



# DUBBEL ONZICHTBAAR

TURKSE EN MAROKKAANSE OUDERS  
EN HUN AUTISTISCHE KIND

Tussenverslag van het project

**SAMEN VERDER**

*over de ondersteuning van Turkse  
en Marokkaanse ouders van een  
kind met autisme*

Jannet van der Hoek & Judith van der Kleij  
Leiden, 2009



## Samenvatting

Dit is het tussenverslag van het project Samen Verder van Stichting Ovaal, een ouderorganisatie die door middel van lotgenotencontact ouders van een autistisch kind wil ondersteunen. Het project Samen Verder wilde in kaart brengen hoe de ondersteuning van Turkse en Marokkaanse ouders van een autistisch kind plaats vindt, welke voetangels en klemmen deze ouders tegen komen en wilde verder inventariseren of ook voor hen een vorm van lotgenotencontact uitkomst biedt. Het verslag is een beschrijving van een deel van het project, namelijk de eerste fase waarin gesproken is met sleutelinformanten uit de werkvelden van welzijn en onderwijs. Fase 2, de (groeps)gesprekken met ouders uit de doelgroep, is niet voldoende gerealiseerd, omdat de contactlegging met de ouders heel moeizaam verliep. De reden hiervoor ligt, kenmerkend genoeg, bij de aan-doening van autisme zelf. Niet alleen is autisme zelf een, wat men noemt, onzichtbare handicap. Turkse en Marokkaanse ouders lijken het graag ook zo te houden. Ze hebben minder dan Nederlandse ouders de neiging om met anderen, die niet direct betrokken zijn, over de handicap van hun kind te praten; ze werken ook minder gemakkelijk mee in een behandelingstraject. Terwijl Nederlandse ouders van een autistisch kind meer en meer “uit de kast” komen met hun moeilijkheden rond hun probleemkind, blijven de meeste Turkse en Marokkaanse ouders liever ondergronds en buiten beeld. Toch kan dit verschil niet helemaal worden opgehangen aan cultuur. Het bespreekbaar willen maken van de opvoedingsmoeilijkheden en het meegaan in de behandeling hangt namelijk ook samen met het opleidingsniveau van de ouders. Er zijn signalen uit de instellingen waar de diagnose en behandeling voor autisme plaats vindt, dat hoger opgeleide Turkse en Marokkaanse ouders daar geleidelijk meer vertegenwoordigd zijn. Verder is het ons bekend dat in een groot centrum voor autisme in Ankara in Turkije ouders uit alle lagen van de bevolking met succes worden meegenomen in de behandelprogramma's en oudergespreksgroepen. Uit de gesprekken met de sleutelinformanten is veel waardevolle informatie naar voren gekomen over de omgang met autisme en het autistische kind binnen de gezinnen van de doelgroep. Ook hebben de gesprekken knelpunten in de jeugdgezondheidszorg verhelderd. Sleutelinformanten hebben ons gewezen op de onderdiagnose van autisme bij migrantenkinderen door culturele bias bij personeel van de JGZ-instellingen en het basisonderwijs. Recent onderzoek van Begeer e.a. (2009)<sup>1</sup> bevestigt deze ervaringskennis van de sleutelinformanten en heeft aangetoond dat onderdiagnose in het bijzonder voorkomt bij Turkse en Marokkaanse kinderen. Hoewel het project niet haar centrale doelstelling heeft gehaald, zijn er wel resultaten geboekt. Er is heel weinig bekend over de positie en de houding van deze groep ouders van een autistisch kind. Nu is er meer informatie. We zullen de informatie van de sleutelinformanten publiceren in een vaktijdschrift en presenteren tijdens een symposium.

<sup>1</sup> Begeer, Sander; El Bouk, Saloua; Boussaid, Wafaa; Terwogt Mark Meerum; Koot, Hans M. Underdiagnosis and Referral Bias of Autism in Ethnic Minorities, in: Journal of Autism and Developmental Disorder, V. 39, N1, p. 142-148. Jan 2009

## Opzet verslag

Het tussenverslag van het project Samen Verder bestaat uit drie delen. We beginnen met de achtergrond en de opzet van het project te beschrijven. Daarna volgt een uitwerking van de activiteiten die we hebben ondernomen om het project uit te voeren. In het derde en laatste deel geven we inzicht in de resultaten van het project en maken een analyse van de gevonden knelpunten, waarmee rekening moet worden gehouden als het gaat om de ondersteuning van Turks-Nederlandse en Marokkaans-Nederlandse ouders van een kind met autisme. Het verslag sluit af met enkele aanbevelingen.

## Het project

### Achtergrond

Het project Samen Verder ontstond in 2007. We merkten dat in de reguliere ondersteuningsstructuren voor ouders van autistische kinderen, zoals de lokale Advies en Informatiecentra van de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme) en de goed bezochte maandelijkse bijeenkomsten van het Autismecafé van Stichting Ovaal, zo goed als geen ouders kwamen uit een etnische minderheid. De inspanningen van deze ouderorganisaties bereikten blijkbaar niet de ouders uit etnische minderheden en we vroegen ons af waarom dat was. Toen we dit uitzochten, merkten we dat voor deze groep ouders geen ondersteuningsstructuur met lotgenotencontact was. Wij meenden dat migrantenouders net als autochtone ouders, baat hebben bij een goede ondersteuning in de vorm van lotgenotencontact en dat ze verder zouden komen als ze samen met autochtone ouders konden optrekken binnen de bestaande ouderorganisaties. We verwachtten wel dat hiervoor aanpassingen nodig konden zijn binnen het huidige aanbod van steun. Vanuit deze achtergrond hebben we toen het project Samen Verder opgezet, waarin we (1) de positie van deze groep ouders wilden versterken door tegemoet te komen aan specifieke steunbehoeften en (2) na te gaan of integratie in bestaande ouderinitiatieven mogelijk was. Om de aansluitingsmogelijkheden bij de bestaande (autochtone) ondersteuningsstructuur van ouders voor ouders (zoals een Autismecafé) te verkennen, was inzicht nodig in hun specifieke hulp- en steunbehoeften. Het project had een inventariserend karakter en bestond uit concrete activiteiten. In fase 1) zouden (groeps)gesprekken gevoerd worden met sleutelinformanten in Leiden, Den Haag en Rotterdam. Onderwerpen hiervoor waren: ervaringen van zorgverleners, hun inzicht in de specifieke behoeften van deze ouders en manieren om hen te bereiken. In fase 2) wilden we in een buurthuis, moskee of culturele vereniging bijeenkomsten opzetten om met ouders groepsgesprekken te voeren. Onderwerpen: diagnosestelling, ervaringen met onderwijs/hulpverlening, kennis van autisme, omgang met het autistische kind binnen het gezin. Ook de behoefte aan lotgenotencontact zou worden geïnventariseerd. Het project moest verder informatie opleveren waarmee ouderorganisaties als Ovaal en NVA (Nederlandse Vereniging van Autisme) konden inspelen op de lokale en regionale behoeften van deze ouders.

### De uitvoering van het project

In het voorjaar van 2008 zijn we als eerste stad gestart in Rotterdam met het organiseren van twee bijeenkomsten met sleutelinformanten.

We hebben 21 personen, werkzaam in het speciaal onderwijs, bij zelforganisaties, in huisartsenpraktijken als allochtone zorgverlener, de gehandicaptenzorg en verscheidene andere organisaties in de verkokerde hulpverlening uitgenodigd om op twee data een bijeenkomst bij te wonen, namelijk op 11 maart en op 20 maart. Met enkelen van hen zijn in de aanloop tot de bijeenkomsten uitgebreid telefoongesprekken gevoerd. Vaak was de bereidheid tot praten groot, maar was er geen tijd of de werkagenda's te vol om deel te nemen aan een van de bijeenkomsten of het project zelf. Uiteindelijk hebben we in Rotterdam met vier personen rond de tafel gezeten en hebben we met 1 persoon, een beleidsmedewerkster van de lokale GGD een telefonisch interview gehad. De gespreksrondes met de sleutelinformanten gingen over:

- de lokale situatie wat betreft prevalentie en zichtbaarheid van het probleem,
- de specifieke behoeften van deze doelgroep ouders,
- de ervaringen die de betrokken instellingen hebben met de doelgroep
- de manieren om in contact te komen met de doelgroep ouders

In het najaar van 2008 hebben we in Den Haag en Leiden een andere benadering gevolgd.

Via persoonlijke contacten in enkele basisscholen en organisaties voor de hulpverlening (zoals MEE) hebben we geprobeerd ouders uit de doelgroepen te vinden die bereid zouden zijn tot een gesprek. De bereidheid om mee te werken bij benaderde organisaties was klein. Het bleek heel moeilijk de ouders te vinden. Ten slotte hebben we in Leiden met 1 moeder een gesprek gehad. Het betrof een ouder van een kind dat had deelgenomen aan het eerder gestarte sportproject You2 van Stichting Ovaal waar kinderen met autisme ondersteund worden om te gaan sporten. De moeder wilde geen vervolggerek. Op uitnodigingen om een keer een bijeenkomst van het Autismecafe bij te wonen, reageerde ze niet. Haar autistische zoon zat na jaren van problemen nu in het voortgezet onderwijs. Haar man was ertegen dat zijn vrouw met de aandoening van hun kind naar buiten kwam. Het ging toch goed en wat leverde het allemaal op? Nadat we bij twee andere gezinnen op dezelfde afhoudende reactie gestoten waren, besloten we in november 2008 om dit onderdeel van het project af te sluiten en te focussen op het organiseren van een studiedag en het schrijven van een artikel in een vaktijdschrift.



## Resultaten

Fase 1 van het project, de gespreksrondes met de sleutelinformanten leverde zoveel waardevolle informatie op, dat we er in dit verslag ruim aandacht aan willen geven. We doen dit op de volgende manier. We plaatsen de resultaten van Samen Verder tegen de achtergrond van een algemene schets van de situatie, waarin ouders van een autistisch kind zich kunnen bevinden. In een aantal opzichten zijn de problemen die de sleutelinformanten noemen namelijk niet veel anders dan die van autochtone ouders van een autistisch kind.

De algemene schets kan ook gezien worden als een hulpmiddel om te verduidelijken waar voor Turkse en Marokkaanse gezinnen met een autistisch kind de grote knelpunten liggen. De algemene schets kan je dan beschouwen als een raam waar je doorheen kijkt.

### **Het algemene plaatje van ouders van een autistisch kind <sup>2</sup>**

Autisme is een onzichtbare aandoening, omdat je het niet gelijk ziet. De aandoening autisme zelf geldt als een 'onzichtbare' handicap, dat wil zeggen dat je aan de kinderen van dikwijls niet kan zien dat er iets met ze aan de hand is. Ouders blijken het gemakkelijker te accepteren dat hun kind een zichtbare verstandelijke en/of lichamelijke handicap heeft dan dat het kind autistisch is. Zeker als het kind cognitief normaal presteert, zijn de ouders geneigd het probleemgedrag te relativiseren en niet serieus te nemen. Dit leidt er toe dat de ouders het kind behandelen zoals ze de andere kinderen behandelen (leren gehoorzamen, eisen stellen). Hierdoor bestaat het gevaar dat het kind overvraagd wordt, zich niet herkend voelt en daardoor steeds lastiger gedrag gaat vertonen.

Autisme is een onzichtbare aandoening omdat het een relatief nieuwe diagnose is. Pas in 1994 is deze diagnose opgenomen in het internationale classificatiesysteem voor psychiatrische aandoeningen, de DSMIV. Autisme is een compleet ander terrein dan de verstandelijk gehandicaptenzorg. Op beleidsniveau is autisme nog altijd een achtergebleven gebied, ook wordt in Nederland weinig onderzoek gedaan naar de prevalentie. Omdat de zorg aan mensen met autisme nogal gefragmenteerd is, is er in 1999 het Convenant Autisme afgesloten. Het Convenant Autisme heeft tot doel om vanuit een gezamenlijke aanpak van convenantpartners de zorg en ondersteuning van mensen met autisme te verbeteren. Hoewel het convenant op sommige plaatsen tot concrete verbeteringen heeft geleid, is er nog veel werk op dit terrein te doen. De diagnosestelling van autisme is een gemiddeld lang proces. Er wordt momenteel gewerkt aan een screeningsinstrument voor een vroege en snelle diagnosticering, zodat ook kinderen op jonge leeftijd via consultatiebureauzorg eerder kunnen worden opgespoord. Door al in een vroege fase met de gezinnen in contact te komen kan de ondersteuning eerder op gang komen en zo de stress in de dagelijkse praktijk van de gezinnen minder groot worden.

### **Autisme is een onzichtbare aandoening omdat het in de samenleving nog weinig bekend is.**

In de samenleving is autisme een tamelijk onbekende aandoening. Men kent misschien wel de film Rain Man uit de jaren 80, waarin Dustin Hoffman een hoogbegaafde autistische jonge man speelt, maar ongewild werd Hoffmans vertolking van een autist een stereotype voor een stoornis die veel verschillende vormen kent. Voor veel mensen blijft daar de kennis over autisme steken. Het is vooral onbekend wat de opvoeding van een autistisch kind betekent voor het gezinsleven van alledag. Inmiddels is door onderzoek onder Nederlandse ouders redelijk inzicht in de belemmeringen die ouders ondervinden rond hun zorg voor hun autistische kind. Behalve een gemiddeld lange tijd voor de diagnosestelling is vooral het opstellen van een zorgplan en de uitvoering daarvan een probleem gebleken.

<sup>2</sup> De gegevens in het algemene plaatje komen uit enkele publicaties zoals Buiten de boot, NVA & Ombudsman, 2005 en een interne literatuurverkenning van Judith van der Kleij van Stichting Ovaal.



Verder is de opvang van deze kinderen in het onderwijs een probleemgebied. Er is onder deze kinderen naar verhouding een grote groep die zonder onderwijs thuiszit.

Op het moment dat de diagnose wordt gesteld, zijn de problemen in het gezin meestal al een tijdje aan de gang. Ouders krijgen te maken met veel onbegrip vanuit de directe omgeving ('je voedt je kind niet goed op') en door problemen op school en thuis komt er veel op hen af. In het gezin draait dikwijls veel om het kind met autisme en ouders (m.n. moeders) raken in een isolement. De ouders moeten leren accepteren dat hun kind anders is en dat ze afstand moeten nemen van een al gevormd perspectief. Naast het rouwproces

waar ouders in terecht komen, moeten ouders ook op zoek naar informatie over autisme en hoe ze de omgang met het eigen kind het beste kunnen inrichten. Omdat een sociaal leven lastig is te combineren (alles in het gezin draait om het kind met autisme), komen veel gezinnen in een isolement terecht. De laatste jaren zijn er ouderorganisaties actief om lotgenotencontacten te organiseren. Een voorbeeld hiervan zijn de Autismecafés die vanaf 2003 draaien en waar lotgenotencontacten voor ouders centraal staan.

6

## Turkse en Marokkaanse ouders van een autistisch kind

Als we de informatie die de sleutelinformanten ons gegeven hebben, op een rij zetten, komt als een groot knelpunt in de ondersteuning van Turkse en Marokkaanse ouders van een autistisch kind naar voren dat deze ouders dubbel kampen met de hierboven beschreven onzichtbaarheid van autisme. De gaten, die in de opvang en zorg vallen omdat autisme een onzichtbare aandoening is, worden bij Turkse en Marokkaanse gezinnen met een autistisch kind dubbel zo groot, zodat de gezinnen helemaal uit beeld dreigen te verdwijnen. Bijvoorbeeld, de fysieke onzichtbaarheid van autisme werkt in de hand dat de neiging die deze ouders hebben om buiten de directe familiekring niet over opvoedingsproblemen te praten, versterkt wordt.

### 1. Onzichtbaarheid versterkt onbespreekbaarheid en isolement

*"In de praktijk zijn deze kinderen onzichtbaar, omdat niemand openlijk durft te zeggen, wat het probleem is met het kind. Autisme is een taboeonderwerp",* vertelt een Turkse hulpverlener.

Omdat autisme te boek staat als een psychische stoornis, zijn de ouders bang dat het kind het etiket 'gek' krijgt. De aandoening is verder in de gezinnen moeilijk bespreekbaar, omdat de sociale omgeving de aandoening niet begrijpt en de oorzaak en de schuldvraag gemakkelijk bij de ouders legt. Zo is het gebruikelijk om het probleem te verklaren als bijvoorbeeld een straf van god of het gevolg van een overtreding van een taboe tijdens de zwangerschap. Omdat de aandoening vooral bij jongens voorkomt, menen de ouders dat het komt door het patroon van verwenning van zoons.

Een sleutelinformant vertelt dat ouders zeggen: “we hebben hem verwend, daardoor komt het. Het komt wel goed”. Omdat de ouders zich schamen en schuldig voelen, treedt bij het gezin vanzelf een mechanisme van afsluiting in werking.

Een uitzondering vormen kinderen met een dubbele handicap: als het kind een verstandelijke of lichamelijke beperking heeft en daarbij een vorm van autisme, dan wordt deze handicap wel geaccepteerd. De bijkomende handicap autisme lift daar als het ware op mee. De kinderen zijn bekend in zorgland en de diagnose autisme kan daarin worden meegenomen en aandacht krijgen.

Ouders schamen zich tegenover de familie vanwege gedrag van het kind. Ouders vertellen niet gemakkelijk aan instanties hun (opvoedings)problemen en ze komen niet gemakkelijk uit voor negatieve gevoelens over de situatie. Sleutelinformanten zien hier wel een verschil tussen vaders en moeders. Vaders zijn meer geneigd de problemen te ontkennen en te relativiseren dan moeders. Moeders schatten de problemen van het kind realistischer in, maar ze dragen ook vaker de dagelijkse verzorgingslast. De afwijzende houding van de vader maakt het moeilijker voor moeders om steun te vragen.

Een sleutelinformant, die werkt met groepen ouders, ziet echter ook een andere ontwikkeling. Zeker als vaders het Nederlands beheersen en ze goed geïnformeerd zijn, zijn ze goed inzetbaar. “Dan accepteren ze de beperkingen van het kind”.

In het boek “Leven met een beperking”<sup>3</sup> vertelt een Turkse vader dat hij de situatie van zoon Serhat sneller kon accepteren dan zijn vrouw. Hij weet ook goed wat hen te doen staat. “Aangezien er geen behandeling is, stond het voor mij ook buiten kijf dat we ons moesten richten op zijn opvoeding. In mijn visie moet Serhat uiteindelijk door opvoeding leren hoe hij moet leven. Ik heb getracht dit aan mijn vrouw uit te leggen, juist omdat ze zijn moeder is, maar aanvankelijk wilde ze het niet vatten”. Om vaders in te zetten voor de voorlichting aan andere vaders, is echter niet gemakkelijk. De vaders zeggen vaker dat ze tijdgebrek hebben.

7

## 2. Onzichtbaarheid als gevolg van structurele onderdiagnose

“De hulpverlening in de jeugd- en kinderspsychiatrie staat in de kinderschoenen. Je loopt te leuren met je kind om het ergens geplaatst te krijgen. Allochtone ouders met kinderen met leerproblemen in het onderwijs krijgen vaak te horen dat de oorzaak 2-taligheid is. Als het kind gedragsproblemen heeft, ligt de oorzaak zogenaamd in de opvoeding. Er wordt niet echt gekeken naar een oorzaak en een oplossing”, aldus een sleutelinformant van een actieve ouderorganisatie in Rotterdam. De klacht van deze sleutelinformant richt zich op de problemen met een tijdige diagnose van autisme, die zij tegen komt in haar praktijk van consulente van een ouderorganisatie. Ook een medewerkster van de GGD in Rotterdam kan uit eigen ervaring vertellen over onderdiagnose bij allochtone kinderen. “Via de zorgadviesdienst van de school wordt een kind nog wel eens doorverwezen. Vaak wordt het probleem dan op sociale vaardigheden gegoid”.

<sup>3</sup> “Over leven met een beperking. Levensverhalen van 16 Turkse families, die een gezinslid hebben met een handicap”. 2009.

In een depressieproject met jongeren merkte ze dat jongeren verwezen worden omdat ze gebrekkige sociale vaardigheden zouden hebben. Zij weet als pedagoge soms zeker dat de jongere autistisch is. Deze sleutelinformant betreurt het dat autisme niet in de Jeugdmonitor van Rotterdam zit en dat verpleegkundigen bij het centrum Jeugd en Gezin niet getraind zijn om autisme bij allochtone kinderen te herkennen. *“De prioriteit ligt elders, bijvoorbeeld bij kindermishandeling”*.

Het recent gepubliceerde onderzoek van Begeer e.a.<sup>4</sup> constateert dat er sprake is van structurele onderdiagnose van autisme bij Turkse en Marokkaanse kinderen. Als reden hiervoor geven de onderzoekers aan, dat jeugdartsen die werkzaam zijn bij de JGZ een culturele bias hebben. Er is sprake van onderdiagnose onder specifiek deze twee groepen migrantenkinderen, omdat verklaringen voor ontwikkelingsachterstand en gedragsproblemen allereerst gezocht worden in tweetaligheid en de andere (opvoedings)cultuur. Bijvoorbeeld: er wordt gedacht dat jongens nu eenmaal altijd verwend worden en dat ze daarom niet leren luisteren. Culturele bias in de jeugdgezondheidszorg is ook beschreven door Joke van der Zwaard<sup>5</sup>. Zij observeerde contacten tussen Turkse en Marokkaanse moeders en verpleegkundigen op consultatiebureaus en merkte op dat de JGZ-medewerkers lastig gedrag van de zoontjes uitlegden als een cultureel verankerd probleem, dus niet te veranderen of door pedagogisch advies bij te sturen.

De onderdiagnose begint al op basisscholen. Bij gedragsproblemen van allochtone kinderen leggen de leerkrachten eerder de oorzaak bij tweetaligheid en de andere (opvoedings)cultuur dan bij de mogelijkheid van een medische aandoening, zoals autisme.

8



### 3. Ouders zijn onzichtbaar in instellingen en organisaties die steun geven

De sleutelinformanten vertegenwoordigen allemaal instellingen en organisaties die erop gericht zijn om hulp en steun te geven aan kinderen met een handicap en hun ouders. Zij merken dat Turkse en Marokkaanse ouders hiervan relatief weinig gebruik maken. Hiervoor geven ze uiteenlopende verklaringen. Ze menen dat het voor een deel door de ouders zelf komt. Ze zouden het probleem van hun

kind niet willen aanpakken en in de ontkenning blijven steken. Niet iedereen is het daarmee eens. Een sleutelinformant heeft andere ervaringen. *“Ouders blijven ambities houden voor hun kinderen. Ouders zijn wel bereid om te veranderen. Ze zijn nu hulpeloos en blanco. Ze vragen, help me. Er zijn honderden hulpvragen”*. Zij merkt dat ouders moe zijn. *“Ze hebben zoveel aangeklopt en wat heeft het hen opgeleverd?”*

<sup>4</sup> Begeer, Sander; El Bouk, Saloua; Boussaid, Wafaa; Terwogt Mark Meerum; Koot, Hans M. Underdiagnosis and Referral Bias of Autism in Ethnic Minorities, in: Journal of Autism and Developmental Disorder, V. 39, N1, p. 142-148. Jan 2009

<sup>5</sup> Zwaard, Joke van der, The obstinacy stage: reconstruction of a culturally defined child-rearing problem,



Het is goed mogelijk dat de twee houdingen samen voorkomen. De ervaring van stichting Ovaal is dat de ouder niet bestaat: er zijn actieve ouders die zelf veel informatie verzamelen en actief met het autisme van hun kind omgaan, maar er zijn ook ouders die het meer overlaten aan hulpverleners en voor zichzelf een veel kleinere rol zien weggelegd.

Net als autochtone ouders gaan allochtone ouders door een soort rouwproces heen en kan een fase van ontkenning gevolgd worden door acceptatie. In “Over leven met een beperking”, zie voetnoot 3, vertelt de moeder van Serhat, dat ze lang gehoopt heeft dat haar zoon met geneesmiddelen of hocus pocus kon genezen. *“Toen Serhat vijf werd heb ik uiteindelijk vrede gekregen met de situatie en sindsdien heb ik mij gestort op de opvoeding van mijn kind”*.

Ouderorganisaties bereiken de ouders moeilijk, en dat heeft niet alleen met de taal te maken. Een lid van een Rotterdamse ouderorganisatie vertelt, dat ze moeilijk een bijeenkomst voor lotgenotencontact kan organiseren waarop deze ouders samen zijn met Nederlandse ouders: *“Deze ouders hebben een andere kijk op opvoeding. Autochtone ouders komen er gemakkelijker voor uit dat het betrokken kind een lastpak is, die je wel even kwijt wilt, bijvoorbeeld naar een logeeradres; ze gebruiken dan woorden zoals ‘etterbak’. Maar de allochtone ouders komen niet uit voor die gevoelens of misschien hebben ze ze ook wel minder. Dat weten we niet”*. Ook in de omgang met de handicap van autisme ziet een van de sleutelinformanten, een Turks-Nederlandse hulpverleenster, een groot verschil met autochtone gezinnen. *“Deze gezinnen willen graag het kringetje klein houden terwijl autochtone gezinnen het juist groter willen maken, de problemen willen delen. Deze gezinnen willen niet teveel mensen over de vloer, niet overal met het kind naartoe. Dan is het houdbaar”*.

De sleutelinformanten merken bij deze ouders dat als de diagnose autisme eenmaal is gesteld de families moeilijk zijn mee te nemen in een behandelingstraject. Een van hen (een Turkse hulpverlener) zegt: *“Als je zegt dat het een ziekte is, maar dat het niet te genezen is, dan is de reactie: wat doe je eraan? Het is toch niet te genezen”*. De ouders zien de ‘leerbaarheidsfactor’ niet, aldus dezelfde hulpverlener. De vraag is of dit aan de ouders ligt. De psychologen die op het Centrum voor Autisme in de Turkse hoofdstad werken ervaren juist dat ouders erg betrokken zijn en graag deelnemen aan trainingen om te leren met hun kind anders om te gaan. Mogelijk spelen hier kwesties als vertrouwen en communicatie tussen ouders en de hulpverlener een grote rol. Als artsen in Turkije met de moeder van Serhat uit “Overleven met een beperking” praten, wordt de omvang van het probleem en haar rol opeens heel duidelijk. *“Wat die dokter zonder doekjes er omheen te winden in het Turks tegen mij zei, zal ik nooit vergeten. “Dit is jouw kind. Je moet het accepteren”*. De dokters vertellen haar ook dat ze moet zorgen dat haar zoon onderwijs krijgt. Nu zegt ze over de Nederlandse school waarop Serhat zit. *“We zijn erg blij met de dingen die Serhat op school leert en doet. Hij luistert bijvoorbeeld, loopt niet van huis weg en is eindelijk zindelijk. We zien Serhat elk jaar duidelijk vooruitgaan”*. Deze moeder zit duidelijk niet bij de pakken neer.

Onze sleutelinformanten zien echter vaker een andere, meer omzichtige en afhoudende omgang met het probleem. Dat komt volgens hen omdat de ouders bijvoorbeeld andere behoeften hebben dan wat na indicatie aan zorg in natura wordt aangeboden. Ze maken weinig gebruik van logeermogelijkheden en het kind zal zo lang mogelijk binnen het gezin blijven wonen. Deze

ouders maken ook onvoldoende gebruik van de mogelijkheden van een persoonsgebonden budget (pgb). Ze verschillen hierin met autochtone ouders. Veel autochtone ouders die een indicatie krijgen voor tijdelijk verblijf (=logeren) zetten een persoonsgebonden budget (pgb) in voor steun in de eigen thuissituatie in. Ze benutten dan de bestedingsvrijheid die een pgb biedt wat inhoudt dat ze ook andere zorg hiervoor kunnen inzetten. Turkse en Marokkaanse ouders zijn niet zo bekend met de mogelijkheden van pgb's. De reden daarvoor weet men niet. *“De kinderen zitten nauwelijks in woonvoorzieningen. Overdag zijn ze in dagcentra. Ze doen wel mee aan logeermogelijkheden en er is ook ambulante hulp, maar ze wonen nauwelijks intern”*. Een sleutelinformant vertelt dat ouders meestal niet op de hoogte zijn van alle mogelijkheden voor opvang en begeleiding. Het wordt hen niet verteld omdat ouders er niet naar vragen. Tijdens het project hebben we gemerkt dat de instellingen en organisaties die steun organiseren voor autistische kinderen en hun ouders zich gereserveerd opstellen als het gaat om steun, die van buiten de organisatie komt. In de belronde voor het project Samen Verder om deelnemers te informeren voor de eerste bijeenkomst met sleutelinformanten, zijn het vooral scholen, die een afhoudende houding aannemen. *“Dat doen we hier allemaal zelf”*, zegt een school van speciaal onderwijs voor autistische kinderen. Een school van voortgezet speciaal onderwijs, VSO, vindt steun niet zinnig. *“De ouders zijn onverschillig en komen toch niet op school”*.

## Nieuwe initiatieven voor ouders

Recent zijn er twee initiatieven gestart die nieuwe mogelijkheden bieden voor steun aan Turkse en Marokkaanse ouders met een kind met autisme.

Platform Voor Elkaar (Rotterdam) organiseert regelmatig avonden voor allochtone ouders waarin naast voorlichting en informatie ook lotgenotencontacten worden aangeboden. Meer info: <http://www.stichting-voorelkaar.nl>.

Vereniging Balans heeft een Marokkaans telefonisch spreekuur ingesteld en een Turks spreekuur waar ouders van Turkse en Marokkaanse kinderen met vragen over het leren of het gedrag van hun kinderen terecht kunnen. Er zijn medewerkers aanwezig die Marokkaans-Arabisch, Berbers of Turks spreken. Meer info: [www.balansdigitaal.nl](http://www.balansdigitaal.nl).

Op het moment dat we dit tussenverslag schrijven, is nog niet bekend of deze nieuwe initiatieven de ouders bereiken.



## Aanbevelingen: dubbele onzichtbaarheid aanpakken

De sleutelinformanten hebben aanbevelingen gedaan om Turkse en Marokkaanse ouders met een autistisch kind meer zichtbaar te maken en de ondersteuning te verbeteren.

### 1. Taboe doorbreken

Vanuit de moskeeverenigingen en zelforganisaties zijn nieuwe initiatieven nodig om taboes te doorbreken. *“We hebben de medewerking van imams nodig zodat ze op vrijdag vertellen dat het niet een straf van god is. Het taboe komt niet uit de Islam, maar uit de traditie”*, aldus een Turkse hulpverlener. Op deze bijeenkomsten kan ook de ‘leerbaarheid’ uitgelegd worden: dat met goede extra ondersteuning de kinderen nog veel kunnen leren, zich goed kunnen ontwikkelen en eventueel ook zelfstandig kunnen worden.

### 2. Onderdiagnose voorkomen

Binnen de reeks consulten vanuit de jeugdgezondheidszorg en de consultatiebureaus zou al vroeg een screening plaats kunnen vinden op autisme. De opname van een gestructureerd diagnose-instrument voor autisme in het arsenaal van de JGZ kan hierbij van belang zijn. In het onderwijs moet meer aandacht komen voor mogelijk autisme als er een gebrek aan sociale vaardigheden wordt geconstateerd.

Er is bijscholing van jeugdartsen nodig om de culturele bias bespreekbaar te maken.

### 3. Mogelijkheden voor ondersteuning vergroten

Het is nodig dat Turks en Marokkaanse ouders meer geïnformeerd worden over de mogelijkheden om met een pgb de zorg naar eigen inzicht in te vullen en na diagnose de mogelijkheid krijgen om voor langere tijd ondersteund te worden bijv. vanuit de MEE.

### 4. Andere behoeften en zorgen van de ouders zichtbaar maken

Het is nodig om de specifieke behoeften van deze ouders te peilen en deze mee te nemen in de samenstelling van de zorg in natura. Wellicht sluit ondersteuning en begeleiding in de dagelijkse gang van zaken thuis beter aan bij de wensen en behoeftes van deze ouders dan bijvoorbeeld de mogelijkheid om het kind ergens anders te laten logeren.

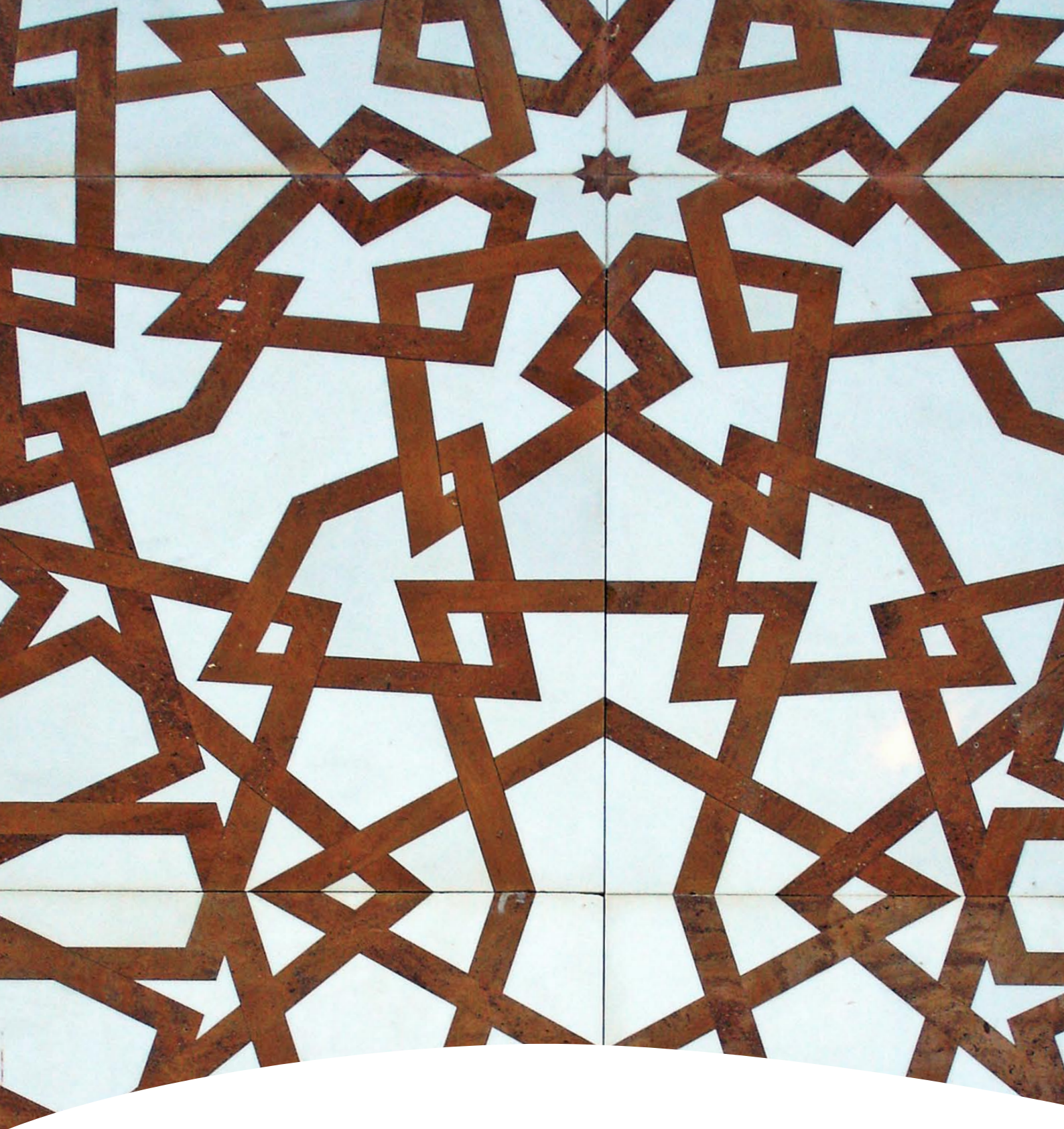
### 5. Manieren van voorlichten aanpassen

- Voorlichting en werving is nodig in aparte groepen, per etniciteit.
- Praktische bijeenkomsten, gericht op concrete problemen werken goed
- Concrete doelen formuleren, bijv. bijeenkomst gericht op toekomst van kind of schoolcarrière
- Turks/Nederlandse en Marokkaans/Nederlandse consulente in dienst van instellingen meer initiatief laten nemen. Ze zijn te weinig zelfstandig; er is bevoegding vanuit de instelling
- De verspreiding van informatie over autisme aanhaken op drukbezochte bijeenkomsten, zoals Vaccinatiedag.

Met dank aan de ouders en de sleutelinformanten.

Dit project is mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van VSB Fonds, NSGK, SKaN Fonds, Revalidatiefonds, Fonds Psychische Gezondheid en MAOC Gravin van Bylandt Stichting.





STICHTING  
**Ovaal**

MET AANDACHT VOOR AUTISME

Stichting Ovaal, maart 2009

[www.stichtingovaal.nl](http://www.stichtingovaal.nl) [info@stichtingovaal.nl](mailto:info@stichtingovaal.nl)