Gedrevenheid en kennis:**

- Het spreken van de taal van de cliënt is essentieel om contact te krijgen, de hulpvraag te analyseren en te matchen op aanbod.
- De medewerker wordt gecontracteerd en opgeleid door MEE en heeft kennis van zaken (onderdeel van de training is ook een werkbezoek aan instellingen waar mee samen wordt gewerkt).
- Voorlichting ondersteunen met foldertjes in betreffende talen. Kunnen ze na afloop nog eens inkijken.
- Alle medewerkers zijn mobiel te bereiken, ook de medewerker "Eigen Taal". Deze spreekt zijn/haar voicemail in, in de taal van de migrant.
- Alle medewerkers "Eigen Taal" hebben een visitekaartje van MEE in de taal gedrukt die zij spreken.
- Ondersteuning in voorlichting door een DVD (met uitleg wat MEE kan betekenen wanneer er iemand "ziek" is).
- Train de consulenten in het deskundig worden, of nog deskundiger worden, voor wat betreft cultuur en religie.
- Zorg voor naamsbekendheid! Informeer via folders, rechtstreeks contact zoeken met spreekbuizen van bijvoorbeeld vrouwenochtenden of buurthuizen om te bewerkstelligen dat er een presentatie en informatie ochtend/middag/avond kan worden gegeven.
- Zorg voor goed overleg met de aangebrachte cliënt, wanneer er een doorverwijzing is naar een consulent. Draag goed en duidelijk over. Ga desnoods eerst een keer met zijn tweeën.
- Registreer wat je doet en welke taal een cliënt spreekt!
- Houd data bij, zodat je beslagen ten ijs komt. Wees meetbaar.
- Zorg voor draagkracht in het team, door overleg te plegen en voorlichting te geven over de werkzaamheden.

Deze kennis en gedrevenheid leveren o.a. het volgende op:

- Medewerker "Eigen Taal" is beter getraind dan een tolk. Heeft meerwaarde en draagt de pet van MEE, heeft een eigen netwerk en is misschien ervaringsdeskundig op het gebied van ziekte of handicap.
- De voorgelichte migrant kan nog eens contact zoeken in eigen taal met de voorlichter die hem/haar van informatie heeft voorzien. Er komen veel contacten uit dit eerste gesprek voort. Medewerkers "Eigen Taal" worden veel gebeld om op huisbezoek te komen.
- Kennis bevordert begrip en komt ten goede bij het "aansluiten bij de cliënt". Vanuit vraaggestuurd werken, zal eerst begrip moeten zijn voor de vraag van de cliënt. Culturele en religieuze kennis van zaken is het begin van een goede samenwerking tussen consulent en cliënt.
- Na het verstrekken van voorlichting over de werkzaamheden van MEE, volgt meestal een huisbezoek van de medewerker "Eigen Taal". Wanneer er meer vraagverduidelijking moet komen of er een andere dienst van MEE gematcht kan worden is het erg belangrijk

het “vaste gezicht” van de medewerker “Eigen Taal”, niet onmiddellijk te laten verdwijnen. Er is een basis gelegd van vertrouwen. Schaad dit vertrouwen niet.

Valkuilen

- Slechte of geen betaling aan medewerker eigen taal
- Valkuil van medewerker “Eigen Taal” is de grens bewaken (in de training goed aan te geven.)
- Valkuil in samenwerking met andere organisaties kan zijn dat er soms een niet gewenste strijd geleverd moet worden, om een resultaat te verkrijgen. Er is een kans dat men het gemeenschappelijke doel uit het oog raakt.

Tip:

- De medewerker ‘Eigen taal’ is in Rotterdam uitgegroeid tot een deeltijd werker voor 16 uur per week. Deze groep is zeer loyaal aan MEE en levert meer baten op dan dat zij kost. Het erkennen van de kracht van het gesproken woord, in eigen taal en de ervaringsdeskundigheid is van ongekende grootte!

De aansluiting van het beleid op het project

Naarmate steeds duidelijker werd dat het project “info thuis” op een enorme manier vruchten begon af te werpen, werd ook steeds duidelijker dat in het beleid van MEE Rotterdam aandacht besteed moest gaan worden aan diversiteit. Uit de medewerker eigen taal is een aantal blijvende contracten voortgevloeid. De diensten die deze medewerkers voor hun rekening nemen zijn nog steeds voorlichtingsdiensten maar ook intercollegiale consulten, een inloopspreekuur voor allochtonen en informatie en adviesdiensten.

Door herhaaldelijk contact met de gemeente is het activeren van allochtonen in het openbare debat en deelname aan overleg van cliëntenplatforms voortdurend een agendapunt geweest. De burger is in Rotterdam duidelijk aan de bal en middels trainingen, door opgedane contacten, zijn er een aantal allochtonen opgestaan die aan de bel trekken en mee debatteren in hun stad over een aantal bestuurlijke zaken. Zo blijkt een brede en “gedreven” aanpak van naamsbekendheid voor een project van MEE, op veel terreinen aandacht te krijgen en het sneeuwbaaleffect hiervan (ten goede van de allochtone cliënt met een beperking) is dat er meetbaar verschil is tussen het bereiken van deze mensen, voor het project en na het project. Door de ondernemendheid van de medewerkers van het project is er een vervolg gekomen op het project ‘Info Thuis’.

Samen verder in de gekleurde wereld van Rotterdam. In het kort komt het er op neer dat de gemeente als opdrachtgever; “meer evenwicht en balans wil creëren tussen mensen met een handicap van autochtone en allochtone afkomst, waar het gaat om gebruik maken van en deelnemen aan de voorzieningen die er zijn voor mensen met een handicap”. De gemeente heeft het voortouw genomen om vervolg te geven!

In bijlage III vindt u een schematisch overzicht van hetgeen de verschillende MEE-organisaties uit Noord-Holland en MEE Rotterdam Rijnmond te bieden hebben op het gebied van allochtone gehandicapte kinderen.

Bijlage IV geeft een overzicht van een aantal organisaties die actief zijn op het gebied van allochtone gehandicapte kinderen. Het schema geeft weer op welke manier de verschillende organisaties actief zijn binnen het onderwerp. s'Heerenloo, GGD, Visio en medisch kinderdagverblijf Nifterlake hebben dezelfde vragen beantwoord die in de inleiding geformuleerd staan. In Bijlage V is kort vermeld wat de verschillende organisaties doen.

4. Conclusie

Uit deze rapportage valt het volgende te concluderen:

- Een schatting op basis van het aantal allochtonen in Noord-Holland en een aantal risicofactoren levert het volgende aantal kinderen op met een handicap voor de groep Turkse - en Marokkaanse Nederlanders: 3265.
- Het samenspel tussen cliënt en beroepshulpverlener wordt beïnvloed door het verschil in beleving van waarden die een rol spelen tijdens de zorg. Ouders hebben volgens professionals weinig inzicht in de emotionele, cognitieve of sociale ontwikkeling van hun gehandicapte kind. Aan de andere kant blijkt ook dat er in het speciaal onderwijs en in de zorgverlening zowel een informatieachterstand als een slechte aansluiting bij de belevingswereld van migrantenouders bestaan.
- Vanuit verschillende hoeken vindt men het van groot belang dat beperkingen bij allochtone kinderen in een zo vroeg mogelijk stadium gediagnosticeerd worden. Hierin spelen de consultatiebureaus en voorzieningen die zich richten op de voorschoolse periode een cruciale rol in het signaleren, monitoren en doorverwijzen.
- Acceptatie is belangrijk, pas als men accepteert dat zijn/ haar kind niet meer beter wordt, kun men verder.
- Diverse onderzoeken wijzen op de noodzakelijke investeringen om het taboe op geestelijke gezondheidszorg dat bij veel migranten leeft te doorbreken.

Aanvullingen vanuit de testbijeenkomsten

Vanuit de testbijeenkomsten met Turkse Nederlanders en Marokkaanse Nederlanders kwamen de volgende opmerkingen:

- Het gebeurt regelmatig dat voorgenoemde doelgroepen niet of nauwelijks op de hoogte zijn van het bestaande aanbod van zorg. Indien ze wel op de hoogte zijn, komt het nog al eens voor dat de doelgroep voor een gesloten deur staat.
- Voorgenoemde doelgroepen ervaren bij zorgaanbieders, ook wat betreft 1^{ste} lijn professionals, dat zij weinig kennis hebben van de sociale en/ of culturele kaart in hun verzorgingsgebied.

5. Literatuurlijst en bronnen

Literatuurlijst

- Algemene Rekenkamer. Kopzorgen: zorg voor jeugdigen met een lichte verstandelijke handicap en/of psychi(atri)sche problemen. Tweede kamer, vergaderjaar 2007-2008, kamerstuk 31 245.
- Brouwer, L. (1997). *Meiden met Lef*. Marokkaans- en Turks-Nederlandse wegwolters. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Dillen T van (2002) Zorg voor mensen met een lichamelijk of zintuiglijke handicap. In: Handboek interculturele zorg deel III-2.11. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2002.
- Dubbel gehandicapt (2005), Enquête onder gehandicapte Turkse bewoners over hun (woon-en leef) situatie en hun wensen in het kader van de stedelijke vernieuwing van Nieuw West. November, Amsterdam
- GGD Amsterdam (2005) Psychosociale problematiek: factsheet monitor jeugdgezondheidszorg Amsterdam (MJA) 2005.
- GGD (2008), Zware bagage; psychische problemen en verstandelijke beperkingen bij allochtone kinderen in Amsterdam. Een inventariserend onderzoek. GGD Amsterdam / UvA 2008
- Knipscheer JW, Kleber RJ (2009) Help-seeking attitudes and utilization patterns regarding mental health problems of Surinamese migrants in The Netherlands. *Journal of Counseling Psychology* 2001;48(1):28-38.
- Koot HM, Dekker MC (2002) Handleiding voor de VOG: ouder- en leerkrachtversie = Manual VOG: parent and Teacher version. Rotterdam: Erasmus University, 2002
- NIZW; Raghoebier R, Coolen J. (2002) Toegang tot zorgvoorzieningen voor migranten met een verstandelijke handicap: een verkenning van knelpunten en kansen. Utrecht: 2002.
- Sociaal Cultureel Planbureau (2001). Rapportage gehandicapten 2002: maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Den Haag: SCP, 2001.
- Vanheusden K. (2008) Mental health problems and barriers to service use in Dutch young adults. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2008.
- Verhulst FC, Achenbach TM, van der Ende J, Erol N, Lambert MC, Leung PW, Silva MA, Zilber N, Zubrick SR. (2002) Comparisons of problems reported by youths from seven countries. *The American Journal of Psychiatry* 2002;60(8):479-85
- Yerden, I. (1995). *Trouwen op z'n Turks*. Huwelijksprocedures Van Turkse Jongeren in Nederland en hun strijd om meer inspraak. Utrecht: Jan van Arkel.
- Yerden, I. (1998). *HOB; meer succes op school*: school en leefsituatie van Turkse scholieren, studenten en voortijdige schoolverlaters. Haarlem: Noord-Hollands Participatie Instituut (NPI).
- Yerden, I. (2000). *Zorgen over zorg*. Traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland. Amsterdam: Het Spinhuis, 2000.
- Yerden, I. (2008). *Families onder druk*: Huiselijk geweld in Marokkaans- en Turks-Nederlandse gezinnen. Van Gennep, Amsterdam

Bronnen

MEE Noordwest-Holland, project MEE bekend Kleur (1-09-08 tot 1-10-09)

James Wattstraat 5

1817 DC Alkmaar

Email: hcrum@meenwh.nl (coördinator projecten) bwijk@meenwh.nl (stagiaire)

MEE Amstel en Zaan, project Info Thuis/ Medewerker Eigen Taal

Vlaardingenlaan 1

1059 GL Amsterdam

MEE Rotterdam Rijnmond, project Samen verder in de gekleurde wereld van Rotterdam

Schiedamse Vest

3011 BH Rotterdam

's Heerenloo

Langevliet 81

1788 BJ Julianadorp

GGD Amsterdam

Nieuwe Achtergracht 100

1018 WT Amsterdam

Viso

Amersfoortsestraatweg 180

1272 RR Huizen

Kinderdagverblijf Nifterlake

Groenelaan 1

1186 AA Amstelveen

Bijlage I Specifieke gezondheidsmetingen kinderen

Onderwerpen		Aangeboren aandoeningen (0 tot 12)	Hyperactiviteit (2 tot 12 jaar)	Dyslexie (4 tot 12 jaar)	Normscore fysiek (4 tot 12 jaar)	Normscore psychisch (4 tot 12 jaar)	Zindelijk overdag (2 tot 12 jaar)	Zindelijk 's-nachts (2 tot 12 jaar)	
			Percentage met aangeboren aandoening	Percentage met hyperactiviteit	Percentage met dyslexie	Normscore gezondheid fysiek	Normscore gezondheid psychisch	Percentage zindelijk overdag	Percentage zindelijk 's-nachts
Geslacht	Leeftijd	Perioden	%			score		%	
Jongens en meisjes	Totaal leeftijden	2001-2003	10,9	4,7	3,9	55,9	52,4	88	76,2
		2004-2006	10,3	5,1	3,5	56,1	52,7	85,7	73,6
		2005-2007	10,4	5	3,7	55,9	52,8	85,2	73,4
Jongens	Totaal leeftijden	2001-2003	12,3	5,6	5	55,8	52	86,2	72,3
		2004-2006	11,1	6,1	4,8	56,2	52	84,3	71
		2005-2007	11,7	5,9	5,3	56	52,3	83,4	70,7
Meisjes	Totaal leeftijden	2001-2003	9,5	3,8	2,8	56,1	52,8	90	80,3
		2004-2006	9,4	3,9	2,2	55,8	53,3	87,1	76,4
		2005-2007	8,9	4	2	55,8	53,4	87,2	76,4

© Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag/Heerlen 29-10-2008

Bijlage II Samenstelling bevolking naar herkomst

Regionale Kerncijfers Nederland 2007
Samenstelling bevolking naar herkomstgroepen
Absolute aantallen

Regio's	Autochtonen		Alochtonen															
	Totaal allochtonen	Westerse allochtonen	Totaal niet- westerse allochtonen	Marokko	Ned. Antillen en Aruba	Suriname	Turkije	Overige niet- westerse allochtonen										
Aalsmeer	2166	87%	3324	13%	2139	8,5%	1185	4,7%	284	1,1%	49	0,2%	218	0,8%	52	0,2%	582	2,3%
Alkmaar	7388	78%	20360	22%	9149	9,7%	11217	11,9%	1715	1,8%	1094	1,2%	1412	1,5%	2757	2,9%	4239	4,5%
Amstelveen	9492	69%	24353	31%	14015	17,8%	10338	13,1%	605	0,8%	704	0,9%	2061	2,6%	480	0,6%	6438	8,2%
Amsterdam	382100	51%	360784	49%	104711	14,1%	256073	34,5%	66256	8,9%	11278	1,5%	68844	9,3%	38556	5,2%	71141	9,6%
Andijk	6047	92%	546	8%	396	6,0%	150	2,3%	8	0,1%	9	0,1%	32	0,5%	3	0,0%	100	1,5%
Anna Paulowna	12920	92%	1089	8%	705	5,0%	384	2,7%	7	0,0%	73	0,5%	53	0,4%	18	0,1%	235	1,7%
Beemster	7789	92%	887	8%	495	5,8%	192	2,3%	7	0,1%	11	0,1%	30	0,4%	10	0,1%	134	1,6%
Bennebroek	4465	87%	691	13%	533	10,3%	158	3,1%	13	0,3%	35	0,7%	12	0,2%	3	0,1%	95	1,8%
Bergen (NH.)	27806	86%	3528	11%	2812	9,0%	714	2,3%	13	0,0%	64	0,2%	80	0,3%	11	0,0%	538	1,7%
Bevensijl	29543	80%	7292	20%	3585	9,7%	3727	10,1%	307	0,8%	123	0,3%	267	0,7%	1678	4,6%	1384	3,7%
Bloemendaal	7609	84%	1503	16%	1081	11,9%	422	4,8%	41	0,4%	35	0,4%	70	0,8%	20	0,2%	258	2,8%
Bloemendaal	13993	82%	3035	18%	2414	14,2%	821	3,8%	20	0,1%	68	0,4%	74	0,4%	27	0,2%	432	2,5%
Bussum	25467	81%	5841	19%	3783	12,0%	2078	6,6%	617	2,0%	122	0,4%	164	0,5%	262	0,8%	913	2,9%
Castricum	31668	91%	3195	9%	2253	6,5%	942	2,7%	30	0,1%	102	0,3%	135	0,4%	75	0,2%	600	1,7%
Diemen	15450	85%	8438	35%	2792	11,7%	5946	23,8%	553	2,3%	495	2,1%	2024	8,5%	551	2,3%	2023	8,5%
Drechtland	17304	93%	1292	7%	918	4,9%	374	2,0%	25	0,1%	35	0,2%	64	0,3%	14	0,1%	236	1,3%
Edam-Volendam	26575	93%	1919	7%	1001	3,5%	918	3,2%	324	1,1%	14	0,0%	82	0,3%	22	0,1%	478	1,7%
Enkhuizen	15534	87%	2292	13%	1144	6,4%	1148	6,4%	128	0,7%	47	0,3%	106	0,6%	379	2,1%	488	2,7%
Graft-De Rip	8149	93%	442	7%	317	4,8%	125	1,8%	8	0,1%	21	0,3%	25	0,4%	5	0,1%	66	1,0%
Haarlem	112447	77%	34513	23%	15387	10,5%	19126	13,0%	4299	2,9%	872	0,6%	1929	1,3%	6220	4,2%	5806	4,0%
Haarlemmerliede/Spaarnwoude	4836	89%	608	11%	360	6,8%	248	4,0%	8	0,1%	8	0,1%	80	1,5%	18	0,3%	136	2,5%
Haarlemmermeer	108773	79%	29482	21%	13777	10,0%	15705	11,4%	2324	1,7%	1025	0,7%	4140	3,0%	1777	1,3%	6439	4,7%
Harenkarspel	14846	93%	1054	7%	777	4,9%	287	1,8%	12	0,1%	21	0,1%	59	0,4%	11	0,1%	184	1,2%
Heemskerk	31387	83%	6619	17%	3602	9,5%	3017	7,9%	201	0,5%	127	0,3%	305	0,8%	958	2,5%	1426	3,8%
Heemstede	21280	83%	4295	17%	3099	12,1%	1198	4,7%	105	0,4%	124	0,5%	174	0,7%	110	0,4%	683	2,7%
Heerhugowaard	41516	83%	8284	17%	3881	7,8%	4403	8,8%	523	1,1%	498	1,0%	788	1,5%	895	1,7%	1749	3,5%
Heloo	10993	90%	2286	10%	1621	7,4%	665	3,0%	17	0,1%	92	0,4%	67	0,3%	14	0,1%	475	2,2%
Den Helder	47742	82%	10485	18%	5681	9,8%	4804	8,3%	154	0,3%	1273	2,2%	735	1,3%	227	0,4%	2415	4,1%
Hilversum	68034	79%	17635	21%	9149	10,9%	8486	10,1%	2324	2,7%	525	0,6%	626	0,7%	2261	2,7%	2850	3,4%
Hoorn	54866	80%	13508	20%	5258	7,7%	8250	12,1%	1189	1,7%	658	1,3%	1978	2,9%	1479	2,2%	2770	4,1%
Huizen	34276	82%	7851	18%	4110	8,8%	3541	8,4%	1348	3,0%	202	0,5%	281	0,6%	641	1,5%	1189	2,8%
Koggenland	19686	94%	1248	6%	858	4,0%	360	1,8%	17	0,1%	32	0,2%	69	0,3%	12	0,1%	260	1,2%
Landsmeer	9047	88%	1217	12%	789	7,7%	428	4,2%	19	0,2%	22	0,2%	129	1,3%	20	0,2%	238	2,3%
Langedijk	23529	91%	2405	9%	1436	5,5%	969	3,7%	260	1,0%	98	0,4%	104	0,4%	51	0,2%	456	1,8%
Laren	9195	84%	1784	16%	1397	12,7%	387	3,5%	13	0,1%	35	0,3%	41	0,4%	20	0,2%	278	2,5%
Medemblik	24190	91%	2379	9%	1404	5,3%	975	3,7%	19	0,1%	99	0,4%	95	0,4%	380	1,4%	382	1,4%
Muiden	5635	85%	1022	15%	701	10,5%	321	4,8%	54	0,8%	29	0,4%	52	0,8%	28	0,4%	158	2,4%
Naarden	14065	92%	3103	18%	2076	12,1%	1027	6,0%	303	1,8%	78	0,5%	97	0,6%	38	0,2%	511	3,0%
Nedorp	11201	94%	773	6%	535	4,5%	238	2,0%	13	0,1%	20	0,2%	20	0,2%	4	0,0%	181	1,5%
Oostzaan	8312	90%	936	10%	549	5,9%	387	4,2%	32	0,3%	18	0,2%	85	0,9%	74	0,8%	178	1,9%
Opmeer	10603	95%	609	5%	403	3,8%	206	1,8%	19	0,2%	18	0,2%	37	0,3%	8	0,1%	124	1,1%
Ouder-Amstel	10524	81%	2514	19%	1415	10,8%	1099	8,4%	79	0,6%	84	0,6%	383	2,9%	53	0,4%	500	3,8%
Purmerend	60286	77%	17969	23%	6790	8,7%	10879	14,0%	1083	1,4%	816	1,0%	3657	4,7%	948	1,2%	4375	5,6%
Schagen	16421	86%	2862	14%	1571	8,2%	1091	5,7%	18	0,1%	88	0,5%	158	0,8%	52	0,3%	776	4,1%
Schermer	4823	94%	316	6%	238	4,6%	78	1,5%	2	0,0%	11	0,2%	13	0,3%	3	0,1%	49	1,0%
Stede Broec	19313	90%	2032	10%	1155	5,4%	877	4,1%	91	0,4%	52	0,2%	174	0,8%	82	0,4%	478	2,2%
Texel	12430	91%	1188	9%	901	6,0%	287	2,1%	8	0,1%	19	0,1%	21	0,2%	4	0,0%	235	1,7%
Utgeest	10863	90%	1198	10%	767	6,4%	431	3,6%	16	0,1%	35	0,3%	56	0,5%	46	0,4%	278	2,3%
Uithoorn	22223	82%	4754	18%	2713	10,1%	2041	7,8%	546	2,0%	113	0,4%	320	1,2%	59	0,2%	1003	3,7%
Velsen	57863	85%	8972	15%	5584	8,3%	4388	6,5%	545	0,8%	213	0,3%	315	0,5%	1254	1,9%	2081	3,0%
Waterland	15458	90%	1725	10%	1203	7,0%	522	3,0%	54	0,3%	33	0,2%	91	0,5%	10	0,1%	334	1,9%
Weesp	13852	77%	4004	23%	1781	10,1%	2223	12,7%	882	5,0%	109	0,6%	248	1,4%	354	2,0%	630	3,6%
Wierwervshoof	8072	95%	455	5%	278	3,3%	177	2,1%	5	0,1%	5	0,1%	35	0,4%	8	0,1%	128	1,5%
Wieringen	8111	93%	598	7%	435	5,0%	161	1,8%	3	0,0%	11	0,1%	14	0,2%	7	0,1%	128	1,4%
Wieringermeer	11830	92%	1038	8%	704	5,9%	334	2,8%	8	0,0%	47	0,4%	41	0,3%	15	0,1%	225	1,8%
Wijdemeren	20974	89%	2597	11%	1898	8,0%	701	3,0%	58	0,2%	89	0,4%	88	0,4%	29	0,1%	437	1,9%
Wormerland	14145	89%	1711	11%	991	6,3%	720	4,5%	24	0,2%	30	0,2%	151	1,0%	188	1,2%	327	2,1%
Zaanstad	106520	76%	34582	24%	12037	8,5%	22545	16,9%	1962	1,4%	784	0,6%	4254	3,0%	10390	7,3%	5155	3,6%
Zandvoort	13871	82%	3028	18%	2071	12,5%	957	5,8%	121	0,7%	85	0,5%	113	0,7%	83	0,5%	584	3,3%
Zeevang	5754	91%	564	9%	414	6,8%	150	2,4%	3	0,0%	16	0,3%	23	0,4%	21	0,3%	87	1,4%
Zipe	10667	92%	901	8%	710	6,1%	191	1,7%	3	0,0%	19	0,2%	20	0,2%	15	0,1%	134	1,2%
Noord-Holland	1917943	73%	696027	27%	374797	10,5%	421320	16,1%	89551	3,4%	33107	0,9%	97777	3,7%	73754	2,8%	137131	5,2%

Bijlage III Antwoorden MEE's

	MEE Noorwest-Holland met als regio Noord-Kennemerland	MEE Noordwest-Holland met als regio West-Friesland	MEE Amstel en Zaan	MEE Rotterdam Rijnmond	MEE Noordwest-Holland met als regio Zuid-Kennemerland
Welke activiteiten gericht op ondersteuning en versterking van jonge Turks- en Marokkaans-Nederlands gehandicapten en/of hun verzorgers worden er uitgevoerd?					
1	Er is voorlichting gegeven over de WMO aan de Turkse en Marokkaanse gemeenschap, bij verschillende moskeeën en verenigingen. Voorts is er een wekelijks Turks en een wekelijks Marokkaans spreekuur, deze vinden plaats in het gebouw van MEE	Netwerk Hoon (welzijnsorganisatie) biedt Koffiemiddag voor Turkse vrouwen in wijkcentra Project: Buurtmoeders	Wijkcentra, Ontmoetingsplaatsen, Lotgenotengroep, Koffieochtenden	Voorlichtingsbijeenkomsten. Koffie-ochtend met thema	MEE heeft geen specifieke activiteiten voor deze doelgroep. Ze doet wel een beroep op een tolk indien gewenst. MEE werkt samen met moedercentra, contactvrouwen (meestal verwijzen zij door) en project <i>opstapje</i>
Welke voorlichtingsactiviteiten worden er gedaan of zijn er bekend omtrent de risico's van het trouwen met familieleden? (neef/nicht)					
2	Niet vanuit Noord-Kennemerland misschien wel vanuit de GGD Hayat	Misschien GGD	(Wellicht in Turkse gemeenschap "onderling") GGD, speciale voorlichters over ziekten zoals diabetes, trombose, erfelijke ziekten	GGD	Voorlichtingsactiviteit is niet bekend. Moedercentra zien het probleem en benoemen het als zorgelijk. Erover praten is ingewikkeld, het gebeurt van geval tot geval. MEE onderkent het belang van voorlichtingsactiviteiten maar vraagt zich af in hoeverre het geaccepteerd wordt door de doelgroep. De doelgroep ervaart uithuwelijken niet als een probleem, het is door de cultuur bepaald

Welke activiteiten worden er gedragen door de profijtgroep zelf (lotgenotengroepen) en welke door de reguliere hulpverlening (MEE, Centra voor Jeugd en Gezin, Ouder Kind Centra, GGD, GGZ, Consultatiebureau) (para-)medische zorg en onderwijs?

3	<p>Weinig reguliere organisaties hebben activiteiten. Wel worden er van allerlei activiteiten uitgevoerd voor de Turkse en Marokkaanse doelgroep. Voornamelijk taalactiviteiten en ontmoetingsactiviteiten, door bv. Kern8 (welzijnsorganisatie)</p>	<p>Er zijn projectmatig zo nu en dan initiatieven die geïnitieerd worden door reguliere, hulp- of dienstverlening of welzijnswerk, met inzet van intermediairs/vrijwilligers/mensen uit de doelgroep zelf.</p>	<p>Zelforganisaties, Stichtingen van de doelgroep zelf. Vanuit MEE Amstel en Zaan; koffiemiddagen met thema over pubertijd, adhd etc.</p>	<p>Platform Allochtonen met een handicap Rijnmond</p> <p>Het project: "samen verder in de gekleurde wereld van Rotterdam".</p>	<p>Lotgenotengroepen zijn niet bekend bij MEE. MEE werkt samen met moedercentra en wijkcontact vrouwen. MEE organiseert bepaalde activiteiten op groepsniveau, maar ook op individueel niveau. MEE wil een spreekuur houden bij de moedercentra, het moedercentrum is namelijk een plek voor ondersteuning en versterking van de doelgroep vrouwen (niet specifiek met gehandicapte kinderen). MEE werkt samen met <i>opstapje</i>⁷. Deze samenwerking moet verder vormgegeven worden, in ieder geval laat MEE nu haar gezicht zien bij de ouders. Belangrijk voor mensen dat ze MEE kennen en dat er voor hen 'bekenden' werken</p>
---	--	--	---	--	---

⁷ Voorschools programma richt zich op het verminderen van taalachterstand

Welke van alle bovenstaande activiteiten hiervan zijn succesvol (waarom, kritische succesfactoren en voorwaarden)?					
4	De succesfactoren zijn afhankelijk van de activiteit. Als je bijvoorbeeld voorlichting geeft dan moet dit op een tijdstip dat laagdrempelig is.	Projecten blijken succesvol wanneer inzet gepleegd wordt door iemand uit dezelfde cultuur als de doelgroep	Spreken van de taal, begrijpen van cultuur, normen en waarden. Project Info Thuis. Vrouwen zijn de sleutel tot succes bereiken! Laagdrempelig, toegankelijk zijn.	Turkse landgenoten contactgroep, platform allochtonen met een handicap in Rijnmond, Project Info Thuis. Succes is verzekerd wanneer de "eigen taal wordt gesproken".	Culturele verschillen benoemen is een voorwaarde om iets te laten slagen. De culturele verschillen hebben betrekking op handicap en gezondheid en neemt zowel de islamitische als de westerse kijk als uitgangspunt. Vervolgens zal er een vertaalslag naar de praktijk gemaakt moeten worden

Bijlage IV Antwoorden Zorginstellingen

	's Heerenloo	Medisch Kinderdagverblijf Nifterlake	GGD	Visio
Welke activiteiten gericht op ondersteuning en versterking van jonge Turks- en Marokkaans-Nederlands gehandicapten en/of hun verzorgers worden er uitgevoerd?				
1	's Heerenloo organiseert multi-culturele koffie-ochtenden voor moeders met verstandelijk beperkte kinderen (groepen van 8 pers.). Ze organiseert dit al enige tijd. Belangrijk hierbij is dat eerst de pijn en vreugde gedeeld wordt. Vragen zoals 'hoe gaat de familie ermee om?' en 'heeft men steun?' Het is echt een empowerment traject: het actief maken van moeders voor welzijn binnen het gezin middels studie/werk en andere gezinsactiviteiten. Nu zijn ze zover dat ze ook gastsprekers uitnodigen.	De doelgroep bestaat voor 67% uit kinderen van Turkse, Marokkaanse en andere achtergronden. Gezien het feit dat het kinderdagverblijf in Amsterdam en Amstelveen opereert is dit een logisch gevolg. Het KDV heeft veel te maken met de ouders ten behoeve van de zorg voor de kinderen. Gezien de verschillende etniciteiten hebben de leidsters wel degelijk te maken met mindere mate beheersing van de Nederlandse taal. In dat kader wordt er indien nodig van een tolk gebruik gemaakt. Daarnaast let de instelling bewust op het taalgebruik en de communicatie op schrift: deze moet eenvoudig en begrijpelijk zijn. Om in te spelen op de taalbarrière wordt ook gebruik gemaakt van pictogrammen. Verder zijn er themagerichte koffie-ochtenden waarbij zaken die de kinderen aangaan worden besproken.	Voor de doelgroep zelf organiseert de GGD niets. Voor verzorgers wel. In het verleden via Migrantenplatform A'dam en omstreken. Mensen met een handicap: bijeenkomsten m.b.t. gezondheid en opvoeding. Cluster EDG ⁸ en tak VETC ⁹ geven opvoedingscursus 'Beter omgaan met pubers', aangepast aan handicaps en 'Themabijeenkomst Erfelijkheid'. GGD geeft VETC vanuit afdeling EDG. VTO ¹⁰ v. afd. Jeugdgezondheidszorg, deel vd GGD, heeft net een cursus ontwikkeld "Gezond Zwanger" i.s.m. het NIGZ. Tevens heeft de GGD trainers opgeleid en de cursus voor 1x betaald. Deze cursus is voor zwangere ouders of mensen die zwanger willen worden uit Turks, Marokkaans en Ghanese doelgroepen.	Visio geeft individuele ondersteuning aan o.a. kleine kinderen en hun familie bij opvoeding en omgang met handicap. Voor jongeren van 8-12 en 12-18 jaar zijn er ook praatgroepen, maar niet speciaal gericht op Turks/Marrokaans-Nederlandse, geen culturele aspecten, waarnaar de deelnemers/ouders weliswaar niet zelf om vragen, maar volgens maatschappelijk werkers wel zeker missen. Culturele beleving zou meer aandacht moeten krijgen, zodat Visio daar ook meer inzicht in krijgt.

⁸ Epidemiologie Documentatie en Gezondheidsbevordering,

⁹ Voorlichting Eigen Taal en Cultuur

¹⁰ Bureau Vroegtijdige Opsporing van Ontwikkelingsstoornissen

Welke voorlichtingsactiviteiten worden er gedaan of zijn er bekend omtrent de risico's van het trouwen met familieleden? (neef/nicht)

2	<p>De nadruk ligt op 'waar kan je hulp vinden'. Zaak is om heel goed na te gaan bij uitvergroting van dit thema. De vrouwen zijn welbekend met de eventuele gevolgen van trouwen binnen de familie. Het is vanzelfsprekend en ze zijn heel open naar elkaar. Daarnaast komt het veel voor in gesloten groepen; ook in eigen land!! Toch zijn velen gelukkig met hun partner. Zorg voor het kind staat centraal in het gezin. Doorverwijzen naar anderen die ook hulp bieden, dan wel hulp bieden bij aanvragen, zijn eerder noodzakelijk: een rechterhand hebben ze nodig. In principe is 's Heerenloo er niet mee bezig.</p>	<p>Het kinderdagverblijf heeft geen voorlichtingsactiviteiten of anderszins. Nifterlake is wel op de hoogte van het fenomeen. Ze merkt dat er veel kinderen uit neef/nicht huwelijken voortkomen. Oorzaken volgens Nifterlake zijn onwetendheid en uithuwelijkingen. Ouders zijn niet op de hoogte van de gevolgen van uithuwelijken tussen neef en nicht.</p>	<p>Er zijn net afspraken gemaakt met Ergotherapie over themabijeenkomst Erfelijkheid. Het centrum ouder en kind coördineert ook voorlichting aan jonge ouders. Hierbij komt ook het thema erfelijkheid aan de orde. Er is klein boekje over verschenen, maar er is niet systematisch voorlichting over dit thema. De GGD doet aan preventie.</p>	<p>Afdeling Gedragwetenschappen (heel jonge kinderen) zegt: 'bij trouwen binnen familie zijn er hogere risico's'. De deskundige oogarts is nu niet bereikbaar, houdt wel cijfers erover bij.</p>
---	--	--	---	---

Welke activiteiten worden er gedragen door de profijtgroep zelf (lotgenotengroepen) en welke door de reguliere hulpverlening (MEE, Centra voor Jeugd en Gezin, Ouder Kind Centra, GGD, GGZ, Consultatiebureau) (para-)medische zorg en onderwijs?

3	Koffie-ochtenden voor moeders met verschillende etniciteiten die kinderen hebben met een geestelijke functiebeperking.	Nifterlake organiseert themagerichte koffie-ochtenden. Ze houdt ook ouder-avonden. De participatie hieraan komt langzaam beter op gang. Nifterlake houdt met haar programma ook steeds meer rekening met de ouders.	-	Gezien geslotenheid van mensen met deze culturele achtergrond en de afstand om ze te bereiken, is het moeilijk ze in praatgroepen te krijgen, maar het lukt wel: vanaf geboorte via consultatiebureaus en oogarts. Kinderen die op latere leeftijd blind worden, worden bereikt via school. Zodra ze in individuele behandeling zijn, wordt erop aangedrongen in de praatgroep te komen, 1x in de maand. Hoeveel kinderen van Turks/Marrokaans Nederlandse afkomst zijn, is onbekend, want er wordt niet geregistreerd op achtergrond. Daarbij merk je in Heerhugowaard hoge aanwezigheid, terwijl in Amsterdam veel afwezigheid is bij praatgroepen. Dit kan zijn door de grootte van de stad en door de bevolkingsopbouw.
---	--	---	---	---

Welke van alle bovenstaande activiteiten hiervan zijn succesvol (waarom, kritische succesfactoren en voorwaarden)?			
4	<p>Succesvol aan de koffie-ochtenden is het emanciperen van moeders middels studie, werk en binnen het gezin. Het heeft een olievlek-effect. Het is zorg delen en jezelf zijn. Eerst is het wel werken aan vertrouwen opbouwen, nadruk ligt hierbij op persoonlijk contact. Het is een ontstaan van ontmoeting-verbinding-wederzijds leren en uiteindelijk ook vooral doen. Ervaren is de stimulans om door te gaan.</p> <p>Daarnaast is 's Heerenloo bekend met het bieden van ambulante zorg thuis. Dat loopt goed. Daarnaast is ze bezig met het vormgeven van het project 'Droomhuis'¹¹.</p>	<p>Succesvol zijn de koffie-ochtenden. Dze zijn kleinschalig en hebben een interactief karakter onder de mensen. Het is heel belangrijk voor de ouders om lotgenoten-contact te hebben. Andere toepassingen zijn bijvoorbeeld: letten op het eetpatroon van de kinderen, viering van suikerfeest en de methodiek 'Ervaar het maar'¹² waarbij tijdens bijeenkomsten de ouders gebruiken en/of eetgewoontes demonsteren. De ouders vinden dit leuk en uiten zo ook hun dankbaarheid.</p>	-

¹¹ Een woon-zorg huis met Islamitische overtuiging. Er is al een logeerhuis met Islam-gedachte gestart voor kinderen waarbij er dag-, weekend-, en vakantieperiodevoorzieningen worden aangeboden.

¹² 'Ervaar het maar' is een methodische werkwijze voor stimulering van motoriek, zintuigen en communicatie in de begeleiding van mensen met een ernstige meervoudige beperking.

Bijlage V Korte omschrijving zorginstellingen

's Heeren Loo

's Heeren Loo is in Nederland een van de grootste aanbieders van ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking: aan kinderen, jongeren en volwassenen, aan mensen met lichte en mensen met ernstige beperkingen. Het aanbod is breed: van hulp bij zelfstandig wonen tot aan 24-uursopvang en van begeleiding bij werk tot aan intensieve behandeling.

GGD

De GGD'en voeren in opdracht van hun gemeenten taken uit in de openbare gezondheidszorg voor alle inwoners van Nederland. De taken van GGD'en zijn onder meer: jeugdgezondheidszorg; medische milieukunde; sociaal-medische advisering; technische hygiënezorg; medische opvang asielzoekers; bevolkingsonderzoeken; epidemiologie; gezondheidsvoorlichting; openbare geestelijke gezondheidszorg; infectieziektebestrijding; geneeskundige hulpverlening bij ongevallen en rampen.

Visio

Visio is een partner in zorg, onderwijs en revalidatie voor slechtziende en blinde mensen. Zij ondersteunt slechtziende en blinde mensen bij het verwezenlijken van hun wens tot zelfstandig leven, leren, wonen en werken. Voor ouders van kinderen met een visuele beperking verzorgt Visio een diversiteit aan cursussen, ontmoetingsdagen, trainingen en studiedagen.

Medisch Kinderdagverblijf Nifterlake

Het kinderdagcentrum Nifterlake is een dagcentrum voor meervoudig complex gehandicapte kinderen van 0 tot 18 jaar. Iedere groep heeft een eigen dagprogramma waarin zowel groeps als individuele activiteiten aan de kinderen wordt geboden. Daarnaast kunnen kinderen therapieën krijgen zoals: fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en muziektherapie.