

# Toekomst in eigen Hand - Kinderen met een beperking in migrantengezinnen

## Verslag bijeenkomst met Turks-Alevitische Vereniging Alkmaar 6 juni 2009

*Plaats:* Alevitische Vereniging te Alkmaar

*Aanwezig:* rond 35 oudere en jongere leden van de vereniging; 15 van de aanwezigen zijn vrouw.

*Organisatie:* mevr. M. Bernadina (ProFor), voorzitter de heer I. Yerden en de heer P. Ligtvoet (PRIMO nh).

### Inleiding

Na een kort welkom door de voorzitter van de vereniging lichtte I. Yerden in het Turks toe wat het project Toekomst in eigen Hand tot nu toe heeft gedaan. Bij de tweede fase was een deel van de vereniging al betrokken geweest om de onderzoeksresultaten te testen. Nu was de aanwezigheid van veel vrouwen en ook een aantal jongeren van belang. Het project gaat immers om de zorg voor kinderen met een beperking, maar ook om het voorkomen van risico's op geboorte van dergelijke kinderen door trouwen binnen de familie.

### Filmpje over het thema migranten met een beperking

De Palestijns-Nederlandse Jamila Ataqtta en haar zoon Faris spreken over het leven met Ayat, de zwakbegaafde dochter van Jamila. De moeder vertelt over de moeilijkheid te onderkennen, in een voor haar vreemde taal en cultuur, dat Ayat een verstandelijke beperking had. Faris praat als broer over haar. Jamila spreekt over haar zoektocht naar kennis en hulp, en haar omgang met schaamte, taboe, de afwijzing door de vader, die een nauw familielid van Jamila is, en haar geloof. Imam M. R. Uygun geeft vanuit de islamitische traditie zijn afkeurende oordeel over schaamte en taboes ten opzichte van het accepteren van kinderen met een (verstandelijke) beperking en van het huwelijk tussen bloedverwanten, dat de Koran vanwege de risico's niet toestaat.

### Discussie

(I.Yerden, Turks)

*Vaders, generaties, vrijheid, liberaal geloof*

- Er was veel verontwaardiging over het feit dat de vader in het filmpje zich onttrok aan de verantwoordelijkheid voor zijn zwakbegaafde dochter.
- Een ander merkte op dat het meisje in de film niet in Nederland maar in Jordanië was geboren. Hier zou een beperking misschien al eerder op het consultatiebureau of de voorschoolse opvang zijn ontdekt.
- Men vond algemeen dat het omgaan met gehandicapte kinderen voor de eerste generatie moeilijker is dan voor de 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> generatie.
- Wel werd herkend dat er veel Turkse woorden zijn om af te keuren dat je openlijk over (verstandelijke) handicaps praat. 'Ayip': dat hoort niet. 'Yasak': dat is verboden. 'Olmaz': dat kan niet.
- In Nederland kan je in principe vrijer zijn. Ook kan het verschil maken of je streng islamitisch bent of liberaal – zoals de meeste Alevieten.

*Trouwen binnen de familie*

- Er werd opgemerkt dat de profeet van de Alevieten, Ali, zowel een jongere neef als de schoonzoon van de profeet Mohammed was. Hun vaders, Abdullah en Abu Talib waren broers. Ali trouwde met Fatima, dochter van Mohammed, en sloot dus een familiehuwelijk.
- Het is goed om over trouwen binnen de familie te praten. Het is niet de enige oorzaak van handicaps bij kinderen. Roken, alcoholgebruik, verkeerde eetgewoontes, het niet slikken van foliumzuur. Oudere moeders lopen 4% kans op een baby met een beperking. Een neef-nicht-huwelijk levert 2% meer risico op afwijkingen op. Maar als er vaker binnen familiekring wordt getrouwd ontstaat er (veel) meer risico.<sup>1</sup>
- Moet je huwelijken tussen neef en nicht verbieden, zoals wethouder Asscher van Amsterdam op 21 april 2009 voorstelde? Nee, zeggen de meeste aanwezigen. Ja, zegt een enkeling. Overigens trouwt een kwart van de Rotterdammers met een Turkse achtergrond binnen de familie<sup>2</sup>, hetgeen in Amsterdam niet heel anders zal zijn.
- Een van de jongens is met zijn nicht getrouwd; zij is ook aanwezig. Beiden vinden liefde voor elkaar belangrijker dan het vermijden van verwantschap. Voorlichting en onderzoek is wel belangrijk, zodat je laat uitzoeken of je kans hebt op een kind met een afwijking, en welk soort beperking dat kan zijn. Dan kan je kiezen. Kies je voor een kind en heeft het een beperking dan ben je er op voorbereid.

## Toekomst in eigen Hand - Kinderen met een beperking in migrantengezinnen

- Overigens is bloedonderzoek in Turkije verplicht voor het huwelijk. Maar je kunt drager zijn van een ernstige erfelijke bloedziekte (sikkelcel-ziekte, thalassemie) zonder dat je zelf ziek bent, en zonder dat dit uit bloedonderzoek blijkt.<sup>3</sup>
- De mentaliteit om gebruik te willen maken van de voorlichting en het onderzoek dat in Nederland mogelijk is, daar gaat het om, zegt een ander.
- I. Yerden vertelt dat het niet zo is dat het aantal familiehuwelijken afneemt. Door migratie stijgt het zelfs. Vermoedelijk om economische redenen.
- Uit een rondvraag onder de aanwezige mannen blijkt dat bijna iedereen voorbeelden heeft van trouwen in de familie. Regelmatig komen in die gezinnen kinderen met een handicap voor.
- Soms denkt men dat trouwen met een vrouw van moeders kant, een kind van een 'dayi', beter is dan trouwen met een kind van een 'amca', een oom van vaderskant. Het mannelijk zaad zou sterker zijn dan de vrouwelijke eicel. Wetenschappelijk gezien is dat niet juist. Zaad is niet sterker.

### Presentatie

(M. Bernadina, Nederlands)

#### *Risico's Turks-Nederlandse gezinnen*

Mevr. Bernadina vertelde dat Turks-Nederlandse en Marokkaans-Nederlandse gezinnen twee keer zoveel risico hebben op het krijgen van een kind met een beperking (8%). De redenen daarvoor zijn zowel de hogere gezinsgrootte als ook de factoren erfelijke ziektes, het trouwen binnen de familie (neef-nicht huwelijken) en het te weinig gebruik maken van de Nederlandse zorg (prenataal, postnataal). Deze risico's werden herkend, al wist men niet dat het risico zoveel groter was.

- M. Bernadina vulde aan dat migratie naar een ander land ook gezondheidsrisico's met zich mee brengt. Een voorbeeld: een donkere (negroïde) huid neemt in Nederland minder zonlicht op. Dat kan leiden tot een tekort aan vitamine D, dat botten en tanden versterkt (zie [www.voedingscentrum.nl](http://www.voedingscentrum.nl)).
- Uit de site van het Voedingscentrum blijkt ook dat vrouwen die hun huid bedekken of weinig buiten komen dit tekort oplopen. Het centrum adviseert daarom dat allochtone zwangere vrouwen en jonge kinderen extra vitamine D slikken.

#### *Kennis van de voorzieningen, intercultureel gesprek*

De mentaliteit is inderdaad belangrijk: maak gebruik van de voorzieningen. Of zoals de imam uit het filmpje zegt: als een baby'tje niet huilt krijgt het geen melk.

- Een probleem kan zijn dat de hulpverlener heel anders denkt over ziekte, man-vrouw verhoudingen, religie dan de hulpvrager. Dat moet eerst samen worden besproken. De hulpverlener behoort het initiatief te nemen (volgens interview met C. Hoffer)
- Gebrek aan Nederlandse taalbeheersing leidt ook tot moeilijkheden.
- Mevr. Z. Weiss (MEE) vertelde hierna over de hulpverlening. Er is steeds meer aandacht voor interculturele communicatie bij MEE in Alkmaar.

---

<sup>1</sup> VU Medisch Centrum, emeritus hoogleraar Leo ten Kate (Volkskrant, 28-4-2009) en senior onderzoeker Annemarie Plass ([www.nieuwsbank.nl/inp/2009/06/08/r257.htm](http://www.nieuwsbank.nl/inp/2009/06/08/r257.htm))

<sup>2</sup> Volkskrant 18-3-2008 op basis van RIVM-onderzoek naar co-sanguine huwelijken

<sup>3</sup> [www.kalitim.nl/goed\\_nl.php](http://www.kalitim.nl/goed_nl.php) Mensen die afkomstig zijn uit landen waar malaria voorkomt zijn vaak drager van deze ziektes