

# Rapportage III

## project "Mantel der Liefde"

*migrantenvrouwen spreken zich uit over zorg en mantelzorg*

Verslag van fase 4  
juni 2007 tot en met december 2008



Stichting BMP  
Sarphatikade 13  
1017 WV Amsterdam  
[www.stichtingbmp.nl](http://www.stichtingbmp.nl)  
[info@stichtingbmp.nl](mailto:info@stichtingbmp.nl)  
tel:020-4282728

Amsterdam, maart 2008

## **Verslag van het project Mantel der Liefde over de periode juni 2007 tot en met december 2008**

### **Mantel der Liefde in het kort**

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 vierde fase van het project. In het verslag van fase drie zijn de uitkomsten van de interviews en de miniconferenties reeds beschreven. In dit verslag gaan we vooral in op:

1. De inhoudelijke en methodische uitkomsten van de drie deelexperimenten
2. Gesprekken met organisaties en instellingen op het gebied van zorg en mantelzorg over de plek en positie van allochtone mantelzorgers en de slotconferentie van het project die op 13 december 2007 heeft plaatsgevonden.
3. Plannen en programma's voor vervolg

Deze drie punten worden hierna in afzonderlijke paragrafen beschreven.

## **1. Uitkomsten deel 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.

Deze speerpunten zijn onder meer uitgewerkt in drie 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.

### **1.1 Ons Droomhuis**

Het eerste praktijk of –deelexperiment heeft plaatsgevonden in samenwerking met de 's Heeren Loo groep, een grote, van oorsprong christelijke, zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking met verschillende vestigingen in het land. Binnen 's Heeren Loo bestond al enige tijd het plan om een woonzorgvoorziening voor kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking en een islamitische achtergrond te realiseren. Vanuit de ervaringen met ambulante zorg voor deze groep in Almere is het idee ontwikkeld om deze voorzieningen in nauwe samenspraak met allochtone families te ontwikkelen. 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.

### **Verhalende methode**

De Verkennergroep in Almere bestaat uit zes vrouwen van Turkse, Marokkaanse, Irakese en Pakistaanse afkomst. Ook de mannen van deze vrouwen zijn op de achtergrond bij de groep betrokken. In de periode oktober 2006 tot en met augustus 2007 is de groep actief begeleid door medewerkers van de stichting BMP. Daarbij is, mede op basis van de ervaringen met begeleiding van de voorhoedegroep, gekozen voor een verhalende methode, waarbij uitgegaan is van de eigen ervaringen en inzichten van de deelnemers. Hen is gevraagd om door middel van verhalen en beelden (tekeningen en foto's) 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 bij de theorie van Professor H.P. Meininger van de Willem van den Bergh leerstoel aan de Vrije Universiteit. Volgens Meininger is sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap een interpersoonlijk proces waarin verhalen van mensen verteld én gehoord worden. "Verhalen verbinden mensen in uiteenlopende modi met zich zelf, 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."

In het begin ging het vertellen met veel tranen gepaard. Het is niet makkelijk om aan anderen te vertellen wat het betekent om een gehandicapt kind te hebben. Door het delen van ervaringen ontstond er een onderlinge vertrouwensband. Al sprekend heeft de groep de verschillende aspecten van het Droomhuis verkend en uitgewerkt. Op 21 augustus 2007 is de publicatie "Ons Droomhuis" verschenen. In deze publicatie wordt, vanuit het perspectief van de Verkennergroep, een basisschets van het droomhuis gegeven. De publicatie is voorzien van een voorwoord van drs. Lydia Helwig Nazarowa, lid van de Raad van Bestuur van 's Heeren Loo en directeur Midden Nederland. In haar voorwoord stelt mevrouw Nazarowa: "We spreken bij deze ons commitment openlijk uit om samen met de ouders en andere ketenpartners deze droom te realiseren tot werkelijkheid. ....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."

### **Presentatie in schouwburg**

De plannen voor het Droomhuis zijn door leden van de Verkennergroep en door een medewerker van de stichting BMP op 6 september tijdens een publieke bijeenkomst in de Schouwburg van Almere, gepresenteerd aan de overige leden van de Raad van Bestuur van 's Heeren Loo, medewerkers van deze zorggroep en andere partners.

Daarmee is aan het eerste deelexperiment van Mantel der Liefde een succesvol einde gekomen:

1. De Verkennergroep heeft de eerste fase van haar werk inhoudelijk kunnen afronden en het commitment gekregen van de Raad van Bestuur waar men op hoopte.
2. De Voorhoedegroep van Mantel der Liefde heeft in de praktijk de meerwaarde kunnen aantonen van het vroegtijdig betrekken van (allochtone) mantelzorgers bij het ontwikkelen van nieuwe zorgvoorzieningen.
3. De stichting BMP heeft haar verhalende methodische aanpak verder kunnen uitproberen en ontwikkelen.

4. Het geheel is verwoord in een toegankelijke publicatie die ook voor andere organisaties en instellingen van waarde is.

## **1.2 Kijken naar de Thuiszorg**

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.

### **Interviews en groepsgesprekken**

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

Medewerkers van BMP en leden van de Voorhoedegroep hebben in september 2007 een groep van zeven migrantenvrouwen uit Amsterdam in drie trainingsbijeenkomsten opgeleid om individuele interviews af te nemen met zo'n 15 tot 20 allochtone mantelzorgers. Daarbij is zowel gezocht naar mensen die al enigszins met de thuiszorg bekend zijn als naar mensen die geen ervaringen met thuiszorg hebben. Samen met deze kerngroep heeft BMP ook drie groepsgesprekken met allochtone mantelzorgers in verschillende delen van de stad georganiseerd (stadsdeel Amsterdam Zuid-Oost, Amsterdam Noord en Amsterdam West). Deze groepsgesprekken zijn bijgewoond door mensen van Amsterdam Thuiszorg.

De drie trainingsbijeenkomsten, de achttien interviews en drie groepsgesprekken hebben plaatsgevonden in de periode september tot december 2007.

Voor het interviewen is gebruik gemaakt van een beknopte vragenlijst. De vragen zijn door de kerngroep zelf geformuleerd, op basis van hun eigen ervaringen en behoeften. Deze vindt u in bijlage 2. Van deze lijst is ook gebruik gemaakt om verslag te leggen van de interviews. De echte verhalen kwamen echter met name tijdens de trainingsbijeenkomsten en de groeps gesprekken tot hun recht. De geschreven interviewverslagen kwamen dan echt tot leven, door de (soms zeer emotionele) ervaringen die de vrouwen meegemaakt of gehoord hadden.

### **Reeks aanbevelingen**

De uitkomsten van bovenstaand traject zijn beschreven in een aparte rapportage getiteld: "Mantel der Liefde, anders kijken naar zorg."

In deze rapportage wordt een hele serie aanbevelingen geformuleerd. De rapportage en de afzonderlijke aanbevelingen zijn op 5 december 2007 besproken met een directeur en een manager van AT. Tijdens dit gesprek hebben zij de aanbevelingen gerubriceerd en aangegeven welke van de reeks zij vinden dat bij Amsterdam Thuiszorg zelf thuis hoort. Dit leverde de volgende aanbevelingen voor AMSTERDAM THUISZORG op:

- Zorg die aansluit bij de behoefte van degene voor wie wordt gezorgd, d.w.z. thuiszorg die wordt verleend door mensen met een Turkse of Marokkaanse (en islamitische) achtergrond. Die zowel de eigen taal spreken, als de culturele achtergrond begrijpen. (Dilemma hierbij is dat hulpverlening door iemand uit de eigen cultuur de culturele patronen versterkt: deze kan ook moeilijk nee zeggen en grenzen afbakenen en wordt snel verleid tot dienstverlening die verder gaat dan wat aan hulp aangeboden wordt.)
- Intakeprocedures waarbij iemand aanwezig is die niet alleen de taal spreekt, maar ook van de culturele gebruiken op de hoogte is en van het aanbod van de thuiszorg; iemand die verwachtingen kan onderzoeken en helpen verhelderen;
- Signalen van (over)belasting en de noodzaak tot hulpverlening door iemand anders laten verwoorden dan de mantelzorgers. Het taboe op 'klagen over geleverde hulp' is zo groot, dat er geen hulpvraag zal ontstaan, tenzij het veel te laat is. Wanneer een ander (huisarts, ziekenhuis, maatschappelijk werker) tegen de cliënt zegt dat het zo niet langer gaat, is er wellicht een mogelijkheid professionele hulp in te schakelen. De mantelzorgster wordt er dan niet op aangekeken;
- Huisartsen bewust maken van de steun die mantelzorgers nodig hebben, alert worden op signalen van overbelasting (bijv. ziekteverzuim, rugklachten niet 'afdoen' met fysiotherapie, maar doorvragen! Thuissituatie kan aanleiding geven tot psychosomatische klachten);
- Graag een vaste hulp, zodat er vertrouwen gaat ontstaan;
- Bij inschatting mantelzorg de thuissituatie van de mantelzorgers meewegen, alle familieleden bij betrekken (aansluiten bij denken over nieuwe taak/functie: de zorgregisseur);
- Vaker onderling contact organiseren tussen de mantelzorgers, omringende familieleden en thuiszorghelpenden binnen de klantfamilie;
- Procedures mbt PGB vereenvoudigen en actief ondersteunen;

*Markant (steunpunt Mantelzorg dat onderdeel is van Amsterdam Thuiszorg)*

- Ondersteuning zeer nabij organiseren: op wijkniveau steunpunten inrichten, die actief mantelzorgers en hulpbehoevenden kunnen bereiken; ondersteuning niet alleen op praktische hulp, maar ook emotionele, psychologische hulp;

- Netwerkbijeenkomsten organiseren waarbij vrijwilligers/ betaalde krachten mantelzorgers ondersteunen d.m.v. groepsgesprekken;
- Thuiszorghelpenden scholen: zicht krijgen op culturele verschillen en daarmee kunnen omgaan; tijd en aandacht voor het opbouwen van een relatie en vertrouwen, mensgerichte, interculturele communicatie bevorderen; bevorderen van wederzijds begrip;
- in de eigen taal op plaatsen waar Marokkaanse en Turkse mensen komen (b.v. buurthuizen)

Inmiddels is bekend geworden dat Amsterdam Thuiszorg een grootscheeps veranderingsproces doormaakt. Een voorgenomen fusie met Cordaan werd door de NMA afgekeurd. Amsterdam Thuiszorg moest eerst een aantal van zijn divisies verkopen, anders zou te veel sprake zijn van een monopolie op de Amsterdamse zorgmarkt. Door deze ontwikkelingen is het verdere gesprek met de directeur en de manager van Amsterdam Thuiszorg over de implementatie van de aanbevelingen van de kerngroep en de voorhoedegroep enigszins op de achtergrond geraakt. De stichting BMP hoopt dat er in het voorjaar van 2008 alsnog openingen te creëren zijn om de aanbevelingen bij Cordaan/Amsterdam Thuiszorg in praktijk te brengen.

Het tweede dealexperiment is in zoverre geslaagd dat:

1. Er een actieve en betrokken kerngroep is gevormd die op basis van eigen vraagstellingen de beoogde interviews en groepsgesprekken heeft uitgevoerd.
2. Dat er een format is ontwikkeld voor het trainen van allochtone mantelzorgers om te kunnen interviewen en groepsgesprekken te kunnen leiden.
3. Dat er een heldere rapportage van het experiment is verschenen met conclusies en aanbevelingen
4. Dat deze conclusies en aanbevelingen met AT zijn besproken en dat het belang hiervan door de directie is onderschreven
5. Dat de conclusies en aanbevelingen mede tot basis voor een gesprek met de gemeente Amsterdam hebben gediend over speerpunten in het WMO beleid.

Door de eigen perikelen van Amsterdam Thuiszorg is het tot op heden helaas niet gelukt om samen met Amsterdam Thuiszorg een route uit te zetten om te aanbevelingen ook daadwerkelijk te implementeren.

### **1.3 Empowerment op lokaal niveau**

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 de periode mei tot en met december 2007 heeft er in samenwerking met het Steunpunt Mantelzorg Gooi & Vechtstreek een praktijkexperiment plaatsgevonden om op lokaal niveau een empowermentprogramma voor allochtone mantelzorgers te ontwikkelen.

Bij de aanvang van het experiment zijn met het steunpunt de volgende afspraken gemaakt:

1. De stichting BMP zal een gemengde groep van maximaal 12 migrantenvrouwen begeleiden.
2. De werving van de vrouwen geschiedt door het steunpunt, BMP is aanwezig bij (enkele) van de intake gesprekken.
3. Een consulente van het steunpunt zal bij de voorbereiding en uitvoering van de verschillende programmaonderdelen aanwezig zijn en door BMP methodisch geschoold worden.
4. Binnen het steunpunt zal regelmatig sprake zijn van terugkoppeling tussen de consulenten en de andere steunpunt medewerkers.
5. BMP zal een rapportage van het experiment schrijven.
6. Een lid van de voorhoedegroep zal de ontwikkelingen binnen het experiment actief volgen

### **Beperkte opkomst**

Bij de start van het experiment kwamen er enthousiaste berichten over de werving van deelnemers. Er waren zeker tien vrouwen geïnteresseerd. Omdat de werving zo voorspoedig ging en omdat er een wisseling in de projectleiding van Mantel der Liefde plaatsvond, zijn er geen medewerkers van BMP bij de intake gesprekken aanwezig geweest. De eerste bijeenkomst werd door acht vrouwen bijgewoond. Al snel bleek dat er binnen het steunpunt een planningsfout was gemaakt, in die zin dat de bijeenkomsten van de empowermentgroep samen vielen met de contactochtenden van de Turkse mantelzorgers. Hierdoor ontstond er tussen de twee activiteiten een zekere concurrentie. Vier van de aanwezige Turkse vrouwen kozen uiteindelijk toch voor deelname aan de voor hun vertrouwde contactochtenden. Met de kleine overgebleven groep heeft een aantal zorgvuldig voorbereide bijeenkomsten plaats gevonden die voor de deelnemende vrouwen erg veel betekenden. Ook voor de consulente die bij het experiment betrokken was, waren zowel de voorbereiding als het verloop van de bijeenkomsten bijzonder leerzaam. In het programma is gewerkt met een combinatie van spreken en doe oefeningen. Na enkele keren bleek dat sommige van de deelnemende vrouwen thuis zo zwaar belast zijn, dat zij regelmatig een bijeenkomst over meesten slaan. Een enkeling zat psychisch zo in de knoop dat een andere, meer individuele aanpak beter zou zijn.

Al met al is de experiment drie anders uitpakkt dan van te voren was voorzien. Hiervoor is een aantal oorzaken aan te wijzen:

1. De werving heeft vooral binnen eigen bekende kring, plaatsgevonden. Het is bijvoorbeeld niet gelukt ook Surinaamse en Antilliaanse vrouwen te betrekken.
2. De vrouwen die geworven werden hadden het thuis zo zwaar dat ze eigenlijk weinig ruimte hadden om deel te nemen aan het empowerment traject.
3. Doordat BMP niet bij de intake gesprekken heeft kunnen zijn, is de betekenis van deze signalen relatief laat opgevangen.
4. Doordat de consulente die meedeed van Marokkaanse afkomst was en het Steunpunt een traditie heeft om met groepen in de eigen taal te werken, ontstond bij andere potentiële deelnemers het beeld dat het toch vooral een Marokkaanse groep was.
5. Binnen het steunpunt zelf was er, o.a. door de nieuwe subsidieregelingen die samenhangen met de WMO eigenlijk geen tijd en aandacht voor het experiment. Hierdoor was er geen ruimte om na te denken over alternatieve wervingsstrategieën en werden de ervaringen met het empowermenttraject ook niet met de andere consulenten gedeeld.



## **Belangrijke leerpunten**

Hoewel het empowermentexperiment dus niet geheel volgens de planning is verlopen, heeft het veel leerpunten opgeleverd voor verdere programmaontwikkeling. Voornaamste leerpunten zijn:

1. Bij de werving voor lokale empowerment programma's is het van belang om goed in de gaten te houden dat de deelnemers weten wat er van ze verwacht wordt en dat ze zelf ook hun verwachtingen. Liever starten met een lokale "voorhoedegroep", dan beginnen met vrouwen die al zwaar overbelast zijn.
2. Bij het werven van deelnemers dient er ook op gelet te worden dat de groep gemengd is qua etnische achtergronden.
3. Het programma van een empowermenttraject moet de nodige doe dingen bevatten, bijvoorbeeld gebruik maken van expressiemethoden als schilderen of tekenen. Hierdoor kunnen deelnemers hun emoties op andere wijze uiten en blijft de groep niet in "zware" gesprekken hangen.
4. In plaats van elke week een dagdeel bijeenkomen kan gekozen worden voor een beperkter aantal bijeenkomsten van wat langere duur. Hierdoor hoeven de vrouwen zich niet elke keer weer op te laden om te gaan.
5. Het opzetten van een empowermentproject vraagt om alertheid van de betrokken organisatie. Het kan niet aan één persoon worden overgelaten.

De rapportage van dit praktijkexperiment verschijnt in april 2007.

Inmiddels is het Steunpunt Mantelzorg Midden Gelderland, in samenspraak met BMP en op basis van de ervaringen van het steunpunt Gooi & Vechtstreek een tweede pilot voor het ontwikkelen van een lokaal empowermentprogramma voor allochtone mantelzorgers gestart.

## **2. Gesprekken met organisaties**

Het project Mantel der Liefde kent een Meekijkgroep. In het begin van dit project zijn de leden van deze groep een aantal maal bij elkaar geweest. Later bleek het wegens overvolle agenda's erg moeilijk te zijn om gezamenlijke bijeenkomsten te beleggen. Daarom is er voor gekozen de contacten met de deelnemers aan deze groep afzonderlijk te onderhouden en ze vooral te betrekken bij de slotconferentie.

In de periode juni tot december 2007 hebben leden van de Voorhoedegroep en medewerkers van de stichting BMP verschillende gesprekken gevoerd met organisaties en instellingen op het gebied van zorg en mantelzorg. Doel van deze gesprekken was om met hen na te gaan:

1. Hoe zij allochtone mantelzorgers kunnen ondersteunen en bij kunnen dragen aan hun empowerment
2. Hoe zij de ervaringskennis van allochtone mantelzorgers binnen hun eigen organisatie kunnen inzetten.

De uitkomsten van deze gesprekken zijn gebruikt als input voor de slotconferentie van het project die op 13 december 2007 plaats vond in het Planetarium in Amsterdam Zuid Oost.

Organisaties en instellingen waarmee gesprekken zijn gevoerd en die aanwezig waren op de slotconferentie zijn onder meer:

- Vereniging Mezzo en een aantal afzonderlijke steunpunten Mantelzorg
- Agis Zorgverzekeringen
- Gemeente Amsterdam
- Thuiszorg Vitras (Midden Nederland)

- GGD Rotterdam
- Het Amsterdams Patiënten en Consumenten Platform
- Steunpunt Minderheden Overijssel
- Het Expertise Centrum Informele Zorg
- GGD Utrecht
- Het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Rijnmond
- GGZ Delfland
- Trimbos instituut
- Landelijke vereniging voor Thuiszorg
- Stichting Meander
- Jellinek Mentrum (afdeling Preventie)
- Rode Kruis Nederland
- Platform Mantelzorg Amsterdam

Daarnaast zijn er natuurlijk de experiment partners 's Heeren Loo, Amsterdam Thuiszorg en het steunpunt Mantelzorg Gooi & Vechtstreek.

Ter voorbereiding van de conferentie heeft de Voorhoedegroep een kernboodschap geformuleerd die van te voren, met de rapportages van twee dealexperimenten en andere stukken aan de deelnemers is toegestuurd.

## **Een daverende slotconferentie**

De slotconferentie waaraan ruim honderd mensen deelnamen (waarvan meer dan 40% allochtone mantelzorgers) was een groot succes. De leden van de Voorhoedegroep, de verkennersgroep van 's Heeren Loo, de interviewgroep en deelnemers aan het empowermentprogramma in het Gooi wisten in vele toonaarden duidelijk te maken over hoeveel ervaring en kracht zij beschikken en wat er nodig is om die kracht en ervaring voor henzelf en maatschappelijk productief te maken.

Het programma, dat onder leiding stond van Helen Bureson, voormalig wethouder van stadsdeel Zuid-Oost, begon meteen korte kennismaking. Iedereen in de zaal stelde zich voor aan iemand waar hij naast zat en vertelde in het kort hoe hij te maken heeft met mantelzorg.

### **Presentatie voorhoedegroep**

Daarna presenteerden drie leden van de voorhoedegroep hun kernboodschap. Zij deden dit ieder vanuit een persoonlijk verhaal. Habiba Chrifi-Hammoudi deed de aftrap. Zij vertelde dat ze als kind al voor haar ouders zorgde. Later kwamen daar haar schoonouders bij. Habiba gaf eerst een definitie van het begrip mantelzorg en een aantal cijfers over aantallen mantelzorgers. Daarna gaf ze een aantal bevindingen van de voorhoedegroep. Een van de belangrijkste constatering die deze groep doet is dat de Nederlandse samenleving veel te weinig gebruik maakt van de ervaringskennis en de kracht van allochtone mantelzorgers. Het project Mantel der Liefde laat zien dat er met name onder Marokkaanse, Turkse, Surinaamse en Antilliaanse/Arubaanse vrouwen een enorme behoefte is aan empowerment, aan mogelijkheden om zich zelf te ontplooiën en aan ruimte om deel te nemen aan de samenleving. De ervaring leert echter ook, zo benadrukte Habiba, dat veel allochtone mantelzorgers overbelast zijn en daardoor lichamelijke en psychische klachten ontwikkelen. "Het is belangrijk dat er meer zorg en aandacht komt voor de mantelzorger zelf, om overbelasting te voorkomen. Gebeurt dit niet dan wordt de mantelzorger zelf patiënt."

Na Habiba vertelde Turkan Boran kort over haar geschiedenis als mantelzorger. Naast de zorg voor haar moeder heeft zij ook de zorg voor haar kinderen, die beiden ADHD hebben.

Toch heeft Turkan twee banen, volgt ze een opleiding en is ze actief in Mantel der Liefde. Turkan benadrukt verschillende punten:

Allochtone ouders zouden bewust moeten worden gemaakt van de zorgverwachtingen van hun kinderen, maar ook allochtone mantelzorgers zelf zouden zich bewust moeten worden van hun rol, opdat ze ook ruimte geven om ondersteund te kunnen worden. Met name voor het bewustwordings- en erkenningsproces van jonge mantelzorgers zou extra aandacht moeten zijn. Behalve aandacht voor bewustwording dringt Turkan ook aan op veranderingen binnen de zorg. Vereenvoudiging van de procedures rond het Persoonsgebonden Budget, actieve signalering door de huisarts, een actievere houding van indicatieorganen, zorgverzekeraars en zorginstellingen bij het onderzoeken van zorgverwachtingen en mogelijkheden om zorg anders te organiseren zijn belangrijke aandachtspunten uit de kernboodschap van de Voorhoedegroep.

Irène Gefferie neemt het stokje van Turkan over. Vroeger was ze zelf mantelzorger nu besteedt ze al haar tijd aan het ondersteunen van andere mantelzorger onder andere in het Platform Mantelzorg in Amsterdam en het project Mantel der Liefde. Irène benadrukt het belang van mogelijkheden voor allochtone mantelzorgers om hun ervaringskennis in betaalde uren in te kunnen zetten. Zij pleit voor opleiding voor allochtone mantelzorgers om andere allochtone mantelzorgers te kunnen ondersteunen, te werken aan hun empowerment en om hen in contact te brengen met instellingen en organisaties. Voorts meldt Irène waarom het project Mantel der Liefde in de ogen van de Voorhoedegroep geslaagd is.

Voor ons is Mantel der Liefde een geslaagd project omdat:

1. We elkaar en elkaars achtergronden beter hebben leren kennen. We hebben echt veel kennis opgedaan;
2. We door samen, als multiculturele groep op te trekken, onze kracht gevoeld hebben en gemerkt hebben dat we in staat zijn onze boodschap aan de buitenwereld over te brengen;
3. We een persoonlijke ontwikkeling hebben door gemaakt die voor een aantal van ons eindelijk tot betaald werk heeft geleid;
4. Er drie deelexperimenten zijn uitgevoerd die, ook al is het soms wel eens lastig om mensen met zware zorgtaken betrokken te houden, laten zien dat allochtone mantelzorgers in staat zijn om:
  - Naar elkaars verhalen te luisteren, elkaars zorgen te begrijpen en van daaruit elkaar tot steun te zijn om verdere stappen te zetten;
  - Op basis van deze ervaringen programma's te ontwikkelen voor anderen die nog aan het begin staan van het bewustwordingsproces dat ze mantelzorger zijn en wat daarvan de betekenis is.
  - Aan de wieg te staan van een woonzorgcentrum voor verstandelijk gehandicapte kinderen met een islamitische achtergrond;
  - Andere mantelzorgers te interviewen en groeps gesprekken te leiden, om op basis daarvan aanbevelingen te doen aan de thuiszorg;
  - Samen met Mezzo een basis te leggen voor respijtweekenden voor allochtone mantelzorgers, die aansluiten bij hun behoeften.

### **Achtergronden project**

Na de gloedvolle woorden van de leden van de Voorhoedegroep gaat Saskia Moerbeek van de stichting BMP kort in op de achtergronden en manier van werken van Mantel der Liefde. Zij vertelt dat dit project een andere werkwijze heeft dan de andere projecten van BMP. Natuurlijk zitten er ook elementen in die in andere projecten voorkomen, zoals het aan het woord laten van de mensen die het betreft, de nadruk op verhalen en de aandacht voor de processturing, maar Mantel der Liefde is veel organischer tot stand gekomen. Het project is

gestart met het bij elkaar brengen van een voorhoedegroep, die de opdracht kreeg om een zoektocht uit te voeren naar de vraagstukken die voor allochtone mantelzorgers belangrijk zijn. Deze groep is begonnen met het delen van ervaringen, maar het was geen zelfhulpgroep. Met methodische inzet van BMP heeft de groep een inhoudelijke boodschap geformuleerd en een drietal deelexperimenten bedacht. Ook heeft ze een studiereis naar Londen gemaakt en een Manifestatie in Den Haag georganiseerd. Uit de eigen ervaringen en het verloop van de deelexperimenten heeft de voorhoedegroep geconcludeerd dat allochtone mantelzorgers, ondanks een zwaar leven, door ontmoeting en door het meedoen aan een groepsproces heel snel leren. Ze leren naar zich zelf te kijken, ze leren nee te zeggen op sommige momenten en ze leren te zoeken naar andere oplossingen. Het is ongelooflijk hoeveel veerkracht deze vrouwen hebben. Maar het is soms ook moeilijk. Ze komen niet als je erop rekent, soms ben je met hele kleine groepjes in de weer en duurt het een tijd voordat een programma aanslaat, maar al met al, als ze het gevoel hebben dat het echt belangrijk is, dan zijn ze er. In de deelexperimenten heeft de Voorhoedegroep ervaren dat het mogelijk is met partners te werken. Nu wordt het project Mantel der Liefde afgesloten. Uit het project heeft BMP geleerd dat de vraag naar cultuurverschillen geen handige vraag is in het werken met allochtone mantelzorgers. Beter is het om uit te gaan van transcultureel werken, waarbij de niet uitgegaan wordt van een aanbod, maar waarbij open actief geluisterd wordt naar de verhalen en de vragen van de allochtone mantelzorgers zelf.

### **Partner uit Londen**

Vervolgens komt Peter Scott Blackman van Afya Trust uit Londen aan het woord. Zijn woorden worden vertaald door Shiereen Saib, die tot mei projectleider van Mantel der Liefde was. De voorhoedegroep heeft tijdens de studiereis naar Londen voor het eerst kennism gemaakt met Afya Trust. Het is een kleine organisatie die een groot netwerk heeft. De heer Blackman vertelt kort iets over de ontstaansgeschiedenis van de organisatie. Deze is voortgekomen uit een project voor mantelzorgers uit wat ze in Engeland noemen Black and Ethnic Minorities. In de loop der jaren heeft de organisatie twee poten ontwikkeld, het verzamelen van kennis over gezondheidsvraagstukken binnen de zwarte en ethnische gemeenschappen en het ontwikkelen van lokale netwerken waar professionals in de zorg en mantelzorgers uit deze gemeenschappen elkaar ontmoeten en actuele vraagstukken met elkaar bespreken. Afya Trust is een kleine organisatie die voornamelijk drijft op de inzet van vrijwilligers. Een belangrijk aandachtspunt is de psychische zorg voor migranten. De heer Black stelde dat een groot deel van de gezondheidsproblematiek van mensen uit zwarte en ethnische groepen gerelateerd is aan psychische klachten die het gevolg zijn van migratie. Daarnaast besteedt Afya Trust veel aandacht aan voorlichting binnen de diverse gemeenschappen over ziektes als kanker.

De heer Blackman adviseert de aanwezigen om ook in Nederland netwerken op te zetten waarin mantelzorgers en professionals met elkaar spreken. Afya Trust wil graag optreden als partnerorganisatie voor vervolginiciatieven op het project Mantel der Liefde.

Na de toespraak van de heer Blackman nodigt Helen Burleson de aanwezigen uit om naar de workshop te gaan waarvoor ze zich hebben ingeschreven. Er zijn vier workshops:

1. Actieve betrokkenheid van allochtone mantelzorgers bij de ontwikkeling van zorgaanbod
2. Mogelijkheden om als mantelzorger even op adem te komen
3. Empowerment van allochtone mantelzorgers
4. Positie jonge mantelzorgers.

De workshops gaan na de lunch nog een uur verder.

## **Woskhop 1: Actieve betrokkenheid van allochtone mantelzorgers bij de ontwikkeling van zorgaanbod**

Gespreksleiding: Saskia Moerbeek

In deze workshop staan de ervaringen met de deelexperimenten met 's Heeren Loo en Amsterdam thuiszorg centraal. Hoofdvraag is wat kan er van deze ervaringen geleerd worden en hoe kunnen andere zorginstellingen allochtone mantelzorgers vroegtijdig bij de ontwikkeling van plannen betrekken.

Als eerste wordt Jos Artz manager diversiteit van 's Heeren Loo uitgenodigd. Hij vertelt hoe vanuit 's Heeren Loo het idee voor een droomhuis is ontstaan en welke belangrijke rol de verkenninggroep daarin heeft gespeeld. Juist het naar boven halen van de verhalen van de deelnemers aan deze groep en het vandaar uit naar boven halen van de elementen die belangrijk zijn voor het droomhuis sluit aan bij de manier van werken die 's Heeren Loo met de zorg voor allochtonen met een handicap wil ontwikkelen. De heer Artz zei dat hij erg onder de indruk was van de inbreng van de verkenninggroep en dat hij zich aan het beraden is op welke wijze 's Heeren Loo als instelling van deze capaciteiten gebruik kan maken. Hij is het volkomen eens met de boodschap van de Voorhoedegroep dat de ervaringskennis van allochtone mantelzorgers van grote waarde is bij het ontwikkelen van plannen voor nieuwe vormen van zorg en voor het bereiken van mantelzorgers die nu onzichtbaar zijn.

Na Jos Artz, die vanuit de instellingskant van een van de deelexperimenten spreekt, vertelt Yvon van Noort, die de interviewgroep van het tweede deelexperiment heeft begeleid over haar ervaringen met de verhalen van de deelnemers, de manier waarop ze tot de interview vragen zijn gekomen en de inhoudelijke bevindingen uit de interviews en groeps gesprekken. Voor haar zelf was de kracht, de ervaringsdeskundigheid en de creativiteit van de deelnemers een ware ontdekking. Haar verhaal wordt ondersteund door twee van de deelnemers aan de interviewgroep die niet alleen hun ervaring vertellen, maar ook vertellen hoe noodzakelijk zij het vinden dat er manieren gevonden worden om andere, onzichtbare allochtone mantelzorgers te bereiken. Manager Fenneke van der Zijl van Amsterdam Thuiszorg meldt dat AT erg blij is met de aanbevelingen van de interviewgroep en dat deze zeer bruikbaar zijn. Een probleem is echter wel dat AT met handen en voeten gebonden is aan de regels vanuit het zorgkantoor en allerlei wettelijke eisen omtrent dilpoma's en dergelijke. Hierdoor is het erg moeilijk voor thuiszorgorganisaties om in wijken te werken of mensen alleen op grond van hun ervaringskennis in dienst te nemen.

In de tweede helft van de workshop komt de vraag aan de orde op welke wijze de ervaringen uit Mantel der Liefde gebruikt kunnen worden en de kracht van allochtone mantelzorgers in stelling kan worden gebracht. De heer van Lieshout van het ministerie van VWS benadrukt dat de loketten in de steden veel meer aandacht moeten besteden aan informatie voorziening voor allochtone groepen en dat loket zijn niet moet betekenen dat je achter een balie blijft zitten maar dat je "outreaching" te werk moet gaan. Een dame van Sriebe Wiekie vertelt over haar ervaringen met mantelzorg voor mensen met psychische problemen. Zij organiseert als vrijwilliger elke maand bijeenkomsten voor Surinaamse ouders met kinderen met psychische problemen. In de discussie wordt benadrukt dat het belangrijk is om laagdrempelige netwerken van allochtone mantelzorgers te maken die dicht bij elkaar in de buurt wonen. Deze netwerken zouden kunnen worden ondersteund door daartoe opgeleide mantelzorgers. Het gaat dan niet alleen om lotgenotencontact, maar ook om het samen bedenken van oplossingen en ondersteunende activiteiten. In de discussie wordt ook aan de orde gesteld dat het niet voldoende is als zorginstellingen allochtone mantelzorgers in dienst nemen. Er moet veel meer gebeuren. Mantelzorgers die in dienst komen moeten begeleid worden, ze moeten een platform krijgen om hun ervaringen te delen, er moeten mogelijkheden voor doorstroming zijn e.d. Eigenlijk moet de hele

organisatie veranderen, ook in de top. Diversiteitsbeleid beperkt zich niet tot een onderdeel van de organisatie maar vraagt een brede attitude verandering.

De gedachte dat allochtone mantelzorgers tegen betaling ingezet kunnen worden bij diverse zorginstellingen om andere allochtone mantelzorgers te betrekken en te ondersteunen wordt door de deelnemers aan de workshop onderschreven. Een deelnemer die bij Markant werkt ziet dit bij haar organisatie liever vandaag dan morgen gebeuren.

### **Schakel ze in**

De groep besluit met een aantal aanbevelingen voor de toekomst:

- Allochtone mantelzorgers zijn een bron van kennis en mogelijkheden tot verandering in de zorg. Schakel ze in!
- Er moet meer aandacht komen voor informatievoorziening (brengen en halen)
- Er moeten netwerken van mantelzorgers komen, die dicht bij de mensen staan
- Er moet geïnvesteerd worden in transculturele communicatie
- De hele zorginstellingen moet veranderen:
- Luisteren
- Tijd nemen
- Doen, doen, doen
- Opleiding
- Doorstroming
- laagdrempelig

### **Workshop 2: Mogelijkheden om als mantelzorger even op adem te komen**

Gespreksleiding Sheela Vyas

De workshop start met een korte voorstellingsronde waarin iedereen vertelt wat hij met mantelzorg en respijtzorg te maken heeft. Drie mensen houden een korte inleiding. Dit zijn Irène Gefferie van de Voorhoedegroep, Hülya Uyar eveneens van de Voorhoedegroep en tevens werkzaam bij Cordaan met het opzetten van een intercultureel logeerkamers voor kinderen met een verstandelijke beperking en Hans Hubbers van Mezzo die respijt weekenden organiseert. In de groep wordt benadrukt dat het bij respijt zorg zowel gaat om de mantelzorger, dat die er even uitkan, als om vervangende zorg voor de gene die verzorgd wordt. De ervaring leert dat bestaande folders niet werken bij het bereiken van allochtone mantelzorgers. Om allochtone mantelzorgers te bereiken zijn bruggenbouwers nodig. Mensen van zelforganisaties bijvoorbeeld die ook mee bepalen wat het programma van een respijt weekend is en die in eigen kring mensen benaderen. In de groep wordt ook gepraat over mannen die mantelzorger zijn. Vaak is er weinig aandacht voor het vele werk dat zij doen. Irène gaat volgend jaar een weekend voor mannen organiseren. Verder wordt opgemerkt dat de overheid wil dat vrouwen meer gaan werken, maar dat er tegelijk vanuit wordt gegaan dat er meer mantelzorg wordt gegeven. Dit leidt bij veel mantelzorgers tot stress en het gevoel dat ze nooit aan zich zelf toekomen.

### **Bruggenbouwers belangrijk**

Aan het eind van de workshop worden de volgende conclusies getrokken:

- Er zijn in Nederland veel mogelijkheden voor respijtzorg. Deze worden onder andere georganiseerd door Mezzo, het Rode Kruis en steunpunten Mantelzorg. Allochtone mantelzorgers maken van dit aanbod echter nauwelijks gebruik.
- Om hierin verandering te brengen is het belangrijk dat organisaties allochtonen en sleutelfiguren binnen de diverse gemeenschappen zorgen voor voorlichting en voor gesprekken over het thema mantelzorg, zodat er onder allochtone mantelzorgers een bewustwordingsproces op gang kan komen. Vanuit de verschillende organisaties en

groepen van allochtonen kan dan contact opgenomen worden met de organisatoren van respijt zorg om samen te kijken aan welke vormen behoefte is.

- De bruggenbouwersfunctie is essentieel om vraag en aanbod bij elkaar te brengen, waarbij het goed is uit te gaan van de vraag en minder van het aanbod. Een knelpunt bij dit alles is wel dat de financiering nu per aanvraag geregeld moet worden en dat er vaak aanvullende fondsen moeten worden aangeschreven. Het zou mooi zijn als er meer structurele middelen beschikbaar zouden komen, zodat je een programma kunt opzetten om bepaalde groepen meer dan incidenteel te bereiken. Goede zorg voor mantelzorgers werkt preventief en draagt bij aan besparing op de uitgaven voor zorg.
- Speciale aandachtsgroepen voor respijtzorg zijn mannen en jongeren. Respijtzorg zou niet beperkt moeten blijven tot een enkel weekend. Na afloop hebben de deelnemers grote behoefte om met elkaar in contact te blijven en als groep bijeen te blijven komen.
- Er zou eigenlijk een andere term gezocht moeten worden in plaats van respijt, dit woord roept veel associaties op met spijt.

### **Workshop 3: Empowerment van allochtone mantelzorgers**

Gespreksleiding Sharon Polak

In deze workshop staan twee zaken centraal: presenteren van de resultaten van deelexperimenten van Mantel der Liefde en kijken naar de toekomst.

#### **Verhalen uit de praktijk**

De workshop begint met een korte introductie van Khairia Abduljabbar, lid van de Voorhoedegroep. Zij vertelt een inspirerend verhaal over haar leven. Als hoogopgeleide Irakese vrouw was het voor haar erg moeilijk werk te vinden in Nederland. Werkgevers vonden haar te oud of vonden haar Nederlands te slecht. Daarom besloot ze vrijwilligerswerk te doen en een HBO opleiding maatschappelijk werk te volgen. Al met al heeft het haar 27 jaar gekost om zorgconsulente te worden, de functie die ze nu heeft bij een GGZ instelling. Hoewel Khairia dus over veel eigen kracht beschikt, heeft ze ervaren dat deelname aan de Voorhoedegroep haar nog meer steun power heeft gegeven. Nu denkt ze zelfs aan het opstarten van een eigen praktijk.

Na Khairia vertelde Souad Benhammou van het steunpunt Mantelzorg Gooi & Vechtstreek over haar ervaring als mantelzorger en haar ervaringen met het deelexperiment Empowerment. Het empowermentprogramma is zo opgebouwd dat de deelnemers aan het einde van het traject kunnen benoemen wat hun sterke kanten zijn, geleerd hebben hun eigen situatie te analyseren en in staat zijn zelfbewust keuzes te maken over de inzet van hun talenten.

Van de elf deelnemers kwam een aantal na verloop van tijd niet meer opdagen. Dit had onder andere te maken met hun belasting thuis, maar ook met schuldgevoelens over het hebben van een gehandicapt kind. In de discussie in de groep werd besproken wat belangrijke voorwaarden zijn om een empowermenttraject te doen slagen. Genoemd werden onder meer:

1. Op tijd starten met de werving
2. Niet spreken over een cursus, maar over bijeenkomsten
3. Veel aandacht voor kennismakingsgesprekken en heldere informatie over de werkwijze en over de mogelijkheden om ondersteuning te krijgen als men naar bijeenkomsten gaat.
4. Werving via moskee, taalgroepen, inburgeringscursussen, voorlichtingsbijeenkomsten, zwemlessen en maatschappelijk werk.
5. Voldoende afwisseling in het programma. Niet alleen praten, maar ook doe-oefeningen.

Verder werd er gesproken over de moeilijkheden bij het werven van financiën omdat subsidiegevers altijd meetbare resultaten willen zien, terwijl het hier ieder om preventieve trajecten gaat. Tijdens de discussie werd een aantal suggesties gedaan:

- Zorgen dat er niet alleen maatschappelijk werk is voor de zieke die verzorgd wordt, maar ook voor de mantelzorger (een eigen vertrouwenspersoon).
- Leren leven met de ziekte van je kind. Het kind is niet verloren, maar waard om voor te vechten.
- Scholen benaderen om jonge mantelzorgers te bereiken
- Outreachend werken, dus naar de mensen toegaan en niet wachten tot ze aan de deur komen met een probleem. Dit kan ook gedaan worden door mensen die zelf geen officiële functie hebben.

### **Vooral doorgaan**

Aan het eind van de workshop formuleert de groep de volgende aanbevelingen:

- Jonge mantelzorgers moeten actief bereikt worden via scholen en werk en door materiaal aan te leveren voor spreekbeurten.
- Allochtone zorgconsulenten hebben een toegevoegde waarde:
  - Netwerken
  - Laagdrempelig
  - Taal en cultuur
  - Herkenning
- Sommigen willen doorstromen naar een betaalde baan, sommigen willen vooral empowerment op zich.
- Empowerment is meer dan alleen lotgenotencontact
- Het is belangrijk mantelzorgers het "vuile wassyndroom" te laten doorbreken.
- Godsdienst op een positieve manier inzetten
- Onderlinge contacten leggen helpt
- Afstemming bij intake van trajecten heel belangrijk
- Doorgaan!

### **Workshop 4: Positie jonge mantelzorgers**

Gespreksleiding Frank von Meijenfeldt

Het eerste gedeelte van de workshop is bedoeld om met elkaar een beeld van de jonge allochtone mantelzorger te vormen.

Şerife Akalin, lid van de voorhoedegroep, vertelt over haar leven als mantelzorgster vanaf haar 13<sup>e</sup>, toen haar vader overleed. Later krijgt haar moeder diabetes en neemt zij de verplegende taken op zich.

"Als oudste meisje in het gezin krijg je die taak".

Je ouders weten de weg niet dus moet je tolken en veel vrij nemen van school om je zorgtaken te kunnen uitvoeren.

Als kind heb je nergens hulp.

Belangrijk is dat

- signalen van de mantelzorgende jongeren naar buiten komen
- hoe je in aanmerking komt voor voorzieningen moet duidelijk zijn
- huisartsen en andere instellingen hebben een rem op het doorverwijzen naar de voorzieningen die er zijn
- overbelasting door school, werk
- als mantelzorgende puber mis je veel

"Als allochtoon ben je altijd een mantelzorger – je ondersteunt je familie."



Geconstateerd wordt dat een jonge mantelzorger erg eenzaam kan worden. Vrienden uit dezelfde groep die wat meer afstand kunnen nemen zijn belangrijk "om je eruit te trekken".

Het platform mantelzorg Amsterdam/Diemen (ondergebracht bij het Amsterdams Patiënten Consumenten Platform) is bezig een film te maken over de jonge allochtone mantelzorger. Voor de film worden nog, met name Marokkaanse, jongeren gevraagd om hun verhaal te doen. Een voorbeeld:

Een Surinaamse jongen verzorgt zijn moeder, die diabetes heeft. Zijn moeder woont nu in een aanleunwoning van een verzorgingshuis. Hij woont bij haar in om haar te kunnen verzorgen. Hij mag er niet wonen, maar zijn moeder kan niet zonder hem.

Hij zit met veel opgekropte gevoelens. Je wordt op jonge leeftijd volwassen, maar je bent nog kind. En je wordt nergens gehoord en krijgt nergens steun, niet op school en niet bij de huisarts.

Truus Ceder vertelt dat je eigenlijk onbewust mantelzorger wordt. Als kind in Suriname begint het al, alleen gaf je het die naam niet. Mantelzorg wordt je opgedragen. "Met dit liefdeswerk krijg je de zegen van God. Dan ga je je onbewust toch extra uitsloven".

In Suriname was het nog wel eenvoudig te doen, je stond met 10 huizen op het erf en iedereen hielp elkaar. Dat erf ontbreekt hier in Nederland en als kind sta je er dan alleen voor. De eigen kring is weggefallen.

Bouchra Amrhar eveneens lid van de voorhoedegroep sluit het eerste gedeelte van de bijeenkomst af met haar verhaal.

Zij zorgt voor haar moeder en ook nog voor haar broers. In de Marokkaanse cultuur is het heel gewoon dat het meisje alle zorg doet.

Door instanties en de huisarts werd zij van het kastje naar de muur gestuurd. Is toen zelf dingen gaan ondernemen om haar moeder sociaal te activeren. De huisarts gaf alleen maar spierverslappers en ibuprofen.

Een andere, Hindoestaanse, huisarts is gaan luisteren en heeft een stappenplan gemaakt om eruit te komen.

Als je als kind mantelzorger bent dan zijn de rollen met je moeder omgedraaid.

Effecten:

- ❖ stopte met werken
- ❖ sociale contacten verdwenen
- ❖ ging er zelf aan onderdoor

Jaren later de draad weer opgepakt, is nu WMO-consulent en kan vanuit haar eigen ervaring mensen wegwijzen. Ze heeft een groot netwerk opgebouwd.

Bouchra besluit haar verhaal met haar ervaringen bij het solliciteren.

Het ontbreekt werkgevers aan het multi-culti gevoel. Inzicht met eigen patronen, vanuit het witte perspectief. Welzijnsorganisaties moeten vanuit een andere invalshoek gaan kijken. Het in dienst nemen van allochtonen is daarbij belangrijk.

### **Samenvatting belangrijke punten**

De groep maakt op basis van de verhalen samenvattende opmerkingen met betrekking tot jonge mantelzorgers. Het is opvallend dat zoveel jonge mantelzorgers er alleen voor staan. Ze weten de weg niet en hebben ontzettend veel taken op hun schouders. Zelf weten ze niet dat het ook anders kan. Door de overbelasting missen ze veel op school. Hierdoor blijven ze soms zitten, terwijl ze aan de andere kant juist al heel jong volwassen zijn.

### **Vier subgroepjes**

De groep wordt vervolgens in vier subgroepjes verdeeld die zich elk buigen over de volgende onderwerpen:

1. Jonge mantelzorgers zelf
2. Signalering

3. Cultuur
4. Instanties

Per groepje zijn twee vragen aan de orde

1. Wat kunnen we er aan doen?
2. Wie zijn er bij betrokken?

Dit levert de volgende signalen en oplossingsrichtingen op:

Jonge mantelzorgers hebben vaak weinig keuzemogelijkheden. Ze moeten constant op hun tenen lopen, ze voelen zich vaak eenzaam en hebben veel verdriet om de ziekte van ouder(s). Ze voelen zich voor van alles nog wat verantwoordelijk, maar missen soms de kennis om te begrijpen wat er echt gaande is. Om hierin verandering te brengen is het erg belangrijk dat huisartsen en scholen veel meer aan signalering doen. Er kunnen lespakketten ontwikkeld worden en ook vertrouwenspersonen kunnen een belangrijke rol spelen. Daarnaast kunnen jongeren zelf voorlichting geven, dit heeft heel andere effecten dan wanneer professionals dat doen. Tenslotte is lotgenotencontact een belangrijke manier om jonge mantelzorgers uit hun isolement te halen. Instanties dienen zich te realiseren dat tolken niet een verantwoordelijkheid is die bij een kind past en zelf stappen te zetten om tolken in te schakelen.

Er zijn een aantal signalen die aan kunnen geven dat een jonge mantelzorger overbelast raakt. Schooluitval, last van opgekropte gevoelens, depressie, weinig sociale contacten, onhandelbaarheid en verwaarlozing van de eigen gezondheid, zijn allemaal signalen die er op duiden dat er met een kind iets aan de hand is. Om te zorgen dat deze signalen opgepikt worden en dat de jongeren ondersteund worden is het belangrijk dat er voorlichtingsbijeenkomsten komen voor mensen met andere culturele achtergronden en dat er respijtzorg komt voor jongeren. Ook bij dit punt geldt weer dat scholen en huisartsen een belangrijke functie hebben in de signalering en dat steunpunten mantelzorg speciale trainingen en voorlichtingsbijeenkomsten voor jongeren zouden kunnen organiseren.

Om de jongeren te helpen is het belangrijk dat er een aantal dilemma's die binnen bepaalde culturen spelen bespreekbaar worden gemaakt. Het gaat daarbij onder andere om angst, schaamte, de effecten van sociale controle en psychosomatische klachten, maar ook om de vanzelfsprekendheid waarmee zorg van de jongeren verwacht wordt. Dit laatste wordt versterkt doordat het zorgsysteem vaak niet aansluit bij de behoeften van mensen uit andere culturen. Men mist de diversiteit in de zorg.

Mogelijke oplossingen liggen in het serieus nemen van de cliënten en hun familie, taalgebruik dat aansluit bij de doelgroep en het aannemen van meer allochtone hulpverleners.

Jonge mantelzorgers signaleren dat er bij de zorginstellingen veel onbegrip bestaat voor hun situatie en dat er vaak te veel van ze wordt verwacht. Dit leidt bij hen tot verzet en sociaal isolement en de schaamte om dit weer duidelijk te maken. Een extra punt dat naar voren wordt gebracht is de noodzaak van "warme overdracht" bij doorverwijzing. Dus niet een papieren dossier doorsturen, maar zorgen dat je contact hebt met de familie en dat je degenen die mantelzorg geven ook werkelijk spreekt.

Wat is het meest opvallend?

Geen erkenning en herkenning van de jonge mantelzorger!

### 3. Plenair gedeelte

#### Cultureel intermezzo

Na afloop van de workshops nemen de workshopleiders de flappen met aanbevelingen mee en hangen die in de grote zaal ten behoeve van de plenaire discussie. De bijeenkomst in de grote zaal begin met een cultureel intermezzo. Allereerst is er een percussionist die met zijn Afrikaanse drum de aanwezigen in de zaal begroet. Daarna draagt Khairia Abduljabber een gedicht voor dat zij gemaakt heeft met als titel:

#### Wij Plus Jullie

Wij + Jullie = Wij

Jullie en Wij.

Wij zijn Jullie.

Jullie zijn Wij.

Jullie en Wij zijn Wij"of Jullie.

Wat maakt het uit als ik...

Als ik Wij zeg, bedoel ik Wij.

Als jullie: Wij zeggen bedoelen jullie Jullie.

Wij...Jullie...Jullie... Wij.

Ik vind het verwarrend.

Jullie vinden het ook verwarrend.

Wat ik op de Nederlandse taalles geleerd heb, is:

Ik, Jij, Hij/Zij, Wij, Jullie.

Ik zal nooit Wij durven zeggen.

Als ik zeg: Wij, worden jullie boos.

Als ik zeg: "Wij de Nederlanders", kijken jullie raar.

Als jullie zeggen "jullie allochtonen", voel ik me rot.

Als jullie roepen "vreemdelingen" kijk ik vreemd.

Ben ik van een andere planeet gekomen?

Als ik zeg: Wij bedoel ik niet "allochtonen of autochtonen", zoals dat genoemd wordt.

Ik wil graag dat Wij allemaal begrip tonen voor elkaar.

Ik wil het niet ingewikkeld maken,

Als het eenvoudig kan zijn.

Als ik zeg: Wij of Jullie betekent dat Wij.

Daarna volgt Turkan Boran met een serie foto's die allen symbool staan voor de positie van de allochtone mantelzorger. Zo heeft ze een afstandsbediening gefotografeerd om aan te geven dat haar mobiele telefoon een soort afstandsbediening is. Haar moeder kan haar elk moment bellen om haar "aan" te zetten en op te roepen om te komen.

Hierna geeft de percussionist een boodschap door. Dagvoorzitter Helen Burleson interpreteert de boodschap als "geef liefde, maar loop niet te snel en neem soms wat rust". In het stuk waren de kracht en blijheid van mantelzorgers goed te herkennen.

#### Plenaire discussie

Na dit intermezzo gaat de dagvoorzitter over tot het bespreken van de uitkomsten van de workshops. Centrale vraag bij deze bespreking is wat de aanwezigen in de zaal kunnen doen om te zorgen dat er verder gewerkt wordt met de uitkomsten van deze conferentie en de resultaten van het project Mantel der Liefde als geheel. Allereerst komt een aantal organisaties aan het woord die zelf goede ervaringen hebben met projecten voor allochtone

mantelzorgers. Het Platform in Overijssel heeft goede resultaten geboekt in het ondersteunen van jonge mantelzorgers. Een steunpunt in Noord-Holland heeft enkele allochtone mantelzorgers in dienst genomen die in staat zijn gebleken om andere mantelzorgers te bereiken en te ondersteunen.

### **Veelbelovende uitkomsten**

Diverse sprekers geven aan dat ze de uitkomsten van het project veelbelovend vinden en dat de aanbevelingen om de kracht van allochtone mantelzorgers op verschillende manieren in te zetten van harte ondersteunen. De heer Spit van de gemeente Amsterdam die eerder weg moest heeft in de workshop al aangegeven dat hij graag verder wil praten met de stichting BMP over het beleid dat de gemeente op dit punt kan ontwikkelen. De heer Van Lieshout van het ministerie van VWS ziet het project als een "best practice" die ook voor andere organisaties van grote betekenis kan zijn. Diverse organisaties, zoals Mezzo, het Rode Kruis, steunpunten mantelzorg en 's Heeren Loo geven aan dat ze graag allochtone mantelzorgers bij hun werk willen betrekken en mogelijk in dienst willen nemen. De ideeën om voor hen een toegepaste opleiding te maken worden van harte onderschreven. De heer Boon, directeur van Agis Zorgverzekeringen meldt dat Agis, hoewel het onderwerp allochtone mantelzorgers in het kader van de WMO vooral bij de gemeentes ligt, graag wil meedenken over hoe de kracht van allochtone mantelzorgers kan worden ingezet. Agis beheert een regionaal fonds (RVVZ) waar bepaalde aanvragen kunnen worden ingediend. Hij roept de aanwezigen op eventuele voorstellen via BMP te sluizen. Peter Blackman zou graag een expert meeting organiseren met mensen uit Engeland en Nederland om te kijken hoe men elkaar kan ondersteunen.

### **Hoe verder?**

Op basis van de kernboodschap van de Voorhoedegroep en de uitkomsten van de slotconferentie heeft de stichting BMP een korte opzet voor een vervolg ontwikkeld. Deze opzet vormt de basis voor verdere besprekingen met gemeentes en instellingen om te kijken wat er mogelijk is. De opzet van BMP behelst drie lijnen:

A. Het ontwikkelen en organiseren van een opleiding voor allochtone mantelzorgers die hun kennis en ervaring maatschappelijk willen inzetten ter ondersteuning van andere mantelzorgers en hun familie, door:

1. het bieden van individuele steun
2. het ontwikkelen van lokale netwerken van mantelzorgers en lokale instellingen op het gebied van zorg en welzijn
3. het organiseren van vormen van ondersteuning en zorg (b.v. zelfhulpgroepen, vormen van respijtzorg, dagopvang, ondersteuning bij beheer PGB e.d., die specifiek toegesneden zijn op de behoeftes van de doelgroep)
4. het uitvoeren van empowermentprogramma's

B. Het creëren van vormen van betaald werk voor de opgeleide mantelzorgers door:

1. Het maken van een pool van opgeleide allochtone mantelzorgers die op uurbasis inzetbaar zijn binnen (empowerment)programma's van steunpunten mantelzorg, RPCP's en andere instellingen op het gebied van zorg en welzijn.
2. Het ontwikkelen van partnerschappen met bestaande lokale instellingen op het gebied van zorg en welzijn, zodat de opgeleide mantelzorgers bij hen in dienst kunnen komen om:
  - onzichtbare mantelzorgers op te sporen en met hen in kaart te brengen aan welke zorg en ondersteuning zij behoefte hebben
  - initiatieven te ontwikkelen om die zorg en steun daadwerkelijk te organiseren.

C. Het zorgen voor overdracht van de ontwikkelde opleiding aan een bestaand opleidingsinstituut.

De opleiding is bedoeld voor allochtone mantelzorgers van Marokkaanse, Turkse, Surinaamse en andere komaf, die bijvoorbeeld voor hun (schoon)ouders, een gehandicapt kind of een familielid met psychische problemen zorgen. Het project wordt ontwikkeld en georganiseerd door de stichting BMP. Er wordt een klankbordgroep van allochtone mantelzorgers gevormd die de voortgang van het project inhoudelijk volgt en bijstuurt. Er is plaats voor maximaal 40 deelnemers aan de opleiding. De deelnemers gaan al tijdens het project aan de slag. Hierdoor zullen circa 160 individuele mantelzorgers en ongeveer 100 allochtone families in de regio's Amsterdam-Almere en Utrecht-Amersfoort, bereikt worden.

### **Beoogd eindresultaat**

1. Een groep opgeleide en in de praktijk werkende mantelzorg ondersteuners van allochtone komaf.
2. Een ontwikkelde en in de praktijk getoetste opleiding die kan worden overgedragen aan een regulier opleidingsinstituut
3. Een methodiekbeschrijving en een inhoudelijk rapportage

# Het project Mantel der Liefde

## **Projectorganisatie**

Stichting BMP

## **Voorhoedegroep**

Kharairia Abduljabbar

Şerife Akalin

Bouchra Amrhar

Somea Amnih-Lahri

Agnes Bies

Türkân Boran

Irene Gefferie

Habiba Hammoudi

Hülya Uyar

Özden Yalim

Begeleiding: Shiereen Saib / Sheela Vyas (Lotus & Tulip) (vanaf april 2007)

## **Meekijkgroep**

Marja van den Berg (GGD Rotterdam)

Frans Latupeirissa (Steunpunt Minderheden Overijssel)

Wendy van Lier (Vilans, Expertisecentrum Informele Zorg)

Ank Loog (Vilans)

Renske Louhenapessy (Steunpunt Mantelzorg Gooi & Vechtstreek)

Maria Hoeffnagel (Platform Mantelzorg Amsterdam/Diemen)

Bea Rinke de Wit (RPCP Rijnmond)

Sandrina Sangers (Mezzo)

Clary van der Veen (Trimbos- instituut)

## **Experimenten**

Experiment 1 - Het betrekken van allochtone mantelzorgers bij de opzet van een woonzorghuis voor verstandelijk gehandicapten

Begeleiding: Saskia Moerbeek

Rapportage: Ons Droomhuis

Experiment 2 - Het anders organiseren van de zorg

Begeleiding: Yvon van Noort

Rapportage: Mantel der Liefde, anders kijken naar zorg

Experiment 3 - Empowerment en lotgenotencontact

Begeleiding: Sharon Polak (Dander)

Rapportage: De kracht van liefde