

Charley van Veen
3340775

Jij twee benen, ik vier wieltjes



Een onderzoek naar de
sociale participatie van
niet-westerse allochtonen
met een beperking

Juni 2013

Universiteit Utrecht

Jij twee benen, ik vier wieltjes

Een onderzoek naar de sociale participatie van niet-westerse allochtonen met een beperking

Charley van Veen
3340775

Juni 2013

Universiteit Utrecht

Vraagstukken van Beleid en Organisatie

Sociologie

Tim Huijts

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting	6
1. Introductie	11
1.1 Achtergrond	11
1.2 Probleemstelling	14
1.3 Definities	16
1.4 Doelstellingen	18
1.5 Relevantie	19
1.6 Leeswijzer	20
2. Theoretisch kader	21
2.1 Omgang met een beperking	22
2.1.1 Medische systemen	23
2.1.2 Religie	27
2.1.3 Schaamte en taboes	32
2.1.4 Kennis	35
2.1.5 Ideeën over zorg	36
2.2 Maatschappelijke participatie	38
2.2.1 Maatschappelijke participatie van mensen met een beperking	38
2.2.2 Kalmijn's theorie van voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen	41
2.2.3 Toepassing Kalmijn's theorie op participatie niet-westerse allochtonen	41
2.3 Beleid	44
2.3.1 Maatregelen Agenda 22	44
2.3.2 Overig beleid	47
3. Onderzoeksmethoden	50
3.1 Populatie en steekproef	50
3.2 Methoden van dataverzameling	52
3.2.1 Literatuurstudie	52
3.2.2 Kwalitatieve dataverzameling	53
3.2.3 Kwantitatieve dataverzameling	55
3.2.4 Validiteit en betrouwbaarheid	57

3.3 Operationalisatie	58
3.3.1 Afhankelijke variabele	58
3.3.2 Onafhankelijke variabelen	59
3.3.3 Controlevariabelen	61
3.4 Methode van analyse	61
4. Resultaten	63
4.1 Omgang met een beperking	63
4.1.1 Medische systemen	65
4.1.2 Religie	68
4.1.3 Schaamte en taboes	73
4.1.4 Kennis	78
4.1.5 Ideeën over zorg	81
4.2 Maatschappelijke participatie	86
4.3 Beleid	93
5. Conclusie	96
5.1 Omgang met een beperking	96
5.2 Sociale participatie	101
5.3 Aanbeveling	104
6. Discussie	111
Literatuur	113
Bijlagen	
Bijlage 1. Selectie beleidsmaatregelen Agenda 22	121
Bijlage 2. Beschrijvende data van informanten	123
Bijlage 3. Vragenlijst	126
Bijlage 4. Operationalisatie kwantitatieve methode	135

Voorwoord

'De kaarten worden geschud', zo luidde de titel van de interactieve theatervoorstelling die ik 18 april jongstleden in het kader van mijn afstudeerstage bij de gemeente Utrecht heb bezocht. Het doel van deze voorstelling was een beeld te geven van het dagelijks leven en de onderwerpen waar mensen met een beperking anno 2013 mee te maken hebben. De acteurs waren mensen met een beperking en het publiek werd in de voorstelling betrokken en uitgenodigd oplossingen aan te dragen voor de dagelijkse belemmeringen die in de scènes werden uitgebeeld. Voorafgaand aan de voorstelling kregen een aantal bezoekers een bril mee met de opdracht door de bril te kijken van iemand anders; iemand met een beperking, een hulpverlener of een ambtenaar.

Deze voorstelling heeft mij aan het denken gezet. Enige tijd later zat ik namelijk in de bus en merkte ik op dat er niet werd omgeroepen bij welke haltes de bus zou stoppen. Ik herinnerde mij de voorstelling, en ik bekeek deze situatie door de bril van iemand met een visuele beperking. Hoe weet die persoon dat hij is aangekomen bij de halte waar hij moet zijn? Wat als je de Nederlandse taal niet geheel machtig bent en je daardoor belemmerd wordt naar de buschauffeur te lopen om te vragen wanneer je uit moet stappen?

Binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning is de term "eigen kracht" een belangrijk uitgangspunt. Het onderzoek dat voor u ligt, heeft betrekking op de wijze waarop de eigen kracht van mensen met een beperking, van niet-westerse afkomst, kan worden bevorderd. Als onderzoeker heb ik tijdens mijn masteronderzoek een andere bril op gehad en de resultaten ervan liggen voor u.

Ik wil hierbij gebruik maken van gelegenheid om mijn scriptiebegeleider Tim Huijts en mijn stagebegeleidsters Ien van der Waal-Krijbolder en Marja Manders te bedanken. Daarnaast wil ik de sleutelfiguren van verschillende organisaties bedanken voor hun inzet. Zonder hen was ik niet in contact gekomen met mijn informanten.

Ik wens u veel plezier bij het lezen van deze masterthesis en mogelijk kunt u ook eens door een andere bril kijken.

Charley van Veen

Utrecht, juni 2012

Samenvatting

Introductie

Sinds 2007 hanteert de gemeente Utrecht de werkmethode van Agenda 22. Deze werkmethode is erop gericht dat er in het beleid dat de gemeente Utrecht voert, rekening wordt gehouden met mensen met een lichamelijke, verstandelijke of langdurig psychische beperking. Tijdens de evaluatie van Agenda 22 in 2010, kwam vanuit het college van burgemeester en wethouders de vraag of Agenda 22 ook cultuursensitief is. Met andere woorden: sluit het beleid van Agenda 22 ook aan op de wensen en behoeften van inwoners van Utrecht met een beperking en een niet-westerse achtergrond? Dit vormde de aanleiding van dit onderzoek, waarin de volgende centrale vraag wordt gesteld: *In hoeverre gaan de inwoners van Utrecht met een niet-westerse achtergrond onderling verschillend om met een lichamelijke, verstandelijke of langdurig psychische beperking en hoe kan de gemeente Utrecht de maatschappelijke participatie van burgers met een beperking en een niet-westerse achtergrond bevorderen?*

Van de Utrechtse inwoners met een niet-westerse achtergrond worden in dit onderzoek alleen Marokkaanse, Turkse en Surinaamse Nederlanders betrokken. Op het gebied van maatschappelijke participatie, richt dit onderzoek zich in het bijzonder op sociale participatie; de mate waarin iemand een sociaal netwerk onderhoudt. Verwacht wordt dat culturele aspecten van de etnische achtergrond op deze vorm van participatie grote invloed uitoefenen. Het doel van dit onderzoek is enerzijds inzicht geven in de manier waarop Marokkaanse, Turkse en Surinaamse Nederlanders met een beperking omgaan. Anderzijds zal deze studie leiden tot advies over maatregelen die de maatschappelijke participatie van deze doelgroep in Utrecht kunnen bevorderen.

Onderzoeksmethoden

Dit onderzoek betreft een kwalitatieve studie. Een literatuurstudie en diepte-interviews met mensen met een beperking (cliënten), ouders van kinderen met een beperking en experts die in hun werk dagelijks te maken hebben met mensen met een beperking, vormen de voornaamste methoden van dataverzameling. Daarnaast is er een focusgroep gebruikt, een themabijeenkomst bijgewoond en vragenlijsten afgenomen. Afhankelijkheid van sleutelfiguren in het werven van de onderzoekspopulatie staat in dit onderzoek centraal. Via de sneeuwbal methode zijn de informanten benaderd. Eerst is er contact gelegd met een sleutelfiguur binnen een organisatie en deze sleutelfiguur heeft informanten benaderd en

gevraagd mee te werken aan het onderzoek. Door nalatigheid van één sleutelfiguur zijn er maar vijf vragenlijsten afgenomen in plaats van minimaal vijftig. Deze vragenlijsten zijn op een kwalitatieve wijze geanalyseerd.

Theorie en resultaten

Door middel van de verschillende onderzoeksmethoden is er in deze studie inzicht gegeven in 1) hoe mensen met een niet-westerse achtergrond omgaan met een beperking, 2) welke culturele factoren de maatschappelijke participatie van deze doelgroep kunnen verklaren, 3) welke beleidsmaatregelen er door de gemeente Utrecht zijn genomen ter bevordering van de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking in het algemeen en met een niet-westerse achtergrond in het bijzonder, 4) wat de wensen en behoeften zijn van de doelgroep ten aanzien van de gemeente Utrecht op het gebied van maatschappelijke participatie en 5) hoe de gemeente Utrecht de participatie van de doelgroep kan bevorderen.

Omgang met een beperking

De omgang met een beperking wordt vanuit de volgende cultuurgebonden factoren verklaard: de aanhang van medische systemen, religie, de rol die schaamte en taboes spelen binnen de cultuur, kennis en ideeën over zorg.

Uit de literatuurstudie bleek dat men in Marokko, Turkije en Suriname voornamelijk het etnomedische systeem aanhangt. De bovennatuurlijke wereld speelt een grote rol in het verklaren van ziekten en gezondheid. Experts onderschrijven dat dit voornamelijk bij het verklaren van psychische beperkingen gebeurt en meer door eerstegeneratieallochtonen dan door tweedegeneratieallochtonen. Cliënten en ouders gebruiken geen etnomedische ideeën voor het verklaren van de beperking.

Daarnaast bleek uit de literatuur dat een beperking door migranten voornamelijk als een straf van God wordt gedefinieerd. In de empirie wordt dit weerlegd, Marokkaanse en Turkse moslims zien een beperking als een beproeving van God. Daarnaast halen zowel Marokkanen, Turken en Surinamers veel steun uit het geloof in de omgang met een beperking.

Schaamte en taboes spelen een grote rol in de omgang met een beperking. Deze boodschap is af te leiden uit de bestaande literatuur over de omgang met een beperking in migrantengemeenschappen. Op basis van de literatuur werd verwacht dat schaamte de belangrijkste cultuurgebonden factor is in het verklaren van de participatie van mensen met een niet-westerse achtergrond. Experts van alle drie de etnische groepen bevestigden dit. Daarentegen weerlegden cliënten en ouders dit. De selectieve samenstelling van de onderzoeksgroep kan dit verschil verklaren. Cliënten hebben voornamelijk een lichamelijke

beperking, op dit type beperking ligt het minste schaamte.

Vervolgens werd er in de literatuur gevonden dat allochtone ouders weinig inzicht hebben in de oorzaken van de beperking van hun kind. Er werd verwacht dat dit zou leiden tot meer schaamte en het gebruik van etnomedische ideeën. Uit de interviews bleek dat ouders inderdaad minder kennis hebben over handicaps en over het aanbod en de mogelijkheden van voorzieningen voor mensen met een beperking. Echter leidt dit niet tot meer schaamte en het gebruik van etnomedische ideeën.

Ten slotte bleek er uit de literatuur dat binnen de zorg voor iemand met een beperking, zelfredzaamheid door allochtonen minder van belang wordt geacht. Verwacht werd dat hulpbehoevendheid en weinig zelfredzaamheid de participatie zou belemmeren. Uit de data-analyse blijkt dat allochtonen met een beperking inderdaad minder zelfredzaam zijn door de opvoeding die ze hebben gehad. Echter lijkt dit niet direct invloed te hebben op de mate van participatie. Een indirecte invloed is wel mogelijk; kinderen die minder zelfredzaam zijn hebben minder mogelijkheden andere mensen te ontmoeten.

Sociale participatie

De mate van sociale participatie wordt in deze studie met behulp van de theorie van Kalmijn (1998) verklaard. Deze theorie wordt door Kalmijn (1998) gebruikt in het verklaren van huwelijkspatronen. Het huwelijk is de sterkst mogelijke vorm van contact. In dit onderzoek wordt verondersteld dat ook minder sterke vormen van contact vanuit deze theorie verklaard kunnen worden.

De resultaten over de voorkeur voor contact zijn in deze studie niet eenduidig. Informanten verschillen van elkaar in de mate waarin zij meer sociaal contact willen. Diegenen die meer contact willen verschillen van elkaar in de voorkeur van etnische achtergrond en in de voorkeur voor iemand met of zonder beperking.

Mensen met een beperking worden belemmerd in hun voorkeuren door (een gebrek aan) mogelijkheden. Belemmerende factoren zijn de beperking zelf, de financiële situatie, een gebrek aan (sport)voorzieningen voor mensen met een beperking, de fysieke toegankelijkheid en het aantal mogelijkheden tot contact. De wensen en behoeften van cliënten richten zich voornamelijk op de fysieke toegankelijkheid van de openbare ruimte.

Naast mogelijkheden hebben derde partijen invloed op de sociale participatie van niet-westerse allochtonen met een beperking. De familie belemmert het contact indirect door kinderen met een beperking weinig zelfredzaamheid aan te leren. De samenleving, voornamelijk mensen zonder beperking, belemmert de sociale participatie door zich

afstandelijk op te stellen tegenover mensen met een beperking. Dit is een gevolg van negatieve beeldvorming over mensen met een beperking. Het gevolg hiervan is dat er geen mogelijkheden tot contact ontstaan. Daarnaast bevorderen dienstverlenende organisaties de participatie door migranten met een beperking 'zichtbaar' te maken in de maatschappij, in te zetten op hun eigen kracht en door voorlichting te geven. Ten slotte speelt de lokale overheid zowel een bevorderende als een belemmerende rol. Enerzijds bevordert zij de participatie door het gebruik van Agenda 22. Anderzijds wordt de participatie belemmerd doordat de informatievoorziening van de overheid niet geheel aansluit op de wensen van ouders met kinderen met een beperking. Daarbij krijgen ouders niet de voorzieningen toegekend door de gemeente die zij wel nodig zeggen te hebben.

De wensen en behoeften van de doelgroep met een beperking liggen voornamelijk bij het verbeteren van de collectieve beeldvorming. Wanneer de samenleving positiever tegenover mensen met een beperking staat, zal dit naar verwachting de sociale participatie van de doelgroep vergroten.

Beleid

Agenda 22 zet zich in op het wegnemen van belemmeringen waar mensen met een beperking dagelijks mee te maken hebben. Dit doet zij op negen levensdomeinen: 1) wonen, 2) ondersteuning bij zelfstandig wonen, 3) openbare gebouwen, 4) werk, inkomen en scholing, 5) verkeer en vervoer, 6) openbare ruimte, 7) sport, vrije tijd en zingeving, 8) sociale contacten en ontmoeting en 9) communicatie en beeldvorming. Dit onderzoek richt zich specifiek op het achtste domein: sociale contacten ontmoeting. Het doel van dit domein is dat mensen met een beperking een sociaal netwerk hebben waarvan zij deel uitmaken, waardoor zij voldoende mogelijkheden hebben om steun te ontvangen en te bieden en dat zij voldoende mogelijkheden hebben om anderen te ontmoeten (Gemeente Utrecht, 2012a). Om dit doel te bereiken wordt er ingezet op enerzijds het verbeteren van de beeldvorming en het versterken van de eigen kracht, en anderzijds op laagdrempelige ontmoeting (Gemeente Utrecht, 2012a).

Maatregelen die genomen worden op andere domeinen kunnen ook bijdragen aan de sociale participatie van mensen met een beperking. Wanneer zij op verschillende domeinen participeren, doen er zich meer mogelijkheden tot contact voor.

Daarnaast wordt verwacht dat de inzet van Buurteams, die inwoners op buurtniveau ondersteunen wanneer zij het (tijdelijk) niet meer zelf redden (Gemeente Utrecht, 2013a), bevorderend werkt voor de participatie.

Conclusie

Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat de manier waarop mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond omgaan met de beperking, kan worden verklaard door middel van religie, schaamte en taboes, kennis en ideeën over zorg. Medische systemen hebben een minder grote invloed op de omgang met een beperking. Onderlinge verschillen tussen de drie etnische groepen, Marokkaanse, Turkse en Surinaamse Nederlanders, zijn op het gebied van sommige factoren groter dan op het gebied van andere factoren. Verschillen zijn klein voor de factoren medische systemen, de rol die schaamte en taboes spelen en ideeën over zorg. Groter zijn de verschillen tussen Marokkanen en Turken enerzijds en Surinamers anderzijds voor de factoren religie en kennis.

De factoren die de participatie van deze doelgroepen direct verklaren betreffen religie, kennis en schaamte. Ideeën over zorg verklaren de participatie indirect en medische ideeën blijkt geen verklarende factor.

Sociale participatie kan worden verklaard door middel van de theorie van Kalmijn (1998) over voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen.

Aanbeveling

Naar aanleiding van de conclusie worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- Verbeteren van de fysieke toegankelijkheid
- Verbeteren van de mentale toegankelijkheid
- Kennis vergroten
- Taboes doorbreken
- Vertrouwen kweken

Deze doelen kunnen bereikt worden door voorlichting te geven. Het gebruik van ervaringsdeskundigheid en rolmodellen blijken hierbij effectief. Het is van belang dat er samengewerkt wordt met migrantenorganisaties, zorginstellingen en dienstverlenende organisaties. Gezien de belangrijke rol die religie speelt in de omgang met een beperking, is het vruchtbaar ook hulp in te schakelen van de religieuze gemeenschap. Ook het inzetten van *best-practices* wordt aanbevolen.

Introductie

'Beperkte Marokkaan blijft onzichtbaar' kopte de Spits op 14 juni 2013 (Karimi, 14 juni 2013). Deze krant deed die dag verslag van de resultaten van een participatief onderzoek van MOVISIE en het Samenwerkingsverband Marokkaanse Nederlanders [SMN] naar de arbeidsparticipatie van jongvolwassen Marokkanen met een fysieke beperking (Van de Maat, Van der Vinne, Achahchah & Damiaans, 2013). Volgens het artikel zijn deze jongvolwassenen nauwelijks in beeld bij hulpverleners. Taboes, overbescherming door de gemeenschap en onbekendheid met hulpinstanties liggen hieraan ten grondslag (Karimi, 14 juni 2013). Daarnaast ervaren deze jongvolwassenen bij het vinden van werk soms een dubbele handicap: de beperking zelf en de 'handicap' van het Marokkaans zijn (Karimi, 14 juni 2013).

Terwijl het onderzoeksrapport door MOVISIE en SMN werd overhandigd aan de Utrechtse wethouder Victor Everhardt, werden de resultaten van het onderzoek wat u nu gaat lezen geanalyseerd. Waar gaat dit onderzoek dan over?

Dit onderzoek gaat over de sociale participatie van niet-westerse allochtonen met een beperking in de gemeente Utrecht en is ingebed in de werkmethode van Agenda 22. Het beleidsplan van Agenda 22 is op haar beurt geschreven in de context van de decentralisatie van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten [AWBZ] naar de Wet maatschappelijke ondersteuning [Wmo]. 'Decentralisatie en Agenda 22?' 'Wat is Agenda 22 dan?' 'En hoe heeft deze werkmethode verband met deze studie?' Deze vragen wilt u als oplettende lezer vast beantwoord hebben. Om deze reden wordt u eerst ingelicht over de achtergrondsituatie van deze studie alvorens er meer wordt verteld over de studie zelf.

1.1 Achtergrond

Decentralisatie Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

"Zorg moet goed, toegankelijk en betaalbaar blijven" (Rijksoverheid, 2013). Alle Nederlanders die door een beperking¹ afhankelijk worden van langdurige zorg, zijn

¹ Dertien procent van de Nederlandse bevolking vanaf 12 jaar heeft een lichamelijke beperking (Centraal Bureau voor de Statistiek StatLine [CBS StatLine], 2012a) en elf procent is psychisch ongezond (CBS StatLine, 2012b). Het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland is niet precies bekend, maar er wordt geschat dat dit aantal tussen de 110.000 en 120.000 ligt (Expertisecentrum Verstandelijke Beperking, 2012). Dit komt neer op ongeveer 0,7 procent van de totale Nederlandse bevolking.

Als het gaat om het percentage mensen met een lichamelijke beperking, verschillen allochtone en autochtone Nederlanders weinig van elkaar (CBS StatLine, 2012a). Er zijn echter verschillende aanwijzingen om aan te nemen dat psychische en verstandelijke beperkingen vaker onder allochtone Nederlanders voorkomen dan onder autochtone Nederlanders (Bernadia et al., 2009; FORUM 2013a; Broek, Kleijnen & Keuzenkamp, 2010).

automatisch verzekerd vanuit de AWBZ. Echter is deze wet aan decentralisatie en hervormingen onderhevig. De decentralisatie houdt in dat vanaf 2015 alleen nog de zwaarste vorm van langdurige zorg vanuit de AWBZ wordt gefinancierd. Dat betekent: de zorg voor ouderen en voor mensen met een beperking die in instellingen verblijven. De functie extramurale begeleiding zal uit de AWBZ verdwijnen. Ondersteunende zorg aan huis zal vanaf 2015 volledig tot de verantwoordelijkheden van gemeenten behoren. Het instrument dat gemeenten hiervoor tot hun beschikking hebben is de Wet maatschappelijke ondersteuning [Wmo] (Gemeente Utrecht, 2011a).

Wet maatschappelijke ondersteuning

De Wmo is in 2007 ingevoerd en geeft daarmee gemeenten de verantwoordelijkheid voor de bevordering van de maatschappelijke participatie van haar inwoners. In dit proces trekt de overheid zich terug en wordt er een sterker beroep gedaan op de inwoners zelf (Gemeente Utrecht, 2011a). Zelfredzaamheid is binnen dit proces een belangrijk begrip. Er wordt van de inwoners van gemeenten verwacht dat zij hun probleem eerst zelf proberen op te lossen, met of zonder hulp vanuit hun persoonlijke netwerk (Rijksoverheid, 2013). Wanneer inwoners niet naar vermogen kunnen meedoen in de samenleving, dient de gemeente maatschappelijke ondersteuning te bieden. Deze maatschappelijke ondersteuning wordt vertaald in negen prestatievelden (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS], 2013). Elk prestatieveld richt zich op de maatschappelijke participatie van een specifieke doelgroep. In het vijfde prestatieveld staat de maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid van mensen met een beperking centraal. De participatie van mensen met een beperking blijft substantieel achter bij die van mensen zonder beperking. Zij nemen in mindere mate deel aan de maatschappelijke en sociale samenleving (Brok & Lammerts, 2008). Doelstelling van het vijfde prestatieveld is dan ook 'het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijk verkeer en van het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem en van mensen met een psychosociaal probleem' (Ministerie van VWS, 2013).

Agenda 22 in gemeente Utrecht

Ook de gemeente Utrecht heeft te maken met de bovengenoemde ontwikkelingen binnen de AWBZ en Wmo. Ter uitvoering van het vijfde prestatieveld van de Wmo; het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijk verkeer en van het zelfstandig functioneren van mensen

met een beperking of met een chronisch psychisch probleem en van mensen met een psychosociaal probleem (Ministerie van VWS, 2013), heeft de gemeente Utrecht in 2007 besloten de werkmethode van Agenda 22 te hanteren. Dit houdt in dat de gemeente in haar beleid voorkomt dat mensen met een lichamelijke, verstandelijke of langdurig psychische beperking onbedoeld worden uitgesloten (Gemeente Utrecht, 2012a) en dat zij er voor zorgt dat deze mensen volwaardig kunnen participeren in de samenleving (Gemeente Utrecht, 2007). Agenda 22 is er op gericht alle belemmeringen voor deelname aan het maatschappelijke leven op te heffen (Gemeente Utrecht, 2007). Tevens wordt er in het opstellen en uitvoeren van beleid nauw samengewerkt met belangenbehartigers van mensen met een beperking (Gemeente Utrecht, 2012a). Agenda 22 is afgeleid van 22 regels die de Verenigde Naties hebben opgesteld voor het creëren van gelijke kansen voor personen met een handicap (Platform Handicap en Ontwikkelingssamenwerking [PHOS], 1999) en vormen al enige jaren de rode draad in zowel het nationale als het lokale overheidsbeleid ten aanzien van mensen met een functiebeperking (Gemeente Utrecht, 2007).

In 2010 is de uitvoering van Agenda 22 door het college van burgemeester en wethouders geëvalueerd. De werkmethode van Agenda 22 bleek succesvol, maar het succes was nog pril. De successen lagen voornamelijk op het gebied van fysieke toegankelijkheid. "Toegankelijkheid is opgenomen in programma's van eisen, er zijn trainingen gehouden en toegankelijkheid wordt meer een onderdeel van het gewone werk" (Gemeente Utrecht, 2012a, p. 10). Op basis van de evaluatie werd voorgenomen verder te investeren in het op orde brengen van de fysieke toegankelijkheid van de stad en voorzieningen in Utrecht. Ook zou er meer ondernomen worden om belemmeringen voor mensen met een verstandelijke of langdurig psychische beperking weg te nemen (Gemeente Utrecht, 2012a).

Aanleiding van het onderzoek

De gemeente Utrecht (2012a) verwacht dat de etnische achtergrond het hebben van een lichamelijke, verstandelijke of langdurig psychische beperking verder kan compliceren. Enerzijds omdat er sprake kan zijn van 'dubbele' discriminatie doordat mensen zowel een beperking, als een andere afkomst hebben. Anderzijds is de veronderstelling dat er in veel migrantengemeenschappen een taboe op verstandelijke en langdurig psychische problematiek bestaat en dat dit het hebben van een dergelijke beperking nog gecompliceerder kan maken (Gemeente Utrecht, 2012a). Van de Utrechtse populatie is 32,1% van allochtone herkomst (WistUdata Utrecht, 2012). Bij het uitvoeren van de werkmethode van Agenda 22 is het daarom belangrijk rekening te houden met mensen met een beperking met een niet-

Nederlandse achtergrond. Hoewel de gemeente Utrecht zich bewust is van het belang van de culturele achtergrond, ontbreekt er kennis over de manier waarop zij hier rekening mee zou moeten houden in haar beleid. In het beleidsplan *Agenda 22 2012-2018* (Gemeente Utrecht, 2012a) wordt specifiek over cultuur en culturele achtergrond gesproken. Echter doelt men op de etnische achtergrond die de omgang van een beperking kan compliceren. In dit onderzoek zullen de termen culturele achtergrond en etniciteit beiden gebruikt worden.

1.2 Probleemstelling

Dit onderzoek is opgezet om het gat in de kennis over de invloed van etniciteit het op het hebben van een beperking te dichten. Daarom luidt de centrale vraag van dit onderzoek als volgt:

In hoeverre gaan de inwoners van Utrecht met een niet-westerse achtergrond onderling verschillend om met een lichamelijke, verstandelijke of langdurig psychische beperking en hoe kan de gemeente Utrecht de maatschappelijke participatie van burgers met een beperking en een niet-westerse achtergrond bevorderen?

Er wordt specifiek gekeken naar de verschillen in etnische groepen onderling, de situatie van de autochtone bevolkingsgroep wordt niet als vergelijking gebruikt. Wel wordt de situatie van de niet-westerse allochtonen vergeleken met het huidige beleidsplan van Agenda 22. De beleidsmaatregelen in dit plan zijn voornamelijk vanuit een autochtone visie opgesteld.

Om de centrale vraag te kunnen beantwoorden zal er eerst inzicht worden gegeven in de verschillende kennisonderdelen die deel uitmaken van de centrale vraag.

Ten eerste zal de volgende beschrijvende vraag worden beantwoord:

1. Hoe gaan inwoners van Utrecht met een niet-westerse achtergrond om met een beperking?

De gemeente Utrecht verwacht dat inwoners van Utrecht met een niet-westerse migrantenachtergrond op een andere manier omgaan met een beperking dan autochtone inwoners. Naar haar verwachting heerst er in veel allochtone gemeenschappen een taboe op het hebben van een beperking (Gemeente Utrecht, 2012a). Daarnaast zal er een focus worden gelegd op de eventuele verschillen in de omgang met een beperking tussen de niet-westerse migrantengroepen. Ter beantwoording van deze beschrijvende vraag zal er door middel van een literatuuronderzoek en eigen dataverzameling worden onderzocht hoe mensen met een niet-westerse achtergrond hun beperking ervaren. Tevens wordt er inzicht gegeven in de houding die er vanuit verschillende niet-westerse gemeenschappen wordt aangenomen ten aanzien van het hebben van een beperking. Dit is van belang gezien de grote rol die de

omgeving speelt in de manier waarop mensen hun beperking beleven of hoe zij hier mee omgaan (Brok & Lammerts, 2008).

Ook dient er inzicht te worden gegeven in de beleidsgeschiedenis van de gemeente Utrecht, wil dit onderzoek leiden tot een aansluitend beleidsadvies. Op basis van literatuuronderzoek en eigen dataverzameling zal de volgende vraag beantwoord worden:

2. Welke beleidsmaatregelen heeft de gemeente Utrecht ingezet ter bevordering van de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking, en welke van deze maatregelen zijn specifiek gericht op mensen met een niet-westerse achtergrond?

Tevens is het interessant om te onderzoeken wat inwoners van Utrecht met een beperking en een niet-westerse achtergrond van de gemeente verwachten op het gebied van de maatschappelijke participatie van de doelgroep. Inzicht geven in de wensen en behoeften van deze groep zal het opstellen van een aansluitend en effectief beleidsadvies bevorderen. Dit leidt tot de volgende beschrijvende vraag:

3. Wat zijn de wensen en behoeften ten aanzien van de gemeente Utrecht van inwoners met een beperking en een niet-westerse achtergrond op het gebied van maatschappelijke participatie?

Naast de bovengenoemde beschrijvende vragen, zal in dit onderzoek de volgende verklarende vraag gesteld worden:

4. Hoe kan de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond verklaard worden vanuit de culturele achtergrond van deze groep?

Wanneer bekend is in hoeverre de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond beïnvloed wordt door de culturele achtergrond, zal dit de gemeente Utrecht de mogelijkheid bieden in te spelen op deze oorzaken. Door oorzaken weg te nemen die de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond belemmeren, kan de gemeente Utrecht bijdragen aan een bevordering van de participatie van deze groep. Hoe de gemeente dit kan doen, is het antwoord op de volgende beleidsvraag:

5. Hoe kan de gemeente Utrecht de maatschappelijke participatie van burgers met een lichamelijke, verstandelijke of langdurig psychische beperking met een niet-westerse achtergrond bevorderen?

Het antwoord op deze beleidsvraag zal leiden tot een specifiek beleidsadvies gericht aan de gemeente Utrecht en aan organisaties die ook een rol kunnen spelen in het bevorderen van de participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond.

Op basis van bovengenoemde vragen zal de centrale vraag van dit onderzoek beantwoord worden. Eerst zal er worden onderzocht hoe mensen met een niet-westerse achtergrond omgaan met een beperking. Verschillende etnische groepen worden met elkaar vergeleken. Daarnaast zullen de wensen en behoeften van de doelgroep op het gebied van maatschappelijke participatie in kaart gebracht worden. Op basis van deze kennis zal er ten slotte een beleidsadvies worden opgesteld ter bevordering van de maatschappelijke participatie van inwoners van Utrecht met een beperking en een niet-westerse achtergrond.

1.3 Definities

Ter inleiding van dit onderzoek is het van belang duidelijkheid te scheppen over de verschillende definities waarvan gebruik wordt gemaakt.

Lichamelijke, verstandelijke en langdurig psychische beperking

Mensen met een beperking staan in dit onderzoek centraal. "Een handicap kan worden beschouwd als het verlies van mogelijkheden om op normale wijze deel te nemen aan het maatschappelijk verkeer" (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2012a). In dit citaat wordt er gesproken over een handicap. Echter wordt de term 'handicap' of 'gehandicapt' door velen als stigmatiserend ervaren (Ministerie van VWS, 2006). Daarom zal er in dit onderzoek voornamelijk worden gesproken over (mensen met) een beperking. In dit onderzoek gaat het specifiek om mensen met een lichamelijke, verstandelijke of langdurig psychische beperking. Een lichamelijke beperking wordt gedefinieerd als een beperking in het uitvoeren van lichamelijke en dagelijkse routineactiviteiten (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2009). "Mensen met een verstandelijke handicap hebben een aangeboren of later optredende beperking in het intellectueel functioneren" (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2010). Dit houdt in dat zij significant beperkt zijn op het gebied van intelligentie waarbij de intelligentiescore minimaal twee standaarddeviaties beneden het populatiegemiddelde bedraagt. De significante beperking in intelligentie gaat gepaard met een significante beperking in het adaptief gedrag. Ook deze score bedraagt minimaal twee standaarddeviaties beneden het populatiegemiddelde. Ten slotte treden deze beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking op voor het 18^e levensjaar (Schalock et al., 2010). Langdurige psychische beperkingen zijn (chronische) psychische stoornissen of problemen waardoor mensen niet volledig kunnen participeren in de samenleving. Voorbeelden van veelvoorkomende langdurig psychische stoornissen zijn: schizofrenie, depressie, angststoornissen, afhankelijkheid van alcohol, drugs of andere middelen, eetstoornissen, ADHD, autisme en gedragsstoornissen (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2012b).

Culturele achtergrond

De culturele achtergrond of etniciteit van de doelgroep van dit onderzoek kan en zal op verschillende manieren worden benoemd. Over het algemeen zal er worden gesproken over mensen met een niet-westerse achtergrond. Ook de term 'allochtoon' zal u tegenkomen in dit rapport. In dit geval zal er gebruik worden gemaakt van de definitie van het Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS]. Volgens het CBS (2013) is een persoon van wie tenminste één ouder in het buitenland is geboren een allochtoon. Eerstegeneratieallochtonen zijn ook zelf in het buitenland geboren, tweedegeneratieallochtonen zijn zelf in Nederland geboren. Wanneer een persoon tenminste één grootouder heeft die in het buitenland is geboren, is hij of zij volgens de definitie van het CBS (2013) een autochtoon. Echter wordt er in dit geval ook wel gesproken over een derdegeneratieallochtoon (CBS, 2013).

De onderzoeksgroep betreft mensen met een beperking met een niet-westerse achtergrond. Inwoners van Utrecht met een niet-Nederlandse achtergrond vormen echter een grote groep (101.570 inwoners; 32.1% van de bevolking). Daarbij kent Utrecht 168 verschillende nationaliteiten (Gemeente Utrecht, 2012b). In dit onderzoek zal er een focus worden gelegd op de drie grootste niet-westerse migrantengroepen in Utrecht: Marokkaanse, Turkse en Surinaamse Nederlanders van zowel de eerste als de tweede generatie. De Marokkaanse groep is in Utrecht het grootst (8,9%), gevolgd door de Turkse groep (4,3%) en Surinamers/Antillianen (3,2%) (WistUdata Utrecht, 2012). Van de groep Surinamers en Antillianen is het overgrote deel van Surinaamse afkomst. Twee procent van de Utrechtse bevolking is van Surinaamse afkomst (CBS StatLine, 2012c), één procent is van Antilliaanse of Arubaanse afkomst (CBS StatLine, 2012d). De Surinaamse bevolkingsgroep is erg divers. Bij dit onderzoek zijn alleen de grootste groepen Surinamers betrokken; Hindoestaanse Surinamers en Afro-Surinamers (Oudhof & Harmsen, 2011; ACB Kenniscentrum, 2010). Ondanks de grote onderlinge tussen verschillende groepen Afro-Surinamers, hebben deze groepen overeenkomstige Afro-Surinaamse aspecten, "met name in het toeschrijven van psychische en fysieke problemen aan bovennatuurlijke krachten" (Wooding, 1984, p. 23). In vergelijking met de andere niet-westerse allochtone groepen is de Antilliaanse groep in Utrecht erg klein en voor de gemeente minder relevant. Daarom wordt de Antilliaanse gemeenschap in Utrecht niet betrokken in dit onderzoek.

Maatschappelijke participatie

Binnen dit onderzoek staat de maatschappelijke participatie van Utrechtse inwoners met een beperking en een niet-westerse achtergrond centraal. Maatschappelijke participatie kan

gedefinieerd worden als: "Iemands deelname aan het maatschappelijke leven" (World Health Organization [WHO], 2002). Dit begrip is echter ontzettend breed. Binnen het beleidsplan van Agenda 22 wordt het maatschappelijke leven in negen domeinen gecategoriseerd. Om het concept maatschappelijke participatie onderzoekbaar te houden, zal er in dit onderzoek een focus worden gelegd op de sociale participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond. Het onderhouden van sociale contacten kan worden gezien als een vorm van persoonlijke betrokkenheid bij de samenleving. Dit is een vorm van participatie ten behoeve van zelfontplooiing en eigen welzijn (Hoeymans et al., 2005).

De keuze voor de focus op sociale participatie als een vorm van maatschappelijke participatie, is gebaseerd op de verwachting dat culturele aspecten van de etnische achtergrond binnen deze vorm van participatie een grote rol speelt in het verklaren van de mate van participatie.

Het domein binnen Agenda 22 waar het onderzoek naar sociale participatie op aansluit is het achtste domein: 'sociale contacten en ontmoeting' (Gemeente Utrecht, 2012a). Het doel van dit domein is dat mensen met een beperking een sociaal netwerk hebben waar zij deel van uitmaken. Daarnaast moeten zij voldoende mogelijkheden hebben om steun te ontvangen en te bieden. Ten slotte dienen zij voldoende mogelijkheden te hebben om anderen te ontmoeten (Gemeente Utrecht, 2012a). Acties die worden ingezet om dit doel te bereiken zijn a) verbeteren van de beeldvorming en versterken van de eigen kracht en b) laagdrempelige ontmoeting (Gemeente Utrecht, 2012a).

1.4 Doelstellingen

Zoals gesteld, is dit onderzoek er op gericht een antwoord te kunnen geven op de centrale vraag in hoeverre mensen met een niet-westerse (specifiek Marokkaanse, Turkse en Surinaamse) achtergrond verschillend met een beperking omgaan en hoe de gemeente Utrecht de maatschappelijke participatie van deze doelgroep kan bevorderen. Daarbij staan twee doelstellingen centraal. Ten eerste wordt er getracht inzicht te geven in de manier waarop Marokkaanse, Turkse en Surinaamse Nederlanders met een beperking omgaan. De gemeente Utrecht ziet graag dat het gat in de kennis die zij hierover heeft wordt gedicht. Het tweede doel is het opstellen van advies over maatregelen die de maatschappelijke participatie van deze doelgroep in Utrecht kunnen bevorderen.

1.5 Relevantie

Wetenschappelijke relevantie

Over de manier waarop mensen met een niet-westerse achtergrond omgaan met een lichamelijke, verstandelijke of langdurig psychische beperking, is al redelijk veel literatuur beschikbaar. Veel bronnen zijn gebaseerd op praktijkervaring en kennis. Daarnaast is er aardig wat wetenschappelijk onderzoek verricht naar de omgang met psychische problemen. Er is voornamelijk veel bekend over de houding die binnen de Marokkaanse en Turkse gemeenschappen in Nederland wordt aangenomen ten aanzien van het hebben van een beperking. Echter is er over Surinaamse Nederlanders met een beperking veel minder literatuur aanwezig. Door in dit onderzoek ook een focus te leggen op deze groep, zal dit onderzoek naar verwachting leiden tot kennisvermeerdering op het gebied van het hebben van een beperking in de Surinaamse gemeenschap. Tevens draagt dit onderzoek bij aan een wetenschappelijke onderbouwing van de omgang met een beperking in de Marokkaanse en Turkse cultuur.

Daarnaast is er beperkt onderzoek gedaan naar de maatschappelijke participatie met mensen met een beperking en specifiek een niet-westerse achtergrond. Dit onderzoek draagt dus bij aan het ontbreken van wetenschappelijke kennis op het gebied van maatschappelijke participatie door niet-westerse allochtone groepen met een beperking.

Op het gebied van de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking in het algemeen is er wel veel onderzoek gedaan. Echter worden deze bevindingen niet geplaatst in een theorie. In dit onderzoek worden eerdere wetenschappelijke bevindingen over de maatschappelijke participatie, en sociale participatie in het bijzonder, van mensen met een beperking, ingebed in de theorie van Kalmijn (1998) over de invloed van voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen op het leggen van contact. Verder onderzoek naar (sociale) participatie kan ook vanuit deze theorie opgezet worden. Hier wordt een bijdrage geleverd aan de theorie wat de wetenschappelijke relevantie van dit onderzoek vergroot.

Maatschappelijke relevantie

Ook de maatschappelijke relevantie van dit onderzoek is groot. Ten eerste is het voor de gemeente Utrecht erg relevant. Een belangrijk doel van de gemeente is dat iedere inwoner naar vermogen kan participeren in de samenleving. Daar wordt beleid op gemaakt. Voor de gemeente is het echter onbekend of het bestaande beleid de niet-westerse allochtone groepen in Utrecht ook (naar behoren) bereikt. Indien dit niet het geval blijkt te zijn, zullen er naar aanleiding van dit onderzoek aanbevelingen worden gegeven om ook dit deel van de

bevolking te bereiken. Door het beleid mogelijk aan te passen, is de gemeente Utrecht dichterbij haar einddoel: dat iedere inwoner naar vermogen kan participeren in de Utrechtse samenleving.

Daarmee is de voorzet gegeven voor de maatschappelijke relevantie van dit onderzoek voor de doelgroep zelf. Voor diegenen die wensen en behoeften hebben (meer) sociale contacten te onderhouden en meer mensen te ontmoeten, zal dit onderzoek tot verandering kunnen leiden. Op basis van de aanbevelingen van dit onderzoek, zal de gemeente Utrecht deze mensen kunnen ondersteunen in het bevorderen van sociale participatie. Hoewel de resultaten van het onderzoek niet generaliseerbaar zijn, kunnen andere (grote) gemeenten aanknopingspunten vinden in het beleidsadvies dat uit de resultaten voortvloeit.

1.6 Leeswijzer

Dit rapport is opgebouwd uit een aantal logisch opeenvolgende hoofdstukken. Eerst zal u in hoofdstuk 2 het theoretisch kader doorlezen, waarin wordt beschreven wat er in de literatuur bekend is over de manier waarop mensen met een Marokkaanse, Turkse of Surinaamse cultuur omgaan met een beperking. Ook zal er in het theoretisch kader een overzicht gegeven worden van de beleidsmaatregelen die de gemeente Utrecht genomen heeft ten aanzien van mensen met een beperking. Hoofdstuk 3 beslaat het methodische gedeelte van het onderzoek. In dit hoofdstuk kunt u lezen welke onderzoeksmethoden er gebruikt zijn voor de verzameling van de data. Ook worden de validiteit en de betrouwbaarheid van de studie besproken. Vervolgens leest u in hoofdstuk 4 de resultaten van het onderzoek. Deze worden in de conclusie in hoofdstuk 5 kort samengevat en in dit hoofdstuk wordt er een antwoord gegeven op de hoofdvraag. Ook bevat dit hoofdstuk de beleidsaanbevelingen voor de gemeente Utrecht. Vervolgens worden in hoofdstuk 6 'Discussie' de positieve en negatieve punten van het verloop van het onderzoek beschreven. Ten slotte bestaat dit rapport uit een literatuurlijst en bijlagen.

2. Theoretisch kader

Zoals in de introductie is geformuleerd, is dit onderzoek er enerzijds op gericht de gemeente Utrecht inzicht te geven in de manier waarop inwoners met een niet-westerse achtergrond omgaan met een beperking. Anderzijds zal er naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek een aantal beleidsaanbevelingen gegeven worden waarmee de gemeente Utrecht de participatie van deze doelgroep kan bevorderen.

Ter oriëntatie is er een literatuuronderzoek uitgevoerd. Daarmee is er een voorzet gegeven voor de beantwoording van de eerste twee beschrijvende vragen: 1) ‘Hoe gaan inwoners met een niet-westerse achtergrond om met een beperking?’ en 2) ‘Welke beleidsmaatregelen heeft de gemeente Utrecht ingezet ter bevordering van de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking, en welke van deze maatregelen zijn specifiek gericht op mensen met een niet-westerse achtergrond?’ In dit hoofdstuk zal er ten eerste inzichtelijk worden gemaakt wat er in de literatuur bekend is over de omgang met een beperking door Marokkaanse, Turkse en Surinaamse Nederlanders. Naar aanleiding van deze informatie zijn er verwachtingen opgesteld die door middel van kwalitatieve onderzoeksmethoden zijn getoetst.

Omdat er in dit onderzoek tevens wordt gezocht naar (culturele) verklaringen voor de mate van maatschappelijke participatie van Marokkaanse, Turkse en Surinaamse mensen met een beperking, zullen ook wetenschappelijke bevindingen van eerder onderzoek naar de participatie van mensen met een beperking in dit hoofdstuk overzichtelijk worden beschreven. De bevindingen over sociale participatie worden ingebed in één theorie; de theorie van Kalmijn (1998) over voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen. Ook vanuit deze theorie worden er verwachtingen opgesteld die in het vervolgstadium van het onderzoek zijn getoetst.

Ten slotte biedt dit hoofdstuk inzicht in de rol van de gemeente Utrecht als derde partij in het bevorderen of belemmeren van sociale participatie. Hiervoor wordt er een overzicht gegeven van de beleidsmaatregelen die de gemeente Utrecht heeft ingezet ten aanzien van inwoners met een functiebeperking. De tweede beschrijvende vraag kan daardoor worden beantwoord. Vervolgens worden de genoemde beleidsmaatregelen in verband gebracht met eerder verzamelde literatuur over de omgang met een beperking door niet-westerse allochtonen.

2.1 Omgang met een beperking

De omgang met een beperking op individueel en op collectief niveau (vanuit de samenleving) hangen nauw met elkaar samen. De confrontatie met de beelden die er in de samenleving bestaan over mensen met een beperking, bepaalt voor een belangrijk deel hoe mensen op individueel niveau met hun beperking omgaan. Ook heeft de confrontatie met de maatschappelijke beeldvorming invloed op het zelfbeeld van deze mensen (Brok & Lammerts, 2008). Zij gedragen zich naar de dominante beelden en vooroordelen die er op collectief niveau bestaan (Brok-Rouwendal, 2005). Daarnaast heeft de sociale omgeving invloed op de manier waarop mensen hun beperking beleven. "Het (gevoel van) gehandicapt zijn wordt tevens bepaald door de geldende regels en verwachtingen binnen die sociale context en door de mate waarin iemand zich conformeert aan regels en verwachtingen". (Brok & Lammerts, 2008, p. 47-48). Zowel de geldende regels en verwachtingen binnen de sociale context, als de mate waarin iemand zich conformeert aan deze regels en verwachtingen zijn cultuurafhankelijk. Er bestaan culturele verschillen tussen de manier waarop er zowel op individueel als op collectief niveau met een beperking wordt omgegaan.

Deze culturele verschillen zijn op diverse gebieden waarneembaar en kunnen vanuit meerdere factoren verklaard worden. Beperkingen worden in migrantengemeenschappen over het algemeen als ziekten geclassificeerd (Ghaly in MEE, 2010). Daarom kan de omgang met een beperking ten eerste vanuit verschillende (cultuurgebonden) medische systemen verklaard worden. Allochtone Nederlanders hebben andere opvattingen over ziekte, gezondheid en beperkingen dan autochtonen (MEE, 2010). Daarnaast speelt religie een belangrijke rol in de manier waarop mensen met een beperking omgaan. Ook blijkt de rol die schaamte in een cultuur speelt een belangrijke factor, net als de kennis die men heeft over het hebben van een beperking. Verschillen in de mate van kennis leiden tot verschillen in de manier van omgang met een beperking. Ten slotte blijken er culturele verschillen te bestaan in de ideeën over zorg. De normen die er binnen een cultuur bestaan over het zorgen voor iemand met een beperking, hebben (in)direct invloed op de maatschappelijke participatie van deze mensen met een beperking.

Een belangrijk punt is dat sommige van deze verklarende factoren elkaar overlappen of verweven zijn met elkaar. Er lijkt bijvoorbeeld een verband te bestaan tussen religie en medische systemen. Het is daardoor niet altijd duidelijk welke ideeën over een beperking voortkomen uit de religieuze achtergrond en welke voortkomen uit het aangehangen medische systeem. Ook kan een gebrek aan kennis over een beperking leiden tot meer schaamte rondom het hebben van een beperking (Bernadia et al., 2009). Ondanks de verwevenheid van enkele

factoren die de manier van omgang met een beperking kunnen verklaren, worden deze factoren in onderstaande subparagrafen afzonderlijk benoemd en uitgelegd. Hiermee wordt de overzichtelijkheid van het betoog bewaard. Uit de subparagrafen zal de verwevenheid van factoren enkele keren blijken.

2.1.1 Medische systemen

In de medische wereld kunnen verschillende paradigma's onderscheiden worden, van waaruit percepties over gezondheid en ziekte gevormd en onderbouwd worden (Sanabria, 2007).

Naast het westerse biomedische systeem kunnen etnomedische systemen worden onderscheiden.

Biomedisch systeem

In het biomedische gezondheidssysteem worden lichaam en geest als fundamenteel gescheiden geacht (Lock & Scheper-Hughes, 1990; FORUM, 2013b). Ziekten worden voornamelijk toegekend aan een natuurlijke oorzaak zoals een infectie, stress, een afname van fysieke capaciteiten, een ongeluk of openlijke agressie (Murdock, 1980; Hoffer, 2004).

In de Nederlandse samenleving werken artsen en andere reguliere hulpverleners vanuit het biomedische verklaringsmodel en de daarin heersende opvattingen over gezondheid en ziekte (Hoffer, 2004). Hun behandelmethode is gericht op het wegnemen of verminderen van de invloed van de natuurlijke oorzaken die ten grondslag liggen aan ziekten (Hoffer, 2004).

Etnomedisch systeem

Tegenover het biomedische systeem bestaat het etnomedische systeem. Sanabria (2007) definieert etnomedische systemen als “de medische systemen in niet-westerse samenlevingen waarin sociale en culturele factoren betrokken worden in het diagnosticeren en behandelen van cultuurgerelateerde ziekten”. Deze systemen worden vaak in verband gebracht met traditionele en onontwikkelde samenlevingen (FORUM, 2013b). Waar binnen het biomedische systeem de wetenschap een grote rol speelt en men een duidelijke scheiding handhaaft tussen lichaam en geest, geldt voor etnomedische systemen het tegenovergestelde. Lichaam en geest worden juist niet als gescheiden gezien, maar zijn volgens de denkwijze van dit systeem verweven met elkaar. Ziekten kunnen daardoor niet worden toegeschreven aan óf het lichaam, óf de geest (Lock and Scheper-Hughes, 1990, p. 62). Dit leidt ertoe dat problemen die een psychosociale achtergrond hebben, over het algemeen worden gesomatiseerd. Deze term, afkomstig uit de biomedische wetenschap, houdt in dat psychosociale klachten lichamelijk worden ervaren (FORUM, 2013b; Broek et al., 2010;

Knipscheer & Kleber, 2001). Vanuit etnomedische systemen worden ziekte en gezondheid gedefinieerd vanuit het "harmonisch functioneren van de mens in relatie tot de natuurlijke, sociale en spirituele omgeving" (FORUM, 2013b, p. 1).

Naturalistische en personalistische systemen

Binnen de etnomedische wereld wordt onderscheid gemaakt tussen het naturalistische en het personalistische systeem (FORUM, 2013b). De naturalistische modellen zijn gebaseerd op evenwichtstheorieën. Om gezond te blijven, streeft men naar een balans tussen allerlei verschillende elementen, bijvoorbeeld tussen warm en koud (Sanabria, 2007). Ook dient er een harmonische verhouding te bestaan met de natuurlijke en de sociale omgeving, waar ook voorouders toe behoren. Wanneer het evenwicht tussen de elementen verstoord wordt, kan dit leiden tot ziekte (FORUM, 2013b). Het naturalistische systeem wordt aangehangen in onder andere de hindoecultuur. Het hindoeïsme is naast een religieuze stroming ook een cultuur. Binnen het hindoeïsme staan karma, reïncarnatie en reinheid centraal. Kennis en omgang met ziektebegrip is vanuit een hindoestaans perspectief te herleiden naar de Ayurveda. Een stabiel evenwicht tussen het bewustzijn, de geest en het fysieke lichaam geeft voor een individu gezonde en aangename ervaringen op spiritueel, emotioneel en lichamelijk gebied. Wanneer deze balans afwezig is bij een individu, ontstaan er afwijkingen die zich gaandeweg ontwikkelen tot ongemakken en uiteindelijk eindigen in concrete ziektebeelden (Huisarts-migrant.nl, 2012).

In de hindoecultuur wordt zowel het naturalistische als het personalistische systeem aangehangen (Hoffer, 2009). Personalistische medische modellen worden gekenmerkt door het geloof in het bovennatuurlijke. Bovennatuurlijke entiteiten hebben binnen het personalistische systeem een eigen wil en kunnen hun magische krachten gebruiken om mensen ziek te maken (FORUM, 2013b; Murdock, 1980). Het zieke individu is in dit geval een slachtoffer van andermans doelgerichte handelingen (Pool, 1992). Ook magie en het animisme, het geloof dat naast mensen en dieren ook objecten een ziel hebben, spelen een rol in het verklaren van ziekten (Murdock, 1980).

Onder andere in Turkije, Marokko en Suriname overheersen medische opvattingen vanuit het personalistische systeem (FORUM, 2013b). Ziekte wordt gedefinieerd als gevolg van ongeluk of straf (FORUM, 2013b), eventueel van een hogere macht. Daarnaast worden ook klachten zonder duidelijk aanwijsbare oorzaken of specifieke symptomen toegeschreven aan het bovennatuurlijke. Een deel van de islamitische Marokkanen en Turken brengen (psychiatrische) ziekten in verband met magie, het 'boze oog' (de boosaardige opzet van een

andere persoon) of een 'djinn' (het toeslaan van een geest) (FORUM, 2008, 2013b; Acherrat-Stitou, 2009; Hoffer, 2004). Het toeschrijven van ziekten aan het werk van een djinn is een mooi voorbeeld van de verwevenheid van opvattingen vanuit medische systemen en vanuit de religie. Djinns zijn onzichtbare wezens die naast de mens door Allah zijn geschapen (Hoffer, 2004, 2010). Het toeslaan van een djinn kan leiden tot plotselinge verlamming, blindheid of toevallen. Possessie is ook mogelijk; de djinn neemt bezit van de persoon in kwestie (FORUM, 2013b; Hoffer, 2004). Het geloof in bovennatuurlijke krachten als oorzaak voor een psychische beperking kan voortkomen uit een gebrek aan kennis. Men begrijpt niet goed wat psychiatrie inhoudt en wil niet bestempeld worden als 'gek' (Familiecoaching, 19 januari 2012a).

In Suriname wordt er, naast het naturalistische verklaringsmodel, ook gebruik gemaakt van het bovennatuurlijke om ziekten te verklaren. Psychische ziekten worden toegeschreven aan het werk van een boosaardige geest, aan zwarte magie of aan een onjuiste omgang met de voorouders (FORUM, 2013b). Onder Hindoestaanse Surinamers worden oorzaken voor ziekten en problemen gezocht in het boze oog, in de schadelijke invloeden van geesten, in een vloek die iemand over een ander heeft uitgesproken, of in het niet nakomen van plichten (Hoffer, 2009).

Complementariteit tussen medische systemen

Hoewel er in de theorie gesproken wordt over afgebakende medische systemen, zijn deze systemen in de praktijk minder duidelijk begrensd. Cliënten maken in de praktijk gebruik van opvattingen over gezondheid en ziekte vanuit verschillende medische systemen. Er bestaat een mate van complementariteit tussen deze systemen, waarbij het individu elementen uit verschillende culturen met elkaar combineert (Hoffer, 2004; Geest & Nijhof, 1994; Beet, 1994). De combinatie van elementen uit verschillende medische systemen is een gevolg van onder andere migratieprocessen, waardoor medische verklaringssystemen naast elkaar komen te staan. In het proces van menging dat hiervan gevolg is, blijven sommige medische opvattingen bestaan, terwijl andere opvattingen veranderen (Timmerman, 1992). Nieuwe cultuurgoederen worden in de bestaande denkkaders ingepast (Beet, 1994). Daarnaast handelen cliënten opportunistisch; zij maken gebruik van diverse medische mogelijkheden die er in hun directe omgeving aanwezig zijn (Timmerman, 1992; Beet, 1994). Ook verschillende verklaringsniveaus van ziekte en gezondheid kunnen naast elkaar bestaan (Timmerman, 1992; Beet, 1994). Timmerman (1992) onderscheidt twee niveaus in het denken over gezondheid en ziekte: het pragmatische niveau en het filosofisch-existentieel niveau. Voor het denken op

pragmatisch niveau wordt de biomedische genezer ingeschakeld, op het filosofisch-existentieel niveau kan er een alternatieve genezer om hulp gevraagd worden (Timmerman, 1992). Op beide niveaus worden verklaringen voor ziekte en gezondheid gezocht en beide bijbehorende geneeswijzen worden complementair gebruikt (Hoffer, 2010).

Vanwege de complementariteit tussen medische systemen, moeten verklaringen voor ziekteopvattingen en hulpzoekgedrag van allochtonen niet alleen gezocht worden in de (veronderstelde) cultuur van het herkomstland. Er wordt dan namelijk niet stilgestaan bij de interne diversiteit van culturen en de veranderingen die daarin plaatsvinden (Hoffer, 2004), mede als gevolg van migratie. Het is van belang te erkennen dat ook de Nederlandse ideeën invloed hebben op de medische visie van allochtonen. Tevens moet er uitgegaan worden van het dynamische aspect van cultuur; het feit dat ieder individu zijn cultuur zelf vormgeeft (Hoffer, 2004).

Een voorbeeld van de complementariteit tussen verschillende medische systemen wordt geduid in het onderzoek van Eldering, Adriani, Hamel en Vedder (1999) naar verstandelijk gehandicapte kinderen in Marokkaanse en Turkse gezinnen. Het merendeel van de ouders geeft aan dat zij zowel een islamitisch wereldbeeld handhaven als een positieve houding ten aanzien van de westers georiënteerde medische zorg. Ook onder de Matawai Marrons in Suriname worden denkbeelden vanuit de Afrikaanse religie en het christendom gecombineerd. Beide religieuze systemen zijn van groot belang in het dagelijks leven van deze groep Marrons. Dit uit zich in verschillende ideeën over ziekten en gezondheid en het gebruik van verschillende gezondheidszorgsystemen (Beet, 1994). Daarnaast bestaat er complementariteit tussen geneeswijzen. Surinaamse hindoes bezoeken naast de alternatieve genezers uit hun eigen religieusculturele traditie ook genezers uit andere religieusculturele tradities, zoals de winti-genezer of de islamitische genezer (Gajda, 1999).

De eerste generatie allochtonen is opgegroeid met etnomedische ideeën uit het land van herkomst. De tweede generatie allochtonen krijgt deze ideeën mee van hun ouders, maar komt in Nederland ook in aanraking met de biomedische visie op ziekte en gezondheid. Naar aanleiding hiervan wordt de volgende verwachting opgesteld:

Verwachting 1: Eerstegeneratieallochtonen zullen meer gebruik maken van etnomedische verklaringen voor het hebben van een beperking, dan tweedegeneratieallochtonen.

Medische systemen geven een beeld van de verschillende wijzen waarop men percepties over ziekte en gezondheid vormt en onderbouwt. Door kennis te nemen van de medische

verklaringsmodellen die mensen met een niet-westerse achtergrond aanhangen, kan de omgang met een beperking mogelijk verklaard worden. Wanneer de biomedische ziekte schizofrenie wordt benoemd als bezetenheid door een djinn of een andere geest, en men hiervan op de hoogte is, kan het gedrag van de 'bezetene' beter verklaard worden. Dit leidt mogelijk tot inzicht in processen van maatschappelijke participatie en culturele factoren die hierop van invloed zijn.

2.1.2 Religie

Zoals in de vorige paragraaf al duidelijk werd, kan een deel van de culturele opvattingen over gezondheid en ziekte worden ingebed in de religieuze achtergrond van een individu. Onder Turken, Marokkanen en Surinamers worden verschillende religies aangehangen. In deze subparagraaf zullen de islam, het hindoeïsme, winti en het christendom besproken worden.

Islam

Zoals genoemd, schrijft een deel van de islamitische Turken en Marokkanen het ziek worden toe aan bovennatuurlijke krachten: magie, het boze oog of een djinn (FORUM, 2013b; Acherrat-Stitou, 2009; Hoffer, 2004). Echter hanteert niet elke moslim een bovennatuurlijk verklaringmodel (Acherrat-Stitou, 2009). Er bestaat binnen de islam volop discussie of deze praktijken toebehoren aan de officiële islam of aan het cultuurgebonden volksgeloof. Dit laatstgenoemde volksgeloof is binnen de officiële islam *haram* [verboden] (Acherrat-Stitou, 2009). Het onderscheid tussen de officiële islam en het volksgeloof wordt voornamelijk door de vertolkers van de officiële islam gemaakt. Zij zien het volksgeloof als bijgeloof. Echter ontbreekt dit onderscheid in de belevingswereld van veel moslims. Zij combineren elementen uit zowel de officiële islam als het volksgeloof met elkaar tot een geheel, wat voor hen dé islam is (Hoffer, 2004).

De manier waarop moslims met een beperking omgaan, kan (deels) vanuit de islam verklaard worden. Acherrat-Stitou (2009) noemt verschillende opvattingen over de plaats die psychische stoornissen innemen binnen de islam. Ten eerste stelt zij dat er vaak wordt beweerd dat iemand met voldoende geloof niet depressief, angstig of suïcidaal kan zijn. Iemand die voldoende gelooft, accepteert wat Allah hem toebedeelt. Suïcidaliteit en suïcide zijn taboe. Wanneer het toch te zwaar wordt, kan veel bidden, smeekbedes opzeggen en het lezen in de Koran voor verlichting zorgen (Acherrat-Stitou, 2009). Vanuit een ander oogpunt wordt gesteld dat Allah de mens ziekten heeft gegeven en daarbij ook de verantwoordelijkheid om aan de eigen genezing te werken (Acherrat-Stitou, 2009). Het

definiëren van een beperking als de wil van Allah kan helpen in het accepteren van het hebben van (een kind) met een beperking (Eldering et al., 1999). Een derde opvatting is dat depressie als een biologische aandoening wordt gezien die los staat van het innerlijke geloof (Acherrat-Stitou, 2009). Ten slotte zijn er mensen die ziekten als onderdeel zien van het lot. Genezing of behandeling zou in dat geval weinig zin hebben (Acherrat-Stitou, 2009). Nelissen en Morée (2001) stellen dat veel allochtone ouders het hebben van (een kind met) een beperking beschouwen als een lotsbestemming.

Ghaly (in MEE, 2010) stelt dat het hebben van (een kind met) een beperking door moslims in de praktijk vaak wordt gezien als een straf van Allah voor de zonden die in het leven zijn begaan. Deze opvatting strookt niet volledig met de opvattingen vanuit de islam. Ten eerste wordt een beperking als straf van Allah nergens expliciet genoemd. Daarnaast wordt niemand vanuit de islam bestraft voor de daden van iemand anders (Ghaly in MEE, 2010). Vanuit de islam kan een beperking op de volgende drie wijzen worden verklaard. Ten eerste kan een beperking een vorm zijn van een geloofsbeproeving. Daarnaast kan een beperking een disciplinair middel zijn om de ongehoorzame mensen die continu tegen de aanwijzingen van God ingaan, terecht te stellen. Ten slotte kan het hebben van een beperking vanuit de islam als een beloning worden gezien. God onderwerpt diegenen van wie hij houdt aan beproevingen, om ze later te belonen met een verheven positie in het paradijs (Ghaly, 2005).

Hoewel uit de literatuur blijkt dat mensen met een niet-westerse achtergrond, waaronder Turkse en Marokkaanse moslims, een algemeen negatieve beeldvorming handhaven ten aanzien van mensen met een beperking, benoemt Ghaly (in MEE, 2010) vijf verschillende visies die er bestaan over mensen met een beperking. Ten eerste kunnen mensen met een beperking worden gezien als een schande, wat leidt tot veel schaamte binnen de familie. Dit leidt er toe dat mensen niet willen dat de omgeving weet van de beperking. Ten tweede kunnen deze mensen worden gezien als heilige. Een kind met een beperking wordt vanuit deze visie zo waardevol geacht, dat het wordt verwend. Ook bestaat er de visie van iemand met een beperking als hulpbehoevende, die moet worden verzorgd door leden van de gemeenschap. Een vierde mogelijkheid is dat mensen met een beperking, met name verstandelijk gehandicapten, als lachwekkende figuren worden gezien. Ten slotte kunnen ze als gewone mensen worden behandeld (Ghaly in MEE, 2010).

Moslims zien een beperking vaak als geneesbare ziekte en hebben dan ook hoge verwachtingen ten aanzien van de gezondheidszorg (Ghaly in MEE, 2010). Vanuit de islam

kan dit verklaard worden vanuit de opvatting dat niets onmogelijk is voor Allah. Ziekten die nu niet geneeslijk zijn, zullen dit in de toekomst wel zijn (Ghaly in MEE, 2010).

Hindoeïsme

Binnen het hindoeïsme worden verschillende goden vereerd, die allen symbool staan voor een karaktereigenschap van de oppergod Brahman. De goden maken deel uit van het dagelijks leven van hindoes (Schooltv, n.d.-a).

Net als binnen de islam, bestaat er ook binnen het hindoeïsme een spanning tussen de formele leer en het volksgeloof (Hoffer, 2009). Het volksgeloof is van oudsher het domein van de *ojha's*; religieuze genezers uit de lagere kasten. Deze genezers bestrijden bovennatuurlijke ziekten en maken daarbij gebruik van mantra's; heilige spreuken waaraan een genezende eigenschap wordt toegeschreven. Mantra's kunnen echter ook gebruikt worden ten behoeve van zwarte magie (Hoffer, 2009), waarbij kwade krachten worden gebruikt om een negatief doel te bereiken.

Naast het feit dat het hindoeïsme een religie is, is het hindoeïsme ook een leefwijze. Zoals gesteld, wordt er binnen de hindoeicultuur gebruik gemaakt van ideeën over ziekte en gezondheid die zowel in de naturalistische als in de personalistische medische systemen ingebed zijn.

Ideeën die passen binnen het naturalistische systeem worden gekenmerkt door het streven naar evenwicht. In de Ayurvedische geneeskunde wordt ziek zijn dan ook toegeschreven aan een verstoorde balans tussen persoonlijke elementen. Deze natuurlijke balans wordt hersteld door het toevoegen van bepaalde elementen door middel van natuurlijke medicijnen, of door het wegnemen van 'het vuile' of de elementen die 'te veel' zijn (Schooltv, n.d.-b). Vanuit de visie van evenwichtigheid zijn karma, reïncarnatie en reinheid drie kernbegrippen die in het leven van een hindoe centraal staan. Karma houdt in dat de mate waarin mensen lijden, afhankelijk is van handelingen en gedachten in het huidige en vorige leven(s). Goede gedachten en daden worden beloond, slechte gedachten en daden gestraft. Na iedere dood wordt de ziel herboren in een nieuw lichaam. Het karma bepaalt de positie van het nieuwe lichaam waarin de ziel herboren wordt (Huisarts-migrant.nl, 2012). Wanneer ouders een gehandicapt kind krijgen, wordt dit vanuit een hindoeïstisch oogpunt toegeschreven aan een slecht karma. Het kan ofwel het slechte karma van de ouders betreffen, of de beperking is de straf die het kind krijgt voor zijn slechte daden in een vorig leven (OHM Radio, 31 januari 2009).

Personalistische ideeën uiten zich in het feit dat oorzaken voor (psychische) ziekten

worden gezocht in externe bovennatuurlijke factoren: het werk van geesten, het boze oog, een vloek of het niet nakomen van plichten (Hoffer, 2009). Eén van de redenen waarom hindoes een *tikka* (een stip op het voorhoofd) dragen, is om zich tegen het boze oog te beschermen (Schooltv, n.d.-c).

Christendom en Winti

"Winti is een Afroamerikaanse godsdienst waarin het geloof in gepersonifieerde bovennatuurlijke wezens centraal staat, die van een mens bezit kunnen nemen en zijn bewustzijn uitschakelen, waarna zij verleden, heden en toekomst kunnen openbaren en ziekten van bovennatuurlijke aard kunnen genezen" (Wooding, 1972, p. 490). Winti is het geloof in een veelheid van goden, geschapen door de Schepper Anana. Deze god grijpt in het menselijke bestaan in via de wintigoden die hem op aarde vertegenwoordigen. Deze goden worden onderverdeeld in vier domeinen, die van het luchtruim, de aarde, het water en het bos (Wooding, 1984). Daarnaast bestaan er binnen de winti-religie *jorka's* (geesten van overledenen en voorouders) en de *kra* (ziel van de levende mens). Ten slotte heeft elk mens *djodjo*; bovennatuurlijke ouders (Wooding, 1984).

De winti-godsdienst is door de West-Afrikaanse slaven meegenomen naar Suriname. Door de vroegere Nederlandse kolonistoren werd winti als afgoderij en bijgeloof gedefinieerd. Tot 1971 was het in Suriname wettelijk verboden om deze religie te belijden (Leistra, 1995). Er werden pogingen gedaan de slaven in Suriname te bekeren tot het christendom. Winti werd stiekem nog altijd uitgevoerd. Dit heeft er toe geleid dat veel Afro-Surinamers zowel christelijk als winti-gelovige zijn (Hoffer, 2009). Omdat winti altijd verboden was, durven mensen tegenwoordig nog niet graag uit te komen voor het feit dat zij winti aanhangen of praktiseren (Hoffer, 2009; Wooding, 1984).

Het dagelijks leven van de Marrons in Suriname wordt gekenmerkt door de genoemde combinatie tussen het christendom en de Afrikaanse religie van de oorspronkelijke slaven. Dit uit zich onder andere in het gebruik van verschillende gezondheidssystemen (Beet, 1994) waarvan de basis in deze twee religieuze stromingen ligt. Vanuit het christendom wordt het biomedische systeem aangehangen, terwijl het personalistische etnomedische systeem de Afrikaanse religie kenmerkt (Beet, 1994).

In het sociale leven wordt een actieve rol toegekend aan geesten van voorouders (Beet, 1994). De goden belonen, in samenwerking met de geesten van overledenen (*jorka*), voorbeeldig gedrag en bestraffen diegenen die hun geboden en verboden overtreden en/of immorele of asociale handelingen verrichten (Wooding, 1984). Ziekten kunnen hiervan het

gevolg zijn. Wanneer een individu zijn plicht jegens de goden of voorouders niet nakomt, zullen de goden het individu in zijn dromen waarschuwen dat er straffen zullen volgen, waarvan schizofrenie één van de strengste strafvormen is (Wooding, 1984). Andere mogelijke oorzaken voor bovennatuurlijke ziektebeelden zijn een gespannen verhouding tussen de *kra* en de *djodjo* of spanningen tussen het individu en zijn familiewinti's. Ook kan het 'boze oog' voor ziekten en problemen zorgen (Hoffer, 2009, p. 128).

Uit bovenstaande paragraaf over de rol die religie speelt in het verklaren van of de omgang met een beperking, blijken er een aantal overeenkomsten te bestaan tussen de islam, het hindoeïsme en het winti-geloof. Binnen de drie religies speelt het bovennatuurlijke een belangrijke rol. Voornamelijk de ziekten die vanuit een biomedische visie een geestelijke oorzaak hebben, worden verklaard vanuit het werk van bovennatuurlijke geesten, goden of magie. Ook het 'boze oog' wordt binnen de drie religies gebruikt om ziekten te verklaren.

Verschillen tussen de religies worden gekenmerkt door de rol van God in de verklaring van ziekten en specifiek beperkingen. Door moslims wordt het hebben van een beperking vaak door enerzijds een straf of anderzijds een beproeving van Allah gezien. Binnen het hindoeïsme en het winti-geloof speelt de oppergod, respectievelijk Brahman en Anana geen rol in het verklaren van beperkingen. Hindoes gebruiken onder andere het karma als verklarende factor en volgens winti-aanhangers kunnen het niet nakomen van bepaalde plichten jegens voorouders leiden tot psychische problemen als schizofrenie.

De manier waarop het hebben van een beperking in de religie wordt geplaatst kan invloed hebben op de omgang met een beperking en de maatschappelijke participatie van het individu. Mensen die een beperking zien als de wil van God of als lotsbestemming, zullen zich naar verwachting eerder neerleggen bij het hebben van een beperking en 'doorgaan' met hun leven, waardoor zij in meerdere mate participeren. Mensen die het hebben van (een kind met) een beperking zien als straf (van God, goden of vooroudergeesten), zullen minder graag uitkomen voor de beperking, en hun kinderen of zichzelf eerder isoleren en zich distantiëren van de samenleving. Dit geldt ook voor diegenen die een beperking zien als een gevolg van een slecht karma. Dit brengt schaamte met zich mee. Mensen met een beperking die door hun familie worden verwend, omdat deze persoon als heilig wordt gezien, zullen niet leren onafhankelijk te leven (Ghaly in MEE, 2010). Dit zal de maatschappelijke participatie belemmeren. Dit geldt ook voor mensen met een beperking die als hulpbehoevend worden gezien en door de hele familie continu worden verzorgd. De volgende verwachting kan worden opgesteld:

Verwachting 2: Mensen die hun beperking definiëren als a) een beproeving van God, b) een beloning van God, of c) een lotsbestemming, zullen in meerdere mate participeren dan mensen die hun beperking zien als d) een straf van God, e) geneesbaar, f) een gebrek aan geloof, g) als toedoen van een ander, of h) als gevolg van een slecht karma.

Dat schaamte in migrantengemeenschappen een rol speelt in de omgang met een beperking, is al even ter sprake gekomen. In de volgende paragraaf wordt hier verder op ingegaan.

2.1.3 Schaamte en taboes

Naast de medische systemen en de religie die wordt aangehangen, heeft de rol die schaamte speelt in een cultuur invloed op de manier van omgang met een beperking. Benedict (1934) maakt een onderscheid tussen schaamteculturen en schuldculturen. In een schuldcultuur staat de individuele keuze en verantwoordelijkheid centraal. In een schaamtecultuur wordt gedrag in de context van gewoonten geplaatst. Normovertredend gedrag wordt door schaamte bestraft. De Surinaamse (Wooding, 1984), Marokkaanse en Turkse cultuur zijn alle drie schaamteculturen, Nederland heeft een schuldcultuur (Wooding, 1984). Daarom wordt de volgende verwachting afgeleid:

Verwachting 3: Er zal geen verschil zijn tussen Surinaamse, Marokkaanse en Turkse Nederlanders in de mate waarin zij zich schamen voor het hebben van een beperking.

Rol van schaamte in de cultuur

Binnen niet-westerse migrantengemeenschappen speelt schaamte een belangrijke rol. Als gevolg van de 'schaamtecultuur' waarin zij leven zijn mensen het niet gewend om de problemen die zich in de privésfeer afspelen met buitenstaanders te bespreken (Kleijnen & Broek, 2010a; Berg, Gun, Kierczak, Kooij & Wulp, 2005; Distelbrink, 2009). De norm binnen deze cultuur is dat de 'vuile was' niet buiten gehangen wordt (Mikado, 2013). Mensen schamen zich voor het hebben van problemen en er bestaat een grote terughoudendheid om hiermee naar buiten te treden. Hieraan ten grondslag liggen taboes, angst voor roddels en mogelijk nadelige consequenties, en taalproblemen (Kleijnen & Broek, 2010a; Kleijnen & Broek, 2010b; Nelissen & Morée, 2001; Maat et al., 2013; Knipscheer & Kleber, 2001). Ook wordt een beperking door een deel van de allochtone ouders (deels) ontkend (Nelissen & Morée, 2001).

Taboe op het hebben van een beperking

Uit verschillende onderzoeken en bronnen blijkt dat er in veel allochtone families veel

schaamte bestaat rondom het hebben van een beperking, het is een taboe (Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg [PRVMZ] & Palet, 2009; OHM Radio, 2009; Nelissen & Morée, 2001; Beusekamp, 2007; FORUM, 2010; Mikado, 2013; MEE, 2010). Ouders houden het dan ook vaak geheim wanneer hun kind een beperking heeft (PRVMZ & Palet, 2009; Bernadia et al., 2009; Beusekamp, 2007), of ontkennen de beperking (Beusekamp, 2007; Nelissen & Morée, 2001). Een beperking veroorzaakt schaamte binnen de familie en tast de familie-eer aan. Ook zijn mensen bang voor de reacties vanuit de omgeving over het waarom van de beperking (FORUM, 2010; OHM Radio, 2009; Kleijnen & Broek, 2010b). Mensen met psychosociale problemen zijn vaak bang om voor 'gek' uitgemaakt te worden (Mikado, 2013; Familiecoaching, 19 januari 2012a). Onder de eerste generatie Surinaamse Nederlanders komt het voor dat psychische ziekten als welvaartsverschijnsel worden gezien, wat leidt tot gevoelens van onbegrip onder de tweede generatie Surinaamse Nederlanders (Keizer & Keuzenkamp, 2011).

De (angst voor) reacties uit de omgeving leidt ertoe dat sommige ouders hun kind liever thuis houden dan dat hun kind wordt geassocieerd met problemen en hierdoor in een hokje wordt geplaatst (Kleijnen & Broek, 2010b). Allochtone vrouwen met een beperking worden vaak verborgen gehouden, soms zitten zij in een aparte kamer wanneer er thuis bezoek is (Brok & Lammerts, 2008).

MEE (2010) stelt signalen te krijgen dat het voor mensen met een migrantenachtergrond die zelf of een kind met een beperking hebben, moeilijk is om binnen de gemeenschap over de beperking te praten. Vaak stuiten zij op pijnlijke situaties in de omgang met familie, kennissen, vrienden of de samenleving.

In de praktijk

De schaamte die er in niet-westerse culturen bestaat rondom het hebben van een beperking, is op verschillende domeinen in de samenleving terug te zien. Zo is men terughoudend in het zoeken van hulp bij psychosociale problemen. Mensen zijn vanuit het land van herkomst niet gewend om over psychische problemen te praten of hiervoor hulp te zoeken (Mikado, 2013). Dit geldt ook voor hulp op het gebied van opvoedondersteuning voor ouders van kinderen met psychosociale problemen (Kleijnen & Broek, 2010a; Berg et al., 2005; Distelbrink, 2009).

De (directe) omgeving speelt een belangrijke rol in de schaamte die men voelt rondom het hebben van een beperking en de mate waarin men hiervoor hulp zoekt. Het komt in sommige migrantengemeenschappen voor dat de partner of familie niet wil dat de moeder de deur uit gaat. Het nut van bijvoorbeeld opvoedondersteunende praktijken ten behoeve van kinderen

met psychische problemen, wordt ook niet ingezien (Veen, Veen & Koopman, 2003). Naast de weerstand vanuit de directe omgeving, kan (de angst voor) weerstand vanuit de gemeenschap ook leiden tot terughoudendheid in het zoeken van hulp (Kleijnen & Broek, 2010a).

Ook in het onderwijs is de schaamte voor het hebben van beperkende problemen terug te zien. Migrantenouders verzetten zich vaker tegen een verwijzing naar speciaal onderwijs, bedoeld voor kinderen met één of meerdere beperkingen (Kleijnen & Broek, 2010b), dan ouders van autochtone afkomst. Gedragsproblematiek wordt niet als zodanig gekwalificeerd en deze ouders, met name vaders, schamen zich vaker voor dergelijke problemen dan autochtone ouders (Broek et al., 2010). Zij kunnen het minder makkelijk accepteren dat hun kind anders is. Bij ouders van Turkse en Marokkaanse herkomst spelen eer- en schaamtegevoelens een rol bij de weerstand die zij bieden tegen de verwijzing naar speciaal onderwijs (Smeets, Driessen, Elfering & Hovius, 2009). Migrantenouders lijken minder moeite te hebben met het speciaal basisonderwijs [sbo] dan met het (voortgezet) speciaal onderwijs [(v)so]. In het (v)so wordt de problematiek van kinderen expliciet benoemd, in het sbo is dit niet noodzakelijk (Vermaas, Pluijm, Weener & Keesenberg, 2009). Het (v)so is namelijk ingedeeld in vier clusters. Cluster 1 voor leerlingen met een visuele beperking, cluster 2 voor leerlingen met auditieve en communicatieve beperkingen, cluster 3 voor leerlingen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking en cluster 4 voor leerlingen met ernstige gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen (Broek et al., 2010). Migrantenleerlingen maken relatief vaak gebruik van clusters 1, 2 en 3. Van het vierde cluster wordt door deze leerlingen relatief minder gebruik gemaakt, wat opmerkelijk is, aangezien beperkingen en gedragsproblemen relatief vaker voorkomen onder migrantenleerlingen (met name van Marokkaanse en Turkse herkomst) (Broek et al., 2010).

De mate van acceptatie van een beperking door migrantenouders lijkt aan de hand van deze situatie per beperking te verschillen. Auditieve en communicatieve beperkingen (cluster 2) lijken het meest geaccepteerd te worden. Gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen (cluster 4) accepteren migrantenouders het minst (Smeets et al., 2009; Vermaas et al., 2009). Mogelijk ligt een gevoel van schaamte op psychische problematiek aan de lage acceptatie ten grondslag (Buitelaar & Yildirim, 2006; Crijnen & Verhulst, 2001). Ook zou dit het relatief kleine aantal migrantenkinderen die gebruik maken van cluster 4 in het (v)so, kunnen verklaren.

Bernadia et al. (2009) stellen dat er ook een onderscheid wordt gemaakt tussen verstandelijke en lichamelijke beperkingen. In de Marokkaans- en Turks-Nederlandse

gemeenschap worden verstandelijke beperkingen als erger ervaren dan lichamelijke beperkingen. Gezien het gegeven dat ideeën vanuit de omgeving door diegene met een beperking overgenomen worden en men zich naar deze ideeën gaat gedragen (Brok-Rouwendaal, 2005), kunnen de volgende verwachtingen afgeleid worden over niet-westerse allochtonen:

Verwachting 4: Mensen met een psychische beperking schamen zich meer voor hun beperking dan mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking.

Verwachting 5: Mensen met een verstandelijke beperking schamen zich meer voor hun beperking dan mensen met een lichamelijke beperking.

Verwachting 6: Naarmate men zich meer schaamt voor het hebben van een beperking, zal de participatie minder zijn.

Ondanks de schaamte die er in niet-westerse migrantengemeenschappen lijkt te bestaan rondom het hebben van een beperking, lijkt de schroom onder ouders om contact te zoeken met hulpverleners af te nemen (College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen [CBZ], 2004). Dit leidt tot een toename van het gebruik van (verstandelijk gehandicapten)zorg door kinderen met een beperking en een niet-westerse achtergrond (CBZ, 2004).

2.1.4 Kennis

Zoals in de vorige paragraaf gesteld werd, herkennen migrantenouders gedragsproblematiek niet als zodanig. De kennis die men heeft over het hebben van een beperking, kan invloed hebben op de mate van participatie van mensen met beperkingen. Allochtonen hebben over het algemeen weinig kennis over (de oorzaken van) een beperking (Zilveren Kracht, 2001). Ouders van Turkse en Marokkaanse herkomst in het bijzonder hebben weinig inzicht in de emotionele, cognitieve of sociale ontwikkeling van hun kind met een beperking (Bernadia et al., 2009). Ook verwachten mensen met een niet-westerse achtergrond regelmatig dat de beperking door zorg genezen kan worden (Bernadia et al., 2009; Beusekamp, 2007, Ghaly in MEE, 2010). Aysel Disbudak (in Beusekamp, 2007) stelt uit ervaring dat wanneer iemand met een beperking in staat is zich voort te planten, dit voor familieleden soms een bewijs is dat deze persoon niets mankeert. Onwetendheid op het gebied van een beperking leidt in sommige gevallen tot schaamte voor het hebben van een beperking (Bernadia et al., 2009). Daarnaast werkt onwetendheid over geestesziekten hulpzoekgedrag in het bovennatuurlijke in de hand (FORUM, 2008). De volgende verwachtingen kunnen hieruit worden afgeleid:

Verwachting 7: Hoe minder inzicht men heeft in de oorzaken van een beperking, hoe meer men zich schaamt voor het hebben van een beperking.

Verwachting 8: Hoe minder men inzicht heeft in de oorzaken van een beperking, hoe meer men gebruik maakt van etnomedische ideeën.

2.1.5 Ideeën over zorg

Ten slotte lijken de culturele normen en waarden over de zorg die iemand met een beperking dient te krijgen, van invloed te zijn op de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking. Allochtone en autochtone Nederlanders verschillen in hun opvattingen over de verantwoordelijkheid die men heeft ten aanzien van familieleden met een beperking (MEE, 2010). Mensen met een migrantenachtergrond hebben in meerdere mate het gevoel voor familieleden te moeten zorgen (MEE, 2010). Kinderen met een beperking worden als de verantwoordelijkheid van het gezin gezien. Het is een schande om hen buitenshuis te laten verzorgen. De verzorging van gezinsleden met een beperking wordt door het gezin opgevangen (Bernadia et al., 2009).

Yerden (2000) stelt dat de Turkse traditie voorschrijft dat ouders zich volledig inzetten voor de zorg van hun kinderen. Er bestaat er een negatieve beeldvorming over de thuiszorg en verzorgingstehuizen, vanwege het feit dat deze instellingen in zorg voorzien waar volgens de traditie de familie voor verantwoordelijk is. De tweede generatie staat een stuk positiever tegenover extramurale voorzieningen dan de eerste generatie (Yerden, 2000). Ouders van zowel Turkse als Marokkaanse herkomst willen vaak zo lang mogelijk voor hun gehandicapte kind blijven zorgen (Ras, Woittiez, Kempen & Sadiraj, 2010; Eldering et al., 1999; Bernadia et al., 2009). Vanuit de waarde die er aan zorg wordt toegekend, kan de volgende verwachting worden afgeleid:

Verwachting 9: Hoe meer het idee leeft dat mensen met een beperking hulpbehoevend zijn en verzorgd moeten worden, hoe minder deze mensen met een beperking participeren.

De waarde van zelfredzaamheid in de Nederlandse zorg komt in veel gevallen niet overeen met het idee wat mensen met een migrantenachtergrond over zorg hebben (Nelissen & Morée, 2001). Ideeën over individuele ontplooiing van mensen met een beperking staan haaks op het grotere belang van groepsidentiteit, die in veel allochtone groepen centraal staat (Zevenbergen, 1996). Emancipatie van mensen met een beperking, door hen in staat te stellen hun leven zo veel mogelijk zelf in te richten, is allochtonen vaak vreemd (Nelissen & Morée, 2001). Ook normalisatie is iets wat over het algemeen niet overeenkomt met de ideeën van

mensen met een allochtone achtergrond. In plaats van het streven naar een zo normaal mogelijk leven voor die persoon met een beperking, neemt een kind met een beperking over het algemeen een speciale plaats in binnen het gezin. Ook wordt er minder van het kind verwacht (Nelissen & Morée, 2001). Echter is dit beeld uiteraard niet zwart-wit. Ook zijn er autochtonen die op deze manier over mensen met een beperking denken. Begrippen als zelfredzaamheid, ontplooiing, autonomie en normalisering zijn ook in Nederland nog niet zo heel lang gebruikelijk (Nelissen & Morée, 2001). Wanneer zelfredzaamheid van minder belang wordt geacht, zal er minder worden geïnvesteerd in de zelfredzaamheid van een gehandicapt persoon. Echter is een hoge zelfredzaamheid een belangrijke determinant voor maatschappelijke participatie. Weinig investering in zelfredzaamheid belemmert indirect de mate van participatie. De volgende verwachting kan worden afgeleid:

Verwachting 10: Naarmate zelfredzaamheid van minder belang wordt geacht, zal de maatschappelijke participatie minder zijn.

Mensen met een migrantenachtergrond bedenken zelf alternatieven voor de Nederlandse reguliere zorg die niet goed op hen is afgestemd. Kinderen worden bijvoorbeeld voor opvoedondersteuning niet naar opvangvoorzieningen gestuurd, maar naar familieleden of internaten in het land van herkomst. Het is mogelijk dat deze kinderen op deze manier vormen van ontwikkelingsstimulering missen, daardoor minder zelfredzaam worden, wat leidt tot een mindere mate van participatie in de Nederlandse samenleving (MEE, 2010). Door kinderen met een beperking op deze manier groot te brengen, blijven zij altijd afhankelijk van hun ouders of verzorgers (MEE, 2010).

Ook niet ongebruikelijk is dat er voor kinderen (voornamelijk voor zonen) met een beperking een huwelijkspartner in het land van herkomst wordt gezocht (MEE, 2010; Beusekamp, 2007). In sommige gevallen heeft deze partner zelf ook een beperking (MEE, 2010). De partner neemt de verantwoordelijkheid voor de zorg over van de ouders of andere familieleden.

In bovenstaande subparagrafen is er inzicht gegeven in de culturele factoren die de omgang met een beperking kunnen verklaren. Ook is er van sommige factoren benoemd welke invloed zou kunnen hebben op de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking. Op dit laatstgenoemde thema wordt er in volgende paragraaf verder ingegaan.

2.2 Maatschappelijke participatie

De manier waarop mensen omgaan met een beperking heeft invloed op de mate waarin mensen met een beperking participeren in de samenleving (Maat et al., 2013). In deze paragraaf zal een beeld worden geschetst van de mate waarin mensen met een beperking meedoen in de samenleving en in hoeverre de (culturele) achtergrond van mensen hier invloed op heeft.

2.2.1 Maatschappelijke participatie van mensen met een beperking

De deelname van mensen met een beperking aan het sociale en maatschappelijke leven blijft op allerlei gebieden achter bij de deelname van mensen zonder beperking (Brok & Lammerts, 2008). Weinig mensen met een functiebeperking zijn geïntegreerd in de Nederlandse samenleving, als gevolg van het feit dat zij constant tegen belemmeringen aanlopen (Ven et al., 2003). In de literatuur zijn de opvattingen verdeeld over welke factoren het meedoen in de samenleving door mensen met een beperking beïnvloeden.

Den Brok en Lammerts (2008) stellen dat mensen met een beperking een ongelijkwaardige, tweederangs positie innemen in de samenleving. De oorzaken hiervoor liggen niet bij de beperking zelf. Vooroordelen en openlijke en verholde vormen van discriminatie en uitsluiting vanuit de samenleving belemmeren de participatie van deze mensen. Den Brok-Rouwental (2005) stelt dat de positie van mensen met een beperking in de maatschappij wordt bepaald door zowel de mate waarin de samenleving mensen met een beperking erkent, als de mate waarin zij zichzelf als volwaardige burgers in de samenleving plaatsen. Mensen met een beperking worden door de samenleving voornamelijk als zorgobject gezien (Brok-Rouwental, 2005). In een proces van socialisatie conformeren deze mensen zich aan dit beeld. Hun ongelijkwaardige positie wordt in stand gehouden doordat zij zich gedragen naar de dominante beelden en vooroordelen die in de samenleving bestaan (Brok-Rouwental, 2005).

Van de Ven et al. (2003) noemen vier kenmerken die van invloed zijn op de integratie en participatie van mensen met een beperking.

Ten eerste hebben persoonlijke kenmerken invloed op de mate van participatie. Eigenschappen als doorzettingsvermogen, positief in het leven staan, sociale vaardigheden, zelfstandigheid en het compenseren en accepteren van beperkingen zijn voorbeelden van factoren die de participatie van mensen met een beperking kunnen bevorderen. De ernst van de beperking, een gebrek aan goede scholing, het aannemen van een slachtofferrol en het

overnemen van de negatieve beeldvorming van de samenleving kunnen de participatie op hun beurt belemmeren (Ven et al., 2003).

Een tweede kenmerk is de fysieke omgeving. Dit staat voor de toegankelijkheid van voorzieningen. Ontoegankelijke voorzieningen of een gebrek aan voorzieningen belemmeren de participatie van gehandicapten (Ven et al., 2003). Veel moskeeën zijn bijvoorbeeld fysieke ontoegankelijk voor mensen met een beperking (MEE, 2010).

Daarnaast staan andere moskeebezoekers niet altijd open voor mensen met een beperking (MEE, 2010). Dit is een praktijkvoorbeeld voor het derde kenmerk wat Van de Ven et al. (2003) noemen: de sociale omgeving. Deze beslaat de collectieve visie op de plek die mensen met een beperking (zouden moeten) innemen in de maatschappij (Ven et al., 2003). Een negatieve houding ten aanzien van mensen met een beperking belemmert de participatie van deze groep. Acceptatie van mensen met een functiebeperking, onderling begrip en het rekening houden met wensen en behoeften van mensen met een beperking werken daarentegen bevorderend (Ven et al., 2003).

Ten slotte beïnvloedt de organisatie van de samenleving de mate van participatie. Wet- en regelgeving die er op gericht is mensen met een functiebeperking op een zo gewoon mogelijke manier te laten participeren in de samenleving, bevordert de mate van participatie (Ven et al., 2003).

Hoeymans et al. (2005) leggen de oorzaak van participatie bij de beperking zelf. Mensen met ziekten participeren minder dan mensen zonder. Echter is de mate van participatie afhankelijk van de soort ziekte waaraan men lijdt. Sommige ziekten hangen sterker samen met participatie dan andere ziekten. Zo lijkt het verband tussen maatschappelijke en psychische problematiek als depressie, angst en cognitieve stoornissen en participatie veel sterker dan het verband tussen lichamelijke aandoeningen en participatie (Hoeymans et al., 2005).

Ook Meulenkamp, Van der Hoek en Cardol (2011) en Kwekkeboom en Van Weert (2008) erkennen verschillen tussen de aard van de beperking en de mate van participatie. Bij een lichamelijke, verstandelijke en psychische beperking spelen verschillende factoren een belemmerende of bevorderende rol.

Bij een lichamelijke beperking zijn leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en de ernst van de beperking belangrijke determinanten in het verklaren van participatie (Meulenkamp et al., 2011; Campen & Iedema, 2006).

Mensen met een verstandelijke beperking worden beïnvloed in hun participatie door hun leeftijd, de ernst van hun beperking, de mate van zelfredzaamheid en de stedelijkheid van de

omgeving (Meulekamp et al., 2011; Kwekkeboom & Weert, 2008). Of geslacht ook een verklarende factor is voor participatie van mensen met een verstandelijke beperking, is onduidelijk. Uit het onderzoek van Meulekamp et al. (2011) blijkt geslacht niet van invloed te zijn op participatie, terwijl Kwekkeboom en Weert (2008) naar aanleiding van onderzoek stellen dat mannen vaker 'op pad' gaan dan vrouwen.

De omvang van het sociaal netwerk van mensen met een verstandelijke beperking wordt voor een groot deel bepaald door hun levenshouding. Mensen die positiever in het leven staan hebben meer contact met familie en vrienden. Ook leeftijd en de gevolgde opleiding zijn determinanten voor de omvang van het netwerk. Jongeren hebben een groter sociaal netwerk dan ouderen, net zoals mensen die na de basisschool deel hebben genomen aan het reguliere voortgezet onderwijs (Kwekkeboom & Weert, 2008).

Bij mensen met chronisch psychische problemen speelt de levenshouding op verschillende vormen van participatie een belangrijke rol. Hoe positiever men in het leven staat, hoe gemakkelijker men ergens naar toe gaat en hoe meer men deelneemt aan de (betaalde en niet-betaalde) arbeidsmarkt (Kwekkeboom & Weert, 2008). Naast levenshouding is het gemak waarmee iemand ergens naar toe gaat, zij het in mindere mate, afhankelijk van de financiële situatie van het individu en het opleidingsniveau (Kwekkeboom & Weert, 2008). Levenshouding speelt geen rol bij het sociale netwerk. De grootte van het netwerk hangt deels af van het opleidingsniveau en voornamelijk van de steun die men vanuit dit netwerk krijgt (Kwekkeboom & Weert, 2008).

Concluderend kan er gesteld worden dat er meerdere factoren van invloed zijn op de mate van participatie van mensen met een beperking. Uit sommige onderzoeken blijkt dat deze factoren afhangen van het type beperking en zijn enerzijds van persoonlijke aard. Anderzijds spelen omgevingskenmerken een rol. Een toegankelijke fysieke en sociale omgeving waarin men gebruik kan maken van voorzieningen en waarin men wordt geaccepteerd, bevordert de participatie. Ook wordt participatie bevorderd door wet- en regelgeving die het meedoen van mensen met een beperking in de samenleving stimuleert. Culturele achtergrond wordt in geen van de onderzoeken genoemd als belangrijke verklarende factor voor de mate van participatie. Vanuit dit gegeven zal dit onderzoek wel inzicht bieden in de mate waarin de culturele achtergrond invloed heeft op de participatie van mensen met een beperking. Er wordt in het bijzonder aandacht besteed aan sociale participatie; de mate waarin mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond sociale contacten onderhouden.

2.2.2 Kalmijn's theorie van voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen

Zoals duidelijk is geworden uit vorige subparagraaf, belichten diverse onderzoeken verschillende factoren die de mate van participatie van mensen met een beperking kunnen verklaren. Ook de factoren die specifiek sociale participatie beïnvloeden, zijn afhankelijk van het type beperking dat iemand heeft (Kwekkeboom & Weert, 2008). Al deze verschillende bevindingen kunnen worden geplaatst in één enkele theorie; de theorie van Kalmijn (1998) over voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen. Kalmijn (1998) maakt gebruik van deze theorie in het verklaren van huwelijkspatronen. Huwelijkspatronen worden volgens Kalmijn (1998) door drie sociale processen beïnvloed: voorkeuren van individuen, de mogelijkheden op de huwelijksmarkt en de invloed van de sociale groep waar individuen toe behoren op het sluiten van een huwelijk. Een huwelijk is de meest sterke vorm van contact. In deze studie wordt ervan uitgegaan dat voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen ook invloed hebben op contact in het algemeen. Vanuit deze theorie worden er verwachtingen geformuleerd over het sociale netwerk van Utrechtse inwoners met een beperking en een niet-westerse achtergrond. Kalmijn's theorie van voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen zal ook in de toekomst een belangrijk uitgangspunt kunnen vormen voor verdere studies naar participatie van mensen met een beperking (en een niet-westerse achtergrond).

Bij het leggen van contact worden mensen gestuurd door het principe van homofilie, waarbij zij de voorkeur hebben voor contact met iemand die hetzelfde is als zij (McPherson, Smith-Lovin & Cook, 2001). Wanneer twee mensen waarden en meningen delen, leidt dit tot een wederzijdse bevestiging van gedrag en visie. Eenzelfde smaak leidt tot de mogelijkheid om samen activiteiten te ondernemen en eenzelfde mate van kennis legt een basis voor conversatiemogelijkheden, wat leidt tot wederzijds begrip (Kalmijn, 1998). Voorkeuren voor contact worden echter beperkt door de mogelijkheden tot contact. Deze mogelijkheden worden bepaald door 1) het aantal mogelijkheden tot contact, 2) de geografische ligging van plekken waar bepaalde groepen mensen zich bevinden en 3) de lokale setting waarin iemand zich begeeft (Kalmijn, 1998). Ten slotte kunnen derde partijen een rol spelen in de mate waarin contact tussen twee personen wordt gelegd en onderhouden. Kalmijn (1998) stelt dat familieleden, de kerk en de staat door middel van groepsidentificatie en groepssancties interetnische huwelijken probeert tegen te gaan.

2.2.3 Toepassing Kalmijn's theorie op participatie niet-westerse allochtonen

Wanneer de theorie over voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen (Kalmijn, 1998) vertaald wordt naar de sociale participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse

achtergrond, kunnen er, eveneens op basis van eerder besproken literatuur, diverse verwachtingen worden opgesteld. Voorkeuren, mogelijkheden en de rol van derde partijen zullen in sommige gevallen verweven zijn of met elkaar overlappen (Martinovic, Van Tubergen & Maas, 2009).

Voorkeuren

Mensen hebben voorkeur voor contact met iemand die overeenkomt met het individu zelf ofwel overeenkomt op het gebied van cultureel kapitaal. Kalmijn (1998) noemt de voorkeur voor dezelfde waarden en meningen, dezelfde smaak en dezelfde kennis. Er kan verwacht worden dat mensen met een beperking voorkeur hebben voor contact met anderen die dezelfde ideeën hebben over een beperking en hun beperking accepteren. Naar verwachting zullen diegenen met een beperking en een niet-westerse achtergrond in meerdere mate omgaan met mensen met een autochtone achtergrond, aangezien het hebben van een beperking in de autochtone cultuur in meerdere mate wordt geaccepteerd.

Verwachting 11: Mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond hebben de voorkeur voor contact met mensen met een autochtone achtergrond.

Ook kan er worden verwacht dat mensen met een beperking graag omgaan met anderen met een beperking. "Lotgenotencontact is de enige vorm van uitwisseling waarbij mensen door contact met ervaringsdeskundigen nieuwe kennis opdoen en nieuwe attitudes ontwikkelen, die hen helpen met hun ziekte om te gaan. Bijzonder ten opzichte van steun is het onderlinge begrip: herkenning en erkenning" (Distelbrink, De Gruijter & Oudenampsen, 2008, p. 10).

Verwachting 12: Mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond hebben de voorkeur voor contact met anderen met een beperking.

Mogelijkheden en derde partijen

De manier waarop mensen met een niet-westerse achtergrond met een beperking omgaan kan op verschillende manieren invloed hebben op de mogelijkheden tot contact. Omdat ideeën uit de samenleving en de manier waarop de omgeving omgaat met een beperking ook van invloed zijn op de mogelijkheden van contact, worden mogelijkheden en de rol van derde partijen hier samen besproken.

Ten eerste kan een negatieve beeldvorming in de samenleving en gemeenschap over mensen met een beperking leiden tot terughoudendheid in het leggen van contact. Zowel de samenleving zonder beperking als de groep met beperking kan terughoudend zijn.

Mogelijkheden tot contact worden niet geschapen of niet gegrepen waardoor men in mindere mate participeert. In sommige niet-westerse gezinnen ontkent men dat familieleden een beperking hebben. In combinatie met een negatieve beeldvorming in de samenleving, kan ontkenning juist leiden tot meer sociale participatie. Mensen waarvan de beperking wordt ontkend worden mogelijk meer als volwaardig gezien, waardoor mensen minder terughoudend zijn in het leggen van contact en men in meerdere mate participeert.

Verwachting 13: Een negatieve beeldvorming over mensen met een beperking leidt tot terughoudendheid in het leggen van contact, zowel door mensen met als mensen zonder een beperking.

Verwachting 14: Het ontkennen van een beperking leidt tot meer sociale participatie.

Ten tweede zullen mensen die als hulpbehoevend worden gezien en constant door hun familie worden verzorgd weinig zelfredzaam zijn. Hierdoor zullen zij minder participeren in de samenleving, waardoor zij minder mogelijkheden hebben tot het leggen van nieuwe contacten. De verwachting dat mensen met een beperking die als hulpbehoevend worden gezien, minder participeren is ook in subparagraaf 2.1.5 'Ideeën over zorg' genoemd (verwachting 9) en zal hier dus niet herhaald worden. Daarnaast wordt verwacht dat een overbeschermende opvoeding van kinderen met een beperking leidt tot minder sociale participatie.

Verwachting 15: Kinderen die een overbeschermende opvoeding hebben gehad, zullen op sociaal gebied minder participeren.

Een derde verwachting is dat mensen die thuis worden gehouden of zichzelf isoleren vanwege schaamtegevoelens rondom de beperking minder mogelijkheden hebben om op sociaal gebied te participeren en hun participatie dan ook minder is. De verwachting dat schaamte de participatie negatief beïnvloedt, is ook in de subparagraaf 2.1.3 'Schaamte en taboes' genoemd (verwachting 6) en zal hier dus niet herhaald worden.

Naast de sociale omgeving en de gemeenschap, speelt de gemeente ook een belangrijke rol als derde partij. Zoals genoemd bepaalt de wet- en regelgeving voor een belangrijk deel de mate waarin mensen met een beperking kunnen participeren in de maatschappij (Ven et al., 2003). In de volgende paragraaf zal een overzicht worden gegeven van de beleidsmaatregelen die de gemeente Utrecht heeft genomen ten aanzien van mensen met een functiebeperking.

2.3 Beleid

Net als in het landelijke beleid, staat het bevorderen van de maatschappelijke participatie van haar inwoners in het beleid van de gemeente Utrecht centraal. Dit algemene doel wordt ook in de werkmethode van Agenda 22 weerspiegeld. Sinds 1996 is het vergroten van de participatie van mensen met een functiebeperking een belangrijk punt in het Utrechtse beleid (Gemeente Utrecht, 2007). Het specifieke gehandicaptenbeleid is inmiddels afgeschaft en sinds 2007 wordt de werkmethode van Agenda 22 gehanteerd, wat tot integraal en inclusief beleid dient te leiden (Gemeente Utrecht, 2007). Integraal en inclusief beleid houdt in dat het beleid dienstoverstijgend is, dus op alle levensdomeinen betrekking heeft, en dat er direct rekening wordt gehouden met de doelgroep (Gemeente Utrecht, 2007). Uitgangspunt van Agenda 22 is dat “alle burgers in Utrecht in staat moeten zijn op gelijkwaardige wijze deel te nemen van het maatschappelijke leven” (Gemeente Utrecht, 2007, p. 4).

2.3.1 Maatregelen Agenda 22

Het maatschappelijke leven wordt door de gemeente Utrecht (2007) gedefinieerd als de fysieke, sociale en culturele leefomgeving. Om op deze terreinen gelijkwaardige deelname te bereiken moeten belemmeringen hiertoe worden opgeheven (Gemeente Utrecht, 2007). Sinds de invoering van Agenda 22 in 2007 zijn er twee beleidsplannen opgesteld, waarin beoogd wordt integraal en inclusief beleid te voeren. Het eerste beleidsplan is geschreven voor de periode van 2007 tot 2011. Het tweede plan bevat maatregelen voor de periode van 2012 tot 2018. In beide beleidsplannen zijn de maatregelen ten aanzien van gelijkwaardige deelname door mensen met een beperking verdeeld over verschillende leefdomeinen, waaronder: wonen; werk, inkomen en scholing; verkeer en vervoer; toegankelijkheid van openbare ruimte en gebouwen; sport, vrije tijd en zingeving; sociale contacten en ontmoeting; en beeldvorming en communicatie (Gemeente Utrecht, 2007, 2012).

Via maatregelen op deze domeinen poogt de gemeente Utrecht als derde partij de participatie van haar inwoners met een beperking te bevorderen. Niet alle maatregelen worden in deze paragraaf uitgebreid besproken. Alleen de maatregelen waarvan verwacht wordt dat zij specifiek de participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond bevorderen of belemmeren, worden besproken. Voor een meer uitgebreide selectie van belangrijke speerpunten en maatregelen, wordt u verwezen naar bijlage 1.

In het eerste beleidsplan, *Beleidsplan 2007-2011*,² is één van de speerpunten specifiek gericht op allochtonen met een beperking. Dit speerpunt luidt: "De gemeente stimuleert *empowerment* van allochtone mensen met een functiebeperking, in samenwerking met de eigen belangenorganisatie. De rol van de gemeente is faciliterend" (Gemeente Utrecht, 2007, p. 19). Hoe er aan de *empowerment* van allochtonen met een beperking vorm wordt gegeven en welke belangenorganisaties hier een rol in spelen, wordt in het *Beleidsplan 2007-2011* (Gemeente Utrecht, 2007) niet genoemd. Verwacht wordt dat deze maatregel de participatie van Utrechtse inwoners met een beperking en een niet-westerse achtergrond zal bevorderen. Zoals uit de literatuur blijkt, ligt er in veel migrantengemeenschappen een taboe op het hebben van een beperking. Wanneer migrantenbelangenorganisaties het initiatief nemen dit taboe te doorbreken en daarmee de *empowerment* van de leden met een beperking te stimuleren, zal dit naar verwachting beter werken dan wanneer een buitenstaander dit initiatief neemt. Migrantorganisaties weten uit ervaring hoe zij de doelgroep moeten bereiken.

Sociale contacten en ontmoeting

In het tweede beleidsplan, *Beleidsplan Agenda 22 2012-2018*,³ wordt er aandacht besteed aan negen domeinen van het maatschappelijke leven. Sociale contacten en ontmoeting is daar één van. Op dit gebied stelt de Gemeente Utrecht (2012a) in het kader van Agenda 22 het volgende doel: dat mensen met een beperking een sociaal netwerk hebben waarvan zij deel uitmaken, waardoor zij voldoende mogelijkheden hebben om steun te ontvangen en te bieden en dat zij voldoende mogelijkheden hebben om anderen te ontmoeten (Gemeente Utrecht, 2012a). Om dit doel te bereiken wordt er ingezet op enerzijds het verbeteren van de beeldvorming en het versterken van de eigen kracht, en anderzijds op laagdrempelige ontmoeting (Gemeente Utrecht, 2012a). Geen van de maatregelen is specifiek gericht op niet-westerse allochtonen omdat men nog zoekende is op welke manier concreet invulling gegeven moet worden aan het culturele element in Agenda 22 (Gemeente Utrecht, 2012a). Dit onderzoek zal dat inzicht geven.

De maatregelen die de gemeente Utrecht (2012a) heeft opgesteld, zijn voornamelijk gericht op (welzijns)organisaties. Wil de gemeente de participatie van beperkten met een niet-westerse achtergrond bevorderen, is het echter van belang dat er ook een focus wordt gelegd op de gemeenschappen zelf. Verwacht wordt dat vooral schaamte en taboes de participatie van deze mensen belemmeren. Deze taboes moeten vanuit de gemeenschap zelf worden

² Voor een selectie van speerpunten uit het *Beleidsplan 2007-2011*, zie bijlage 1a.

³ Voor een selectie van maatregelen uit het *Beleidsplan Agenda 22 2012-2018*, zie bijlage 1b.

doorbroken. Migrantenorganisaties kunnen hierin een rol spelen. Voorlichting is hierbij hoogstwaarschijnlijk van groot belang. Wanneer mensen aannemen dat iemand met psychische problemen niet 'gek' is en dat mensen met een beperking ook zelfredzaam kunnen zijn, zal de beeldvorming rondom beperkingen veranderen. Verwacht wordt dat wanneer de schaamte rondom het hebben van een beperking afneemt, de algehele participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond zal toenemen.

Ontmoeting op andere domeinen

Maatregelen ten aanzien van sociale contacten en ontmoeting worden ingezet om er voor te zorgen dat mensen met een beperking deel uitmaken van een sociaal netwerk. Echter gebeurt het ontmoeten van mensen niet alleen op plekken die hiervoor bedoeld zijn, maar vanzelfsprekend ook in en om de woning, op het werk, op school of op de sportvereniging. Daarnaast kan ook de (mentale en fysieke) toegankelijkheid van de openbare ruimte en het vervoer, het inkomen en de beeldvorming over mensen met een beperking invloed hebben op de mate waarin mensen met een beperking anderen ontmoeten en deelnemen aan een sociaal netwerk. Omdat maatregelen op andere levensdomeinen de ontmoeting tussen mensen ook kunnen faciliteren, worden ook deze domeinen in dit onderzoek betrokken⁴.

Het waarborgen van de mentale toegankelijkheid van gemeentelijke informatiebronnen zal de participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond naar verwachting bevorderen. Wanneer iemand zowel een verstandelijke beperking als een taalachterstand heeft, zal het des te moeilijker zijn om informatie over mogelijkheden die de gemeente biedt voor mensen met een beperking, te begrijpen. Wanneer informatie in gemakkelijke en begrijpbare taal wordt aangeboden, zal ook het deel van de inwoners dat de Nederlandse taal niet volledig beheerst in meerdere mate gebruik maken van gemeentelijke voorzieningen, waardoor de participatie waarschijnlijk toeneemt.

Tevens zal het bieden van aandacht aan de vrijetijdsbesteding van jongeren met een beperking de participatie naar verwachting bevorderen. Wanneer duidelijk is wat jongeren met een beperking en een niet-westerse achtergrond graag doen in hun vrije tijd, kan de gemeente hier op inspelen. Er kunnen mogelijkheden worden gevormd die aansluiten bij deze groep, waardoor hun participatie toeneemt.

⁴ Voor een selectie van overige maatregelen uit het *Beleidsplan Agenda 22 2012-2018*, zie bijlage 1c.

2.3.2 Overig beleid

Naast de beleidsdocumenten van Agenda 22 wordt er ook ander beleid gevoerd welke de participatie van niet-westerse allochtonen met een beperking kan beïnvloeden. In deze subparagraaf worden er een aantal van die beleidsmaatregelen genoemd.

Zoals gesteld in de introductie, is de decentralisatie van de AWBZ naar de Wmo een belangrijke context waarin Agenda 22 is ingebed. De centrale doelstelling is dat alle burgers in de samenleving kunnen meedoen, kwetsbare burgers in het bijzonder (Gemeente Utrecht, 2012a). Naarmate de kwetsbaarheid van de inwoner toeneemt, neemt ook de regierol van de gemeente toe (Gemeente Utrecht, 2012a). In 2011 heeft de raad de visie 'Op eigen kracht en meedoen naar vermogen' vastgesteld. Deze bevat een integrale aanpak voor kwetsbare Utrechters (Gemeente Utrecht, 2011b). De eigen kracht van mensen, de inzet van het eigen netwerk en het leveren van een tegenprestatie staan in deze visie centraal (Gemeente Utrecht, 2012a, p. 13). Regie van de overheid is gericht op een krachtige samenleving [*civil society*] (Gemeente Utrecht, 2011b). Daarbij hoort een nieuwe aanpak. Centraal in de nieuwe aanpak is het model 'één klant – één plan – één contactpersoon'. Ondersteuning wordt zo dicht mogelijk bij huis georganiseerd, het liefst op wijk- en buurniveau (Gemeente Utrecht, 2011b). Om dit te realiseren is in 2012 een pilot van Buurteams opgezet in de buurten Ondiep, Overvecht-Zuid en Overvecht-Noord. Deze Buurteams bieden een vorm van sociale basiszorg voor inwoners die het (tijdelijk) niet zelf redden (Gemeente Utrecht, 2013a). De medewerkers vormen een klein team van mensen met een verschillende (professionele) achtergrond en een generalistisch profiel (Gemeente Utrecht, 2011b). De Buurteams Sociaal activeren volwassen bewoners in de buurt en helpen hen met sociale vraagstukken (Gemeente Utrecht, 2013a; 2013b). De Buurteams Jeugd en Gezin ondersteunen gezinnen bij vraagstukken op het gebied van opvoeding, huisvesting, financiën en relaties (Gemeente Utrecht, 2013c). Wanneer dat gewenst is, legt het Buurteam een brug tussen de buurt en gespecialiseerde instellingen (Gemeente Utrecht, 2011b), maar idealiter wordt er samen met de inwoner naar een oplossing voor de problemen gezocht (Gemeente Utrecht, 2013c).

De Buurteams werken laagdrempelig en gaan uit van de eigen kracht van mensen (Gemeente Utrecht, 2013a). Het Verwey-Jonker Instituut (De Meere, Hamdi & Deuten, 2013) heeft geconcludeerd dat de integrale aanpak van de Buurteams essentieel is om extra kwaliteit te leveren tegen minder kosten. Door het gebruik van eigen kracht en het eigen netwerk, en door snel en proactief te werken zonder indicatie, bleek de werkwijze van de Buurteams effectief (Meere et al., 2013). Naar aanleiding van de positieve ervaringen, wordt het concept van de Buurteams stapsgewijs uitgebreid over de hele stad Utrecht (Gemeente

Utrecht, 2013a). In de beleidsaanbeveling in hoofdstuk 5.3 zullen zij dan ook een belangrijke rol toegewezen krijgen in de bevordering van de sociale participatie van Utrechters met een beperking en een niet-westerse achtergrond.

Best-practices

Naast de Buurtteams worden in deze subparagraaf een aantal voorbeelden genoemd van *best-practices* ten aanzien van de participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond. Deze *best-practices* zullen worden meegenomen in de beleidsaanbeveling in hoofdstuk 5.3.

Een eerste voorbeeld van een *best-practice* is de inzet van voorlichters eigen taal en cultuur [VETC] in het begeleiden van niet-westerse allochtonen met een beperking. MEE is een organisatie die mensen ondersteunt bij het leven met een beperking. Zij krijgen steeds meer cliënten met diverse etnische achtergronden. Voor deze mensen zijn VETC-ers in dienst bij MEE. Zij geven voorlichting in buurthuizen, moskeeën en scholen en leggen proactief contact met cliënten van allochtone afkomst, professionele dienstverleners en het netwerk van de cliënt. Dit leidt tot meer kennis, acceptatie en mogelijkheden voor de omgang met een beperking (MEE, 2013).

Het thuiscoachproject van Ypsilon is een tweede voorbeeld van een *best-practice*. In dit project benaderen thuiscoaches allochtone families met een familielid met schizofrenie. De familie wordt begeleid, krijgt praktische ondersteuning en wordt voorgelicht over schizofrenie. Hierbij wordt de ervaringskennis van een familie-ervaringsdeskundige ingezet, wat een vertrouwensband schept (Hallich, 2012; Psy, 2012). Deze projecten leiden tot meer draagkracht en minder draaglast bij de familie. Zij krijgen emotionele ondersteuning en de voorlichting leidt tot kennisvermeerdering (Hallich, 2012). Het feit dat zij ook praktische hulp krijgen lijkt een randvoorwaarde voor succes (Psy, 2012). Het thuiscoachproject is een instrument waarmee deze families toegang krijgen tot hulpverlening (Hallich, 2012).

Ten slotte brengt het NIVEL speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking een boekje uit ter bevordering van de maatschappelijke participatie. Dit boek bevat een aantal handige tips om bijvoorbeeld meer mensen te ontmoeten. Het is samengesteld op basis van onderzoek dat is uitgevoerd binnen het Panel Samen Leven. Dit panel bestaat uit ruim 600 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en ruim 400 familieleden (ouders, broer of zus) (NIVEL, 2012). In dit panel participeren weinig mensen met een niet-westerse achtergrond. Of dit boekje ook aansluit op hun wensen en behoeften, is dus onduidelijk. In de beleidsaanbeveling in hoofdstuk 5.3 zal hier meer aandacht aan worden besteed.

Afsluitend kan er gesteld worden dat de gemeente Utrecht als derde partij een belangrijke rol kan spelen in de mate van participatie van mensen met een beperking en specifiek diegenen met een niet-westerse achtergrond. Samenwerking met andere derde partijen als welzijnsorganisaties en migrantenorganisaties lijkt hierbij van groot belang. Naar aanleiding van dit onderzoek zal blijken hoe de gemeente Utrecht haar invloed moet inzetten en hoe deze samenwerking vormgegeven dient te worden.

3. Onderzoeksmethoden

Op basis van de verwachtingen die opgesteld zijn naar aanleiding van de theorie en de literatuurstudie, zijn er data verzameld. In dit hoofdstuk worden de kenmerken van de onderzoekspopulatie en steekproef besproken en wordt er een overzichtelijke opsomming gegeven van de gebruikte onderzoeksmethoden. Vervolgens worden de variabelen geoperationaliseerd. Ten slotte wordt er inzicht gegeven in de methoden die zijn gebruikt voor de data-analyse.

3.1 Populatie en steekproef

In deze studie wordt onderzocht hoe mensen met een niet-westerse achtergrond omgaan met een lichamelijke, verstandelijke of psychische beperking en welke culturele factoren de mate waarin zij participeren beïnvloeden. In de introductie van dit rapport is deze brede onderzoeksgroep al afgebakend. Het onderzoek richt zich alleen op eerste- en tweedegeneratieallochtonen van Marokkaanse, Turkse en Surinaamse afkomst. De resultaten van dit onderzoek zullen leiden tot een beleidsaanbeveling voor de gemeente Utrecht. De onderzoeksgroep bestaat dus uit Marokkaanse, Turkse en Surinaamse Nederlanders die in Utrecht wonen of daar hun dagbesteding hebben.

In het onderzoek zijn zowel mensen met een beperking, als mensen zonder een beperking betrokken. De mensen zonder beperking zijn experts en ouders van kinderen met een beperking. Er is sprake geweest van een doelgerichte selectie van onderzoekseenheden (Boeije, 2007). Onder mensen die zelf een beperking hebben (in het vervolg ook cliënten genoemd), is onderzocht hoe zij omgaan met hun beperking en wat hun wensen en behoeften zijn ten aanzien van de gemeente op het gebied van (sociale) participatie. Onder diegenen die zelf geen beperking hebben is onderzocht hoe er in de Marokkaanse, Turkse en Surinaamse gemeenschap omgegaan wordt met een beperking en hoe de participatie van diegenen met een beperking bevorderd zou moeten worden. Diegenen die zelf geen beperking hebben betreffen in dit onderzoek experts van zowel allochtone als autochtone afkomst. Zij hebben in hun werk dagelijks te maken met mensen met een migrantenachtergrond en een beperking. Het merendeel van hen heeft zelf geen beperking. Ook komen niet al deze experts uit Utrecht. Ten slotte zijn er ouders van kinderen met een beperking betrokken in dit onderzoek. Onder hen is onderzocht hoe zij omgaan met de beperking van hun kind en in hoeverre hun kind op maatschappelijk gebied participeert.

Werving

De onderzoekspopulatie is geworven via de sneeuwbalmethode. Deze methode houdt in dat op basis van het netwerk van de eerste deelnemers, de rest van de informanten wordt benaderd (Boeije, 2007). De kans dat men in het onderzoek betrokken wordt, is afhankelijk van de eerste contacten die gelegd zijn ('t Hart & Snijkers, 2007). Deze wervingsmethode is geschikt voor een onderzoek naar gevoelige onderwerpen of onder moeilijk bereikbare groepen (Boeije, 2007). Aangezien dit van toepassing is op dit onderzoek en de onderzoeksgroep, is er voor gekozen deze methode te gebruiken.

Allereerst is er contact gezocht met organisaties die contact hebben met migranten met een beperking. Vervolgens heeft, vanwege het vergroten van de bereidheid mee te werken aan het onderzoek, een sleutelfiguur van de organisatie contact gelegd met de doelgroep. De organisaties die hebben meegewerkt zijn: partijen die meewerken aan Agenda 22 (Solgu en Cosbo), migrantenorganisaties (Stichting Asha, Stichting Onze Hoop en Trias Pedagogica), organisaties die mensen met een beperking begeleiden (Boogh en MEE), een kennisinstituut (Movisie) en zorgorganisaties (Reinaerde en Steunpunt GGZ). Sommige zorgorganisaties zijn specifiek gericht op migranten (InayaZorg en MaremZorg). Zoals gesteld heeft een sleutelfiguur binnen deze organisaties contact gelegd met mensen met een beperking of ouders van kinderen met een beperking. De vertrouwensband die deze sleutelfiguren hebben met de doelgroep, vergrootte de bereidheid om mee te werken aan het onderzoek.

De sleutelfiguren hebben een zeer belangrijke rol in het benaderen van de doelgroep. Dat betekent ook dat de werkwijze van de sleutelfiguur zeer bepalend is voor de samenstelling van de uiteindelijke onderzoeksgroep. De afhankelijkheid van sleutelfiguren heeft er toe geleid dat niet alle groepen evenredig zijn vertegenwoordigd in de onderzoekspopulatie.

Onder mensen met een beperking zijn er geen die een verstandelijke beperking hebben. Ook de groep met een psychische beperking is ondervertegenwoordigd. Oorzaak hiervoor is enerzijds dat er geen contact gelegd kon worden met mensen met een psychische beperking omdat de organisaties van waaruit zij bereikt moesten worden niet aan het onderzoek mee wilden werken. Anderzijds is het voorgekomen dat ook de sleutelfiguur deze doelgroep niet kon overtuigen mee te werken.

Daarnaast bestaat de groep ouders enkel uit Turkse ouders. Vanwege de tijdsgebondenheid van dit onderzoek is het niet gelukt ouders met een andere etnische achtergrond te benaderen. Tevens is er maar één informant met een Afrosurinaamse achtergrond. Er is contact gelegd met een organisatie van waaruit informanten met deze achtergrond bereikt konden worden. Echter heeft dit door gebrek aan inzet van de

sleutelinformant niets opgeleverd.

De selectieve onderzoeksgroep en de invloed hiervan op het onderzoek, zal in de subparagraaf ‘Validiteit en betrouwbaarheid’ verder besproken worden.

3.2 Methoden van dataverzameling

Om een antwoord te geven op de probleemstelling welke aanleiding is geweest van dit onderzoek, zijn er verschillende methoden gebruikt ten behoeve van de dataverzameling. Allereerst is er een literatuurstudie uitgevoerd en vervolgens zijn er diepte-interviews afgenomen. Deze zijn afgenomen onder mensen met een beperking, Turkse ouders van kinderen met een beperking en experts die in hun werk te maken hebben met mensen met een beperking. Daarnaast is er gebruik gemaakt van één focusgroep van Turkse mantelzorgers. Ook is er een themabijeenkomst voor Turkse opvoeders bijgewoond. De opzet van het onderzoek was naast deze methoden ook een vragenlijst af te nemen bij minimaal vijftig personen met een beperking. Door zowel een literatuurstudie uit te voeren als kwalitatieve en kwantitatieve methoden van dataverzameling te gebruiken, is er getracht de convergente validiteit te waarborgen. Hiermee wordt aangetoond dat verschillende manieren van meten van hetzelfde construct, leiden tot overeenkomstige resultaten (Hox, 2007). De data vanuit de kwalitatieve diepte-interviews moest daarnaast de kwantitatieve data, verzameld door middel van vragenlijsten, ondersteunen en verdiepen.

Echter is het door nalatigheid van de sleutelfiguur van de organisatie waar de vragenlijst afgenomen zou worden, niet gelukt om een kwantitatieve analyse uit te voeren. De minimaal vijftig respondenten met verschillende culturele achtergronden die waren beloofd, bleken uiteindelijk zes Marokkaanse kinderen met een beperking te zijn. Deze situatie tekent de afhankelijkheid van een sleutelfiguur en toont het feit dat de inzet van een sleutelfiguur cruciaal is onderzoek over taboe-onderwerpen onder een moeilijk bereikbare groep. Door een gebrek aan tijd en een gebrek aan alternatieve organisaties, is het niet mogelijk geweest nog kwantitatieve data te verzamelen. Vijf vragenlijsten zijn uiteindelijk nog ingevuld, maar deze zijn op een kwalitatieve manier geanalyseerd.

3.2.1 Literatuurstudie

Tijdens de literatuurstudie is er gezocht naar verschillende informatiebronnen die inzicht geven in de manier waarop mensen met een niet-westerse achtergrond omgaan met een beperking. Deze bronnen bestaan uit wetenschappelijke studies, documentaires en informatie van verschillende organisaties. De niet-wetenschappelijke bronnen die zijn gevonden via internet, zijn beoordeeld op hun betrouwbaarheid. Informatie uit deze bronnen is

voornamelijk gebruikt als ondersteuning voor eerder gevonden informatie.

Ook zijn er verschillende beleidsdocumenten geanalyseerd. Deze documenten beslaan naast beleidsdocumenten van Agenda 22, ook informatie over landelijk beleid of gemeentelijk beleid dat aansluit op Agenda 22 of op de onderzoeksgroep. De resultaten van de literatuurstudie zijn in het theoretisch kader in vorig hoofdstuk al getoond. De verzamelde informatie vanuit de literatuur wordt getoetst aan de hand van diepte-interviews en een vragenlijst.

3.2.2 Kwalitatieve dataverzameling

Zoals genoemd is er gebruik gemaakt van verschillende soorten kwalitatieve dataverzamelmethode. Diepte-interviews met mensen met een beperking, experts en ouders van kinderen met een beperking zijn de belangrijkste vorm geweest. Daarnaast zijn er data verzameld vanuit een focusgroep en is er een themabijeenkomst voor Turkse ouders bijgewoond.

Interviews

Door middel van de diepte-interviews zijn de perspectieven van verschillende actoren op het onderzoeksthema belicht. Er zijn gesprekken gevoerd met experts, mensen met een beperking en ouders van kinderen met een beperking. Zoals in de subparagraaf ‘Werving’ is genoemd, hebben de informanten met een beperking voornamelijk een lichamelijke beperking en zijn de ouders van kinderen met een beperking enkel van Turkse afkomst. In bijlage 2 wordt een beschrijvend overzicht gegeven van verschillende kenmerken van alle informanten.

Alle interviews zijn bij informanten thuis, op hun werk, bij hun dagbesteding of op het kantoor van de gemeente afgenomen. Het bepalen van de plek van het interview werd aan de informanten overgelaten. De reden hiervoor is dat zij een plek konden uitkiezen waar zij zich op hun gemak voelen. De omgeving waarin het interview plaatsvond heeft op deze manier minimale invloed op de antwoorden die er werden gegeven.

De interviews die zijn afgenomen verschillen in de mate van structurering. De structurering wordt bepaald door 1) de mate waarin de inhoud van de vragen vastligt, 2) de mate waarin de manier waarop vragen worden gesteld vastligt, 3) de mate waarin de volgorde van de vragen vastligt, en 4) de mate waarin mogelijke antwoorden vooraf bepaald zijn. Hoe meer deze vier zaken voorafgaand aan het interview vastliggen, hoe meer gestructureerd het interview is (Boeije, 2007). Het gebruik van verschillende typen interviews doet afbreuk aan de betrouwbaarheid van het onderzoek. De betrouwbaarheid van de waarnemingen kan namelijk worden vergroot door de methoden van dataverzameling te standaardiseren (Boeije,

2007). Dat er ondanks dit gegeven gebruik is gemaakt van verschillende typen interviews, kan als volgt beargumenteerd worden.

Eén interview is gestructureerd van aard. Alleen de antwoordcategorieën waren van tevoren niet vastgesteld. Dit was het eerste interview dat is afgenomen. Er is gekozen voor dit type interview omdat dit de betrouwbaarheid van het onderzoek zou vergroten. Dit interview lokte echter geen eigen inbreng van de informant uit, wat in dit onderzoek wel gewenst was.

Daarom is ervoor gekozen om in de vervol ginterviews een semi-gestructureerde opzet aan te houden. Er zijn van tevoren vragen opgesteld, maar afhankelijk van de antwoorden die de informant daar op gaf, zijn er extra vragen gesteld of vragen eventueel weggelaten. Een groot deel van de interviews is op deze manier afgenomen. Deze manier van interviewen bleek onder deze onderzoeksgroep erg vruchtbaar.

Naast één gestructureerd interview en 21 semi-gestructureerde interviews, zijn zes interviews ongestructureerd van aard. In dit type interview liggen geen van de vier genoemde zaken vast. De reden dat deze interviews ongestructureerd zijn is een gevolg van de situatie waarin ze zijn afgenomen. Vier ongestructureerde interviews zijn afgenomen met experts, die tegelijkertijd de rol van sleutelfiguur zouden vervullen in het benaderen van mensen met een beperking. Met deze sleutelfiguren was een gesprek gepland om na te gaan wat de mogelijkheden waren voor het bereiken van informanten. Deze gesprekken bevatten nuttige data. Met het theoretisch kader in het achterhoofd werd er dan ook doorgevraagd wanneer nodig. Echter stonden deze vragen van tevoren niet vast, laat staan de volgorde of de manier waarop zij gesteld moesten worden. Vandaar de ongestructureerde aard van de interviews.

Daarnaast zijn er ook twee ongestructureerde interviews afgenomen met mensen die zelf een beperking hebben. De interviews waren voorbereid op het feit dat deze mensen een psychische beperking hebben. Zij bleken dit type beperking echter niet te erkennen of hier niet over te willen praten. Er is ingespeeld op de situatie en naar de algemene omgang met een beperking in de gemeenschap gevraagd. De interviews verliepen anders dan verwacht wat de ongestructureerde aard van deze interviews verklaart.

De interviews zijn gestructureerd aan de hand van de vijf verklarende thema's die zijn afgeleid van de theorie; medische systemen, religie, schaamte en taboes, kennis en ideeën over zorg. Ook zijn er vragen gesteld op basis van de theorie van Kalmijn (1998) over voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen. Afhankelijk van het type informant (persoon met een beperking, ouder of expert), zijn er vanuit de verschillende thema's vragen opgesteld. Aan dezelfde typen informanten zijn dezelfde vragen gesteld. Hiermee is geprobeerd de

betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen. In de paragraaf ‘Validiteit en betrouwbaarheid’ zal hier meer aandacht aan besteed worden.

Focusgroep

Tijdens de periode van dataverzameling, is er gebruik gemaakt van één focusgroep met mantelzorgers van Turkse afkomst. Deze groep Turkse vrouwen zijn verbonden aan het Steunpunt GGZ Utrecht en komen elke week bijeen om te ontspannen en ervaringen uit te wisselen. Zij dragen de volledige zorg voor een familielid met een beperking. De focusgroep werd geleid door een medewerkster van het Steunpunt GGZ Utrecht en zij vertaalde de vragen en antwoorden. In een eerste gesprek zijn er voornamelijk vragen gesteld over ideeën over zorg en over het sociale netwerk van de persoon waar deze vrouwen voor zorgen. Een vervolgesprek zou dieper ingaan op andere onderwerpen. Omdat de medewerkster niet meer te bereiken was, heeft deze vervolgspraak helaas niet meer plaatsgevonden. Dit tekent het belang van de medewerking van sleutelfiguren in het slagen van het onderzoek.

Themabijeenkomst

Het Steunpunt GGZ Utrecht heeft op 27 februari 2013 een themabijeenkomst, genaamd ‘Opvoeding Kind en Jeugd’, voor Turkse ouders georganiseerd. Deze is ten behoeve van het onderzoek bijgewoond. Tijdens de conferentie werd er Turks gesproken, maar de vertaalde notulen zijn gebruikt in dit onderzoek. Tijdens de bijeenkomst werd er voornamelijk gesproken over problemen die ouders ondervinden in het opvoeden van hun kinderen. Ook de onbekendheid met instanties en het isolement van kinderen met een beperking kwam aan bod.

3.2.3 Kwantitatieve dataverzameling

Op het gebied van kwantitatieve dataverzameling is er, via medewerkers, onder cliënten van Reinaerde een vragenlijst verspreid. De vragen in de vragenlijst hebben betrekking op de manier waarop cliënten van Reinaerde omgaan met een beperking, in welke mate zij participeren en welke culturele factoren de mate van participatie bepalen. Reinaerde is een dienstverlenende instelling in Utrecht die mensen met een beperking begeleidt op het gebied van wonen, werk, zorg en dagbesteding (Reinaerde, 2013a). Deze organisatie werkt met een diversiteitsproject; door rekening te houden met de culturele achtergrond en taal van cliënten, wil Reinaerde zorg op maat bieden (Reinaerde, 2013b). Vanwege dit diversiteitsproject is er contact opgenomen met Reinaerde. Zij bleken de enige benaderde organisatie die minimaal vijftig respondenten konden betrekken in het onderzoek. Dit aantal is alsnog niet groot voor een gedegen statistische analyse, maar wel net groot genoeg om een aantal algemene

conclusies te kunnen afleiden over de onderzoeksgroep. Gezien de moeilijk bereikbare onderzoeksgroep werd er van veel meer respondenten niet uitgegaan.

Het afnemen van de vragenlijsten is als volgt uitgevoerd: de medewerkers van Reinaerde verspreidden de vragenlijsten onder hun cliënten. Onder de cliënten van Reinaerde bevinden zich ook kinderen. Zij zijn eveneens betrokken in het onderzoek, maar de vragenlijst werd in dit geval door hun ouders ingevuld. Aan de ouders is gecommuniceerd dat zij de vragen enkel uit het perspectief van hun kind dienden te beantwoorden.

Er is gebruik gemaakt van een papieren vragenlijst die de respondenten zelf in moesten vullen. De medewerkers van Reinaerde konden hen hierbij helpen. De reden dat er voor een papieren versie is gekozen, is dat er via deze methode van dataverzameling de hoogst mogelijke respons werd verwacht. Daarnaast werd er verwacht dat deze methode van dataverzameling het beste aansluit bij de onderzoeksgroep. Respondenten konden de vragenlijst direct en op hun gemak invullen. Dat een medewerker van Reinaerde er op toezag dat de vragenlijst in zijn geheel werd ingevuld, zou naar verwachting de non-respons verlagen.

Er is geen steekproef getrokken uit de cliënten met een niet-westerse achtergrond. Het aantal cliënten van Reinaerde die aan de kenmerken van de onderzoeksgroep voldoet, is namelijk niet groot. Er is gestreefd naar een aantal respondenten van minimaal vijftig.

De vragenlijsten is in de periode van 6 mei 2013 tot 20 mei 2013 verspreid. Op 13 mei 2013 is er een herinneringsmail gestuurd waarin de medewerkers van Reinaerde nogmaals werd gevraagd de vragenlijsten bij hun cliënten af te nemen. Op 21 mei bleek dat er geen vragenlijsten waren afgenomen en de sleutelfiguur binnen Reinaerde niet meer bereikbaar was. Na contact te hebben gezocht met betrokken Marokkaanse medewerkers, bleek dat het aantal mogelijke respondenten niet minimaal vijftig was, maar maximaal zes met een erkende beperking. Uiteindelijk hebben drie ouders van kinderen met een beperking de vragenlijst alsnog ingevuld. Ook twee andere respondenten die ook hebben meegewerkt aan een onderzoek van MOVISIE (Maat et al., 2013) naar de arbeidsparticipatie van Marokkaanse jongeren met een functiebeperking, hebben de vragenlijst ingevuld. Zij blijken niet uit Utrecht te komen en ook geen dagbesteding in Utrecht te hebben, maar in de analyse wordt hier rekening mee gehouden. Al deze respondenten zijn van Marokkaanse afkomst. De vragenlijsten zijn op een kwalitatieve wijze geanalyseerd. In bijlage 4 is de vragenlijst, zoals afgenomen onder de respondenten, toegevoegd.

3.2.4 Validiteit en betrouwbaarheid

De kwaliteit van de resultaten van het onderzoek, is afhankelijk van de kwaliteit van de waarnemingen in de empirie (Hox, 2007) en wordt in verband gebracht met de validiteit en de betrouwbaarheid van het onderzoek (Boeije, 2007). Betrouwbaarheid wordt aangeduid als de precisie van de methoden van dataverzameling. Wanneer hetzelfde verschijnsel met hetzelfde instrument nogmaals wordt gemeten, moet dit tot dezelfde uitkomst leiden (Boeije, 2007). Validiteit heeft betrekking op de beïnvloeding van het onderzoek door systematische fouten. Het gaat over de mate waarin datgene gemeten wordt, wat men daadwerkelijk beoogt te meten (Boeije, 2007).

Kwalitatieve onderzoeksmethoden kunnen zowel een bijdrage leveren als afbreuk doen aan de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek. Het minder gestandaardiseerde karakter van een semi-gestructureerd interview heeft als voordeel dat de onderzoeker kan waarnemen wat relevant is of door de informant relevant wordt gevonden. Ook is de kwalitatieve onderzoeker betrokken, wat nodig is om te achterhalen wat de onderzochten beweegt in hun handelen (Boeije, 2007). Deze zaken vergroten de interne validiteit, want er bestaat maar “een kleine afstand tussen de verzamelde gegevens en de werkelijkheid waarvan de gegevens een afspiegeling vormen” (Boeije, 2007, p. 281). In dit onderzoek wordt de interne validiteit bedreigd door de selectieve samenstelling van de onderzoeksgroep. Zoals gesteld zijn bepaalde groepen in de in de onderzoeksgroep ondervertegenwoordigd. Er zijn geen mensen geïnterviewd die zelf een verstandelijke beperking hebben en ook de groep met een psychische beperking is ondervertegenwoordigd. Alleen Turkse ouders zijn geïnterviewd en is er in de onderzoeksgroep maar één informant met een Afrosurinaamse achtergrond. Daarbij zijn de informanten benaderd door sleutelfiguren die werkzaam zijn bij een organisatie of stichting. De onderzoeksgroep participeert al in het zorgcircuit. De resultaten zijn daarom mogelijk vertekend. Om deze bedreiging van de interne validiteit op te kunnen vangen, zijn er ook elf experts gesproken die een ander perspectief op de situatie van niet-westerse allochtonen met een beperking kunnen bieden.

Door de specifieke onderzoeksgroep kunnen de resultaten van dit onderzoek niet gegeneraliseerd worden. Zij spreken enkel voor de situatie van Utrechtse Marokkaanse, Turkse en Surinaamse Nederlanders met een beperking. De externe validiteit is laag. Wel zal dit onderzoek belangrijke inzichten opleveren voor andere, vergelijkbare groepen in vergelijkbare steden.

De betrouwbaarheid wordt bedreigd door het minder gestandaardiseerde karakter van dit onderzoek. Bij herhaling bestaat er minder garantie dat dezelfde resultaten verkregen worden.

Tevens is het onderzoeksproces niet controleerbaar. Een semi-gestructureerd interview vermindert betrouwbaarheid van het onderzoek. Om de betrouwbaarheid zoveel mogelijk proberen te waarborgen, zijn de interviews zo neutraal mogelijk opgezet en zijn er aan hetzelfde type informanten dezelfde vragen gesteld.

Met het gebruik van vragenlijsten is het mogelijk dat informanten sociaal wenselijke antwoorden geven op vragen die als gevoelig worden ervaren. Dit tast de interne validiteit aan. De vragen over de mate waarin respondenten hun beperking toewijzen aan het werk van God, het werk van bovennatuurlijke wezens als djinns, winti of geesten of het werk van andere personen door middel van zwarte magie, het boze oog of een vloek, kunnen als gevoelig worden ervaren. Om de bedreiging van de interne validiteit te ondervangen, is er bij stellingen die als gevoelig ervaren kunnen worden, de mogelijkheid gegeven '*Niet van toepassing*' te antwoorden.

3.3 Operationalisatie

In deze paragraaf worden de afhankelijke, onafhankelijke en controlevariabelen van deze studie geoperationaliseerd. De operationalisatie van de vragenlijst komt hier minder prominent aan bod omdat de vragenlijst een minder belangrijke onderzoeksmethode vormt in dit onderzoek. Mocht u geïnteresseerd zijn dan wordt u doorverwezen naar bijlage 5.

3.3.1 Afhankelijke variabele

In dit onderzoek is *participatie* de afhankelijke variabele, in het specifiek *sociale participatie*. Sociale participatie wordt gedefinieerd als de mate waarin iemand sociale contacten onderhoudt. De sociale participatie van informanten is gemeten aan de hand van vragen over de dagbesteding en het sociaal netwerk.

Dagbesteding

In de interviews met mensen die zelf een beperking hebben, is er gevraagd naar de manier waarop deze informanten hun week besteden. Met een deel van de informanten is contact gelegd via hun dagbesteding. In dat geval werd er gevraagd naar wat zij naast de betreffende dagbesteding doen. Deze vragen waren allemaal open, er zijn geen antwoordcategorieën voorgelegd. Dit om te voorkomen dat de informanten werden gestuurd in het geven van antwoorden. In de interviews met ouders van kinderen met een beperking, is er gevraagd naar de manier waarop de kinderen hun week besteden. De vragen in de vragenlijst zijn deels gebaseerd op een vragenlijst⁵ van het Sociaal Cultureel Planbureau [SCP] (2000). De vragen

⁵ PVH2000 Vragenlijst betrokkene, SCP (2000).

gaan onder andere over de voornaamste vorm van dagbesteding, of men buitenshuis activiteiten onderneemt, of men de voorkeur heeft meer dingen te doen buitenshuis en zo ja, voor welke activiteiten men de voorkeur heeft en waardoor de respondent wordt belemmerd.

Sociaal netwerk

De vragen die zijn gesteld op het gebied van het sociaal netwerk zijn ook deels gebaseerd op een vragenlijst⁶ van het SCP (2000). In de interviews is gevraagd met wie de informant voornamelijk contact heeft en of de informant behoefte heeft aan meer sociale contacten. Wanneer dit inderdaad het geval bleek, is er gevraagd wat volgens de informant de oorzaak is voor het gebrek aan genoeg sociale contacten. In de vragenlijst wordt er gevraagd met wie de respondent activiteiten buitenshuis doet en hoe vaak de respondent op bezoek gaat of bezoek krijgt. Ook worden er vragen gesteld die vergelijkbaar zijn met de interviewvragen; of de respondent behoefte heeft aan meer sociale contacten en zo ja, hoe het komt dat de respondent niet genoeg sociale contacten heeft.

3.3.2 Onafhankelijke variabelen

De factoren die de participatie van de doelgroep beïnvloeden, worden gedefinieerd als onafhankelijke variabelen. Uit de literatuurstudie is gebleken dat de mate van participatie van mensen met een beperking onder andere afhankelijk is van de manier waarop zij omgaan met hun beperking. De culturele verschillen in de omgang met een beperking wordt in deze studie gedefinieerd aan de hand van de volgende onafhankelijke variabelen: a) Aanhang van medische systemen, b) Aanhang van religie, c) Rol van schaamte binnen een cultuur, d) Kennis over handicaps en beperkingen en e) Ideeën over zorg.

Aanhang van medische systemen

Uit de literatuur blijkt dat er verschillende medische paradigma's bestaan van waaruit ideeën over ziekte en gezondheid worden gevormd.

In de interviews met experts is gevraagd of zij opmerken dat cliënten hun beperking toekennen aan niet-biomedische oorzaken. Aan de informanten die zelf een beperking hebben is gevraagd of zij weten wat de oorzaak van hun beperking is. Het antwoord hierop kan aan het biomedische of etnomedische systeem worden toegekend. Wanneer de oorzaak voor informanten onbekend is, is gevraagd of zij geloven in het werk van andere personen of bovennatuurlijke krachten. Aan hindoestaanse Surinamers is gevraagd of zij hun beperking zien als gevolg van een slecht karma en reïncarnatie.

⁶ PVH2000 Vragenlijst betrokkene, SCP (2000).

Welk medisch systeem wordt aangehangen, wordt in de vragenlijst gemeten aan de hand van een aantal stellingen over de oorzaken van de beperking. Oorzaken die op ideeën vanuit het etnomedische systeem duiden zijn: a) zwarte magie, boze oog of vloek, b) bovennatuurlijke wezens, c) voorouders, d) onbalans tussen lichaam, geest en bewustzijn, e) het niet nakomen van plichten en f) een slecht karma.

Aanhang van religie

In interviews is gevraagd, mits de informant religieus is, welke rol het geloof speelt in de omgang met een beperking. Dezelfde vraag is gesteld aan ouders. Hen is gevraagd naar de rol van het geloof in de manier waarop zij met de beperking van hun kind omgaan. Ook is er gevraagd hoe hun kinderen met het geloof omgaan. Aan experts is eveneens gevraagd welke rol het geloof voor hun cliënten speelt.

In de vragenlijst wordt er door middel van een aantal stellingen gevraagd naar de rol die religie speelt in de verklaring van een beperking of in de omgang met de beperking. Er is gevraagd in hoeverre men de beperking ziet als a) een gevolg van een gebrek aan geloof in God, b) de wil van God, c) een straf van God, d) een beproeving van God en e) een beloning van God. Ook is er gevraagd of de respondent steun uit de religie haalt in de omgang met de beperking.

Rol van schaamte binnen een cultuur

Uit de literatuur blijkt dat er binnen migrantengemeenschappen een grote schaamte ligt op het hebben van een beperking. Omdat de mate van schaamte de mate van participatie kan beïnvloeden, is de mate van schaamte een belangrijke onafhankelijke variabele.

In interviews is voornamelijk aan experts gevraagd welke rol schaamte speelt in de omgang met een beperking. Aan informanten die zelf een beperking hebben, is deze vraag niet altijd direct gesteld om te voorkomen dat ze werden afgeschrikt. Sommige informanten geven zelf aan zich niet te schamen voor hun beperking. Aan ouders is wel gevraagd welke rol schaamte speelt in de omgang met de beperking van het kind.

In de vragenlijst is de mate van schaamte gemeten aan de hand van een aantal stellingen. Deze stellingen gaan over de mate waarin de respondent en zijn omgeving zich schamen voor de beperking, over de mate waarin de beperking bespreekbaar is en over de mate van acceptatie. Omgeving wordt hier gedefinieerd als familie, vrienden, kennissen en burens.

Kennis over handicaps en beperkingen

In interviews met mensen met een beperking en met ouders is gevraagd of men wist wat de oorzaak was van de beperking. Aan experts is gevraagd in hoeverre de doelgroep kennis heeft over beperkingen.

In de vragenlijst is kennis gemeten door te vragen in hoeverre de respondent het eens is met de stelling: *'Ik weet niet wat de oorzaak van mijn beperking is'*.

Ideeën over zorg

In interviews met informanten met een beperking is gevraagd in hoeverre mensen in hun doen en laten worden beperkt door hun handicap en van wie zij hulp krijgen indien nodig. Aan ouders is gevraagd wie de zorg voor het kind met een beperking op zich neemt en aan experts is gevraagd welke ideeën er in de cultuur bestaan over de zorg voor mensen met een beperking.

In de vragenlijst zijn ideeën over zorg en zelfredzaamheid gemeten aan de hand van een aantal stellingen over de ideeën over zelfredzaamheid en over de invloed van de omgeving op zelfredzaamheid.

3.3.3 Controlevariabelen

Om een mogelijk verband tussen de afhankelijke en een onafhankelijke variabele voorzichtig te kunnen aantonen, zijn er verschillende controlevariabelen opgenomen in het onderzoek.

Ter controle zijn zowel de respondenten in de vragenlijst als de informanten met een beperking in de interviews gevraagd naar het land waar zij en hun ouders geboren zijn.

Wanneer de informanten in de interviews aangaven dat zij zelf niet in Nederland zijn geboren, is er niet gevraagd in welk land hun ouders zijn geboren. Deze vraag zou overbodig zijn omdat iemand die zelf niet in Nederland is geboren al voldoet aan de definitie van 'allochtoon'. Daarnaast is er gevraagd naar de leeftijd, het geslacht en het opleidingsniveau van de respondenten en informanten. Het opleidingsniveau is gedefinieerd als het niveau van de hoogste opleiding welke op het moment van beantwoorden met een diploma is afgerond.

3.4 Methode van analyse

De gegevens die door middel van de vragenlijst en interviews zijn verzameld, worden op een kwalitatieve wijze geanalyseerd. De interviews zijn geanalyseerd door middel van het programma NVivo. Van de thema's die in de interviews ter sprake kwamen is een codeboom gemaakt. Uitspraken die bij een thema passen, worden aan een bepaalde code gehangen. Per code wordt er informatie van allerlei informanten verzameld. De verzamelde informatie is met

elkaar vergeleken en gestructureerd, wat leidt tot resultaten in verhalende vorm (De Goede, Boeije & 't Hart, 2007). Door de verzamelde data systematisch te analyseren met gebruik van NVivo, wordt de betrouwbaarheid van de analyse vergroot.

De antwoorden op de vijf vragenlijsten zijn onderling vergeleken en vergeleken met de interviews. De data verzameld door middel van de vragenlijsten dient voornamelijk als ondersteuning van wat er in de interviews is gezegd.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk wordt een beeld geschetst van de manier waarop mensen met een niet-westerse achtergrond in de empirie omgaan met een beperking. Ook komt de participatie van deze mensen aan bod. De verwachtingen die zijn opgesteld vanuit het theoretisch kader, worden getoetst. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de interviews met verschillende actoren; volwassenen met een beperking, ouders van kinderen met een beperking en experts. Ook worden de vijf vragenlijsten geanalyseerd.

Ondanks dat er in dit onderzoek niet specifiek gekeken wordt naar het verschil tussen autochtone Nederlanders en Nederlanders met een migrantenachtergrond, is dit wel in verschillende interviews ter sprake gekomen. Daaruit blijkt dat migranten op bepaalde vlakken anders omgaan met een beperking. Zij hebben een ander idee over het ziektebeeld en zij beschermen hun gehandicapte kind meer voor de buitenwereld dan dat autochtone Nederlanders dat doen. Ook wordt de beperking anders beleefd. Volgens twee experts kan dit niet vanuit een culturele component verklaard worden, maar is dit inherent aan het migrant zijn. Volgens A.N. (expert, Marokkaans) is een migrant meerdere keren gehandicapt, vanwege de migratieachtergrond. Zij hebben meer last van een negatieve beeldvorming dan autochtonen met een beperking. M.D. (expert, Turks) stelt dat niet-westerse allochtonen hun beperking ook anders uiten dan autochtone Nederlanders. Psychische problemen uiten zich in lichamelijke klachten. Dit is volgens deze expert toe te schrijven aan hun migrantenachtergrond. Mensen vallen tussen 'wal en schip'. Zij schipperen tussen de culturen van het herkomstland en het ontvangende land. Dit proces brengt psychosomatische klachten met zich mee.

4.1 Omgang met een beperking

De manier waarop mensen op individueel omgaan met een beperking, wordt volgens Den Brok & Lammerts (2008) beïnvloed door de manier waarop de samenleving omgaat met een beperking. Daarom wordt in deze studie zowel de collectieve beeldvorming als de individuele beleving in kaart gebracht en met elkaar vergeleken.

De collectieve beeldvorming binnen migrantengemeenschappen over beperkingen lijkt niet positief. In de interviews worden verschillende beelden geschetst over hoe mensen naar een beperking kijken of een beperking definiëren. Mensen met een beperking worden als zielig en onvolwaardig gezien en worden afgekeurd. In Marokko zie je mensen met een beperking alleen op straat als ze bedelen, een beperking wordt met armoede geassocieerd. Ook in Suriname is dit het geval. Wel worden kinderen met een beperking als bijzonder gezien en

krijgen daarom veel aandacht binnen het gezin.

De beeldvorming verschilt per type beperking. Mensen met een lichamelijke beperking ervaren dat er wordt gedacht dat ze achterlijk zijn. Eén expert met een lichamelijke beperking vertelt dat een collega van hem gehandicapten zag als insecten.

Ik had vrienden die doceerden op de universiteit [in Nederland], intellectuelen dus. Een van hen zei dat ze voor ze mij had leren kennen, mensen met een beperking als insecten zag. Het contact met mij heeft haar anders leren denken. Zelig is dat eigenlijk, dat mensen door contact pas op andere gedachten komen (A.N., expert, Marokkaans).

Mensen met een verstandelijke beperking worden mongolen of debielen genoemd. Volgens de algemene beeldvorming zijn zij dom en gek. Soms worden kinderen met een verstandelijke beperking als onopgevoed gezien, omdat zij zich anders gedragen dan kinderen zonder een beperking. Ook noemt één expert dat er over mensen met een verstandelijke beperking gedacht wordt dat ze onder invloed zijn van verdovende middelen. Omstanders weten in dit geval niet wat er daadwerkelijk aan de hand is. Ten slotte wordt er gedacht dat een verstandelijke beperking besmettelijk is. De omgang met een kind met een verstandelijke beperking zou de ontwikkelingen van hun andere kinderen belemmeren.

Wanneer je een psychische beperking hebt, wordt je bestempeld als gestoord. Eén cliënt stelt dat zijn familie denkt dat hij gek is. Zelf beaamt hij dit.

Ik heb geen familie in Nederland tegenwoordig. Ik heb geen contact meer met ze. Ze denken dat ik gek ben. [...] Dat mogen ze denken, ik ben ook gek. Mijn kop werkt niet goed door mijn hersenletsel, daardoor ben ik gek. Als ze zeggen dat ik gek ben, zeg ik dat ik inderdaad behoorlijk gek ben. Ik geef het gewoon eerlijk toe (Cliënt, 44, Surinaams, lichamelijke beperking en niet-aangeboren hersenletsel).

Hier lijkt de collectieve beeldvorming inderdaad invloed te hebben op de manier waarop een cliënt zijn beperking definieert.

Een andere cliënt verzet zich juist tegen de collectieve beeldvorming. Van mensen met een lichamelijke beperking wordt vaak gedacht dat zij ook verstandelijk beperkt zijn. Deze man ervaart dat doordat men communiceert met de persoon die bij hem is, niet met hem zelf. Dit is niet cultuurspecifiek, dat gebeurt ook bij mensen met een beperking en een autochtone achtergrond.

Ook heb ik meegemaakt dat mensen niet direct tegen mij praten. Als ik naar het ziekenhuis moet dan ga ik nu alleen. Vroeger ging ik met mijn moeder. Mensen praatten dan tegen haar,

niet tegen mij. Toen heb ik ook gezegd: 'Wie is hier de patiënt, zij of ik?' (Cliënt, 47, Marokkaans, lichamelijke beperking).

Mensen met een beperking ervaren dat zij door hun beperking anders benaderd of anders behandeld worden in de samenleving. Ook dit is niet cultuurspecifiek.

Bijvoorbeeld met Koninginnedag in het Julianapark. Het is dan druk en dan sta ik er ook tussenin [met een rolstoel]. Dan kijken mensen me heel raar aan, maar ik zeg tegen mezelf: "ik kom hier net als jullie". Dan wordt ik ook boos, ik voel me niet welkom (Cliënt, 35, Turks, lichamelijke beperking).

Zij verschillen in de mate waarin zij zich iets aantrekken van de collectieve beeldvorming. Over het algemeen laten de informanten zich niet uit het veld slaan door het beeld dat er over mensen met een beperking bestaat. Ondanks het gevoel dat ze niet welkom zijn, proberen zij zoveel mogelijk te participeren in de samenleving.

De manier waarop mensen op individueel en op collectief niveau omgaan met een beperking kan volgens de theorie worden verklaard door middel van medische systemen, religie, schaamte en taboes, kennis en culturele ideeën over zorg. In onderstaande paragrafen worden deze thema's behandeld.

4.1.1 Medische systemen

Volgens de theorie kunnen er verschillende medische paradigma's onderscheiden worden van waaruit ideeën over ziekte en gezondheid worden gevormd en onderbouwd (Sanabria, 2007). Turkije, Marokko en Suriname zijn landen waarin ideeën vanuit het etnomedische systeem overheersen (FORUM, 2013b). De bovennatuurlijke wereld speelt hierin een grote rol. Tegenover het etnomedische systeem, staat het biomedische systeem dat voornamelijk aangehangen wordt in de westerse wereld. In de praktijk lijken migranten gebruik te maken van beide systemen.

Uit de interviews komt geen eenduidig beeld naar voren over de mate waarin er van deze verschillende medische systemen gebruik wordt gemaakt. Experts en informanten verschillen in de informatie die zij hierover geven. Experts geven in meerdere mate aan dat er binnen de niet-westerse gemeenschappen gebruik wordt gemaakt van etnomedische ideeën dan dat informanten dat doen.

Migranten lijken hun psychische problemen te somatiseren. Deze problemen uit zich in lichamelijke klachten. M.D. (expert, Turks) stelt dat dit inherent is aan het migrant zijn. "Je oma uit Canada zou dat ook doen", geeft hij als voorbeeld. Echter is het beleven van de geest en

het lichaam als twee verweven elementen een belangrijk kenmerk van het etnomedische systeem. Deze verwevenheid leidt volgens de theorie tot het somatiseren van psychische klachten, wat M.D. (expert, Turks) toeschrijft aan het migrant zijn. Dit zou een aanwijzing kunnen zijn dat het somatiseren van psychische klachten zijn oorzaak vindt in het gebruik van het etnomedische systeem en dus een culturele oorzaak heeft. Dit zou betekenen dat het hebben van psychosomatische klachten niet kan worden toegeschreven aan het migratieproces, maar dat er onder migranten inderdaad gedacht wordt vanuit een etnomedisch systeem.

Volgens twee Marokkaanse experts, maakt voornamelijk de eerste generatie oudere Marokkanen gebruik van etnomedische verklaringen. Psychische problemen worden volgens hen dikwijls in verband gebracht met zwarte magie of de bezetenheid door geesten. Of deze geesten de djinns vanuit de islam zijn, is niet duidelijk.

Men gebruikt zwarte magie of geesten wel als verklaring. Mensen geloven vaak dat iemand bezeten is door een geest, dat de geest in hen zit (L.B., Expert, Marokkaans).

Naast een psychische beperking wordt ook een verstandelijke beperking soms verklaard vanuit het etnomedische systeem, volgens de experts.

De eerste generatie ziet nauwelijks verschil tussen GGZ-cliënten en onze cliënten met een verstandelijke beperking. [...] Bij een verstandelijke beperking wordt er vaker gedacht dat geesten de oorzaak moeten zijn dan dat bij een lichamelijke beperking het geval is (L.B., Expert, Marokkaans).

Een lichamelijke beperking wordt het minst vaak gekoppeld aan dit medische systeem. Eén expert noemt dat lichamelijke beperkingen aan etnomedische oorzaken worden toegeschreven wanneer artsen de oorzaak van de beperking niet kunnen achterhalen.

Laatst had ik een meisje hier dat plotseling verlamd was geraakt. De dokters hadden niets kunnen vinden. Toen moest er volgens de familie wel sprake van zwarte magie zijn (L.B., Expert, Marokkaans).

Volgens deze experts zijn de generatieverschillen in het gebruik van etnomedische verklaringen groot. Jongeren en de tweede generatie migranten blijken minder te geloven in culturele zaken als zwarte magie.

In hoeverre er een verschil bestaat in culturele achtergrond, is niet duidelijk. Er kan voorzichtig gesteld worden dat Marokkanen hier het meest gebruik van maken, aangezien een aantal experts dit specifiek noemen. In hoeverre Turken en Surinamers gebruik maken van het

etnomedische systeem, is moeilijk te bepalen. Een expert van Marokkaanse afkomst vertelt dat zowel Turken als Marokkanen gebruik maken van verklaringen vanuit dit systeem.

Echter stellen twee Turkse experts daarentegen dat Turken veel minder gebruik maken van deze verklaringen. Turken in Nederland zijn volgens hen verder ontwikkeld op het gebied van kennis over beperkingen en betrekken hierbij in mindere mate de bovennatuurlijke wereld. Deze uitspraken kunnen op twee manieren geïnterpreteerd worden. Enerzijds is het mogelijk dat de Turkse experts de werkelijkheid verbloemen of dat zij zelf niet geloven in het bovennatuurlijke en hun ideeën in verband brengen met de gehele Turkse gemeenschap. In dit geval zal de Turkse gemeenschap meer gebruik maken van etnomedische verklaringen dan dat deze experts aangeven. Anderzijds is het mogelijk dat de uitspraken van de Turkse experts juist wel het dichtst bij de werkelijkheid liggen. Zij zijn zelf van Turkse afkomst en hebben wellicht meer zicht op de ideeën over beperkingen die in deze gemeenschap spelen, dan een Marokkaanse expert. Beide scenario's zijn mogelijk, vandaar dat de mate waarin Turken gebruik maken van het etnomedische systeem, onduidelijk blijft.

Surinamers lijken weinig gebruik te maken van dit medische systeem. Een expert van hindoestaans Surinaamse afkomst stelt dat veel ouderen zich hebben afgezet tegen het hindoeïsme. Het karma en reïncarnatie speelt onder hen een minder belangrijke rol in het zoeken naar een verklaring voor een beperking.

Wanneer de ideeën van de experts samengevat worden, lijken voornamelijk de Marokkaanse migranten van de eerste generatie een beperking te verklaren vanuit het etnomedische systeem. Psychische problemen worden hiermee het meest in verband gebracht, een verstandelijke beperking in mindere mate en een lichamelijke beperking zelden. In hoeverre Turken een beperking toeschrijven aan bovennatuurlijke krachten, is onduidelijk en Surinaamse hindoes lijken geen gebruik te maken van het etnomedische systeem.

Opvallend is dat mensen met een beperking en ouders van kinderen met een beperking zich niet lijken te vinden in het etnomedische systeem. Wanneer er werd gevraagd wat de oorzaak van de beperking is, geven allen een biomedische verklaring. Diegenen die niet weten wat de oorzaak van hun beperking is, lijken deze oorzaak ook niet te zoeken in het bovennatuurlijke. Zij zeggen hier niet in te geloven.

In de Bijbel staat dat je na de dood niets meer kan doen. Hoe kan iemand die dood is [voorouders] invloed uitoefenen op iemand die levend is? Ik geloof dat niet (Cliënt, 63, Surinaams, lichamelijke beperking).

Ook de vijf Marokkaanse respondenten van de vragenlijst verklaren de beperking niet in etnomedische termen. Zij wijten de beperking aan biomedische oorzaken, één respondent uitgezonderd. Deze respondent noemt de beperking volledig als de wil van God.

Mogelijk is het verschil tussen experts en informanten toe te schrijven aan de selectieve groep informanten. Geen van de Surinaamse informanten verklaart de beperking vanuit het etnomedische systeem. De hindoestaanse informanten behoren tot de eerste generatie ouderen. Zij zeggen niet in reïncarnatie te geloven, één informant uitgezonderd. Mogelijk is de verklaring hiervoor dat zij zich inderdaad tegen het hindoeïsme hebben afgezet. Voor Marokkaanse informanten geldt dat zij allemaal een lichamelijke beperking hebben. Volgens experts wordt dit type beperking, in tegenstelling tot een psychische beperking, zelden in verband gebracht met etnomedische oorzaken. Ook de twee Marokkaanse informanten die tot de eerste generatie behoren, maken geen gebruik van dit systeem. Hetzelfde geldt voor de Turkse informanten.

Op basis van de verschillende interviews, kan er gesteld worden dat voornamelijk Marokkaanse migranten van de eerste generatie een psychische beperking verklaren vanuit het etnomedische systeem. De verwachting dat de eerste generatie migranten in meerdere mate gebruik maakt van verklaringen vanuit het etnomedische systeem, kan dus voor de Marokkaanse groep bevestigd worden.

4.1.2 Religie

De rol die religie heeft in de omgang met een beperking is per individu verschillend. Vanuit de islam wordt een beperking op een andere manier benaderd dan vanuit het hindoeïsme. In tegenstelling tot wat uit de literatuur blijkt, wordt het hebben van een beperking nauwelijks als een straf van God benoemd. Eén expert (A.N., Marokkaans) stelt dat hij nog nooit gehoord heeft dat iemand een beperking als straf van God ziet. Deze informatie wordt volgens hem verspreid door autochtonen. Twee andere experts en één cliënt noemen dit wel als oorzaak voor de beperking. De cliënt heeft het over mensen met een handicap in het algemeen, niet over haar eigen beperkingen.

Iedereen geeft daar zijn eigen invulling aan. Sommigen zien het als eens straf van God (L.B., Expert, Marokkaans).

Mensen zeggen dat deze kinderen nooit zullen trouwen, dat het een straf van God is, dat het vervloekt is of slecht heeft gedaan in een vorig leven (Cliënt, 62, Surinaams, visuele beperking en diabetes)

Waar informanten ook in overeenkomen, is dat zij geen gebruik maken van religieus genezers. Zij geloven niet in het werk van deze mensen, en zien ze juist vaak als oplichters. Hun werk zou juist in strijd zijn met het geloof.

De Bijbel laat zien dat dat niet waar is. Die mensen verzinnen het. De God die ik dien, Jehovah, heeft gezegd dat we niet naar zulke media moeten gaan. Het is van Satan de Duivel afkomstig. Deze kan zich soms laten zien als een Engel des Lichts, maar uiteindelijk zal je weer in een slechte situatie belanden (Cliënt, 63, Surinaams, lichamelijke beperking).

Eén expert (M.D., Turks) stelt dat het gebruik van religieus genezers nog wel voorkomt, voornamelijk onder Marokkanen met psychische problemen. Turken zijn volgens hem die fase gepasseerd. Ook Surinamers maken volgens hem gebruik van zowel professionele zorg als van winti-genezers. Volgens deze expert sluit deze manier van genezen aan op de belevingswereld van migranten.

Deze genezers passen bij de belevingswereld van cliënten, zij externaliseren. Ze zeggen dat zij ziek gemaakt zijn door andere factoren. De schuld ligt niet bij hen, het is iets wat je overkomt, bijvoorbeeld als gevolg van zwarte magie of geesten van voorouders. Mensen geloven dat ze geen eigen aandeel hebben in het ziek worden en dat horen ze dan ook graag (M.D., expert, Turks).

Het geloof speelt een rol in de omgang met een beperking, in de zin dat de meeste informanten steun halen uit hun geloof. Enkel van hen zeggen door hun beperking te twijfelen aan het bestaan van hun God.

Ik weet niet of Hij daarboven echt bestaat. Als Hij bestaat, waarom heeft hij me dan niet beter gemaakt? (Cliënt, 47, Marokkaans, lichamelijke beperking)

Islam

Uit de literatuur blijkt dat moslims vanuit hun religieuze overtuiging verschillende opvattingen afleiden met betrekking tot lichamelijke, verstandelijke en/of psychische beperkingen. Mensen zien een beperking bijvoorbeeld als de wil van Allah, wat hen helpt in het accepteren van de beperking. Ghaly (in MEE, 2010) stelt dat moslims een beperking vaak definiëren als een straf van God, maar dat deze opvatting niet strookt met de officiële islam. In het onderzoek is er één expert die stelt dat sommigen het hebben van een beperking als een straf van God zien (L.B., expert, Marokkaans). Andere experts van Marokkaanse afkomst zeggen juist dat als je gelovig bent, je kunt zeggen dat God niet straft. In plaats van een straf, wordt een beperking vaker gezien als een beproeving. Zowel experts als cliënten en ouders van cliënten noemen dit.

Ik ben moslim en ik zie mijn handicap als iets wat God me gegeven heeft. Hij heeft me dat gegeven om te kijken of ik geloof. Ik geloof nog steeds in mijn God. Wanneer ik niet zal klagen dan kom ik na mijn dood in de hemel (Cliënt, 35, Turks, lichamelijke beperking).

In de Koran staat dat God zegt: "Wat ik geef aan jullie, daar mogen jullie niet over mopperen en zeuren. Je moet het accepteren". Je moet tevreden zijn met wat je krijgt. Na dit leven ga je naar een andere wereld. Daar krijg je een beloning. Je eigen gezin moet je helpen, als je goed helpt, krijg je een beloning. Wij leven 24 uur per dag met problemen, maar ik dank God dat ik nog leef (Ouder van dochter [21] met het syndroom van Down, Turks).

Daarnaast definieert geen van de vijf Marokkaanse respondenten hun beperking als een straf van God. Allen zien hun beperking als de wil van God, vier van de vijf respondenten zien hun beperking als een beproeving.

Binnen de islam krijgen mensen met een beperking 'vrijstelling' van bepaalde plichten. Ondanks deze vrijstelling zijn de verstandelijk beperkte kinderen van Turkse ouders wel op de hoogte van bepaalde rituelen als bidden, de Ramadan, het lezen van de Koran en het niet eten van varkensvlees.

Thuis als ik bid, dan weet hij dat wel. En met de Ramadan of het slachtfest, vraagt hij altijd of het feest is. Dus hij heeft wel door dat er iets speelt. Een keer was hij op stage voor het werk en toen wilde hij niet eten, want hij deed aan de Ramadan. [...] Hij weet wel wat er speelt, maar hij weet niet waarom wij aan de Ramadan doen (Moeder van zoon [31] met een verstandelijke beperking en epilepsie, Turks).

Onze dochter doet veel dingen niet, maar ze wil wel veel. Ze wil de koran lezen, maar dat is moeilijk. Ze eet geen varkensvlees. Daarvan zegt ze dat het haram is. Op haar stage geeft ze zelf aan dat ze geen varkensvlees mag. Dus ze weet het wel (Moeder van dochter [24] met een verstandelijke beperking, Turks).

Zoals in de paragraaf 'Ideeën over zorg' ook zal blijken, halen de ouders van kinderen met een beperking bepaalde normen en waarden vanuit de islam. Zij moeten volgens de islam hun kind met een handicap zo goed mogelijk proberen te verzorgen. Eén moeder voelt 'zich geboren' om voor haan zoon te zorgen. Dit is een plicht die haar van bovenaf is opgelegd. Daarnaast noemt één ouderpaar dat een handicap niet als een beperking wordt gezien, maar eerder als verrijking (Ouders van zoon [12] met het syndroom van Down en dochter [4] met een auditieve beperking, Turks).

Drie informanten stellen dat de islam voor hen geen rol speelt in de omgang met hun beperking. Zij zijn wel moslim, maar zijn niet streng gelovig.

Hindoeïsme

Vanuit de theorie wordt er gesteld dat binnen het hindoeïsme reïncarnatie centraal staat (Huisarts-migrant.nl, 2012). Informanten lijken minder in reïncarnatie te geloven. Zij erkennen wel dat dit een belangrijk facet is van het hindoeïsme, maar geloven er zelf niet in. Er is één informant die in reïncarnatie gelooft.

Vanuit mijn geloof wordt er gedacht dat ik nu Parkinson heb omdat ik in een vorig leven slecht heb gedaan. Daar betaal ik nu de prijs voor [...]. Ik kijk in het hier en nu. Wat er in een volgend leven op me te wachten staat is onbekend (Cliënt, 73, Suriname, Parkinson [lichamelijke beperking]).

De rest van de informanten geeft een biomedische oorzaak voor hun beperking. Ook zijn er hindoestaanse informanten die de oorzaak van hun beperking niet weten. Zij zoeken deze oorzaken niet in het bovennatuurlijke of het geloof. De komst in Nederland als oorzaak voor de beperking wordt door één informant genoemd.

In Suriname had ik nooit ergens last van. Alle ziekten zijn in Nederland ontstaan (Cliënt, 44, Surinaams, lichamelijke beperking en niet-aangeboren hersenletsel).

Voor het merendeel van de hindoestaans Surinaamse informanten speelt geloof geen grote rol in de omgang met een beperking. Sommigen van hen halen wel steun uit het geloof. Eén informant zegt dat God, samen met de artsen, haar moet genezen. Religieus genezers kunnen dit niet volgens haar. Wel wordt er door haar meer geloofd in het werk van artsen dan van God. Wanneer artsen haar niet kunnen helpen, kan God dat ook niet. Ook helpt God niet om haar pijn te verzachten (Cliënt, Surinaams, lichamelijke beperking).

Winti

In de literatuur staat beschreven dat een individu binnen het wintigeloof gestraft wordt wanneer deze zijn plichten jegens voorouders of goden niet nakomt. Schizofrenie is één van de strengste vormen van straf (Wooding, 1984). Verstandelijke en lichamelijke beperkingen worden in de literatuur niet in verband gebracht met winti. Ook uit de interviews kan er niet geconcludeerd worden of winti de oorzaak is van beperkingen. Er zijn twee informanten die bekend zijn met winti, een hindoestaanse en een creoolse informant.

Mevrouw M. heeft in Suriname als enige informant ervaringen gehad met winti. Zij is twee kinderen verloren, waarvan één van zeven maanden als gevolg van een winti.

Mijn man kwam 's nachts thuis en hij ging meteen naar de baby. De geest die hij toen van buiten heeft meegenomen heeft de baby ziek gemaakt. Hij had meteen hoge koorts en is later overleden. Deze (bos)geesten hebben kwade bedoelingen. Wanneer mensen 's nachts de deur uitgaan en thuiskomen, gaan deze geesten met hen mee naar binnen om kwaad te doen.

Meneer W. is wel bekend met winti, maar heeft hier nooit mee te maken gehad. Dit wil hij graag zo houden.

Het opwekken van boze geesten is niet goed. [...] Het is heel erg gevaarlijk. Ik heb een keer iemand in Suriname gezien die een winti had gekregen. Via de winti kreeg hij de opdracht zijn familie te vermoorden, dat is een hele enge situatie (Cliënt, 63, Surinaams, lichamelijke beperking).

In deze situatie is het mogelijk dat deze persoon in biomedische termen schizofreen was waardoor hij stemmen in zijn hoofd hoorde die hem opdracht gaven zijn familie te vermoorden. Door de informant wordt deze situatie gedefinieerd als het werk van winti. Wellicht worden niet de oorzaken van psychische beperkingen toegeschreven aan winti, maar wordt de gedraging zelf, die in de biomedische wetenschap als psychische beperking wordt gedefinieerd, als het werk van winti gezien. Er lijkt hier sprake te zijn van een visie vanuit het etnomedische systeem.

Christendom

Twee informanten zijn christen. Meneer G. is tijdens een bezoek aan de kerk in het ziekenhuis in contact gekomen met Jezus Christus. Sindsdien voelt hij zich overal welkom en is altijd vrolijk.

Ik moest huilen, meer kon ik niet. Ik ben toen denk ik in slaap gevallen. Ik voelde dat mijn rechterkant werd opgetild en iemand zei: "Je bent niet alleen". Ik werd wakker en ik was echt geschrokken, had ik gedroomd? Sindsdien ben ik overal welkom. Hij is met mij. Ik ben heel gelovig. Ik geloof in alle goden. Het is voor mij één God, met verschillende namen en verschillende taken [...]. De kerk is hier bij mij. 's Avonds en 's ochtends bid ik aan mijn God. Daarom kan ik blijven lachen de hele dag. Ik ben vrolijk door de Meester (Cliënt, 77, Surinaams).

Beide informanten halen steun uit het christendom. Zij kennen de oorzaak van hun beperking niet toe aan God.

4.1.3 Schaamte en taboes

Vanuit de theorie komt een beeld naar voren dat schaamte een hele grote rol speelt in de omgang met een beperking onder migranten. Ook experts noemen schaamte en taboes expliciet als probleem in de omgang met een beperking. Voor deze schaamte worden uiteenlopende oorzaken gegeven. Eén expert stelt dat de schaamte voortgekomen is uit de rol van gastarbeider die migranten hebben aangenomen. Zij kwamen hier om te werken, niet om gehandicapt te zijn. Gehandicapten waren minderwaardig (A.N., expert, Marokkaans). In dit geval is schaamte geen cultuurgebonden factor, maar een factor die verband heeft met het migratieproces. Het beeld van minderwaardigheid speelt volgens de expert nog steeds.

Kinderen met een handicap worden thuisgelaten. Anders gaan mensen roddelen (A.N., expert, Marokkaans).

Een andere expert noemt dat mensen het idee hebben dat ze hebben gefaald wanneer zij een (kind met een) beperking hebben (A.K., expert, Nederlands). Ook wordt er genoemd dat de schaamte voortkomt uit het niet voldoen aan een statuspositie.

De oorspronkelijke cultuur is een machocultuur. Fysieke sterkte krijgt status. Een beperking is daarbij een zwakte (D.T., expert, Marokkaans).

Dit idee speelt ook in de Surinaamse gemeenschap. Volgens zowel een expert als een cliënt zijn Surinamers een trots volk. Wanneer je aan bepaalde verwachtingen niet kunt voldoen, wordt je binnen de gemeenschap buitengesloten (R.N., expert, Surinaams; Cliënt, 63, Surinaams).

De schaamte die er volgens de experts rondom het hebben van een beperking speelt, leidt tot taboes. Verschillende experts stellen dat de beperking geheim wordt gehouden. Men wil niet dat iedereen er vanaf weet, ook voor familieleden wordt het geheim gehouden. Er zit hierin een verschil in het type beperking. Er wordt voornamelijk liever niet gesproken over psychische problemen en meervoudige handicaps. Psychische problemen worden vaak niet begrepen binnen het netwerk, waardoor men het liever niet vertelt (H.B., expert, Marokkaans). Ook andere niet-zichtbare beperkingen zorgen in meerdere mate voor schaamte dan beperkingen die je wel direct kunt zien (D.T., expert, Marokkaans).

Er wordt alleen gesproken over de beperking met mensen die men kan vertrouwen (L.B., expert, Marokkaans). Volgens een expert worden de taboes door de gemeenschap zelf in stand gehouden. Er wordt door iedereen toegestaan dat er niet over beperkingen gesproken wordt en er onderling wordt geroddeld (D.L., expert, Marokkaans).

De Marokkaanse experts noemen unaniem schaamte als een belangrijk probleem. Ook binnen de Surinaamse gemeenschap spelen schaamte en taboes een rol, voornamelijk bij het hebben van psychische problemen. De Turkse experts zijn verdeeld over de rol van schaamte. Eén expert stelt net als de andere experts dat schaamte één van de grootste problemen is binnen migrantengemeenschappen op het gebied van beperkingen. “Wanneer iemand een beperking heeft, mag niet iedereen dit weten, zelfs niet in de familie” (H.I., expert, Turks). Een andere expert (M.D., Turks) stelt daarentegen dat de schaamte onder Turken inmiddels grotendeels is verdwenen. Vijfentwintig jaar geleden speelde dit nog wel een rol binnen de Turkse gemeenschap. Volgens deze expert zie je schaamte onder de Marokkanen wel nog steeds terug. Dat Turken zich in mindere mate schamen voor een beperking is volgens M.D. toe te schrijven aan de media.

Turken zitten steeds meer in de GGZ, de fase van schaamte is achter de rug. Op de schotel heb je 160 Turkse zenders. Turkse mensen hebben de televisie 24 uur per dag aan, los van hun opleidingsniveau. Met name vrouwen die niet werken kijken veel televisie. Elke zender heeft wel een programma waarin dokters aan het woord komen. De angst voor de GGZ is verdwenen. Ook in Turkije zie je dit terug. Mensen zijn trots dat ze naar de psycholoog zijn gegaan, waar zij eerder schaamte voor hadden. De psychologie is hergedefinieerd, er wordt gesproken van een mentale coach of adviseur (M.D., expert, Turks).

Ondanks de grote rol die schaamte speelt, bestaat er volgens de experts een verschil in generaties. Onder jongeren en tweedegeneratieallochtonen speelt schaamte een minder grote rol. Het hebben van een beperking wordt meer geaccepteerd. Daarnaast lijkt de mate van schaamte af te nemen.

Vroeger zag je gehandicapte allochtonen bijna nooit buiten. De laatste 2 á 3 jaar zie je dat mensen gaan wandelen op straat. In Marokko zie je ze ook niet buiten. Daar worden ze thuis gehouden en thuis verzorgd. Er wordt gedacht dat mensen met een beperking niet van buiten genieten. "Ze begrijpen het niet". Wanneer je mensen met een beperking ziet, zijn ze aan het bedelen, verder niet (L.B., Expert, Marokkaans).

In tegenstelling tot het beeld wat experts schetsen, zie je schaamte niet terug in het leven van informanten met een beperking of hun ouders. Ook de vijf Marokkaanse respondenten zeggen zich niet te schamen voor de beperking. Enkel één informant voldoet aan het beeld dat experts schetsen van de omgang met een beperking.

Ik vind het niet fijn als iedereen weet dat ik slechthorend ben. Ik ben bang dat mensen me uit zullen lachen en anders over me zullen denken. Ik schaam me ervoor, ik wil niet dat iedereen het weet (Cliënt, 23, Marokkaans, auditieve beperking).

Ook één van de ouders heeft zich eerder wel geschaamd, voornamelijk in de eerste periode nadat hij er achter kwam dat zijn dochter een beperking had. Nu accepteert hij de beperking van zijn kind en trekt zich niets meer aan van wat anderen zeggen. Ook andere ouders laten weten op te komen voor hun kind. Zij zijn trots op hun kinderen en zeggen hun kind te missen wanneer deze niet thuis is.

Wij zijn juist trots op onze kinderen. We nemen ze overal mee naar toe. Ik begrijp het niet als mensen zich schamen, het zijn tenslotte onze kinderen (Ouders van kind [12] met syndroom van Down en kind [4] met auditieve beperking, Turks).

Dat het merendeel van de informanten zich niet schamen voor hun beperking, is mogelijk toe te schrijven aan de selectieve groep informanten. De meeste geïnterviewde cliënten hebben een lichamelijke beperking. Zoals experts noemen, is de taboe in migrantengemeenschappen rondom psychische beperkingen het grootst. In de onderzoeksgroep zijn geen mensen opgenomen met erkende psychische problemen. Deze mensen waren moeilijk te bereiken. Van enkele hindoestaans Surinaamse informanten wordt gedacht dat zij psychische problemen hebben. Wanneer hier in de interviews naar werd gevraagd, wilden zij hier niet over praten. Ook is er via een zorginstelling geprobeerd vrouwen met een psychische beperking te betrekken in het onderzoek. Zij zagen allemaal het nut van het onderzoek in, maar waren terughoudend wanneer er door een vertrouwd persoon werd gevraagd of zij wilden meewerken. Deze situaties kunnen het bestaan van taboes op het hebben van een psychische beperking mogelijk bevestigen.

Acceptatie

Ook de acceptatie van het hebben van een (kind met een) beperking blijkt volgens experts onder migranten een heikel punt. Acceptatie is moeilijk omdat schaamte volgens experts een grote rol speelt. Dit speelt in zowel de Marokkaanse als Turkse en Surinaamse gemeenschap. Door één expert (L.B., Marokkaans) wordt gesteld dat acceptatie ook onder autochtone Nederlanders moeilijk is. Volgens haar is er hier geen sprake van culturele verschillen. Ouders willen niet horen dat hun kind een beperking heeft, ongeacht hun culturele achtergrond.

Een andere expert noemt de generatie waar iemand toe behoort een verklarende factor voor verschillen in de mate van acceptatie. De tweede generatie allochtonen en jongeren accepteren beperkingen eerder en in meerdere mate (H.B., expert, Marokkaans).

Daarnaast bestaan er verschillen in acceptatie naar aanleiding van het type beperking. Er wordt door verschillende experts en cliënten gesteld dat een lichamelijke beperking door de

gemeenschap het meest makkelijk wordt geaccepteerd. Deze informanten hebben het in dit geval voornamelijk over beperkingen die zichtbaar zijn. Verstandelijke beperkingen zijn lastiger te accepteren.

Een verstandelijke beperking weegt zwaarder. Dan verklaren ze je voor gek. Dan heb je helemaal geen leven meer. Als je een lichamelijke beperking hebt en je zit in een scootmobiel dan willen mensen je helpen. Dat vinden ze leuk, het is geaccepteerd (Cliënt, 63, Surinaams, lichamelijke beperking).

Uiteindelijk hebben alle ouders een droom. Zij zijn hier zelf niet naar school geweest en in een land met onbeperkte mogelijkheden hoop je dat de kinderen de schoolontwikkelingen doorlopen. Wanneer een kind niet verder komt dan speciaal onderwijs, is dit voor ouders lastig te accepteren. Wanneer de oorzaak van een beperking medisch [zichtbaar/lichamelijk] is, dan is dat makkelijker te aanvaarden (D.T., expert, Marokkaans).

Problemen worden moeilijk herkend en erkend. Vaak willen ouders niet horen dat hun kind een (verstandelijke) beperking heeft. Dat het kind niet aan de (hoge) verwachtingen van ouders kan voldoen, is voor ouders moeilijk. Mogelijk komt een gevoel van falen voort uit de hoge verwachtingen die ouders hebben. Een kind wordt vaak op een normale basisschool aangemeld totdat het echt niet meer anders kan en dan toch speciaal onderwijs moet volgen. Dit beeld geven zowel experts als ouders van kinderen met een verstandelijke beperking.

Volgens een expert (H.I., Turks) kan het stellen van een diagnose de acceptatie bevorderen. Wanneer er door een specialist is vastgesteld wat een kind heeft, maakt dat de acceptatie voor ouders gemakkelijker.

Vanuit de theorie is de verwachting afgeleid dat ouders een psychische stoornis het minst accepteren (Smeets et al., 2009; Vermaas et al., 2009). Deze verwachting is niet toetsbaar vanwege het ontbreken van ouders met een kind met psychische problemen in de onderzoeksgroep.

Informanten met een beperking lijken hun beperking te accepteren. Hetzelfde geldt voor hun ouders. Zij stellen dat hun beperking binnen het gezin geen rol speelt.

Mijn ouders gingen er heel erg positief mee om. Zij hebben me heel veel kracht gegeven en ik krijg nog steeds veel steun van ze. Mijn handicap speelt geen rol in het contact met mijn familie. Daarom zeg ik ook "Ik ben niet gehandicapt. Ik heb vier wieltjes, jij hebt twee benen". Ik heb wel beperkingen, maar dat is niet zo belangrijk. Elk mens heeft zo z'n beperkingen, denk ik (Cliënt, 35, Turks, lichamelijke beperking).

Eén informant met een niet-aangeboren lichamelijke beperking heeft zijn beperking weten te accepteren doordat hij in het revalidatiecentrum en tijdens zijn dagbesteding zag dat er anderen waren die zich in een ergere situatie bevinden dan hij. Ook heeft een psycholoog geholpen in het accepteren van zijn beperking.

Ondanks het feit dat de informanten hun beperking accepteren, vinden zij het soms moeilijk dat hun beperking bepaalde belemmeringen met zich meebrengt, bijvoorbeeld in het leggen van contact.

Mijn zus die spreekt bijna elke week af met haar vriendinnen. Dan zit ik thuis en vraag ik mezelf af: "Waar zijn mijn vriendinnen?" (Cliënt, 21, Marokkaans, lichamelijke beperking).

Soms vind ik het erg frustrerend dat ik niet meer alles kan. Ik was een man die met beide benen in de maatschappij stond. Ik werkte bij een verzekeringsmaatschappij en ik had de mogelijkheid te gaan en staan waar ik wilde. Nu is alles weg. Dat leidt tot een stresssituatie, dat is heel erg jammer (Cliënt, 63, Surinaams, lichamelijke beperking).

Eén vrouw lijkt de beperking van haar dochter minder goed te accepteren. Het gaat wel beter, maar zij heeft van de beperking van haar dochter een grote psychische klap gehad.

Sinds 20 á 21 jaar heeft ze [echtgenote] ook psychische problemen. Na de geboorte van mijn dochter heeft ze een psychische klap gehad [...]. Mijn vrouw is toen zo geschrokken toen ze mijn dochter zag. Het was een grote klap, ze moest alleen maar huilen. Nu heeft ze het wel aardig geaccepteerd. Alleen soms dan kijkt ze naar mijn dochter en moet ze huilen. Ze is ontzettend bezorgd. Wat gebeurt er als mijn dochter overlijdt, daar zit ze heel vaak over te piekeren. Zelf zoek ik heel erg veel afleiding, ik ga naar buiten, sporten. Mijn vrouw niet (Vader van dochter [23] met het syndroom van Down, Turks).

Eén van de vijf Marokkaanse respondenten stelt dat haar beperking nooit volledig wordt geaccepteerd door haar omgeving. De andere vier antwoordden dat de beperking altijd wordt geaccepteerd.

Afsluitend kan er gesteld worden dat er geen eenduidig beeld wordt geschetst van de rol die schaamte en taboes spelen in de omgang met een beperking. Experts zien schaamte als een groot probleem en noemen schaamte als oorzaak voor een gebrek aan erkenning van beperkingen. Ook is het niet duidelijk of er een verschil zit in de mate waarin de verschillende etnische groepen zich schamen voor een beperking. Dit lijkt niet het geval. Informanten laten een ander beeld zien van de rol van schaamte en taboes. Het merendeel zegt zich niet te schamen voor hun beperking. Ook het merendeel

van de ouders heeft de beperking van hun kind geaccepteerd. Het verschil tussen wat experts zeggen en wat cliënten en ouders zeggen ligt mogelijk aan het type beperking van de informanten en de methode van werving van informanten. De geïnterviewde cliënten hebben allen een lichamelijke beperking. Op een lichamelijke beperking ligt het minste taboe en speelt schaamte de minst grote rol. Daarnaast zijn ouders en cliënten benaderd via een zorginstelling of dagbesteding. Het is mogelijk dat mensen die zich aansluiten bij deze voorzieningen verder zijn in het acceptatieproces.

4.1.4 Kennis

Volgens verschillende bronnen hebben allochtonen minder inzicht in wat een beperking is en in de oorzaken die aan een beperking vooraf gaan. Ook wordt er in de literatuur gesteld dat migrantenouders weinig inzicht hebben in de ontwikkelingen van een kind met een beperking en dat veel ouders denken dat de beperking van hun kind genezen kan worden. In deze paragraaf zal inzicht worden gegeven in de kennis die de doelgroep over beperkingen heeft. Tijdens gesprekken bleek de kennis over voorzieningen in de omgang met een beperking ook belangrijk. In het theoretisch kader is dit niet aan bod gekomen, omdat er niet verwacht werd dat dit invloed zou hebben op de participatie. Dit thema zal in deze paragraaf wel aan bod komen.

Kennis over handicaps

Experts van Marokkaanse en Turkse afkomst stellen allen dat deze gemeenschappen weinig kennis hebben over beperkingen en handicaps. Volgens hen is de onwetendheid groot. Het inzicht op het hebben van een beperking ontbreekt en mensen zijn zich niet bewust van wat een beperking inhoudt. Door de onwetendheid wordt een beperking vaak niet opgemerkt. Door de Surinaamse groep wordt niet aangegeven dat men een gebrek aan kennis heeft op dit gebied.

Experts stellen dat wanneer kinderen naar speciaal onderwijs worden verwezen, (Marokkaanse en Turkse) ouders denken dat dit een gevolg is van de taalproblemen van hun kind. Kinderen met een ontwikkelingsachterstand worden daarnaast vaak als eigenwijs of verwend gezien. Eén expert (L.B., Marokkaans) vertelt dat mensen niet onbekend zijn met handicaps, maar dat het door migranten anders wordt benoemd. Een verstandelijke beperking wordt door hen door middel van één categorie uitgelegd, namelijk dat die persoon ‘gek’ is. Er is onwetendheid over verschillende typen verstandelijke beperkingen en daarom is men zich niet bewust van het feit dat iemand met een verstandelijke beperking wel dingen kan leren. Wanneer iemand met een migrantenachtergrond te maken krijgt met een beperking, dan komt

deze persoon in aanraking met allerlei onbekende termen (H.B., expert, Marokkaans).

Een andere expert (D.T., Marokkaans) bevestigt het gebrek aan kennis rondom verstandelijke beperkingen. Een lichamelijke beperking is vaak zichtbaar en een psychische beperking komt ‘vanzelf bovendrijven’ wanneer iemand een huisarts bezoekt vanwege zijn klachten. Een verstandelijke beperking bevindt zich echter in een grijs gebied en is daarmee lastig te herkennen. Vaak vindt een persoon zelf niet dat hij een beperking heeft en bemoeilijken ook cultuur en taal het proces van herkenning (door hulpverleners).

De cultuur en de taal spelen een belastende rol om een beperking te herkennen. Wanneer iemand zich slecht verstaanbaar kan maken dan denk je vaak dat het aan de taal ligt, maar misschien speelt er meer. Iemand met een beperking leert namelijk moeilijk. Dat maakt het lastig om een beperking te herkennen (D.T., expert, Marokkaans).

Ook scholen hebben vaak moeite om een verstandelijke beperking bij een kind te herkennen. Deze kinderen hebben een enorme ‘straatwijsheid’. Volgens D.T. (expert, Marokkaans) is dit een valkuil in het herkennen van laagbegaafdheid of een verstandelijke beperking. Slecht gedrag wordt vaak als oorzaak voor de situatie van deze kinderen aangegeven. Daarnaast worden jongeren liever van school gestuurd vanwege hun grote mond, dan vanwege het feit dat zij het niveau niet aankunnen. Dit gegeven kan in verband worden gebracht met schaamte en taboes.

Ten slotte speelt volgens dezelfde expert het niet kunnen benoemen van de beperking ook een belangrijke rol. Termen als laagbegaafdheid worden door Marokkanen niet gebruikt in de dagelijkse communicatie. Men weet niet wat deze term inhoudt.

Mensen zijn niet bekend met de kwalificaties binnen de Nederlandse samenleving. Wanneer iemand in Nederland laag begaafd is, dan zal hij dit kunnen benoemen. Binnen andere culturele achtergronden is dit niet zichtbaar en erkend. Een voorbeeld van een casus: een Marokkaanse moeder. Zij benadert mij met de vraag: “Je hebt mijn buurvrouw zo goed geholpen, zou je mij ook kunnen helpen?”. Er waren problemen en haar kinderen zijn uit huis geplaatst. Als hulpverlener heb je dan wel bepaalde vermoedens. Ik spreek dezelfde taal, maar toch kan ik er niet achter komen of die vrouw laagbegaafd is, of dat ze ongeschoold is. Later heb ik een gesprek met haar dochter en die vertelde me dat haar moeder laagbegaafd is. Dat heeft die vrouw mij niet verteld. Het is namelijk haar werkelijkheid, ze kent het niet anders. Het fenomeen is binnen de cultuur onbekend. Er zijn wel termen voor in de spreektaal, zoals 'de hersenen werken traag', maar er kan niet naar verwezen worden. Er is geen gangbaar begrip voor deze situatie dat gebezigd wordt in de communicatie. Als ouders via school horen dat hun kind laagbegaafd is, nemen ze bijles om de laagbegaafdheid op te lossen. Ze kennen het niet (D.T., expert, Marokkaans).

Op het gebied van kennis is er sprake van generatieverschillen. H.I. (expert, Turks) noemt dat de eerste generatie bijna niets weet van beperkingen. Zij voeden de tweede generatie op, waardoor deze generatie ook weinig van beperkingen afweet. De derde generatie is volgens haar veel oplettender.

De ouders uit de onderzoeksgroep lijken nu wel op de hoogte van wat de beperking van hun zoon of dochter inhoudt. Zij zijn dit niet altijd geweest. Twee paar ouders vertellen dat zij de verstandelijke beperking van hun kind opmerkten toen deze naar de basisschool ging. Op advies van de docent is het kind overgeplaatst naar speciaal onderwijs. Dat de kinderen op latere leeftijd gingen praten was voor de ouders geen reden om aan een beperking te denken.

Toen ze 2,5 jaar was zei de begeleider van de peuterspeelzaal dat ze naar speciaal onderwijs moest. Ze praatte ook pas toen ze 5 was. Het is ons eerste kind dus we hadden nog geen ervaring. Ze zei alleen 'mama', meer niet. We hebben haar ingeschreven bij een gewone basisschool. Ze heeft daar één of twee maanden gezeten, maar toen zei de docent dat onze dochter heel erg op zichzelf was. Toen hebben we haar op speciaal onderwijs gedaan, ze was daar beter op haar gemak (Ouders van dochter [24] met een verstandelijke beperking, Turks).

Van de twaalf cliënten die zelf een beperking hebben, weten vier niet wat de oorzaak van hun aandoening is. De vijf respondenten van de vragenlijst weten allemaal wat de oorzaak van de beperking is. Eén van de vier geïnterviewde informanten heeft wel een idee over de oorzaak van haar beperking. Zij denkt dat ze te zware medicijnen heeft gehad en dat ze daardoor nu altijd pijn heeft.

Ik weet het niet. Misschien door die prik, misschien was die te zwaar. Ik geef de dokter niet de schuld, hij wou mij beter maken (Cliënt, Surinaams, lichamelijke beperking).

Vanuit de theorie wordt verwacht dat mensen die minder weten over de oorzaken van hun beperking(en), meer gebruik zullen maken van etnomedische verklaringen. Op basis van de interviews blijkt dit echter niet het geval. Tevens lijken deze mensen zich niet in meerdere mate te schamen voor hun beperking dan mensen die wel inzicht hebben in de oorzaak van hun beperking.

Kennis over voorzieningen

Naast de onwetendheid die experts bemerken op het gebied van beperkingen, hebben migranten weinig kennis over het aanbod van voorzieningen die beschikbaar zijn voor mensen met een handicap. Ook is men slecht op de hoogte van wet- en regelgeving rondom dit thema. Daarnaast stelt een expert (H.B., Marokkaans) dat ouders het nut niet inzien van een

voorziening als dagbesteding. Zij hebben weinig inzicht in wat dit hun kinderen kan bieden. Een andere expert beaamt dit.

Kinderen met een beperking kunnen vaak veel meer dan hun ouders of de familie denkt. Wanneer ouders zijn overgehaald om hun kinderen naar een dagbesteding te brengen zien ze hun kinderen opbloeien. Ze hebben dan spijt dat ze het nooit eerder hebben gedaan. Ouders moeten daarin ondersteund worden, ze moeten vertrouwen krijgen in deze instellingen (H.I., expert, Turks).

Het ontbreken van kennis op het gebied van voorzieningen belemmert volgens experts de participatie van migranten met een beperking. Ouders die het nut niet inzien van een dagbesteding of niet op de hoogte zijn van verschillende mogelijkheden van dagbesteding, houden hun kinderen thuis. Daarnaast participeren mensen met een lichamelijke handicap minder wanneer zij geen gebruik maken van voorzieningen die het hun leven gemakkelijker maken. Volgens D.T. (expert, Marokkaans) is het ontbreken van kennis een gevolg van de situatie in het thuisland. Deze situatie vormt het referentiekader van deze mensen. Mensen die in Marokko niet kunnen lopen, zitten binnen. Dat is hun referentie.

Het merendeel van de cliënten en ouders van cliënten beamen het gebrek aan kennis rondom het hebben van een beperking. Zij zijn niet volledig op de hoogte van alle voorzieningen en wet- en regelgeving. Voornamelijk in deze tijd maakt ze dat onzeker. Ze weten niet wat ze in de toekomst van de gemeente kunnen verwachten wat betreft de Wmo en het Persoonsgebonden Budget [PGB].

Samenvattend kan er gesteld worden dat voornamelijk Marokkaanse en Turkse Nederlanders weinig kennis hebben over beperkingen. Zij zijn zich niet altijd bewust van wat een beperking inhoudt en hebben moeite niet-zichtbare beperkingen te herkennen. Ook is men niet altijd op de hoogte van de mogelijkheden en capaciteiten van een kind met een beperking. Hetzelfde geldt voor de kennis van voorzieningen. Voornamelijk Marokkaanse en Turkse Nederlanders zijn niet volledig op de hoogte van de aanwezigheid van voorzieningen en de mogelijkheden hiervan. Uit de interviews met Surinamers is niet gebleken dat zij een gebrek aan kennis hebben op het gebied van beperkingen en de voorzieningen voor mensen met een beperking.

4.1.5 Ideeën over zorg

Rol van de familie

Zoals ook in de literatuur wordt genoemd, wordt de zorg voor een familielid met een beperking volledig door de familie opgepakt. Dit geldt voor de Marokkaanse, Turkse en Surinaamse gemeenschap. Het zorgen voor naasten wordt binnen deze culturen als plicht

gezien, stellen de experts. Het uit huis plaatsen van een kind gaat tegen de normen in. De familie vindt dat zij zelf de beste zorg kan leveren, alles wordt binnen de familie opgelost. Eén expert noemt dat bij de zorg voor kinderen of jongeren hulp van buitenaf wel wordt geaccepteerd, maar ouderen worden door het gezin zelf verzorgd (L.B., Marokkaans).

Eén mevrouw (Turks) uit de focusgroep, zelf met psychische problemen, legt uit welke gevolgen het kan hebben wanneer je tegen deze normen en waarden rondom verzorging ingaat. Haar man was verlamd als gevolg van een hersenbloeding. Deze mevrouw heeft vijftien jaar voor hem gezorgd, maar het laatste jaar van zijn leven heeft hij in een verpleegtehuis gewoond omdat mevrouw de zorg voor haar man niet meer aankon. Mevrouw was tevreden over het tehuis, haar man zat op een islamitische afdeling. Zelf was meneer niet tevreden en daarvoor wordt ze door haar sociale omgeving nog altijd met de nek aangekeken.

Ook cliënten en ouders van cliënten benadrukken deze normen en waarden rondom de zorg van iemand met een beperking.

Het zorgen voor mijn zoon zie ik als een plicht die me van bovenaf is opgelegd. Ik ben geboren om voor mijn zoon te zorgen (Moeder van zoon [31] met verstandelijke beperking en epilepsie, Turks).

Ik word geholpen door mijn vrouw. Ik heb hulp nodig bij wassen en aankleden. Mijn vrouw wilde stoppen met werken om haar aandacht volledig op mij te kunnen richten. Zij is mijn mantelzorger (Cliënt, 63, Surinaams, lichamelijke beperking).

Ik woon met mijn man en mijn zoon. Zonder hun hulp zou ik niet overleven (Cliënt, Turks, lichamelijke beperking).

De moeder is meestal degene die het grootste deel van de zorg op zich neemt. Vader, broers en zussen dragen ook hun steentje bij. Indien nodig, kunnen andere familieleden bijspringen.

Over de hulp die ouders krijgen vanuit hun omgeving zijn de meningen verdeeld. Een expert (H.I., Turks) stelt dat ouders het gevoel hebben dat zij er alleen voor staan. Zij verwachten hulp van hun omgeving, alleen staat deze niet altijd voor hen klaar terwijl ouders wel altijd voor anderen klaar staan. Door ouders zelf wordt dit niet volledig beaamd. Zij zeggen dat zij vaak geen hulp vragen, maar wanneer zij hulp van hun omgeving vragen deze wel voor hen klaar staat. Echter is deze hulp geen hulp waar je altijd van uit kunt gaan.

We hebben geen hulp, we vragen ook geen hulp. We moeten mensen echt kunnen vertrouwen, dan kan ze [dochter] met hun mee. Sommige mensen begrijpen haar niet (Ouders van dochter [24] met een verstandelijke beperking, Turks).

We krijgen hulp als we het nodig hebben, maar je kunt er niet vanuit gaan. Je kunt niet eisen dat mensen je helpen (Ouders van zoon [12] met het syndroom van Down en dochter [4] met een auditieve beperking).

Eén cliënt (48, Marokkaans) woont bij zijn ouders en voelt zich verplicht naar hen toe om voor hen te zorgen wanneer zij oud zijn. Hij is hun oudste zoon en volgens de traditie is dit zijn plicht naar zijn ouders toe, ondanks zijn lichamelijke beperkingen.

De oudere Surinamers met een beperking zien graag dat zij verzorgd worden door hun kinderen, maar begrijpen dat hun kinderen ook een eigen gezin en werk hebben waar zij tijd in moeten steken en daarom niet altijd voor hun ouders klaar kunnen staan.

Mijn andere kinderen wonen in Leidsche Rijn, maar die hebben ook hun werk. Bepaalde dingen kunnen ze wel voor me doen hoor zoals boodschappen (Cliënt, Surinaams, lichamelijke beperking).

Rol van instanties

Verschillende experts noemen dat het aanbod van zorg niet aansluit op de wensen en behoeften van migranten. Eén expert (D.L., Marokkaans) vertelt dat wanneer ouders op aandringen hulp zoeken, zij terecht komen in de Nederlandse bureaucratie. Ze worden van het kastje naar de muur gestuurd. Het duurt vaak zo lang voordat hun kinderen hulp kunnen krijgen, dat de ouders het uiteindelijk opgeven en toch niets aan de situatie doen. De bureaucratie werkt in dit geval tegen. Volgens deze expert (D.L., Marokkaans) is het belangrijk dat de lijnen kort zijn, zodat het kind meteen geholpen kan worden. Twee andere experts (D.T., Marokkaans; H.I., Turks) noemen dat de Nederlandse zorginstellingen over het algemeen enorm ‘wit’ zijn. Allochtonen voelen zich niet altijd begrepen, waardoor men aansluiting mist.

Uit de vorige paragraaf over kennis bleek dat migranten weinig kennis hebben over onder andere het zorgaanbod in de Nederlandse samenleving. Daar komt bij dat de Turkse ouders die zijn geïnterviewd weinig vertrouwen hebben in zorginstanties. Dit wordt beaamd door een expert (H.I., Turks). Een gebrek aan vertrouwen komt voort uit verhalen over seksueel misbruik en mishandeling van kinderen met een beperking. Ouders zijn bezorgd, wat er toe leidt dat kinderen beschermd worden opgevoed. Volgens een expert (H.I., Turks) is het loslaten van kinderen met een beperking voor allochtonen moeilijker dan voor autochtonen. Eén vader belt elke dag de dagbesteding van zijn dochter op om na te gaan of zij door het leerlingenvervoer op tijd is gebracht. Ook zijn ouders bezorgd over de toekomst. De ouders stellen bezorgd te zijn over de tijd wanneer zij er zelf niet meer zijn. Ze vragen zich af wie er dan voor hun zoon of dochter moet zorgen.

Zelfredzaamheid

De bezorgdheid om kinderen met een beperking heeft invloed op de zelfredzaamheid van deze kinderen. Een kind met een beperking krijgt veel aandacht. Deze kinderen worden vaak verwend, er wordt volledig voor ze gezorgd. Zij hoeven zich niet altijd aan de regels te houden thuis. Soms gaat dit ten koste van de aandacht voor andere kinderen binnen het gezin.

Mijn jongste zoon van 21 woont nog thuis, hij is een man, hij moet zelf zijn dingen regelen. Ik moet leuke dingen doen met C. [zoon]. Hij krijgt meer aandacht dan mijn zoon van 21, want hij [zoon van 21] is een man (Moeder van zoon [31] met verstandelijke beperking en epilepsie, Turks).

Los van de bezorgdheid, noemen experts dat de zelfredzaamheid van migranten met een beperking sowieso laag is. Een expert (A.K., Nederlands) vertelt dat deze mensen als afhankelijk worden gezien en behandeld. Er heerst volgens haar het idee dat mensen met een beperking nooit zelfstandig zouden kunnen leven. Er wordt niet gewerkt aan zelfredzaamheid. Toekomstperspectieven worden niet gezien. Zij stelt dat ook autochtonen hiermee kampen, maar voor allochtonen is dit in meerdere mate het geval.

Dezelfde expert (A.K., Nederlands) stelt dat er met het huidige beleid een beroep wordt gedaan op de zelfredzaamheid van mensen met een beperking. Er heerst een vorm van angst onder mensen met een beperking voor het loslaten van het gehandicaptenbeleid. Men moet volgens haar bewust worden gemaakt van de eigen kracht. Er is namelijk sprake van aangeleerde hulpeloosheid.

Een andere expert (A.N., Marokkaans) stelt dat mensen met een beperking geen zeggenschap hebben binnen de gemeenschap. Door het beeld dat de gemeenschap heeft over mensen met een beperking, vinden zij zichzelf ook niet zelfredzaam. D.L. (expert, Marokkaans) schetst het volgende voorbeeld:

Kinderen kwamen uit school en werden thuis voor de televisie gezet. Er werd helemaal niet gekeken naar de mogelijke potentie van deze kinderen. Kinderen hadden geen 'eigen ik', alles werd voor ze gedaan. Wij geven hier deze kinderen een stem, want niemand anders doet het. Ook moeten kinderen hier meer zelf doen, dat wordt goed ontvangen. Wanneer ze hun knoop dicht hebben gedaan of hun veters hebben gestrikt, zijn ze trots op zichzelf. Door iets te leren krijgen ze meer zelfvertrouwen. Ze kunnen zelf meedoen, in plaats vanaf de zijlijn toe te kijken (D.L., expert, Marokkaans).

De informatie van experts komt overeen met de situatie van de Turkse ouders met een kind met een beperking. Volgens deze ouders kunnen hun kinderen om verschillende redenen nooit alleen naar buiten. Er moet altijd iemand mee. Ouders zijn bang dat hun kind, ongeacht

de leeftijd, zal verdwalen of niet goed op het verkeer let bij het oversteken. De verwachting dat naarmate de zelfredzaamheid van minder belang wordt geacht, de participatie minder zal zijn komt niet helemaal overeen met de empirie. De meeste kinderen gaan wel naar een dagbesteding, terwijl hun ouders zeggen dat ze niet alleen naar buiten kunnen. De zelfredzaamheid is minder, maar deze kinderen participeren wel in de maatschappij. Bij één gezin lijkt het alsof de participatie van de dochter wordt belemmerd door de bezorgdheid van haar ouders. De dochter wil veel meer dan de ouders toestaan.

Nu wil ze meer, ze wil dingen leren. Ze wil dingen wat niet kan: zelfstandig wonen, trouwen, spullen kopen, elke dag naar de stad. Zelfstandig wonen gaat niet. We zijn bang dat er iets gebeurt. Ze doet voor iedereen de deur open. Ze kan ook niet koken, ze kan niet met het fornuis omgaan. Ze kan niet zonder haar moeder. Trouwen gaat wel, maar dan met iemand die een niveau hoger heeft, zodat diegene voor haar kan zorgen. Maar geen kinderen (Ouders van dochter [24] met een verstandelijke beperking, Turks).

In tegenstelling tot het beeld dat experts schetsen en de situatie van de Turkse kinderen, lijken de geïnterviewde cliënten wel zelfredzaam te zijn. Ze kunnen in principe alles doen wat ze willen en lijken daarin niet belemmerd te worden door hun familie. Van de Marokkaanse respondenten zijn er twee die stellen dat hun omgeving denkt dat ze hulpbehoevend zijn. Eén van hen stelt dat ze door haar omgeving niet altijd kan doen wat ze zou willen doen. De andere respondent stelt wel altijd te kunnen doen wat hij wil.

De informanten die zeggen niet belemmerd te worden door de familie, worden wel soms belemmerd door hun beperking. Ook zijn ze door hun beperking soms afhankelijk van hun familie of vrienden.

Soms ga ik zelf met de auto [naar het buurthuis], als ik ziek ben vraag ik of kennissen me kunnen brengen. Zo niet, dan blijf ik thuis (Cliënt, Turks, lichamelijke beperking).

Ik kan niet zelf naar de stad, ik ben bang dat ik dan verdwaal. Er moet altijd iemand mee, dus ik ben in die zin altijd afhankelijk van anderen. Dat is wel lastig, soms wil ik gewoon zelf gaan. Als ik naar de stad ga dan gaat mijn moeder, mijn schoonzus of mijn buurmeisje mee (Cliënt, 21, Marokkaans, lichamelijke beperking).

Bij dit laatste citaat is het mogelijk dat deze cliënt meer kan dan dat ze zelf denkt. Ze gaat vaak naar de stad, maar gaat nooit alleen omdat ze bang is dat ze verdwaalt. Mogelijk weerhoudt haar beperking haar ervan een keer alleen te gaan. Door haar beperking is ze moeilijk verstaanbaar, waardoor ze het mogelijk lastig vindt om aan een onbekende de weg te vragen wanneer ze deze kwijt is.

Een andere cliënt doet juist, ondanks haar beperkingen, alles zelf. Ze heeft een hersenbloeding gehad en heeft zichzelf alles opnieuw aangeleerd.

Thuis doe ik alles zelf. Ook de trap op, dat heb ik weer geleerd. [...] Ik ben snel genezen. Ik heb steeds tegen mezelf gezegd dat ik weer moest leren lopen. Ik heb alles zelf gedaan. Ik ben veel vergeten, maar heb weer leren praten. Lezen is nog moeilijk voor me (Cliënt, 51, Marokko, lichamelijke beperking).

Een cliënt (73, Suriname, lichamelijke beperking) ziet het voordeel van zijn zelfredzaamheid. Hij zou het fijn vinden meer hulp in huis te hebben, maar bekent dat wanneer alles voor je gedaan wordt, je als persoon lui wordt.

Afsluitend kan er gesteld worden dat de familie een grote rol speelt in migrantengemeenschappen in de zorg voor iemand met een beperking. Hierin komen de drie etnische groepen met elkaar overeen. Alles wordt binnen de familie opgelost. Dit gebeurt volgens de normen en waarden die in de gemeenschap heersen. Wanneer je niet aan deze normen en waarden voldoet, kun je daar flink op aangekeken worden. Binnen de familie is de moeder de persoon die het grootste deel van de zorg op zich neemt.

Wat betreft de zorginstellingen en andere organisaties; deze sluiten veelal niet aan op de wensen en behoeften van Marokkaanse en Turkse migranten. Uit de gesprekken met Surinamers is dit niet gebleken, dus kunnen hier geen uitspraken over gedaan worden. Turkse ouders hebben weinig vertrouwen in deze organisaties.

Ten slotte zijn migranten met een beperking weinig zelfredzaam. Zij worden beschermd en verwend opgevoed waardoor zij als kind weinig zelf hoeven te doen. Dit lijkt geen invloed te hebben op de mate waarin deze doelgroep participeert; dat doen zij in de vorm van een dagbesteding.

4.2 Maatschappelijke participatie

In dit hoofdstuk zal de mate van participatie van mensen met een beperking aan bod komen. Eerst zal een beeld geschetst worden van de algehele participatie van mensen met een beperking. Vervolgens zal er specifiek ingegaan worden op de sociale participatie van informanten. Met behulp van de theorie van Kalmijn (1998) zal de invloed van voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen worden geanalyseerd.

Volgens experts is de participatie van migranten met een beperking laag. Er wordt genoemd dat deze mensen een geïsoleerd bestaan leven. De oorzaken die experts noemen voor de lage

participatie, lopen uiteen. Eén expert noemt de fysieke toegankelijkheid als belemmering voor de participatie van mensen met een beperking.

Fysieke toegankelijkheid leidt tot meer zelfredzaamheid. Wanneer mensen meer zichtbaar zijn in de samenleving, zal de samenleving meer aangepast worden op mensen met een beperking (A.K., expert, Nederlands).

Een andere expert noemt een gebrek kennis over het aanbod van voorzieningen als oorzaak voor de lage participatie.

Wanneer je in de Marokkaanse gemeenschap opgroeit met een beperking, wordt er gedacht dat je niet kunt participeren. Dit komt doordat ouders niet op de hoogte zijn van het aanbod in vrijetijdsbesteding. Er zijn genoeg gelegenheden voor een kind met een beperking om te sporten, maar ouders weten dit niet, waardoor het kind thuis blijft (L.B., expert, Marokkaans).

Ook wordt de lage participatie toegewezen aan het migrant zijn. Een expert stelt dat door verschillen in taal en cultuur mensen met een migrantenachtergrond door de hulpverlening op de achtergrond worden geschoven. Een andere expert noemt dat het migrant-zijn gelijk staat aan het niet kunnen participeren. Hij legt dit op de volgende manier uit:

Het migrant-zijn is als een cementzak. Je kunt het op je schouder meedragen, dan is het een probleem. Je kunt het ook onder je voeten leggen, dan kom je omhoog, zoals succesvolle mensen (M.D., expert, Turks).

Ten slotte wordt het behoren tot een afwijkende categorie als oorzaak genoemd. Het niet kunnen voldoen aan de status van fysieke kracht verhoogt de drempel om mee te doen in de samenleving. Daarnaast wordt er gesteld dat hoe meer iemand afwijkt van de massa, hoe lastiger het is om te participeren.

Dat mensen met een beperking een geïsoleerd bestaan leven, lijkt bij het analyseren van de situatie van informanten overdreven. De cliënten verschillen in de mate van participatie, maar lijken geen geïsoleerd bestaan te leven. Generatieverschillen spelen hier een rol. Voornamelijk ouderen zitten buiten hun dagbesteding om, waar zij twee keer per week komen, veel thuis. Zij zeggen wel (telefonisch) contact te hebben met andere mensen. Jongeren zijn meer zelfredzaam en zoeken sociale contacten op. Zij hebben veel contact met familie, voornamelijk de jongvolwassenen die nog thuis wonen. Ook het type beperking lijkt van invloed te zijn op de mate van participatie. Experts stellen dat voornamelijk mensen met een

psychische beperking weinig participeren. Of er ook verschillen bestaan tussen etnische groepen in de mate van participatie, is onduidelijk.

Op het gebied van sociale participatie lijken mensen met een beperking een achtergestelde positie in te nemen. Volgens een expert (A.K., Nederlands) wordt de sociale participatie beïnvloed door de mate van uitsluiting op andere gebieden; werk en fysieke toegankelijkheid. Volgens haar leidt uitsluiting op deze gebieden tot minder kansen, waardoor er minder ontmoetingen kunnen plaatsvinden. Een andere expert (H.I., Turks) noemt dat mensen met een beperking weinig contact hebben met mensen zonder beperking. Naast het contact met familie, hebben cliënten contact met mensen van de dagbesteding. Deze mensen zien zij alleen op de dagbesteding. Een enkele cliënt heeft in zijn vrije tijd contact met een vrijwilliger, waar hij uitjes mee maakt. Sommigen zijn, al dan niet naar aanleiding van hun beperking, sociale contacten verloren. Eén cliënt heeft na zijn ongeluk 29 vrienden nooit meer gezien vanwege de handicap die hij aan het ongeluk heeft over gehouden. Een andere cliënt kan door zijn beperking niet meer stappen met vrienden. Sindsdien bellen ze niet meer. Hij vindt dat niet erg, die leefstijl staat hem niet meer aan. Een derde cliënt heeft al een aantal keer meegemaakt dat ze door haar 'vriendinnen' is laten zitten. Sindsdien heeft ze de zoektocht naar een vriendin opgegeven.

Ik had ook twee jaar terug wel een vriendin [Marokkaans meisje], daar sprak ik elke week mee af. Maar op een keer kwam ze niet opdagen. Ik hou van afspraken, dus ik had haar gebeld waar ze was. Toen zei ze dat ze met mij wilde stoppen omdat ik zo anders was dan zij. Sindsdien hebben we geen contact meer gehad. Ik weet niet waarom ze niet meer met me om wilde gaan. Elke week als we afspraken ging ze met haar vrienden bellen. De keer daarvoor waren we in de stad en ze was heel stil. Ik had haar gevraagd wat er was en ze zei: 'ik wil met mijn vrienden zijn, niet met jou.' Ik dwing haar niet, ze moet het zelf weten. We pasten niet bij elkaar. Sindsdien heb ik niet meer naar een vriendin gezocht. Ik heb zussen, schoonzussen en mijn moeder. Ik wil graag vriendinnen, maar als het zo moet liever niet (Cliënt, 21, Marokkaans, lichamelijke beperking).

Voorkeuren

Cliënten verschillen in hun voorkeuren voor contact. Sommigen hebben behoefte aan meer nieuwe contacten, anderen willen hun huidige vrienden vaker zien en er zijn ook cliënten die tevreden zijn met het huidige sociale netwerk. Dit hangt af van persoonlijke factoren, de grootte van het huidige sociale netwerk en de diversiteit binnen het sociale netwerk.

Cliënten verschillen van elkaar in de voorkeur voor de persoon met wie men contact wil. Eén cliënt (21, Marokkaans) heeft liever contact met mensen van haar eigen leeftijd die ook een

bepierking hebben. Haar beperking speelt een grote rol in haar gesprekken met anderen. Wanneer anderen ook een beperking hebben, praat dat volgens haar gemakkelijker. Een andere cliënt (47, Marokkaans) heeft ook behoefte aan meer contact, maar dan liever met mensen zonder een beperking. Op zijn dagbesteding heeft hij vijf dagen per week contact met anderen met een beperking, hij zou graag ook eens vrienden zonder een beperking willen.

Daarnaast verschilt men in de voorkeur voor culturele achtergrond. Velen zeggen hierin geen voorkeur te hebben. Drie cliënten zeggen voorkeur te hebben voor een bepaalde culturele achtergrond.

Ik ga ook meer met Hollanders om dan met Marokkanen. Ik vind dat zij zich moeten aanpassen. [...] Ik was eens in de snackbar. Had ik een frietje besteld. De Hollander kwam het brengen, maar bij de Marokkaan moet ik aan een aparte tafel gaan zitten. Ook in het buurthuis moet ik apart gaan zitten. Ik word als minderwaardig gezien, daarom ga ik daar niet meer heen. Ik kwam een keer in het theehuis, toen legde ik mijn sigaretten neer, maar ik mocht niet roken omdat ik gehandicapt ben, kom nou (Cliënt, 47, Marokkaans, lichamelijke beperking).

De manier waarop er in de Surinaamse gemeenschap geleefd en gedacht wordt staat me niet aan. Ze denken in hokjes en trekken alleen met andere Surinamers op. [...] Mijn eerste keuze in omgang is met wie dan ook. Ik zeg liever 'nee' tegen een Surinamer dan tegen een Marokkaan of zo. Dit was voordat ik CVA kreeg ook al zo. Voordat ik naar Nederland kwam, leefde ik in Suriname ook al zo. [...] Mijn oma is een mix, nog vanuit de slavernij. Wie weet wat die plantage-eigenaren uitgevoerd hebben. [...] Ik denk dat hier mijn voorkeur voor andere culturen uit voortkomt (Cliënt, 63, Surinaams, lichamelijke beperking).

Ik kan wel beter omgaan met Nederlanders en met ouderen. Ouderen omdat ze me sneller begrijpen. Nederlanders zijn het meer gewend om mensen te zien met een handicap. Hier komen mensen met een handicap meer buitenshuis. In Turkije zijn ze meer binnenshuis. Gezonde mensen zijn hier meer gewend om mensen met een handicap te zien. Dat maakt het contact prettiger (Cliënt, 35, Turks, lichamelijke beperking).

Mogelijkheden

De voorkeuren van mensen met een beperking komen niet altijd overeen met de mogelijkheden tot het leggen van contact. Mensen worden hier op verschillende wijzen in belemmerd.

Ten eerste vormt de beperking een belemmering. Door een cliënt wordt genoemd dat zij door haar beperking afspraken met vriendinnen altijd moet plannen. Mensen zonder beperking gaan volgens haar naar de stad en vragen vrienden ook of ze komen. Zij kan dat door haar beperking niet. Een andere cliënt durfde vanwege haar auditieve beperking geen

contact te leggen met mensen. Ze was bang dat zij haar niet leuk vonden vanwege haar gehoorapparaat. Inmiddels heeft ze geen gehoorapparaat meer, en legt wel contact met anderen. Anderen laten zich niet belemmeren door hun beperking. Zij zien het als een gegeven waar zij soms rekening mee moeten houden. Sommigen vertellen liever meteen aan mensen wat zij hebben, zodat zij hier niet steeds vragen over krijgen.

Daarnaast hebben voornamelijk ouderen te maken met financiële belemmeringen. Doordat het aantal kilometers is verminderd waarmee ouderen gebruik kunnen maken van de regiotaxi, zien zij hun familie minder dan dat zij zouden willen.

Ten derde noemt één van de Turkse ouders een gebrek aan (sport)voorzieningen een belemmering voor de participatie van zijn zoon. Volgens deze vader is er geen sport voor gehandicapten die aansluit bij zijn zoon. Daarnaast mist hij een buurthuis speciaal voor kinderen met een beperking.

Ook sluit de fysieke toegankelijkheid van openbare ruimtes niet altijd aan op de mogelijkheden van mensen met een beperking. Dit kan indirect invloed hebben op de mate van contact die mensen hebben.

Wanneer je een handicap hebt kijkt iedereen naar jou. Voor bijvoorbeeld ouderen is de moskee hun houvast [...], die mensen gaan vijf keer op een dag op en neer naar de moskee. Verder hebben zij geen andere activiteiten. Voor ouderen is dit een soort buurthuis, waar zij mensen ontmoeten. Voor mensen met een beperking is een bezoek aan de moskee vaak niet mogelijk omdat moskeeën vaak niet toegankelijk zijn voor bijvoorbeeld mensen in een rolstoel. Als je voor de deur staat wil iedereen je helpen, desnoods dragen ze je de moskee in, maar ik wil zelf naar binnen. Daarnaast kijkt iedereen als je in de moskee bent wanneer ze langslopen en wensen je beterschap. Ze bedoelen het goed, maar ze zien je als zielig, terwijl jij je niet ziek voelt. Hetzelfde geldt voor buurthuizen, die zijn ook niet toegankelijk (A.N., expert, Marokkaans, lichamelijke beperking).

Ten slotte wordt men beperkt door het aantal mogelijkheden tot contact. Eén informant stelt graag mensen in de buurt te willen ontmoeten, maar geen mensen met een beperking in de wijk tegen te komen.

Derde partijen

Ook derde partijen werken mensen met een beperking soms tegen in hun voorkeuren voor contact. In dit onderzoek zijn vier typen derde partijen aan bod gekomen. Zij verschillen van elkaar in de mate waarin zij het sociale contact van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond belemmeren of bevorderen. De derde partijen zijn: familie, de samenleving, dienstverlenende organisaties en de (lokale) overheid.

Bij het merendeel van de informanten speelt de familie geen direct belemmerende rol in de mate van participatie. Cliënten zeggen te kunnen doen en laten wat zij zelf willen. Dat hun familie hun beperking accepteert, lijkt hier voor een groot deel aan bij te dragen. Eén ouderpaar lijkt de participatie van hun dochter wel te belemmeren. Dit voorbeeld is in de subparagraaf ‘Ideeën over zorg’ (*Zelfredzaamheid*, p. 85) ook aangehaald. De dochter wil allerlei dingen waarvan de ouders zeggen dat zij dit niet kan. Deze dochter participeert wel in de zin dat zij naar een dagbesteding gaat en vrijwilligerswerk doet, maar op andere gebieden zoals zelfstandig wonen en trouwen, wordt ze belemmerd door haar ouders.

Ondanks het feit dat de familie geen direct belemmerende rol speelt in het verklaren van participatie, kan zij de sociale participatie wel indirect belemmeren. Uit de subparagraaf ‘Ideeën over zorg’ (*Zelfredzaamheid*, p. 84-86) blijkt dat kinderen met een beperking weinig zelfredzaamheid aangeleerd krijgen. Doordat kinderen altijd met een familielid naar buiten gaan, zullen zich naar verwachting minder mogelijkheden tot het leggen van contact voordoen.

Daarnaast speelt de collectieve beeldvorming in de samenleving een belangrijke belemmerende rol. Cliënten noemen afstandelijkheid van anderen een belangrijke reden voor een beperkt sociaal netwerk. Voornamelijk mensen zonder beperking blijken afstandelijk. Door cliënten wordt dit als zeer frustrerend ervaren. Zij zijn het slachtoffer van de negatieve collectieve beeldvorming over hen. Zij zeggen wel contact te willen met mensen zonder beperking, maar andersom is men terughoudend.

Ik wil wel contact leggen, maar andersom niet. Ik vind geen aansluiting. Mensen zonder een beperking doen vaak een stapje terug. Ik wil die stap niet elke keer hoeven zetten. Het moet ook van twee kanten komen (Cliënt, 47, Marokkaans, lichamelijke beperking).

Ik zou wel meer contact willen hebben, maar ik voel dat vooral jongere mensen geen contact met mij willen maken vanwege mijn rolstoel. Ze denken dat ik achterlijk ben. Maar ik ben niet achterlijk [...] Ik wil wel contact, maar anderen willen niet. Ik kijk altijd eerst of een persoon contact met me wil. Dan pas ga ik er op af. Ik zie wel het verschil tussen verlegenheid of geen contact willen. Ik peil de reactie. Bij verlegenheid ga ik er gewoon op af (Cliënt, 35, Turks, lichamelijke beperking).

Naast belemmeringen op het gebied van de fysieke toegankelijkheid, voel ik me vaak niet welkom als migrant met een beperking. Mensen kijken me aan met een blik van: ‘Wat doe jij hier?’ Ze zeggen het niet, maar zo voel ik het wel. Daarnaast leggen mensen niet makkelijk contact met me. Bijvoorbeeld op een vergadering over mensen met beperkingen praat iedereen met elkaar en ik zit het vanuit een hoekje te bekijken. Ik word buitengesloten en daar ga je je aan ergeren (A.N., expert, Marokkaans, lichamelijke beperking).

Vervolgens beïnvloeden betrokken organisaties de mate van participatie. Zij hebben een bevorderende rol. Zij geven voorlichting, dragen bij aan het ‘zichtbaar’ maken van migranten met een beperking en zetten in op de eigen kracht van deze mensen. Voorbeelden van deze organisaties zijn:

Ten eerste InayaZorg. Deze stichting biedt laagdrempelige dagbesteding in Kanaleneiland voor kinderen met een beperking. Eerst werd er gesproken over ‘dat mongolenhuis’, maar nu ze er een jaar zitten hebben ze gemerkt dat mensen er makkelijker mee omgaan. Kinderen met een beperking komen meer voor in het straatbeeld. Zij zijn taboedoorbrekend.

Daarnaast werkt MEE met VETC-ers; Voorlichters eigen taal en cultuur. Zoals ook in het theoretisch kader is uitgelegd, geven deze medewerkers voorlichting binnen de migrantengemeenschappen over het hebben van een beperking. Meer kennis lijkt de participatie te bevorderen.

Ten slotte zijn Buurteams belangrijk in het bevorderen van participatie. Zij zijn laagdrempelig voor het stellen van vragen. Ook benaderen zij gezinnen wanneer zij getipt worden over de problemen van zo’n gezin. Door gezinnen te betrekken bij het vinden van oplossingen, wordt de zelfredzaamheid van deze gezinnen vergroot. Voor mensen met een beperking kan dit er toe leiden dat ook hun zelfredzaamheid wordt vergroot. Dit heeft een positieve invloed op de mate van participatie.

Ten slotte bevordert en belemmert de lokale overheid de sociale participatie. Enerzijds bevordert zij de sociale participatie door de werkmethode van Agenda 22 te hanteren. Allerlei instrumenten worden ingezet om de participatie van mensen met een beperking op allerlei gebieden van het maatschappelijk leven te bevorderen. Helaas merken de informanten hier niets van. Zij zijn zich er in ieder geval niet van bewust dat zij er iets van merken. Het beleid van de gemeente Utrecht lijkt voornamelijk niet aan te sluiten op de wensen en behoeften van ouders. Zij geven aan graag meer informatie te krijgen. Het is voor hen niet altijd duidelijk wat de gemeente precies voor hun situatie kan betekenen. Onbegrip is ook iets waar ouders tegenaan lopen.

De gemeente gaat tot het naatje. Ze hoopt dat mensen het opgeven. Ze willen ons verhaal niet horen. Wij voldoen ook aan onze plichten als burger, maar andersom niet. Het is te belachelijk voor woorden. Ze doen ontzettend moeilijk. Het gaat om gehandicapten. Waar is de verzorgingsstaat? Het is onmenselijk (Ouders van zoon [12] met het syndroom van Down en dochter [4] met auditieve beperking).

Cliënten daarentegen lijken wel tevreden te zijn met de informatievoorziening. Zij noemen voornamelijk de fysieke toegankelijkheid als belemmering voor het participeren. Mogelijk zijn cliënten meer mondig en zijn zij meer op de hoogte van de regelingen binnen de gemeente Utrecht dan dat ouders dat zijn.

4.3 Beleid

Om een passende beleidsaanbeveling op te stellen, is er aan experts gevraagd wat er zou moeten gebeuren om aan te sluiten op de wensen en behoeften van migranten met een beperking. Aan cliënten en ouders is gevraagd wat hun wensen en behoeften zijn.

Experts noemen voornamelijk voorlichting als één van de belangrijkste dingen die moeten gebeuren. De gemeenschappen confronteren met beperkingen zou volgens D.L. (expert, Marokkaans) en A.N. (expert, Marokkaans) een goede manier zijn om te taboes rondom het hebben van een beperking te doorbreken. Daarnaast zou het bieden van rolmodellen een goed instrument zijn.

Ik laat zien wat ik als migrant met een beperking bereikt heb. Ik laat zien dat mijn situatie nog erger was vergeleken met de situatie van de mensen. We hebben daarom ook ambassadeurs, om te laten zien dat je leven nog niet voorbij is wanneer je een beperking hebt. En onze methode werkt (A.N., expert, Marokkaans).

Daarnaast moet volgens experts de kennis rondom beperkingen onder migranten vergroot worden. Door kennis te vergroten en onwetendheid te verkleinen, zullen ook de taboes afnemen, is hun verwachting. Daarnaast moeten (verstandelijke) beperkingen eerder worden herkend, bijvoorbeeld op scholen. Door er zo snel mogelijk bij te zijn, kan het kind het best worden begeleid.

Ook noemt een expert (H.I., Turks) dat de gemeente moet investeren in Voorlichters in eigen taal en cultuur [VETC-ers]. Er is volgens haar te weinig personeel van allochtone afkomst.

Er is sowieso weinig personeel van allochtone afkomst. In de zorg, onder specialisten, op scholen, maar ook bij instellingen als Amerpoort of Bureau Jeugdzorg en bij de gemeente zelf. Deze organisaties zijn over het algemeen enorm wit. Het verbaast me ook dat veel stagiaires die hier lopen ook geen grip en begrip hebben over allochtonen en de allochtone samenleving. Volgens mij geven ze op het hbo ook geen aandacht aan aspecten van de multiculturele samenleving (H.I., expert, Turks).

Ouders van kinderen met een beperking hebben voornamelijk behoefte aan informatievoorziening en maatwerk door de gemeente. Zij krijgen geen toegang tot bepaalde voorzieningen, omdat de gemeente vindt dat zij dit niet nodig hebben.

Toevallig zit ik nu in een heel traject met de gemeente. Wij zijn bezig met het regelen van leerlingenvervoer voor mijn dochter, zij is slechthorend en gaat naar school in Overvecht. [...] Onze aanvraag is afgewezen, omdat er nog een school is die volgens de gemeente hetzelfde soort onderwijs geeft en die een halve kilometer dichterbij ons huis ligt. We hebben bezwaar ingediend en die was gegrond. Nu kregen we toch leerlingenvervoer, maar dan voor een half jaar. Normaal geven ze leerlingenvervoer voor een schooljaar. De gemeente vindt namelijk dat mijn zoon van 12 jaar wel zelf naar zijn dagbesteding kan in Nieuwegein. Ik heb pas de laatste psychologische tests gezien van mijn zoon en daar kwam uit dat zijn mentale leeftijd op 1,5 jaar ligt (Ouders van zoon [12] met het syndroom van Down en dochter [4] met auditieve beperking).

Cliënten zien graag dat de beeldvorming over mensen met een beperking verandert. Wat al bleek uit het hoofdstuk ‘Participatie’, hebben zij in het leggen van contact veel last van de negatieve beeldvorming die er heerst. Wanneer deze beeldvorming positiever zou zijn, verwachten ze dat mensen minder afstandelijk op hun zullen reageren. Hierdoor wordt het leggen van contact gemakkelijker.

Ten slotte worden er meer ontmoetingsmogelijkheden gewenst, voornamelijk voor vrouwen. Een expert (D.T., Marokkaans) stelt dat men door een handicap wordt beperkt in het sociaal contact. Er is behoefte aan plekken waar mensen elkaar kunnen ontmoeten, voornamelijk vrouwen hebben hier behoefte aan. D.T. (expert, Marokkaans) stelt dat er voor mannen voldoende vertier is. Zij kunnen naar theehuizen of cafés. Vrouwen hebben deze mogelijkheid niet. Daarom moeten ontmoetingsplekken toegankelijk en laagdrempelig worden. Actieve mensen uit de gemeenschap moeten hierbij betrokken worden. Volgens deze expert kunnen zij mensen laten participeren.

In dit hoofdstuk zijn de resultaten getoetst aan de hand van interviews met experts, mensen met een beperking (cliënten) en ouders van kinderen met een beperking. Ook de vijf vragenlijsten zijn geanalyseerd. In onderstaande tabel worden de verwachtingen die zijn afgeleid uit het theoretisch kader overzichtelijk herhaald en wordt er aangegeven in hoeverre deze verwachtingen bevestigd kunnen worden.

Verwachting 1: Eerstegeneratieallochtonen zullen meer gebruik maken van etnomedische verklaringen voor het hebben van een beperking, dan tweedegeneratieallochtonen.	+/-
Verwachting 2: Mensen die hun beperking definiëren als a) een beproeving van God, b) een beloning van God, of c) een lotsbestemming, zullen in meerdere mate participeren dan mensen die hun beperking zien als d) een straf van God, e) geneesbaar, f) een gebrek aan geloof, g) als toedoen van een ander, of h) als gevolg van een slecht karma.	-
Verwachting 3: Er zal geen verschil zijn tussen Surinaamse, Marokkaanse en Turkse Nederlanders in de mate waarin zij zich schamen voor het hebben van een beperking.	+
Verwachting 4: Mensen met een psychische beperking schamen zich meer voor hun beperking dan mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking.	+/-
Verwachting 5: Mensen met een verstandelijke beperking schamen zich meer voor hun beperking dan mensen met een lichamelijke beperking.	+/-
Verwachting 6: Naarmate men zich meer schaamt voor het hebben van een beperking, zal de participatie minder zijn.	+
Verwachting 7: Hoe minder inzicht men heeft in de oorzaken van een beperking, hoe meer men zich schaamt voor het hebben van een beperking.	-
Verwachting 8: Hoe minder men inzicht heeft in de oorzaken van een beperking, hoe meer men gebruik maakt van etnomedische ideeën.	-
Verwachting 9: Hoe meer het idee leeft dat mensen met een beperking hulpbehoevend zijn en verzorgd moeten worden, hoe minder deze mensen met een beperking participeren.	+/-
Verwachting 10: Naarmate zelfredzaamheid van minder belang wordt geacht, zal de maatschappelijke participatie minder zijn.	+/-
Verwachting 11: Mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond hebben de voorkeur voor contact met mensen met een autochtone achtergrond.	+/-
Verwachting 12: Mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond hebben de voorkeur voor contact met anderen met een beperking.	+/-
Verwachting 13: Een negatieve beeldvorming over mensen met een beperking leidt tot terughoudendheid in het leggen van contact, zowel door mensen met als mensen zonder een beperking.	+/-
Verwachting 14: Het ontkennen van een beperking leidt tot meer sociale participatie.	n.b.
Verwachting 15: Kinderen die een overbeschermd opvoeding hebben gehad, zullen op sociaal gebied minder participeren.	+

Tabel 1. Resultaten van verwachtingen

- + Bevestigd
- +/- Deels bevestigd
- Weerlegd
- n.b. Niet bekend

5. Conclusie

Mensen met een beperking participeren minder op maatschappelijk en sociaal gebied dan mensen zonder een beperking (Brok & Lammerts, 2008). Om voorwaarden te scheppen die de participatie van mensen met een beperking bevorderen, wordt er sinds 2007 in de gemeente Utrecht de werkmethode van Agenda 22 gehanteerd. Agenda 22 heeft als doel te voorkomen dat mensen met een beperking onbedoeld worden uitgesloten (Gemeente Utrecht, 2012a) en dat alle belemmeringen voor deelname aan het maatschappelijk leven worden opgeheven (Gemeente Utrecht, 2007). De leidende vraag die voortvloeit uit dit onderzoek is of de beleidsvoornemens ten aanzien van dit doel ook aansluiten op de niet-westerse allochtone inwoners van Utrecht. Zijn er culturele factoren die er toe leiden dat zij anders omgaan met een beperking? En leidt dit er toe dat zij andere belemmeringen ondervinden in de participatie aan het maatschappelijk leven dan autochtone inwoners? En uiteindelijk; wat kan de gemeente doen zodat ook deze groep volwaardig kan participeren in de samenleving? Een hoop vragen die in dit hoofdstuk beantwoord zullen worden.

5.1 Omgang met een beperking

Om na te gaan hoe de maatschappelijke participatie van mensen met een niet-westerse achtergrond bevorderd kan worden, is het belangrijk in beeld te brengen hoe deze groep omgaat met beperkingen. In dit onderzoek is zowel de omgang met een beperking op individueel als collectief niveau onderzocht. De verwachting dat individuen de collectieve beeldvorming overnemen en zich hiernaar gaan gedragen lag hieraan ten grondslag. Uit de kwalitatieve data-analyse blijkt dat informanten de collectieve beeldvorming voornamelijk als vervelend ervaren. Over het algemeen worden de negatieve beelden niet overgenomen. De verwachting kan niet worden bevestigd.

De beschrijving van de manier waarop niet-westerse allochtonen omgaan met een beperking, is gedaan aan de hand van vijf cultuurspecifieke factoren; het gebruik van medische systemen, religie, de rol die schaamte en taboes spelen binnen de cultuur, kennis en ideeën over zorg. In de volgende subparagrafen wordt er aan elk van deze factoren aandacht besteed. Eerst worden de algemene verwachtingen herhaald, vervolgens wordt er een samenvatting gegeven van de resultaten en elke subparagraaf wordt afgesloten met een concluderende alinea. Hiermee wordt de eerste beschrijvende vraag “*Hoe gaan inwoners van Utrecht met een niet-westerse achtergrond om met een beperking?*” beantwoord.

Medische systemen

Op basis van de literatuurstudie werd verwacht dat eerste generatie allochtonen meer gebruik maakt van etnomedische verklaringen in de omgang met een beperking, dan dat tweede generatie allochtonen dat doen. Experts enerzijds en cliënten en ouders van kinderen met een beperking anderzijds, geven een verschillend beeld hiervan.

Volgens Marokkaanse experts wordt er onder de eerste generatie Marokkanen gebruik gemaakt van zwarte magie en het werk van geesten als verklaring voor een psychische beperking. Door de Marokkaanse groep worden verstandelijke beperkingen minder verklaard door middel van het bovennatuurlijke en bij een (zichtbare) lichamelijke beperking gebeurt dit het minst vaak. Door de hindoestaans Surinaamse expert wordt een slecht karma genoemd als oorzaak voor een beperking. Ook lijken psychische beperkingen als het werk van winti te worden aangewezen. De aanhang van medische systemen en religie overlappen hier met elkaar. Turken maken minder gebruik van bovennatuurlijke verklaringen. Wel somatiseren zij hun psychische problemen, wat kenmerkend is voor het etnomedische systeem. In tegenstelling tot wat experts zeggen, verklaren cliënten en ouders de beperking niet vanuit bovennatuurlijke oorzaken.

Op basis van de kwalitatieve data kan geconcludeerd worden dat de eerste generatie Marokkanen gebruik maakt van het etnomedische systeem, maar enkel voor de verklaring van een psychische beperking. Volgens de literatuur geldt dit ook voor Surinamers. In hoeverre Turken gebruik maken van dit systeem blijft onduidelijk, maar er wordt verwacht dat ook zij in meerdere mate het etnomedische systeem aanhangen dan dat autochtonen dat doen.

In relatie tot de participatie, kan er niet aangenomen worden dat mensen die een beperking verklaren vanuit een etnomedisch systeem, anders participeren dan mensen die een biomedische verklaring aandragen voor hun beperking. Eén informant gelooft in reïncarnatie, maar er is geen verschil aan te tonen in de mate van participatie met andere cliënten. Dit impliceert dat het aanhangen van verschillende medische systemen geen invloed heeft op participatie. Wel is het mogelijk dat mensen met etnomedische ideeën zich niet begrepen voelen in de Nederlandse zorgsector.

Religie

Mensen die hun beperking definiëren als een beproeving van God, een beloning van God of een lotsbestemming, zullen in meerdere mate participeren dan mensen die hun beperking definiëren als een straf van God, geneesbaar, een gebrek aan geloof, als gevolg van het toedoen van een ander of als gevolg van een slecht karma. Zo luidde de verwachting over de

invloed van religie in de omgang met een beperking.

Door islamitische cliënten en ouders werd de beperking gedefinieerd als een beproeving van God. Eén Surinaamse hindoe ziet zijn beperking als gevolg van een slecht karma. Deze informant lijkt niet minder te participeren dan diegenen die hun beperking als een beproeving zien. Wel participeren de islamitische cliënten meer dan Surinamers die hun beperking niet als een beproeving definiëren en ook niet in karma geloven. Echter is de Turkse en Marokkaanse groep islamitische cliënten gemiddeld een stuk jonger dan de groep Surinaamse cliënten. Aannemelijk is dat de leeftijd hier een grotere rol speelt dan de religieuze achtergrond. De verwachting kan dus niet worden bevestigd.

Wel kan er geconcludeerd worden dat religie voor Marokkaanse en Turkse moslims een grotere rol speelt dan voor Surinamers in de omgang met een beperking. In alle drie de groepen wordt er veel steun gehaald uit het geloof, maar Marokkanen en Turken leggen in meerdere mate een verband tussen het geloof en de beperking. Dit verband uit zich naast steun in normen en waarden over zorg en het definiëren van de beperking als een beproeving. Surinamers halen ook steun uit het geloof, maar zien hun beperking niet als het werk van God. Wel wordt er in de hindoestaans Surinaamse cultuur verwacht dat je zorg draagt voor je naasten. Dit is meer een cultureel aspect, geen plicht die in het geloof is vastgelegd. In de islam is dit wel het geval.

De steun die men uit het geloof haalt, kan een bevorderende rol spelen in het acceptatieproces. Volgens Ven et al. (2003) bevordert acceptatie de mate van participatie. Steun kan hier indirect een bevorderende rol spelen.

Schaamte en taboes

Op basis van de literatuur werd verwacht dat schaamte een van de belangrijkste factoren zou zijn die de participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond verklaart. Omdat de Marokkaanse, Turkse en Surinaamse cultuur allen ‘schaamteculturen’ zijn, werd er geen verschil tussen de drie etnische groepen verwacht. Ook werd er verwacht dat men zich voor een psychische beperking meer zal schamen dan voor een verstandelijke beperking en dat men zich voor een verstandelijke beperking meer zal schamen dan voor een lichamelijke beperking. Ten slotte werd er een negatieve invloed van schaamte op participatie verwacht.

Wat ten eerste geconcludeerd kan worden, is dat experts enerzijds en cliënten en ouders anderzijds niet overeenkomen in de informatie die zij geven. De selectieve groep cliënten en ouders kan hier de oorzaak van zijn. Experts stellen namelijk dat schaamte een enorme rol

speelt binnen migrantengemeenschappen in de omgang met een beperking. Schaamte leidt tot taboes en belemmert de acceptatie van een beperking. In tegenstelling tot de experts, lijkt schaamte onder de cliënten geen rol te spelen.

Volgens experts zijn generatie en het type beperking verklarende factoren voor verschillen in de mate van schaamte. De eerste generatie kent meer schaamte dan de tweede en op een psychische, verstandelijke en lichamelijke beperking liggen respectievelijk veel, gemiddeld en weinig schaamte. Cliënten en ouders van de twee generaties, verschillen echter niet in de mate van schaamte. Generatie als verklarende factor lijkt hier niet op te gaan. Wel lijken de taboes op een psychische beperking groter dan op een lichamelijke beperking. Hierin ondersteunen de cliënten de uitspraken van de experts. Er kan hier echter niet echt gesproken worden van schaamte, eerder van taboes. Op basis daarvan kan de conclusie worden getrokken dat er op een psychische beperking meer een taboe ligt dan op een verstandelijke beperking en dat er op een verstandelijke beperking meer een taboe ligt dan op een lichamelijke beperking. De verwachting wordt daarmee bevestigd.

Van verschillen in etnische achtergrond lijkt er geen sprake. Turkse experts zijn verdeeld in hun oordeel hierover, maar ouders laten zien dat ook in de Turkse cultuur schaamte speelt of heeft gespeeld. De verwachting dat er geen verschil zit tussen de etnische groepen, kan worden bevestigd.

Ten slotte kan er naar aanleiding van uitspraken van experts worden bevestigd dat schaamte en taboes de participatie belemmeren. Onder cliënten en ouders was dit niet mogelijk te toetsen vanwege het ontbreken van de factor schaamte.

Kennis

Verwacht werd dat mensen die minder kennis hebben over de oorzaak van de beperking, zich meer zouden schamen voor de beperking en meer het etnomedische systeem zouden aanhangen. Op basis van de data van cliënten kunnen deze verwachtingen worden weerlegd. Wel kan geconcludeerd worden dat kennis een belangrijke voorspeller is van de mate van participatie. Een gebrek aan kennis over de beperking en voorzieningen speelt een belemmerende rol. Marokkaanse en Turkse Nederlanders blijken minder kennis te hebben op dit gebied dan Surinaamse Nederlanders. Het gebrek aan kennis doet zich, voornamelijk onder ouders, op verschillende gebieden voor.

Ten eerste heeft men moeite met het herkennen van een beperking. Dit speelt zowel bij ouders als bij hulpverleners. Bij ouders ligt de oorzaak bij een gebrek aan kennis, bij hulpverleners bemoeilijken verschillen in taal en cultuur het proces van herkenning.

Daarnaast zijn mensen met een migrantenachtergrond, voornamelijk de eerste generatie, onbekend met de terminologie rondom beperkingen. Vervolgens hebben migranten met een kind met een beperking over het algemeen weinig inzicht in wat de mogelijkheden zijn van het kind. Een kind kan vaak meer dan de ouders denken. Kinderen met een beperking worden verwend en er wordt weinig zelfredzaamheid aangeleerd. Ook hebben ouders weinig inzicht in het aanbod van voorzieningen voor mensen met een beperking. Daarbij hebben zij ook weinig inzicht in wat een voorziening hen kan bieden. Ouders staan soms wantrouwend tegenover dagbestedingsactiviteiten, maar zijn tevreden wanneer zij zien dat dit de ontwikkeling van het kind ten goede komt. Ten slotte hebben zij weinig kennis van wet- en regelgeving rondom het hebben van een beperking.

Er kan geconcludeerd worden dat een gebrek aan kennis de participatie op een negatieve wijze beïnvloedt. Ouders die geen inzicht hebben in de mogelijkheden van voorzieningen, laten hun kinderen thuis. Daarnaast zullen mensen die niet weten welke (participatie bevorderende) voorzieningen er voor hen beschikbaar zijn, achterblijven op het gebied van participatie.

Ideeën over zorg

Op basis van de literatuur werd verwacht dat wanneer mensen met een beperking als hulpbehoevend worden gezien, zij minder participeren. Ook werd er verwacht dat wanneer zelfredzaamheid minder van belang werd geacht, deze mensen minder participeren. Inderdaad blijkt dat binnen migrantengemeenschappen mensen met een beperking als hulpbehoevend worden gezien. Ook zijn deze mensen minder zelfredzaam dan autochtonen. Dit ligt niet zozeer aan het feit dat zelfredzaamheid van minder belang wordt geacht, maar men schat de capaciteiten van een kind met een beperking lager in. Echter lijkt er geen directe relatie te bestaan met participatie. De verwachtingen worden dus weerlegd.

Wel kan de lage zelfredzaamheid indirect een negatieve invloed hebben op de sociale participatie van deze kinderen en jongvolwassenen. Zij gaan nooit alleen naar buiten, er moet altijd iemand bij zijn. Wanneer iemand alleen naar buiten gaat, maakt hij in de regel sneller contact dan wanneer hij samen met een andere persoon is. Daarnaast zal iemand die meer zelfredzaam is, meer mogelijkheden voor zichzelf kunnen scheppen om mensen te ontmoeten. De rol van familie in de mate van sociale participatie zal ook aan bod komen in subparagraaf 'Derde partijen'.

Afsluitend aan deze paragraaf kan er geconcludeerd worden dat de omgang met een beperking kan worden verklaard door middel van religie, schaamte en taboes, kennis en ideeën over

zorg. Medische systemen hebben een minder grote invloed op de omgang met een beperking. Onderling verschillen de drie etnische groepen, Marokkaanse, Turkse en Surinaamse Nederlanders, op het gebied van sommige factoren meer van elkaar dan bij andere factoren. Zij lijken enigszins overeen te komen in de mate waarin er biomedische en etnomedische verklaringen aangedragen worden voor een beperking. Voornamelijk bij het verklaren van een psychische beperking gebruikt men etnomedische verklaringen. Wel verschillen deze groepen in het type verklaring dat in dat geval aangedragen wordt. Marokkanen en Turken gebruiken geesten en somatiseren hun psychische klachten en Surinaamse hindoes verklaren een beperking vanuit een slecht karma. Uit de literatuur blijkt dat ook Surinamers een beperking toekennen aan het werk van geesten. Naast het medische systeem dat aangehangen wordt, komen de groepen redelijk overeen in de rol die schaamte en taboes spelen in de omgang met een beperking. Er lijkt echter meer sprake te zijn van taboes dan van schaamte. Ook verschillen zij niet in hun ideeën over zorg. Zorg dragen voor je naasten is een norm die in alle drie de culturen is ingebed. Op het gebied van religie en kennis verschillen de drie etnische groepen van elkaar. Marokkanen en Turken lijken in meerdere mate een verband te leggen tussen religie en een beperking dan Surinamers. Ook is het gebrek aan kennis rondom het hebben van een beperking onder Marokkanen en Turken groter dan onder Surinamers.

In de introductie is ook de vraag gesteld hoe de maatschappelijke participatie van de doelgroep verklaard kan worden vanuit hun culturele achtergrond. Er kan geconcludeerd worden dat voornamelijk religie, kennis en schaamte de participatie van niet-westerse allochtonen met een beperking direct verklaren. De rol van religie in de omgang bevordert de participatie terwijl een gebrek aan kennis de participatie belemmert. De onderzoeksgroep kende geen schaamte, maar wanneer hier wel sprake van is, dan belemmeren ook schaamte en taboes de participatie. Ideeën over zorg leiden tot weinig zelfredzaamheid onder deze groep, wat indirect de (sociale) participatie kan belemmeren. Ten slotte zijn er geen aanwijzingen om aan te nemen dat het aanhangen van een ander medisch systeem dan het biomedische, of in combinatie met het biomedische, leidt tot een verschil in participatie. Wel kan dit negatieve invloed hebben op de mate waarin men aansluiting vindt in de Nederlandse zorgsector.

5.2 Sociale participatie

In voorgaande paragraaf is er beschreven welke culturele factoren de maatschappelijke participatie van mensen met een niet-westerse achtergrond en een beperking verklaren. Het betreft hier voornamelijk de participatie in het algemeen. Dit onderzoek heeft zich daarbij ook gericht op de sociale participatie van de doelgroep; de mate waarin zij een sociaal netwerk

onderhouden.

Op het gebied van sociale participatie blijven niet-westerse allochtonen achter op autochtonen. Omdat zij ook op andere domeinen, bijvoorbeeld op de arbeidsmarkt, worden uitgesloten, krijgen zij minder kansen om nieuwe contacten op te doen. Hun migrantenachtergrond leidt tot een achtergestelde positie. Ook zijn een aantal mensen met een beperking vrienden kwijt geraakt (soms als gevolg van de beperking) waardoor zij op het gebied van sociale participatie laag scoren.

De mate van sociale participatie wordt verklaard vanuit de theorie van Kalmijn (1998) over de invloed van voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen op het ontstaan van contact. Vanuit deze theorie zijn ook de wensen en behoeften van niet-westerse allochtonen met een beperking in kaart gebracht. Er wordt hiermee antwoord gegeven op de beschrijvende vraag: *“Wat zijn de wensen en behoeften ten aanzien van de gemeente Utrecht van inwoners met een beperking en een niet-westerse achtergrond op het gebied van maatschappelijke participatie?”*

Voorkeuren

Op basis van de theorie van Kalmijn (1998) werd er verwacht dat allochtonen met een beperking ten eerste voorkeur hebben voor contact met mensen met een autochtone achtergrond en daarnaast voorkeur hebben voor contact met anderen met een beperking.

De doelgroep heeft voornamelijk contact met familie. Daarnaast verschillen zij van elkaar in de mate waarin zij behoefte hebben aan meer sociaal contact. Dit is afhankelijk van persoonlijke factoren, de grootte van het sociaal netwerk en de diversiteit binnen het sociaal netwerk.

Over de voorkeuren van cliënten in het leggen van contact, kunnen een aantal conclusies getrokken worden. Diegenen die de voorkeur hebben voor meer sociaal contact hebben enerzijds de voorkeur voor nieuwe contacten en anderzijds willen zij hun huidige vrienden graag vaker zien.

Ook verschillen zij in hun voorkeur voor het type sociale contacten. Sommigen hebben behoefte aan contact met mensen die ook een beperking hebben, terwijl anderen het fijn vinden ook eens om te gaan met mensen zonder een beperking.

Vervolgens blijken cliënten verdeeld in hun voorkeur met betrekking tot de etnische achtergrond van hun sociale contacten. De meeste cliënten hebben geen voorkeur. Een aantal cliënten verkiezen een andere etnische achtergrond boven het contact met iemand met dezelfde achtergrond. Soms is een nare bejegening vanwege de handicap hier aanleiding toe

geweest.

Concluderend kan er gesteld worden dat beide verwachtingen niet bevestigd kunnen worden. Voor sommigen gelden deze verwachtingen wel, voor anderen niet.

Mogelijkheden

Op basis van de data-analyse kan er gesteld worden dat de voorkeuren van cliënten voor contact niet altijd overeenkomen met de mogelijkheden tot het leggen van contact. Mensen met een beperking en een migrantenachtergrond worden door een aantal factoren belemmerd in het leggen van contact met anderen; de beperking, de financiële situatie, een gebrek aan (sport)voorzieningen, de fysieke toegankelijkheid en het aantal mogelijkheden tot contact. Wanneer de mogelijkheden tot contact zich niet voordoen, is het moeilijk nieuwe contacten op te doen. Op dit gebied richten de wensen en behoeften van cliënten zich voornamelijk op de fysieke toegankelijkheid en het aantal voorzieningen. Wanneer zij meer mogelijkheden hebben te participeren, zullen zij dit ook doen.

Derde partijen

Ook derde partijen spelen een rol in het onderhouden van een sociaal netwerk. In dit onderzoek zijn de volgende derde partijen aan bod gekomen; de familie, de samenleving, dienstverlenende organisaties en de (lokale) overheid. Deze derde partijen verschillen in de mate waarin zij invloed uitoefenen op het leggen van contact. Daarbij hebben sommige derde partijen een positieve invloed op sociale participatie, terwijl andere derde partijen mensen met een beperking juist belemmeren in het leggen van contact.

Op basis van de theorie van Kalmijn (1998) en de literatuurstudie werd er verwacht dat kinderen die een overbeschermende opvoeding hebben gehad, minder zullen participeren. De familie belemmert het sociaal contact van hun gezinslid echter niet direct, maar mogelijk wel indirect. De verwachting kan deels bevestigd worden. De veronderstelling is dat door bezorgdheid en cultuurspecifieke ideeën over zorg, kinderen met een beperking over het algemeen weinig zelfredzaam zijn. Als een kind niet alleen het huis uit kan, belemmert dit mogelijk de sociale participatie. Uit de data-analyse blijkt echter dat een gebrek aan zelfredzaamheid niet leidt tot een vermindering van de maatschappelijke participatie.

Daarnaast werd er verwacht dat de samenleving het contact belemmert in de zin dat een negatieve beeldvorming leidt tot terughoudendheid in het leggen van contact, zowel door mensen met als mensen zonder een beperking. De samenleving bemoeilijkt inderdaad het leggen van contact. Voornamelijk mensen zonder een beperking zijn afstandelijk naar mensen met een beperking. Hierdoor zeggen de cliënten niet altijd zin te hebben om de eerste stap te

zetten. Het verschil tussen afstandelijkheid en verlegenheid van mensen zonder beperking wordt wel herkend. Ook deze verwachting wordt deels bevestigd. De terughoudendheid lijkt meer te komen vanaf de kant van mensen zonder een beperking dan van mensen met een beperking. Een derde verwachting dat het ontkennen van de beperking leidt tot meer sociale participatie blijft onbeantwoord omdat deze verwachting niet getoetst kon worden.

Waar familie indirect en de samenleving de sociale participatie direct belemmert, hebben dienstverlenende organisaties juist een bevorderende rol. Zij geven voorlichting, dragen bij aan het ‘zichtbaar’ maken van migranten met een beperking en zetten in op de eigen kracht van migranten met een beperking. Het geven van voorlichting (eventueel in de eigen taal van migranten) draagt bij aan het vergroten van de kennis op het gebied van beperkingen, aan het doorbreken van taboes en aan het vergroten van de zelfredzaamheid. Eén zorgorganisatie maakt kinderen met een beperking in Kanaleneiland ‘zichtbaar’. De kinderen die eerder thuis zaten, brengen nu de dag door bij deze laagdrempelige dagbesteding. Mensen in Kanaleneiland zijn bekend met de organisatie en kinderen met een beperking komen meer voor in het straatbeeld. Dit draagt bij aan het doorbreken van taboes, wat de participatie zal vergroten.

Ten slotte speelt de lokale overheid een rol in het beïnvloeden van (sociale) participatie. Enerzijds belemmert zij de participatie door niet aan te sluiten op een aantal wensen en behoeften van ouders van kinderen met een beperking. Ouders krijgen niet de voorzieningen toegekend door de gemeente die zij wel nodig zeggen te hebben. Ook sluit de informatievoorziening van de overheid niet geheel aan op de wensen van ouders met kinderen met een beperking. Zij geven aan graag meer informatie te krijgen. Soms is het voor hen niet duidelijk wat de gemeente Utrecht wel en niet voor hen kan betekenen.

Anderzijds bevordert de gemeente Utrecht de sociale participatie van mensen met een beperking door zich te houden aan de werkmethode van Agenda 22. Langzamerhand wordt de stad steeds meer fysiek toegankelijk, waardoor het leggen van contact gemakkelijker wordt, ook voor mensen met een allochtone achtergrond.

Geconcludeerd kan worden dat er op deze derde partijen ingespeeld moet worden, wil de participatie bevorderen. Cliënten hebben voornamelijk wensen ten aanzien van een positievere beeldvorming. Zij noemen dit specifiek als belemmerende factor voor sociale participatie.

5.3 Aanbevelingen

Beleidsaanbeveling

Als derde partij kan de gemeente Utrecht een belangrijke rol spelen in het bevorderen van de (sociale) participatie van inwoners met een niet-westerse achtergrond en een beperking. Op de beschrijvende vraag: *“Welke beleidsmaatregelen heeft de gemeente Utrecht ingezet ter bevordering van de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking, en welke van deze maatregelen zijn specifiek gericht op mensen met een niet-westerse achtergrond?”*, kan het volgende antwoord worden gegeven. De gemeente Utrecht probeert de participatie van mensen met een beperking te bevorderen door de werkmethode van Agenda 22 te hanteren. Op het gebied van sociale contacten en ontmoeting doet zij dit door het verbeteren van de beeldvorming, het versterken van de eigen kracht van mensen met een beperking, en het faciliteren van laagdrempelige ontmoetingsmogelijkheden (Gemeente Utrecht, 2012a). Er kan geconcludeerd worden dat de maatregelen: ‘(Sport- en welzijns-) voorzieningen in de buurt heten mensen met een beperking welkom’ en ‘het koesteren van (kleinschalige) ontmoetingsmogelijkheden in verschillende wijken waar mensen met een beperking gebruik van kunnen maken’ cruciaal zijn om de participatie van niet-westerse allochtonen te bevorderen. Ook de Buurteams kunnen hierin een belangrijke rol spelen.

De beleidsvraag van dit onderzoek luidde: *“Hoe kan de gemeente Utrecht de maatschappelijke participatie van burgers met een lichamelijke, verstandelijke of langdurig psychische beperking met een niet-westerse achtergrond bevorderen?”* Ter beantwoording van deze vraag worden er op basis van de resultaten enkele aanbevelingen gedaan.

Fysieke toegankelijkheid

Ten eerste blijkt een fysiek toegankelijke omgeving een belemmerende factor ten aanzien van participatie. Uit de evaluatie van Agenda 22 in 2010 blijkt dat de gemeente Utrecht, in samenwerking met belangenorganisaties, tussen 2007 en 2010 voornamelijk heeft geïnvesteerd in de fysieke toegankelijkheid van de stad. Volgens het beleidsplan voor 2012-2018 wordt de investering in de fysieke toegankelijkheid doorgezet. Alle openbare gebouwen die gebouwd of verbouwd worden in de gemeente Utrecht zijn sinds 2010 toegankelijk voor mensen met een beperking (Gemeente Utrecht, 2012a). Daarnaast worden inwoners geïnformeerd over de toegankelijkheid van een openbaar gebouw door het Internationaal Toegankelijkheidssymbool [ITS] op de gevel (Gemeente Utrecht, 2012a). Ook de website www.toegankelijkutrecht.nl maakt het mogelijk gedetailleerde informatie op te vragen over de toegankelijkheid van openbare gebouwen in Utrecht.

Wat betreft de fysieke toegankelijkheid, is het van belang ook de plekken toegankelijk te maken waar mensen met een Marokkaanse, Turkse en Surinaamse achtergrond graag komen. Op de website www.toegankelijkutrecht.nl wordt er geen informatie verleend over de toegankelijkheid van moskeeën. Moskeeën zijn voor moslims zowel een gebedshuis als een sociale ontmoetingsplek. Echter ontbreekt het deze gebouwen vaak aan de fysieke toegankelijkheid voor mensen met een (lichamelijke) beperking. In samenwerking met de moskeebesturen zou de gemeente Utrecht de fysieke toegankelijkheid van deze gebouwen moeten vergroten. Migrantenorganisaties⁷ kunnen ook een belangrijke rol spelen in het promoten en realiseren van de fysieke toegankelijkheid.

Daarnaast maakt de onderzoeksgroep gebruik van buurthuizen. Voornamelijk voor vrouwen met een beperking is het belangrijk dat ook deze gebouwen toegankelijk zijn. Een deel van de buurthuizen is al toegankelijk, die trend moet doorgezet worden.

Verder lijken allochtone inwoners met een beperking in hun vrije tijd geen andere plekken te bezoeken dan dat autochtone inwoners dat doen. Wanneer de algehele fysieke toegankelijkheid vergroot wordt, leidt dit tot meer mogelijkheden tot contact, wat de sociale participatie bevordert.

Mentale toegankelijkheid

Naast de fysieke toegankelijkheid, is het waarborgen van de mentale toegankelijkheid een belangrijke randvoorwaarde voor de mate van participatie van mensen met een beperking en een Marokkaanse, Turkse of Surinaamse achtergrond. De mentale toegankelijkheid heeft onder andere betrekking op de manier waarop de omgeving met mensen met een beperking omgaat. Naast de belemmeringen als gevolg van de beperking en als gevolg van ontoegankelijke openbare ruimten, ondervinden mensen met een beperking belemmeringen in het leggen van contact door een gebrek aan mentale toegankelijkheid. Dit gebrek wordt vormgegeven door een afstandelijkheid waarmee mensen met een beperking worden benaderd. Voornamelijk mensen zonder een beperking maken zich hier schuldig aan. Zij zijn terughoudend in het leggen van contact. Een negatieve beeldvorming ligt hieraan ten grondslag. Om de sociale participatie van Utrechtse inwoners met een beperking en een niet-westerse achtergrond te bevorderen, zal deze beeldvorming verbeterd moeten worden. Ook de algehele maatschappelijke participatie zal hierdoor toenemen.

⁷ Bijvoorbeeld: Stichting Asha, Stichting MareM Zorg, Stichting InayaZorg, Al Amal, Associatie van Marokkaanse migranten in Utrecht [AMMU], Stichting Landelijke Federatie Welzijn Surinamers, Stichting Turkse Ouders, Stichting Islamitisch Centrum Nederland en Samenwerkingsverband van Marokkaanse Nederlanders [SMN].

Kennis vergroten

Uit de analyse is gebleken dat een gebrek aan kennis op allerlei gebieden rondom het thema ‘beperkingen’ de mate van participatie belemmert. Daarom is het zaak deze kennis binnen migrantengemeenschappen te vergroten. Wanneer de gemeenschap meer kennis heeft over wat een beperking inhoudt, zullen mensen zich minder afstandelijk gedragen naar iemand met een beperking. Dit zal de sociale participatie, in ieder geval binnen de gemeenschap waartoe zij behoren, vergroten. Daarnaast zal meer kennis over het aanbod en de mogelijkheid van voorzieningen ook bijdragen aan de participatie. Wanneer er binnen migrantengemeenschappen meer bekend is over de voorzieningen voor mensen met een beperking, zullen zij hier meer gebruik van maken, wat het leven op sommige gebieden gemakkelijker maakt. Verwacht wordt dat bepaalde voorzieningen belemmeringen wegnemen waardoor mensen meer naar vermogen kunnen participeren in de samenleving.

Ook is het belangrijk de kennis over de culturele diversiteit in Nederland onder hulpverleners te vergroten. Mensen met een migrantenachtergrond vinden vaak geen aansluiting in de Nederlandse zorgsector omdat deze organisaties vaak autochtone medewerkers in dienst hebben die niet weten hoe ze met andere etnische groepen moeten omgaan. Voorlichters eigen taal en cultuur kunnen een opstapje bieden naar de reguliere gezondheidszorg, maar het is efficiënter wanneer elke medewerker weet hoe met zijn cliënten om te gaan. Het is van belang dat hier in de opleiding al aandacht aan wordt besteed.

Taboes doorbreken

Naast een gebrek aan kennis belemmeren schaamte en taboes de participatie van niet-westerse allochtonen met een beperking. Volgens experts is dit binnen migrantengemeenschappen nog steeds een groot probleem. Daarom is het zaak de taboes te doorbreken. Er lijkt sprake te zijn van een afname van schaamte en taboes, maar een actieve interventie kan dit proces versnellen. Het doorbreken van taboes zal leiden tot meer participatie in de zorg, meer participatie op het gebied van recreatie en meer sociale participatie.

Taboes spelen ook een rol met betrekking tot het hebben van problemen in het algemeen. Mensen spelen de schone schijn en komen niet uit voor hun problemen. Zij zijn daarbij niet geneigd hulp te vragen. Ook ouders van kinderen met een beperking vinden het bezwaarlijk hulp van anderen in te schakelen. De visie van eigen kracht kan voor deze doelgroep negatief uitpakken. Terwijl taboes doorbroken worden, is het ook belangrijk de problemen van deze mensen op wijkniveau in kaart te brengen. Er ligt hier een belangrijke taak voor de

buurtteams. Zij moeten doorzetten met een achter-de-voordeur aanpak, omdat deze mensen niet altijd uit zichzelf hulp komen vragen.

Vertrouwen kweken

Uit de analyse blijkt dat migrantenouders erg beschermend zijn ten opzichte van hun kind met een beperking. Zij zijn erg bang voor wat de buitenwereld hun kind aan kan doen. Hun kinderen, ook als ze jongvolwassen zijn, gaan niet zonder begeleiding naar buiten. Dit heeft (indirect) invloed op de sociale participatie. Wanneer deze ouders ervaren dat een kind met een beperking meer kan dan zij denken, en dit zonder problemen doen, zullen deze ouders hun kinderen makkelijker kunnen loslaten. Hierdoor kunnen hun kinderen meer participeren in de maatschappij.

De oplossing? Voorlichting

Het vergroten van de mentale toegankelijkheid, het vergroten van kennis, het doorbreken van taboes en het kweken van vertrouwen zijn mooie uitgangspunten, maar hoe moet dit verwezenlijkt worden? Dit vergt een integrale aanpak. Het geven van voorlichting is een belangrijk instrument waarmee deze doelen behaald kunnen worden. Het inzetten van ervaringsdeskundigheid en rolmodellen heeft de voorkeur.

Voorlichting draagt bij aan het veranderen van beeldvorming, het vergroten van kennis en het doorbreken van taboes. Onderling beïnvloeden deze processen elkaar ook. Wanneer kennis vergroot wordt, zal de beeldvorming verbeteren en taboes doorbroken worden.

De fysieke toegankelijkheid draagt ook bij aan een positiever beeld van mensen met een beperking. Wanneer mensen met een beperking de mogelijkheid krijgen te participeren in de samenleving, zullen zij dit ook vaker doen. Hierdoor worden zij steeds 'gewoner' in het straatbeeld. Hoe vaker men iemand met een beperking ziet, hoe minder deze mensen afwijken van de massa en hoe normaler er op hen gereageerd wordt. Dit zal de afstand die er nu bestaat tussen mensen met en zonder beperking doen verminderen waardoor de sociale participatie toeneemt.

Het geven van voorlichting moet worden gerealiseerd met behulp van migrantenorganisaties, buurtteams, dienstverlenende organisaties en de religieuze gemeenschap. Gezien de positieve invloed van deze organisaties en hun werkwijze op de participatie van mensen met een migrantenachtergrond en een beperking, is dit van belang. Migrantenorganisaties weten hoe zij de doelgroep moeten benaderen en hoe de boodschap het beste over gebracht kan worden. Voorlichters eigen taal en cultuur kunnen hier in bijdragen. Buurtteams zijn laagdrempelig en

hebben de mogelijkheid een vertrouwensband met de mensen op te bouwen. Nadeel is dat zij alleen toegang hebben tot diegenen die hun hulp nodig hebben. Zij kunnen minder makkelijk inspelen op de beeldvorming van mensen en gezinnen die het zelf redden.

Dienstverlenende organisaties kunnen ook voorlichting geven. Zij dienen voornamelijk de kennis te vergroten van mensen die al te maken hebben met een beperking. Ten slotte kan, gezien de grote rol die religie speelt in de omgang met een beperking, de religieuze gemeenschap ook een belangrijke rol spelen in het geven van voorlichting. Sleutelfiguren, bijvoorbeeld een religieus leider, kunnen hierin een belangrijke taak hebben.

Daarnaast is het van belang mannen te betrekken in dit proces. Moeders spelen een grote rol in de zorg voor een kind met een beperking, maar vaders worden nog steeds gezien als het hoofd van het gezin. De migrantenzorginstellingen lijken zich voornamelijk te richten op vrouwen en kinderen. Het zijn ook vrouwen die dit initiatief op zich nemen. Echter lijkt het initiatief van mannen te ontbreken. Zij zouden hiertoe gemotiveerd moeten worden, want om taboes te doorbreken is het van belang ook mannen mee te krijgen in dit proces. De organisatie Trias Pedagogica richt zich specifiek op vaders in het opvoedingsproces. Deze organisatie bevindt zich in Amsterdam, maar een dergelijk concept zou ook in Utrecht opgezet kunnen worden.

Naast het concept van Trias Pedagogica zijn er meer *best-practices* die de participatie van mensen met een niet-westerse achtergrond en een beperking bevorderen. Bijvoorbeeld het thuiscoachingsproject van Ypsilon. Het zou nuttig zijn wanneer er een overzicht wordt gemaakt van zoveel mogelijk *best-practices* op dit gebied. Onderzocht moet worden wat hun successen zijn en hoe zij kunnen bijdragen aan de participatie van de doelgroep in Utrecht.

Aanbevelingen op wetenschappelijk gebied

Ter afsluiting zullen er ook op wetenschappelijk gebied een aantal aanbevelingen meegegeven worden. Dit onderzoek heeft een aantal inzichten gegeven voor vervolgonderzoek.

Ten eerste is het vruchtbaar na te gaan of ook andere vormen van participatie verklaard kunnen worden vanuit de theorie van Kalmijn (1998) over voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen. Mogelijk kan de mate waarin iemand (met een beperking) bijvoorbeeld op de arbeidsmarkt participeert ook verklaard worden door middel van zijn voorkeur voor werk, de mogelijkheden op de arbeidsmarkt en derde partijen. Dit zal in vervolgonderzoek getoetst moeten worden.

Daarnaast gaf één expert aan dat oorzaken voor schaamte en taboes zijn gerelateerd aan het migratieproces. Het hebben van een handicap paste niet bij de rol van gastarbeider.

Ondanks de verschillen tussen de gastarbeiders van toen en de arbeidsmigranten uit Midden- en Oost-Europa nu, is het nuttig om de omgang met een beperking onder deze laatstgenoemde groep te onderzoeken. Wanneer schaamte en taboes ook binnen deze groep een grote rol spelen, is het voor de lokale overheid nuttig wanneer daar op ingespeeld wordt. Mogelijk kan dat problemen in de toekomst voorkomen.

Ten slotte blijkt uit dit onderzoek dat de aansluiting van migranten in de Nederlandse zorgsector niet optimaal is. Voornamelijk in de ouderenzorg blijkt dit een groot probleem. In het kader van de vergrijzing zullen er in de toekomst steeds meer senioren van niet-westerse afkomst zijn. Veel zorginstellingen houden zich al bezig met dit vraagstuk, maar het is van groot belang dat er maatregelen worden opgesteld om de aansluiting van (oudere) migranten in de (thuis)zorg te optimaliseren. Een onderzoek naar dit thema kan hierover duidelijkheid geven.

6. Discussie

Naar aanleiding van het verloop van het onderzoek kunnen een aantal positieve en negatieve punten worden benoemd.

Ten eerste heeft dit onderzoek bijgedragen aan de theorie op het gebied van participatie. Eerdere bevindingen over participatie zijn ingebed in de theorie van Kalmijn (1998) over voorkeuren, mogelijkheden en derde partijen. Uit deze studie blijkt dat de sociale participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond goed vanuit deze theorie verklaard kan worden. Verdere studies naar sociale participatie kunnen ook vanuit deze theorie opgezet worden. Ook andere vormen van participatie kunnen mogelijk vanuit deze theorie verklaard worden.

Daarnaast heeft dit onderzoek inzicht gegeven in de mate waarin inwoners van Utrecht met een beperking en een niet-westerse achtergrond participeren. Uit de data-analyse blijkt dat de kennis over voorzieningen een belangrijke invloed heeft op de participatie van mensen met een beperking en een niet-westerse achtergrond. Van tevoren werd niet verwacht dat dit een verklarende factor zou zijn van participatie. Dit onderzoek heeft daar wel aan bijgedragen.

Ook is er dit jaar een onderzoek uitgevoerd door MOVISIE naar de arbeidsparticipatie van Marokkaanse jongeren en een functiebeperking. Het feit dat de onderzoeksresultaten van beide onderzoeken enigszins overeenkomen vergroot de betrouwbaarheid van dit onderzoek.

Vervolgens blijkt de sneeuwbalmethode binnen deze doelgroep goed te werken in het werven van onderzoekseenheden. Wanneer je informanten benadert via een persoon die zij vertrouwen, is de kans groter dat deze informanten mee willen werken aan het onderzoek.

Minder goede punten van het onderzoek zijn het ontbreken van kwantitatieve data. Echter is dit toe te schrijven aan externe factoren. Doordat een sleutelfiguur gemaakte afspraken niet na is gekomen en verkeerde informatie heeft verleend over de grootte van het aantal te bereiken respondenten, ontbreken er in deze studie kwantitatieve data. Door de hoeveelheid interviews is er toch geprobeerd een betrouwbaar beeld te schetsen van de werkelijkheid. De externe validiteit van dit onderzoek kan niet worden gewaarborgd.

Daarnaast is de onderzoeksgroep selectief van aard. De onderzoeksgroep is bereikt via (zorg)instellingen. Dit zijn mensen die hulp zoeken, dus in een bepaalde mate over hun schaamte heen zijn. Dit kan mogelijk een vertekend beeld opleveren van de mate waarin mensen met een niet-westerse achtergrond zich schamen voor hun beperking. Diegenen die zich door schaamte niet laten zien in de maatschappij, zijn ook niet in dit onderzoek

betrokken.

Ten slotte bevat de onderzoekspopulatie weinig mensen met (erkende) psychische problemen. Zorginstellingen voor psychische problematiek zijn wel benaderd, maar wilden niet meewerken. Individuen met psychische problemen die benaderd zijn via andere instellingen, waren ook huiverig om mee te werken. Ze staan positief tegenover het onderzoek, maar zodra er gevraagd werd of ze mee wilden werken reageerden ze afwijzend. Ter compensatie zijn er interviews afgenomen met experts die te maken hebben met migranten met psychische problemen.

Literatuur

- ACB Kenniscentrum (2010). *Surinamers in Nederland*. Amsterdam: ACB Kenniscentrum.
- Acherrat-Stitou, Z. (2009). Islam en psychiatrie in Nederland, een verkenning. *Psyche & Geloof*, 20(2), 110-118.
- Beet, C. de, (1994). Conflict en verzoening tussen medische tradities: ziektebehandeling bij de Matawai Marrons in Suriname. In S. van der Geest en G. Nijhof (red.), *Ziekte, gezondheidszorg en cultuur. Verkenningen in de medische antropologie en sociologie* (p. 68-75). Amsterdam: Het Spinhuis.
- Benedict, R. (1934). *Patterns of Culture*. New York: Houghton Mifflin.
- Berg, R. van den, Gun, T. van der, Kierczak, M., Kooij, A. van de, en Wulp, I. (red.) (2005). *Alle ouders hebben vragen! Onderzoek naar bereik en behoefte aan opvoedingsondersteuning van specifieke groepen ouders*. Gouda: JSO [Expertisecentrum voor jeugd, samenleving en opvoeding].
- Bernadia, M., Martis L., Knaapen, B., Yerden, I., Veldhuijzer W. & Brassier, J.A. (2009). *Het lot in eigen handen. Marokkaans- en Turks-Nederlandse kinderen met een beperking*. Purmerend: PRIMO nh.
- Beusekamp, W. (29 september 2007). Verstandelijke beperking als taboe. *De Volkskrant*. Geraadpleegd op 11-02-2013 via www.volkskrant.nl
- Boeije (2007). Kwalitatief onderzoek. In H. 't Hart, H. Boeije en J. Hox (red.), *Onderzoeksmethoden* (p. 253-289). Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Broek, A. van den, Kleijnen, E., en Keuzenkamp, S. (2010). *Naar Hollands gebruik? Verschillen in gebruik van hulp bij opvoeding, onderwijs en gezondheid tussen autochtonen en migranten*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau [SCP].
- Brok-Rouwendal, Y. den (2005). *Validisme en gender. Over leven met een handicap*. Utrecht: LEMMA BV.
- Brok, Y. den, en Lammerts, R. (2008). *Gehandicapt en geëmancipeerd. Emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap. Stand van zaken*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Buitelaar, N. en Yildirim, V. (2006). Onderbehandeling van ADHD bij allochtonen: kinderen en volwassenen. *ADHD Actueel*, 3(4), 1-12.
- Campen, C. van (red.), Iedema, J. en Wellink, H. (2006). *Gezond en wel met een beperking. Ervaren kwaliteit van leven en functioneren van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau [SCP].
- College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen [CBZ] (2004). *Signaleringsrapport licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag*. Utrecht: Auteur.

- Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS] (2013). *Wat verstaat het CBS onder een allochtoon?* Geraadpleegd op 20-02-2013 via <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/dossiers/allochtonen/faq/specifiek/faq-allochtoon.htm>
- Centraal Bureau voor de Statistiek StatLine [CBS StatLine] (2012a). *Gezondheid aandoeningen beperkingen; persoonskenmerken*. Geraadpleegd op 22-03-2013 via <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=81173NED&D1=66-72,77-79&D2=0-2,5-39&D3=0&D4=1&HD=130129-1620&HDR=G3,G2,T&STB=G1>
- Centraal Bureau voor de Statistiek StatLine [CBS StatLine] (2012b). *Gezondheid aandoeningen beperkingen; persoonskenmerken*. Geraadpleegd op 22-03-2013 via <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=81173ned&D1=32,41,47-52&D2=0-13,47-51&D3=0&D4=1&VW=T>
- Centraal Bureau voor de Statistiek StatLine [CBS StatLine] (2012c). *40 aandachtswijken; stand van zaken, Outcomemonitor Wijkenaanpak*. Geraadpleegd op 13-03-2013 via <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/default.aspx?DM=SLNL&PA=71718ned&D1=37%2c296%2c306%2c317%2c328%2c354%2c364%2c375%2c386%2c412%2c422%2c433%2c444%2c470%2c480%2c491%2c502%2c528%2c538%2c549%2c560&D2=211-224&D3=4-7&VW=T>
- Centraal Bureau voor de Statistiek StatLine [CBS StatLine] (2012d). *40 aandachtswijken; stand van zaken, Outcomemonitor Wijkenaanpak*. Geraadpleegd op 13-03-2013 via <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=71718ned&D1=38,297,307,318,329,355,365,376,387,413,423,434,445,471,481,492,503,529,539,550,561&D2=211-224&D3=4-7&VW=T>
- Crijnen, A.A.M. en Verhulst, F.C. (2001). Een cross-culturele vergelijking van emotionele problemen en gedragsproblemen bij Nederlandse kinderen en Turkse migrantenkinderen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 69, oktober, 167-173.
- Distelbrink, M. (2009). *Ondersteuning van opvoeders in Amsterdam Noord, Slotervaart en Zuidoost: praktijk, beleid en migrantenorganisaties. Inventarisatie voor de kenniswerkplaats Tienplus*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Distelbrink, M., Gruijter, M. de, en Oudenampsen, D. (2008). *Effecten van lotgenotencontact. Onderzoek bij de Vereniging Spierziekten Nederland*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Eldering, L., Adriani, P., Hamel, M. en Vedder, P. (1999). *Verstandelijk gehandicapte kinderen in Marokkaanse en Turkse gezinnen*. Assen: Van Gorcum.
- Expertisecentrum Verstandelijke Beperking (2012). *Verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 22-03-2013 via <http://www.verstandelijkbeperkt.nl/beperkinginfo.php>
- Familiecoaching (19 januari 2012a). Nederlands Djijns of Pillen 1.avi [Videobestand]. Aflevering 1 van de MTNL-serie 'Schizofrenie bij Marokkanen: Djijns of pillen?' Geraadpleegd op 15-02-2013 via http://www.youtube.com/watch?v=yx-c-8J_bUs

- FORUM (2008). *Expertmeeting 'Schizofrenie en preventie'. 14 oktober 2008*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Vraagstukken.
- FORUM (2010). *Zorgt u ook voor iemand? De positie van allochtone mantelzorgers en hun gebruik van ondersteuningsmogelijkheden in zes Nederlandse steden*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Vraagstukken.
- FORUM (2013a) *Meer Psychische gezondheid*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Vraagstukken. Geraadpleegd op 15-02-2013 via http://www.forum.nl/gezondheidsverschillen/Psychische_gezondheid/Meer_Psychische_gezondheid
- FORUM (2013b). *Traditionele opvattingen over natuur, psyche en het bovennatuurlijke*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Vraagstukken. Geraadpleegd op 15-02-2013 via http://www.forum.nl/gezondheidsverschillen/Gezondheidsbeleving/Traditionele_opvattingen
- Gainda, R. (1999). Traditionele hulpverlening onder hindoes. In A.M.G. van Dijk, H. Rambaran en C. Venema (red.), *Hindoeïsme in Nederland. Achtergronden, geloofsbeleving en toekomstperspectieven van Surinaamse hindoes in de Nederlandse samenleving* (p. 130-139). Budel: DAMON.
- Geest, S. van der, en Nijhof, G. (red.) (1994). *Ziekte, gezondheidszorg en cultuur. Verkenningen in de medische antropologie en sociologie*. Amsterdam: Het Spinhuis.
- Gemeente Utrecht (2007). *Agenda 22. Integraal en inclusief beleid voor mensen met een functiebeperking. Beleidsplan 2007-2011: De vertaling van Agenda 22 in nieuw Utrechts beleid*. Utrecht: Gemeente Utrecht, Dienst Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Gemeente Utrecht (2011a). *Beleidsvisie Prestatieveld 6. Wet maatschappelijke ondersteuning*. Utrecht: Gemeente Utrecht, Sociale Zaken en Werkgelegenheid.
- Gemeente Utrecht (2011b). *Op eigen kracht en meedoen naar vermogen. Integrale aanpak voor Utrechtse in een kwetsbare positie*. Utrecht: Gemeente Utrecht, Dienst Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Gemeente Utrecht (2012a) *Agenda 22, plan 2012-2018*. Utrecht: Gemeente Utrecht, Dienst Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Gemeente Utrecht (2012b). *Utrecht bij de hand 2012*. Utrecht: Gemeente Utrecht, Afdeling Bestuursinformatie.
- Gemeente Utrecht (2013a). *Buurtteams*. Geraadpleegd op 27-06-2013 via <http://www.utrecht.nl/smartsite.dws?id=382437>
- Gemeente Utrecht (2013b). *Buurtteams Sociaal*. Geraadpleegd op 27-06-2013 via <http://www.utrecht.nl/smartsite.dws?id=384184>

- Gemeente Utrecht (2013c). *Buurtteams Jeugd en Gezin*. Geraadpleegd op 27-06-2013 via <http://www.utrecht.nl/smartsite.dws?id=384188>
- Ghaly, M. (2005). Islam en handicap: theologische perspectieven. *Theologisch Debat*, 2 (september), 20-23.
- Goede, M. de, Boeije, H. en Hart, H. 't (2007). Het onderzoeksplan. In H. 't Hart, H. Boeije en J. Hox (red.), *Onderzoeksmethoden* (p. 93-120). Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Hallich, B. (2012). *Thuiscoaching voor Marokkaanse familieleden van cliënten met schizofrenie of een verwante psychotische stoornis. Evaluatie-onderzoek van de interventie*. Utrecht: Ambulante Zorggroep Midden Nederland [AZmn].
- Hart, H. 't en Snijkers, G. (2007). De enquête. In H. 't Hart, H. Boeije en J. Hox (red.), *Onderzoeksmethoden* (p. 219-252). Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Hoeymans, N., Timmermans, J.M., Klerk, M.M.Y. de, Boer, A.H. de, Deeg, D.J.H., Poppelaars, J.L., ... Hollander, A.E.M. de, (2005). *Gezond actief: de relatie tussen ziekten, beperkingen en maatschappelijke participatie onder Nederlandse ouderen*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu [RIVM].
- Hoffer, C. (2004). Geestelijke gezondheidszorg en cliëntenvisies: het consulteren van islamitische genezers als voorbeeld. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 34(3), 137-147.
- Hoffer, C. (2009). *Psychische ziekten en problemen onder allochtone Nederlanders: beleving en hulpzoekgedrag*. Assen: Van Gorcum.
- Hoffer, C. (2010). De GGZ en beleving van psychische ziekten onder allochtone Nederlanders. Suggesties voor de praktijk. *Sociale Psychiatrie*, 29(93), 23-32.
- Hox, J. (2007). Operationaliseren, betrouwbaarheid en validiteit. In H. 't Hart, H. Boeije en J. Hox (red.), *Onderzoeksmethoden* (p. 149-176). Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Huisarts-migrant.nl (26 januari 2012). *Ziektebeleving bij Hindoestanen*. Geraadpleegd op 18-03-2013 via <http://www.huisarts-migrant.nl/index.php/ziektebeleving-bij-hindoestanen/>
- Kalmijn, M. (1998). Intermarriage and Homogamy: Causes, Patterns, Trends. *Annual Review of Sociology*, 24, 395-421.
- Karimi, A. (14 juni 2013). Beperkte Marokkaan blijft onzichtbaar. *Spits*. Geraadpleegd op 26-06-2013 via <http://www.spitsnieuws.nl/archives/binnenland/2013/06/beperkte-marokkaan-blijft-onzichtbaar>
- Keizer, M. en Keuzenkamp, S. (2011). *Moeilijk werken. Gezondheid en arbeidsdeelname van migrantenvrouwen*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau [SCP].
- Kleijnen, E. en Broek, A. van den (2010a). Formele opvoedingsondersteuning. In A. van den Broek, E. Kleijnen en S. Keuzenkamp (red.), *Naar Hollands gebruik? Verschillen in gebruik van hulp bij opvoeding, onderwijs en gezondheid tussen autochtonen en migranten* (p. 20-38). Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau [SCP].

- Kleijnen, E. en Broek, A. van den (2010b). Speciale onderwijsvoorzieningen. In A. van den Broek, E. Kleijnen en S. Keuzenkamp (red.), *Naar Hollands gebruik? Verschillen in gebruik van hulp bij opvoeding, onderwijs en gezondheid tussen autochtonen en migranten* (p. 39-75). Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau [SCP].
- Knipscheer J.W. and Kleber, R.J. (2001). Help-Seeking Attitudes and Utilization Patterns for Mental Health Problems of Surinamese Migrants in The Netherlands. *Journal of Counseling Psychology*, 48(1), 28-38.
- Kwekkeboom, M.H. en Weert, C.M.C. van (2008). *Meedoen en gelukkig zijn. Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau [SCP].
- Leistra, G. (1995). *Parbo aan de Amstel. Surinamers in Nederland*. Amsterdam: De Arbeiderspers.
- Lock, M. and Scheper-Hughes, N. (1990). A Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent. In T.M. Johnson and C.F. Sargent (Eds.), *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method* (pp. 47-72). New York: Praeger.
- Maat, J.W. van de, Vinne, A. van der, Achahchah, J. en Damiaans, L. (2013). *Marokkaans-Nederlandse jongeren met een beperking. Kansen en drempels van een (on)zichtbare groep*. Utrecht: MOVISIE.
- Martinovic, B., Tubergen, F. van, en Maas, I. (2009). Dynamics of Interethnic Contact: A Panel Study of Immigrants in the Netherlands. *European Sociological Review*, 25(3), 303-318.
- McPherson, M., Smith-Lovin, L. and Cook, J. M. (2001). Birds of a feather: homophily in social networks. *Annual Review of Sociology*, 27, 415-444.
- MEE (2010). *Samen verder in de gekleurde wereld van Rotterdam*. Rotterdam: MEE Rotterdam Rijnmond.
- MEE (2013). *Voorlichter eigen taal en cultuur (VETC)*. Geraadpleegd op 27-06-2013 via http://www.mee-ugv.nl/viewpage.asp?ac=view&pag_id=2916
- Meere, F. de, Hamdi, A. en Deuten, J. (2013). *Het is de integrale aanpak die werkt. Evaluatie na één jaar Utrechtse Buurteams Krachtig*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Meulenkamp, T., Hoek, L. van der, en Cardol, M. (2011). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. Rapportage participatiemonitor 2011*. Utrecht: NIVEL.
- Mikado (2013). *Bo no ta loko – Je bent niet gek!* Utrecht: Mikado.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS] (2006). *Aan iedereen gedacht? Praktische tips voor beleidsmakers bij gelijke behandeling van gehandicapten*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS] (2013). *Invoering Wmo*. Geraadpleegd op 20-02-2013 via <http://www.invoeringwmo.nl/>
- Murdock, G.P. (1980). *Theories of Illness. A World Survey*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
- Nationaal Kompas Volksgezondheid (2009). *Lichamelijk functioneren samengevat*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 06-02-2013 via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/lichamelijk-functioneren/lichamelijk-functioneren-samengevat/>
- Nationaal Kompas Volksgezondheid (2010). *Wat is een verstandelijke handicap en wat zijn de gevolgen ervan?* Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu [RIVM]. Geraadpleegd op 06-02-2013 via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/verstandelijke-handicap/wat-is-een-verstandelijke-handicap/>
- Nationaal Kompas Volksgezondheid (2012a). *Handicaps*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu [RIVM]. Geraadpleegd op 06-02-2013 via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/handicaps/>
- Nationaal Kompas Volksgezondheid (2012b). *Psychische stoornissen*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu [RIVM]. Geraadpleegd op 06-02-2013 via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/>
- Nelissen, H. en Morée, M. (2001). *Mantelzorg en allochtonen 2001: Visie en voorstellen*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Ontwikkeling; Landelijk Centrum Opbouwwerk [LCO]; Landelijke Organisatie Thuisverzorgers [LOT] en Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn [NIZW].
- NIVEL (2012). *Boekje over meedoen voor mensen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 27-06-2013 via <http://www.nivel.nl/nieuws/boekje-over-meedoen-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-0>
- OHM Radio (31 januari 2009). *Hindoewijzer: Hindoestanen en handicap* [Radio-uitzending]. Hilversum: Radio 5.
- Oudhof, K. en Harmsen, C. (2011). De maatschappelijke situatie van Surinaamse bevolkingsgroepen in Nederland. In Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS], *Bevolkingstrends, 4^e kwartaal 2011* (p. 46-60). Den Haag: CBS.
- Platform Handicap en Ontwikkelingssamenwerking [PHOS] (1999). *De Standaardregels van de Verenigde Naties. Eenvoudige versie*. Brussel: Auteur.
- Pool, R. (1992). Afrikaanse medische systemen: vragen bij een antropologisch construct. *Medische Antropologie*, 4(1), 47-55.

- Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg [PRVMZ] en Palet (2009). *Zorg voor en door allochtonen. Verslag expertmeeting 15 januari 2009*. Eindhoven: Auteur.
- Psy (12 april 2012). Thuiscoaching helpt allochtone families bij schizofrenie. *Psy*. Geraadpleegd op 27-06-2013 via <http://www.psy.nl/meer-nieuws/dossier/Artikel/thuiscoaching-helpt-allochtone-families-bij-schizofrenie/>
- Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H. van, en Sadiraj, K. (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau [SCP].
- Reinaerde (2013a). *Reinaerde – Home*. Geraadpleegd op 25-06-2013 via <http://www.reinaerde.nl/home/>
- Reinaerde (2013b). *Diversiteit*. Geraadpleegd op 25-06-2013 via <http://www.reinaerde.nl/home/organisatie/visie-missie/diversiteit/>
- Rijksoverheid (2013). *Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)*. Geraadpleegd op 20-02-2013 via <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/algemene-wet-bijzondere-ziektekosten-awbz>
- Sanabria, H. (2007). *The Anthropology of Latin America and the Caribbean*. Boston: Pearson.
- Schalock R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L. and Craig, E.M. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th ed.). Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD].
- Schooltv (n.d.-a). India en goden. Dagelijkse verering [Videobestand]. Geraadpleegd op 1 mei 2013 via http://www.schooltv.nl/beeldbank/clip/20071205_indiagod01
- Schooltv (n.d.-b). Indiase geneeskunde. Balans en evenwicht [Videobestand]. Geraadpleegd op 1 mei 2013 via http://www.schooltv.nl/beeldbank/clip/20071205_fit01
- Schooltv (n.d.-c). Een stip op het voorhoofd. Wat betekent het? [Videobestand]. Geraadpleegd op 1 mei 2013 via http://www.schooltv.nl/beeldbank/clip/20071205_stiphoofd01
- Smeets, E., Driessen, G., Elfering, S. en Hovius, M. (2009). *Allochtone leerlingen en speciale onderwijsvoorzieningen*. Nijmegen: ITS.
- Sociaal Cultureel Planbureau [SCP] (2000). Personen met een verstandelijke handicap (PVH). PVH2000 Vragenlijst betrokkene. Den Haag: SCP. Geraadpleegd op 26-06-2013 via http://www.scp.nl/Onderzoek/Bronnen/Beknopte_onderzoeksbeschrijvingen/Personen_met_een_verstandelijke_handicap_PVH
- Timmerman, C. (1992). De attitude van Turkse vrouwen tegenover de westerse gezondheidszorg. *Medische Antropologie*, 4(2), 155-161.

- Veen, A., Veen, I. van der, en Koopman, P. (2003). *Wie doen mee aan Capabel? Onderzoek naar de kenmerken van niet-deelnemers aan de activiteiten van Capabel in Bos en Lommer*. Amsterdam: SCO-Kohnstamm Instituut.
- Ven, L. van de, Arkesteijn, S., Post, M., Markus, D., Witte, L. de, en Heuvel, W. van den (2003). *Samenspel. Een onderzoek naar bevorderende en belemmerende factoren voor integratie van mensen met een functiebeperking*. Hoensbroek: iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap.
- Vermaas, J., Pluijm, J. van der, Weener, R., en Keesenberg, H. (2009). *Een punt van zorg. Allochtone leerlingen in het speciaal onderwijs*. Utrecht: FORUM, Instituut voor Multiculturele Vraagstukken.
- Wooding, C.J. (1972). *Winti: Een Afroamerikaanse godsdienst in Suriname: een cultureel-historische analyse van de religieuze verschijnselen in de Para*. Meppel: Uitgeverij Krips Repro.
- Wooding, C.J. (1984). *Geesten genezen. Ethnopsychiatrie als nieuwe richting binnen de Nederlandse antropologie*. Groningen: Uitgeverij Konstapel.
- World Health Organization [WHO] (2002). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneve: WHO.
- WistUdata Utrecht (2012). Bevolking, 2012 – Utrecht. Geraadpleegd op 11-02-2013 via <http://utrecht.buurtmonitor.nl/>
- Yerden, I. (2000). *Zorgen over zorg: traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland*. Amsterdam: Het Spinhuis.
- Zevenbergen, H. (1996). *Veel culturen, één zorg*. Barneveld: Uitgeverij Nelissen.
- Zilveren Kracht (2001). *Mantelzorg en allochtonen 2001 – visie en voorstellen*. Utrecht: MOVISIE.

Bijlage 1. Selectie beleidsmaatregelen Agenda 22

1a. Selectie speerpunten *Beleidsplan 2007-2011*

Belangrijke speerpunten van dit beleid zijn:

- Woningvraag en –aanbod worden op elkaar afgestemd;
- Bouwvergunningen worden alleen verstrekt wanneer er in de bouwplannen rekening is gehouden met mensen met een functiebeperking;
- Openbare ruimte in Leidsche Rijn wordt voor iedereen toegankelijk;
- Scholen worden geïnformeerd over de noodzakelijke aanpassingen (in de fysieke ruimte);
- Er worden stageplekken gereserveerd voor mensen met een beperking;
- Mensen met een beperking moeten in meerdere mate worden aangenomen;
- Toegankelijkheid van openbaar vervoer en culturele evenementen waarborgen;
- Gemeentelijke informatie wordt leesbaar gemaakt;
- Specifieke groepen ambtenaren krijgen trainingen over hoe om te gaan met mensen met een beperking;
- De gemeente stimuleert *empowerment* van allochtone mensen met een functiebeperking, in samenwerking met de eigen belangenorganisaties (Gemeente Utrecht, 2007).

1b. Selectie maatregelen *Agenda 22 2012-2018, domein sociale contacten en ontmoeting*

Belangrijke maatregelen van dit beleid, op het domein 'sociale contacten en ontmoeting', zijn:

- (Sport- en welzijns-)voorzieningen in de buurt heten mensen met een beperking welkom;
- Zorgaanbieders worden uitgenodigd zich meer op de wijk te richten, waardoor de relatie tussen zorgaanbieders en welzijnsvoorzieningen in de wijk moet worden versterkt. Door kennis uit te wisselen, zullen welzijnsvoorzieningen mentaal toegankelijker worden voor mensen met een beperking;
- Het bieden van ondersteuning om mensen met een verstandelijke beperking een vriendenkring op te laten zetten;
- Nagaan welke praktische trainingen er zijn om het vermogen van inwoners te versterken, om sociale contacten aan te gaan en te onderhouden;
- Koesteren van (kleinschalige) ontmoetingsmogelijkheden in verschillende wijken waar mensen met een beperking gebruik van kunnen maken;
- Sociale ontmoetingsplekken voor lotgenoten zoals De Wilg (voor mensen met een verstandelijke beperking) en De Paraplu (voor mensen met een lichamelijke beperking) worden al gesubsidieerd door de gemeente. Er wordt nagegaan of dagactiviteitencentrum De Boog (voor mensen met een langdurige psychische beperking) ook kan worden gesubsidieerd;
- Mensen (met en zonder beperking) en initiatieven worden door de sociaal makelaar aan elkaar verbonden.
- Ontwikkelen van een sociale kaart met ontmoetingsactiviteiten in de stad;

- Agenda 22 wordt in welzijnsinstellingen opgenomen (Gemeente Utrecht, 2012a).

1c. Selectie overige maatregelen Agenda 22 2012-2018

Belangrijke maatregelen van dit beleid op andere domeinen, maar die wel kunnen bijdragen aan het bevorderen van sociale contacten en ontmoeting:

- Fysieke toegankelijkheid waarborgen van openbare gebouwen, sportaccomodaties, openbaar vervoer, openbare ruimte (bijvoorbeeld van het Stationsgebied, voor parkeren, voor het bezoeken van evenementen) en gemeentelijke kantoren;
- Mentale toegankelijkheid waarborgen van gemeentelijke informatiebronnen (internet, formulieren)
- Mensen met een beperking ontvangen de uitkering(en) waar zij recht op hebben;
- Klanten van Werk en Inkomen hebben de mogelijkheid iemand mee te nemen op sollicitatiegesprek;
- Gemeente Utrecht werkt samen met Sociale Werkplaatsen in de regio;
- De Vrijwilligerscentrale biedt hulp bij toeleiding naar vrijwilligerswerk;
- Het gemeentelijke personeelsbeleid is inclusief;
- Voldoende mogelijkheden bieden voor mensen met een beperking om te kunnen sporten. Er wordt gewerkt aan een toename van het aantal verenigingen met een sportaanbod voor mensen met een beperking. Daarnaast moeten er elk jaar minstens vijf sportdagen of –evenementen worden georganiseerd voor mensen met een beperking;
- Aandacht bieden aan vrije tijdsbesteding van jongeren met een beperking;
- Bijdragen aan een positieve beeldvorming in de samenleving van mensen met een beperking (Gemeente Utrecht, 2012a).

Bijlage 2. Beschrijvende data van informanten

a. Experts

<i>Nummer</i>	<i>Geslacht (M/V)</i>	<i>Herkomst</i>	<i>Type beperking</i>	<i>Organisatie waar de persoon werkzaam is</i>	<i>Type interview</i>
1	V	Nederland	-	Solgu; belangenorganisatie voor mensen met een handicap of chronische ziekte.	Semi-gestructureerd
2	V	Nederland	-	Cosbo-Stad-Utrecht; belangenbehartiger van ouderen.	Niet gestructureerd
3	V	Marokko	-	MEE; organisatie die mensen met een beperking ondersteunt.	Semi-gestructureerd
4	V	Marokko	-	MEE; organisatie die mensen met een beperking ondersteunt.	Semi-gestructureerd
5	V	Marokko	-	Stichting Inaya Zorg; biedt hulp en ondersteuning aan vrouwen en jongeren met een multiculturele achtergrond en een verstandelijke beperking of psychische klachten.	Niet gestructureerd
6	M	Marokko	-	Trias Pedagogica; adviesbureau voor vaderschap, opvoeding en interculturele pedagogiek.	Niet gestructureerd
7	M	Marokko	Lichamelijk	Stichting Onze Hoop.	Semi-gestructureerd
8	M	Marokko	-	Buurtteam Jeugd en Gezin.	Semi-gestructureerd
9	V	Turkije	-	MEE; organisatie die mensen met een beperking ondersteunt.	Semi-gestructureerd
10	M	Turkije	-	Esens; geestelijke gezondheidszorg-instelling gericht op migranten.	Semi-gestructureerd
11	M	Suriname [Hindoe]	-	Stichting Marem-Zorg; zorg en dagbesteding voor Hindoestaanse ouderen en Hindoestanen met een beperking.	Niet gestructureerd

b. Cliënten

<i>Nummer</i>	<i>Geslacht (M/V)</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Herkomst</i>	<i>Type beperking</i>	<i>Rol van de persoon</i>	<i>Type interview</i>
12	V	21	Marokko	Lichamelijk	Bezoeker dagbesteding voor mensen met een lichamelijke beperking.	Semi-gestructureerd
13	V	23	Marokko	Lichamelijk; auditieve beperking.	Bezoeker dagbesteding	Gestructureerd
14	V	51	Marokko	Lichamelijk; als gevolg van een hersenbloeding.	Bezoeker dagbesteding voor mensen met een lichamelijke beperking.	Semi-gestructureerd
15	M	47	Marokko	Lichamelijk; als gevolg van ongeluk.	Bezoeker dagbesteding voor mensen met een lichamelijke beperking.	Semi-gestructureerd
16	V	35	Turkije	Lichamelijk; als gevolg van infecties in het hoofd.	Bezoeker dagbesteding voor mensen met een lichamelijke beperking.	Semi-gestructureerd
17	V	-	Turkije	Lichamelijk; als gevolg van nek- en rughernia	Cliënt van organisatie die mensen met een beperking begeleidt.	Semi-gestructureerd
18	M	44	Suriname [Hindoe]	Lichamelijk; hartproblemen, verlamming linkerarm en hersenletsel als gevolg van een coma.	Bezoeker dagbesteding voor mensen met een lichamelijke beperking.	Semi-gestructureerd
19	M	73	Suriname [Hindoe]	Lichamelijk: Parkinson, suikerziekte, en een hoge bloeddruk.	Bezoeker dagbesteding Hindoestaanse ouderen.	Semi-gestructureerd
20	V	-	Suriname [Hindoe]	Lichamelijk (en mogelijk psychische beperking, maar wordt niet erkend)	Bezoeker dagbesteding Hindoestaanse ouderen.	Semi-gestructureerd
21	V	-	Suriname [Hindoe]	Mogelijk psychische beperking, maar wordt niet erkend.	Bezoeker dagbesteding Hindoestaanse ouderen.	Niet gestructureerd
22	V	62	Suriname [Hindoe]	Lichamelijk; visuele beperking en diabetes (en mogelijk psychische beperking, maar wordt niet erkend).	Bezoeker dagbesteding Hindoestaanse ouderen.	Niet gestructureerd
23	M	77	Suriname [Hindoe]	Lichamelijk; als gevolg van Guillain-Barré.	Bezoeker dagbesteding Hindoestaanse ouderen.	Semi-gestructureerd
24	M	63	Suriname [Marron]	Lichamelijk; als gevolg van CVA [herseneninfarct].	Bezoeker dagbesteding voor mensen met een lichamelijke beperking.	Semi-gestructureerd

c. Ouders van cliënten

<i>Nummer</i>	<i>Geslacht (M/V)</i>	<i>Herkomst</i>	<i>Type beperking</i>	<i>Rol van de persoon</i>	<i>Type interview</i>
25	M	Turkije	Heeft twee dochters met een auditieve beperking, één dochter (21) met het syndroom van Down, een vrouw met psychische problemen en zelf is hij hartpatiënt.	Clïënt van organisatie die mensen met een beperking ondersteunt.	Semi-gestructureerd
26	V	Turkije	Heeft een zoon (30) met een verstandelijke beperking en epilepsie.	Clïënt van organisatie die mensen met een beperking ondersteunt.	Semi-gestructureerd
27	M & V	Turkije	Hebben een zoon (12) met het syndroom van Down en een dochter (4) met een auditieve beperking.	Clïënt van organisatie die mensen met een beperking ondersteunt.	Semi-gestructureerd
28	M & V	Turkije	Hebben een dochter (24) met een verstandelijke beperking.	Clïënt van organisatie die mensen met een beperking ondersteunt.	Semi-gestructureerd

Bijlage 3. Vragenlijst



Geachte heer/mevrouw,

U wilt naar de bibliotheek, maar u kunt niet met uw rolstoel naar binnen. U wilt iets opzoeken op internet, maar u kunt de tekst niet goed lezen of u begrijpt niet goed wat er precies staat. Misschien komt één van deze situaties u bekend voor.

Om de obstakels waar mensen met een beperking dagelijks tegen aan lopen zoveel mogelijk weg te nemen, probeert de gemeente Utrecht sinds 2007 in al haar beleid rekening te houden met haar inwoners met een beperking. Echter is het niet bekend of dit beleid wel volledig aansluit bij alle Utrechtse inwoners.

Om er voor te zorgen dat zoveel mogelijk inwoners met een beperking van het Utrechtse beleid kunnen profiteren, wil ik u vragen deze vragenlijst volledig in te vullen. Het is de bedoeling dat u per vraag één antwoordmogelijkheid aankruist, tenzij er wordt vermeld dat er meerdere antwoorden mogelijk zijn. Deze vragenlijst bestaat uit 29 vragen. Het invullen ervan zal ongeveer 15 minuten duren.

Wanneer u deze vragenlijst als ouder/verzorger van een kind met een beperking invult, vraag ik u dat te doen uit het perspectief van uw kind. De antwoordmogelijkheden dienen in dit geval aan te sluiten op het leven van uw kind, niet op uw eigen leven.

Uw antwoorden worden volledig anoniem verwerkt en kunnen dus niet herleid worden naar u als individu. De resultaten van dit onderzoek zullen worden gebruikt door de gemeente Utrecht en de Universiteit Utrecht. Ook zullen de resultaten worden teruggekoppeld naar Reinaerde.

Uw medewerking is essentieel om dit onderzoek te laten slagen!

Alvast bedankt voor uw tijd en medewerking. Wanneer u vragen en/of opmerkingen heeft, kunt u contact met mij opnemen.

Met vriendelijke groet,

Charley van Veen
Stagiaire Agenda 22
c.van.veen@utrecht.nl
030 – 286 59 63

Deze vragen gaan over uw dagbesteding en vrije tijd

VRAAG 1

Wat is de voornaamste vorm van uw dagbesteding?

- Ik ben de hele dag thuis
- Ik ga naar school
- Ik ga naar een dagbesteding
- Ik word opgevangen in een woonvoorziening (dagopvang/dagverpleging)
- Ik werk
- Ik doe vrijwilligerswerk
- Anders, namelijk ...

VRAAG 2

Gaat u in uw vrije tijd wel eens buitenshuis dingen doen?

- Ja (ga naar vraag 3)
- Nee (ga naar vraag 7)

VRAAG 3

Wat doet u dan buitenshuis? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Winkelen
- Uit eten / naar een café
- Bioscoop / theater / concert
- Muziek maken / zingen / toneel spelen
- Wandelen
- Sporten
- Club (kookclub / fotoclub etc.)
- Naar familie
- Naar vrienden
- Kerk / moskee / tempel etc.
- Uitstapjes naar een andere plaats / vakantie
- Anders, namelijk ...

VRAAG 4

Als u buitenshuis dingen doet, met wie doet u dit dan meestal?

- Alleen (ga naar vraag 7)
- Met mijn partner
- Met familie
- Met vrienden
- Met een begeleider/vrijwilliger
- Anders, namelijk ...

VRAAG 5

Hebben deze mensen ook een beperking?

- Nee, geen van hen heeft een beperking
- Ja, sommige van hen hebben een beperking
- Ja, de meesten van hen hebben een beperking
- Al deze mensen hebben een beperking

VRAAG 6

Welke afkomst hebben deze mensen? Kruis de categorie aan van diegenen waar het meeste contact mee is.

- Nederlands
- Marokkaans
- Turks
- Surinaams
- Anders, namelijk ...

VRAAG 7

Wilt u meer dingen doen in uw vrije tijd?

- Ja
- Nee (ga naar vraag 10)

VRAAG 8

Wat voor soort dingen wilt u meer doen? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Winkelen
- Uit eten / naar een café
- Bioscoop / theater / concert
- Muziek maken / zingen / toneel spelen
- Wandelen
- Sporten
- Club (kookclub / fotoclub etc.)
- Naar familie
- Naar vrienden
- Kerk / moskee / tempel / synagoge etc.
- Uitstapjes naar een andere plaats / vakantie
- Anders, namelijk ...

VRAAG 9

Waarom doet u deze dingen niet? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Ik kan dat niet alleen
- Ik durf dat niet
- Dat is te duur
- Ik word/voel me niet geaccepteerd
- Mijn omgeving belemmert mij
- Het is niet toegankelijk voor mij
- Ik heb weinig tijd
- Anders, namelijk ...

Deze vragen gaan over uw sociale netwerk

VRAAG 10

Hoe vaak ontvangt u bezoek?

- Een paar keer per week
- Iedere week
- Iedere maand, maar niet iedere week
- Een paar keer per jaar
- Eén keer per jaar
- Nooit

VRAAG 11

Hoe vaak gaat u op bezoek?

- Een paar keer per week
- Iedere week
- Iedere maand, maar niet iedere week
- Een paar keer per jaar
- Eén keer per jaar
- Nooit

VRAAG 12

Hebben de mensen waarvan u bezoek ontvangt of bij wie u op bezoek gaat, ook een beperking?

- Nee, geen van hen heeft een beperking
- Ja, sommige van hen hebben een beperking
- Ja, de meesten van hen hebben een beperking
- Al deze mensen hebben een beperking

VRAAG 13

Welke afkomst hebben deze mensen? Kruis de categorie aan van diegenen waarvan u het vaakst bezoek ontvangt of waar u het vaakst op bezoek gaat.

- Nederlands
- Marokkaans
- Turks
- Surinaams
- Anders, namelijk ...

VRAAG 14

Heeft u behoefte aan meer sociale contacten?

- Ja
- Nee (ga naar vraag 16)

VRAAG 15

Hoe komt het dat u niet genoeg sociale contacten heeft? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Mijn omgeving belemmert mij in het leggen van contact
- Mijn beperking belemmert mij in het leggen van contact
- Ik word/voel me niet geaccepteerd
- Ik heb weinig tijd om contact te leggen
- Anders, namelijk ...

Deze vragen gaan over de omgang met uw beperking

VRAAG 17

Welke ideeën heeft uw omgeving over uw beperking?

Kruis de stellingen aan die hierop van toepassing zijn. Met uw omgeving wordt familie, vrienden, kennissen en burens bedoeld. (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Wanneer iemand voldoende gelooft, kan hij/zij geen beperking krijgen.
- Het hebben van een beperking is een gegeven van God.
- Een beperking is te genezen.
- Het hebben van een beperking is onderdeel van het lot.
- Het hebben van een beperking is een straf van God.
- Het hebben van een beperking is een beproeving van God.
- Het hebben van een beperking is een beloning van God.
- Een beperking wordt veroorzaakt door een andere persoon (zwarte magie, boze oog of vloek).
- Een beperking wordt veroorzaakt door bovennatuurlijke wezens (djinns, winti of geesten).
- Een beperking wordt veroorzaakt door voorouders.
- Het hebben van een beperking is een gevolg van biologische aandoeningen.
- Het hebben van een beperking is een gevolg van een onbalans tussen lichaam, geest en bewustzijn.
- Het hebben van een beperking is een gevolg van het niet nakomen van plichten.
- Het hebben van een beperking is een gevolg van een slecht karma.
- Men weet niet wat de oorzaak van een beperking is.
- Anders, namelijk ...

VRAAG 16

In hoeverre zijn onderstaande stellingen op u van toepassing?

	Nooit	Soms	Regelmatig	Altijd
Ik schaam mij voor mijn beperking.				
Ik heb liever niet dat mensen van mijn beperking weten.				
Mijn omgeving ontkent mijn beperking.				
Ik vind het moeilijk om binnen mijn omgeving over mijn beperking te praten.				
In mijn omgeving wordt mijn beperking volledig geaccepteerd.				
Ik heb het gevoel dat ik door mijn beperking anders wordt behandeld.				
Mijn omgeving denkt dat ik hulpbehoevend ben.				
Als ik hulp nodig heb, staat mijn omgeving voor me klaar.				
Mijn omgeving schaamt zich voor mijn beperking.				
Door mijn omgeving kan ik doen wat ik zou willen doen.				

VRAAG 18

In hoeverre bent u het met onderstaande stellingen eens?

Er wordt in deze stellingen gebruik gemaakt van de term 'God'. Dit is in dit geval een algemene benaming voor een bovennatuurlijke entiteit die door gelovigen als machtig en bovenmenselijk wezen wordt aanbeden.

	Volledig mee oneens	Mee oneens	Mee eens	Volledig mee eens	Niet van toepassing
Mijn beperking is het gevolg van een gebrek aan geloof in God.					
Mijn beperking is de wil van God.					
Mijn beperking is te genezen.					
Mijn beperking is mijn lot.					
Mijn beperking is een straf van God.					
Mijn beperking is een beproeving van God.					
Mijn beperking is een beloning van God.					
Mijn beperking is veroorzaakt door een andere persoon (zwarte magie, boze oog of vloek).					
Mijn beperking is veroorzaakt door bovennatuurlijke wezens (djinns, winti of geesten).					
Mijn beperking is veroorzaakt door voorouders.					
Mijn beperking is een gevolg van biologische aandoeningen.					
Mijn beperking is een gevolg van een onbalans tussen mijn lichaam, geest en bewustzijn.					
Mijn beperking is een gevolg van het niet nakomen van mijn plichten.					
Mijn beperking is een gevolg van een slecht karma.					
Ik weet niet wat de oorzaak van mijn beperking is.					

Deze vragen gaan over uw achtergrondkenmerken

VRAAG 19

Wat voor een type beperking heeft u?

- Lichamelijk
- Verstandelijk
- (Langdurig) psychisch
- Zowel lichamelijk als verstandelijk
- Zowel lichamelijk als (langdurig) psychisch
- Zowel verstandelijk als (langdurig) psychisch
- Zowel lichamelijk als verstandelijk en (langdurig) psychisch

VRAAG 20

Is uw beperking of één van uw meerdere beperkingen aangeboren?

- Ja (ga naar vraag 21)
- Nee (ga naar vraag 22)

VRAAG 21

Welke van uw beperkingen is aangeboren?

...

VRAAG 22

In welk land bent u geboren?

- Nederland
- Marokko
- Turkije
- Suriname
- Anders, namelijk ...

VRAAG 23

In welk land is uw vader geboren?

- Nederland
- Marokko
- Turkije
- Suriname
- Anders, namelijk ...

VRAAG 24

In welk land is uw moeder geboren?

- Nederland
- Marokko
- Turkije
- Suriname
- Anders, namelijk ...

VRAAG 25

Welke religie hangt u aan?

- Islam
- Christendom
- Hindoeïsme
- Winti
- Jodendom
- Anders, namelijk ...
- Een combinatie van ...
- Ik hang geen religie aan

Indien u een religie aanhangt, ga naar vraag 26. Indien u geen religie aanhangt, ga naar vraag 27.

VRAAG 26

Haalt u steun uit uw religie in de omgang met uw beperking?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Altijd

VRAAG 27

Wat is het niveau van de hoogste opleiding die u op dit moment met een diploma heeft afgerond? Kruis de categorie aan die op u van toepassing is. Opleidingen die in het buitenland zijn gevolgd en niet overeenkomen met genoemde categorieën, graag bij 'Anders, namelijk...' invullen.

Lagere school niet afgemaakt	
Reguliere lagere school (incl. VGLO, Voortgezet Gewoon Lager Onderwijs)	
Speciaal Basisonderwijs	
Speciaal Onderwijs cluster 1: voor kinderen met visuele beperkingen Niveau: praktijkonderwijs / vmbo / havo (doorhalen wat niet van toepassing is)	
Speciaal Onderwijs cluster 2: voor kinderen met gehoor-, taal- en/of spraakproblemen en communicatieve beperkingen Niveau: praktijkonderwijs / vmbo / havo (doorhalen van niet van toepassing is)	
Speciaal Onderwijs cluster 3 waaronder: ZMLK-school (zeer moeilijk lerende kinderen), Mytyschool, LZK-school (langdurig zieke kinderen) of Tytyschool	
Speciaal Onderwijs cluster 4: voor kinderen met gedragsproblemen of langdurig (psychiatrisch) zieke kinderen zonder lichamelijke beperking	
LBO (Lager Beroepsonderwijs), LHNO (Lager Huishoud en Nijverheidsonderwijs, Huishoudschool)	
VMBO, MAVO, (M)ULO ((Meer) Uitgebreid Lager Onderwijs)	
HAVO, MMS (Middelbare meisjesschool)	
VWO, atheneum, gymnasium, HBS (Hogere Burgerschool)	
KMBO (kort MBO)	
MBO (4 jaar)	
HBO	
WO of hoger	
Anders, namelijk ...	

VRAAG 28

Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw

VRAAG 29

In welk jaar bent u geboren?

...

**Dit is het einde van de vragenlijst.
Hartelijk dank voor uw medewerking!**

Bijlage 4. Operationalisatie kwantitatieve methode

In deze bijlage wordt kort beschreven hoe de afhankelijke, onafhankelijke en controlevariabelen in de vragenlijst geoperationaliseerd zijn.

IV.I. Afhankelijke variabele

In dit onderzoek is *participatie* de afhankelijke variabele, in het specifiek *sociale participatie*. Sociale participatie wordt gedefinieerd als de mate waarin iemand sociale contacten onderhoudt. De sociale participatie van informanten is gemeten aan de hand van vragen over de dagbesteding en het sociaal netwerk.

Dagbesteding

De vragen over dagbesteding zijn deels gebaseerd op een vragenlijst van het SCP (2000) en luiden als volgt: a) *'Wat is de voornaamste vorm van uw dagbesteding?'*, b) *'Gaat u in uw vrije tijd wel eens buitenshuis dingen doen?'*, c) *'Wat doet u dan buitenshuis?'*, d) *'Wilt u meer dingen doen in uw vrije tijd?'*, e) *'Wat voor soort dingen wilt u meer doen?'* en f) *'Waarom doet u deze dingen niet?'*. Op deze vragen (uitgezonderd de vragen *'Gaat u in uw vrije tijd wel eens buitenshuis dingen doen?'* en *'Wilt u meer dingen doen in uw vrije tijd?'*) krijgt de respondent verschillende antwoordcategorieën voorgelegd, inclusief de categorie *Anders, namelijk....*. In het geval dat de gegeven antwoordcategorieën niet aansluiten bij de situatie van de respondent, krijgt de respondent hierbij de mogelijkheid naar zijn of haar situatie te antwoorden.

Sociaal netwerk

De vragen over het sociale netwerk zijn ook deels gebaseerd op een vragenlijst van het SCP (2000) en luiden als volgt: a) *'Als u buitenshuis dingen doet, met wie doet u dit dan meestal?'*, b) *'Hoe vaak ontvangt u bezoek?'*, c) *'Hoe vaak gaat u op bezoek?'*, d) *'Heeft u behoefte aan meer sociale contacten?'* en e) *'Hoe komt het dat u niet genoeg sociale contacten heeft?'*. Op de vraag *'Als u buitenshuis dingen doet, met wie doet u dit dan meestal?'* krijgt de respondent de volgende antwoordmogelijkheden: *'Alleen'*, *'Met mijn partner'*, *'Met familie'*, *'Met vrienden'*, *'Met een begeleider/vrijwilliger'* en *'Anders, namelijk...'*.

IV.II. Onafhankelijke variabelen

De culturele verschillen in de omgang met een beperking wordt in deze studie gedefinieerd aan de hand van de volgende onafhankelijke variabelen: a) Aanhang van medische systemen,

b) Aanhang van religie, c) Rol van schaamte binnen een cultuur, d) Kennis over handicaps en beperkingen en e) Ideeën over zorg.

Aanhang van medische systemen

Welk medisch systeem wordt aangehangen, wordt in de vragenlijst gemeten aan de hand van de volgende stellingen: a) *'Mijn beperking is veroorzaakt door een andere persoon (zwarte magie, boze oog of vloek)'*, b) *'Mijn beperking is veroorzaakt door bovennatuurlijke wezens (djinnns, winti of geesten)'*, c) *'Mijn beperking is veroorzaakt door voorouders'*, d) *'Mijn beperking is een gevolg van een onbalans tussen mijn lichaam, geest en bewustzijn'*, e) *'Mijn beperking is een gevolg van het niet nakomen van mijn plichten'* en f) *'Mijn beperking is een gevolg van een slecht karma'*. De antwoorden worden gemeten aan de hand van een schaal, met de categorieën *'Volledig mee oneens'*, *'Mee oneens'*, *'Mee eens'* en *'Volledig mee eens'*. Een vijfde categorie *'Niet van toepassing'* is bijgevoegd, om te voorkomen dat respondenten die de stelling als te gevoelig ervaren, helemaal niet antwoorden

Aanhang van religie

In de vragenlijst wordt er door middel van de volgende stellingen gevraagd naar de rol die religie speelt in de verklaring van of de omgang met de beperking: a) *'Mijn beperking is het gevolg van een gebrek aan geloof in God'*, b) *'Mijn beperking is de wil van God'*, c) *'Mijn beperking is een straf van God'*, d) *'Mijn beperking is een beproeving van God'* en e) *'Mijn beperking is een beloning van God'*. Bij deze stellingen kunnen respondenten invullen dat zij hiermee *'Volledig mee oneens'*, *'Mee oneens'*, *'Mee eens'* of *'Volledig mee eens'* zijn. Ook hebben zij de mogelijkheid de categorie *'Niet van toepassing'* aan te kruisen. Ook is de volgende vraag gesteld: *'Haalt u steun uit uw religie in de omgang met uw beperking?'*.

Rol van schaamte binnen een cultuur

In de vragenlijst is de mate van schaamte gemeten aan de hand van de volgende stellingen: a) *'Ik schaam mij voor mijn beperking'*, b) *'Ik heb liever niet dat mensen van mijn beperking weten'*, c) *'Ik vind het moeilijk om binnen mijn omgeving over mijn beperking te praten'*, d) *'In mijn omgeving wordt mijn beperking volledig geaccepteerd'*, e) *'Ik heb het gevoel dat ik door mijn beperking anders wordt behandeld'* en f) *'Mijn omgeving schaamt zich voor mijn beperking'*. Omgeving wordt hier gedefinieerd als familie, vrienden, kennissen en burens. De antwoordcategorieën betreffen: *'Nooit'*, *'Soms'*, *'Regelmatig'* en *'Altijd'*.

Kennis

Kennis is in de vragenlijst gemeten aan de hand van de stelling: *'Ik weet niet wat de oorzaak*

van mijn beperking is'. Deze stelling kan beantwoord worden met 'Volledig mee oneens', 'Mee oneens', 'Mee eens', 'Volledig mee eens' en 'Niet van toepassing'.

Ideeën over zorg

Ideeën over zorg en zelfredzaamheid zijn in de vragenlijst gemeten aan de hand van de volgende stellingen: a) 'Mijn omgeving denkt dat ik hulpbehoevend ben', b) 'Als ik hulp nodig heb, staat mijn omgeving voor me klaar' en c) 'Door mijn omgeving kan ik doen wat ik zou willen doen'. De stellingen kunnen worden beantwoord met 'Nooit', 'Soms', 'Regelmatig' en 'Altijd'.

IV.III. Controlevariabelen

Ter controle zijn zowel de respondenten in de vragenlijst als de informanten met een beperking in de interviews gevraagd naar het land waar zij en hun ouders geboren zijn. Wanneer de informanten in de interviews aangaven dat zij zelf niet in Nederland zijn geboren, is er niet gevraagd in welk land hun ouders zijn geboren. Daarnaast is er gevraagd naar de leeftijd, het geslacht en het opleidingsniveau van de respondenten en informanten. Het opleidingsniveau is gedefinieerd als het niveau van de hoogste opleiding die op het moment van beantwoorden met een diploma is afgerond.

