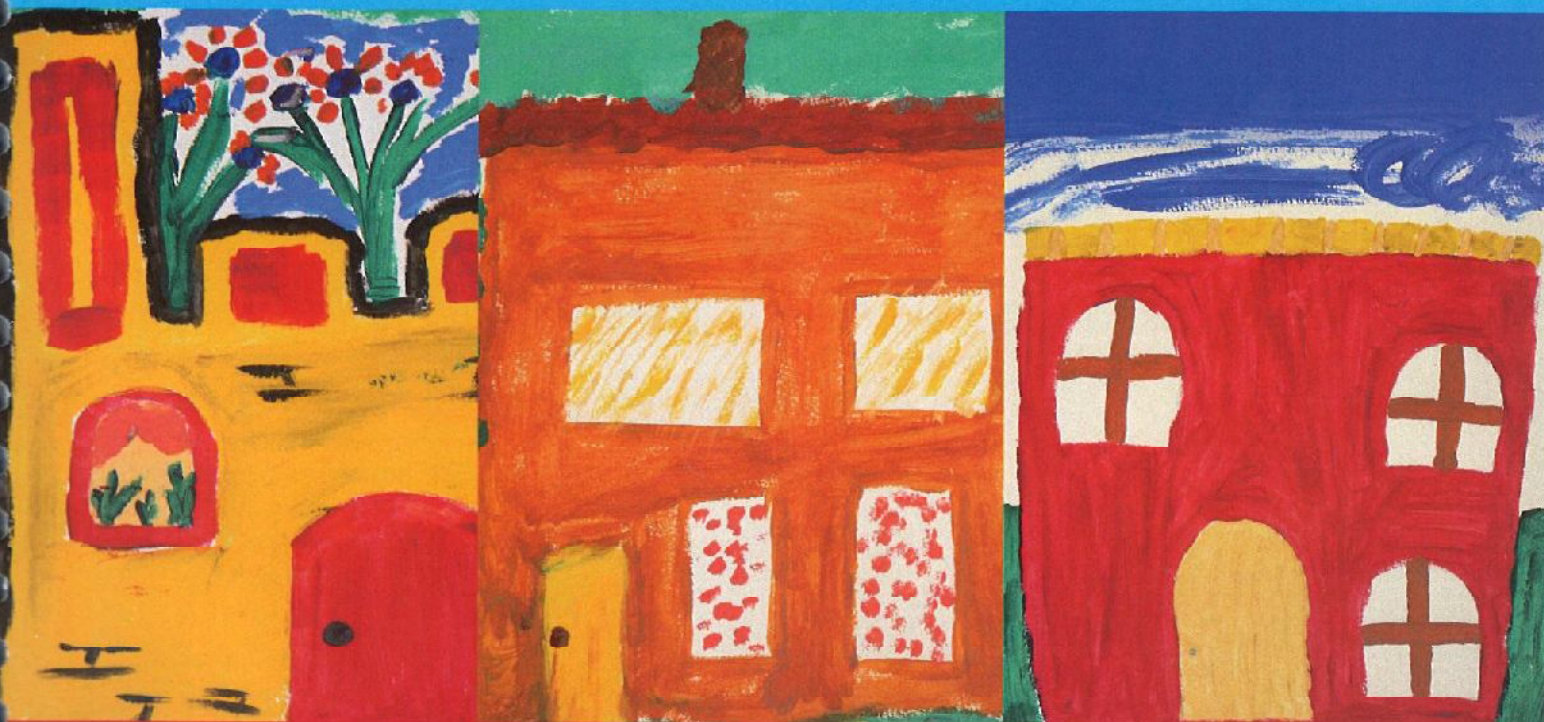


Ons Droomhuis



**Rapportage van gesprekken over
een woonzorgvoorziening in Almere voor kinderen met een
verstandelijke beperking en een islamitische achtergrond**

Ons Droomhuis

*Rapportage van gesprekken over
een woonzorgvoorziening in Almere voor kinderen
met een verstandelijke beperking en een
islamitische achtergrond*

© Stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie (BMP)

Auteur: Saskia Moerbeek

Willem de Zwijgerlaan 350 B/2

1055 RD Amsterdam

E: info@stichtingbmp.nl

W: www.stichtingbmp.nl

i.s.m: 's Heeren Loo

Amsterdam 21 augustus 2007

Voorwoord

Verschillen verbinden

Dit document beschrijft het verhaal van een ontdekkingsreis die langs verschillende wegen loopt. Een reis van een zestal moeders met meer dan een Nederlandse achtergrond, die op zoek zijn naar een "thuis" voor hun verstandelijke of meervoudig gehandicapte kinderen. Wanneer hun kinderen een thuis hebben samen met anderen, dan kunnen ook zij thuis zijn. Op dit moment zijn zij aangekomen op een punt waarop zij niet alleen verder kunnen. Zij hebben anderen nodig om hen te brengen waar ze willen zijn.

Bij het lezen van dit verhaal zag ik op micro niveau een richting waarnaar we op macroniveau zo aan het zoeken zijn. De media confronteren ons dagelijks met conflicten waarin religie het mikpunt is. We zien wat er gebeurt als we gescheiden zijn van elkaar en verbondenheid ver te zoeken is. En hier in Almere, een Nederlandse plaats in de polder, tonen zes vrouwen de waarde aan van het overbruggen van verschillen. Zelf komen ze uit vier verschillende landen. Ieder land heeft een geheel eigen geschiedenis. Wat zij objectief gemeenschappelijk hebben, is hun religie en een verstandelijk gehandicapt kind. Wat zij subjectief gemeenschappelijk hebben is de wens om dichtbij henzelf een huis te bouwen waarin hun kinderen zich kunnen ontwikkelen en de professionele zorg krijgen die ze nodig hebben. Wat zij ook willen is dat dit huis open staat voor andere gehandicapte kinderen met andere religies en levensbeschouwingen. Een ouderinitiatief op basis van verbonden verschillen. Misschien mogen we zelfs wel zeggen op basis van "vrede". Een juweel van een wens waarbij verstandelijk gehandicapte kinderen de inspiratiebron zijn.

De initiatiefnemers doen een verdergaand beroep op 's Heeren Loo en beseffen dat andere partners nodig zijn om de diepe wens waar te maken. Graag wil 's Heeren Loo dit beroep oppakken. We spreken bij deze ons commitment openlijk uit om samen met de ouders en andere ketenpartners deze droom te realiseren tot werkelijkheid. Een commitment dat past bij de visie, gebaseerd op Joods-Christelijke traditie, van 's Heeren Loo om open te staan voor personen van alle religies en levensbeschouwingen. De vier basiswaarden van 's Heeren Loo: respect, geborgenheid, verantwoordelijkheid en verbondenheid kunnen als mogelijke peilers dienen voor het huis dat we samen gaan bouwen. Een huis dat meer betekenis kan krijgen dan alleen een huis voor verstandelijk gehandicapte kinderen. Een huis als symbool van een pluriforme samenleving waarin wederzijdse afhankelijkheid en diversiteit hand in hand gaan. We staan ervoor en we gaan ervoor! *Wie doet er mee om een droom van een huis te bouwen?*

Drs. Lydia Helwig Nazarowa

Lid van de Raad van Bestuur 's Heeren Loo en directeur Midden Nederland

Inhoud

1. Inleiding	7
2. Vraagstukken en overwegingen	13
3. Het Droomhuis	23
4. Tot slot en vervolg	27
Bijlagen	31
1. Samenvatting op hoofdpunten	
2. Leden verkennergroep	
3. Leden klankbordgroep	
4. Uitvoerenden	
5. Organisaties	

1. Inleiding

"Hoe de toekomst er ook uit ziet, het allerbelangrijkste is dat onze kinderen met liefde omringd worden en dat hun ontwikkeling, al gaat die soms met hele kleine stapjes, voorop staat."

Deze woorden geven de kerngedachten van een groep familieleden van kinderen met een verstandelijke beperking en een islamitische achtergrond weer. Samen vormen zij de verkennersgroep *het beste van twee werelden*. Deze groep werkt aan de totstandkoming van een speciale woonzorgvoorziening in Almere.

's Heeren Loo en allochtone cliënten

De verkennersgroep is ontstaan naar aanleiding van een vraag van 's Heeren Loo. Medewerkers van 's Heeren Loo hebben enkele allochtone moeders van kinderen met een verstandelijke beperking gevraagd of zij in een aantal bijeenkomsten met elkaar ideeën en beelden wilden ontwikkelen voor een woonzorgvoorziening van maximaal 24 plaatsen. In de wandeling is deze voorziening "het droomhuis" gaan heten.

's Heeren Loo is een van oorsprong christelijke instelling voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, die zich

toelegt op het aanbieden van waardegebonden zorg. Daarbij staat wat betreft 's Heeren Loo de eigenheid van de cliënten en hun familie centraal. Dit betekent in de praktijk dat 's Heeren Loo maatschappelijke verantwoordelijkheid wil nemen voor het ontwikkelen van zorgvoorzieningen in een bepaalde, cultuurspecifieke, omgeving.

's Heeren Loo verleent al enkele jaren ambulante zorg aan allochtone cliënten in Almere. De ambulante zorg is kleinschalig begonnen en heeft zich langzaam, via de weg van uitproberen en in de praktijk leren, verder ontwikkeld. Een aantal medewerkers van 's Heeren Loo is zo gegrepen door het 'intercultureel' of 'transcultureel' werken, dat zij hiermee actief door willen gaan en ook andere vormen van zorg voor allochtone cliënten willen ontwikkelen. Het plan voor het droomhuis is de eerste aanzet tot een permanente woonzorgvoorziening voor mensen met een islamitische achtergrond.

Project Mantel der Liefde

De medewerkers van 's Heeren Loo hebben zich vanaf het begin lerend willen opstellen en zijn op zoek gegaan naar bruikbare ervaringen en inzichten van andere organisaties op het gebied van 'allochtonen

en zorg'. In haar zoektocht naar voorbeeldprojecten op het gebied van interculturele zorg stuitte de ontwikkelaar transculturele zorg van 's Heeren Loo, op het project *Mantel der Liefde; migrantenvrouwen spreken zich uit over zorg en mantelzorg*. Dit project wordt gedragen door een voorhoedegroep van zo'n twaalf migrantenvrouwen die zelf mantelzorger zijn of zijn geweest. Doel van het project is het bespreekbaar maken en versterken van de positie van allochtone mantelzorgers. De voorhoedegroep van het project Mantel der Liefde heeft na een jaar lang intensief met elkaar praten en na een oriëntatie op de positie van migranten in de wereld van de zorg, een aantal speerpunten geformuleerd. Eén van die speerpunten betreft het zoeken naar manieren om allochtone mantelzorgers in een vroeg stadium te betrekken bij het ontwikkelen van nieuw zorgaanbod, zodat dit aanbod beter is afgestemd op hun behoeften en de behoeften van degenen die zij verzorgen. Het project Mantel der Liefde is een initiatief van de stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie (BMP).

Samenwerking

In de contacten tussen de medewerkers van 's Heeren Loo, leden van de voorhoedegroep en medewerkers van de stichting

BMP was sprake van veel herkenning. Met name de wil van 's Heeren Loo om bij de ontwikkeling van het droomhuis de denkbeelden van mantelzorgers en de cliënten centraal te stellen en niet het bestaande aanbod als uitgangspunt te nemen, spraken de voorhoedegroep en BMP aan. In het voorjaar van 2006 zijn de volgende samenwerkingsafspraken gemaakt tussen 's Heeren Loo Midden Nederland en het project Mantel der Liefde:

1. Een Marokkaanse medewerker van 's Heeren Loo die zelf veel mantelzorg ervaring heeft, wordt lid van de voorhoedegroep;
2. Medewerkers van de stichting BMP zullen, op basis van de ervaringen met en in de voorhoedegroep, een groep allochtone mantelzorgers in Almere gedurende een half jaar begeleiden bij het formuleren van hun ideeën over de geplande woonzorgvoorziening voor kinderen met een islamitische achtergrond. (Vanuit het project Mantel der Liefde wordt deze inspanning gezien als de invulling van één van de drie deelexperimenten van dit project)
3. Een lid van de voorhoedegroep zal plaatsnemen in de klankbordgroep die de ontwikkeling van het droomhuis in Almere actief zal volgen.



Rol BMP

De verkennersgroep *het beste van twee werelden* is begeleid door twee medewerkers van de stichting BMP. BMP heeft door de jaren veel ervaring opgedaan met het begeleiden van groepen die met elkaar tot een (nieuwe) visie moeten komen. In het werk van BMP spelen de eigen ervaringen en inzichten van de deelnemers aan een groep een belangrijke rol. Zij worden uitgenodigd om door middel van verhalen en beelden hun inzichten, waarden, twijfels en verwachtingen met elkaar te delen, om van daaruit te ontdekken wat hen bindt en waar eventuele verschillen liggen. De nadruk op het verhalende sluit direct aan de bij de theorie die professor dr. H.P Meininger ontwikkeld heeft over sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap. Volgens Meininger is sociale integratie een interpersoonlijk proces waarin verhalen van mensen verteld en gehoord worden. "Verhalen verbinden mensen in

uiteenlopende modi met zichzelf, met elkaar en met het menselijk leven en samenleven in cultuur en maatschappij. In het verbindende vertellen wordt het vreemde niet ontkend of terzijde geschoven, maar tegemoet getreden in gesprek van mensen met zichzelf en anderen."¹

BMP is er van overtuigd dat alleen door te luisteren naar verhalen van mensen over de betekenis van liefde, zorg en ontwikkeling voorkomen kan worden dat zorgeconomische en zorgorganisatorische oplossingen de boventoon voeren en nieuwe zorgvoorzieningen alleen tot stand komen volgens de vaste planningsgegevens van grootschalige instellingen.

¹ Prof. Dr. H.P. Meininger in zijn rede, uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap – op de Willem van den Bergh leerstoel bij de faculteit der Godgeleerdheid aan de Vrije Universiteit Amsterdam, op 22 mei 2007.

Klankbordgroep

Het proces van de verkennergroep wordt gevolgd door een klankbordgroep van medewerkers van 's Heeren Loo, vertegenwoordigers van andere zorginstellingen in Almere en een lid van de voorhoedegroep Mantel der Liefde. De functie van de klankbordgroep is om commentaar te geven op de denkbeelden en ideeën die door de verkennergroep worden aangedragen, aanvullende vragen te stellen en te zorgen voor een breder draagvlak voor het project. De klankbordgroep is sinds de start van de verkennergroep twee keer bijeen geweest. Het plan is om deze groep in de komende periode verder uit te breiden met vertegenwoordigers van bijvoorbeeld de gemeente Almere en de woningcorporatie Goede Stede.

Verkennergroep

In oktober 2006 vond de eerste bijeenkomst van de verkennergroep plaats in een zaaltje van een buurtcentrum in Parkwijk. De werving van familieleden werd door de ontwikkelaar transculturele zorg van 's Heeren Loo Almere gedaan. Behalve onder de cliënten van 's Heeren Loo zelf is er ook geworven via instellingen als Mee Almere. Het bleek niet eenvoudig om mantelzorgers te vinden die mee wilden doen. Sommigen vonden het eng om naar zo'n bijeenkomst te gaan, anderen hadden het druk met de zorg voor hun kind en andere familieleden, voor weer anderen was de taal een

probleem (vanwege het gemengde karakter van de groep werden de gesprekken in het Nederlands gevoerd).

De eerste bijeenkomst waren er naast twee medewerkers van BMP en één van 's Heeren Loo, slechts drie vrouwen aanwezig. Twee moeders en een zus van een jongen met een verstandelijke beperking. Gelukkig lieten deze vrouwen zich niet uit het veld slaan door de geringe opkomst en vertelden ze volop over hun ervaringen, hun verdriet, hun vreugde en hun verwachtingen. Ze toonden zich vastbesloten om mee te werken aan de totstandkoming van het droomhuis. In de daarop volgende bijeenkomsten groeide het aantal deelnemers tot zes. De vrouwen die aan de groep deelnemen zijn ongeveer tussen de 24 en 40 jaar oud en van Turkse, Marokkaanse, Pakistaanse en Iraakse komaf. Vijf zijn moeder van een kind met een ontwikkelingsachterstand of een meervoudige handicap. De zesde deelnemer heeft een broer die elders in een voorziening van 's Heeren Loo woont. Alle deelnemers zijn moslim. De kinderen variëren in leeftijd van 7 tot 18 jaar. Sommige kinderen hebben niet alleen een verstandelijke, maar ook een lichamelijke beperking. De groep is in het totaal negen keer bijeen geweest. De vrouwen hebben bovendien twee bestaande woonzorgvoorzieningen van 's Heeren Loo in Almere en Leystad bezocht.

Aandacht voor persoonlijke verhalen

Tijdens de groepsgesprekken is er veel aandacht geweest voor de persoonlijke verhalen van de vrouwen. In het begin ging dat met veel tranen gepaard. Het is niet makkelijk om aan anderen te vertellen wat het betekent om een gehandicapt kind te hebben. Daarbij gaat het niet alleen om het proces van onderkenning dat er iets mis is en aanvaarding van het feit dat je kind gehandicapt is, maar ook om de manier waarop je partner en de verdere omgeving op het kind reageert. Het moeilijkste is het als je ziet dat je kind buiten gesloten wordt en niet begrijpt waarom. De vrouwen kregen gaandeweg steeds meer steun aan elkaar. Niet alleen het delen van ervaringen bleek belangrijk, de onderlinge gesprekken leidden ook tot nieuwe inzichten. Zo beseftte een van de vrouwen, die veel support krijgt van haar familie, opeens dat dat helemaal niet vanzelfsprekend is. Ze besloot ter plekke haar familie een bloemetje te geven om ze te bedanken. Naarmate de vrouwen elkaar beter leerden kennen werd er ook steeds meer gelachen.

De ideeën over het droomhuis zijn niet aan de hand van een strakke agenda besproken. De verhalen van de vrouwen over hun kinderen en de vraagstukken waar zij mee worstelen, vormden de aanleiding om dieper op bepaalde aspecten van het huis in te gaan. Door deze manier van werken ontstond er een sfeer van onderling

vertrouwen en werd voorkomen dat er te veel in verstandelijke termen of in wenselijke sociale opvattingen werd gesproken. In het begin hadden de vrouwen de neiging om aan de gespreksleiding te vragen "kan dat in het droomhuis?" Later raakten ze gewend aan het idee dat zij zelf de ontwerpers zijn en gingen ze meer zelf de vragen formuleren waarop ze met elkaar een antwoord wilden zoeken.

Om het beeld van het huis te doen leven hebben de vrouwen in de eerste bijeenkomsten tekeningen gemaakt van hun droomhuis en hebben ze ook hun eigen verleden, heden en toekomst in kleuren tot uitdrukking gebracht. In latere bijeenkomsten was de hoofdtaak van de gespreksleiding vooral de vrouwen uit zich zelf te laten praten en er tevens voor te zorgen dat de verschillende aspecten van het droomhuis stuk voor stuk aan bod kwamen. De bezoeken aan bestaande voorzieningen hielpen erg in het concretiseren van de beelden, met name ook in wat de vrouwen niet zouden willen.

Behalve dat de moeders het belangrijk vinden dat hun kind zich kan blijven ontwikkelen, hechten ze er ook erg aan dat hun kind midden in de samenleving staat. "We hebben een islamitische achtergrond. We vinden het belangrijk om voor onze kinderen een omgeving te creëren waarin bepaalde waarden en gewoonten

vanzelfsprekend zijn, maar we maken volop deel uit van de Nederlandse samenleving. Wij willen dat onze kinderen zich in die samenleving thuis voelen en niet als "anders" worden benaderd."

Mannen doen mee

Op verzoek van de vrouwen is er in het voorjaar van 2007 een speciale bijeenkomst belegd waarin hun mannen zich konden uitspreken over de vragen en punten die voor hen belangrijk zijn. Hoewel de denkbeelden van de mannen die aan deze bijeenkomst deelnamen niet erg verschilden van die van de vrouwen, hadden ze wel meer moeite met het idee dat hun kind later misschien ergens anders zou gaan wonen. Het was opvallend hoe openhartig de mannen met elkaar spraken. Zo bracht een van de mannen zelf het moeilijke onderwerp van huwelijken tussen neef en nicht en de risico's die daaraan verbonden blijken te zijn, ter sprake. Op voorstel van de mannen is er in juni 2007 een familiebijeenkomst georganiseerd, opdat iedereen elkaar en elkaars kinderen beter kon leren kennen. Tijdens deze bijeenkomst, waar gezamenlijk werd gegeten, is een samenvatting gegeven van alle punten die de vrouwen naar voren

hadden gebracht. Voor de vrouwen was dit een belangrijk moment. "Nu weet mijn man tenminste waar ik mee bezig ben." Door de familiebijeenkomst ontstond het gevoel dat de ideeën van de verkennergroep niet door zes, maar door twaalf mensen gedragen worden.

Opbouw rapportage

In hoofdstuk twee van deze rapportage wordt verslag gedaan van het proces dat de verkennergroep heeft doorgemaakt en de manier waarop de verschillende vraagstukken rond het droomhuis zijn besproken. Daarbij ligt het accent vooral op de overwegingen van de groepsleden. In hoofdstuk drie wordt een zo concreet mogelijk beeld van het droomhuis geschetst. Daarbij wordt ingegaan op aantallen bewoners, leeftijden, personeel, ruimte-indeling, locatie en dergelijke. Het laatste hoofdstuk omvat enkele methodische en inhoudelijke conclusies en een korte vooruitblik op het proces dat nog zal volgen.

De bijlagen geven een inzicht in de personen die bij de eerste fase van het droomhuis betrokken zijn geweest.

2. Vraagstukken en overwegingen

Eigen ervaringen als basis

De vrouwen die hebben meegedacht over het droomhuis zijn hiertoe uitgenodigd door 's Heeren Loo, omdat zij over kennis en ervaring beschikken in het opvoeden en verzorgen van kinderen met een verstandelijke beperking en omdat zij weten hoe er binnen de diverse gemeenschappen in Almere op deze kinderen wordt gereageerd. In de discussies is regelmatig benadrukt dat de gezinnen die meedoen aan de ontwikkeling van het droomhuis niet verplicht zijn om hun kind hier ook daadwerkelijk te laten wonen. Sommige ouders zijn er, zoals ze zelf zeggen, nog niet aan toe om hun kind uit handen te geven. Bovendien kunnen er soms jaren voorbij gaan voordat een plan ook echt leidt tot de oplevering van een huis. Niemand weet of de gezinnen die nu meedoen dan nog in Almere en omgeving wonen.

De zes vrouwen die hebben meegewerkt aan het maken van het plan, zijn betrokken vrouwen die voor het merendeel uitstekend Nederlands spreken. Door de jaren heen hebben zij geleerd om op te komen voor hun kind en voor hun gezin. Doordat er door de omgeving constant op deze kinderen wordt gereageerd, hebben zij veel mensenkennis opgedaan. Zij realiseren zich

in toenemende mate dat ze zelf actief moeten nadenken over de toekomst van hun kind. "Als wij ouder worden en misschien niet meer voor ons kind kunnen zorgen, wil ik er op kunnen vertrouwen dat ze in goede handen is." Voor sommige ouders geldt dat de belasting van het zorgen voor hun kind zo zwaar is, dat ze uitkijken naar de mogelijkheid van een "time out". Zij denken dan vooral aan de mogelijkheid dat hun kind in een vertrouwde omgeving kan gaan logeren. Ook het welzijn van broertjes en zusjes speelt een rol bij de keuze om mee te werken aan het project. Soms vraagt het gehandicapte kind zo veel zorg en aandacht dat andere kinderen in het gezin hierdoor in de verdrukking komen.

Iedereen is anders

De kinderen uit de gezinnen die meedenken zijn onderling erg verschillend. Er is een meisje van zeven met een lichte verstandelijke beperking. Er is een meervoudig gehandicapt meisje van een jaar of vier, vijf dat eigenlijk alleen kan liggen en niet kan spreken. Een jongen heeft een progressieve spierziekte. Een andere jongen moet leven met een ernstige hartkwaal en een vorm van autisme. Er is ook een meisje van een jaar of dertien dat

op sommige punten heel slim is, maar met name in sociaal gedrag beperkt is en er is een jongen van 18 met de verstandelijke ontwikkeling van een kind van drie. Op één kind na wonen ze allemaal thuis.

De omgeving reageert

In de gesprekken met de moeders is de manier waarop familieleden en burens op de kinderen reageren, meermalen aan de orde gekomen. Een vrouw vertelde dat ze totaal geen steun krijgt van haar familie. Ze nodigen haar en haar man wel uit, maar vragen om hun zoontje niet mee te nemen. Hierover is de moeder zo boos dat ze het verdere contact met deze familieleden heeft verbroken. Ook voor andere gezinnen geldt dat ze het idee hebben dat hun familie niet goed begrijpt wat het betekent om een kind met een verstandelijke beperking te hebben. "Ze denken er vaak heel makkelijk over en beseffen niet dat je er constant mee bezig bent." De familie kan echter ook tot steun zijn. Een vrouw vertelt dat haar zuster en haar moeder dol zijn op haar dochter en haar ook graag een dagje mee naar huis nemen om de moeder wat te ontlasten. Zij vertelt dat het een vreemde ervaring is als haar vaak drukke dochter er niet is. Ze heeft dan aldoor het idee dat ze toch haar stem hoort.

Vriendschappen zijn belangrijk

Voor alle ouders is het ontzettend belangrijk dat hun kind in contact kan komen met andere kinderen en vriendjes of vriendinnetjes heeft. Het contact met buurkinderen is niet altijd gemakkelijk. Het komt voor dat de buurkinderen wel altijd bij het gehandicapte kind thuis komen spelen, maar dat het kind nooit eens bij de burens terecht kan. Of dat buurkinderen als ze zelf iets fout hebben gedaan, de schuld aan het gehandicapte kind geven, omdat dat zich moeilijk kan verweren. In de groep vertellen de moeders aan elkaar hoe ze dergelijke problemen oplossen. Openheid is belangrijk vinden ze. "Ga naar de burens toe. Leg ze uit wat er met je kind aan de hand is, zeg dat ze altijd bij je terecht kunnen als er iets gebeurt. Leg uit dat je begrijpt als het soms teveel is." Een wijs advies, dat in de praktijk vaak werkt, maar dat niet voor iedereen even makkelijk is op te volgen. Teleurstelling en het eigen verdriet maken het soms moeilijk om open op andere mensen af te stappen. "En soms snappen mensen het gewoon ook niet."

Het belang van vriendjes en vriendinnetjes en de angst dat hun kind later in een isolement terecht zal komen is voor de ouders een belangrijke drijfveer om zich in te zetten voor het droomhuis. Zij verwachten dat hun kind in zo'n huis een vanzelfsprekende omgeving zal hebben waar het geaccepteerd wordt en waar het

zich op natuurlijke wijze met andere kinderen kan verhouden. Belangrijk daarbij is dat de kinderen zich ook aan elkaar op kunnen trekken. "Als een kind iets kan wat jij niet kan, is het soms een hele uitdaging om het ook onder de knie te krijgen." De zus van de jongen van 18 vertelde dat haar broer heel erg dol is op sinterklaas en dat hij de televisieprogramma's over sinterklaas op de voet wil volgen. In het tehuis waar hij woont zijn echter alleen oudere mensen met een verstandelijke beperking. Soms belt de jongen in tranen naar huis dat hij niet naar sinterklaas mag kijken op de televisie, omdat de andere bewoners daar niet tegen kunnen. Zij hoopt dat haar broer in het droomhuis vriendjes vindt met wie hij kan spelen en samen naar de televisie kan kijken.

Verschillende vormen van onderwijs

Een aantal van de kinderen gaat naar het speciaal onderwijs. Twee gaan er naar dagbesteding en een kind gaat naar een reguliere school. De ervaringen met het onderwijs zijn verschillend. De basisschool voor speciaal onderwijs wordt als prettig en stimulerend ervaren. De leerkrachten zijn over het algemeen goed benaderbaar en echt geïnteresseerd. Een moeder vertelt dat haar kind op de praktijkschool waar zij op zit eigenlijk nauwelijks iets leert, terwijl zij wel de mogelijkheid tot leren heeft en het zelf ook graag wil. De indruk van de moeder is dat de kinderen op die school vooral

worden beziggehouden om de tijd door te komen. Zij vindt dit heel erg en is vast besloten om naar andere mogelijkheden voor haar dochter te zoeken. De moeder van de jongen die op een gewone basisschool zit is tevreden over die school. Haar zoon kan goed leren en er is voldoende aandacht voor zijn andere beperkingen. Zij vertelt dat een juffrouw een echte vriendin van de familie is geworden. Haar zoon mag soms bij de juf logeren. Zelfs nu de juf naar elders is verhuisd is het contact blijven bestaan. De moeder ervaart deze vriendschap als een hele grote steun. De ouders van deze jongen zijn nu bezig om zich te verdiepen in de vraag naar welke middelbare school hij moet. Zij vrezen dat hij zich op een gewone middelbare school niet zal kunnen handhaven. Het zoeken naar een geschikte school blijkt een bijzonder intensieve speurtocht te zijn.

Ontwikkeling staat voorop

Alle moeders vinden het ontzettend belangrijk dat hun kind zich een leven lang kan blijven ontwikkelen. Voor het ene kind betekent dit schoolwerk op het eigen niveau en leren om met andere mensen om te gaan, voor het andere kind betekent dit bepaalde motorische vaardigheden onder de knie krijgen of leren op een bepaalde manier te communiceren. De vaders vinden het ook erg belangrijk dat hun kind deel uit maakt van de maatschappij en later niet

alleen komt te staan. Het droomhuis moet dus niet alleen een veilige en vriendelijke plek zijn om te wonen, maar ook een omgeving waarin ontwikkeling actief gestimuleerd wordt en waar er per kind gekeken wordt welke mogelijkheden er zijn. Dagbesteding mag niet inhouden dat een kind alleen bezig wordt gehouden. En als het kan, moet een kind naar school of, als het ouder is, bepaalde cursussen (bijvoorbeeld dans, muziek, sport) volgen. De ouders weten uit ervaring dat het niet gemakkelijk is om de juiste hulp te krijgen. Soms duurt het maanden voordat een instelling reageert, terwijl het voor het kind belangrijk is dat er direct iets gebeurt. Een meisje heeft sinds een tijdje een vaste "begeleidster" die een keer in de week met haar gericht leuke dingen gaat doen. De ouders zien dat deze aandacht hun kind bijzonder goed doet en geven aan zelf ook veel van deze vrouw te leren. De bureaucratische wegen om aan dit soort hulp te komen zijn voor de ouders echter vaak ondoorgankelijk. De moeders zijn constant bezig om informatie bij elkaar te sprokkelen over welke hulp waar te krijgen is en hoe dit gefinancierd kan worden. Dit kost zoveel energie dat ze er soms geen zin meer in hebben. Een voordeel van het droomhuis kan zijn dat ouders hun krachten kunnen bundelen en onderling ervaringen kunnen uitwisselen.

Islamitische achtergrond

In de verkennergroep en ook in de klankbordgroep is herhaalde malen de vraag opgeworpen of het droomhuis een islamitisch karakter moet hebben. Daarbij zijn drie verschillende vragen aan de orde gekomen:

1. Wat is belangrijk voor de kinderen als het gaat om religie?
2. Wat vinden de ouders zelf belangrijk
3. En in hoeverre moet het huis echt islamitisch heten?

Tussen de diverse gezinnen bestaan verschillen in de manier waarop men de godsdienst beleeft. In het ene gezin hanteert men een wat liberalere opvatting en wordt het niet zo erg gevonden als iemand eens een biertje drinkt, in het andere gezin worden de basisregels van de islam vrij nauwgezet nageleefd. Alle ouders betitelen zichzelf als moslim. Voor de moeders geldt in ieder geval dat zij hun godsdienst in de eerste plaats als een persoonlijke aangelegenheid zien, als een individuele band tussen henzelf en god. De keuze om de regels na te leven beschouwen zij als een persoonlijke verantwoordelijkheid.

Automatisch in het paradijs

Een vrouw vertelde dat haar ouders en zij zelf er van overtuigd zijn dat alleen die ouders een gehandicapt kind krijgen, die sterk genoeg zijn om dit lot te dragen. Deze

opvatting werd door de andere vrouwen stilzwijgend onderschreven. Ook werd herhaaldelijk gezegd dat gehandicapte kinderen sowieso in het paradijs komen. Als zij de regels niet naleven is dat niet erg, want ze weten niet beter en niemand is aan het onmogelijke gehouden.

Een van de moeders vertelde dat haar dochter eigenlijk veel strenger islamitisch is dan zij zelf. Zij zal nooit een gebed overslaan en is veel met koranteksten in de weer. Haar moeder heeft het idee dat de structuur van de godsdienst haar dochter veel houvast biedt. Zij vindt dat er in het droomhuis ruimte moet zijn voor de godsdienstbeleving van haar dochter, zonder dat dit betekent dat anderen hier op dezelfde manier mee moeten omgaan.

Hoewel het een kind niet kan worden aangerekend als hij zich niet aan de voorschriften van de godsdienst houdt, voelen de ouders zich wel degelijk verantwoordelijk voor het creëren van een omgeving waarin bepaalde waarden en gewoontes vanzelfsprekend zijn. De vrouwen kwamen uiteindelijk tot de conclusie dat zij het erg fijn vinden als het droomhuis een islamitisch karakter heeft, omdat er dan veel dingen zijn, zoals halal eten, de ruimte voor gebed, de ruimte om een imam te raadplegen en de mogelijkheid om aan de ramadan te doen, die als vanzelfsprekend kunnen worden

beschouwd. Je hoeft je dan als ouder niet aldoor af te vragen of er wel rekening wordt gehouden met de religieuze voorschriften. De ouders willen verder graag dat er gescheiden badruimtes zijn voor jongens en meisjes en dat de lichamelijke verzorging van de kinderen door personeel van dezelfde sekse wordt gedaan.

Halal eten voor iedereen

De vrouwen hebben herhaalde malen benadrukt dat zij het belangrijk vinden dat ook kinderen met een andere godsdienstige achtergrond welkom zijn in het huis. In de gesprekken werd opgemerkt dat joodse kinderen zich toch zeker ook thuis moeten voelen in het droomhuis, omdat de spijswetten van beide groepen dicht bij elkaar liggen.

Samengevat vindt de verkennergroep het belangrijk dat het huis een islamitisch karakter heeft. Maar de groep vindt tevens dat het huis open moet staan voor kinderen en ouders met een andere godsdienstige achtergrond die zich in dit karakter kunnen vinden. Bovendien vinden de ouders het belangrijk dat meisjes en jongens, met oog voor hun individuele beperkingen, gelijke kansen op ontwikkeling hebben.

Reacties van de buitenwereld

De moeders en vaders van de groep realiseren zich dat de buitenwereld heftig kan reageren op het woord islamitisch. Een

dergelijke reactie kan komen van autochtone Nederlanders die bang zijn voor alles wat islamitisch heet, maar misschien ook dat meer orthodoxe gelovigen het woord islamitisch kunnen aangrijpen om veel strengere leefregels af te willen dwingen dan zij voor ogen hebben.

De ouders hebben samen besloten om niet bij voorbaat te buigen voor eventuele confrontaties. Godsdienstvrijheid is voor hen een groot goed evenals de ruimte voor individuele verantwoordelijkheid en keuzes. Een goede publiciteitsstrategie en vroegtijdig overleg met de diverse moskeebesturen zijn volgens de verkenninggroep en de klankbordgroep belangrijke voorwaarden om de opzet voor het huis te doen slagen en de publieke weerstand te beperken. Daarnaast is het belangrijk dat er heldere afspraken worden gemaakt hoe de plaatsing van bewoners verloopt en hoe er wordt omgegaan met eventuele conflicten tussen ouders onderling of tussen ouders en 's Heeren Loo.

Diversiteitsbeleid

Vanuit de voorhoedegroep Mantel der Liefde is er op aangedrongen dat 's Heeren Loo niet alleen kiest voor kleinschalige aparte voorzieningen voor bepaalde bevolkingsgroepen, maar over de hele linie inzet op een gericht diversiteitsbeleid, zodat ook de reeds bestaande voorzieningen echt toegankelijk worden voor mensen van

verschillende achtergronden. Dit streven wordt door de leden van de verkenninggroep onderschreven.

Het is de verwachting van de groep dat andere islamitische ouders zich in eerste instantie afwachtend zullen opstellen. Soms is de druk vanuit de eigen gemeenschap om zelf voor je kind te blijven zorgen en dit niet "uit huis te plaatsen" erg groot. Met name moeders worden als zwak beschouwd wanneer ze de zorg (gedeeltelijk) overdragen. Volgens de moeders van de groep komt dit ook omdat heel veel mensen niet beseffen hoe zwaar de zorg voor een gehandicapt kind kan zijn. De ouders verwachten dat er op den duur, wanneer de mensen zien hoe open, veilig en gezellig het huis is, de belangstelling van islamitische ouders zeker toe zal nemen.

Zij zien zich zelf in een zekere zin als baanbrekers voor goede, op maat gesneden, voorzieningen voor islamitische kinderen en denken dat het initiatief tot het droomhuis niet alleen in de rest van Nederland maar ook elders navolging zou kunnen krijgen. Ze hopen tevens dat er op termijn in de landen van herkomst een omslag in het denken over kinderen met een beperking plaats zal vinden. Het gebeurt daar nog te veel dat gehandicapte kinderen uit schaamte worden weggestopt en niet de kans krijgen om zich te ontwikkelen.



Verantwoordelijke ouders

Een van de meest belangrijke gesprekstema's in de groep is de rol van de ouders zelf geweest. Vanaf de eerste bijeenkomst heeft het beeld voorop gestaan van het droomhuis als een plek waar ouders graag komen, waar ze op bezoek gaan bij hun kind, waar ze spelletjes doen, waar ze langsgaan om hun kind, misschien samen met een ander kind, even mee te nemen voor familiebezoek en waar ze ook een nachtje op de kamer van hun kind kunnen slapen. De ouders richten in overleg met de medewerkers, en als het kan met hun kind, de slaapkamer van het kind gezellig in, met knuffels, leuke meubels en foto's van thuis. Als het ramadan is en hun kind doet daar aan mee, komen ze zo nu en dan om 's ochtends voordat het licht wordt een ontbijt te maken, of om 's avonds als het donker wordt speciale soep te maken. Soms is er een gemeenschappelijke maaltijd voor alle ouders en kinderen, zoals tijdens de familiebijeenkomst in juni.

De ouders vinden het belangrijk dat ze regelmatig overleg hebben met het personeel en dat ze samen kijken naar de ontwikkelingsmogelijkheden van de kinderen. In die gesprekken kunnen ook zaken als seksualiteit besproken worden. Voor de ouders is het erg belangrijk dat ze contact hebben met elkaar en dat ze in een eigen ouderkamer met elkaar over allerlei onderwerpen van gedachten kunnen wisselen. In de komende tijd zal de groep nadenken over de manier waarop ouders elkaar kunnen ontmoeten en in hoeverre daarvoor bepaalde programma's moeten worden ontwikkeld.

Lieve broers en zusters

Behalve over de rol van de ouders is er ook gesproken over de rol van broers en zusters. De moeders vertelden over de grote betekenis die broers en zusters hebben voor de kinderen met een beperking zelf, maar ook voor de ouders. De

“gezonde” kinderen houden vaak erg veel van hun speciale broer of zus. Zij kunnen zich nauwelijks een leven zonder hen voorstellen. De ouders zien in de broers en zussen een belangrijke garantie voor de toekomst. “Als wij te oud zijn, zullen zij onze verantwoordelijkheid overnemen.” Bovendien laten deze kinderen zien dat zij het als ouder heus wel goed doen. De ouders realiseren zich echter ook dat de zorg voor een gehandicapte broer of zuster een enorme zware belasting kan zijn en de eigen ontwikkelingskansen van het “gewone” kind in de weg kan staan. Eén moeder doet mede vanwege haar andere kind mee met de verkennergroep. Zij ziet haar dochter in zekere zin wegwijnen en depressief worden als gevolg van alle onrust in het gezin en de vele aandacht die uitgaat naar haar oudere broer. Zij hoopt dat als haar zoon die een vrolijk en opgeruimd karakter heeft, wat vaker van huis is, er meer ruimte en aandacht voor haar dochter zal zijn. De ouders en de zus in de verkennergroep hopen dat broer en zusjes net zo gemakkelijk hun weg naar het droomhuis zullen weten te vinden als de ouders.

Zijn wij zo anders?

Tijdens de bezoeken van de groep aan andere woonzorgvoorzieningen in Flevoland, viel de geringe betrokkenheid van de ouders van de kinderen die daar wonen het meest op. In het denken van de

moeders is de betrokkenheid van ouders zo vanzelfsprekend geworden, dat ze schrokken van het feit dat er ouders zijn die hun kind alleen komen afhalen voor een weekend thuis, of die zich helemaal niet met hun kind bemoeien. “Is dat Nederlands die afstand? Zijn wij zo anders? Zijn het onverschillige ouders? Wordt het door de leiding niet op prijs gesteld?” Allemaal vragen die op de groepsleiders werden afgevuurd. Natuurlijk zijn er verklaringen. Sommige ouders wonen heel ver weg en kunnen niet makkelijk even binnenwippen. Bepaalde ouders vinden het niet leuk dat hun kind elders woont en willen het in het weekend zo snel mogelijk mee naar huis nemen. Soms hebben ze ook helemaal geen band met de andere kinderen die vaak prominent aanwezig zijn. Er zijn ook ouders bij die uit de ouderlijke macht zijn ontzet, of die zelf een verstandelijke beperking hebben. Kortom: er kan een scala aan redenen zijn waarom ouders zich niet met het groepsleven van hun kind bemoeien. Het personeel van de bezochte voorzieningen zou wel graag zien dat ouders meer betrokken zijn. Soms nemen personeelsleden zelf een kind in het weekend mee naar huis, als het verder geen familie heeft.

Hoewel de ouders van de verkennergroep zich realiseren dat wat voor hen vanzelfsprekend is, in de praktijk toch moeilijk kan zijn, zijn ze vastbesloten om te laten zien

dat het ook anders kan. Dit betekent onder meer dat het droomhuis vooral gericht moet zijn op kinderen uit Almere en omgeving. Het betekent ook dat ouders zich bewust open moeten stellen voor andere kinderen en dat er heldere afspraken gemaakt moeten worden over wat er van ouders wordt verwacht. Het zal misschien niet altijd makkelijk zijn, maar in de ogen van de verkennergroep is daadwerkelijke betrokkenheid en verantwoordelijkheid van de ouders een voorwaarde om het droomhuis te doen slagen.

Dit wil niet zeggen dat de ouders zelf willen bepalen wie er in het huis komt te wonen. Ze vinden het wel belangrijk dat ieder kind een soort vanzelfsprekend maatje heeft en ze hopen natuurlijk dat de kinderen goed op elkaar zullen reageren, maar als het huis eenmaal draait willen ze dat de verdere plaatsing van kinderen aan de hand van een aantal van te voren bepaalde criteria, door 's Heeren Loo gebeurt. Achterliggende gedachte is dat hiermee het karakter van het huis objectiever bewaakt kan worden en dat conflicten tussen ouders onderling worden voorkomen.



3. Het Droomhuis

In de laatste bijeenkomsten van de verkennergroep is er vooral gesproken over het huis zelf. Daarbij ging het om vragen als:

- Welke functies vervult het huis?
- Wie wonen er?
- Wie werken er?
- Waar staat het droomhuis?
- Hoe ziet het huis er van binnen uit?
- Hoe ziet het er van buiten uit?

Wonen, logeren en dagbesteding

Wat betreft de leden van de verkennergroep vervult het huis drie functies. Het is een vervangend tehuis waar kinderen kunnen wonen en van waaruit ze naar school gaan, naar de dagbesteding of naar hun werk. Het is een plek waar kinderen tijdelijk kunnen logeren om hun ouders de gelegenheid te geven om even op adem te komen, of om op een vanzelfsprekende manier in contact te komen met andere kinderen. En het huis biedt dagbesteding voor bewoners die daarvoor in aanmerking komen en aan andere (islamitische) kinderen uit Almere en omgeving. Aan de dagbesteding is ook de mogelijkheid van fysiotherapie en logopedie gekoppeld.

Kernwoorden die het huis typeren zijn: geborgenheid, openheid, respect, verantwoordelijkheid en zorgzaamheid.

De hoofdtaal in het droomhuis is Nederlands. Mede op advies van leden van de klankbordgroep zullen de functies wonen, logeren en dagbesteding in het huis ruimtelijk gescheiden zijn zodat er voor de kinderen geen verwarring ontstaat over wie blijft en wie weer naar huis gaat.

Kleinschalig

De ouders willen geen kinderen uitsluiten. Dit betekent dat zowel kinderen met een lichtere beperking, als zwaar gehandicapte kinderen in het droomhuis kunnen wonen. (Dit heeft natuurlijk wel consequenties voor het personeel). Wel willen de ouders graag dat ieder kind een natuurlijk maatje heeft in huis, dat wil zeggen een kind van ongeveer hetzelfde niveau.

Om de kinderen een echt gevoel van thuis te geven vinden de ouders het belangrijk dat het droomhuis kleinschalig van karakter is en dat het zo gebouwd wordt dat het huis zelf een warme, open uitstraling heeft. De verkennergroep kiest voor een huis met twee wooneenheden, een aparte logeerplek en een eigen ruimte voor dagbesteding. De ene woning is voor kinderen tot ongeveer

dertien jaar, de andere voor kinderen van dertien jaar en ouder. In elke wooneenheid wonen ongeveer zes kinderen. In principe kunnen kinderen, ook als ze ouder worden, in de tweede groep blijven wonen (een soort doorgroeiprincipe), maar het kan zijn dat een kind op een bepaalde leeftijd elders beter op zijn plek is. Nu is dat voor de ouders nog moeilijk voor te stellen omdat er verder geen voorzieningen op islamitische grondslag zijn. Het logeershuis kent ook tweepersoonskamers, omdat sommige kinderen het fijn vinden om samen met een ander kind op een kamer te slapen. Voor het logeergeedeelte wordt eveneens gedacht aan ongeveer zes plaatsen.

Diverse medewerkers

Een woonzorgvoorziening staat of valt natuurlijk met het personeel dat er werkt. In de andere huizen hebben de moeders gezien hoe professioneel en betrokken het personeel is. Ook voor het droomhuis wensen ze goed opgeleide en betrokken medewerkers. Een gemengde samenstelling van het personeel is in de ogen van de verkennersgroep ideaal. Gemengd wil zeggen mannen én vrouwen, moslims en niet-moslims. Het meest belangrijk is dat de mensen die er werken zich ervan bewust zijn dat er sprake kan zijn van andere gewoontes en andere interpretaties en dat ze zich vooral geïnteresseerd opstellen. Het gaat er niet om dat ze persé kennis moeten hebben van de Turkse of de Marokkaanse

cultuur, daarvoor zijn de verschillen tussen de ouders te groot. Het gaat er met name om dat ze zich bewust zijn van eventuele vooroordelen en ook een goed inzicht hebben in wie ze zelf zijn. Daarnaast is enige basiskennis van de islam wel handig. Een cursus transcultureel werken, zoals verschillende medewerkers van 's Heeren Loo die al hebben gevolgd, vinden de ouders een belangrijke voorwaarde voor het personeel dat in het droomhuis komt te werken. Daarnaast hopen ze op een stabiele groep medewerkers, zonder al te veel wisselingen en willen ze dat er voldoende personeel is om de kinderen de aandacht te geven die ze nodig hebben.

Midden-Oosten uitstraling

In de laatste bijeenkomst heeft de groep gesproken met een jonge architecte. In dat gesprek zijn zowel de buitenkant als de binnenkant van het droomhuis aan de orde geweest.

Het droomhuis komt in Almere te staan, liefst op een plek waar er iets van een plantsoen voor de deur is, zodat de kinderen niet meteen uit huis de straat op kunnen rennen en er ook minder overlast is voor de burens. Het huis heeft een tuin waar de kinderen ook dieren kunnen houden. Het wordt zo gebouwd dat de logeer- en dagbestedingsruimtes in het midden liggen met de woningen daaromheen. In het huis wordt veel gewerkt met kleuren. Daarbij wordt gedacht aan wanden met gekleurde

glas. Van buiten heeft het huis een open en vrolijke uitstraling, liefst met pleisterwerk in zachte kleuren. Wie er voorbij loopt of fietst ziet dat het huis een "Midden-Oosten" karakter heeft, maar zo dat het anderen niet afschrikt of het gevoel geeft dat ze worden buitengesloten. "De mensen die voorbij lopen moeten nieuwsgierig worden en het liefst meteen een kijkje willen nemen." Het heeft een dakterras met planten en mogelijk iets van een koepel. De woonkamers in het droomhuis hebben accenten die uit Noord-Afrika / het Midden-Oosten komen, mozaïektegels, banken met kussens, hier en daar een boogconstructie, zonder dat het oosterse al te overheersend wordt. Elke wooneenheid kent een eigen stilte ruimte waar kinderen en /of ouders

zich even kunnen terugtrekken om te bidden, om te mediteren, of om gewoon even tot zich zelf te komen. In het droomhuis is ook één ruimte die speciaal voor ouders is. Hier kunnen zij bij elkaar komen om te praten over onderwerpen die hen bezighouden. De slaapkamers van de kinderen worden door hun ouders en henzelf ingericht met spullen en kleuren die passen bij het kind. De ouders helpen ook mee met de inrichting van de woonkamers, zodat deze een gezellige uitstraling hebben. Hoewel de hoofdtal Nederlands is, vindt de verkennersgroep het vanzelfsprekend dat sommige ouders met hun kinderen in hun eigen taal communiceren. "Er is geen taal waarin je emoties zo goed onder woorden kunt brengen als je eigen taal."



4. Tot slot en vervolg

Het ontwikkelen van het droomhuis is voor iedereen die er bij betrokken is een spannend avontuur.

's Heeren Loo

Voor 's Heeren Loo is het de eerste keer dat een groep allochtone ouders uitgenodigd is om zelf met ideeën voor een woonzorgvoorziening voor kinderen met een verstandelijke beperking te komen. Vooraf waren er natuurlijk allerlei vragen.

Zou het lukken om de ouders echt tot een plan te laten komen? Welke culturele aspecten vinden de familieleden belangrijk? Zal het lukken om ook andere ouders gebruik te laten maken van deze voorziening?

Deze rapportage geeft op de eerste twee vragen een antwoord. Er ligt een plan dat gebaseerd is op de eigen overwegingen van de betrokken mantelzorgers. Zij hebben nadrukkelijk gekozen voor een droomhuis met een islamitisch karakter dat gebaseerd is op een grote mate van betrokkenheid van ouders en andere familieleden en waar de ontwikkeling van de kinderen centraal staat. Zij hebben het idee dat zij daarmee de fundamenten hebben gelegd voor een woonzorgvoorziening die hun kinderen optimale kansen voor een toekomst in de

Nederlandse samenleving biedt. Door de gesprekken van de verkennergroep intensief te volgen hebben medewerkers van 's Heeren Loo ervaren met welke realiteitszin en nuances de moeders hun plannen ontwikkelen en met welke durf zij deze wereldkundig willen maken. De leden van de verkennergroep willen graag doorgaan en ook andere ouders betrekken bij hun plannen. Of dit zal lukken ligt in de schoot van de toekomst verborgen.

Voorhoedegroep Mantel der Liefde

De voorhoedegroep van het project Mantel der Liefde is al langere tijd aan het zoeken naar manieren om de kracht en de ervaringskennis van allochtone mantelzorgers in stelling te brengen. De ervaringen met de verkennergroep in Almere laten zien dat een aanpak die gebaseerd is op een combinatie van eigen verhalen en een consequente vraagstelling, leidt tot doorleefde en uitvoerbare plannen. Plannen die, omdat ze uit de groep zelf komen, hun uitwerking binnen de verschillende gemeenschappen niet zullen missen. Zeker in de fase van conceptontwikkeling is het belangrijk om niet alleen ruimte te geven aan het verstand, maar vooral ook aan het gevoel. De voorhoedegroep is trots op de groep in

Almere die met veel liefde aan de plannen heeft gewerkt en die aantoont dat het heel goed mogelijk is om allochtone mantelzorgers in een vroeg stadium te betrekken bij de ontwikkeling van nieuwe zorgvoorzieningen. Zij hopen dat het initiatief in Almere ook op andere plekken navolging vindt en dat de aanzet van de verkennergroep een verdere impuls geeft aan het diversiteitbeleid van 's Heeren Loo.

Stichting BMP

Bij het begeleiden van de verkennergroep is veel accent gelegd op de eigen verhalen van de mantelzorgers. Zoals ook uit de ervaringen met de ambulante zorg in Almere blijkt, werkt het meestal niet als aan allochtone ouders direct gevraagd wordt welke hulp zij voor hun kind nodig hebben. Niet alleen ontbreekt vaak de nodige informatie over wat mogelijk is, vaak ook worden dergelijke keuzes binnen een breder familieverband gemaakt. Door de leden van de verkennergroep te vragen naar hun eigen ervaringen en beleving, is voorkomen dat de groep meteen in termen van oplossingen en bestaande vormen is gaan denken, nog voordat de diepte en de omvang van het vraagstuk in kaart was gebracht. Het oplossingsgerichte denken, dat gebaseerd is op het medisch model van probleem - diagnose – behandeling – genezing, laat weinig ruimte over voor het maken van omtrekkende bewegingen, het van meerdere zijden bekijken van een

vraagstuk en het emotionele proces dat gepaard gaat met verstrekkende keuzes als die voor het 'uit huis plaatsen' van je kind. In de methodiek die BMP hanteert is altijd veel ruimte voor de uitwisseling van ervaringen, het spiegelen van de eigen inzichten aan die van anderen en het naast elkaar leggen van verschillende denkrichtingen. De "oplossing" komt in dergelijke processen van visieontwikkeling vaak helemaal aan het einde van het proces tamelijk vanzelfsprekend naar voren. Hoewel de medewerkers van BMP de nodige ervaring hebben met deze manier van werken is het bij elke nieuwe groep toch altijd weer spannend hoe het proces zich zal voltrekken en of het ook deze keer zal lukken om tot een goed overwogen en door de groep gedragen visie te komen. Iedere vraagstelling en iedere groep is immers uniek.

In de gesprekken van de verkennergroep zijn onderwerpen als familie, liefde, verantwoordelijkheid en ontwikkeling uiteindelijk van meer betekenis geweest dan de concrete uitkomsten in de zin van aantallen bewoners, indeling van de ruimte en dergelijke. Na de thematische gesprekken over bovengenoemde onderwerpen, vielen de puzzelstukjes van het droomhuis eigenlijk vanzelf op hun plaats. Ongetwijfeld zullen er in het verdere proces nog veel praktische punten opdoemen die om nadere keuzes van de

groep vragen. De gesprekken van de verkennergroep hebben een zodanige basis gevormd dat het niet moeilijk moet zijn om ook op toekomstige vragen een passend antwoord te vinden.

Verkennergroep

Het avontuur van het ontwerpen van het droomhuis is natuurlijk het meest spannend voor de familieleden zelf. In de eerste gesprekken toonden de vrouwen zich heel aarzelend over het idee van een woonzorgvoorziening. Aan de ene kant realiseerden ze zich dat ze over de toekomst moeten nadenken, aan de andere kant is de toekomst ook beangstigend en voelden ze zich er nog helemaal niet klaar voor om hun kind elders te laten wonen. De gesprekken begonnen dan ook met het logeerhuis, omdat dat veel minder bedreigend is. Naarmate het proces vorderde en de moeders hun eigen ideeën in de plannen terug zagen komen, groeide het enthousiasme. Nu geven sommige moeders aan dat ze eigenlijk niet kunnen wachten tot het droomhuis er staat. Het is voor hun een hele steun dat de vaders en ook andere familieleden zich in de plannen kunnen vinden.

De verkennergroep heeft als werktitel *Het beste van twee werelden*. Op zich een positieve titel. Toch dekt deze vlag naar het gevoel van de groep, de lading niet helemaal. Aan de ene kant is er sprake van

een heleboel verschillende werelden. Iedere familie en ieder kind is immers anders. Aan de andere kant leven al die mensen in die ene herkenbare wereld van Almere. De verkennergroep wil de komende tijd gebruiken om nog eens goed na te denken over een passende naam voor het droomhuis.

Net als voor 's Heeren Loo is het voor de leden van de verkennergroep spannend of hun plannen aansluiting vinden bij andere islamitische ouders met een gehandicapt kind. Ze denken wel dat er veel animo zal zijn, maar weten dit natuurlijk niet zeker. Het zal niet de eerste keer zijn dat mensen aangeven een bepaalde voorziening een goed idee te vinden, maar er als het puntje bij het paaltje komt, toch vanaf zien om hier echt gebruik van te maken. Het is voor de groep een geruststellende gedachte dat het droomhuis, als het niet mocht lukken om voldoende allochtone cliënten te interesseren, ook geschikt is voor andere groepen.

En verder?

Nu de eerste rapportage van de verkennergroep klaar is, doemt de vraag op: hoe verder?

De ouders realiseren zich dat het nog een lange tijd kan duren voordat de plannen werkelijkheid worden. Zelf willen ze er alles aan doen om te zorgen dat het droomhuis er zo spoedig mogelijk staat. Dit betekent

dat de leden van de verkennergroep graag in een andere rol betrokken willen blijven bij de verdere planontwikkeling. In de eerste plaats ter uitwerking van een gedragscode voor bewoners en criteria voor plaatsing, maar ook bij de verdere uitwerking van het basisontwerp voor het gebouw.

Hoewel de ouders zich volop willen blijven inzetten, ligt het voortouw nu vooral bij de Raad van bestuur van 's Heeren Loo die de plannen moet goedkeuren en uitwerken in contracten met andere partijen, zoals het

gemeentebestuur van Almere, de woningcorporatie die het huis zal gaan bouwen en de zorgverzekeraar. De leden van de verkennergroep en hun familieleden hopen dat al deze partijen de handen ineen slaan om de bouw van het droomhuis te realiseren, opdat islamitische kinderen in Almere in een huis kunnen wonen waar ze met liefde omringd worden en waar hun ontwikkeling, al gaat die soms met hele kleine stapjes, voorop staat.

Bijlagen

Samenvatting op hoofdpunten

Uitgangspunten

- De ontwikkeling van de individuele kinderen/ bewoners staat centraal
- Een warme en veilige omgeving
- Zoveel mogelijk aansluiting bij de maatschappij
- Islam is vanzelfsprekend, maar niet opdringerig aanwezig
- Ruimte voor individuele beleving van de Islam en voor mensen met andere godsdienstige achtergrond

Waar staat het huis?

- Het droomhuis staat in een woonwijk in Almere
- Het heeft een ruime tuin, liefst met zwembad
- Voor de deur is een plantsoen
- De kinderen kunnen veilig naar buiten
- Het huis heeft een kleurrijke Noord-Afrikaanse/Midden-Oosten uitstraling, b.v. door een dakterras

Hoe groot is het huis?

- Het droomhuis kent twee wooneenheden voor ongeveer 6 bewoners
- De ene woning is voor kinderen tot ongeveer 13 jaar, de ander voor 13+
- In het midden is een logeerhuis en dagbesteding
- Het logeerhuis kent ook 2 persoonskamers

Wat voor soort kinderen wonen er?

- Er wonen kinderen met een ontwikkelingsachterstand of een verstandelijke beperking en, in sommige gevallen, een lichamelijk beperking
- De samenstelling van de groepen is zo dat elk kind een natuurlijk maatje heeft
- Het streven is om kinderen niet uit huis te plaatsen als ze een bepaalde leeftijd hebben bereikt

Wie werken er?

- Er werken goed opgeleide verzorgers die een natuurlijke, luisterende en initiatiefrijke houding hebben ten opzichte van de kinderen én de ouders
- De mensen die er werken hebben een training transcultureel werken gevolgd

- Het personeel is gemengd qua achtergrond
- Lichamelijke verzorging gebeurt door mensen van dezelfde sekse als het kind

Wat is de rol van de ouders?

- Het huis heeft een open karakter
- Ouders voelen zich welkom
- Ouders kunnen logeren bij hun kind op de kamer
- Ouders kunnen kind meenemen naar huis of om samen ergens heen te gaan
- Ouders kunnen meekoken en binnenlopen voor een praatje
- Er vindt regelmatig en vanzelfsprekend overleg plaats met individuele ouders en ouders als groep
- Broertjes en zusjes horen erbij

Hoe is het huis ingericht?

- Het huis wordt samen met de ouders ingericht
- Het heeft warme en vrolijke kleuren
- Er is plek voor foto's, bloemen en persoonlijke spullen
- Het is er gezellig, zowel in de huiskamers als in de slaapkamers van de kinderen
- Er is speelgoed
- Het heeft een huiselijke uitstraling
- Er zijn twee woonkamers
- Er is een ouderkamer
- Als het kan zijn er dieren in de tuin
- Er is duidelijke scheiding tussen het logeershuis en de woonhuizen
- Er is een stilteruimte voor wie wil bidden of mediteren

En nog meer

- Ontwikkeling betekent echt ontwikkeling, ieder op zijn/haar eigen niveau, en niet bezighouden
- Er is veel ruimte voor ouders om met elkaar ervaringen uit te wisselen en nieuwe ideeën te ontwikkelen
- Er wordt een gedragscode ontwikkelt hoe om te gaan met meningsverschillen en conflicten (wie spreekt met wie?)
- Vertrouwen, openheid, wijsheid en vrolijkheid zijn belangrijke begrippen

Leden verkennergroep

Bedia Gocen
Fatima Kadim
Aynur Caliscan
Shamnaz Khan
Nahrin Taib
Gülten Pulatli

Leden klankbordgroep

Fatima Kadim
Hülya Uyar
Aicha Ahammad
Jos Artz
Thea Wassink
Edith van Dulken
Margreet Cornwall
Marrie Stoffer
Saskia Moerbeek

Afgevaardigde verkennergroep
Afgevaardigde voorhoedegroep Mantel der Liefde
Medewerker MEE Almere
Manager diversiteit 's Heeren Loo
Zorgcoördinator 's Heeren Loo
Coördinator ambulante zorg 's Heeren Loo
Hoofd wonen 's Heeren Loo
Ontwikkelaar transculturele zorg 's Heeren Loo
Stafmedewerker stichting BMP

Uitvoerenden

Marrie Stoffer
Jos Artz
Shiereen Saib
Saskia Moerbeek
Afaina de Jong

Ontwikkelaar transculturele zorg 's Heeren Loo
Manager diversiteit 's Heeren Loo
Projectmedewerker Mantel der Liefde (tot mei 2007)
Staffunctionaris stichting BMP
Architecte bureau Afarai

Organisaties

's Heeren Loo

's Heeren Loo biedt hoogwaardige ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Aan kinderen, jongeren en volwassenen, aan mensen met lichte en ernstige beperkingen. Het aanbod is breed: van hulp bij zelfstandig wonen tot aan 24-uursopvang en van begeleiding bij werk tot aan intensieve behandeling. 's Heeren Loo kent meerdere vestigingen in Nederland. www.sheerenloo.nl

Het project *Mantel der Liefde*

Het project Mantel der Liefde wordt gedragen door een voorhoedegroep van 12 vrouwen van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Iraakse afkomst die allen zelf mantelzorger zijn of zijn geweest. Zij hebben een verkenning gedaan naar de vraagstukken van allochtone mantelzorgers. Voor 2007 hebben ze een programma ontwikkeld dat zich richt op versterking van de positie van allochtone mantelzorgers. Het project Mantel der liefde is een initiatief van de stichting BMP.

De stichting BMP

De stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie is een landelijke projectorganisatie. BMP houdt zich bezig met participatiebevordering.

BMP verkent nieuwe maatschappelijke thema's en onderwerpen en ontwikkelt passende manieren van aanpak voor individuen, groepen en organisaties om met deze thema's aan de slag te gaan. www.stichtingbmp.nl

Het gebeurt niet vaak dat allochtone mantelzorgers aan de wieg staan van nieuwe zorgvoorzieningen.

De verkennergroep *Het beste van twee werelden* bestaat uit zes vrouwen van Marokkaanse, Turkse, Iraakse en Pakistaanse komaf.

Zij hebben met elkaar gesproken over de vraag wat het betekent om een kind met een ontwikkelingsachterstand of een verstandelijke beperking te hebben. Samen hebben ze de bouwstenen aangeleverd voor hun droomhuis: een woonzorgvoorziening voor kinderen met een verstandelijke beperking en een islamitische achtergrond.

In deze rapportage wordt op aansprekende wijze verslag gedaan van de gesprekken die de vrouwen hebben gevoerd, van de beelden die zij van het droomhuis hebben en van hun toekomstverwachtingen.



's Heeren Loo 

