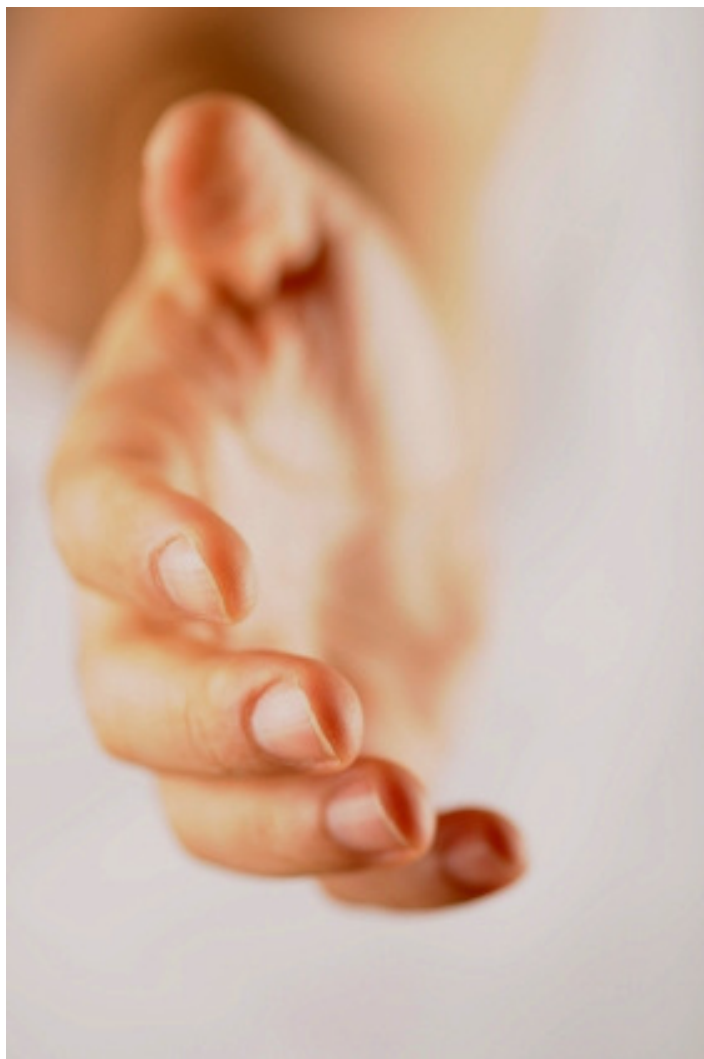


Zorg uit handen geven

Onderzoek en aanbevelingen over het (niet-)gebruik van de gehandicaptenzorg door Turkse gezinnen in Oost Nederland



‘Zolang mijn armen en benen nog gezond zijn, blijf ik voor mijn kind zorgen’

Auteurs: Ali Basar & Nuri Bulduk
Docent: Erwin Bromlewe & Arnout Schuitema
Opdrachtgever: 's Heeren Loo Oost-Nederland
Datum: maandag 14 juni 2010

's Heeren Loo 
kracht biedt keuze

Samenvatting

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van 's Heeren Loo Oost-Nederland en richt zich op Turkse families met een gehandicapt kind. De onderzoeksvraag die beantwoordt is, luidt als volgt: *“In hoeverre sluit het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo Oost-Nederland aan op de behoeften van Turkse families met een gehandicapt kind?”*

Om antwoord te geven op deze vraag is gebruik gemaakt van literatuuronderzoek en kwalitatief onderzoek in de vorm van interviews met Turkse gezinnen met een gehandicapt kind in de regio Oost-Nederland.

Over het algemeen blijkt uit cijfers dat Turkse gezinnen met een gehandicapt kind weinig tot geen gebruik maken van faciliteiten van gehandicaptenzorginstellingen. Uit literatuuronderzoek blijkt dat Turkse migranten uit Turkije naar Nederland als gastarbeiders gekomen zijn en zich hier hebben gevestigd. Deze groep bestaat voornamelijk uit laaggeschoolde en niet goed geïntegreerde migranten. Er is weinig kennis over het algehele zorgsysteem en medische kennis met betrekking tot handicaps. Het krijgen van een kind met een handicap wordt door islamitische gezinnen opgevat als een beproeving, beloning of straf van God. Deze opvattingen leiden uiteindelijk tot het niet-gebruik van faciliteiten van de gehandicaptenzorginstellingen. Daarbij speelt de schaamte, familierollen en andere culturele aspecten eveneens een grote rol. Voor het kwalitatieve onderzoek zijn twaalf Turkse gezinnen geïnterviewd. De interviews zijn gecodeerd en geanalyseerd en vergeleken met het literatuuronderzoek.

Uit ons onderzoek is naar voren gekomen dat de families gebruik maken van de dienstverlening, dit doen zij het liefst door gebruik te maken van de Persoonsgebonden Budget. Daarnaast maken zij allemaal gebruik van de dienstverlening “Opvang” en “Onderwijs”. Het niet totaal uit handen willen geven van de zorg in de vorm van verblijf en woonvoorziening speelt bij de geïnterviewde gezinnen een zeer grote rol. *‘Zolang mijn armen en benen nog gezond zijn, blijf ik voor mijn kind zorgen’* is het motto dat bij al deze gezinnen heerst. Het is echter ook een feit dat de Turkse gezinnen door onwetendheid en door het slecht spreken van de Nederlandse taal de mogelijkheden van het zorgsysteem niet goed kennen. Zij voelen zich vaak onbegrepen en er zijn veel botsingen met hulpverleners. Aanbevelingen die vanuit ons gezichtspunt volgen, zijn het in dienst nemen van Turkssprekende hulpverleners, gebruik maken van het netwerk van de Turkse gezinnen, veel informatie verstrekking en het inbedden van culturele aspecten in de zorgfaciliteiten.

Voorwoord

Dit onderzoek is tot stand gekomen toen Nuri vorig jaar Jos Artz leerde kennen. Jos Artz is manager van de afdeling diversiteit binnen 's Heeren Loo. Wij waren destijds een marketingsplan aan het opstellen voor een zorgbedrijf gericht op de potentiële Turkse zorgbehoevenden in het kader van de minor 'Ondernemerschap'. Op een gegeven moment is Nuri via een bijbaantje bij 's Heeren Loo beland bij de heer Jos Artz. Zo heeft hij ook een keer voorgesteld of hij met zijn expertise naar ons plan wilde kijken en hierop zijn feedback wilde geven. Tijdens dit gesprek kwamen wij erachter dat wij veel raakvlakken hebben met elkaar. Het klikte goed en wij hebben dan ook uiteindelijk gevraagd of wij iets voor 's Heeren Loo en de afdeling diversiteit zouden kunnen betekenen. Zodoende is het idee voor dit onderzoek ontstaan.

Nuri Bulduk (22 jaar) uit Deventer is laatstejaarsstudent Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Hogeschool Windesheim in Zwolle en werkt momenteel als sociotherapeut en individueel begeleider binnen verscheidene zorginstellingen in Nederland, waaronder ook 's Heeren Loo.

Ali Basar (25 jaar) uit Epe is tevens laatstejaarsstudent Sociaal Pedagogische Hulpverlening te Windesheim. Ali is voorzitter van de jongerengroep in de moskee en werkt evenals Nuri als sociotherapeut in verscheidene zorginstellingen in heel Nederland.

Al vanaf het eerste studiejaar zijn wij goede vrienden en goede studiemaatjes die elkaar aanvullen. De samenwerking is dan ook goed verlopen en wij hebben het allebei als plezierig ervaren.

Na lang en hard werken is deze scriptie afgerond. Dit zouden wij niet kunnen hebben realiseren zonder de hulp van Jos Artz. Onze begeleider gedurende het algehele proces, Erwin Bromlewe, willen wij eveneens bedanken voor zijn inzet, betrokkenheid en intensieve begeleiding. Daarbij willen wij Erik Oudshoorn en Tom Verreussel, medewerkers 's Heeren Loo, eveneens bedanken voor hun bijdrage in dit proces.

Inhoudsopgave

Inleiding	4
1. Wat is 's Heeren Loo en wat is het zorgaanbod?	7
1.1 Inleiding	7
1.2. Missie.....	7
1.3. Visie	8
1.4. Zorgaanbod	9
1.5. Doelgroep	10
1.6. Conclusie	10
2. Literatuuronderzoek naar Turkse gezinnen met een gehandicapt kind	11
2.1. Inleiding	11
2.2. De migratiegeschiedenis van de Turkse gemeenschap in Nederland	11
2.3. De invloed van cultuur en religie op de zorg van het gehandicapte kind.....	13
2.3.1. Handicap en de islam	13
2.3.2. Interview Imam	14
2.4. Culturele normen en waarden	15
2.4.1. Normen en waarden van Turkse, islamitische gezinnen t.a.v. zorg.....	16
2.4.2. Normen en waarden van Turkse, islamitische gezinnen t.a.v. de handicap.....	17
2.4.3. Normen en waarden van Turkse, islamitische gezinnen t.a.v. financiële zaken ...	19
2.5. De vereisten voor een interculturele zorgverlening	20
2.6. Conclusie	22
3. Interviews Turkse gezinnen met een gehandicapt kind	23
3.1. Inleiding	23
3.2. Respondenten	23
3.3. Opzet interview	23
3.4. Data analyse	25
4. Analyse van de interviews, het literatuuronderzoek en het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo	27
4.1. Inleiding	27
4.2. Achtergrondinformatie	27
4.3. Beleving van de handicap.....	27
4.4. Gebruik van de gehandicaptenzorg	29
4.5. Toekomstperspectief.....	32
5. Conclusies en aanbevelingen	35
6. Discussie	41
Literatuurlijst	42
Bijlagen	44

Inleiding

In Nederland zijn er ongeveer 112.000 mensen met een verstandelijke beperking (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2005, p. 17). Voor de term verstandelijke beperking wordt gebruik gemaakt van de definitie van de American Association of Mental Retardation (AAMR). Deze definitie luidt als volgt:

“Een verstandelijke handicap verwijst naar functioneringsproblemen die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar.” (Buntinx 2003, p. 8)

In de afgelopen jaren is het volume van de gehandicaptenzorg steeds toegenomen (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2008, p. 51). Dit impliceert dus dat steeds meer (verstandelijk) gehandicapten gebruikmaken van de gehandicaptenzorg. Uit onderzoek van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg blijkt echter dat meer dan de helft van de allochtonen¹ in Nederland met een gehandicapt kind in huis weinig tot geen gebruik maakt van de gehandicaptenzorg (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2000, p. 25). Wel moet hierbij gezegd worden dat er in de afgelopen tien jaar nog geen vervolgonderzoek is gedaan en de cijfers wellicht veranderd kunnen zijn. Vanwege het feit dat hier geen publicaties over zijn geweest, wordt er vanuit gegaan dat dit niet het geval is.

In dit onderzoek wordt gekeken naar het (niet-)gebruik van de gehandicaptenzorg door Turkse gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind. Het onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van 's Heeren Loo Oost-Nederland. Reden voor dit onderzoek is onder andere het feit de Turkse gezinnen eveneens weinig tot geen gebruik maken van het zorgaanbod van 's Heeren Loo, waardoor 's Heeren Loo bezig is met het vergaren van kennis en informatie met betrekking tot de Turkse cliëntenpopulatie, om alsnog zorg te kunnen leveren aan deze populatie. Om dit te verwezenlijken, is er meer inzicht nodig in de zorgbehoeften van Turkse ouders met een verstandelijk gehandicapt kind.

Er zal middels literatuuronderzoek en interviews met Turkse gezinnen een analyse worden gemaakt van de redenen van het (niet-)gebruik van de gehandicaptenzorg. Het literatuuronderzoek is gericht op de migratiegeschiedenis van Turkse gemeenschap, de invloed van cultuur en religie op het gehandicapte kind en de vereisten voor een interculturele zorgverlening. In de literatuur wordt beschreven hoe de interculturele zorg eruit zou moeten zien. De interviews zullen plaatsvinden met Turkse gezinnen met een gehandicapt kind binnen de regio Oost-Nederland. Hierin wordt aandacht besteed aan de zorgbehoeften van de Turkse gezinnen en de redenen waarom er wel/geen gebruik wordt gemaakt van de reeds bestaande zorg. Er wordt dus een vergelijking gemaakt van de eisen in de literatuur met de behoeften van de gezinnen in de praktijk. Vervolgens zal aan de hand van deze informatie een analyse worden gemaakt. Aan de hand hiervan zal dit onderzoek uiteindelijk resulteren in beleidsaanbevelingen binnen 's Heeren Loo Oost-Nederland.

1 De term allochtoon wordt gebruikt voor elke persoon die in Nederland woonachtig is, maar zelf in het buitenland geboren is of waarvan ten minste een ouder in het buitenland geboren is. Hierbij wordt onderscheid gemaakt in westerse en niet-westerse allochtonen. Westerse allochtonen zijn afkomstig uit Europa, Noord-Amerika, Oceanië, Indonesië en Japan, terwijl niet-westerse allochtonen afkomstig zijn uit Turkije, Afrika, Latijns-Amerika en Azië (met uitzondering van Indonesië en Japan). (Centraal Bureau voor de Statistiek)

De volgende onderzoeksvraag en deelvragen zijn hierbij opgesteld:

Onderzoeksvraag:

In hoeverre sluit het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo Oost-Nederland aan op de behoeften van Turkse families met een gehandicapt kind?

Bij deze onderzoeksvraag zijn de volgende deelvragen opgesteld:

Deelvragen:

- *Hoe ziet het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo Oost-Nederland er uit?*
Vanwege het feit dat de onderzoeksvraag is gerelateerd aan het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo en er uiteindelijk een beleidsaanbeveling volgt op het huidige zorgaanbod, zal er allereerst hiernaar worden gekeken
- *Welke informatie is te vinden in de literatuur omtrent de zorgbehoefte van Turkse families met een gehandicapt kind?*
Aan de hand van een literatuuronderzoek zal informatie en kennis worden vergaard met betrekking tot de zorgbehoeften van Turkse gezinnen met een gehandicapt kind.
- *Wat zijn de behoeften van Turkse cliënten met betrekking tot de zorg van hun gehandicapte kind?*
Aan de hand van interviews zal informatie en kennis worden vergaard met betrekking tot de zorgbehoeften van Turkse gezinnen met een gehandicapt kind.
- *Waarom maken Turkse mensen met een licht verstandelijke of een verstandelijke handicap nauwelijks of geen gebruik van de dienstverlening/faciliteiten van 's Heeren Loo of elders?*
Door antwoord te geven op deze vraag, kan worden achterhaald wat de redenen zijn van het feit dat Turkse gezinnen met een gehandicapt kind weinig of geen gebruik maken van het huidige zorgaanbod.
- *Wat voor veranderingen zouden er gemaakt kunnen worden binnen het zorgaanbod en de acquisitie van 's Heeren Loo om het beter af te stemmen op Turkse families met gehandicapte kinderen?*
Naar aanleiding van alle vergaarde informatie uit literatuuronderzoek en interviews kan er uiteindelijk een advies worden opgesteld waarin veranderingen worden beschreven die gericht zijn op de redenen van het niet-gebruik en behoeften van Turkse gezinnen met gehandicapte kinderen.

Het onderzoek zal in dit verslag worden vormgegeven aan de hand van de volgende hoofdstukken:

- Hoofdstuk 1: Wat is 's Heeren Loo en wat is het zorgaanbod?
In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de eerste deelvraag. Dit is noodzakelijk, niet alleen om een indruk te geven van wie de opdrachtgever is, maar ook vanwege het feit dat het uiteindelijke advies gebaseerd wordt op het huidige zorgaanbod.
- Hoofdstuk 2: Literatuuronderzoek Turkse gezinnen met een gehandicapt kind
Het literatuuronderzoek zal bestaan uit onderzoek naar de migratiegeschiedenis, de invloed van cultuur en religie en de vereisten voor interculturele hulpverlening. In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de tweede en derde deelvraag.

-
- Hoofdstuk 3: Interviews Turkse gezinnen met een gehandicapt kind
In dit hoofdstuk zal het kwalitatieve onderzoek naar het (niet-)gebruik van zorg en de wensen en behoeften van de Turkse gezinnen worden beschreven. Er wordt een antwoord gegeven op de vierde deelvraag.
 - Hoofdstuk 4: Analyse van het literatuuronderzoek, de interviews en het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo
In dit hoofdstuk worden alle bevindingen uit de voorgaande hoofdstukken geanalyseerd. De beleving van de ouders wordt uiteengezet en (het huidige zorgaanbod van) 's Heeren Loo wordt vergeleken met het toekomstperspectief van de Turkse gezinnen. Uiteindelijk zal in dit hoofdstuk ook antwoord worden gegeven aan de vijfde deelvraag.
 - Hoofdstuk 5: Conclusies en aanbevelingen
In dit hoofdstuk volgt een conclusie van alle voorgaande hoofdstukken, waarin de onderzoeksvraag duidelijk wordt beantwoord.
 - Hoofdstuk 6: Discussie
Het allerlaatste hoofdstuk gaat over aanbevelingen met betrekking tot vervolgonderzoek en discussie- en verbeterpunten met betrekking tot het huidige onderzoek.

1. Wat is 's Heeren Loo en wat is het zorgaanbod?

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal antwoord worden gegeven op de vraag wat 's Heeren Loo is, wat de missie en visie is, wat de doelgroep is en wat het huidige zorgaanbod is. 's Heeren Loo is een organisatie binnen de gehandicaptenzorg, die streeft naar een zinvol bestaan voor hun (potentiële) cliënten. Hierbij wordt er gestreefd om te werken vanuit vier belangrijke principes, namelijk: respect, verbondenheid, geborgenheid en verantwoordelijkheid. Binnen 's Heeren Loo wordt er gestreefd naar het leveren van zorg op maat.

Vanwege het feit dat de opdrachtgever 's Heeren Loo is, is het belangrijk om te weten hoe 's Heeren Loo precies te werk gaat en waar deze organisatie voor staat. Dit zal in dit hoofdstuk besproken worden. Door de huidige situatie van 's Heeren Loo te schetsen, kunnen er hierna aanbevelingen volgen om het zorgaanbod eventueel aan te passen naar aanleiding van het onderzoek.

1.2. Missie

Allereerst wordt de missie van 's Heeren Loo beschreven. 's Heeren Loo is in Nederland een van de grootste aanbieders van ondersteuning aan mensen met lichte en ernstige verstandelijke en/of lichamelijke beperkingen.

De missie van 's Heeren Loo luidt als volgt: “ *'s Heeren Loo draagt met hoogwaardige ondersteuning bij aan een zinvol bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. Respect, verbondenheid, geborgenheid en verantwoordelijkheid zijn daarbij richtinggevende waarden.*” ('s Heeren Loo, 2009)

Een nadere uitleg van de missie volgt hieronder:

Zinvol bestaan: 's Heeren Loo streeft in de gehandicaptenzorg naar een zinvol bestaan. Dit houdt in dat de cliënten kunnen participeren in de samenleving en zelf inhoud kunnen geven aan hun leven.

Respect: hiermee bedoelt 's Heeren Loo dat de cliënten van 's Heeren Loo worden beschouwd als gelijkwaardige mensen. Iedere cliënt wordt individueel en op een eigen manier behandeld. Verbondenheid staat voor de betrokkenheid en affiniteit van 's Heeren Loo naar de cliënten toe.

Geborgenheid: dit staat voor het gevoel van veiligheid waarnaar gestreefd wordt voor de cliënten van 's Heeren Loo. De cliënten voelen zich vaak sneller onveilig, daarom is dit een belangrijk aspect.

Verantwoordelijkheid: verantwoordelijkheid houdt in dat er gewerkt wordt om de cliënt verantwoording te geven op bepaalde gebieden. Verantwoordelijkheid staat echter ook voor de verantwoordelijkheid van de medewerkers tegenover de cliënten ('s Heeren Loo, 2009).

De manier van verbinding leggen tussen cliënten en andere mensen staat eveneens hoog in het vaandel. Het motto hierbij is: “*We doen dat niet vóór hen, maar we doen dat mét hen*” (Raad van Bestuur, 2008, p. 5). 's Heeren Loo behandelt ieder mens gelijkwaardig, ongeacht of diegene een beperking heeft of niet. De cliënten hebben aanspraak op een reguliere plek in de samenleving. Hier wordt dan ook uiteindelijk naar gestreefd. Daarbij wordt ieder

persoon gezien als een uniek individu en wordt er gestreefd naar zorg op maat voor iedere cliënt.

Daarbij vindt 's Heeren Loo belangrijk dat de cliënten hun persoonlijke waarden (leren) kennen. Dit is ook meteen een voorwaarde om je te kunnen verbinden met een ander. De cultuur en levensbeschouwing hebben een bijdrage geleverd aan het creëren van de waarden van 's Heeren Loo (Raad van Bestuur, 2008). Deze waarden komen terug op de werkvloer door o.a. de gedragsregels van de beroepshouding. Hieronder valt tevens hoe de medewerkers met elkaar omgaan en met de cliënt zelf.

De instelling is voortdurend bezig met innovaties om de kwaliteit van dienstverlening te optimaliseren. Zo wordt op dit moment een afdeling diversiteit aan de organisatie toegevoegd. Deze afdeling richt zich op het zorgverleningproces specifiek voor allochtone cliënten. In het kader van deze diversiteitsafdeling wordt er eveneens onderzoek uitgevoerd naar het optimaliseren van dit zorgverleningproces, zoals ons huidige onderzoek. Dit alles wordt gedaan om er voor te zorgen dat er hoogwaardige zorg geboden kan worden, oftewel zorg waarbij respect voor de cliënt, verbondenheid tussen cliënt en hulpverlener, geborgenheid voor de cliënt en verantwoordelijkheid vanuit de hulpverlener centraal staan.

1.3. Visie

's Heeren Loo heeft naast een missie ook een duidelijke visie. De visie is gericht op het zoveel mogelijk laten integreren van de cliënten in de samenleving. Vroeger was de zorg vooral gericht op de uithuisplaatsing van verstandelijk gehandicapten. Tegenwoordig wordt de band met de samenleving zoveel mogelijk geprobeerd te behouden.

De 's Heeren Loo zorggroep is een organisatie die kritisch naar zichzelf kijkt en volop in beweging is, door middel van het meegaan met ontwikkelingen op verscheidene gebieden. Deze gebieden behelzen de positie van mensen met een verstandelijke beperking, de gehandicaptenzorg, de cliënten zelf en de overheid. Daarmee wil de organisatie zo goed mogelijk aansluiten bij de wensen van de (toekomstige) cliënten en de landelijke ontwikkelingen. Van uit de vier richtinggevende waarden (*respect, verbondenheid, geborgenheid en verantwoordelijkheid*) vindt 's Heeren Loo een eigen regie, individuele zeggenschap, gelijkwaardigheid en privacy van de cliënt belangrijke uitgangspunten voor de wijze waarop 's Heeren Loo zijn dienstverlening wil vormgeven. Daarbij staan de vragen van de cliënt, zijn opvoeders en zijn systeem centraal en is het uitgangspunt van de dienstverlening van 's Heeren Loo.

Er is eveneens gekeken naar de visie van 's Heeren Loo met betrekking tot de aanpak van niet-Nederlandse cliënten, omdat hier uiteindelijk op wordt vergeleken met de uitslagen van het onderzoek.

De vier waarden van 's Heeren Loo zijn voor een ieder, ongeacht geloof, cultuur of afkomst van toepassing. Echter, de invulling van deze waarden kan per doelgroep op onderdelen afwijkend zijn ('s Heeren Loo, 2009). Om te komen tot kwalitatief goede dienstverlening aan Nederlanders en mensen met een niet-Nederlandse culturele achtergrond moet niet de visie aangepast worden, maar de wijze waarop deze visie vorm krijgt. Dat vraagt dus om een andere wijze van werken, voelen en doen dan dat de organisatie tot nu toe gewend is. Om dit te bereiken houdt 's Heeren Loo zich bezig met bestaande kaders ter discussie stellen. Verder moet het een lerende organisatie zijn die vragen durft te stellen aan de mensen om

wie het gaat en aan zichzelf. Daarnaast ook gezamenlijk met de persoon/doelgroep op zoek gaan naar antwoorden die dienen te leiden tot een passende dienstverlening ('s Heeren Loo, 2009).

1.4. Zorgaanbod

Een beeld van het zorgaanbod van 's Heeren Loo is noodzakelijk, omdat er op dit zorgaanbod uiteindelijk aanbevelingen zullen volgen. Vanwege het feit dat het zorgaanbod van 's Heeren Loo zeer uitgebreid is, wordt er binnen dit onderzoek de nadruk gelegd op vier dienstgroepen die voor dit onderzoek relevant zijn. Wanneer het zorgaanbod van 's Heeren Loo verduidelijkt wordt, kan dit worden vergeleken met de behoeften van de Turkse cliënten, die naar voren zullen komen in het verdere onderzoek.

In de visie is beschreven dat 's Heeren Loo samen met de cliënt kijkt naar een passend zorgaanbod en dat de vragen van de cliënt, zijn opvoeders en zijn systeem centraal staan. In het strategisch plan van 's Heeren Loo Oost staat echter beschreven dat alleen bij de ambulante dienstverlening er rekening wordt gehouden met het systeem van de cliënt. Dit impliceert dus dat de huidige invulling van het zorgaanbod vooral individugericht is.

Het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo is ruim. Het zorgaanbod kunnen we verdelen in vier dienstgroepen:

- Dagactiviteiten
- Woonondersteuning
- Ambulant
- Kort verblijf

Hieronder volgt er een korte uitleg over de dienstgroepen van 's Heeren Loo Oost Nederland. In de bijlage bevindt zich tevens een uitgebreid portofolio met daarin het zorgaanbod van 's Heeren Loo Oost-Nederland.

Dagactiviteiten: ten eerste willen wij kort uitleg geven over de “Dagactiviteiten” van 's Heeren Loo, dit zijn voorzieningen waarbij de cliënten voor een korte duur van minimaal twee tot maximaal acht uur per dag worden begeleid. Deze begeleiding heeft verschillende vormen, waaronder werken op een sociale voorziening en bijvoorbeeld belevingsgerichte activiteiten die gericht zijn op de verbetering van de conditie en motoriek van de cliënten. Hierbij kan gedacht worden aan wandelen en zwemmen. (Er zijn nog veel meer dagactiviteiten, zie bijlage portofolio).

Woonondersteuning: ten tweede is er “Woonondersteuning”, dit is een 24uurs opvang met begeleiding en/of behandeling. Dit kan zijn begeleid wonen in een groep, crisisopvang, individueel wonen voor echtpaar of stel en woonondersteuning voor verschillende doelgroepen.

Ambulante dienstverlening: ten derde “Ambulante dienstverlening”, dit houdt in dat cliënten thuis de nodige hulp krijgen aangeboden. Dit kan hulp in huis zijn, bijvoorbeeld begeleiding met het huishouden en met financiën van de zorgbehoevende. Ook het begeleiden van het gezin en het uitvoeren van activiteiten met de cliënt (wandelen, knutselen). Daarnaast wordt er gekeken naar de arbeid en dagbesteding voor de cliënt en indien nodig wordt de cliënt aangemeld.

Kort verblijf: ten slotte hebben we het zorgaanbod “Kort verblijf”. Het is een verblijf met begeleiding en ondersteuning dat voor een korte duur wordt aangeboden. Er zijn verschillende vormen van kort verblijf, waaronder deeltijd wonen, logeren in logeergezinnen, logeren in midweek of weekenden, buitenschoolse opvang, dag- en vakantieopvang.

Het zorgaanbod van 's Heeren Loo is zo ruim dat ieder individu, ongeacht van welke afkomst gebruik kan maken van de dienstverlening. In de missie staat ook beschreven dat ieder individu uniek is en er gestreefd wordt naar zorg op maat. Het individu moet dus zelf de regie in handen hebben en zelf bepalen van welk zorgaanbod hij/zij gebruik wil maken. We kunnen vanuit de missie/visie en het zorgaanbod concluderen dat het individu zelf het aanbod stuurt en dat het individu centraal staat. Toch maken Turkse families weinig tot geen gebruik van het zorgaanbod van 's Heeren Loo. In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 5) gaan we onderzoeken wat er in de literatuur bekend is hierover met betrekking tot de Turkse gemeenschap.

1.5. Doelgroep

De doelgroep van 's Heeren Loo betreft een brede groep. Personen met een handicap², zowel een (lichte, matige, ernstige) verstandelijke, meervoudige handicap als ook mensen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH)³ omvatten deze groep. Daarbij is het zo dat de leeftijd reikt tot alle leeftijden (0 tot 100 jaar).

1.6. Conclusie

De missie en visie van de 's Heeren Loo zorggroep is gericht op het integreren van de gehandicapte mensen in de samenleving en het leveren van zorg op maat. 's Heeren Loo biedt zorg aan in de vorm van dagactiviteiten, ambulante zorg, woonondersteuning en kort verblijf. De belangrijkste waarden waar vanuit 's Heeren Loo werkt – ongeacht geloof, cultuur of afkomst – zijn respect, verbondenheid, geborgenheid en verantwoordelijkheid. Uiteindelijk zal er naar aanleiding van het literatuuronderzoek en de interviews een visie ontstaan van de Turkse gezinnen in Nederland met een gehandicapt kind. Dit zal vergeleken worden met de visie van 's Heeren Loo.

² De definitie van handicap volgens Van Dale: 1 belemmering, nadeel 2 lichamelijk of geestelijk gebrek

³ De definitie van NAH volgens het Nederlands Centrum Hersenletsel: *“Niet-aangeboren hersenletsel (hersenletsel na ziekte of ongeval) is hersenletsel, ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening”* (Zanen, 2002, p. 11)

2. Literatuuronderzoek naar Turkse gezinnen met een gehandicapt kind

2.1. Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het literatuuronderzoek naar Turkse gezinnen met een gehandicapt kind beschreven. Het literatuuronderzoek richt zich op de redenen van het (niet-)gebruik van de gehandicaptenzorg door Turkse gezinnen. Allereerst wordt er een kijkje genomen in de migratiegeschiedenis van de Turkse gemeenschap. Dit is noodzakelijk, om te begrijpen of er binnen het migratieproces ook ontwikkelingen zijn geweest die invloed hebben op het

(niet-)gebruik van de gehandicaptenzorg van de Turkse migranten. Vervolgens wordt de nadruk gelegd op de invloed van religie en cultuur. Dit zijn twee belangrijke aspecten die meespelen bij het (niet-)gebruik van de gehandicaptenzorg, omdat religie en cultuur een grote invloed hebben op de leefwijze van Turkse gezinnen. Tot slot zal worden besproken welke voorwaarden er nodig zijn binnen de interculturele hulpverlening, gekeken vanuit de literatuur.

2.2. De migratiegeschiedenis van de Turkse gemeenschap in Nederland

In 1960 besloot de Nederlandse overheid om het tekort aan arbeidskrachten op te vullen met gastarbeiders (Eldering, Adriani, Hamel & Vedder, 1999). De gastarbeiders kwamen uit verschillende landen, waaronder Turkije. Gastarbeiders bestonden alleen uit mannen. In de eerste instantie wilden de Turkse gastarbeiders voor een korte duur in Nederland blijven. Men wilde een paar jaar werken en veel geld verdienen. Het verdiende geld werd overgebracht naar achtergebleven familie in Turkije en een percentage werd gespaard. Aanvankelijk was het de bedoeling dat ze over een paar jaar weer terug zouden gaan naar hun eigen land, de Nederlandse overheid ging daar ook vanuit. Na een aantal jaren werd duidelijk dat er nog steeds genoeg arbeidsplaatsen waren voor deze gastarbeiders. Zodoende besloten de Turkse gastarbeiders te blijven in Nederland om hun financiële inkomsten te voorzien. Deze groep kan worden benoemd als de eerste generatie migranten (Eldering, Adriani, Hamel & Vedder, 1999, p. 21). Na vijf jaar kwamen ook de gezinnen van de Turkse gastarbeiders over naar Nederland. Hierdoor vond er een gezinshereniging plaats. Doordat er dus meer Turkse gezinnen in Nederland kwamen wonen, veranderde hierdoor het straatbeeld. Er werden etnische netwerken en gemeenschappen gevormd, er kwamen Turkse winkels, slagerijen, moskeeën, verenigingen en koffiehuisen et cetera.

Veranderingen kwamen ook tot stand vanuit de Nederlandse overheid. Dit volgde op het feit dat deze gastarbeiders hier kwamen wonen en dus de samenleving aan het veranderen was. In 1983 werd een minderhedenbeleid gelanceerd, dat later is verschoven naar een integratiebeleid (Integratiebeleid Etnische Minderheden, 1999). Het gaat er bij dit beleid om dat de overheid voorwaarden creëert voor de minderheden om deel te nemen aan de samenleving, dat de sociale en economische achterstand vermindert en dat discriminatie voorkomen wordt. Verder is een inburgeringscursus onderdeel van het integratiebeleid. Het doel hiervan is het ontwikkelen van een samenleving waarin iedereen actief participeert. Er is dus sinds de jaren 80 al veel aandacht besteed aan integratie⁴, hier is ook onderzoek naar

4 De Tijdelijke Commissie Onderzoek Integratiebeleid van de Tweede Kamer, geeft in haar eindrapport 'Bruggen bouwen' (januari 2004) de volgende definitie van integratie: 'Een persoon of groep is geïntegreerd in de Nederlandse samenleving wanneer er sprake is van gelijke juridische positie, gelijkwaardige deelname op sociaal-economisch terrein, kennis van de Nederlandse taal en wanneer gangbare waarden,

gedaan. Uit onderzoek van Eldering en Dubbeldam (1996) blijkt dat het integratieproces nog niet bij alle groepen vlekkeloos verloopt. De Turken⁵ ervaren grote problemen, zoals het niet goed beheersen van de Nederlandse taal en werkloosheid (Eldering & Dubbeldam, 1996).

Een oorzaak voor het niet (volledig) goed integreren van Turkse gezinnen is te vinden in de ontwikkeling die de migranten in het thuisland Turkije hebben doorgemaakt. Een kenmerk van de migranten is dat de eerste generatie Turken over het algemeen laagopgeleiden waren (Eldering, Adriani, Hamel & Vedder, 1999, p. 27). Ze hadden alleen de lagere school afgerond en ze zijn daarna in eigen land gaan werken. Het ligt voor de hand dat zij hierdoor eveneens minder kennis over het medisch aspect van het lichaam hebben.

Een ander interessant kenmerk van de Turkse migranten is dat veel huwelijken van de eerste en tweede generatie tussen bloedverwanten gesloten worden. "Het Ministerie van Gezondheid in Turkije geeft een percentage van 22,6% intrafamiliale huwelijken in Turkije. Op het platteland is dit zelfs 26,5%" (Akpinar, 1998). Het is een feit dat de kans op een gehandicapt kind groter is, wanneer er een verband is tussen verwantschap van ouders. *"Wanneer er generaties lang binnen de familie wordt getrouwd, neemt de kans op een kind met een ernstige handicap toe tot bijna 20 procent"* (Teebi & Farag, 1997).

Een verklaring voor dit soort huwelijken (neef-nicht huwelijken) is te vinden in economische, politieke en psychische redenen (Ginat, 1982). Bij dit soort huwelijken wordt er rekening gehouden met het erfgoed. Men heeft liever dat het erfgoed in de familie blijft. Daarnaast bevordert het de harmonie binnen de familie.

Verschillende onderzoeken tonen aan dat het percentage neef-nicht huwelijken in stedelijke gebieden en families met een hoger opleidingsniveau afneemt. Het neef-nicht huwelijk zou thans nog vooral voorkomen op het platteland en bij vrouwen met geen of een lage opleiding (Khat, 1997). Veel Turkse ouders koppelen hun zoon of dochter aan een partner in het land van herkomst, met de bedoeling deze naar Nederland te laten komen in het kader van gezinsvorming (Naborn 1992). In de cultuur is men zich wel bewust van het risico dat hiermee gepaard is, het is echter niet altijd bespreekbaar (Khat, 1997). Ondanks dat er dus wel sprake is van gezinnen met een gehandicapt kind binnen de Turkse gemeenschap, is hier juist zeer weinig kennis over.

In Turkije is het zorgvoorzieningenstelsel niet zo ver gevorderd als in Nederland en bestaan er niet zo veel faciliteiten voor de gehandicaptenzorg als hier (Eldering et al., 1999). De eerste generatie Turkse migranten gaan er vanuit dat dit hier eveneens het geval is. Door de problematische integratie (voornamelijk het taalgebrek) komen zij er ook niet achter wat de mogelijkheden in Nederland zijn (Daniëlse, 2003).

Geconcludeerd kan worden dat er in het verleden, bij de eerste en tweede generatie veel intrafamiliale huwelijken hebben plaatsgevonden. Hierdoor zou het percentage Turkse gezinnen met een gehandicapt kind hoger moeten liggen dan het percentage Nederlandse gezinnen met een gehandicapt kind. Wat hierbij ook een belangrijk aspect is, is dat men laag geschoold is en niet over alle kennis beschikt met betrekking tot de handicap van hun kind.

normen en gedragspatronen worden gerespecteerd. Integratie is een tweezijdig proces: enerzijds wordt van nieuwkomers verwacht dat zij bereid zijn te integreren, anderzijds moet de Nederlandse samenleving die integratie mogelijk maken.'

⁵ Uit het onderzoek blijkt dat de betreffende problemen niet alleen voorkomen bij Turken, maar ook bij Marokkanen. Echter, de doelgroep van 's Heeren Loo in dit onderzoek behelst enkel de Turken.

Verder is het zo dat het niet goed integreren van Turken ook doorwerkt naar het gebruikmaken van hulpverlening. Hierin zijn ze dus eveneens niet goed geïntegreerd. Hierdoor speelt de integratie van de migranten dus eveneens een rol in het (niet-)gebruik van de gehandicaptenzorg in Nederland.

2.3. De invloed van cultuur en religie op de zorg van het gehandicapte kind

In de vorige paragraaf is de migratiegeschiedenis van de Turkse gemeenschap besproken. Hierin zijn er verscheidene ontwikkelingen die te maken hebben met het (niet)gebruik van de gehandicaptenzorg te vinden. Er zijn ook nog andere redenen waarom er weinig of geen Turkse gezinnen met gehandicapte kinderen gebruik maken van de faciliteiten binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. In onderstaande paragrafen wordt ingegaan in de religieuze en culturele factoren die hierin een grote rol spelen, en de manier waarop deze tot stand komen in de praktijk.

2.3.1. Handicap en de islam

In het onderzoek van drs. Mohammed M. Ghaly (2008) is gekeken naar de islamitische opvattingen over handicaps. Hieronder volgt een samenvatting op de relevante hoofdpunten uit dit onderzoek.

Allereerst wordt gesproken over het ontstaan van de handicaps. Er zijn veel verschillende opvattingen over de betekenis van een handicap in het geloof. Volgens de Islam is een handicap niet per definitie een straf van God (in tegenstelling tot wat vele moslims wel denken). Een handicap kan binnen de Islam voornamelijk gezien worden als een vorm van geloofsbeproeving. De gelovige wordt beproefd door verschillende bezoeken van God. Het kan echter zowel een terechtwijzing zijn, als een beloning. God geeft de mensen van wie hij houdt een beproeving, zoals een handicap, om uiteindelijk deze mensen te belonen. Het kan ook zijn dat God de mensen een handicap geeft als gevolg van ongehoorzaamheid aan de aanwijzingen van God en omdat ze God niet serieus om vergeving vragen en berouw tonen.

Het gevolg van de opvatting dat de handicap een straf van God is, is het schuldgevoel dat de ouders van een gehandicapt kind krijgen. Dit kan uiteindelijk een belemmering zijn voor het actief en positief omgaan met het probleem, wat zelfs kan leiden tot het verbergen van het gehandicapte kind uit schaamtegevoel (om zo de zonden van de ouders te verbergen). Het gevolg van de opvatting dat de handicap een beloning is van God, kan eveneens leiden tot het niet uit handen geven van de zorg. Deze keer echter met de beweegreden dat de ouders degenen willen zijn die deze beloning innen.

Vervolgens blijkt uit het onderzoek van Ghaly dat er in de islam specifieke opvattingen bestaan over medische behandelingen. Het zoeken naar remedies van ziektes is door de profeet Mohammed aangeraden. Zo zegt de profeet "O mensen, zoek medicatie voor jullie ziekten"⁶. In de praktijk worden de "islamitische geneeswijzen" geïnterpreteerd als enkel het reciteren van het heilige boek, de koran, en dergelijke. Zo zijn er feiten dat sommige moslims in Nederland geen gebruikmaken van de beschikbare gezondheidszorg en ook geen medicatie innemen. Deze houding wordt gebaseerd op de veronderstelling, dat men acht dat het gebruik van medicamenten en de gezondheidszorg in strijd is met het geloof dat alles in de hand van Allah is, en dat Hij de genezer is. Echter, gaat het er volgens de interpretaties

⁶ Hadith van de Profeet van de Islam. Hadiths zijn islamitische uitspraken over het doen en laten van de profeet Mohammed.

van de Islam om dat de “islamitische geneeswijzen” juist niet zozeer geïnterpreteerd moeten worden als enkel het reciteren van het heilige boek en dergelijke. Maar ook zoeken naar wetenschappelijk gedefinieerde medische behandelingen die tegenwoordig vallen onder de “reguliere gezondheidszorg”, vallen hieronder.

In de praktijk worden verstandelijke beperkingen doorgaans gezien als geneeslijke ziekten en verwacht men zodoende dat het op een bepaald moment zal worden genezen. De islamitische gezinnen met gehandicapte kinderen hebben hoge verwachtingen van de reguliere gezondheidszorg. Zo hoor je regelmatig “Wanneer zal mijn kind genezen” als men over de vloer komt bij een arts of een instelling.

De opvatting “alle ziektes en beperkingen zijn geneeslijk” is gebaseerd op wat men gelooft, dat duidt dat Allah de Genezer is van alles. Het feit dat sommige ziekten tot heden nog niet te genezen zijn betekent niet dat het Allah de Genezer aantast. Dit wordt uitgelegd in een van de uitspraken van de profeet “Allah heeft geen enkele ziekte nedergezonden behalve met een medicijn erbij dat bekend is aan sommigen en onbekend is aan anderen”⁷. Het is evenals verschillende andere geneesmiddelenziekten en aandoeningen die ooit ongeneeslijk waren, die echter later wel te genezen waren.

Liefde

In de islam is het erg belangrijk dat gehandicapten en dusdanige zorgbehoevenden omringd worden met liefde. Dat is een gouden regel binnen de islam, omdat zij gewoonweg meer aandacht en liefde nodig hebben van mensen die sterker en gezonder zijn dan zijzelf. Echter is het niet de bedoeling dat deze mensen zodanig worden verwend dat ze afhankelijk worden van anderen, waaronder hun ouders of familieleden. In de praktijk komt het voor dat het gehandicapte kind zodanig waardevol is voor de familie dat hij/zij overdreven verwend wordt. Deze verwenning kan een enorme belemmering zijn voor de ontwikkeling van het kind. Zo zal het kind nooit leren onafhankelijk te leven. Dit terwijl een kind met een handicap de mogelijke potentie heeft om zich te eten, te kleden en te spelen. Onafhankelijkheid wordt immers gezien als een gewichtig goed binnen de islam. Vaak wordt een gehandicapt kind later ook uitgehuwelijkt. Men is ervan overtuigd dat het huwelijk de gehandicapte persoon beter zal maken. Dit is voornamelijk het geval bij licht verstandelijk gehandicapte kinderen. Vanwege het feit dat de beperking niet wordt erkend, denkt men dat als je maar getrouwd bent, het helemaal goed zal komen met diegene. Bovendien zal de huwelijkspartner de verstandelijk gehandicapte persoon ondersteunen in zijn alle daagse leven, dit zal tevens leiden tot ontlasting van de familie die tot heden voor de gehandicapte persoon heeft gezorgd.

2.3.2. Interview Imam

Ter aanvulling op ons literatuuronderzoek hebben we ook een Imam van de Milli Görüs moskee uit Deventer geïnterviewd. Religie is een belangrijke factor binnen het algehele proces. Een imam kan worden gezien als de vertegenwoordiger van de islamitische gemeenschap. De imam zit bovenaan in de hiërarchie van de moskeestructuur en heeft een hoog aanzien binnen de gemeenschap. Hij is degene die de koran overbrengt op de mensen. Vanwege het feit dat de imam dicht op de mensen staat, is gekozen voor dit interview als informatiebron. Via een interview kan worden doorgevraagd op de desbetreffende onderwerpen.

⁷ Hadith van de Profeet van de Islam.

De imam vertelde dat de zorg voor ouderen en andere zorgbehoevenden (zoals mensen met een verstandelijke beperking) gezien moet worden als een plicht van Allah. Mensen die daarentegen hun plicht niet naleven, dus het niet-zorgen voor de bovenvermelde mensen, zijn volgens de islam de mensen die hun geloof niet optimaal belijden. Hij betitelde ze als: "Zij zijn de daadwerkelijke gehandicapten, omdat zij met een gezond verstand de plicht van Allah niet nakomen". Hij benoemde dat geduld een zeer essentieel element is in het algehele zorgproces. Volgens de imam is het zorgen voor zorgbehoevenden even gelijkwaardig als een onderdeel van de vijf zuilen⁸ in de islam. Het zorgen voor je ouders wordt gezien als een zeer goede daad (belijding), zelfs tijdens het zorgen wordt er verwacht dat je dit zonder enige tegenzin – hoe minuscuul dan ook – doet. Wanneer je dit niet zonder slag of stoot kunt doen, wordt je goede daad nietig verklaard. Hij kwam menigmaal terug op het punt dat het zorgen voor gehandicapten en zorgbehoevende ouders gelijkwaardig zijn, en dat daar geen prioriteitsverschil in zit. Hij gebruikte het voorbeeld van de kip en zijn kuikens, de kip beschermt zijn jonkies onder haar vleugels en koestert hen. Zo dienen islamitische ouders hun gehandicapte kinderen ook te verzorgen. Een mogelijke reden waarom de familie de zorg niet uit handen geeft, is volgens de imam de angst voor Allah. Door de zorg uit handen te geven voldoe je niet aan de plicht, zodoende zal men een schuldgevoel overhouden jegens Allah.

Het is wel te overwegen als de druk zodanig hoog is, en de zorg niet meer optimaal kan worden verleend, dat het gehandicapte kind naar een instelling kan. Ook gaf hij aan dat de voorzieningen nu anders zijn dan vroeger. In Turkije bijvoorbeeld zijn de mogelijke zorgfaciliteiten relatief gezien nu nog ondermaats. Tevens is de zorg daar niet betaalbaar en lang niet zo goed geregeld als hier in Nederland.

Ten slotte gaf de imam aan dat de traditionele islamitische geneeswijze, het verrichten van smeekbedes etc. nog regelmatig wordt toegepast. Dit met als doel de psychologische druk van de ouders/familie te verminderen, en de energie op te krikken.

Kort samengevat wat er speelt bij islamitische gezinnen in de praktijk, volgens de Imam: Volgens de Imam willen de Islamitische ouders de zorg voor hun gehandicapte kind liever niet uit handen geven aan (onbekende) buitenstaanders. Dit heeft zowel godsdienstige als culturele redenen. De grootste taak met betrekking tot het zorgen voor het kind ligt veelal bij de moeder. Indien de moeder niet (meer) in staat is deze taak op zich te nemen, worden familieleden ingeschakeld om voor het kind te zorgen, of de moeder hierbij te ondersteunen. Veel ouders zien het krijgen van een kind met een handicap overigens als een test die hen door Allah is opgelegd. Middels zelf de meeste zorg te dragen in plaats van het kind naar een instelling te sturen, laten zij zien deze 'test' te kunnen doorstaan.

2.4. Culturele normen en waarden

Geloof is dus een belangrijke factor die meespeelt in het zoeken van zorg buiten de deuren. In de praktijk heeft dit tot gevolg dat de reden bij de doelgroep zelf wordt neergelegd, en ouders worden er niet persoonlijk op aangesproken. Echter zijn er ook meerdere factoren waarom zorg moeilijk uit handen wordt gegeven. Niet alleen geloof, maar ook culturele normen en waarden zijn belangrijke aspecten die mee genomen moeten worden bij de

⁸ De vijf zuilen van de islam zijn de vijf meest fundamentele religieuze verplichtingen van elke moslim onder de heilige wetten van de islam: 1. Geloofsbelijdenis. 2. Rituele gebeden. 3. Vasten tijdens de ramadan. 4. Geven van aalmoezen. 5. Pelgrimstocht naar Mekka.

redenen van het geringe aantal moslimkinderen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. De volgende paragrafen richten zich op culturele normen en waarden ten aanzien van de zorg, handicap en financiële zaken.

2.4.1. Normen en waarden van Turkse, islamitische gezinnen t.a.v. zorg

De betrokkenheid en medezeggenschap van de gehele familie in de Turkse cultuur heeft een impact op de keuzevrijheid van het gezin. Het verschil tussen de westerse en niet-westerse cultuur laat zich het best zien in de verschillende familiebanden. In de westerse individualistische cultuur is het individu zeer belangrijk. Ieder mens, ook een kind, heeft rechten die vastgelegd zijn in de (ongeschreven) wetten en regels. De niet-westerse cultuur, de collectivistische cultuur, biedt weinig tot geen ruimte voor het individu (Gannotti, Kaplan, Handwerker & Groce, 2004). Belangrijke waarden binnen deze laatste cultuur zijn afhankelijkheid, samenwerking en onderlinge verbondenheid. Het familiesysteem is belangrijker dan het individu zelf. Als persoon ben je een onderdeel van het algehele familiesysteem. Zodoende is het niet eenvoudig om je als individu los te koppelen van de waarden en normen van de familie. Deze collectivistische cultuur kent een grote mate van hiërarchie. In de collectivistische cultuur is het kind een nieuwe schakel, een toevoeging in het familiesysteem. Daarmee hebben niet alleen de ouders, maar ook de grootouders of ooms en tantes en andere familieleden invloed op de ontwikkeling van het kind. De hiërarchische structuren zijn voor de betrokkenen zelf zo vanzelfsprekend dat ze niet benoemd worden. Overigens geldt dat ook voor de westerse families, ook zij zijn zich vaak niet bewust van de eigen familiestructuur. De interne vanzelfsprekendheid kan onbegrip tot gevolg hebben tussen de twee culturen. Iets wat binnen de collectivistische cultuur als vanzelfsprekend wordt ervaren, kan onbekend zijn binnen de westerse cultuur. Dit onbegrip kan zorgen tot botsingen, waardoor er ook geen gebruik wordt gemaakt van de gehandicaptenzorg, omdat de vanzelfsprekendheden niet met elkaar overeenkomen. Het valt zwaar om iedere keer de vanzelfsprekendheden, die intern zijn en ingebed, uit te leggen.

Binnen de familiestructuur nemen de moeders van het gehandicapte kind een significante aparte rol in. Zij dragen de verantwoordelijkheid voor het kind, deze begint al zodra bekend is dat de vrouw zwanger is. De aanstaande ouders en de omgeving zijn verantwoordelijk voor een goede ontwikkeling van het ongeboren kind.

Zwangere vrouwen worden op handen gedragen, niets mag de ontwikkeling van het ongeboren kind in de weg staan. Wanneer aanstaande moeders speciale wensen hebben, bijvoorbeeld voor het eten, is de man zo goed als verplicht om aan al deze wensen te voldoen. De zwangere vrouw mag niet schrikken, zich niet overbelasten of op een andere wijze in stressvolle situaties terecht komen. De algemene denkwijze binnen deze cultuur is dat al deze gebeurtenissen schade kunnen veroorzaken aan het ongeboren kind. Deze denkwijze benadrukt de verantwoordelijkheid van de moeder, wanneer blijkt dat het kind gehandicapt is. Het komt dan ook vaak voor dat de moeder zich schuldig voelt voor wat haar kind overkomt, niet enkel om religieuze redenen dus. Daarbij is het zo dat de positie die de zwangere vrouw inneemt binnen de cultuur de plicht om persoonlijk voor het kind te zorgen benadrukt. De overbelaste moeder zal niet snel aangeven dat zij de zorg niet meer aankan. Wanneer zij binnen de familie spreekt over de lasten van de zorg voor haar gehandicapte kind, zal er hoogstwaarschijnlijk hulp worden aangeboden door een van de familieleden.

Vanuit dit inzicht over de collectivistische cultuur is ook te begrijpen dat Turkse migrantenouders van een kind met een handicap over meer drempels heen moeten voordat zij zorg vragen buiten het familiesysteem. Ouders wordt hulp uit de familie aangeboden, die slecht geweigerd kan worden. Het aanbieden van ondersteuning heeft een diepere betekenis. Het werkt vertragend voor de ouders om hulp buiten het familiesysteem te zoeken.

Overigens, zo blijkt uit het onderzoek van Huisman (2005), indien ouders zo ver zijn om überhaupt hulp buiten het familiesysteem te zoeken, vinden zij dat zorgvoorzieningen niet goed aansluiten bij hun culturele en religieuze achtergrond. Ouders krijgen te maken met onbegrip omtrent de islamitische voorschriften en de bijbehorende leefgewoontes (Huisman, 2005). Er wordt gevreesd dat hun waarden, normen en voorschriften wat betreft verzorging, voeding en begeleiding onvoldoende worden gerespecteerd door de reguliere zorg instellingen. Om een klein voorbeeld te noemen willen Islamitische ouders zekerheid hebben dat hun kind halal voedsel te eten krijgt. Ook zijn er ouders die het liefst willen dat hun kind wordt verzorgd in aparte groepen van gelijke sekse, en dat het baden en aankleden van meisjes door een vrouw gedaan wordt.

Verder is er ook degelijk sprake van beperkt informatiebezit bij veel Turkse families (Huisman, 2005). De doelgroep verkeert doorgaans in een isolement, onder andere door taalbarrières (onvoldoende beheersing van het Nederlands) etc. Ook weet men dikwijls niet genoeg over het aanbod binnen de wereld van de gehandicaptenzorg. Behoudens een achterstand aan informatie komt het ook vaak voor dat deze families beschikken over foutieve informatie. De informatie die men in huis heeft is verouderd of niet correct. Ontwikkelingen en voorzieningen binnen de gehandicaptenzorg worden niet of nauwelijks bijgehouden. Dat impliceert dat er een onjuist beeld wordt gecreëerd over de gang van zaken in de zorg. Zodoende neemt het vertrouwen in zorgvoorzieningen af waardoor er niet of nauwelijks gebruik wordt gemaakt van de albestaande zorgfaciliteiten.

Samenvatting

Kort samengevat geldt voor de normen en waarden van de Turkse gezinnen t.a.v. zorg, dat:

1. De hele familie invloed heeft op de zorg van het gehandicapte kind binnen de collectivistische cultuur
2. De moeder een grote rol speelt bij de zorg van het kind en de drempel naar het zoeken van hulp buiten de familie erg hoog is
3. De zorgvoorzieningen niet aansluiten bij de islamitische voorschriften en bijbehorende leefgewoontes
4. Er sprake is van beperkt informatiebezit

2.4.2. Normen en waarden van Turkse, islamitische gezinnen t.a.v. de handicap

In de Turkse cultuur is er sprake van een moeizame erkenning en herkenning van de handicap in het algemeen. Personen met een licht verstandelijke handicap worden niet gezien als iemand met een beperking. Dit geldt eveneens zo voor de ouders van het verstandelijk gehandicapte kind. Bij deze kinderen wordt de beperking niet herkend en daarbij ook niet erkend. De ouders van het licht verstandelijk beperkte kind herkennen deze handicap niet, vanwege onwetendheid over de beperking. Daarbij is het binnen de Turkse cultuur zo, dat een beperking niet zo wordt erkend wanneer deze beperking niet lichamelijk zichtbaar is. Verder zijn er ook nog Turkse ouders die de handicap van hun kind als een

ziekte zien die vanzelf over zal gaan (Calis & Wijnands, 2005). Dit kan worden gezien als het gevolg van onjuiste informatie over de beperking, maar ook als een acceptatieprobleem. Hierbij speelt de schaamte, zoals hierboven vermeld, ook een grote rol. Dit alles maakt het erkennen van een licht verstandelijke handicap extra moeilijk voor deze gezinnen.

Een licht verstandelijke beperking is vaak moeilijk zichtbaar, vooral op jonge leeftijd. Er wordt op jonge leeftijd nog niets verwacht van de kinderen, dus kan dit ook nog niet gemeten worden. Naarmate kinderen wat ouder worden, is het verschil beter op te merken. Vanaf de peuterleeftijd is in principe al te zien dat de ontwikkeling van deze kinderen anders verloopt. Binnen de Turkse cultuur bestaan er echter op de peuterleeftijd ook nog steeds geen verwachtingen van het kind. Wanneer het kind in zijn kleuterjaren komt, beginnen ook de verwachtingen te komen van het kind binnen de niet-westerse culturen. De school merkt dat er iets mis is en neemt contact op met de ouders. Hier ontstaat een tweede probleem. De school kan de ouders wel duidelijk maken dat hun kind een beperking heeft in de ontwikkeling, maar vaak begrijpen de ouders deze vorm van handicap niet. Ze zijn zelf analfabeet en kunnen de ontwikkeling van het kind niet goed bijhouden of hierin stimuleren. Daarbij is het zo dat voornamelijk in Turkse gezinnen er weinig tot geen aandacht is voor de cognitieve ontwikkeling. Het lijkt alsof het kind iets leert in hun ogen, omdat het bijvoorbeeld woorden leert te herkennen, maar in werkelijkheid is het kind bezig met het kopiëren van gedrag en daar blijft het ook bij. Dit onderscheid kunnen ouders echter niet maken. Daarbij is het zo dat het kind nieuwe vaardigheden leert die de ouders zelf niet hebben ontwikkeld als kind, zoals het omgaan met een computer, waardoor ouders eveneens de beperking niet kunnen zien en begrijpen. Toch moet de school een diagnostisch onderzoek uitvoeren om de daadwerkelijke beperking vast te stellen. Het derde probleem ontwikkelt zich hier. Ouders kunnen namelijk vaak niet uitgelegd worden wat dit onderzoek precies inhoudt, of gemotiveerd worden om hieraan mee te werken. Dit alles heeft te maken met het hierboven genoemde wederzijdse onbegrip dat speelt tussen twee culturen. Hoewel deze kinderen dus extra zorg nodig hebben, krijgen ze dit niet.

Wanneer het kind wel extra zorg krijgt, ontstaan er wederom ingewikkeldheden hieromtrent. Aan de ene kant worden er geen eisen gesteld aan het kind met een handicap, er worden vrijwel geen grenzen opgelegd. Aan de andere kant moet het kind juist zoveel mogelijk leren. Hierover verschillen ouders vaak met de opvoedings- en leerbaarheidsinzichten van de zorginstellingen. De ouders hebben vaak zeer hoge verwachtingen van de instellingen, die de instellingen niet altijd waar kunnen maken. Er ontstaan verschillen in perceptie, botsingen tussen ouders en hulpverleners, en zodoende wordt de relatie met de zorginstelling beëindigd. Ouders hebben geen vertrouwen meer in de zorginstanties, wat uiteindelijk leidt tot zorgvermijding.

Ouders vinden het belangrijk dat hun kinderen deel uitmaken van de maatschappij en dat ze later niet alleen komen te staan. Dit geldt uiteraard ook voor kinderen met een beperking. Echter, is er sprake van een zorgcyclus binnen de Turkse cultuur, die verstoord wordt door het kind met de handicap. Zoals hierboven vermeld is er in de collectivistische cultuur sprake van een hiërarchie binnen de familie. De zorgcyclus bouwt hierop voort. Wanneer ouders een kind krijgen, voeden zij dit op en bieden zij alle zorg op materieel en immaterieel vlak totdat het een zelfstandig individu wordt dat op zijn eigen benen kan staan. Wanneer de ouders niet meer voor henzelf kunnen zorgen, neemt het kind (bij voorkeur de zoon en

schoondochter) de zorg van de ouders over. Van sociale voorzieningen als het bejaardentehuis wordt geen gebruik gemaakt, dit is namelijk de plicht van de kinderen. De ouders hebben de zekerheid van een goed leven, de kinderen krijgen zelf weer kinderen en de cyclus zet zich zo voort.

Wanneer binnen dit zorgcyclus een kind met een beperking binnentreedt, ontstaat er een complicatie. Kinderen met een beperking hebben namelijk hun hele leven lang zorg nodig. Wie moet er nu zorgen voor de kinderen wanneer de ouders zelf verouderen (en zelf zorgbehoevend worden)? Deze verstoring binnen de cyclus kan voor veel ouders voor onzekerheid zorgen. De beste oplossing die ouders zien, is het huwelijk voor het kind met de beperking.

Samenvatting

Kort samengevat geldt voor de normen en waarden van de Turkse gezinnen t.a.v. de handicap, dat:

1. Er sprake is van moeizame erkenning en herkenning van de verstandelijke handicap
2. Ouders vaak onjuiste verwachtingen hebben van het kind en de instelling
3. De zorgcyclus van de Turkse cultuur wordt verstoord door het gehandicapte kind

2.4.3. Normen en waarden van Turkse, islamitische gezinnen t.a.v. financiële zaken

Niet-westerse allochtone groeperingen, waaronder de eerste generatie Turken, hebben over het algemeen een relatief lager sociaal economische status dan de autochtone Nederlanders. Dat impliceert dat Turkse gezinnen relatief vaker te maken hebben met werkloosheid en lagere gezinsinkomens dan allochtone huishoudens. De sociale positie van de voornoemde allochtone groeperingen (immigranten) wordt naargelang men langer in Nederland verblijft, beter. Desondanks het gegeven dat de sociaal economische status van de betreffende groeperingen positief wordt beïnvloed door het wat langere verblijf in Nederland, blijft de sociaal economische status van de tweede generatie Turken doorgaans nog in een lage achterstandspositie hangen. Ondanks het feit dat Turkse gezinnen het over het algemeen moeilijk hebben op financieel gebied, hebben veel Turkse gezinnen ook nog een onderhoudsverplichting aan familie die nog in Turkije leeft. Dit laatste gegeven speelt mede een significante rol in de sociaal economische ontwikkelingen van de Turkse gezinnen (Eldering, 2006). Gevolg hiervan is dus dat de Turkse gezinnen er doorgaans financieel niet goed voor staan.

Om er achter te komen hoe de financiële status is van (Turkse) gezinnen met een gehandicapt kind, hebben Eldering en collega's (1999) een onderzoek uitgevoerd waarin het inkomen is achterhaald. De in totaal 29 onderzochte gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind zijn na de geboorte van het kind in inkomen achteruit gegaan. Het gezin kreeg extra onkosten voor hun gehandicapte kind. Daarbij zagen enkele Turkse moeders zich gedwongen om te stoppen met het werk dat zij destijds deden, omdat de zorg van het gehandicapte kind hun volledige aandacht vraagt. Vaders met een WAO-uitkering werden na herkeuring geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard en andere vaders werden werkloos of kwamen in de WAO terecht. Van de onderzochte gezinnen had meer dan 40% schulden. Meer dan tweederde van de ouders voelden zich financieel overbelast.

Een directe aanleiding voor de financiële status en het niet-gebruik van de faciliteiten van de gehandicaptenzorg is er in de huidige literatuur nog niet. Echter, een mogelijke financiële

reden voor het niet-gebruik van faciliteiten van de gehandicaptenzorg, kan te maken hebben met de invoering van het Persoonsgebonden Budget (PGB)⁹ 15 jaar geleden. Vanwege het feit dat veel Turken van de eerste en tweede generatie in een achterstandpositie verkeren, wat impliceert dat zij weinig gezinsinkomen hebben, kan een persoonsgebonden budget een gunstige impact hebben op de financiële situatie van de voornoemde gezinnen. Vroeger, voordat er sprake was van PGB in Nederland, zorgde men ook al voor het zorgbehoevende gehandicapte kind. Toentertijd maakte men ook relatief zeer weinig gebruik van de gehandicaptenzorgfaciliteiten in Nederland.

De invoering van het persoonsgebonden budget heeft er dus voor gezorgd dat de algemene situatie van deze gezinnen hetzelfde blijft, maar de financiële situatie is er op vooruit gegaan en het PGB is inmiddels een onmisbaar deel van het gezinsinkomen geworden.

Samenvatting

Kort samengevat geldt voor de normen en waarden van de Turkse gezinnen t.a.v. financiële zaken, dat:

1. De sociaal economische status van Turkse gezinnen vaak in een achterstandpositie bevindt
2. Na de geboorte van het gehandicapte kind gaan ouders er financieel op achteruit
3. Vanwege de financiële achterstandpositie wordt er juist wel vaak gebruik gemaakt van het Persoonsgebonden Budget (PGB)

2.5. De vereisten voor een interculturele zorgverlening

Het volgende en laatste onderdeel van het literatuuronderzoek richt zich op de volgens de literatuur vereisten voor een interculturele zorgverlening. Hiermee wordt bedoeld op specifieke multiculturele aspecten binnen de zorgverlening, waar de huidige zorg nog niet of weinig aandacht aan heeft besteed binnen het zorgaanbod. Het betreft voornamelijk de collectivistische culturele aspecten.

Alvorens de vereisten voor een interculturele zorgverlening worden besproken, is het belangrijk om te bepalen wat interculturele zorgverlening betekent. Hieronder wordt verstaan: “zorg die vanuit het oogpunt van toegankelijkheid en kwaliteit is afgestemd op zowel allochtone als autochtone zorgvragers¹⁰”. Belangrijk hierbij is dat de uitvoerende hulpverlening rekening houdt met culturele diversiteit.

Allereerst is eerder in dit onderzoek al duidelijk geworden dat er veel sprake is van onwetendheid bij niet-westerse migranten met betrekking tot de gehandicaptenzorgverlening (zie bladzijde 11), vanwege de vaak slechte integratie van deze personen (Daniëlse, 2003). Om dit op te lossen is het belangrijk dat er voorlichting wordt gegeven aan deze doelgroep met betrekking tot het aanbod van de gehandicaptenzorg. De voorlichting moet echter, vanwege het taalgebrek, mede worden gegeven in de moedertaal. Naast dat de voorlichting zich moet richten op het huidige aanbod, is het ook belangrijk dat de voorlichting zich richt op de visie van deze doelgroep met betrekking tot de problematiek.

⁹ Een persoonsgebonden budget (PGB) is een geldbedrag waarmee men zelf zorg en begeleiding kan inkopen. Dat kan een professionele zorgverlener zijn maar ook een familielid, een buurvrouw of een kennis. Met hen maakt men afspraken over wat zij voor de zorgbehoevende budgethouder moeten doen, wanneer, hoeveel uur en de vergoeding die men betaalt uit het PGB. Op die manier heeft de zorgbehoevende zelf de regie over de hulp (Bron: www.pgb.nl)

¹⁰ Thesaurus Zorg en Welzijn

Ouders van een gehandicapt kind hebben vaak een verkeerd beeld van de handicap en herkennen en erkennen dit dan ook veel later (Ghaly, 2008). Door de kennis van deze groep te vergroten, wordt ervoor gezorgd dat er sneller ingegrepen kan worden en sneller de nodige hulp en ondersteuning geboden kan worden bij deze groep kinderen. Hierdoor wordt de kans op escalatie van de problemen beduidend verminderd. Preventie is hierbij het sleutelwoord.

Bij de uitvoering van de hulpverlening zijn er ook verscheidene culturele aspecten waar rekening mee moet worden gehouden. Ten eerste werkt de huidige zorgcultuur voornamelijk met schriftelijke informatieverstrekking. Echter, vanwege het taalgebrek binnen de allochtone culturen is het sturen van brieven geen efficiënte wijze voor het verstrekken van informatie voor deze doelgroep. Persoonlijk aanspreken werkt veel effectiever: de ouders voelen zich serieus genomen en begrijpen alles beter (Zevenbergen, 1996).

Hieruit vloeit ook het volgende punt voort. Collectivistische culturen zijn systeemgericht: de familie is betrokken bij het individu en het individu is verweven in de familie (Gannotti, Kaplan, Handwerker & Groce, 2004). Bij het uitvoeren van de zorgverlening bij gehandicapte kinderen, is het binnen deze cultuur belangrijk om deze zorg niet enkel te beperken tot het kind. De familie moet erbij betrokken worden, dit kan gedaan worden door het onderhouden van contact met de familie met behulp van bijvoorbeeld een familiecoach. Het is belangrijk dat de zorgverlenende instellingen benadrukken dat het belang van het kind en de toekomst van het kind centraal staat en dat de instelling is gericht op het helpen van het kind en zijn/haar ouders (Zevenbergen, 1996).

Een derde aspect waar rekening mee gehouden moet worden voor het ontwikkelen van interculturele zorgverlening, is het feit dat de termen 'handicap' en 'beperking' een negatieve lading hebben voor niet-westerse allochtonen. In het voorgaande stuk werd al duidelijk dat een gehandicapt kind voor moslims veel schaamte voor de buitenwereld met zich mee kan brengen, omdat sommige mensen dit zien als een straf van Allah (Ghaly, 2008). Er moet dus zorgvuldig worden omgegaan met het gebruik van deze termen binnen de interculturele zorg.

Het benaderen van potentiële cliënten kan nog lastig zijn binnen de niet-westerse allochtone culturen. Om deze potentiële cliënten te bereiken kunnen de hiërarchische lijnen van de desbetreffende culturen worden gevolgd. Hiermee wordt bedoeld dat bijvoorbeeld bij Turkse gezinnen allereerst de mannen worden aangesproken binnen verscheidene ontmoetingsruimtes zoals de moskee. Deze mannen wordt verteld over de interculturele zorgvoorzieningen. Vervolgens worden vrouwengroepen benaderd.

Verder is het belangrijk binnen de interculturele zorg om de culturele en religieuze activiteiten van de allochtone culturen te respecteren, maar eveneens toe te passen binnen de zorgverlening. Voorbeelden hiervan zijn: voedselvoorschriften (halal voedsel, geen varkensvlees), schoenen uittrekken, vrouwelijke cliënten krijgen een vrouwelijke hulpverlener en vice versa. Wat hierbij een belangrijke rol speelt is de antropoloog houding in plaats van de missionaris houding waar Zevenbergen (1996) in zijn boek over schrijft. De Nederlandse samenleving is voornamelijk gewend om te denken vanuit een missionarispositie: het voorschrijven aan anderen en het beslissen voor anderen over wat goed is voor diegene. Dit wordt gedaan vanuit de visie het beste te willen voor de cliënt en

binnen de Nederlandse cultuur is dit dan ook geheel verantwoord. Bij andere culturen kan deze visie echter botsen. Wanneer instellingen volgens deze missionaris houding werken, kan het zijn dat de andere culturen zich niet uitgenodigd voelen om zich bij deze instelling aan te sluiten. De antropoloog houding daarentegen richt zich op meerdere culturen en kijkt wat de andere cultuur te bieden heeft. De antropoloog is zich bewust van de normen en waarden van de cultuur van de ander, maar ook van zijn eigen cultuur. Voor de interculturele zorgverlening is het dus belangrijk dat de allochtone ouders worden benaderd op een samenwerkingsgerichte manier. Ouders moeten zich uitgenodigd voelen om hun standpunten te verwoorden en het gevoel hebben dat deze ook meewegen in de uiteindelijke vorming van het zorgaanbod voor hun kind. Hoewel dit ook mogelijk is binnen de missionaris houding van de instelling, voelen de allochtone cliënten dit echter anders. Wanneer ouders zich gepasseerd voelen, zullen zij niet met die instelling willen werken. Bij interculturele zorg is het belangrijk dat de zorg voor meerdere culturen toegankelijk is, vandaar is het werken volgens de antropoloog houding een betere manier om interculturele zorgverlening waar te maken.

2.6. Conclusie

In dit hoofdstuk is het literatuuronderzoek naar Turkse gezinnen met een gehandicapt kind besproken. Na het onderzoek naar de migratiegeschiedenis van de Turkse migranten in Nederland, kan geconcludeerd worden dat de slechte integratie van het overgrote deel van deze groep zorgt voor het niet-gebruik van de gehandicaptenzorgfaciliteiten. De onwetendheid en het vasthouden aan oude tradities spelen een grote rol. Met betrekking tot de invloed van het geloof, kan geconcludeerd worden dat er verschillende opvattingen zijn binnen de islam met betrekking tot het hebben van een kind met een handicap. Het kan gezien worden als een beproeving, beloning of een straf. Alle drie de opvattingen dragen bij aan het niet-gebruik van faciliteiten, omdat de ouders de zorg van de kinderen niet uit handen willen geven.

Andere belangrijke redenen die hierin mee moeten worden genomen, zijn de normen en waarden van de islamitische gezinnen met betrekking tot de zorg, handicap en financiële zaken. De hechte familiestructuur binnen de collectivistische cultuur, zorgt ervoor dat ouders de zorg van hun kind niet uit handen geven maar het intrafamiliaal oplossen. De financiële situatie van de Turkse gezinnen is over het algemeen laag. Het ontvangen van een persoonsgebonden budget draagt eveneens bij aan het niet-gebruik van zorgfaciliteiten, omdat de ouders – die zich vaak al in een lagere economische positie bevinden – geld ontvangen voor het verzorgen van hun kind. Daarbij is het zo dat een verstandelijke handicap moeilijk wordt herkend en erkend binnen de Turkse cultuur. Dit maakt het zoeken naar externe hulp extra moeilijk.

Wanneer deze zorg wel wordt gezocht, is er vaak sprake van onbegrip tussen de twee culturen van enerzijds de individualistische hulpverlener en anderzijds de collectivistische ouders. Voor het bereiken van interculturele zorg is het dan ook noodzakelijk om vanuit de antropoloog houding te werken: een andere cultuur wordt als een meerwaarde gezien en er is ruimte voor de normen en waarden van deze cultuur.

3. Interviews Turkse gezinnen met een gehandicapt kind

3.1. Inleiding

Er zijn interviews gehouden met Turkse ouders met een gehandicapt kind, die woonachtig zijn in de provincie Overijssel (woonplaats Deventer). Vooraf zijn er thema's opgesteld. Deze thema's zijn wij vervolgens stapsgewijs afgegaan. De reden waarom wij voor interviews hebben gekozen, is het feit dat de betreffende doelgroep relatief moeilijk te bereiken is, en tevens het onderwerp voor velen dikwijls gevoelig ligt. Door middel van een persoonlijke benadering van de gezinnen, kan er een zekere mate van vertrouwensband worden gecreëerd waarin de geïnterviewde zich veilig voelt om hierover te vertellen. Voorts ging het ons vooral om de ervaringen en visies van de betreffende ouders/families met betrekking tot de gehandicaptenzorg. Aan de hand van interviews bestaat er tevens de mogelijkheid om door te vragen op deze onderwerpen. Deswege is er gekozen voor een kwalitatief onderzoek, omdat de voornoemde criteria middels deze methode het beste onderzocht kunnen worden (Baarda, De Goede & Teunissen, 2005).

3.2. Respondenten

In totaal zijn er twaalf Turkse gezinnen met een gehandicapt kind geïnterviewd, dit is ongeveer 10% van de totale populatie Turkse families in Deventer met een gehandicapt kind. Hoewel dit een redelijke steekproef is voor Turkse gezinnen met een gehandicapt kind binnen de regio Oost-Nederland, is het niet meteen veralgemeniseerbaar naar de rest van Nederland. De respondenten zijn gevonden en benaderd via de zogeheten sneeuwbalmethode (Robson, 2002), waarbij aan respondenten gevraagd werd of zij nog andere mensen kenden en ons hiermee in contact konden brengen. Dit bleek een effectieve methode te zijn, echter kwam er ook een nadeel bij kijken. In sommige gevallen waren er meerdere gezinnen per keer die aanschoven bij het interview, waardoor het lastiger wordt om dieper in te gaan op persoonlijke kwesties. Over het algemeen zijn alle interviews in een rustige omgeving, zonder de aanwezigheid van kinderen in dezelfde ruimte, afgenomen. De gegevens van de participanten zijn schematisch weergegeven in onderstaande tabel 1.

Gegevens respondenten	Aantal
Totaal aantal gezinnen	12
Gehandicapte kinderen	12
Vrouwelijk	8
Mannelijk	4
Gemiddelde leeftijd kinderen	17,5 jaar
Aanwezigen bij interview	
Beide ouders	6
Moeder	4
Vader	2

Tabel 1. Gegevens respondenten

3.3. Opzet interview

De interviewvragen vloeien voort uit ons literatuuronderzoek (hoofdstuk 2) en uit de eerder opgestelde hypothesen van ons werkplan. In de literatuur komen verscheidene onderwerpen naar voren die belangrijk blijken te zijn bij het (niet-)gebruik van de

zorginstellingen van de gehandicaptenzorg. De kernwoorden van het interview die hieruit zijn voortgevloeid zijn: taalbarrière, culturele en religieuze aspecten, onwetendheid, wantrouwen en financiële factoren.

Door middel van de interviewvragen wordt er gekeken of de bevindingen van het literatuuronderzoek terug te vinden zijn. In het uitgevoerde literatuuronderzoek hebben we de migratiegeschiedenis van de Turkse gemeenschap en de religieuze en culturele aspecten bestudeerd. De interviewvragen zijn hieruit voortgevloeid. Uit het literatuuronderzoek kan geconcludeerd worden dat er vaak weinig tot geen gebruik wordt gemaakt van de gehandicaptenzorg door Turkse gezinnen, vanwege verscheidene redenen. Een van de redenen is de hiërarchie binnen de familie. De eerste generatie migranten hebben een grote invloed op de rest van de familie. Echter zijn deze migranten juist degenen die het minst zijn geïntegreerd, laaggeschoold en weinig kennis over het zorgstelsel van Nederland hebben. Hierdoor maken zij weinig gebruik van de faciliteiten van de gehandicaptenzorg. Een andere reden is de opvatting binnen de islam, dat een gehandicapt kind een beproeving is van God. De islamitische gezinnen willen hierdoor de zorg van hun kind niet uit handen nemen. Nog een reden is het feit dat de culturele aspecten van de collectivistische Turkse cultuur botsen met de culturele aspecten van de individualistische Nederlandse cultuur. Ook dit zorgt voor een belemmering van het gebruik van de gehandicaptenzorg. Dit kwam onder andere in het literatuuronderzoek naar voren. Om erachter te komen of dit ook daadwerkelijk klopt, wordt hiernaar gekeken tijdens de interviews.

De interviews hebben we daarom in vier thema's verdeeld, namelijk: inleiding, beleving, gebruik van de gehandicaptenzorg en toekomstperspectief. Er is bewust voor het werken met thema's gekozen om de interviews laagdrempelig te houden en ervoor te zorgen dat er ook ruimte is voor diepgang. Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat de beleving van de ouders van een gehandicapt kind een grote rol speelt. Een interview is daarnaast een persoonlijke benadering en door diepgang kunnen we wellicht informatie innen die nog niet bekend is.

Inleiding: in de inleiding van het interview vragen we naar de handicap van het kind en naar de gezinssamenstelling. Dit wordt gedaan om te weten om wat voor soort handicap het gaat van het kind en om alvast wat meer over de achtergrond van het gezin te weten te komen.

Beleving: Vervolgens wordt dieper ingegaan op de beleving van de handicap. De inleiding dient dus als opzette voor dit hierop logisch volgende thema. Zo bleek onder meer dat in de religieuze beleving van Turkse mensen het krijgen van een gehandicapt kind als een geloofsbeproeving kan worden ervaren, of als een plicht van God om te zorgen. De geloofsbeleving kan dus een reden zijn voor Turkse mensen om zorg niet uit te besteden. Daarom is één thema van ons interview de invloed van het geloof op (de beleving van) zorg voor een gehandicapt kind. Door te vragen naar de band van de ouders met hun gehandicapte kind en de rol die het geloof daarin speelt, willen we achterhalen of het geloof invloed heeft op de beslissing om zorg uit te besteden. Binnen dit thema zullen we ons specifiek richten op religie en cultuur. Daarmee kan dit thema deels antwoord geven op de vraag waarom Turkse gezinnen met een gehandicapt kind minder gebruik maken van georganiseerde zorg zoals bij 's Heeren Loo Oost.

Daarnaast proberen wij te achterhalen of ze daadwerkelijk zorgbehoevend zijn. Tevens vinden we het relevant om vragen over het ziekte inzicht te stellen, zodat we kunnen

achterhalen of onwetendheid een rol speelt bij het niet gebruik maken van de faciliteiten. Dit kwam mede ter sprake in ons literatuuronderzoek over de migratiegeschiedenis van de Turkse gemeenschap.

Gebruik van de gehandicaptenzorg: het gebruik van de gehandicaptenzorg is tevens een belangrijk aspect om naar te vragen, omdat hier uiteindelijk het advies op gericht zal worden. Wij willen van de geïnterviewde families weten van welke zorgfaciliteiten zij gebruik maken. Van 's Heeren Loo Oost is bekend dat er vrij weinig tot geen Turkse gezinnen gebruik maken van de zorgfaciliteiten. Daarbij richten wij ons op alle faciliteiten waarvan ze gebruik kunnen maken, dit om na te gaan of het door de instelling s' Heeren Loo zelf komt en/of er een andere instelling is waar ze graag gebruik maken en waarom ze daar eveneens gebruik van maken. Daarnaast hebben wij onze vragen gericht op de ervaringen van het gebruik en wat de wensen zijn van de Turkse gezinnen.

Toekomstperspectief: met het toekomstperspectief wordt bedoeld, de verwachtingen van de Turkse gezinnen met betrekking tot de gehandicaptenzorg. Dit thema sluit aan op het gebruik van de gehandicaptenzorg. Het gaat met name erom, wat de wensen zijn en wat missen zij in de zorgfaciliteiten. Door dit thema kunnen we achterhalen of het niet gebruik van de faciliteiten door de zorginstellingen zelf komt of dat het komt door andere (religieuze of culturele) aspecten. Als de Turkse gezinnen specifieke wensen hebben dan kunnen we dat in onze aanbeveling voor 's Heeren Loo Oost meenemen. Tevens kunnen we het zorgaanbod vergelijken met het toekomstperspectief van de Turkse gezinnen en vanuit daar kunnen we kijken in hoeverre het zorgaanbod aansluit bij de Turkse gezinnen. Dit leidt ook uiteindelijk tot een (zo objectief mogelijk) advies aan 's Heeren Loo.

Tijdens de interviews neemt Ali Basar de vragen af en noteert Nuri Bulduk. De reden voor deze keuze is dat Ali Basar assertief is en beschikt over goede mondelinge communicatie vaardigheden, daarbij zijn de schrijfvaardigheden van Nuri Bulduk beter.

Thema's;

- | | |
|---|---|
| • Inleiding | (Migratiegeschiedenis en financiële zaken) |
| • Beleving | (De invloed van cultuur en religie op de zorg van het gehandicapte kind, handicap en de islam, culturele normen en waarden) |
| • Gebruik van de gehandicaptenzorg | (Waarom wel en waarom niet, de vereisten voor een interculturele zorgverlening) |
| • Toekomstperspectief | (Advies) |

3.4. Data analyse

Om de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek zo hoog mogelijk te houden, wordt de data op systematische wijze verzameld en geanalyseerd. Hierbij wordt er gebruik gemaakt van de methode van het open coderen van Boeije (2005). Bij het open coderen wordt de relevante informatie uit de tekst geselecteerd en opgesplitst in verschillende onderdelen, waarna deze onderdelen allemaal een eigen code krijgen. Alle relevante stukjes

tekst worden zo benoemd. Er wordt allereerst begonnen met het analyseren van twee of drie interviews. Er wordt in kleine stappen gewerkt, omdat de fragmenten uit de verschillende interviews met elkaar vergeleken zullen worden en er zo ook nieuwe codes kunnen ontstaan per interview. Daarbij kan het zo zijn dat de codes bijgesteld worden van de eerder geanalyseerde interviews. In de interviews kunnen onverwachte antwoorden naar voren komen, die weer een eigen code krijgen. Op deze manier kunnen er veel verscheidene codes ontstaan voor de antwoorden. Uiteindelijk worden de relevante stukken gecodeerde teksten gebruikt om de verscheidene vraagstellingen te beantwoorden. Het werken in thema's is hierbij een extra hulpmiddel voor het coderen, omdat de tekst al voor een deel gegroepeerd is.

Doordat de interviewvragen en thema's voortvloeien uit de literatuur, wordt de validiteit van het onderzoek eveneens verhoogd. De interviews zijn namelijk geformuleerd naar aanleiding van bevindingen uit wetenschappelijke onderzoeken. Van generaliseerbaarheid (externe validiteit) is niet geheel sprake, omdat de ouders van het onderzoek enkel Turkse ouders uit Deventer betreft. De samenstelling van de stad en de Turkse gemeenschap binnen deze stad is heel anders dan die van een grotere stad of juist een kleiner dorp.

De vragen die zijn opgesteld (te vinden in de bijlage) zijn in het Turks vertaald. De vertaling in het Turks is noodzakelijk, vanwege het feit dat het overgrote deel van de Turkse gezinnen die geïnterviewd worden de Nederlandse taal niet goed beheersen. Daarbij is het zo dat het feit dat wij Turkssprekend zijn, zorgt voor een vertrouwensband met de geïnterviewden. De geïnterviewden vinden het fijn om in hun eigen moedertaal aangesproken te worden, op deze manier wordt er een band gecreëerd en zorgt dit ervoor dat de geïnterviewden meer van zichzelf durven en willen blootgeven. De betrouwbaarheid van de informatie wordt groter. De antwoorden van de interviews worden in het Nederlands vertaald alvorens de data wordt gecodeerd en geanalyseerd.

4. Analyse van de interviews, het literatuuronderzoek en het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo

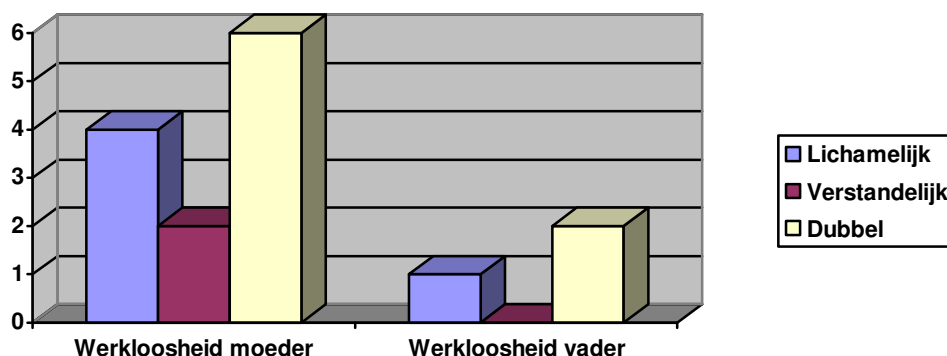
4.1. Inleiding

In totaal zijn er twaalf interviews afgenomen bij Turkse gezinnen met een gehandicapt kind. In dit hoofdstuk vindt een analyse plaats van de interviews. Allereerst worden de analyses van de interviews besproken aan de hand van de thema's van het interview (beleving, gebruik en toekomstperspectief). Dit wordt gedaan, omdat bij het coderen eveneens is vastgehouden aan de indeling van de thema's. Na de bespreking van de verscheidene thema's, wordt een koppeling met het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo gemaakt.

4.2. Achtergrondinformatie

Alvorens de beleving van de handicap wordt beschreven, is het belangrijk om allereerst een beschrijving te geven over de soort handicap van de kinderen. Van de twaalf geïnterviewde gezinnen zijn vier kinderen lichamelijk gehandicapt, twee kinderen licht verstandelijk gehandicapt en zes kinderen hebben zowel een lichamelijke als verstandelijke handicap.

De geïnterviewde ouders zijn allemaal in Turkije geboren en hebben een islamitische geloofsovertuiging. Het zijn daarnaast tweede generatie Turken. Een van de partners zijn na het huwelijk naar Nederland gekomen. Van de twaalf gezinnen hebben er twee ouders een technische studie afgerond. De rest heeft geen studie gevolgd. Daarnaast hebben de meeste destijds wel een Nederlandse cursus gevolgd, maar dat is dan wel minimaal geweest. Zij geven aan niet te kunnen lezen maar wel communiceren¹¹ in het Nederlands. In alle twaalf gezinnen zijn de moeders werkloos, de meeste zijn fulltime huisvrouw geworden na de geboorte van hun (gehandicapte) kind. De vaders werken vaak wel, maar er zijn zes gezinnen waarvan de vaders een uitkering ontvangen. Drie daarvan werken op een sociale werkvoorziening. Er heeft in zes gezinnen een neef-nicht huwelijk plaatsgevonden.



Figuur 1. Werkloosheid onder de respondenten

4.3. Beleving van de handicap

De geïnterviewde gezinnen geven aan dat zij hun lot hebben geaccepteerd zoals het is. Dit kwamen wij menigmaal tegen tijdens de interviews. Alle twaalf geïnterviewde gezinnen zeggen letterlijk: "Allaha Sükür". Letterlijke betekenis is "Godzijdank", met andere woorden

¹¹ Over het algemeen is de communicatie in het Nederlands van alle geïnterviewde gezinnen slecht te noemen, zij kunnen geen gesprek in het Nederlands voeren zonder aanwezigheid van een tolk en kennen enkele Nederlandse zinnen.

wij zijn gelukkig met de huidige situatie van ons kind, dat het niet erger is dan het is. Uit deze twee woorden blijkt de lotacceptatie van alle gezinnen.

De ouders gaven eveneens aan dat het accepteren in het begin erg moeilijk voor ze was, twee van de twaalf families accepteert nog steeds niet dat hun kind licht verstandelijk gehandicapt is. Zij vinden het onterecht dat hun kind naar speciaal onderwijs moet gaan en met allerlei kinderen in de klas zit, die een verstandelijke en/of lichamelijke beperking hebben. Zij noemen de basisschool als oorzaak van het feit dat hun kind nu op speciaal onderwijs zit.

De andere gezinnen (tien van twaalf gezinnen) gaven aan dat het de wil van god is dat hun kind een beperking heeft en dat het nu eenmaal zo is. Bij de gezinnen met een zwaar gehandicapt kind (zes van de twaalf gezinnen) ging de acceptatie sneller dan bij anderen, de handicap werd dan ook op vroegere leeftijd ontdekt, maar ook vanwege het feit dat de handicap al duidelijk zichtbaar was.

Ouders geven ook aan dat de acceptatie in het begin pijnlijk was en dat ze er pas mettertijd aan gewend raakten. Opvallend was dat de twee gezinnen met een alleen verstandelijk gehandicapt kind tijdens het interview zeiden dat de beperking nog wel mee viel en dat de beperking gelukkig niet lichamenlijk was. Over het algemeen is er dus wel sprake van acceptatie, maar bij sommige gezinnen blijft het beeld dat eerder naar voren is gekomen in de literatuur. Een verstandelijke beperking is niet zo ernstig als iets dat ook daadwerkelijk gezien kan worden, zoals een lichamenlijke beperking.

De verwachtingen van de geïnterviewde ouders hangt voornamelijk samen met de kennis die de ouders hebben over de aangeboden gehandicaptenzorg. Veel ouders (zes van de twaalf gezinnen) verwachten dat hun kind verschillende vaardigheden aan zal leren, zoals het zelfstandig kunnen functioneren in de maatschappij. Zij zien de gehandicaptenzorgfaciliteiten als een 'genezing' en hopen dat hun kind er 'beter' door wordt. De verwachtingen betreffen niet alleen de kinderen, ook van de begeleiders wordt verwacht dat zij goed met hun kinderen om kunnen gaan en deze goed kunnen begeleiden. Opvallend hierbij is dat de mate van de handicap geen rol speelt bij de mate van verwachtingen van de ouders.

In alle gezinnen is de rol van de moeder enorm belangrijk, zij doet bijna de hele verzorging. Vader heeft met name de leiding over het financiële proces en het contactverloop met de school en opvang van de kinderen.

De helft van de gezinnen ervaart gedeeltelijk zorglast en geeft toe dat het af en toe vermoeiend is. Ouders erkennen dat hun gehandicapte kind speciale zorg nodig heeft. Hieruit kunnen we concluderen dat er wel een dergelijke hulpvraag is en dat deze gezinnen in aanmerking komen voor de faciliteiten van het zorgaanbod. De hulpvraag bestaat uit het beiden van gespecialiseerde zorg voor de ontwikkeling van hun kind. Alleen deze gezinnen geven ook aan dat ze niet weten, bij wie ze moeten zijn met hun hulpvraag.

Alle gezinnen geven aan dat ze zo veel mogelijk van hun cultuur en tradities aan de kinderen willen overbrengen. Meer dan de helft van de families gaat ook om de paar jaar naar Turkije op vakantie en neemt het gehandicapte kind mee. De meeste gezinnen (acht van de twaalf) geven ook aan dat zij ervaren dat de meeste aandacht in het gezin naar het gehandicapte kind gaat en dat de andere kinderen in het gezin niet moeten klagen of zeuren omdat

diegene een beperking heeft. Twee gezinnen zeiden letterlijk dat hun kind op handen wordt gedragen. Opmerkelijk was dat tien van de twaalf gezinnen nadrukkelijk zeiden dat ze een nacht zonder hun kind in huis te hebben al erg moeilijk vonden en dat ze dan met hun gedachten constant bij hun kind waren. Het idee gaf ze al geen goed gevoel. De verantwoordelijkheid voor de opvoeding van hun kind speelt hierbij dus een grote rol. Sommige gaven aan dat ze zo aan hun kind gewend zijn en met name aan het geven van aandacht dat ze niet zonder hun kind een leven kunnen voorstellen. Hier speelt schaamte ook een belangrijke rol, vanwege het feit dat de gemeenschap (wij-cultuur) dan gaat aangeven dat ze niet voor het kind willen zorgen.

Opmerkelijk was dat een van de twaalf gezinnen een gehandicapte dochter van 13 heeft met sterke gedragsproblematiek en epilepsie. Zij verzorgen het kind echter gewoon thuis en zo'n gehandicapt kind vraagt veel aandacht en verzorging. Daarnaast was er één gezin, waarbij het gehandicapte kind (lichamelijk) nog een paar maanden te leven heeft. Zelfs die ouders legden de nadruk op *"Allaha Sükür"*. Hieruit kunnen we concluderen dat het geloof psychische steun biedt aan de gezinnen, omdat de kracht en energie uit het geloof wordt gehaald. Ook legden negen van de twaalf gezinnen de nadruk op *"Sabir"*, dit betekent in de islam geduldig zijn. In de koran staat *"Wees geduldig en jij bent slechts geduldig door Allah"*.

4.4. Gebruik van de gehandicaptenzorg

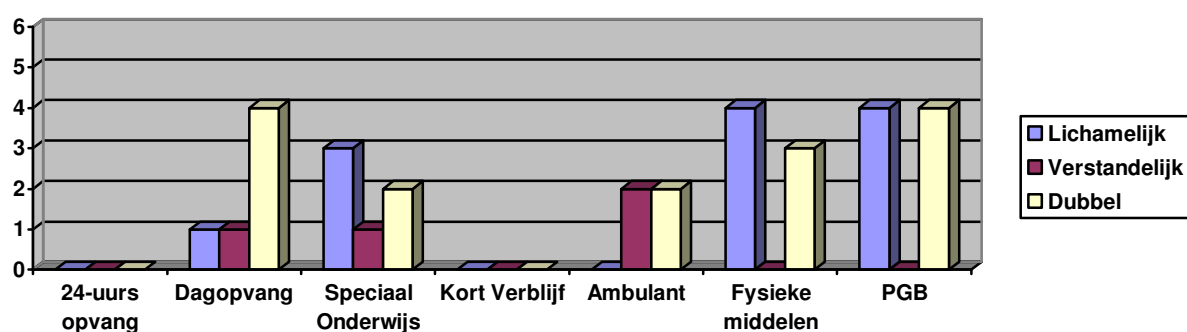
Om te achterhalen in hoeverre er sprake is van het (niet-)gebruik van de gehandicaptenzorg door de onderzochte gezinnen, wordt er allereerst beschreven of de gezinnen bekend zijn met het zorgsysteem, zowel in Turkije als in Nederland. Vervolgens wordt beschreven van welke zorgfaciliteiten de gezinnen gebruik maken.

Alle gezinnen geven aan dat ze het zorgsysteem van Turkije niet of slecht kennen en dat er ook geen "echt" zorgsysteem is. De gezinnen suggereerden dat alleen de rijkere families in Turkije gebruik van de zorgfaciliteiten maken. In hun tijd (1965-1980) was er niets. De gezinnen zeiden dat het verzorgen van een gehandicapt kind in Turkije een plicht van de ouders is en dat ze daarbij geen hulp van de staat moeten verwachten. Opvallend is dat zes van de twaalf gezinnen aangeven het zorgsysteem van Nederland niet te kennen, drie zeggen dat ze het zorgsysteem een klein beetje kennen en drie gezinnen vinden dat ze het zorgsysteem goed kennen en dat ze alles goed voor elkaar hebben. Hieruit kan geconcludeerd worden dat een groot deel van de gezinnen het zorgsysteem van Nederland niet volledig kent. In vergelijking met het zorgsysteem in Turkije vindt het overgrote deel van de gezinnen echter wel dat de situatie in Nederland beter is dan in Turkije.

In totaal maken er zeven gezinnen gebruik van fysieke hulpmiddelen. Deze hulpmiddelen zijn speciale bedden, grotere auto, (elektrische) rolstoel en til liften.

Het gebruik maken van een PGB (Persoonsgebonden Budget) en TOG (Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende Gehandicapte kinderen), komt voor bij acht van de twaalf gezinnen. Ouders geven wel aan dat ze veel eerder PGB konden aanvragen, alleen door onwetendheid hebben ze dat niet gedaan. Dat vinden ze wel jammer, men geeft aan dat de reden hiervan was dat niemand hen op de hoogte heeft gesteld. Opmerkelijk is dat de gezinnen in de eerste instantie niet zelf met een hulpvraag komen, zij verwachten hulp van buitenaf. Hierin speelt taalbarrière ook een belangrijke rol, het aangeven van je hulpvraag en het zoeken van hulp, is de geïnterviewde gezinnen niet makkelijk afgegaan. De gezinnen

worden ook met name door andere gezinnen op de hoogte gesteld. Een van de geïnterviewde ouders zei ook dat door haar vier andere gezinnen PGB hebben aangevraagd. Gebruik van de gehandicaptenzorg hangt ook af van het gebruik van de omgeving. Als er gezinnen zijn die gebruik maken van een aanbod en diegene is tevreden en vertrouwd de dienstverlening dan volgen er meer. Het is opmerkelijk dat binnen de Turkse kring (gemeenschap in Deventer) het erg snel kan gaan met het overbrengen van nieuws, dit heeft allemaal te maken met de sociale controle van de wij-cultuur. Tevens is het opvallend dat vier van de twaalf gezinnen helemaal geen PGB ontvangt. Een van hen wist niet hoe ze het moest aanvragen (onwetendheid) en een van de gezinnen vond het merkwaardig dat zij niet in aanmerking kwamen maar een ander uit de buurt wel. Daarnaast was er ook een gezin bij, die in de eerste instantie vindt dat er niets aan zijn zoon mankeert en dat er onterecht met zijn zoon is omgegaan. Zij vinden dat ze hem zomaar naar een speciaal onderwijs hebben gestuurd. Desondanks gaf ditzelfde gezin wel aan graag in aanmerking te willen komen voor PGB. De moeder zei: *“Al hebben we recht op slechts één euro, dan willen wij dat ook zien”*. Veel gezinnen maken ook gebruik van het busvervoer. Wel gaf een gezin aan dat zij korte tijd terug geen gebruik maakten van busvervoer en dat zij zelf de kosten moesten financieren. Zij kregen op papier wel PGB, alleen dat hadden zij niet in eigen beheer en zelf hebben zij dan ook niets ontvangen. Dit terwijl zij voor het kind veel kosten hebben gemaakt. Dit gezin heeft een keer een ambulante begeleider over de vloer gehad en toen hebben ze iets ondertekend, maar ze weten niet wat ze hebben ondertekend en ze hebben nooit hulp gekregen. Dit is nogmaals een voorbeeld van taalbarrière en onwetendheid.



Figuur 2. Gebruik van faciliteiten van gehandicaptenzorg door Turkse gezinnen

De zorgfaciliteiten van de gehandicaptenzorginstellingen kunnen we onderverdelen in dagopvang (en dagbesteding), ambulant, woonondersteuning en kort verblijf.

De helft van de gezinnen maakt gebruik van de dagopvang (dagbesteding) en de andere helft maakt gebruik van het (voortgezet) speciaal onderwijs (zoals weergegeven in figuur 2). We kunnen concluderen dat alle gezinnen gebruik maken van het zorgaanbod “Dagopvang” en “Voortgezet Speciaal Onderwijs”. De school adviseert de gezinnen om gebruik te maken van deze faciliteiten, waarna de gezinnen dit advies opvolgen.

Alhoewel een voortgezet onderwijs verplicht wordt geacht, vinden de ouders het wel fijn dat hun kinderen overdag bezig zijn met iets. De ouders zijn zeer tevreden over het aanbod van Mariëndael¹² in Arnhem. Verschillende gezinnen (vier van de twaalf) vinden dat er naar hen wordt geluisterd en dat er vanuit deze instelling alles wordt aangeboden. Men vindt het fijn

12 School voor Voortgezet Speciaal Onderwijs

dat er op een speciaal onderwijs een arts en fysiotherapeut aanwezig is. Het geeft een vertrouwd gevoel en ze zien ontwikkelingen bij hun kind.

Geen een van de geïnterviewde gezinnen gebruik maakt van de 24-uurs opvang. De moeders zorgen volledig voor het kind, vier van de twaalf moeders gaf aan dat er niets aan hun handen mankeert en dat ze ook vanuit de liefde voor het geloof voor het kind verzorgen. Ze zien het als plicht van Allah. Vanuit dit inzicht kan eveneens verklaard worden waarom de meeste gezinnen geen hulp van buitenaf (binnen de gemeenschap) ontvangt. Wanneer de ouders niet voor het kind kunnen zorgen, is er altijd wel een zus als oppas. Slechts bij enkele gezinnen was er sprake van een tante en/of buurvrouw die wel eens oppaste. Er was meer sprake van ondersteuning in de vorm van taalondersteuning en financiële zaken vanuit de gemeenschap, vijf gezinnen gaven aan hiervoor wel eens hulp te vragen bij bekenden.

Doordat de ouders het al moeilijk vinden om een kind een dag af te staan, kunnen we concluderen dat woonondersteuning (24uurs opvang) in Turkse gezinnen weinig voorkomt. Uit het onderzoek blijkt dan ook dat geen een van de twaalf geïnterviewde gezinnen gebruik maken van de zorgfaciliteit woonondersteuning. Wel zouden de ouders gebruik maken van de woonondersteuning wanneer ze niet zelf optimaal voor het kind kunnen zorgen. Een van de geïnterviewden zei: *“Mijn handen en voeten zijn nog gezond, zo lang dit goed blijft dan blijf ik ook voor mijn kind zorgen”*. Een andere oorzaak van het niet-gebruik van woonondersteuning, was dat ze vanuit schaamte geen gebruik maken van de zorgfaciliteiten. In de Turkse gemeenschap wordt sterk op elkaar gelet en de gezinnen willen niet hebben dat er over de familie wordt geroddeld. Mocht er een roddel over een gezin komen dan wordt de hele familie hierop uitgekeken (wij-cultuur).

Een andere reden voor het niet-gebruik van de woonondersteuning was dat ouders van (voornamelijk) een gehandicapte dochter niet kunnen veroorloven dat hun dochter met mannen op dezelfde groep verblijven. Dit vanwege culturele redenen, omdat mannen en vrouwen niet in dezelfde ruimte kunnen leven zolang zij niet getrouwd of familie zijn. Echter zijn zij zich ook bewust van de zwakke positie van het gehandicapte kind en zeggen dat die zichzelf niet goed tegen het kwaad (hiermee wordt kans op misbruik bedoeld) kan beschermen.

Geen een kind maakt gebruik van “Kort Verblijf” (bijv. logeerhuizen) op een instelling. Er wordt wel gebruik gemaakt van ambulante hulpverlening. Dit vanwege het feit dat men het wel fijn vindt, als er een ambulante hulpverlener over de vloer komt. Hiervan maken vier van de twaalf gezinnen gebruik.

We kunnen concluderen dat de Turkse gezinnen gebruik maken van de faciliteiten gehandicaptenzorg die bekend zijn binnen hun netwerk. Zij worden binnen hun netwerk op de hoogte gesteld van het zorgaanbod. Doordat zij het zorgsysteem niet helemaal (en voor het overgrote deel zelfs helemaal niet) kennen, fungeert het netwerk als een soort bron. Men maakt het meest gebruik van dagopvang, voortgezet speciaal onderwijs, fysiotherapeut, arts en MEE of een ambulant begeleider. Wanneer ouders gevraagd wordt hoe de ideale zorg voor hun kind eruit ziet, geeft het overgrote deel aan dat zij zorg willen die de ontwikkeling van hun kind stimuleert en begeleiders die goed met hun kinderen omgaan.

4.5. Toekomstperspectief

Nu duidelijk is geworden van welke faciliteiten binnen de gehandicaptenzorg de onderzochte gezinnen wel en geen gebruik van maken, wordt besproken wat de behoeften zijn van de Turkse gezinnen hieromtrent. Het gaat er hierbij om wat zij denken dat er mist en welke aspecten zij graag terug zouden willen zien binnen het zorgaanbod voor hun gehandicapt kind.

Alle gezinnen zeiden andere Turkse gezinnen uit Deventer te kennen met een gehandicapt kind. Zij hebben dan ook regelmatig contact. Het geven van informatie en het vertellen van nieuws en elkaar ondersteunen wordt als een taak gezien (wederom spiegelt zich hier de wijcultuur). Een van de ouders gaf aan dat ze een van de eerste was die PGB (Persoons Gebonden Budget) in beheer had en dat ze het aan vier andere families had aangeraden en dat zij nu ook PGB in ontvangst nemen. Dezelfde vrouw was een van de weinigen die deelnam aan verschillende informatie bijeenkomsten informatie verstrekte aan de buurt. Hieruit kunnen we concluderen dat ouders in een netwerk zitten en elkaar op de hoogte houden van de ontwikkelingen. In dit netwerk zitten Turkse gezinnen met een gehandicapt kind. In dit netwerk wordt besproken waar je voor welk zorgaanbod moet zijn. Mensen raden elkaar aan om naar het MEE te gaan. De stichting MEE heeft een aantal gezinnen geholpen met het op orde krijgen van hun zaken, zoals het aanvragen van de zorg en het PGB. Het is opvallend dat een Turkse medewerker van MEE erg bekend is binnen het netwerk van deze Turkse gezinnen. Zij betekent veel voor die mensen omdat ze de Turkse taal spreekt en de mensen doorverwijst.

Daarnaast wordt er verteld hoe PGB werkt en waar je op moet letten. Ook worden er ervaringen uitgewisseld, bijvoorbeeld wat ze van de dagopvang en school vinden wordt met elkaar besproken.

De helft geeft aan dat ze veel te laat PGB hebben aangevraagd, omdat de kinderen al van jongs af aan recht hebben hierop. Als reden geven zij hiervoor dat zij het niet wisten en het zorgsysteem niet kennen (onwetendheid). Diezelfde onwetendheid maakt plaats voor een gevoel van overwinning, wanneer zij wel PGB krijgen.

De gezinnen maken gebruik van verschillende zorgfaciliteiten, maar hierbij missen tien van de twaalf gezinnen informatie verstrekking. Zij willen graag zelf benadert worden voor informatie. Deze gezinnen willen beter geïnformeerd worden, ze vinden dat het allemaal minimaal is. Dit komt ook door het feit dat deze gezinnen de Nederlandse taal niet vloeiend spreken. Een van de geïnterviewde moeders gaf aan dat zij sommige woorden niet snapt en dat ze voortdurend “Ja” zegt of knikt. Men heeft behoefte aan Turks sprekende (ambulante) begeleiders. We kunnen concluderen dat voor de Turkse gezinnen, het verstaan en spreken van de Nederlandse taal een barrière vormt. Het liefst willen zij Turks sprekende hulpverleners hebben, zodat de communicatie soepeler verloopt.

Daarnaast gaven acht van de twaalf gezinnen aan dat het vinden van een logeeropvang wel fijn zou zijn, zodat de zorglast vermindert. De reden hiervoor is dat het kind de hele dag thuis zit en dat ouders geen kant op kunnen.

Een ander punt dat naar voren is gekomen, is dat drie van de twaalf ouders het belangrijk vinden dat hun woning beter wordt aangepast. Daarnaast gaf de helft aan dat ze financieel wel vooruit willen, zodat ze meer leukere activiteiten met hun gehandicapt kind kunnen doen.

Het volgende aspect is dat ze bij het zorgaanbod volledig betrokken willen worden. Meer dan de helft van de ouders weet niet wat hun kind op de dagopvang uitvoert en hoe de dagen verlopen. Dit komt mede door de al eerder benoemde taalbarrière. De geïnterviewden verwachten ook dat ze de informatie moeten krijgen in plaats van opzoeken.

Zeven van de twaalf ouders zijn zeer tevreden over de begeleiders van school en dagopvang. Zij vinden dat er goed voor het kind wordt gezorgd en dat er genoeg begeleiding aanwezig is. Een cultureel aspect dat zij missen is de samenwerking. Men wil erbij betrokken worden, men wil overal van op de hoogte zijn. Alleen het niet spreken van de Nederlandse taal is een belemmering voor ze.

Daarnaast wordt er niet overal vanuit de wij-cultuur gewerkt. De ouders van vijf van de twaalf kinderen vindt dat gehandicapten met dezelfde handicap bij elkaar moeten zitten, omdat zij vinden dat hun kind niet bij die groep (waarin zij zich huidig bevinden) qua niveau thuis hoort. De ouders vinden dat de handicap van hun kind in mindere vorm is en dat het een slechte invloed op het kind kan hebben.

Alle ouders willen absoluut niet hebben dat hun kind varkensvlees eet, omdat het vanuit de religie is verboden. Ouders zeggen dat hun kind niet kan aangeven wat ze wel en niet mogen hebben, het besef is er namelijk niet, en dat de begeleiders er goed rekening mee moeten houden maar dat het niet altijd wordt gedaan.

Bij de vraag of zij de zorg van het gehandicapte kind uit handen zouden geven reageerden tien van de twaalf dat ze dat nooit zouden doen, mits er geen belemmering is. Onder een belemmering verstaan zij dat zij fysiek niet meer in staat zijn om voor het kind te kunnen zorgen. Wel zouden zij gebruik willen maken van logeeropvang en andere voorzieningen. Het is opvallend dat twee van de twaalf zeiden dat ze het wel zouden doen als er een juist zorgaanbod was. Die twee gezinnen zijn dan ook de enige die een verstandelijk gehandicapt kind in combinatie met gedragsproblematiek hebben. Zij hebben ook allebei een dochter, beiden gaven aan dat het door de culturele aspecten erg moeilijk is. Zij willen bijvoorbeeld niet dat hun kind in een woongroep komt met mannen en zij willen ook niet hebben dat hun dochter wordt gewassen door een mannelijke begeleider.

Het grote deel van de geïnterviewde gezinnen mist in het zorgaanbod de informele kant. Zij willen dat er meer informatie in hun eigen taal wordt verstrekt. Dit betreft informatie over het zorgsysteem en het huidige zorgaanbod. Wel verwachten zij dat de informatie naar hen wordt gebracht, en niet dat zij dit moeten opzoeken. Daarnaast willen zij dat er meer logeeropvang (Kort verblijf) komt en zij hopen dat er in de toekomst meer Turkse begeleiders/hulpverleners zullen komen en dat er rekening wordt gehouden met de Turkse cultuur en het islamitische geloof en gebruiken die hierbij komen kijken.

Samenvatting

Kort samengevat kan het volgende gezegd worden naar aanleiding van de interviews:

1. Alle ouders geven aan tevreden te zijn met hun kind. Acceptatie van de handicap verliep moeizaam, maar is uiteindelijk wel bereikt.
2. De ouders zien de handicap nog als een geneesbare ziekte. Verwachtingen van het kind zijn hoog.

-
3. De moeder speelt een belangrijke rol bij de opvoeding. Ook het overdragen van culturele en religieuze tradities is erg belangrijk.
 4. Behalve 24-uurs opvang en kort verblijf, wordt er wel degelijk gebruik gemaakt van de faciliteiten van de gehandicaptenzorg door een aantal gezinnen. Het netwerk speelt hierbij een belangrijke rol.
 5. Informatieverstrekking is erg belangrijk voor de Turkse ouders. De communicatie tussen de zorginstelling en de familie vinden zij belangrijk. Turkssprekende hulpverleners zijn hierbij gewenst.
 6. Verscheidene culturele aspecten missen de ouders binnen de zorgverlening.

5. Conclusies en aanbevelingen

In al het voorgaande is het gehele onderzoek beschreven. Dit onderzoek richtte zich op het zorgaanbod van 's Heeren Loo Oost-Nederland, de mate waarin Turkse gezinnen in Deventer gebruik maken van gehandicaptenzorg en wat de achterliggende redenen en behoeften van deze populatie zijn. De methoden, de resultaten van het literatuuronderzoek en de resultaten van de interviews zijn geanalyseerd. In dit hoofdstuk worden deze aspecten bij elkaar genomen en wordt antwoord gegeven op de aan het begin gestelde onderzoeksvragen. De deelvragen zullen één voor één worden behandeld en uiteindelijk zal er een algemene conclusie volgen en antwoord gegeven worden op de hoofdvraag van het gehele onderzoek. Over het algemeen kan gesteld worden dat er nog het een en ander moet veranderen aan het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo Oost-Nederland, om het ook toegankelijk te maken voor de Turkse gezinnen met een gehandicapt kind. Vele culturele en religieuze aspecten spelen hierbij een rol.

1. Hoe ziet het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo Oost-Nederland er uit?

's Heeren Loo biedt zorg en ondersteuning aan mensen van alle leeftijden met lichte, matige en ernstige beperkingen. Het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo Oost-Nederland is gebaseerd op vier waarden, namelijk: respect, verbondenheid, geborgenheid en verantwoordelijkheid. Vanuit deze vier waarden en de visie en missie van 's Heeren Loo, waarin er zorg op maat moet worden geleverd die gericht moet zijn op het creëren van een zinvol bestaan binnen de samenleving, wordt het huidige zorgaanbod gevormd. Dit zorgaanbod bestaat uit vier verscheidene aspecten, namelijk: dagactiviteiten, ambulante hulpverlening, woonondersteuning en kort verblijf. Het individu heeft zelf de regie in handen en bepaalt zelf van welk zorgaanbod hij/zij gebruik wilt maken. Dit zorgt ervoor dat het zorgaanbod van 's Heeren Loo in theorie dus aansluit bij ieder persoon, ongeacht cultuur, religie of afkomst. Er wordt samen met het individu naar een passend zorgaanbod gekeken, wel staan de vragen van de cliënt zelf, zijn opvoeders en zijn systeem centraal. Vanuit de visie en missie kunnen we concluderen dat het individu zelf het zorgaanbod aanstuurt. De vraag van het individu stuurt in feite het zorgaanbod.

's Heeren Loo geeft in haar visie eveneens aan dat zij rekening houdt met de cliënt, de opvoeders en het systeem. Echter, uit dit onderzoek is gebleken dat er enkel bij de ambulante hulpverlening daadwerkelijk ruimte is voor het werken vanuit een systeemgerichte benadering. Binnen de andere aspecten van het zorgaanbod wordt gewerkt vanuit een individugerichte benadering.

De uitgangspunten van 's Heeren Loo bieden ruimte om ook zorg aan gezinnen met een andere culturele achtergrond te bieden. De wijze waarop de visie uitvoering krijgt is echter voor verbetering vatbaar. Dit onderkent 's Heeren Loo zelf ook. Inmiddels is een afdeling diversiteit opgericht, waarbinnen er verscheidene onderzoeken plaatsvinden naar het optimaliseren van het zorgaanbod van 's Heeren Loo.

In de volgende deelvraag komt het aan bod waarom Turkse mensen überhaupt niet of nauwelijks gebruik maken van de dienstverlening/faciliteiten van 's Heeren Loo of andere instellingen.

2. Welke informatie is te vinden in de literatuur omtrent de zorgbehoefte van Turkse families met een gehandicapt kind?

Het eerste onderdeel van dit onderzoek bestond uit een literatuuronderzoek naar Turkse gezinnen met een gehandicapt kind. Het geloof speelt hierbij de meest belangrijke rol in het niet uitbesteden van zorg. Sommige gelovigen ervaren het krijgen van een gehandicapt kind als een beproeving van God. Omdat die beproeving persoonlijk is, willen zij de zorg niet uit handen geven. Voor deze groep potentiële cliënten is het lastig om ze in de zorg te betrekken. Er is echter ook een groep gelovigen die het krijgen van een gehandicapt kind zien als straf van god. Dit kan een belemmering vormen om actief en positief om te gaan met het probleem. Tevens kan dit leiden tot het verbergen van het gehandicapte kind uit schaamtegevoel (om zo de zonde van de ouders te verbergen). In de Islam is het erg belangrijk dat gehandicapten en dusdanige zorgbehoevenden omringd worden met liefde. Dat is een gouden regel binnen de islam, omdat zij gewoonweg meer aandacht en liefde nodig hebben van mensen die sterker en gezonder zijn dan zij zelf. Hieruit kunnen wij concluderen dat moslim gezinnen hun kind liever zelf verzorgen en de verzorging als plicht van Allah zien.

Daarbij is het zo dat een verstandelijke handicap moeilijk wordt herkend en erkend binnen de Turkse cultuur. Dit maakt het zoeken naar externe hulp extra moeilijk. Wanneer deze zorg wel wordt gezocht, is er vaak sprake van onbegrip tussen de twee culturen van enerzijds de individualistische hulpverlener en anderzijds de collectivistisch ouders. Voor het bereiken van interculturele zorg is het dan ook noodzakelijk om vanuit de antropoloog houding te werken: een andere cultuur wordt als een meerwaarde gezien en er is ruimte voor de normen en waarden van deze cultuur (Zevenbergen, 1996).

Uit dit onderzoek is eveneens gebleken dat de Turkse migranten over het algemeen laag opgeleiden waren (Eldering, Adriana, Hamel & Vedder, 1999, p27). Verder is het zo dat het niet goed integreren (voornamelijk het taalgebrek) van Turken ook doorwerkt naar het gebruik maken van de hulpverlening. In Turkije is het zorgvoorzieningstelsel niet zo gevorderd als in Nederland en er bestaan niet zo veel faciliteiten voor de gehandicaptenzorg als hier (Eldering et al., 1999). Door taalgebrek komt men niet achter de mogelijkheden die in Nederland zijn (Daniëlse, 2003).

Het ontvangen van een persoonsgebonden budget kan ook bijdragen aan het niet-gebruik van zorginstellingen, omdat de ouders – die zich vaak al in een lagere economische positie bevinden – geld ontvangen voor het verzorgen van hun kind.

3. Wat zijn de behoeften van Turkse cliënten met betrekking tot de zorg van hun gehandicapte kind?

De geïnterviewde ouders zijn allemaal in Turkije geboren en hebben een islamitische geloofsovertuiging. Daarnaast is bij ieder gezin één van de ouders na het huwelijk naar Nederland gekomen. De geïnterviewden geven aan de Nederlandse taal niet volledig te beheersen. Ze kunnen niet lezen maar wel ietwat communiceren. Communicatie is erg belangrijk bij de begeleiding en behandeling van gezinnen met een gehandicapt kind. Hieruit kan dus geconcludeerd worden dat de Turkse gezinnen behoefte hebben aan een Turks sprekende hulpverlener.

In de opvoeding is de rol van de moeder enorm groot, ze zijn allemaal fulltime huisvrouwen. Zij willen het liefst dat hun kind thuis blijft, ze zijn over het algemeen tevreden en geven aan dat ze graag voor het kind willen zorgen. De respondenten gaven aan dat het een vanzelfsprekende plicht is om voor de eigen kinderen te zorgen. Dat is dan ook de reden waarom ze in eerste instantie geen hulp zoeken of hulp van buitenaf willen aannemen.

De zorglast wordt wel ervaren door de ouders van gehandicapte kinderen, dit geven zij zelf ook wel aan. Ouders vertellen dat het kind extra aandacht nodig heeft. Hoewel er geen behoefte lijkt te zijn aan het overdragen van de zorglast aan externe hulpverlenings instanties, is er wel degelijk behoefte aan het optimaliseren van de ontwikkeling van hun gehandicapte kind. Ouders willen hun kinderen graag zelfstandig zien worden. Dit zorgt er voor dat zij te hoge verwachtingen hebben van de reeds gebruikte gehandicaptenzorg als dagopvang en school, de huisarts, maatschappelijk werker et cetera. Vele families hebben een te hoog verwachtingspatroon van de verscheidene instanties. Hieruit kan geconcludeerd worden dat Turkse ouders met een gehandicapt kind te kort komt aan kennis over de handicap (inzicht over de aandoening).

Ouders geven ook aan dat ze meer bij de dienstverlening betrokken willen worden en overal van op de hoogte willen zijn, alleen daarbij zien ze ook hun taalbarrière als een belemmering. Ouders willen ook graag dat er rekening wordt gehouden met culturele en religieuze aspecten. Ze bijvoorbeeld absoluut niet hebben dat hun kind varkensvlees eet en dat hun dochter niet door mannelijke begeleiders worden verzorgd.

De geïnterviewden kennen in hun vaderland geen zorgsysteem. Doordat zij de Nederlandse taal slecht beheersen en behoudens Turkse kennissen en vrienden een beperkte netwerk hebben aan autochtone Nederlanders blijft de kans op ontwikkeling met betrekking tot het zorgsysteem in Nederland matig en niet afdoende. We kunnen concluderen dat zij in eerste instantie niet zelf om hulp zullen vragen, zij verwachten daarentegen hulp van buitenaf. De behoeften van deze ouders zijn dan ook dat zij worden benaderd door instanties, in plaats van het zelf opzoeken van deze instanties.

Tijdens het interview gaf ieder gezin aan dat ze niet op PGB (persoon gebonden budget) uitwaren. Opvallend was dat ze allemaal ook aangeven, wanneer ze geen PGB zouden ontvangen, dat ze dan ook voor het kind zouden zorgen. Ze zien het als een plicht om voor je eigen kind te zorgen mits je door verschillende belemmeringen niet optimaal voor het kind kan zorgen. Bijvoorbeeld als ze het niet meer aan kunnen door een lichamelijk of psychische aandoening. Door onwetendheid en taalbarrière heeft ieder gezin op een later stadia gebruik gemaakt van de PGB. Ieder gezin gaf ook aan dat ze niets over het PGB wisten. Sinds twee jaar maken de geïnterviewden gebruik van PGB, dit terwijl PGB al ruim 15 jaar geleden is ingevoerd.

4. Waarom maken Turkse mensen met een licht verstandelijke of een verstandelijke handicap nauwelijks of geen gebruik van de dienstverlening/faciliteiten van 's Heeren Loo of elders?

Uit het onderzoek is duidelijk geworden dat iedere respondent reeds wel gebruik maakt van de dienstverlening en/of faciliteiten. Het gaat hierbij om het gebruik van Dagopvang, Speciaal (Voortgezet) Onderwijs, PGB en fysieke middelen. Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat de gezinnen door religieuze, culturele en financiële overwegingen geen gebruikmaken van dienstvormen zoals Woonondersteuning, Kort verblijf en Ambulante

dienstverlening. Deze religieuze en culturele aspecten komen eveneens naar voren bij de geïnterviewde gezinnen. Alle gezinnen vinden het belangrijk om hun cultuur en tradities zoveel mogelijk over te brengen aan de kinderen, en zijn er van overtuigd dat dit wordt belemmerd indien het kind naar een instelling wordt geplaatst. Meer dan de helft van de gezinnen heeft geen behoefte aan het zorgaanbod Woonvoorziening. Zij vinden het al moeilijk als hun kind een dag niet thuis is. Tevens kunnen zij het zich niet veroorloven dat een buitenstaander voor hun kind gaat zorgen, terwijl zijzelf nog een goede gesteldheid hebben. Hierbij speelt schaamte een belangrijke rol, mede vanwege het feit dat de gemeenschap (wij-cultuur) dan zal verkondigen dat ze niet voor het kind kunnen zorgen, en dat zal de reputatie van de familie schenden.

Cultuur

Een andere dienst waar de families weer wel gebruik van maken, zoals hierboven is vermeld, is het PGB. Dit heeft voornamelijk financiële aspecten ten grondslag. Het gebruik maken van de dienstverlening zoals weekendopvang of ambulant begeleider, kan ten koste gaan van de PGB, die ze in ontvangst nemen en zelf beheren. Gezien de meestal lage sociale economische status die deze gezinnen genieten, is het een logisch gevolg dat de ouders de zorg – en het geld – liever niet uit handen willen geven.

5. Wat voor veranderingen zouden er gemaakt kunnen worden binnen het zorgaanbod en de acquisitie van 's Heeren Loo om het beter af te stemmen op Turkse families met gehandicapte kinderen?

1. Wat veelvuldig in ons onderzoek naar voren is gekomen, is dat bij de tweede generatie Turkse migranten de Nederlandse taal niet optimaal is. Daarom adviseren wij om Turkse hulpverleners/begeleiders in dienst te nemen. Natuurlijk kan deze behoefte ook omgedraaid worden: moeten de Turkse cliënten niet juist de Nederlandse taal zien te beheersen? Echter is het zo dat de aanbevelingen die volgen gedaan worden naar 's Heeren Loo. De Turkse (potentiële) cliënten zijn immers (redelijk) tevreden met hun situatie zoals het is, het is 's Heeren Loo die deze cliënten naar zich toe wil trekken. Deswege is het belangrijk dat de instelling zich aanpast aan de behoeften van de cliënten, en niet andersom. Dan wordt het voor de Turkse gezinnen ook toegankelijker, vanwege het feit dat deze hulpverleners ook de essentiële culturele handvatten aan de betreffende cliënten kunnen leren. Turkse families willen de cultuur en traditie staande houden. Dit zou bij een autochtoon team niet gerealiseerd kunnen worden.
2. Daarnaast wensen de Turkse gezinnen graag voorgelicht te worden over het zorgsysteem in Nederland omdat zij die niet voldoende kennen (onwetendheid).
3. Tevens is het belangrijk dat zij geïnformeerd worden over de soorten beperkingen en implicaties. Door deze informatie te verlenen, wordt de onwetendheid verkleind. Ouders hebben vaak een verkeerd beeld van de handicap en zij herkennen en erkennen dit veel later. De kennis van Turkse gezinnen met betrekking tot de ontwikkeling en de beperkingen van hun kind en met betrekking tot de faciliteiten van de gehandicaptenzorg, kan ervoor zorgen dat deze gezinnen meer gebruik willen maken hiervan. Het is eveneens belangrijk dat deze voorlichtingen in de moedertaal worden gegeven, ten eerste vanwege het grote taalgebrek van de meeste gezinnen. Daarbij zorgt dit eveneens voor het voorkomen van miscommunicatie. Een ander

belangrijk aspect is dat er voorzichtig moet worden omgegaan met de term “handicap”, omdat dit voor schaamte kan zorgen bij deze populatie. Er kan beter gesproken worden in termen van achterstand en problemen in de ontwikkeling.

4. Bij het uitvoeren van de zorgverlening is het belangrijk om de familie in het gehele proces te betrekken en de zorg niet enkel te beperken tot het kind. Veelvuldig contact met de familie en het aanstellen van een familiecoach is een optie om dit te verwezenlijken. Transparantie is hierbij een belangrijk begrip. Ouders moeten zich ook daadwerkelijk betrokken voelen, het gevoel hebben dat zij met al hun vragen bij de instelling terecht kunnen en dat alle informatie over hun kind aan de ouders wordt doorgespeeld.
5. Wij raden 's Heeren Loo sterk aan om gebruik te maken van de bestaande Turkse cliënten. In dit onderzoek is naar voren gekomen dat de zorgbehoevende gezinnen veel gebruik maken van hun sociale netwerk (lotgenoten). Turkse gezinnen die positieve ervaringen hebben met het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo kunnen op de voorgrond worden gepresenteerd. Daarbij valt te denken aan het betrekken van deze gezinnen bij de voorlichtingen en/of foldermateriaal. Bij de voorlichtingen kunnen zij hun positieve ervaringen met de potentiële gezinnen delen, zoals het zorgaanbod van 's Heeren Loo.
6. In de kennismakingsfase is het van uiterst belang dat degene die de intake doet, de tijd ervoor neemt en laat zien dat de cliënt en daarbij eveneens de familie centraal staan (wij-cultuur). Het is belangrijk dat diegene die de intake uitvoert, het vertrouwen van het gezin wint.
7. Vanwege het taalgebrek is schriftelijke informatieverstrekking (sturen van brieven) geen efficiënte wijze voor het verstrekken van informatie. Persoonlijk aanspreken werkt effectiever, omdat de ouders zich serieus genomen voelen en alles beter kunnen begrijpen.
8. Daarnaast moet in eerste instantie niet de nadruk op Woonondersteuning (24-uurs opvang) liggen, omdat de Turkse gezinnen hun kind het liefst thuis willen verzorgen mits het gehandicapt kind thuis niet te handhaven is. Logeeropvang bieden aan de zorgbehoevende families is de meest voor de hand liggende eerste stap. De nadruk moet echter gelegd worden op de ontlasting van de ouders.

Na het beantwoorden van alle deelvragen, kan de hoofdvraag eveneens worden beantwoord.

In hoeverre sluit het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo Oost-Nederland aan op de behoeften van Turkse families met een gehandicapt kind?

In principe is er niets mis met het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo en de missie en visie hieromtrent met betrekking tot het bieden van zorg aan ouders met een andere culturele achtergrond. Echter, het vormgeven van deze missie en visie is hetgeen waar aan gewerkt moet worden indien men wil dat dit aansluit op de behoeften van Turkse families met een gehandicapt kind. Dit zal versterkt worden wanneer 's Heeren Loo onze hierboven benoemde aanbevelingen opvolgt. Allereerst is het van groot belang om de personeelsbezetting af te spiegelen op de doelgroep zelf, met andere woorden Turkse hulpverleners verwerven. Hierdoor wordt de drempel verlaagd en zullen de cliënten sneller naar de organisatie toestappen. Er is geen taalbarrière meer en geen sprake van miscommunicatie en onbegrip tussen de twee culturen. Dat betekent dat het huidige

aanbod van 's Heeren Loo wel voldoet aan de hulpvraag van de Turkse gezinnen, er van uitgaande dat de vraag van de cliënt, zijn opvoeders en zijn systeem centraal staan.

's Heeren Loo zegt dat zij cliëntvolgend werken. De Turkse zorgbehoevenden hebben echter hoge verwachtingen van gehandicaptenzorginstanties, zoals 's Heeren Loo. Tijdens onze interviews hebben wij de behoeften achterhaald van de Turkse gezinnen. Het handhaven van culturele en religieuze aspecten, zoals het eten van halal voedsel en begeleiders van hetzelfde geslacht bij de kinderen, zouden zij ook graag terug willen zien in de instelling. Naar ons inziens kan dit bereikt worden door Turkse medewerkers in dienst te nemen. Deze medewerkers zijn bekend met de cultuur, weten wat wel en niet mag, en zorgen voor een vertrouwensband met de families van het gehandicapte kind. 's Heeren Loo zou zich dus moeten presenteren als een cultuursensitieve instelling die voldoet aan de wensen van de Turkse zorgbehoevende families.

Het willen overdragen aan een logeeropvang ter ontlasting van de zorglast is reeds overweegbaar, mits deze faciliteiten voldoen aan de voornoemde wensen.

Het niet gebruik maken van de dienstverlening van zorginstellingen hangt niet af van het huidige zorgaanbod van 's Heeren Loo, maar van de persoonlijke redenen van de Turkse gezinnen. De persoonlijke redenen zijn het niet vertrouwen in de dienstverlening, daarnaast weten weinig mensen van het bestaan van dusdanige organisatie zoals 's Heeren Loo. Tevens strekt degelijke voorlichting (in de moedertaal en met hulp van huidige Turkse cliënten van 's Heeren Loo) tot de aanbeveling. 's Heeren Loo moet laten zien dat zij het beste willen voor het kind en hierin gelijk staan met het standpunt van de ouders.

Hetgeen waar 's Heeren Loo rekening mee moet houden, is het feit dat het bij Turkse gezinnen niet enkel om het gehandicapte kind gaat. De zorgverlening reikt verder dan het kind alleen, de hele familie moet centraal staan. Dit is het aspect van de wij-cultuur waar deze gezinnen in ingebed zijn. Wanneer 's Heeren Loo vanuit dit gezichtspunt de zorgverlening uiteenzet, zullen er meer Turkse gezinnen met een gehandicapt kind de zorg uit eigen handen willen geven, en in de handen van de instelling.

6. Discussie

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat religieuze, culturele, financiële en communicatieve aspecten ten grondslag liggen aan het niet-gebruik van de gehandicaptenzorg bij Turkse gezinnen met een gehandicapt kind. In dit hoofdstuk worden er aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek.

Hoewel het huidige onderzoek uit een relatief representatieve onderzoeksgroep bestond voor de doelgroep (tien% van de Turkse gezinnen met een gehandicapt kind in Deventer), is de onderzoeksgroep erg klein om de resultaten te generaliseren. In de toekomst is het dan ook belangrijk om een dergelijk onderzoek bij een grotere groep uit te voeren en meerdere regio's in Nederland. Het oosten van Nederland kan nog wel eens verschillen van het westen, noorden en zuiden van Nederland. Hier moet rekening mee worden gehouden bij het analyseren van de uitkomsten.

Daarbij is het zo dat het gebruik van kwalitatief onderzoek ervoor zorgt dat de betrouwbaarheid van het onderzoek vermindert. Dit omdat er geen geheel gestructureerde meetinstrumenten die al eerder wetenschappelijk bewezen zijn zijn gebruikt. Om een nog betrouwbaarder onderzoek uit te voeren, kan er in het vervolg beter een kwantitatief onderzoek plaatsvinden. De bevindingen van dit onderzoek kunnen dan als leidraad dienen voor het ontwikkelen van kwantitatieve meetinstrumenten.

Voor vervolgonderzoek is het eveneens interessant om een duidelijk onderscheid te maken in de mate van verstandelijke beperking (licht, matig en zwaar). Het kan zijn dat de beleving, acceptatie en gebruik van zorg verschilt bij de verschillende gradaties van de handicap. Een kanttekening die hierbij gemaakt moet worden, is het feit dat het bij Turkse gezinnen moeilijk te bepalen is of het kind licht, matig of zwaar verstandelijk gehandicapt is. Dit zou echter wel achterhaald kunnen worden aan de hand van externe informatie (bijvoorbeeld IQ).

Een laatste aanbeveling voor toekomstig onderzoek, is het gebruik van niet alleen Turkse gezinnen maar ook andere allochtone gezinnen. De Turkse cultuur komt veelal overeen met de Marokkaanse cultuur, maar ook tussen deze twee culturen zijn verschillen en de resultaten zijn dan ook niet generaliseerbaar naar deze cultuur. Het belangrijkste aspect dat uit het gehele onderzoek naar voren gekomen, is dat de gehandicaptenzorginstellingen zich cultuursensitief moeten opstellen en leren om te gaan met verschillende zorgwensen en behoeften van verschillende culturen.

Literatuurlijst

- Akpınar, A. (1998). *Male's honour and female's shame. Gender and ethnic identity constructions among Turkish divorcees in the migration context*. Uppsala: Uppsala University, Department of Sociology.
- American Psychological Association (2001). *Publication Manual of the American Psychological Association*, fifth edition. Washington: APA.
- Boeije, H. R. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Amsterdam: Boom
- Calis, M. & Wijnands, E. (2005). 'Een beetje naïef, maar verder gezond'. Gevonden op 19 april 2010, op <http://www.primazorgned.nl/index.php?id=27>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2008). *Gezondheid en zorg in cijfers*.
- Daniëlse, A. (2003). *Hulpverlening aan allochtonen in Breda. Een onderzoek naar de hulpverlening en de beleving van het hulp-aanbod van de allochtone inwoners van Breda*. Universiteit van Tilburg: Wetenschapswinkel
- Eldering, L. (2006). *Cultuur en opvoeding*. Rotterdam: Lemniscaat
- Eldering, L., Adriani, P., Hamel, M., & Vedder, P. (1999). *Verstandelijk gehandicapte kinderen in Marokkaanse en Turkse gezinnen*. Assen: Van Gorcum
- Eldering, L., & Dubbeldam, J. (1996). *Allochtone ouders met een verstandelijk gehandicapt kind. Een verkennend onderzoek*. Leiden: Sectie Interculturele Pedagogiek, Rijksuniversiteit Leiden
- Gannotti, M.E., Kaplan L.C., Handwerker, W.P., & Groce, N.E. (2004). Cultural influences on health care use: differences in perceived unmet needs and expectations of providers by latino and euro-american parents of children with special health care needs. *Developmental and Behavioural Pediatrics*, 25, 156-165.
- Ghaly, M.M.M.I. (2008). *Islam en handicap: praktijkgevallen en islamitische opvattingen*. Leiden: Islamitische Theologie, Universiteit Leiden
- Ginat, J. (1982). *Women in muslim rural society. Status and role in family and community*. New Brunswick/New Jersey: Transaction Books.
- 's Heeren Loo (2009). Gevonden op 19 april 2010, op http://www.sheerenloo.nl/pers/over/waar_staan_wij_voor/default.aspx

-
- Huisman, H. (2005). *Zorg bereikt gehandicapte allochtonen onvoldoende*. Gevonden op 15 april 2010, op <http://www.pedagogiek.net/content/artikel.php?contentID=tien55§ieNR=A>
- Integratiebeleid Etnische Minderheden (1999). Tweede Kamer, vergaderjaar 1998-1999, 26 426, nrs. 1-2.
- Jonker, J.J., Ooms, I., Stevens, J., (2005). *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Khlat, M. (1997). Endogamy in the arab world. In: Teebi, A.S., & Farag, T.I. (1997) *Genetic disorders among arab populations*. New York: Oxford University Press.
- Naborn, E. (1992). *Gezinshereniging: de overkomst van gezinsleden van migranten en Nederlanders*. Den Haag: WODC.
- Raad van Bestuur, (2008). *Ondernemingsplan 's Heeren Loo 2009-2011. Groot in kleinschaligheid*.
- Robson, C. (2002). *Real world research, second edition*, p. 192, 265-266. Malden: Blackwell Publishing.
- Teebi, A.S., & Farag, T.I. (1997). *Genetic disorders among arab populations*. New York: Oxford University Press.
- Raad voor de Volksgezondheid (2000). *Interculturalisatie van de gezondheidszorg*.
- Zanen, L. (2002). *Mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- Zevenbergen, H. (1996). *Veel culturen, één zorg*. Barneveld: Nelissen

Bijlagen

Portfolio van 's Heeren Loo

We onderscheiden de volgende doelgroepen:

- kind en gezin: 0 – 4 jaar
- kind en systeem: 4 – 18 jaar
- cliënt en systeem: 18 – 40 jaar
- cliënt en systeem: 40 jaar en ouder.

De diensten vallen in vier dienstgroepen of portfolio's uiteen:

- dagactiviteiten
- ambulant
- woonondersteuning
- kort verblijf.

In het onderstaande zijn de portfolio's weergegeven. De kruisjes geven weer welke diensten men aan welke doelgroepen aanbiedt.

De portfolio is opgebouwd uit zogenaamde DienstMarktCombinaties, die we DMC's noemen.

Portfolio ambulante

Markten Diensten	0 – 4 jaar		4 – 18 jaar		18 – 40 jaar		> 40 jaar	
	Kind	Gezin	Kind	Syste em	Clïent	Syste em	Clïent	Syste em
Hulp in huis	X	X	X	X	X	X	X	X
Individuele ambulante begeleiding:	X	X	X	X	X	X	X	X
• Thuis								
• School/peuters peelzaal								
• Arbeid / Dagbesteding								
• Vrije tijd								
Begeleid zelfstandig wonen					X	X	X	X
Intensieve ambulante gezinsbegeleiding	X	X	X	X	X	X	X	X

Portfolio dagactiviteiten

Markten Diensten	0 – 4 jaar		4 – 18 jaar		18 – 40 jaar		> 40 jaar	
	Kind	Gezin	Kind	Sys- teem	Clïent	Sys- teem	Clïent	Sys- teem
Ontwikkeling	X		X					
Zelfstandig werken in een regulier bedrijf					X		X	
Begeleid werken in een regulier bedrijf					X		X	
Werken in een sociale werkvoorziening					X		X	
Werken op een arbeidscentrum					X		X	
Werken binnen het zorgcentrum					X		X	
Werken op arbeidstherapeutisc he basis					X		X	
Ontwikkelingsgeric hte activiteiten	X		X					

voor kinderen en jongeren EMB								
Ontwikkelingsgerichte activiteiten voor volwassenen en ouderen EMB					x		x	
Belevingsgerichte activiteiten EMB			x		x		x	
Belevingsgerichte activiteiten MIG			x		x		x	
Belevingsgerichte activiteiten senioren							x	

Portfolio woonondersteuning

Markten Diensten	0 – 4 jaar		4 – 18 jaar		18 – 40 jaar		> 40 jaar	
	Kind	Gezin	Kind	Sys- teem	Cliënt	Sys- teem	Cliënt	Sys- teem
Individueel begeleid zelfstandig wonen met/zonder terugval-mogelijkheden			X		x		X	
Individueel begeleid wonen voor echtpaar/stel			X		x		X	
Begeleid wonen in een groep			X		X		X	
Woonondersteuning VG			X		x		X	
Woonondersteuning EMB			X		X		X	
Woonondersteuning LVG			X		X		X	
Woonondersteuning SGLVG			X		X		X	
Woonondersteuning SGEVG			X		X		X	
Woonondersteuning MIG/MVG			X		X		X	
Woonondersteuning NAH			X		X		X	
Woonondersteuning ASS			X		x		X	
Crisisopvang			X		X		X	

Portfolio kort verblijf

Markten Diensten	0 – 4 jaar		4 – 18 jaar		18 – 40 jaar		> 40 jaar	
	Kind	Gezin	Kind	Syste em	Cliënt	Syste em	Cliënt	Systee m
Deeltijd wonen			X		X			
Logeren in logeergezin	X		X		X		X	
Logeren (weekend/ midweek)	X		X		X		X	
Buitenschoolse opvang			X					
Dagopvang	X		X		X		X	
Vakantie en vakantieopvang	X		X		X		X	

Bron: Strategisch plan 's Heeren Loo Oost Nederland over de IJssel 2.0