

Rapportage

project "Mantel der Liefde"

migrantenvrouwen spreken zich uit over zorg en mantelzorg

juni 2006 tot juni 2007



Stichting BMP
Willem de Zwijgerlaan 350 B/2
1055 RD Amsterdam
www.stichtingbmp.nl
info@stichtingbmp.nl
tel:020-4282728

Amsterdam, juni 2007

Verslag van het project Mantel der Liefde over de periode juni 2006 tot en met mei 2007

Doel

Het project Mantel der Liefde, MDL in het kort, heeft een activerend karakter. Het doel van het project is:

- migrantenvrouwen bewust te maken van hun positie als mantelzorger
- migrantenvrouwen te betrekken bij ontwikkelingen in de zorg
- de participatie van migrantenvrouwen in de besluitvormingsprocessen binnen de op de mantelzorg gerichte ondersteuningsstructuren te bevorderen.

Het project Mantel der Liefde wordt gedragen door een *voorhoedegroep* van migrantenvrouwen. Deze groep bestaat uit twaalf mensen. Dit zijn deels vrouwen die op basis van hun ervaring als mantelzorgers deelnemen en deels vrouwen die in hun werk te maken hebben met mantelzorg. De voorhoedegroep komt gedurende het project één keer per maand bij elkaar.

Naast de voorhoedegroep is er ook een zogenaamde *meekijkgroep*, die bestaat uit vertegenwoordigers van eerste en tweedelijns organisaties. De leden van de meekijkgroep volgen de ontwikkelingen van de voorhoedegroep en kijken hoe zij de bevindingen van de voorhoedegroep kunnen gebruiken in hun eigen werk. Daarnaast verkennen zij ook zelf een aantal onderwerpen betreffende allochtone mantelzorgers. De meekijkgroep komt drie tot vier keer per jaar bij elkaar.

Het project kent vier verschillende fases: een voorbereidingsfase, een verkenningsfase, een activeringsfase en een implementatiefase. De voorbereiding en de ondersteuning / uitvoering van het project ligt bij de stichting BMP.

1. Voorbereidingsfase van april tot oktober 2005

In deze fase heeft er een eerste verkenning van de thematiek plaatsgevonden, zijn vrouwen voor de voorhoedegroep geworven en is de meekijkgroep samengesteld. Tevens is er een programma voor de verkenningsfase ontwikkeld.

2. Verkenningsfase van oktober 2005 tot juni 2006

In deze fase is de voorhoedegroep volop aan de slag gegaan met het verkennen van thema's en vraagstukken, uitgaande van de eigen belevingswereld van de deelnemers.

3. Activering en Experimenten van juni 2006 t/m mei 2007

In deze fase treedt de voorhoedegroep naar buiten om in interviews en miniconferenties met personen, organisaties en instellingen te bespreken:

- Welke vraagstukken zij belangrijk vinden rond allochtone mantelzorgers.
- Welke actie zij kunnen en willen ondernemen om de steun van deze vrouwen meer tot zijn recht te laten komen.

Daarnaast vindt er een drietal experimenten plaats rond de hoofdonderwerpen die in de verkenningsfase naar voren zijn gekomen.

4. Implementatiefase juni 2007 t/m december 2007

In deze fase worden de uitkomsten van de interviews, miniconferenties en experimenten inhoudelijk en methodisch beschreven.

Er wordt een handzaam programma ontwikkeld voor organisaties die zelf met allochtone mantelzorgers aan de slag willen en er wordt samen met diverse belangen- en ondersteuningsorganisaties gekeken op welke manier allochtone mantelzorgers binnen hun structuren kunnen participeren.

In deze rapportage wordt verslag gedaan van de derde fase van het project.

De rapportage is als volgt opgebouwd:

1. Interviews met belangrijke organisaties en personen op het terrein van de mantelzorg
2. De miniconferenties met zorgaanbieders en de manifestatie "Migrantenvrouwen vieren de dag van de mantelzorg".
3. Studiereis naar Engeland
4. De drie deelexperimenten van het project:
 - Experiment 1: Het betrekken van allochtone mantelzorgers bij de opzet van een woonzorghuis voor verstandelijk gehandicapten
 - Experiment 2: Het anders organiseren van de zorg
 - Experiment 3: Empowerment en lotgenotencontact
5. Inhoudelijke bijeenkomsten van de voorhoedegroep en de meekijkgroep en vooruitblik op de implementatiefase.

1. Interviews

In de periode april tot en met juni 2006 heeft de voorhoedegroep van het project Mantel der Liefde elf interviews gehouden met mantelzorgers, zorgaanbieders, politici, wetenschappers en anderen, om een verdere verkenning te doen naar de positie van allochtone mantelzorgers (zie bijlage 1). Aan de orde kwamen vragen als:

- wat zien de geïnterviewden als belangrijkste vraagstukken in verband met allochtone mantelzorgers
- in hoeverre bereiken zij allochtone mantelzorgers
- wat vinden ze van de bevindingen van de voorhoedegroep
- op welke wijze kunnen zij met die bevindingen verder werken?

Onbereikbare groep

Uit de interviews komt het beeld naar voren dat allochtone mantelzorgers voor de meeste organisaties en instellingen een onbekende en ook tamelijk onbereikbare groep zijn. Hoewel er een aantal zorgaanbieders is dat diversiteit hoog in het vaandel heeft staan, blijkt het in de praktijk bijzonder moeilijk om de allochtone mantelzorgers te bereiken. Het valt de voorhoedegroep op dat organisaties en instellingen (zowel zorgaanbieders als belangenorganisaties) op het gebied van de zorg nogal gemakzuchtig omgaan met het vraagstuk van de bereikbaarheid. Daarbij worden verschillende afschuifmechanismen gehanteerd. Bijvoorbeeld

- We staan open, maar ze komen niet (en dus hoeven we niets te doen)
- Er is eigenlijk geen verschil tussen gewone mantelzorgers en allochtone mantelzorgers
- Allochtone mantelzorgers lossen de vraagstukken het liefst binnen de familie op
- We hebben geprobeerd samen te werken met organisaties als Forum, maar dat levert niets op.

Diversiteit

Het aantal organisaties en instellingen dat een eigen visie heeft op diversiteit en die ook doorvertaalt in de praktijk is in de wereld van de zorg nog erg beperkt. Huisartsen en ziekenhuizen hebben wel de nodige allochtone patiënten, maar ook zij slagen er niet in de relatie tussen mantelzorgers en bijvoorbeeld de thuiszorg tot stand te brengen. Het doet de

voorhoedegroep deugd dat een organisatie als De Zorggroep 's Heeren Loo (voor verstandelijk gehandicapten) nu wel de handschoen heeft opgepakt en ook in de praktijk actief werkt aan aanbod dat past bij de wensen en behoeften van allochtone cliënten en hun familiesystemen.

Onzichtbaar

Uit de interviews blijkt dat allochtone mantelzorgers over de hele linie als onzichtbaar worden ervaren. Men herkent wel de vrouwen die klaar staan voor iedereen en die voor iedereen tolken, maar vindt toch dat ze vaak erg anoniem blijven.

Daar waar allochtone mantelzorgers wel in beeld komen, blijken hun signalen vaak slecht of niet opgepakt te worden. Dit heeft volgens de geïnterviewden deels te maken met de mensen die zich bezighouden met de indicatiestelling. "Ik kom uit de indicatiewereld. Ik denk gewoon wit. Er is behoefte aan kennis over cultuur en achtergrond." Ook de manier waarop de indicatie en de signalering georganiseerd zijn, speelt een rol. Er zijn veel signalen dat de indicatie niet aansluit op de zorgvraag, maar er is niemand die zich daar echt over buigt. Een aantal geïnterviewden hoopt dat deze problemen met de Wet Maatschappelijke Ondersteuning zullen verdwijnen. Gemeentes hebben behalve een zorgtaak ook een belangrijke verantwoordelijkheid op het gebied van participatie. Wellicht ligt daar de sleutel tot het zichtbaarder maken van allochtone mantelzorgers en het oppakken van hun signalen.

Sandwichgeneratie

Dat mantelzorgers overbelast raken en dat er nog veel te weinig ondersteuningsprogramma's zijn, wordt door velen onderkend. Voor allochtone mantelzorgers lijkt het risico van overbelasting, mede door de onderconsumptie van professionele zorg nog veel groter. In de literatuur over mantelzorg wordt gesproken over een sandwichgeneratie. Voor autochtone mantelzorgers ligt die bij veertig plussers die naast een baan ook te maken hebben met de zorg voor kinderen én ouders. Uit de interviews komt het beeld naar voren dat het fenomeen sandwichgeneratie zich bij allochtone mantelzorgers op veel jongere leeftijd voordoet. Jonge vrouwen die goed zijn opgeleid moeten, mede uit respect voor hun ouders, hun baan combineren met de zorg voor familieleden. Deze jonge meiden kunnen geen nee zeggen, maar bezwijken soms onder de zware last van een baan, de zorg voor hun eigen gezin en dat van hun ouders én schoonouders. Bij de indicatiestelling wordt met het verplichtend karakter van de zorg door dochters weinig rekening gehouden. Hun zorg wordt als vanzelfsprekend gezien en maakt professionele zorg overbodig. De voorhoedegroep kan de signalen uit de interviews op dit punt volledig onderschrijven en wil graag aandacht vragen voor de ingewikkelde positie van deze sandwichgeneratie.

Interculturele competenties

Het valt de voorhoedegroep op dat een aantal geïnterviewden denkt dat het probleem van de bereikbaarheid van allochtone cliënten en allochtone mantelzorgers opgelost kan worden door meer te weten te komen over de culturele achtergronden van migranten. Naar de ervaring van de voorhoedegroep lost kennis over andere culturen het vraagstuk van de bereikbaarheid van en de communicatie met allochtone cliënten en mantelzorgers slechts gedeeltelijk op. Er bestaat immers niet zoiets als de Turkse of de Surinaamse cultuur. Bovendien hebben mensen verschillende karakters. Waar de een heel verlegen is, heeft de andere een veel opener houding. In de ogen van de voorhoedegroep is cultuur een dynamisch begrip dat zich langs individuele en collectieve lijnen, in interactie met de omgeving, ontwikkelt. Leden van de groep waren dan ook blij dat ze een aantal gesprekpartners ontmoetten die zich verdiept hebben in het begrip interculturele competenties en die trachten om dit begrip in praktijk te brengen.

“Er is zeker sprake van racisme en discriminatie in de dienstverlenende sector. Er wordt alleen niet over gesproken of mensen zijn zich niet bewust van hun eigen houding en gedrag. Intercultureel zijn betekent niet alleen dat je kennis over de ander moet hebben. Je moet vooral kennis over jezelf hebben. Eerst jezelf ter discussie durven stellen. Eerst bewust zijn van je eigen denkpatroon, normen en waardeoordelen.”

Interculturele competentie houdt ook in dat je je luisterend en onderzoekend opstelt in plaats van concluderend en oplossend.

Belangenbehartiging

In de interviews is ook uitgebreid gesproken over de vraag of de belangenbehartiging van allochtone mantelzorgers nu via de algemene kanalen moet verlopen, of dat mantelzorgers zich (tijdelijk) in aparte structuren moeten organiseren. In tegenstelling tot de verwachtingen van de leden van de groep, zeiden veel geïnterviewden dat het belangrijk is dat allochtone mantelzorgers zich in eerste instantie op eigen titel organiseren. Belangrijke overweging hierbij is dat de positie van allochtone mantelzorgers op dit moment zo zwak is, dat er eerst kracht in eigen kring moet worden gegenereerd. De voorhoedegroep is op zich voorstander van brede diversiteit en houdt niet van aparte organisaties en aparte hokjes. Aan de andere kant gebiedt de realiteit (dat leerde ook de studiereis naar Londen) om te zeggen dat organisatie in eigen kring soms nodig is. Voorlopig lijkt een twee sporen beleid, waarin ingezet wordt op algemeen diversiteitsbeleid in het zorgaanbod en de belangenbehartiging, maar waarin ook ruimte is voor aparte trajecten, de beste aanpak.

2. Miniconferenties en Dag van de Mantelzorg

Op het programma van de voorhoedegroep voor de periode juni 2006 tot juni 2007 stond het organiseren van drie miniconferenties:

1. Een miniconferentie met zorgaanbieders over communicatie met allochtone mantelzorgers en de manier waarop het vraagstuk van de organisatie van de zorg bespreekbaar gemaakt kan worden binnen migrantenfamilies.
2. Een miniconferentie (of eigenlijk een ‘medium’ conferentie) voor zelforganisaties van migranten(vrouwen) over bewustwording van vrouwen van de eigen positie als mantelzorgers en de mogelijkheden die de organisaties hebben om daar aan bij te dragen.
3. Een miniconferentie met belangen- en ondersteuningsorganisaties voor mantelzorgers over de belangen van allochtone mantelzorgers en de mogelijkheden die deze organisaties hebben om bij te dragen aan de empowerment van deze kwetsbare en tegelijkertijd sterke groep vrouwen.

Miniconferentie Zorgaanbieders en allochtone mantelzorgers

Op 22 september 2006 vond de miniconferentie zorgaanbieders en allochtone mantelzorgers plaats. Aan deze conferentie werd, naast leden van de voorhoedegroep en medewerkers van de stichting BMP, deelgenomen door vertegenwoordigers van:

GGZ Delft, Aveant Utrecht Noord, Zorggroep Almere, Mediant, Stichting Pharos, 's Heeren Loo Midden Nederland en Cordaan, in het totaal veertien mensen.

Tijdens de conferentie hebben de deelnemers eerst vanuit hun eigen perspectief geïnventariseerd welke vraagstukken zorgaanbieders tegenkomen in de communicatie met allochtone cliënten. Daarna hebben ze vier modellen besproken om die communicatie te verbeteren.

Inventarisatie van vraagstukken

De inventarisatie van vraagstukken waar zorgaanbieders tegen aanlopen in de communicatie met allochtone cliënten en hun families levert de volgende onderwerpen op:

- Onduidelijkheid over de zorgbehoefte en de zorgvraag
- Taalproblemen en begripsproblemen
- Angst om het persoonlijke duidelijk te maken
- Bureaucratisering van de instellingen
- Te zware claim op allochtone zorgconsulenten
- Te veel aanbodgericht werken
- Het kostte tijd om echt contact op te bouwen
- Te weinig mogelijkheden om een vloeiende overgang te maken tussen familie­zorg, zorg buiten de muren en instellings­zorg.



Vier modellen

Aan de hand van vier modellen hebben de deelnemers gekeken naar manieren waarop allochtone mantelzorgers directer en actiever betrokken kunnen worden bij de inrichting van de zorg en de taakverdeling tussen instellingen en families.

In kleine groepjes wordt gesproken over de voor- en nadelen van:

1. Cliëntsystemen en familie­beraad
2. Allochtone zorgconsulenten
3. Klankbord­groepen, denktanks en droom­groepen
4. Intermediairs uit de doel­groep

Geconcludeerd wordt dat er in de tweede lijn weinig met familiesystemen wordt gewerkt. In de eerste lijn, met name bij de GGZ gebeurt dat veel meer. Het consequent betrekken van een breder familiesysteem bij de vraagstukken van zorgverlening en taakverdeling kan erg belangrijk zijn. Met name in de thuis­zorg zou aan praktijk­voorbeelden moeten worden gewerkt.

Het inzetten van allochtone zorgconsulenten werkt vaak goed, omdat zij vertrouwen kunnen winnen, mensen in hun eigen taal kunnen aanspreken en veel informatie kunnen geven. Er zijn echter ook beperkingen. Zo worden allochtone zorgconsulenten vaak overbelast (van

twee kanten), dienen zij als excuus om geen diversiteitbeleid te hoeven ontwikkelen en is er weinig aandacht voor hun scholing. Eigenlijk zou de inzet van specifieke allochtone zorgconsulenten een tijdelijke zaak moeten zijn.

Over de mogelijkheden van klankbordgroepen, denktanks en droomgroepen is de conferentie tamelijk positief. Het is belangrijk dat dergelijke groepen de ruimte krijgen om op een creatieve manier uiting te geven aan de wensen, behoeften, beelden en verwachtingen die onder allochtone mantelzorgers leven. Het werken met dergelijke groepen vraagt echter veel inzet van de zorgaanbieder, zowel qua geld als deskundigheid en er bestaat een zeker risico van gefrustreerde verwachtingen. Duidelijkheid vooraf over de reikwijdte van een droomgroep of denktank is erg belangrijk.

Over de inschakeling van intermediairs en vertrouwenspersonen is de conferentie minder te spreken, althans over de manier waarop zij thans vaak ingeschakeld worden. Er wordt een grote wissel getrokken op deze vaak vrijwillige krachten en er wordt hun nauwelijks een toekomstperspectief geboden. In feite worden ze leeggezogen. Dat wil niet zeggen dat intermediairs geen goed werk doen. Hun vrijwillige inzet levert de instellingen veel op. Er zou actief gezocht moeten worden naar manieren om de intermediairs op een gegeven moment in te laten stromen in het arbeidsproces.

Samenvattend concludeert de conferentie dat er niet een model is dat de voorkeur verdient, maar dat alle vier de modellen eigenlijk gelijktijdig door zorgaanbieders in praktijk moeten worden gebracht.

Dag van de Mantelzorg

In plaats van de beoogde miniconferentie met allochtone mantelzorgers en migrantenorganisaties heeft de voorhoedegroep er voor gekozen om op 10 november, tijdens de dag van de Mantelzorg in samenwerking met Importante, het kenniscentrum voor emancipatie in Den Haag, een speciale manifestatie voor allochtone mantelzorgers te organiseren. Deze dag was speciaal bedoeld om allochtone mantelzorgers in het zonnetje te zetten en ze in contact te brengen met belangenorganisaties en zorgaanbieders.



In het totaal namen er zo'n 150 vrouwen deel aan de manifestatie. Met elkaar hebben ze onder leiding van kunstenares Elly Heldring een speciale Mantel der Liefde gemaakt. Deze mantel is als speciale blijk van waardering en aanmoediging om nog meer allochtone mantelzorgers te bereiken, uitgereikt aan het Steunpunt Mantelzorg in Den Haag. Minister Van der Hoeven reikte speciale oorkondes uit aan vrouwen die door anderen waren opgegeven omdat ze op stille wijze al jaren zorgen voor een of meerdere familieleden. Er was gelegenheid voor vrouwen om zich te laten verwennen en er was de mogelijkheid tot speeddates met organisaties en instellingen op het gebied van zorg en mantelzorg. De voorhoedegroep bracht een manifest uit, dat als basis diende voor een politiek debat waar onder andere de Haagse wethouder Bert van Alphen aan deelnam (zie bijlage 2). Het was een bijzonder geslaagde dag die veel aandacht kreeg in de pers (o.a. Nu.nl, radio/TV Gelderland, dagblad de Limburger, de Telegraaf, radio/TV West, BN - de Stem). Fonds 1818 dat de manifestatie mede mogelijk maakte, publiceerde een fotoverslag in zijn eigen blad.

De voorhoedegroep is nog volop bezig om haar gedachten over de belangenbehartiging van allochtone mantelzorgers op te maken. Daarom is er voor gekozen om de derde miniconferentie uit te stellen tot het najaar van 2007. Deze conferentie dient dan tevens ter voorbereiding van de slotconferentie van het project, die plaatsvindt op 13 december.

3. Studiereis naar Engeland

Om meer inzicht te verkrijgen in de manier waarop andere Europese landen omgaan met de vraagstukken rondom mantelzorg en om de eigen inzichten te kunnen spiegelen heeft een deel van de voorhoedegroep een studiereis naar Londen gemaakt.

De studiereis vond plaats van 28 tot en met 30 maart 2007. In drie dagen heeft de groep zich per metro en bus door Londen verplaatsend, bezoeken gebracht aan vier organisaties op het gebied van mantelzorg. Tussendoor was gelukkig ook nog tijd voor versterking van de groepsband.

Er hebben ontmoetingen plaatsgevonden met:

Carers UK, een landelijke belangenorganisatie van mantelzorgers die zich vooral met voorlichting, beleid, netwerkontwikkeling en ondersteuning bezighoudt.

Afiya Trust, een organisatie die streeft naar gelijkheid van migranten op het gebied van de gezondheidszorg.

The Princess Royal Trust Hammersmith & Fulham Carers Centre (een steunpunt mantelzorg in een specifieke borough van Londen waar de cliënten voor 50% afkomstig zijn uit de black en ethnic minority community).

The Suleymaniye Community Centre (waar ook een Moskee deel vanuit maakt).

Bij al deze organisaties is de voorhoedegroep op hoog niveau ontvangen. Na afloop heeft de voorhoedegroep benoemd welke punten ze in Londen als positief heeft gewaardeerd:

- de erkenning van mantelzorgers door de Britse politiek
- goede infrastructuur op beleidsmatig niveau. Er is veel geregeld en voldoende aanbod. Alles heeft een plek en een naam.
- de zogenaamde 'carers allowance'; een toelage waarop mantelzorgers recht hebben, mits zij niet werken.
- carers credit; een pensioenregeling voor mantelzorgers
- de gratis gezondheidszorg binnen Engeland
- een mantelzorgweek
- informatie is toegankelijk voor verschillende etnische groepen (geen taal- of cultuurbarrière)

- de organisatie van een landelijke conferentie voor mantelzorgers. Er is in Engeland een brede erkenning van mantelzorgers in het algemeen, dus ook voor allochtone mantelzorgers. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat Engeland een rijkere historie heeft op het gebied van diversiteit dan Nederland.
- herkenning; mensen komen er in Engeland makkelijker voor uit dat zij mantelzorgers zijn. Er heerst geen taboesfeer.
- goede promotie van de mantelzorg
- wetgeving die specifiek gericht is op mantelzorg
- meer erkenning en flexibiliteit op de werkvloer
- veel aandacht voor herintegratie op de arbeidsmarkt
- allochtonen bundelen de krachten om iets te bereiken, evenals autochtonen. In Nederland doen allochtonen dit veel minder.
- op lokaal niveau is er veel aandacht voor mantelzorgers
- eerstelijners zijn bewuster. Het gaat dan met name om maatschappelijk werkers, huisartsen en welzijnsinstellingen.
- steunpunten zijn stabiel en actief
- er is veel inzicht in de situatie van mantelzorgers
- er is veel aandacht voor specifieke groepen, bijvoorbeeld voor jonge mantelzorgers en mantelzorgers van psychiatrische patiënten.

Een enkel lid van de groep had verwacht dat men in Londen, dat een lange geschiedenis van migratie kent, verder zou zijn op het punt van integratie en diversiteit. Het was voor deze vrouwen een teleurstelling om te merken dat er ook in Engeland sprake is van racisme en discriminatie en dat het kennelijk toch nodig is dat allochtonen zich in aparte organisaties organiseren, waardoor er in een zeker mate sprake is van eilandjes. Deze constatering roept de vraag op of echte integratie met ruimte voor diversiteit, ooit te bereiken valt. Op zichzelf werkt de kracht van een organisatie als Afiya Trust wel inspirerend. De praktijkverhalen over jonge mantelzorgers en het relatief grote aantal Afro-Caraïbische mannen onder psychiatrische patiënten stemmen de leden van de groep wel droevig.

4. Experimenten

Gedurende fase 1 en 2 van het project heeft de voorhoedegroep een verkenning uitgevoerd naar de vraagstukken van allochtone mantelzorgers. Op basis van deze verkenning heeft de groep een drietal speerpunten vastgesteld die zij nader uit wil werken:

1. Het ontwikkelen van programma's die bijdragen aan de bewustwording van individuele vrouwen over hun positie en rol
2. Het ontwikkelen van andere manieren om de zorg aan familieleden te organiseren (herverdeling van taken, inschakeling van tot nu toe onbekende organisaties, instanties en personen).
3. Het ontwikkelen van structuren en programma's voor de belangenbehartiging, emancipatie en empowerment van de grote groep allochtone mantelzorgers.

Rond deze speerpunten worden verschillende soorten activiteiten uitgevoerd, waaronder een drietal praktijkexperimenten. Deze experimenten zijn bedoeld om in de praktijk ervaring op te doen met het actief betrekken van allochtone mantelzorgers bij vraagstukken op het gebied van de zorgverlening, om op basis daarvan tot aanbevelingen en programma's te komen die ook door andere organisaties en instellingen te gebruiken zijn.

Experiment 1 *Het betrekken van allochtone mantelzorgers bij de opzet van een zorghuis voor gehandicapten*

De regio Lozenoord-Flevoland van de 's Heeren Loo Zorggroep heeft de droom om in 2008 een woon/zorgvorm voor minimaal twaalf cliënten van allochtone afkomst met een verstandelijke handicap te realiseren. Daarnaast wil men voor 24 cliënten zorgvormen tot stand brengen op het gebied van logeren, short stay, dagbesteding, ambulante zorgverlening en observatieactiviteiten.

Bij het opzetten van de woon/zorgvormen wil men werken volgens de systeemtheoretische benadering, en zo het beste uit twee werelden verenigen. Uitgangspunt is om het systeem (oftewel de sociale omgeving) van de cliënten zoveel mogelijk te betrekken bij het ontwikkelen van de concepten voor de uiteindelijke woon/zorgvormen. De omgeving van de cliënten wordt uitgenodigd om vanuit een *open mind* de droom mee in te vullen.

Aan de voorhoedegroep van MDL is gevraagd hier actief over mee te denken en te adviseren over de manier waarop de ouders benaderd kunnen worden. De voorhoedegroep zag in deze vraag een goede gelegenheid om vorm te geven aan een experiment dat erop gericht is om mantelzorgers in een vroeg stadium te betrekken bij het ontwikkelen van zorgaanbod. Er is een samenwerkingsafspraken gemaakt met de 's Heeren Loo Zorggroep die inhoudt dat:

1. Medewerkers van de stichting BMP meehelpen om een groep allochtone mantelzorgers bijeen te brengen in een droom- of verkenningsgroep.
2. Dat deze groep vanuit het project Mantel der Liefde op zodanige wijze begeleid wordt dat er een hechte groep ontstaat, die zelf aangeeft aan welke voorwaarden de beoogde woonzorg voorziening moet voldoen, wie er zullen wonen, hoe het huis eruit ziet, welke indeling het kent, welke eisen aan het personeel worden gesteld etc.
3. Een lid van de voorhoedegroep deelneemt aan de klankbordgroep die de ontwikkelingen rond het Droomhuis in Almere actief volgt.

De verkenningsgroep "Het beste van twee werelden" is in november 2006 van start gegaan. De groep bestond aanvankelijk uit zes vrouwen van Marokkaanse, Pakistaanse, Iraakse en Turkse afkomst. Inmiddels zijn ook de mannen van de vrouwen bij de groep betrokken. In tien bijeenkomsten hebben de vrouwen, in een mengeling van lotgenotencontact, tekenen en vooruit spiegelen, met elkaar de contouren van hun droomhuis geschetst. Het waren vaak emotionele bijeenkomsten waar de vrouwen met elkaar konden spreken over de zwaarte van het zorgen voor een gehandicapt kind, maar ook over de vreugde die de kinderen geven.



Op 6 september 2007 houdt de verkenningsgroep een presentatie van haar bevindingen voor de Raad van Toezicht van 's Heeren Loo, de wethouder van Almere en de directie van de woningcorporatie die het huis wil gaan bouwen. Op die dag ligt er een rapportage klaar, geschreven vanuit de verkenningsgroep zelf, die ook geschikt is voor andere zorgaanbieders om te leren hoe om te gaan met een dreamgroep die nog voordat de beoogde voorziening er is, meedenkt over de inrichting en vormgeving daarvan. De voorhoedegroep is er van overtuigd dat de uitkomsten van het experiment in Almere niet alleen van betekenis zijn voor zorgaanbieders die speciale voorzieningen voor allochtone cliënten willen ontwikkelen, maar voor alle zorgaanbieders die cliëntengroepen actief willen betrekken bij de ontwikkeling van nieuwe voorzieningen.

Experiment 2: Het anders organiseren van de zorg

Veel allochtone mantelzorgers dreigen overbelast te worden doordat ze als vanzelfsprekend in hun eentje de zorg voor een familielid op zich nemen. De voorhoedegroep formuleerde begin 2006 het voornemen om te bekijken of er in de praktijk modellen te ontwikkelen zijn, waardoor deze vanzelfsprekendheid wordt doorbroken en ook anderen (familieleden en/of buitenstaanders) zich buigen over de vraag hoe de zorg binnen een familie evenwichtiger georganiseerd kan worden. In de miniconferentie met zorgaanbieders werd het belang van experimenten met een andere organisatie van de zorg onderschreven. In het najaar van 2006 hebben medewerkers van de stichting BMP, in opdracht van de voorhoedegroep, regelmatig gesproken met medewerkers en managers van Amsterdam Thuiszorg. Inzet van deze gesprekken was om te komen tot een experiment dat de aanzet zou geven tot een andere verdeling van zorgtaken binnen allochtone families, met name ook door het inschakelen van professionele ondersteuning. In de eerste serie gesprekken is een plan ontwikkeld om een groep allochtone mantelzorgers op te leiden zodat zij als onderzoekers mee zouden kunnen lopen met de intake van Amsterdam Thuiszorg om te zien hoe de communicatie rond de intake verloopt en of er op dat vlak verbeteringen mogelijk zijn. Nadat de opzet voor het experiment was geformuleerd, bleek plotseling dat Amsterdam Thuiszorg zo weinig allochtone cliënten heeft, dat het meelopen en observeren van de intake weinig nut heeft.

Omdat de voorhoedegroep het eigenlijk bijzonder merkwaardig vindt dat in een stad als Amsterdam zo weinig migranten gebruik maken van de diensten van Amsterdam Thuiszorg, omdat ze van mening is dat migranten net zo goed recht hebben op aanvullende zorg als andere inwoners van de stad en omdat ze uit ervaring weet dat allochtone mantelzorgers in staat zijn te verwoorden wat hun behoeften zijn en wat hun beelden zijn van het bestaande zorgaanbod, heeft ze een voorstel ontwikkeld voor een kortdurend experiment/onderzoek dat in samenwerking met Amsterdam Thuiszorg uitgevoerd kan worden.

Doel van het experiment is:

Op basis van individuele interviews en groepsgesprekken met allochtone mantelzorgers:

1. Na te gaan:
 - Wat de behoeften van allochtone mantelzorgers in Amsterdam zijn op het gebied van thuiszorg;
 - Welke beelden zij hebben van de bestaande zorg
2. Te analyseren waarom migranten zo weinig gebruik maken van thuiszorg
3. Handelingsperspectieven te ontwikkelen voor Amsterdam Thuiszorg om bij migranten passend aanbod en/of benaderingsstrategieën te ontwikkelen

Afspraak is dat medewerkers van BMP een groep van acht migrantenvrouwen uit Amsterdam opleiden, om individuele interviews af te nemen met zo'n 15 tot 20 allochtone mantelzorgers. Daarbij wordt gezocht naar mensen die al enigszins met de thuiszorg bekend

zijn, doordat ze bijvoorbeeld mee hebben gedaan aan groepsvoorlichtingstrajecten, en naar mensen die bij Amsterdam Thuiszorg verder niet in beeld zijn.

Samen met enkele leden van de voorhoedegroep organiseert BMP drie groepsgesprekken met allochtone mantelzorgers in verschillende delen van de stad. Deze groepsgesprekken worden bijgewoond door mensen van Amsterdam Thuiszorg.

BMP en de voorhoedegroep stellen op basis van de individuele en groepsgesprekken, een onderzoeksrapport op. Dit rapport is bestemd voor Amsterdam Thuiszorg en wordt in concept besproken met de directie van Amsterdam Thuiszorg.

Het rapport wordt ook vertaald naar een meer algemene rapportage met aanbevelingen ten behoeve van gemeenten, landelijke politiek, CIZ en andere belangstellenden. Het algemene rapport wordt gepresenteerd tijdens de slotconferentie van het project Mantel der Liefde die plaatsvindt in het najaar van 2007. Het experiment start in juni 2007.

Experiment 3: Empowerment en lotgenotencontact

De behoefte aan lotgenotencontact en vormen van empowerment onder allochtone mantelzorgers is groot. De leden van de voorhoedegroep hebben het traject dat zij in het kader van MDL hebben doorlopen als troostend, leerzaam en krachtgevend ervaren. Ze vinden het uitermate belangrijk dat ook andere allochtone mantelzorgers een dergelijke ervaring kunnen opdoen. Bovendien is het belangrijk dat de verhalen van allochtone mantelzorgers door anderen gehoord worden. Daarom wil de groep dat er empowerment-programma's ontwikkeld worden die op lokaal/regionaal niveau kunnen worden uitgevoerd. Empowerment houdt in dat allochtone mantelzorgers op zodanige wijze ondersteund worden dat zij zelf hun stem kunnen laten horen, contacten kunnen leggen met lotgenoten, hun wensen en behoeften kenbaar kunnen maken en initiatieven kunnen nemen om hun positie te versterken.

In experiment 3 wordt samen met het Steunpunt Mantelzorg Gooi & Vechtstreek een empowermentprogramma ontwikkeld en uitgevoerd dat gericht is op "gewone" mantelzorgers. Het experiment wordt uitgevoerd door een medewerker van BMP en een consulente van het Steunpunt. Gedurende het traject is er veel aandacht voor scholing van de consulente.

Het experiment is in mei 2007 gestart. Een groep van tien mantelzorgers, van Turkse, Marokkaanse, Algerijnse, Iraakse en Nederlandse afkomst, komt eens in de drie weken bijeen om aan de hand van een van te voren uitgeschreven programma te ontdekken wat de eigen kracht is van de deelnemers afzonderlijk en de groep als geheel. Aan het eind van het traject, dat acht bijeenkomsten en een presentatie omvat, kunnen de deelnemers benoemen wat hun sterke kanten zijn, hebben ze geleerd om hun eigen situatie te analyseren en zijn zij in staat zelf bewust keuzes te maken over de inzet van hun talenten. De ervaringen tijdens het experiment worden nauwkeurig vastgelegd. Na afloop verschijnt een rapportage, met methodische handreikingen en een format voor andere lokale organisaties die aan de empowerment van (allochtone) mantelzorgers willen werken. Ook dit experiment wordt actief gevolgd door de voorhoedegroep. Een lid van de groep zal op gezette tijden een bijeenkomst in Hilversum bijwonen.

5. inhoudelijk bijeenkomsten en vooruitblik

De voorhoedegroep is in de periode juni 2006 tot juni 2007 acht keer bijeengewest. Daarnaast heeft er in april een studieweekend plaatsgevonden voor leden van de groep.

In de periode juni tot januari heeft de groep zich vooral beziggehouden met het voorbereiden van de miniconferentie met zorgaanbieders, de dag van de mantelzorg en de drie deelexperimenten. Het laatste half jaar heeft de groep zich geconcentreerd op haar eigen visieontwikkeling. Ter voorbereiden van de implementatie heeft de groep een visie ontwikkeld op:

- Empowerment
- Diversiteit
- De belangen van allochtone mantelzorgers
- Respijtzorg voor allochtone mantelzorgers
- De verhouding arbeid-zorg
- De positie van jonge mantelzorgers

Ook heeft de groep organisaties en partijen benoemd met wie ze in het laatste half jaar van het project wil spreken over de implementatie van de ontwikkelde visie.

De enthousiaste houding van de partners die meewerken in de experimenten, de interesse van de leden van de meekijkgroep en de reacties van de personen en organisaties die hebben meegedaan aan de miniconferentie, de dag van de mantelzorg en de interviews geven de voorhoedegroep en de medewerkers van BMP het beeld dat het onderwerp allochtone mantelzorgers steeds meer op de maatschappelijke agenda komt te staan en dat er organisaties en instellingen zijn, die daadwerkelijk in de verbetering van hun positie willen investeren. De voorhoedegroep is verheugd dat de belangenorganisatie MEZZO, mede naar aanleiding van het werk van de voorhoedegroep, specifieke aandacht voor allochtone mantelzorgers heeft opgenomen in haar werkplan voor de komende tijd.

Het laatste half jaar van het project MDL staat in het teken van implementatie. In deze periode worden de uitkomsten van de deelexperimenten en de visie en programma's die door de voorhoedegroep ontwikkeld zijn, besproken met tal van organisaties. Inzet van deze gesprekken is om te zorgen dat de gesprekspartners niet alleen kennisnemen van de uitkomsten van het project, maar dat zij hiermee in hun eigen context verder gaan werken. De slotconferentie die gepland staat op 13 december, is een belangrijk moment voor de partners van de voorhoedegroep om naar elkaar, en naar de voorhoedegroep, uit te spreken op welke wijze zij zich zullen inzetten om de positie van allochtone mantelzorgers te versterken en te zorgen dat de deelname van allochtone cliënten en mantelzorgers binnen de diverse structuren van de zorg, vergroot wordt.

Voorhoedegroep MDL/stichting BMP
Juni 2007