

Tussentijds verslag
project "Mantel der Liefde"

*migrantenvrouwen spreken zich uit over zorg en
mantelzorg*



Stichting BMP
Sarphatikade 13
1017 WV Amsterdam
www.stichtingbmp.nl
info@stichtingbmp.nl
tel:020-4282728

Amsterdam, februari 2006



Inleiding

Mantelzorg, migrantenvrouwen en de Mantel der Liefde

Mantelzorg gaat niet alleen over 'klinische' vraagstukken, zoals: moet de thuiszorg ingeschakeld worden of redt men het ook alleen, maar gaat ook over alle vragen van leven en dood. De vraagstukken zijn bijna levensbeschouwelijk en filosofisch van aard. Is het krijgen van een zwaar gehandicapt kind een lotsbestemming en mag je die zorg daarom niet uit handen geven aan professionele instellingen? Is het kind daarmee gebaat?

Ben je bijvoorbeeld een slechte dochter als je besluit om je vader niet in huis te nemen en hem naar een verpleegtehuis te brengen? Hoe lang houd je het vol om voor je zus te zorgen, die schizofreen is? Wie bepaalt hoe de rol van vader, moeder, echtgenote, zus, broer etc. ingevuld wordt? Doe je dat zelf op basis van je emoties of heeft de opvatting van de buitenwereld daar ook invloed op? Nagenoeg ieder mens krijgt op één of ander moment met deze vragen te maken, doordat er een naaste is die hulpbehoevend wordt.

Nederland kent een groeiende groep mantelzorgers van allochtone afkomst. Dit zijn bijna allemaal vrouwen. Ook zij krijgen met bovenstaande vragen te maken. Er is echter weinig zicht op de manier waarop ze hiermee omgaan en op de onderwerpen en de keuzes die zij belangrijk vinden. In de praktijk blijken deze vrouwen niet of nauwelijks bereikbaar te zijn voor allerlei instanties die zich inzetten om mantelzorgers te ondersteunen. Ook speelt de vraag in hoeverre cultuurverschillen een rol spelen bij de keuzes die allochtone mantelzorgers maken en of zij in het hele veld van mantelzorg een aparte positie innemen.

In algemene zin is wel vast te stellen dat migrantenvrouwen van verschillende kanten onder druk staan, zeker als zij mantelzorgers zijn. Zo voert de overheid een beleid dat zich steeds meer toespitst op de eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid van de burger. Mensen moeten weer voor elkaar gaan zorgen. In de praktijk betekent dit dat vrouwen nog meer zorgtaken op zich moeten nemen. Tegelijkertijd wordt er een beleid gevoerd dat zich richt op arbeidsparticipatie, voornamelijk richting vrouwen. Migrantenvrouwen worden opgeroepen om te emanciperen en actief deel te nemen aan het maatschappelijk leven. Daarbij komt ook nog de druk die uitgaat van traditionele opvattingen over de verdeling van zorgtaken en is de druk van de familie vaak groot. Veel migrantenvrouwen moeten balanceren tussen hun individuele wensen en de verwachtingen die de buitenwereld van hen heeft. Als zij daarbij ook nog eens mantelzorgers zijn, betekent dat in de praktijk dat zij vaak persoonlijke doelstellingen, zoals een opleiding en carrière, uitstellen of opgeven.

In eerdere projecten, zoals het project Teruggaan en Blijven en het OPOM project in Den Haag, bereikten de Stichting BMP signalen dat migrantenvrouwen die mantelzorg verlenen eigenlijk niet deelnemen aan het publieke debat over mantelzorg en dat zij weinig tot geen contacten hebben met andere mantelzorgers.

Uit gesprekken met belangenorganisaties zoals de LOT/X-zorg (thans Mezzo) bleek ook dat zij niet of nauwelijks vertegenwoordigd zijn binnen deze organisaties.

Op basis van deze signalen heeft BMP het initiatief genomen tot het project *Mantel der Liefde, migrantenvrouwen spreken zich uit over zorg en mantelzorg*. Het project is een verkenningstocht naar de belevingswereld van migrantenvrouwen die mantelzorg verlenen en naar de vraagstukken waar zij tegenaan lopen. Tevens beoogt het project, aan de hand van een gerichte methodische aanpak en een aantal experimenten, handvatten te bieden aan verschillende partijen die aan de slag willen met versterking van de positie van allochtone mantelzorgers.

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

De stichting BMP heeft in het project een begeleidende en ondersteunende rol. Voor het project zijn een projectleider en een projectmedewerker aangesteld. Deze medewerkers van BMP bereiden de bijeenkomsten inhoudelijk en methodisch voor en dragen zorg voor de organisatie van de verschillende activiteiten van het project. BMP zorgt ook voor de communicatie tussen de verschillende partijen en is verantwoordelijk voor het ontwikkelen en onderhouden van het netwerk om het project.

In dit verslag maken de vrouwen van de voorhoedegroep van het project en de projectmedewerkers een tussenbalans van het project Mantel der Liefde op ten behoeve van de meekijkgroep, professionals en van een ieder die verder geïnteresseerd is. Het verslag is zo opgebouwd dat de lezer vrij nauwkeurig kan volgen over welke onderwerpen de voorhoede groep heeft gesproken en op welke manier de gesprekken in de groep gevoerd zijn. Dit omdat de gehanteerde werkwijze ook in het verdere programma van het project een rol speelt. De beschrijving van de bijeenkomsten wordt gevolgd door een aantal inhoudelijke conclusies die de groep heeft getrokken. Deze conclusies worden vervolgens uitgewerkt in een serie activiteiten voor het vervolg van het project.

Het verslag is als volgt opgebouwd:

1. Opzet van het project
2. Werkwijze en discussies van de voorhoedegroep
3. Eerste conclusies
4. Vervolg activiteiten

Het programma voor het vervolg van het project is in een aparte bijlage opgenomen.



1. Opzet van het project Mantel der Liefde

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.

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.

Om dit proces goed in te bedden wordt er in september 2007 een conferentie voor alle betrokkenen georganiseerd.

Samenstelling voorhoedegroep

Het vormen van een landelijke groep van migrantenvrouwen die zelf mantelzorgers zijn, is geen eenvoudige zaak. Deze vrouwen zijn vaak sterk aan huis gebonden en kunnen de zorg voor hun naaste niet makkelijk overdragen. De vrouwen die zich

wat meer vanuit een professionele en maatschappelijke betrokkenheid inzetten voor de positie van allochtone mantelzorgers hebben het vaak erg druk. Er wordt van alle kanten aan hen getrokken. De werving van leden van de voorhoedegroep was dan ook een intensief proces. Sommige vrouwen wilden wel graag meedoen, maar waren bijvoorbeeld bang om alleen te reizen. Voor anderen was het tijdstip van de bijeenkomsten een bezwaar. Voor al deze vraagstukken is een op maat gesneden oplossing gezocht. Ook is er met alle deelnemers van te voren afzonderlijk



gesproken. Door een zeer persoonlijke benadering is het tenslotte gelukt een dynamische voorhoedegroep samen te stellen.

De groep bestaat nu uit vier Surinaamse, vier Marokkaanse en vier Turkse vrouwen. De leeftijd van de vrouwen loopt uiteen van begin twintig tot een jaar of zeventig. Ook het opleidingsniveau en de maatschappelijke positie van de vrouwen loopt uiteen, van middelbare school tot universiteit.

Thema's van de Meekijkgroep

De meekijkgroep is relatief snel tot stand gekomen. Met een aantal mensen waren al individuele gesprekken gevoerd tijdens de opstartfase. De overige leden zijn later benaderd.

De meekijkgroep heeft in haar laatste bijeenkomst drie belangrijke thema's vastgesteld waar ze binnen het project aandacht aan willen besteden.

- Aandacht voor diversiteit binnen de migrantengroepen.
- Flexibiliteit van instanties.
- Empowerment van migrantenvrouwen.

Methodische uitgangspunten

De opzet van het project MDL is gebaseerd op een aantal methodische uitgangspunten:

- Er moet ruimte zijn voor de persoonlijke emoties en verhalen van de vrouwen die meedoen.

- Er moet ook ruimte zijn voor hun persoonlijke ontwikkeling.
- De voorhoedegroep moet in staat zijn om het veld van mantelzorgers, ondersteuningsinstellingen, eerste en tweedelijns instellingen en belangenbehartigingsorganisaties te overzien en vast te stellen waar 'de witte plekken' in dit systeem zitten.
- De resultaten van het project moeten overdraagbaar zijn naar andere organisaties die met allochtone mantelzorgers (willen) werken.

Deze uitgangspunten vormen de basis voor zowel het interne programma van de voorhoede groep als het meer naar buitengerichte activiteitenprogramma van het project.



2. Werkwijze en discussies voorhoedegroep

Mantelzorgers zijn in een aantal opzichten een moeilijke groep om te activeren. Door de vaak zware zorgtaken speelt hun leven zich dikwijls binnenshuis af. Een ander punt zijn de vele emoties die rond mantelzorg spelen. Naast de gevoelens over hun eigen positie hebben de vrouwen ook veel verdriet en zorgen over degenen die zij verzorgen. In het ene geval gaat het om een stervende moeder en in een ander geval gaat het om een zwaar gehandicapt kind. Om deze emoties een plek te geven zonder ze de hele discussie te laten domineren, is er voor de verkenningsfase een uitgewogen methodisch programma gemaakt. De groep is gestart vanuit het 'ik', de individuele verhalen van de vrouwen, om daarna in steeds wijdere kringen naar buiten te kijken. Hieronder volgt een beschrijving van de uitkomsten van de verkenningsfase aan de hand van de gehanteerde methodieken.

2.1 Levensverhalen

We zijn gestart met het vertellen van levensverhalen vanuit de gedachte dat dit de ruimte biedt om emoties met elkaar te delen en het persoonlijke verhaal in een bredere context te plaatsen. Bovendien draagt het vertellen van de persoonlijke verhalen bij aan een gevoel van veiligheid binnen de groep. Het is niet zo eng meer om over je eigen emoties te praten als anderen dat ook doen. Tijdens de eerste bijeenkomst ontstond al snel een openhartige sfeer. Hieronder volgen enkele voorbeelden uit de verhalen die verteld werden.

In de groep is een oudere vrouw die al 25 jaar voor haar zwaar gehandicapte zoon zorgt. Hij raakte toen hij veertien was in een coma en kwam daar zwaar gehandicapt uit. Zijn moeder heeft geprobeerd om hem naar een dagopvang te brengen maar ze vertelt dat hij erg tegenwerkt: *"Hij stopt met eten en drinken en praat drie dagen niet met zijn moeder. Maar thuis is hij ook veeleisend, weigert hij hulp en wordt snel kwaad. Hij is de baas. Ik zorg al vijftwintig jaar voor hem en ik ben blij dat ik het nog kan doen. Ik vind het vervelend als hij boos is. Ik zal niet klagen, maar ik vind het soms heel zwaar."*

Een jonge vrouw vertelt hoe zij haar eigen leven min of meer 'stop' heeft gezegd, nadat haar vader plotseling kwam te overlijden. Haar moeder stortte in en zij nam de zorg voor haar moeder op zich. *"Haar verdriet zorgde voor allerlei lichamelijke klachten. Voornamelijk vrouwelijke klachten. Daarom besloten we als familie dat niet één van mijn drie broers, maar ik voor mijn moeder zou zorgen. Daarnaast waren mijn broers net bezig met carrière maken. Ik vond dat belangrijker dan mijn eigen baan en ben gestopt met werken. Mijn moeder is pas 51 jaar."*

In de groep is een vrouw die vroeger directrice was van een scholingsinstituut. Toen haar moeder ernstig ziek werd heeft zij haar baan opgegeven om fulltime voor haar moeder te zorgen. Haar moeder verbleef weliswaar in een verzorgingstehuis maar ze sprak geen woord Nederlands en had haar dochter nodig. *"Ik moest kiezen: mijn baan of mijn moeder. De keuze heb ik gemaakt op basis van de volgende afweging: Mijn rol als directrice is vervangbaar, maar mijn rol als dochter niet."* Ze vertelt wel dat ze deze keuze alleen kon maken omdat haar man in die jaren genoeg verdiende voor twee.



Het vertellen van de verhalen maakte veel emoties los. Soms werd het even te veel en liep iemand even naar buiten om bij te komen. Maar achteraf voelden alle vrouwen zich opgelucht en ontstond er een gevoel van solidariteit.

Hoewel het een ingrijpende gebeurtenis is, blijkt het vertellen van levensverhalen voor de groep een belangrijke ervaring. De individuele verhalen krijgen een eigen plek in het grote verhaal en er ontstaat een gevoel van veiligheid en verbondenheid in de groep. Voor de voorhoedegroep heeft het contact met lotgenoten een duidelijke functie.

2.2 Interviews

Een andere methodiek die in de groep is toegepast is het houden van interviews. Tijdens de tweede bijeenkomst hebben de deelnemsters elkaar in tweetallen kort geïnterviewd. Daarna hebben zij elkaar aan de rest van de groep voorgesteld. De verwachting was dat de vrouwen hierdoor een nieuwe kijk op de ander en op zich zelf zouden ontwikkelen. Bovendien zou het een goede praktijkoefening zijn voor het werk als voorhoedegroep.

De interviews gingen over drie vragen: *wat is in het kort je betrokkenheid bij mantelzorg? Noem één goede en één slechte eigenschap van jezelf? Waar droom je van?*

De groep was vooral erg enthousiast over de laatste vraag en de vrouwen waren bijzonder geïnteresseerd in elkaars dromen. Het leverde een variatie aan dromen op:

"Ik droom ervan om de politiek in te gaan"

"Ik droom ervan dat mijn kind op een dag zelf kan lopen, eten en mama zal zeggen."

"Ik droom ervan om zorgmakelaar te worden"

"Ik droom ervan om ooit in Paramaribo te wonen, in het huis dat ik onlangs heb gekocht"

"Ik droom ervan om een verzorgingshuis voor allochtone gehandicapten op te zetten. Ik heb in mijn hoofd al helemaal uitgetekend hoe dat eruit moet zien"

"Ik droom ervan om in Suriname een bureau op te richten op het gebied van seksualiteit. Ik ben de eerste afgestudeerde Surinaamse seksuoloog"

Hoewel de groep eerst onwennig reageerde op de interviewopdracht, bleek het achteraf een succesformule. De vrouwen vonden het leuk om een ander over henzelf te horen vertellen in de groep. Deze vorm is ook in latere bijeenkomsten gebruikt om nieuwe deelnemers aan de rest van de groep voor te stellen. Dit gaf een gevoel van herkenning en leek op een soort initiatie om tot de groep toe te treden. Het gevoel van herkenning lag vooral in de goede en slechte eigenschappen. Bijna alle vrouwen benoemden hun gevoel van hulpvaardigheid en hun verzorgende aard als hun goede eigenschap maar ze vonden dit tegelijkertijd één van hun slechte eigenschappen, omdat ze daarmee vaak zichzelf voorbij lopen en te veel hooi op hun vork nemen.

2.3 Woorden en kaartjes

Na een verkenning van de eigen belevingswereld, hebben we de groep gevraagd om de blik van buiten naar binnen te werpen. Iedereen kreeg drie gekleurde kaartjes met de opdracht om drie gedachtes of gevoelens op te schrijven die volgens hen horen bij mantelzorg. De kaartjes werden verzameld en op een muur geplakt. Vervolgens werden de kaartjes gesorteerd in een aantal categorieën.

Een deel van de muur hing vol met het woord *'liefde.'* Andere gevoelens en gedachten waren: *passie, compassie, medelijden, bescherming, geduld, betrokkenheid, zorg, informatie, verantwoordelijkheid, verdraagzaamheid, overbelasting, zelfopoffering en het belang van een ander voorop stellen.*

De kaartjes gaven aanleiding tot veel discussie. Mantelzorg en liefde worden bijvoorbeeld doorgaans in één adem genoemd. Maar uit de discussie blijkt dat liefde veel dimensies heeft en niet zo vanzelfsprekend is: *"Maar liefde alleen is niet genoeg om zo intensief voor iemand te zorgen. Het is verbonden aan een gevoel van onrecht, dat je zo gedreven maakt dat het passie wordt."* En soms blijkt er helemaal geen liefde in het spel te zijn: *"Ik ken een mantelzorger die voor haar schoonmoeder zorgt, aan wie ze eigenlijk een hekel heeft. Maar iemand zó te zien lijden is ook een drijfveer om te zorgen."*

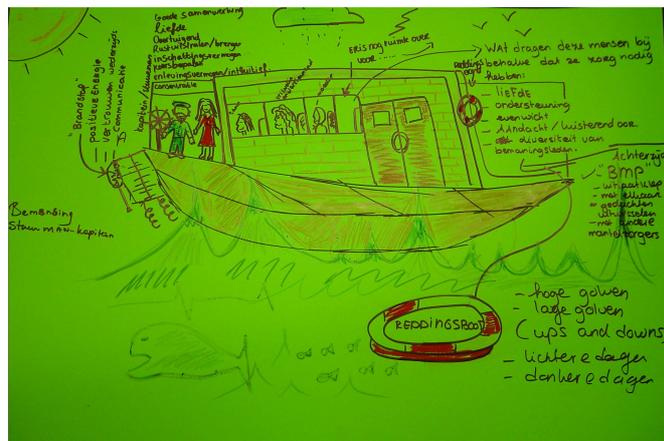
De methode van de kaartjes gaf de groep handvatten om kritisch te kijken naar de eigen motieven. Het effect hiervan werd vergroot door de discussie met elkaar. Maar het gaf de vrouwen vooral grip op de eigen beleving. In latere bijeenkomsten werd steeds terug gegrepen naar de begrippen en de indeling van de eigen emoties die op basis van de kaartjes en de discussie was gemaakt. Deze indeling zag er als volgt uit:

- de motivatie om te zorgen
- de eigenschappen van mantelzorgers (of wat heb je nodig om de zorgtaken vol te houden)
- het effect van mantelzorg

2.4 De mantelzorgboot

Na een verkenning van de eigen beleving en de begrippen die samenhangen met mantelzorg, is er een overstap gemaakt naar het verkennen van de directe omgeving (familie, burens en kennissen) van de vrouwen. De methode die voor deze verkenning is gebruikt is te benoemen als 'de mantelzorgboot methode'. De vrouwen werden opgedeeld in twee groepen en kregen de opdracht om een boot te tekenen. De boot moest symbool staan voor de situatie waarin zij als mantelzorgers stonden. De groepen waren vrij in het tekenen, maar om hen op weg te helpen waren aantal

vragen geformuleerd: *Wat voor een soort boot is het? Wie zitten er de boot? Wie staat er aan het stuur? Is er bemanning? Op welke brandstof vaart de boot? Hoe ziet de omgeving van de boot eruit? Zijn er misschien eilanden? Welke koers vaart de boot en hoe lang duurt de reis (nog)?* Het eindresultaat waren twee totaal verschillende boten. De ene groep had een overbeladen sloep getekend. Er was nauwelijks zicht op de omgeving van de boot.



De andere groep had een miniatuur van een cruiseschip getekend midden op open zee. Het schip voer ook nog eens op een orkaan af.

Uit de gesprekken over de boten kwamen een aantal opvallende dingen naar voren:

- Zo werd al vrij snel duidelijk dat er nauwelijks sprake was van een directe omgeving. Het cruiseschip bijvoorbeeld, werd in evenwicht gehouden door een even groot aantal mantelzorgers als mensen die zorg nodig hebben.
- Van de getekende 'eilanden' en 'havens' (respijtzorg) maakte niemand gebruik. De vrouwen gaven aan dat het niet alleen een kwestie is van het aanbod van de omgeving maar dat het ook een kwestie is van zelf de zorg niet los te kunnen laten. Er hing bijvoorbeeld een reddingsbootje aan de sloep. Toen de projectleiding vroeg waarom dat bootje getekend was bleek dat één van de vrouwen door de rest van de boot was gegooid, omdat ze te

fanatiek aan het tekenen was. De andere vrouwen zouden de zorg voor haar moeder wel overnemen. Toen heeft ze heel snel een reddingsbootje getekend, zodat ze achter de boot aan kon dobberen en haar moeder niet in de steek hoefde laten.

- Volgens de vrouwen moeten mantelzorgers aan een heleboel eigenschappen voldoen. Beide boten hebben als brandstof veel geloof, hoop en liefde. De mantelzorger is zelf de kapitein aan boord. De kapitein moet veel kracht hebben, communicatief en intuïtief zijn, inlevingsvermogen hebben, veel rust uitstralen, overtuigend zijn en in staat zijn om de koers te bepalen.
- De vrouwen vullen hun rol als moeder of dochter niet alleen zelf in. De verwachtingen die de omgeving heeft van de vrouwen, hebben een grote invloed op de invulling van die rol. Zo vertelde één van de vrouwen: *"Als je de zorg uit handen geeft dan loop je het risico dat mensen denken dat je niet genoeg van je kind houdt."*

Het tekenen van de mantelzorgboot gaf de vrouwen inzicht in de soms tegenstrijdige beelden die zij hebben van hun eigen situatie. Enerzijds waren de tekeningen gemaakt vanuit een ideaalbeeld dat zij hadden van henzelf, namelijk 'supervrouwen' die alle stormen kunnen trotseren. Anderzijds kwamen ze na de gesprekken achter hun kwetsbare en vaak eenzame positie. Het tekenen op zich werd als heel positief ervaren. In latere bijeenkomsten werden 'nieuwe gezichten' meteen gevraagd om hun ideeën uit te tekenen, want zo werd gezegd *"wij zijn hier gewend om te tekenen."*

2.5 De casus

Om de voorhoedegroep verder te laten praten over hun relatie tot de omgeving, de ondersteunende instellingen en over de manier waarop zij zorg zouden (willen) organiseren, legden wij hen in de derde bijeenkomst een casus voor.

De casus zag er als volgt uit:

Een ouder echtpaar, man van 68 jaar en vrouw van 65 jaar, met vier kinderen. De kinderen zijn getrouwd en hebben zelf ook kinderen. Het echtpaar heeft zelf ook nog een aantal zussen en broers. De vrouw heeft kanker en ligt op sterven.

De vraag die aan de groep gesteld werd was:

Hoe wordt de zorg op korte termijn geregeld voor moeder en wat gebeurt er later met vader?

De vrouwen bespraken de opdracht eerst in twee groepen. Daarbij waren ze geheel vrij in de manier waarop zij dit wilden doen. Daarna vertelden ze hun oplossingen aan elkaar.

Beide groepen begonnen meteen de situatie en de 'organisatie van de zorg' schematisch uit te tekenen. Het meest opvallende was dat beide groepen als eerste de thuiszorg, wijkverpleging en andere professionals inschakelden. Daarna werd er pas gekeken naar de rol van de verschillende familieleden.

Vrijwilligers buiten de familie werden alleen ingeschakeld als de familie het echt niet kon en de zorgvrager het ermee eens was.

De coördinatie van de zorg werd door één groep bij de vader gelegd. Daar ging wel een heftige discussie aan vooraf. Sommige vrouwen vonden dat de vader niet in staat was om de centrale mantelzorger te zijn. "Hij is vast een Marokkaan, want hij heeft nooit van zijn leven iets in het huishouden gedaan." Een ander argument was dat de vader het emotioneel niet aan zou kunnen, omdat zijn vrouw immers op sterven lag. Uiteindelijk heeft één van de vrouwen de rest overgehaald met het argument dat het juist een leerproces is voor de vader.

Bij het inschakelen van de rest van de familie gingen de groepen heel efficiënt te werk. Er werd rekening gehouden met allerlei praktische factoren: wonen zij binnen of buiten de stad, werken zij wel of niet, hebben zij zelf kinderen en hoe oud zijn die kinderen? Kortom, zijn zij in staat om, zonder grote opofferingen, voor hun ouders te zorgen?

Voor de zorg voor vader op de lange termijn werden verschillende oplossingen aangedragen. Om te beginnen werd het, in eerste instantie, hilarische voorstel gedaan om een nieuwe, jonge vrouw voor hem te zoeken. Al gauw bleek dat het bij Turken

en Marokkanen vaak voorkomt dat een weduwnaar hertrouwt met een jongere vrouw, die voor hem kan zorgen. Maar er waren ook andere oplossingen: intrekken bij één van de kinderen, naar een bejaardentehuis gaan of in een serviceflat wonen.

Uit de bespreking van de casus bleek dat de vrouwen in staat waren om tot heldere en praktische oplossingen te komen, die niet zozeer gebaseerd waren op emoties maar veelal op efficiëntie. Tijdens de kennismakingsgesprekken had een van de jonge vrouwen verteld hoe zij naast haar fulltime baan en het eigen huishouden, elke dag voor haar ouders zorgt. In het gesprek maakte ze duidelijk hoe groot het verschil is tussen de eigen situatie en die van een ander. "Als ik voor een ander familie de zorg zou moeten regelen zou ik het heel anders aanpakken. Ik zou zeker zorgen dat er een goede taakverdeling tussen de verschillende familieleden. Voor mijzelf kan ik dat niet."





3. Eerste conclusies

Op basis van de ervaringen tot nu toe binnen het project MDL heeft de voorhoedegroep een aantal inhoudelijke conclusies getrokken. Deze conclusies vormen de basis voor het verdere programma van het project.

Kracht, hoop en liefde

Allochtone mantelzorgers beschikken over veel kracht, hoop, geloof en liefde! Maar de vraag is of het voldoende is om de zorgtaak vol te houden. Waar gaat het begrip liefde over? Welke vormen kan liefde aannemen? Waar ligt de grens tussen iets doen uit liefde en jezelf opofferen uit liefde. Wordt liefde niet misbruikt door de omgeving om te zorgen dat je aan de verwachting van de omgeving voldoet? Er is behoefte naar een verdere verkenning van het begrip liefde.

Zelfopoffering en vastgelopen emoties

Door overbelasting en grote mate van zelfopoffering krijgen vrouwen te maken met vastgelopen emoties, die zij nauwelijks kunnen delen. Veel vrouwen voelen zich eenzaam en raken in een sociaal isolement. Daarnaast krijgen de meeste mantelzorgers allerlei fysieke klachten. De voorhoedegroep waarschuwt voor een zogenaamd domino-effect: de mantelzorger heeft op den duur zelf mantelzorg nodig en zo ontstaat er een ketting van mantelzorg. Er zou actief gekeken moeten worden naar hoe dit domino-effect kan worden voorkomen.

Invloeden van buiten

De invulling van de rol van moeder, dochter, nicht, echtgenote etc. wordt sterk beïnvloedt door verwachtingen van buiten en is vaak gebaseerd op allerlei vanzelfsprekendheden. Veel moeders geven zorg voor hun kinderen niet uit handen omdat ze bang zijn om door hun omgeving als 'slechte' moeders bestempeld te worden. Er is behoefte aan methodiek die de invloed van buiten bespreekbaar maakt en bewustwording over de invulling van moederschap en andere rollen tot stand brengt.

Weinig steun

Er is weinig steun van de directe omgeving (familie, kennissen, burens). Enerzijds wordt er weinig hulp aangeboden. Mantelzorgers vervallen bijna automatisch in de positie dat zij alle zorgtaken op zich nemen. Maar anderzijds vragen mantelzorgers zelf ook niet gauw om steun. Er zouden empowerment programma's en methodes ontwikkeld moeten worden die mantelzorgers uit de verschillende migrantengemeenschappen de ruimte bieden om zelf na te denken over de invulling van hun rol.

Gebrekkige communicatie

Bij de voorhoedegroep is er redelijk wat kennis over (eerstelijns) zorginstellingen en de mogelijkheden van de professionele hulp. Maar volgens de groep hebben veel

migrantenvrouwen die kennis niet en hebben ze daarmee geen toegang tot voorzieningen.

Bovendien vinden er veel veranderingen plaats in het zorgaanbod en is het niet altijd eenvoudig om de ontwikkelingen bij te houden. Het gebrek aan een goede communicatie met de eerste lijn en een angst dat de hulp niet past bij de eigen beleving zijn aanvullende redenen waarom er weinig beroep wordt gedaan op de professionele hulp. Er zou gekeken moeten worden of er in aanvulling op de initiatieven die op dit punt al genomen zijn, niet extra aandacht besteed zou moeten worden aan de communicatie tussen migranten en de verschillende instellingen.

Adviesrol

Als het over een ander gaat heeft de voorhoedegroep heldere ideeën over mogelijke oplossingen en de organisatie van de zorg. Het uitgangspunt bij de oplossingen is een goede verdeling van de zorgtaak over verschillende familieleden en instanties, zodat er niet een centrale mantelzorger is die overbelast raakt. De kwaliteit van mantelzorgers om op grond van hun eigen ervaring anderen te adviseren zou veel actiever gebruikt kunnen worden bij het bieden van hulp en ondersteuning.

Geen hokjes

In de discussies binnen de voorhoedegroep spelen religie en cultuur een beperkte rol. Aan de ene kant omdat ze als vanzelfsprekende grondslagen voor het eigen denken en doen worden gezien, aan de andere kant omdat de vrouwen individuele keuzes willen maken door welke waarden en normen zij zich willen laten leiden.

De vrouwen maken wel een onderscheid tussen 'wij' (migrant) en 'zij' (Nederlanders). De groep ervaart sterk dat ze door anderen in 'hokjes' worden gestopt. De vrouwen realiseren zich echter ook dat zijzelf vaak ongewild mee doen aan dit hokjes denken.



Op basis van bovenstaande conclusies heeft de voorhoedegroep drie hoofdaandachtspunten voor het vervolg van het project benoemd:

1. Bewustwording van individuele vrouwen (hierbij gaat het onder andere om emoties en de rol van vrouwen als mantelzorgers).
2. Organisatie van de zorg (adviseren, steun, zorg en hulp).
3. Belangen van de grote groep (belangenbehartiging, emancipatie en empowerment).



4. Programma

Op basis van de bevindingen tot aan februari 2006, is er een programma ontwikkeld voor het vervolg van het project MDL. Het programma richt zich op de drie eerder genoemde thema's:

- bewustwording
- de organisatie van de zorg
- belangenbehartiging

Rond deze onderwerpen worden verschillende soorten activiteiten uitgevoerd:

Interviews

In het vervolg van de tweede van het project houden leden van de voorhoedegroep interviews met instellingen en organisaties die actief zijn op het gebied van mantelzorg over:

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

Studiereis naar Engeland

De voorhoedegroep wil meer inzicht verkrijgen in de manier waarop andere Europese landen omgaan met de vraagstukken rondom mantelzorg. Daartoe zal de groep een studiereis ondernemen naar Engeland. Engeland kent een sterk ontwikkeld netwerk van zelforganisaties van migranten die veel ervaring hebben met het ondersteunen van mantelzorgers. De voorhoedegroep zal bij verschillende partijen langsgaan om te leren van de ervaringen van de gemeenschappen in Engeland.

Miniconferenties

De voorhoedegroep organiseert samen met BMP een serie miniconferenties met zorgaanbieders, migrantenvrouwen die mantelzorger zijn, belangenorganisaties van mantelzorgers en zelforganisaties van migranten(vrouwen).

- a. Een miniconferentie met zorgaanbieders (eerste en tweedelijns) over communicatie met allochtone mantelzorgers en de manier waarop het vraagstuk van de organisatie van de zorg bespreekbaar gemaakt kan worden binnen migrantenfamilies.
- b. 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 daaraan bij te dragen.

- c. 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.

Experimenten

Aansluitend op de miniconferenties organiseren de voorhoedegroep en BMP drie praktijkexperimenten rond de hoofdthema's van het project MDL. Hieronder staan de onderwerpen van de afzonderlijke experimenten. In de periode januari tot juni 2006 worden deze onderwerpen voorzien van een nadere opzet en werkwijze.

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

Binnen de zorginstelling 's Heerenloo is door enkele medewerkers het plan opgevat om te kijken of het mogelijk is om een speciaal zorghuis te stichten voor verstandelijk gehandicapte allochtonen. Het plan hiertoe verkeert nog in een ontwikkelingsfase. Eén van de vraagstukken waar de medewerkers mee worstelen is hoe zij de mantelzorgers van potentiële bewoners bij de plan ontwikkeling kunnen betrekken.

Aan de voorhoedegroep is gevraagd hier actief over mee te denken en te adviseren over de manier waarop de ouders benaderd kunnen worden. De voorhoedegroep wil deze vraag zeer serieus nemen en niet alleen meedenken en adviseren maar ook kijken hoe de adviezen in de praktijk uitwerken en wat hiervan te leren valt. Dit betekent dat er van te voren een plan van aanpak wordt gemaakt dat ook achteraf te toetsen valt.

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 wil bekijken of er 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.

Door middel van simulatiespellen wordt gekeken wat de mogelijkheden zijn van:

- een gestructureerd familieberaad
- adviesgesprekken met andere mantelzorgers

En er wordt gekeken langs weg welke deze methoden binnen de families kunnen worden geïntroduceerd.

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.

Op aangeven van de groep zal er in een nieuwe groep mantelzorgers gekeken worden of er op basis van methodieken die in de voorhoedegroep gebruikt zijn een empowerment programma is te ontwikkelen dat ook door andere organisaties en instellingen is te gebruiken om de positie van (individuele) mantelzorgers te versterken.



Tot slot

Het project Mantel der Liefde is begonnen als een groot avontuur. Zou het lukken om een landelijke groep samen te stellen van migrantenvrouwen die mantelzorg verlenen of verleend hebben? Zou deze groep genoeg inhoud en kracht kunnen ontwikkelen om werkelijk als voorhoedegroep te kunnen functioneren? En zou deze groep tot uitspraken kunnen komen over vraagstukken die voor allochtone mantelzorgers belangrijk zijn?

Nu we drie kwart jaar verder zijn kunnen we zeggen, "Ja, het is, met veel kunst en vliegwerk, gelukt om een groep samen te stellen die het onderwerp mantelzorg zo belangrijk vindt dat ze er al het andere voor opzij zetten om aan het project mee te werken. Een groep van bijzonder krachtige vrouwen die op grond van hun eigen levenservaring een schat aan verhalen en inzichten met zich meebrengen en die in staat zijn om ook anderen te stimuleren om zich met hun onderwerpen bezig te houden."

Als je de voorhoedegroep vraagt of allochtone mantelzorgers nu zoveel verschillen van Nederlandse mantelzorgers dan zeggen ze "Nee, niet in zorgtaken en ook niet in hun directe belangen, maar wél in hun belevingswereld en in de mogelijkheden die ze hebben om aansluiting te vinden bij anderen en om deel te nemen aan het maatschappelijk debat over zorg en mantelzorg." En dat is precies waar het project Mantel der Liefde zich op wil richten: bewustwording van individuele mantelzorgers van hun positie en de impliciete keuzes die ze vaak maken, op het ontwikkelen van manieren om de zorg voor naasten en familieleden iets anders te organiseren dan nu vaak gebeurt, zodat vrouwen niet overbelast raken en op het ontwikkelen van methodes en programma's voor groepsbijeenkomsten van allochtone mantelzorgers, waardoor ze hun verhaal kwijt kunnen, hun eigen kracht kunnen ontdekken en die kracht kunnen aanwenden om deel te nemen aan de samenleving op die punten die voor hen belangrijk zijn.

Wij hebben er veel vertrouwen in dat het de voorhoedegroep, met het programma voor het vervolg van Mantel der Liefde dat ze ontwikkeld heeft, gaat lukken om met deze drie speerpunten grote sprongen voorwaarts te maken.

Shiereen Saib
Marloes Kater
Amsterdam
Februari 2006