

## MOSLIMS IN VLAANDEREN OVER DISABILITY EN “ZORG”



**Masterproef neergelegd tot het behalen van de graad van master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek.**

**Karima El Boujaddayni**

Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen

Promotor: Prof. Dr. Geert Van Hove

Academiejaar 2011-2012

*Beyond the body that you see,  
There is so much more to me,  
And I feel best when my soul is free,  
This is who I am,  
This is me,  
Nothing, everything,  
can't you see  
Who I am,  
Just let me be,  
Because like it or not,  
but God loves me.*

(Zain Bhikha)

# Dankwoord

*Van de grote pot inkt die nodig was voor dit werk, wil ik de sierlijkste druppels gebruiken om enkele mensen rondom mij te bedanken. Mijn maandenlange werk zou nooit geworden zijn wat het nu is, zou ik hierbij de steun niet hebben gehad van al mijn dierbare naasten: mijn geliefde ouders, mijn zielsgenoot Ali, mijn unieke broers en zussen en mijn gekke nichtjes en vriendinnen.*

*Een speciaal woord van dank ook aan professor Geert Van Hove: voor het nalezen en bijsturen van mijn teksten, voor de fijne samenwerking en voor de stimulerende woorden tussendoor.*

*Tot slot natuurlijk ook een grote dank je wel aan alle participanten van het onderzoek, Één voor één wil ik jullie bedanken, voor het delen van jullie verhalen, voor het raken van mijn hart en vooral voor het bijdragen aan een stukje 'nieuwe kennis'.*



Beste lezer,

U weet het of u weet het niet, maar in België wonen naar schatting 638.000 moslims. Dat komt overeen met 6 % van de totale Belgische bevolking. In 2030, zou dit getal volgens het Pew Research Center nog eens toenemen met 80 %. Dat maakt, dat er in 2030 volgens de schatting dus 1.149.000 moslims zouden zijn, die samen 10 % van de totale Belgische bevolking zouden vormen. Onder hen bevinden zich eveneens personen met psychische en fysieke problemen. Tot zover we weten is geen enkele etnische of religieuze groep namelijk immuun tegen disability. Toch zouden we soms al eens kunnen vergeten dat moslims met een beperking inderdaad bestaan. Vooral eigenlijk, omdat ze in Vlaanderen nauwelijks of nooit 'gehoord' worden. Daarnaast is de beleving van disability bij 'anders-religieuze cliënten' en in dit geval moslimcliënten op internationaal en nationaal vlak ook een thema dat nauwelijks wordt onderzocht. Het is pas de laatste jaren, dat onderzoekers op zoek gaan naar de verhalen van moslimgezinnen, om te ontdekken hoe zij tegenover disability staan. De leemte wordt in de vakliteratuur echter al jaren lang aangekaard. Ook in het werkveld worden hulpverleners en onderwijsmedewerkers herhaaldelijk geconfronteerd met de gebrekkige middelen om met diversiteit om te gaan. Er worden dan wel steeds meer wel studiedagen georganiseerd, maar ook die blijven vaak beperkt tot het standpunt van de professionals. Het lijkt er op, dat het debat over disability bij 'moslims', 'migranten', 'cultureel diverse gezinnen', 'anders-culturele cliënten' of hoe men ze ook wenst te noemen, heel lang is blijven hangen bij de 'diagnose' en ook heden maar moeizaam de overgang vindt naar "effectieve behandeling". Vreemd genoeg lijken maar weinig mensen te vertrekken vanuit het idee, dat de mensen die ons écht een antwoord kunnen bieden op de vele vragen die gesteld worden, misschien wel net diegenen zijn waarover al de vragen gesteld worden. En jawel. Ontzettend leerrijk is het, om te horen hoe deze zogenaamde 'Anderen' betekenis geven aan disability, aan onderwijs en aan zorg op maat. Dit onderzoek bewijst dat de 'Ander' wel degelijk wat nuttigs te vertellen heeft en dat hulpverleners en onderwijsmedewerkers heel wat 'kloven' zouden kunnen overbruggen, door wat vaker te luisteren naar de personen voor wie ze zorg op maat willen voorzien. Niet enkel door na te denken over hun wensen, noden en klachten, maar vooral door samen met hen te denken over hoe samen leven beter kan. De verhalen van de participanten, bevatten ongetwijfeld enkele leerrijke boodschappen, voor zowel praktijkwerkers als voor de gewone medemens.

In deel 1 ontdekt u in de literatuurstudie enkele recente inzichten over disability en 'moslim zijn'. Deel 2 gaat in op de probleemstelling en geeft aan welke onderzoeksvragen centraal zullen staan in het onderzoek. Deel 3 biedt een overzicht van de methodologie die werd gebruikt en deel vier en vijf gaan in op de onderzoeksresultaten. Aangezien dit onderzoek voornamelijk gebaseerd werd op vragen uit de praktijk, worden in het laatste deel ook enkele aanbevelingen geformuleerd voor praktijk en onderzoek.

Karima El Boujaddayni<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> E-mail: k-rima@hotmail.com

# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Literatuuronderzoek .....</b>	<b>1</b>
1.1	Disability Studies .....	1
1.1.1	Een academisch en emancipatorisch paradigma .....	1
1.1.1.1	Naar een definitie.....	1
1.1.1.2	De vier disabilitymodellen.....	3
1.1.1.2.1	Het religieus model .....	3
1.1.1.2.2	Het medische model .....	3
1.1.1.2.3	Het sociale model.....	4
1.1.1.2.4	Het culturele model.....	4
1.1.1.2.5	Welk model kiest disability studies? .....	4
1.1.2	Disability in andere culturen .....	6
1.1.2.1	Marginalisering van (im)migranten met een beperking .....	6
1.2	Islam & Disability .....	7
1.2.1	Islam en haar bronnen .....	7
1.2.1.1	Islam is...? .....	7
1.2.1.2	Allah.....	7
1.2.1.3	Een voortdurende boodschap .....	8
1.2.1.4	Bronnen .....	8
1.2.1.4.1	De Koran.....	8
1.2.1.4.2	De ahâdith ('dat wat vertelt wordt') .....	9
1.2.1.4.3	Betrouwbare ahâdith verzamelaars.....	9
1.2.2	Disability in de Koran, ahâdith en islamitische traditie .....	10
1.2.2.1	Een beperking is slechts een deel van het geheel.....	10
1.2.2.2	Hedendaagse moslims en hun visie op disability .....	11
1.2.2.2.1	Mensbeeld en verstandelijke beperking: visies binnen de islamitische traditie en hun weerspiegeling onder moslims in Nederland.....	12
1.2.2.2.2	Crossculturele perspectieven op Downsyndroom .....	13
1.2.2.2.3	Een Marokkaanse moeder in Vlaanderen over haar visie op disability .....	16
1.2.2.3	Diagnose: en dan? .....	16
1.2.2.3.1	Vermijden van onnodige zorgen en angsten m.b.t. de toekomst.....	16
1.2.2.3.2	Optimisme .....	17
1.2.2.3.3	Sabr (Geduldige volharding).....	17
1.3	"Zorg" .....	18

1.3.1	Invulling van het begrip Zorg.....	18
1.3.2	Hulpverlening op maat.....	19
1.3.2.1	Religie en spiritualiteit: (g)een plekje in de hulpverlening?.....	19
1.3.2.2	Alternatieve geneeskunde.....	20
1.3.2.3	Islamitische genezers.....	21
1.3.2.4	Religieuze coping.....	22
1.3.3	Zorg & onderwijs.....	23
1.3.3.1	Inclusie: tussen droom en realiteit.....	23
1.3.4	Zorg & netwerk.....	25
1.3.4.1	Ouders van kinderen met een beperking.....	25
1.3.4.2	Naasten.....	27
1.3.4.3	Communicatie en informatieoverdracht.....	27
<b>2</b>	<b>Probleemstelling en onderzoeksvragen .....</b>	<b>28</b>
2.1	Aanleiding & probleemstelling.....	28
2.2	Relevantie van het thema .....	30
2.2.1	Veel vragen, weinig antwoorden .....	30
2.2.1.1	Gebrek aan wetenschappelijk onderzoek .....	30
2.2.1.2	Gebrek aan kennis in het werkveld .....	31
2.2.2	Voice geven .....	32
2.3	Afgeleide onderzoeksvragen .....	32
<b>3</b>	<b>Methodologie .....</b>	<b>33</b>
3.1	Kwalitatief onderzoek .....	33
3.2	Kwalitatief interview .....	33
3.2.1	Aard van het interview .....	33
3.2.2	Vorbereidingsfase .....	34
3.2.2.1	Leidraad ontwikkelen .....	34
3.2.2.2	Plannen van een afspraak en vastleggen van de locatie.....	35
3.2.3	Uitvoering in de praktijk.....	35
3.2.3.1	Kennismaking & gespreksverloop .....	35
3.2.3.2	Gebruik van de leidraad .....	35
3.3	Onderzoeksgroep .....	36
3.3.1	Afbakening onderzoeksgroep.....	36
3.3.2	Selectieprocedure .....	36
3.3.3	Kort overzicht van de deelnemers .....	38

3.4	Dataverwerking .....	39
<b>4</b>	<b>Resultaten .....</b>	<b>40</b>
4.1	Het diagnoseproces: eerste vermoedens en reacties .....	40
4.2	Verwerking & aanvaarding .....	42
4.2.1	Beperkingen in dagelijks functioneren .....	42
4.2.2	Hulpmiddelen .....	44
4.2.3	Zelfbeeld .....	45
4.2.4	Religie als coping mechanisme .....	46
4.2.4.1	Sabr (geduldige volharding) .....	46
4.2.4.2	Dankbaarheid .....	47
4.2.4.3	Leven van dag tot dag .....	48
4.2.4.4	Zich richten tot Allah .....	48
4.3	Zorgervaringen in hulpverleningscontext .....	49
4.3.1	Hulpverlening is communicatie .....	49
4.3.2	Interculturalisering van de hulpverlening .....	51
4.4	Buitengewoon onderwijs .....	53
4.4.1	Oudercontacten .....	53
4.4.2	Schoolbeleid .....	55
4.4.3	Doorverwijzingen naar het buitengewoon onderwijs .....	56
4.4.4	Lessen islam en positie van de islamleerkracht .....	58
4.5	Inclusief onderwijs .....	59
4.6	Hoger onderwijs .....	60
4.7	Ondersteuning in eigen netwerk .....	61
4.7.1	Reacties op de diagnose .....	61
4.7.1.1	Onbegrip .....	61
4.7.1.2	Aanvaarding van disability .....	62
4.7.2	Relaties & ondersteuning .....	63
4.7.2.1	Familie .....	63
4.7.2.2	Sociale relaties .....	64
4.7.2.3	Partnerrelaties .....	66
4.7.3	Lotgenoten .....	66
<b>5</b>	<b>Conclusies en discussie .....</b>	<b>68</b>
5.1	Hoe beleven moslims met een beperking en hun naasten het proces van diagnose, verwerking en aanvaarding van disability? .....	68

5.1.1	Terugblik op de resultaten .....	68
5.1.2	De vier modellen van disability en hun betekenis voor moslims.....	69
5.1.2.1	Het religieuze model .....	70
5.1.2.2	Medisch model.....	76
5.1.2.3	Het sociale model.....	78
5.1.2.4	Cultureel model.....	79
5.2	Hoe ervaren moslims met een beperking en hun naasten zorg in termen van ondersteuning door medici en hulpverleners? .....	80
5.2.1	Terugblik op de resultaten .....	80
5.3	Hoe ervaren moslims met een beperking en hun naasten zorg in het onderwijs? .....	80
5.3.1	Terugblik op de resultaten .....	80
5.3.2	Hoe werken scholen aan ouderbetrokkenheid en bekijken ze dit anders voor moslimouders? .....	81
5.3.3	Hoe gaan scholen om met de religieuze eigenheid van hun leerlingen?.....	81
5.4	Hoe ervaren moslims met een beperking ondersteuning in het eigen netwerk? .....	84
5.4.1	Terugblik op de resultaten .....	84
5.4.2	De mensbeelden van Ghaly en hun reflectie in de Vlaamse maatschappij .....	85
5.5	Aanbevelingen voor praktijk & beleid .....	87
5.5.1	Kennis vergaren.....	87
5.5.2	Vaardigheden aanscherpen.....	88
5.5.2	Attitude.....	89
5.5.3	Een boodschap voor het onderwijs:.....	89
5.5.4	Een boodschap voor de hulpverlener .....	90
5.5.5	Boodschap aan de maatschappij:.....	92
5.6	Beperkingen van het onderzoek .....	92
<b>6</b>	<b>Bibliografie .....</b>	<b>93</b>



# 1 LITERATUURONDERZOEK

## 1.1 DISABILITY STUDIES

### 1.1.1 Een academisch en emancipatorisch paradigma

“Echt vriendelijk is de wereld nooit geweest voor lichamen”, zegt dichter Bart Moeyaert in de inleiding van het bijzondere kijk-en leesboek *Vlees is het mooiste* (Moeyaert & Broekaert, 2007). Ook heden schuilt daar nog waarheid in. Mensen lijken om één of andere reden erg veel te houden van het normlichaam: jong, glad, strak, een lichaam dat overall mag -of zelfs bijna moet- worden afgebeeld. Andere lichamen zien we liever niet, of alleen in een –zoals we hebben geleerd – passende context: als medisch object of probleem, in het kader van informatie over lek en gebrek (Kool, 2010). Hoewel het lichaam zowel limiet als mogelijkheid is (Turner, 1992), wordt het lichaam met een beperking doorgaans gerepresenteerd als limiet zonder mogelijkheid (Titchkosky, 2005) en bestaat de neiging om het niet-beperkte lichaam -althans in mannelijke, normatieve vorm- steeds als onkwetsbaar te representeren (Shildrick, 2002). Nochtans zijn mensen met een beperking niet anders dan andere mensen, op geen enkele essentiële manier. Sterker nog, betekent de veronderstelling dat er mensen met en mensen zonder beperking zijn zelfs discrimineren, aangezien dit dualisme inhoudt dat er “wij” zijn en “zij” en dat “wij” beter zijn dan “zij” (Devlieger, Rusch, & Pfeiffer, 2003). Disability studies is een kritisch paradigma dat deze scheiding tussen “wij” en “zij” via dialoog probeert om te ruilen voor een discours van “jij, ik en wij” (Goodley & Van Hove, 2005). Het is een academisch, maar ook een emancipatorisch paradigma en het is net die emancipatorische kracht, die voor dit onderzoek interessant kan zijn. De diverse en rijke verhalen van moslims met een beperking en hun naasten, kunnen wanneer ze samen gaan met het perspectief van disability studies een tool vormen om de gemeenschap te onderwijzen over bestaande barrières, over empowerment aspecten gerelateerd aan disability, over sociale responsen die mensen geven op disabilities, over artistieke expressies, beleidsproblemen en vele meer (Van Hove & Roets, 2006). Net omwille van deze meerwaarde, werd het theoretisch kader van disability studies gekozen als een uitgangspunt en leidraad voor dit onderzoek. Daar de omvang van deze scriptie wel niet toelaat om het paradigma volledig in detail toe te lichten, zal de focus beperkt blijven tot de onderwerpen die voor het onderzoeksthema van relevantie zijn.

#### 1.1.1.1 Naar een definitie...

Disability studies is wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek naar en onderwijs over ‘disability’ (Kool, 2008). Disability wordt hierbij omschreven als een fundamenteel sociaal, cultureel, politiek, historisch en relationeel geconstrueerd fenomeen (Devlieger, Rusch, & Pfeiffer, 2003), dat gedefinieerd kan worden als *‘being regarded as being disabled’* of breder genomen als *‘de uitsluiting van personen met sensorische, fysieke of cognitieve beperkingen’* (Goodley & Van Hove, 2005).

*“Disability studies onderzoekt hoe mensen met uiteenlopende functiebeperkingen – fysiek, verstandelijk, zintuiglijk en psychisch – leven en hoe er tegen hen wordt aangekeken, bijvoorbeeld binnen de gangbare kennistradities, in de samenleving door de tijd heen,... Disability studies wil zichtbaar maken welke consequenties een bepaalde kijk heeft voor het*

*leven van mensen met beperkingen en wil voorwaarden scheppen voor beleid en voor de inrichting van de samenleving (Kool, 2008)."*

Als complex sociaal verschijnsel, kan disability niet alleen in medische termen of uitsluitend gericht op de persoon in kwestie worden beschreven, maar dient het steeds op alle levenssterreinen bestudeerd te worden: sociaal, economisch, politiek, juridisch en cultureel (Kool, 2008). Disability studies omvat als academisch veld dan ook enkel onderzoek naar disability als een sociaal, cultureel en politiek fenomeen (Van Hove & Roets, 2006).

*"Disability studies is contextueel en sociaal: een persoon heeft een 'impairment' (functiestoornis), die een disability (beperking) wordt als een resultaat van de interactie tussen het individu en de natuurlijke, gebouwde, culturele en maatschappelijke omgevingen waarin dat individu functioneert (Turnbull & Turnbull, 2002; Van Hove & Roets, 2006)."*

Disability studies is ook een interdisciplinair veld, wat maakt dat disability steeds vanuit verschillende humanistische, sociaal wetenschappelijke en politieke lenzen bekeken kan worden. De disability onderzoekers kunnen in zeer uiteenlopende velden werken en toch met elkaar in contact komen (Goodley & Van Hove, 2005; Van Hove & Roets, 2006). Interdisciplinair werken betekent in disability studies eigenlijk ook een ontmoeting tussen personen die elkaar vroeger niet zouden ontmoet hebben. Het betekent een inviteren van nieuwe collega's en betrokkenen, om mee te zoeken naar gebalanceerde pedagogische beslissingen. Er kan samengewerkt worden met architecten, die weten hoe gebouwen worden aangepast, met filosofen, pedagogen en psychologen. Er kan dialoog gevoerd worden met mensen die met beleid bezig zijn en met juristen die iets van mensenrechten kennen. Aan antropologen kan gevraagd worden wat zij weten over andere culturen en kunstenaars kunnen het ongrijpbare misschien wel een vorm geven. Samen met vele partijen en vanuit verschillende hoeken, zal disability als fenomeen onderzocht worden.

*"Disability studies is interdisciplinary. Studies in this area draw on a variety of disciplines in order to understand the social, cultural, and political situation of people with disabilities (Davis, 1997)."*

Disability studies kan onderscheiden worden van traditionele modellen die een categoriale benadering van handicap hanteren. In plaats van een verdeling te maken in verschillende categorieën van handicap, zal disability studies focussen op een *cross-disability perspectief*. Er zal gezocht worden naar de gemeenschappelijke en gedeelde ervaringen van personen met verschillende beperkingen. Hoewel de realiteit toont dat mensen nog vaak moeten classificeren om ergens binnen te geraken - denk aan het Buitengewoon Onderwijs bijvoorbeeld - probeert disability studies toch waar het kan 'hokjesdenken' te vermijden ten voordele van een cross-disability perspectief.

*"Disability studies adopts a cross-disability perspective and seeks to examine the commonalities in the experiences of the diverse groups of people who have been defined as disabled" (Davis, 1997; Gabel, Disability Studies in Education. Readings in Theory and Method., 2005)*

De perspectieven en ervaringen van personen met een beperking, vormen de basis voor alle onderzoek en opleiding binnen het veld van disability studies. Men wil de 'voices' van personen met (mentale) beperkingen hoorbaar maken. Indien bepaalde individuen hun visie niet goed kunnen communiceren, wordt dit gezien als een probleem dat opgelost moet worden en niet als een

argument om het standpunt van deze personen aan de kant te schuiven (Gabel, Disability Studies in Education. Readings in Theory and Method., 2005).

*“Disability studies erkent de belangrijke rol die familieleden kunnen spelen in het leven van vele mensen met disabilities. Studies in dit veld omvatten ook de visies en ervaringen van familieleden van personen met een beperking en van die met ontwikkelingsbeperkingen in het bijzonder. Natuurlijk, kunnen de stemmen van familieleden niet beschouwd worden als een substituut voor de stemmen van de personen met een (cognitieve) beperking zelf (Gabel, 2005).”*

Het boeiende aan ‘voice geven’, is dat de verzamelde verhalen gezien kunnen worden als sociale constructies die ons in staat stellen om de sociale context te lokaliseren en te bevragen. Dit proces van bevragen is niet onbelangrijk, want zonder een culturele en politieke analyse, dreigt de trend van ‘voice geven’ tegelijkertijd een versterking te bieden voor bestaande machtsstructuren (Verhesschen, 2009). Dat is allesbehalve het doel in disability studies, een veld waarin de agenda net bepaald wordt door een politiek project van weerstand en sociale verandering. Wanneer onderzoekers de ontwikkeling van inclusieve gemeenschappen en de emancipatie van personen met een beperking beslissen te ondersteunen, dienen zij zich ook zelf te engageren in politieke strijd voor sociale verandering. Onderzoekers die werken vanuit een disability studies denken lopen niet weg van actie, maar zoeken steeds mogelijkheden. Zich engageren in dialoog met mensen die op zoek zijn naar (zelf)empowerment en hun politiek van veerkracht legt “ziel” in disability studies (Goodley & Van Hove, 2005).

### **1.1.1.2 De vier disabilitymodellen**

Er bestaan een viertal modellen die in disability studies belangrijk zijn wanneer het gaat over manieren om naar disability te kijken (Devlieger, Rusch, & Pfeiffer, 2003). De modellen zijn historisch gegroeid en vormen zinvolle kaders om te reflecteren over situaties en om betekenis geven aan ons denken en handelen. In deze thesis zullen de modellen ook in deel 5 gebruikt worden als een bril om mee naar de onderzoeksresultaten te kijken.

#### **1.1.1.2.1 Het religieus model**

Het religieus-moreel model richt zich op het existentiële en zoekt naar de bestaansreden van handicaps en beperkingen (GRIP, 2010). De aandacht wordt in dit model gericht op de manier waarop personen hun religieuze overtuigingen projecteren op personen met een beperking. Het gaat niet noodzakelijk om enkel negatieve of enkel positieve houdingen, maar om een interpretatie van een individu vanuit zijn of haar persoonlijke religieuze overtuigingen. Religieuze interpretaties van disability zijn ook de dag van vandaag nog aanwezig in verschillende gezinnen. Kennis hierover kan ons helpen om de situatie van bepaalde personen met een beperking en hun naasten beter te begrijpen (Zedda, 2008).

#### **1.1.1.2.2 Het medische model**

Waar de invloed van religie afneemt en de medische wetenschap en technologie zich sterker ontwikkelen, zien we het medische model opkomen (Kool, 2010). Dankzij toenemend onderzoek in de medische sector, ontstonden bepaalde ideeën over het normatief functioneren van lichaam en geest. Mensen met ‘impairments’ (functiestoornissen) werden gezien als ‘ziek’ en kregen een rol als cliënt of patiënt (Van Hove & Roets, 2006). Een beperking wordt binnen dit medisch model gezien als een

individueel medisch probleem dat moet opgelost worden met medische technieken, zodat men opnieuw kan functioneren in de "normale" samenleving (Devlieger, Rusch, & Pfeiffer, 2003). Het gehandicapte lichaam is hierbij vaak een object en misschien zelfs bijna eigendom van de medische wetenschap en van professionals. Alles is er op gericht het "afwijkende" lichaam zoveel mogelijk te herstellen of te normaliseren (Kool, 2010).

#### **1.1.1.2.3 Het sociale model**

Met het ontstaan van een sterke burgerrechtenbeweging van mensen met beperkingen en daarbij de opkomst van disability studies in de tachtiger jaren van de vorige eeuw, kwam een heel ander concept tot stand: het sociale model (Kool, 2010). Het sociale model vertrekt vanuit het idee dat een beperking een sociale constructie is, die vorm krijgt in de omgeving waarin individuen functioneren (Devlieger, Rusch, & Pfeiffer, 2003). De focus ligt vooral op verschillende economische, politieke en sociale barrières, geconstrueerd 'on top of impairment' (Barnes, Oliver, & Barton, 2002). Interventies dienen daarom niet op het individu, maar wel op de omgeving gericht te zijn: het is de omgeving die moet veranderen en niet de persoon met een beperking (Devlieger, Rusch, & Pfeiffer, 2003). Wat dit sociale model indringend veranderde, was de perceptie van disability als een sociaal in plaats van een individueel gegeven. Een disability is geen medisch natuurgegeven, maar is een construct dat vorm en betekenis krijgt binnen de context van een samenleving en tijd (Kool, 2010). Het sociale model van disability liet een shift in focus toe: van een medisch discours over een individueel 'ongeluk', naar een discours van sociale verandering en naar een mensenrechtenperspectief (Mortier, Desimpel, De Schauwer, & Van Hove, 2011).

#### **1.1.1.2.4 Het culturele model**

Het culturele model draait eigenlijk om het inzicht dat we niet één model, maar verschillende complementaire modellen nodig hebben en de culturele inbedding van disability moeten bezien (Kool, 2010). Het uitgangspunt van dit model is 'similar but different'. Gelijk(w)aardig maar verschillend en dat verschil moet in onze samenleving worden gezien als een meerwaarde in plaats van een beperking. De diversiteit van een samenleving is een meerwaarde en een sterkte (GRIP, 2010). Het culturele model geeft ruimte voor positieve beelden van disability, maar ook voor de meer complexe aspecten ervan. Het gaat over het zoeken naar identiteit en over hoe mensen wel of niet toegang hebben tot allerlei vormen van kennis (Kool, 2010). Het accent ligt hierbij op de individuele mens en zijn specifieke situatie. Het eigen verhaal en eigenheid staan centraal en kunnen competitief zijn met een ander denken, de media, ... Er is ruimte voor variëteit en voor verschillende wijzen van in de wereld te zijn. Het hebben van een handicap is zo een bepaalde wijze. De eigenheid, het 'anders-zijn', die dat met zich meebrengt dient gezien te worden als een waardevolle bijdrage aan het geheel. In het cultureel model krijgen begrippen en concepten als handicap- identiteit, handicap- wereldbeeld, handicap- cultuur, ervaringsdeskundigheid en handicap-kritiek een centrale plaats (GRIP, 2010).

#### **1.1.1.2.5 Welk model kiest disability studies?**

Disability Studies is een wetenschappelijk veld dat historisch kan begrepen worden als een uitdaging van deficitgeoriënteerde visies op disability (Johnstone, Lubet, & Goldfine, 2008). Enkel het medisch model als leidraad hanteren zou dan nogal paradoxaal zijn, aangezien het medisch model begrepen kan worden als een 'deficitmodel' of als een 'medicalisering van disability in alle contexten', iets wat disability studies net wil vermijden (Johnstone, Lubet, & Goldfine, 2008). Disability studies wil de kennis net verbreden naar ook sociaal, cultureel en politiek niveau, zodat diensten in het werkveld

naast de medische kennis, wanneer nodig ook andere dan de medische benaderingen kunnen gebruiken of toepassen. Wel is het medisch model één van de vele mogelijke kaders die men in disability studies zal hanteren om te reflecteren over situaties die in het verleden hebben plaats gevonden of over situaties die heden plaats vinden. Zo gelooft men bijvoorbeeld ook vandaag nog in veel instituties dat enkel hoog gekwalificeerde professionals kennis hebben van iemands gehandicapt lichaam. Dat is bijvoorbeeld een situatie die kan begrepen worden vanuit het medische model (Kool, 2010). Een ander voorbeeld dat vanuit dit model kan begrepen worden, is het basisidee dat een kind met een beperking leidt tot rouw, coping en overleving. Soms lijkt het alsof bepaalde rouwmodellen professionals nog steeds in hun denken over en handelen met ouders domineren. Op deze manier wordt twee decennia onderzoek over positieve percepties van families met kinderen met een beperking genegeerd en bekrachtigen deze professionals het medische model denken dat inhoudt dat het hebben van een beperking een tragedie betekent (Yuan, 2003). Het sociale model vervolgens, wordt in het interdisciplinaire veld van disability studies erkend als zeer belangrijk, maar kent ook een aantal kritieken (Mortier, Desimpel, De Schauwer, & Van Hove, 2011). Een van die kritieken is dat het sociale model in realiteit moeilijk te vertalen is naar de praktijk. Vooral in Vlaanderen, waar een sterke traditie van segregatie van studenten met een beperking in gespecialiseerde scholen bestaat - een van de hoogste cijfers in Europa (Eurydice, 2005) - blijven praktijk en beleid gedreven door een medisch discours en blijft de interesse van professionals vaak gefocust op verschil en pathologie in plaats van op gelijkenissen en gedeelde ervaringen (Danforth, 2004; Gabel & Peters, 2004). Een andere kritiek is dat het sociale model een volkomen ontkenning lijkt van onze lichamelijke staat van zijn en wat daarbij hoort, zoals werd verwoord door de social-model denkers van het eerste uur: "It's society, not our body, that disables us." (Kool, 2010). De sterke focus op sociale barrières heeft de individuele ervaringen van mensen over het effect van een functiestoornis in zekere zin overschaduwt. Een verbrede, sociaal-relatieve definitie van disability is wellicht meer aangewezen, omdat in zo'n definitie erkend wordt dat personen ook los van de sociale vormen van onderdrukking, beperkingen kunnen ervaren in activiteit en psycho-emotioneel welzijn als een gevolg van hun functiestoornis (Thomas, 1999). Er wordt dus geargumenteed dat binnen dit 'traditionele' sociale model te veel aan 'model denken' wordt gedaan, waardoor er te weinig ruimte wordt gelaten voor de individuele persoon (Slight, 2008). Bovendien is het ondertussen ook zo, dat er in de praktijk opmerkelijk veel interpretaties gelinkt worden aan de term 'sociaal model'. Het sociale model werd in onderzoeken van het laatste decennium opgeëist door auteurs uit verschillende paradigma's en theoretische kaders (Gabel & Peters, 2004). Volgens Gabel (2005) zou het daarom veel zinvoller zijn, om de term 'sociaal model' binnen disability studies te vervangen door de vernieuwde term 'sociale interpretaties'. Op die manier kunnen binnen disability studies meerdere 'interpretaties' en meerdere theorieën geïncorporeerd worden en kan zowel het sociale als het individuele een plekje krijgen. Disability studies kiest hiermee voor een culturele kijk op disability, waarin verschillende modellen naast elkaar kunnen bestaan en waarin bepaalde modellen of interpretaties kunnen domineren naargelang de tijdsperiode en populatie. De 'sociale interpretaties' worden hierbij gezien als een ruimer gebied van disability theorie, dat in disability studies kan gebruikt worden als een postmoderne verzameling van inzichten uit volgende een niet-eindigende verzameling:

*{'het lichaam', 'een sociaal model analyse', 'de culturele context', 'identiteit', 'disability culture', disability in verschillende culturen,...}. (Van Hove, 2009)*

## 1.1.2 Disability in andere culturen

### 1.1.2.1 Marginalisering van (im)migranten met een beperking

Hoewel reeds aanzienlijk wat literatuur bestaat over disability en immigratie als aparte onderwerpen, is er slechts weinig aandacht geschonken aan de combinatie van deze krachten (Albrecht, Devlieger, & Van Hove, 2009). Theorieën over exclusie en burgerschap met betrekking tot immigranten met een beperking blijken echter impliciet of expliciet geworteld te zijn in theorieën over stigma (Link & Phelan, 2001; Major & O'Brien, 2005). Daarnaast is het geweten dat volwassenen met een verstandelijke beperking zich ervan bewust zijn wanneer ze gestigmatiseerd worden en dat dit kan bijdragen aan een overmaat van psychische problemen (Allison & Strydom, 2009). Het kan dus zinvol zijn voor onderzoekers die de beleving van disability bij immigranten in kaart willen brengen, om ook processen van stigmatisering en marginalisering te bestuderen. Goffman (1963) heeft de processen van stigmatisering in de interactie tussen mensen uitvoerig beschreven.

*“Het gaat om een negatief label omwille van bepaalde afwijkende kenmerken. Vaak gebeurt het dat de identiteit van de gestigmatiseerde persoon er schade van ondervindt of zijn gedrag erdoor wordt beïnvloed. Gevolgen van stigma treffen we vaak aan in het aspect ‘disclosure’: het niet vrijelijk (kunnen) uiten van bepaalde fundamentele aspecten uit angst voor afwijzing en uitsluiting (Verbergt & Vanroose, 2010).”*

Volgens Goffman zijn er drie types van stigma: (1) Afkeer van het lichaam, waaronder verschillende fysieke afwijkingen. (2) Karaktertrekken die door de samenleving als ongewenst worden beschouwd. (3) De collectieve stigmata / ‘tribal stigma’, waarbij stigmatisering het gevolg is van het behoren tot een bepaald ras, een bepaalde natie of een bepaalde religie (Albrecht, Devlieger, & Van Hove, 2009). Alle drie deze stigma’s kunnen toepasbaar zijn op immigranten met een beperking en uit een recent onderzoek bij Iraanse immigranten in België blijkt zelfs dat zij de drie types stigma van Goffman tegelijkertijd kunnen dragen. De combinatie van dergelijke meervoudige publieke stigma’s is verwoestend effectief in het voorkomen dat immigranten met een beperking geïntegreerd kunnen raken in de nieuwe maatschappij waar ze graag deel van zouden willen uitmaken. Multipelen stigma’s lijken *marginale* mensen te produceren (Albrecht, Devlieger, & Van Hove, 2009).

*“Marginalisering verwijst naar waarneembare acties van uitsluiting tot participatie in de ruimere samenleving, door individuen, groepen en instituties, van personen die gepercipieerd worden als individuen die wenselijke eigenschappen ontbreken of afwijken van de groepsnormen. Of het zo bedoeld is of niet, marginalisering verstoot effectief diegenen die ongewenst geacht worden en houdt hen uit de ‘hoofdstroom’.”*

De types stigma die Goffman beschrijft kunnen een grote invloed hebben op de manier waarop mensen met elkaar omgaan. Ze kunnen bijvoorbeeld de angst voor het onbekende bekrachtigen. Of de angst om de eigen identiteit en cultuur te verliezen door ‘vreemde indringers’. Hierbij aansluitend kunnen stigma’s ook het idee bekrachtigen dat de eisen van de vreemdeling het genereuze onderwijs-, hulpverlening- en welvaartsysteem van meer overvloedige landen failliet zullen maken. De mogelijkheid bestaat natuurlijk, dat wanneer stigma’s deze angsten bekrachtigen, een (deel van) de maatschappij zal besluiten om zich te distantiëren tegenover immigranten met een beperking. Een distantiëring die kan leiden tot nog verdere isolatie en marginalisering (Albrecht, Devlieger, & Van Hove, 2009).

*Mohamed, een Iraanse immigrant met een beperking, erkent de nood aan zorg en het verlangen om sociaal geïntegreerd te worden in de bredere Belgische samenleving, maar*

denkt: "Als ik vraag naar hulp met mijn beperking, is dit gebaseerd op behoefte en verplichting. Dat brengt haat."

Moigan, een 41jarige Iraanse vrouw met een beperking aan haar longen vertelt: "Als ik ga winkelen, vergelijken sommige mensen ons met Arabieren en dan zeggen ze dat Arabieren onmenselijk zijn." Een vrouw in de winkel zei haar: "Ga terug naar huis... Vrouwen die hoofddoeken dragen zijn terroristen."

Naast deze 'maatschappelijke' stigmatisering, kunnen personen echter ook slachtoffer zijn van 'zelfstigmatisering'. In dat geval gaat het over een stigma dat mensen zichzelf eigenlijk opleggen. Het bestaan van zelfstigma kan zich bijvoorbeeld uiten in de problemen die mensen ervaren met hun uiterlijke gebreken. Ze voelen zich anders, schamen zich en hebben soms moeite met onder de mensen te komen. Daarnaast moeten ze ook altijd voorzichtig zijn om verdere complicaties te voorkomen en rekening houden met een eventuele terugkeer of verergering van hun ziekte. Ook dat maakt dat ze zich 'anders' voelen (De Groot, Van Brakel, & De Vries, 2010).

## 1.2 ISLAM & DISABILITY

### 1.2.1 Islam en haar bronnen

#### 1.2.1.1 Islam is...?

Wanneer mensen over een bepaalde kwestie vragen "Wat zegt de Islam daarover?" lijkt het alsof het voor iedereen duidelijk is wat er met 'de Islam' wordt bedoeld, terwijl dat eigenlijk maar zeer de vraag is. De betekenis en het belang van het geloof is het resultaat van (bewuste en onbewuste) interactie tussen moslims onderling en tussen moslims en niet-moslims. Wat wel en niet Islam is, kan verschillen van individu tot individu, van groep tot groep, van cultuur tot cultuur, enz.. In dit onderzoek zal Islam gezien worden als *een gevarieerd repertoire van geloofsvoorstellingen, - praktijken en ervaringen*. Islam kan dus – net als alle andere religies- alleen maar begrepen worden in de specifieke sociale, politieke en economische context waarin deze wordt gepraktiseerd (Douwes, De Koning, & Boender, 2005).

#### 1.2.1.2 Allah

Het woord Allah is de Arabische benaming voor God en is een unieke term die geen meervoud, mannelijke of vrouwelijke vorm kent. Voor een moslim is Allah de Schepper en Onderhouder van het universum. Niets is gelijk aan Hem en niets kan met Hem vergeleken worden. Toen de profeet Mohammed door zijn tijdgenoten over Allah werd gevraagd, antwoordde hij hen met een hoofdstuk uit de Koran. Dit hoofdstuk, 'Al-Ikhlaas' (de toewijding), wordt beschouwd als de kern van het islamitisch begrip van het monotheïsme en de eenheid van God (Yahya, 2006):

*"Zeg: Hij God is één. God de Eeuwige. Niet heeft Hij verwekt noch is Hij verwekt en niet is één aan Hem gelijkwaardig." (Koran: hoofdstuk 112)*

Het woord Islam kan vervolgens vertaald worden als 'de totale overgave aan de wil van Allah', als 'vrede' en als de naam die Allah heeft gekozen voor Zijn Godsdienst:

*"Heden heb Ik voor u uw godsdienst volmaakt en heb Ik voor u Mijn weldaad volgemaakt en uw Overgave [uw Islam] met welgevallen als godsdienst aanvaard." (Koran: hoofdstuk 5, vers 3).*

### 1.2.1.3 Een voortdurende boodschap

Voor moslims is Islam geen nieuwe religie, maar een nieuwe presentatie van dezelfde boodschap en leidraad die Allah heeft geopenbaard aan al Zijn voorgaande profeten. De boodschap zoals die is geopenbaard aan de profeet Mohammed, is echter Islam in zijn meest omvattende, complete en definitieve vorm (Yahya, 2006).

*“Niet wordt er tot u [Mohammed] iets anders gezegd dan wat reeds gezegd is tot de boodschappers voor uw tijd.” (Koran: hoofdstuk 41, vers 41-43)*

*“Zeg: Wij geloven aan God en wat tot ons is nedergezonden [de Koran] en wat is nedergezonden tot Ibrahim Isma’il en Ishaq en Ya’qub en de stamvaders en aan wat gebracht werd tot Musa en ‘Isa en aan wat gebracht werd tot de profeten vanwege hun Heer zonder dat wij onderscheid maken tussen één van hen en terwijl wij Hem overgegeven zijn.” (Koran: hoofdstuk 2, vers 136).*

### 1.2.1.4 Bronnen

#### 1.2.1.4.1 De Koran

Moslims beschouwen de Koran als een boek dat in gedrukte en geschreven vorm op aarde aanwezig is, maar dat tegelijkertijd geheel goddelijk is. Voor moslims is de Koran het letterlijke, ongeschapen woord van God is. De term Ongeschapenheid impliceert dat de Koran een onlosmakelijk deel van God zelf is, niet op een bepaald punt in de tijd geschapen, maar steeds aanwezig, zelfs voor het begin van de schepping van de tijd zelf (Kramers, 2003). Als het laatst geopenbaarde woord van God en als de oorspronkelijke bron van de islamitische leer en wetgeving, behandelt de Koran de fundamenteën van de geloofsleer, moraal, de geschiedenis van de mensheid, aanbidding, kennis, wijsheid, de relatie tussen God en de mens, tussen de mens en God en alle aspecten van interactie tussen mensen (Yahya, 2006). Letterlijk vertaald betekent Al-Goer’ân ‘de oplezing’ of ‘de voordracht’. Moslims geloven dat de woorden ervan gedurende een periode van 23 jaar in fasen aan de profeet Mohammed geopenbaard werden. De allereerste openbaring vond volgens moslims plaats toen de profeet 40 jaar oud was, in het jaar 610 van de Westerse tijdrekening en betreft volgende verzen (Siregar, 2001):

*“Lees op in de naam van uw Heer die geschapen heeft, geschapen heeft de mens van een bloedklomp. Lees op! En uw Heer is de eerwaardigste, die onderwezen heeft door het schrijfbriet, de mens heeft onderwezen wat hij niet wist.” (Koran: hoofdstuk 96, vers 1-5)*

Ondertussen is de Koran reeds eeuwenlang gekend als een boek met 114 soerah’s (hoofdstukken) die ieder bestaan uit minimaal drie en maximaal 286 ayah’s (verzen). Iedere soerah heeft een eigen naam en start – op soerah at Tauba na- met de formule: “In de naam van God, de Barmhartige Erbarmer”. Hoewel de Koran origineel in het Arabisch is weergegeven, zijn er ook tal van vertalingen beschikbaar. Wel wordt iedere vertaling beschouwd als een parafrase of interpretatie van de koran die noodzakelijkerwijs afwijkt van het Arabische origineel (Malcolm, 2007). Wanneer bepaalde tekstdelen in de vertaling tussen haakjes staan, zijn dat woorden die geen deel uitmaken van de Arabische tekst, maar door vertalers werden toegevoegd om de oorspronkelijke betekenis toegankelijker te maken voor de lezer (Siregar, 2001). Daarnaast is het gebruik van de mannelijke vorm in de vertaling een afspiegeling van het Arabische gebruik, waarbij grammaticaal gesproken, de mannelijke vorm altijd de vrouwelijke omvat (Ibn Al Qayyim, 2009). Voor dit scriptieonderzoek zal gebruik gemaakt worden van de Nederlandse wetenschappelijke vertaling van prof. Dr. J.H. Kramers



(1891-1951), bewerkt door Drs. Asad Jaber en Dr. Johannes J.G. Jansen (2003)<sup>2</sup>. Kramers is er bij zijn vertaling van uitgegaan dat de Koran niet gesteld is in zoutloze, vlakke en alledaagse taal. De Korantekst wil heel nadrukkelijk gesteld zijn in de taal van God en de engelen, niet in de taal van de mensen. Daarom heeft Kramers geprobeerd een bevreemdend taaleigen te ontwerpen dat bij de Nederlandstalige lezer zou oproepen wat de tijdgenoten van Mohammed, de apostel van de Islam, moeten hebben gevoeld toen zij voor het eerst de Korantekst hebben horen voordragen. Zijn excentrieke taalgebruik kan voor de lezer soms vreemd lijken, maar zal in dit werk steeds verduidelijkt worden met voldoende achtergrondinformatie.

#### **1.2.1.4.2 De ahâdith ('dat wat vertelt wordt')**

Na de Koran, vormen de ahâdith (overleveringen) de tweede belangrijkste bron van kennis voor een moslim. In de Koran staan de woorden van Allah die aan de profeet geopenbaard werden, terwijl de ahâdith de eigen woorden van de profeet bevatten. De kennis van de ahâdith heeft de woorden, daden en levenshouding van de profeet Mohammed als onderwerp. Onder ahâdith verstaat men dus het verslag over datgene wat Mohammed zei, deed en wat hij zijn metgezellen zag doen en hoe hij daarop reageerde. De ahâdith verduidelijken talloze zaken die in de Koran geopenbaard zijn en omvatten aanwijzingen over onderwerpen die het gehele praktische leven van een moslim betreffen (An-Nawawi, 2003). Ze hebben voor moslims een waardevolle betekenis:

*En wat de boodschapper u geeft, neemt dat en wat hij u ontzegt, onthoudt u daarvan. (Koran: hoofdstuk 59, vers 7) [Noot: moslimse geleerden verbinden de tekst van dit vers met het voorschrift het voorbeeld van Mohammed na te volgen.]*

#### **1.2.1.4.3 Betrouwbare ahâdith verzamelaars**

Gedurende het leven van de profeet Mohammed werden de ahâdith nauwelijks opgeschreven. De noodzaak hiervoor was niet zo groot, omdat men hem altijd kon bezoeken om vragen te stellen. Bovendien bleef de profeet Mohammed tot aan zijn dood (632 A.D.<sup>3</sup>) geïnspireerde woorden spreken, zodat pas daarna een systematische verzameling van overleveringen mogelijk was. Het eerste standaardwerk op het terrein van de ahâdith is de Mowatta van Malik ibn Anas (d.795 A.D.<sup>4</sup>), een verzameling die later alleen maar werd overtroffen – of geëvenaard- door de 'Sihah Sitta' of de 'zes authentieke boeken'. Deze werden samengesteld door respectievelijk Bukhari (d.870 A.D.), Moeslim (d.875 A.D.), Aboe Daoed (d. 888 A.D.), Tirmidzi (d. 892 A.D.), Nasai (d. 916 A.D.) en Ibn Madja (d. 887 A.D.) (An-Nawawi, 2003). Er zal in dit onderzoek regelmatig verwezen worden naar overleveringen van Bukhari of Moeslim, vanuit de overtuiging dat deze ahâdith een tool kunnen vormen om het gedrag van bepaalde moslims beter te begrijpen.

---

<sup>2</sup> De koranvertaling van de Leidse oriëntalist J.H. Kramers verscheen postuum. De vertaler was overleden voordat hij gelegenheid tot correctie had gehad, dus in de oorspronkelijke uitgave stonden nogal wat fouten. Deze zijn in de herziene uitgave door Jaber en Jansen verbeterd.

<sup>3</sup> A.D.: anno domini/na Christus (Steel, 2000)

<sup>4</sup> d.: sterfdatum

## 1.2.2 Disability in de Koran, ahâdith en islamitische traditie

### 1.2.2.1 Een beperking is slechts een deel van het geheel

William James, een Amerikaanse filosoof en psycholoog (1842-1910) zei eens: *“Onze handicaps helpen ons om verder te reiken dan we voor mogelijk hielden. Als Dostoyevski<sup>5</sup> en Tolstoy geen pijnlijke levens hadden gehad, zouden zij nooit in staat zijn geweest om zulke tijdloze romans te schrijven. Dus een wees zijn, of blind, arm, of ver van huis en haard zijn, zijn allemaal voorwaarden die u naar volbrenging en aanzien kunnen brengen, en naar vooruitgang en bijdrage”* (Al-Qarni, 2006). Ook het islamitisch erfgoed kent mensen die schitterden, ondanks het feit dat zij aan verschillende beperkingen leden (Guvercin, 2008). De beroepen die ten tijde van de profeet Mohammed uitgevoerd werden door moslims met een beperking genoten vooral in religieuze milieus een hoog aanzien. Het gaat over functies als muezzin (iemand die oproept tot het rituele gebed), als imam (gebedsleider) of als qadi (rechter). Abdullah b. Umm Maktum bijvoorbeeld was muezzin en net als 'Itban b. Malik een imam met een visuele beperking (Ghaly M. , 2008a). Bij verschillende gelegenheden overhandigde de profeet Mohammed tijdens zijn afwezigheid de bestuurstaken van de stad Medina over aan Abdullah b. Umm Maktoem (Guvercin, 2008). Dit laatste bewijst volgens Guvercin dat personen met een beperking vanuit islamitisch perspectief niet betutteld mogen worden en dat hun capaciteiten nooit enkel op basis van hun functiestoornis mogen ingeschat worden. Ook met een functiestoornis zijn mensen namelijk in staat om grootste daden te realiseren en over een hoge status te beschikken (Guvercin, 2008). In praktijk hadden verschillende imams uit het verleden ook een gehoorstoornis, zoals Ali ibn 'Iraq bijvoorbeeld (1501-1556), die imam en prediker was in de moskee van de profeet Mohammed in de voor moslims heilige stad Medina. Eveneens kent de islamitische geschiedenis rechters en hoofdrechters met een functiestoornis. Salah al-Din al-Safadi (d.1297-1363) heeft in zijn werk tal van blinde rechters vermeld en ook de recentere Abdullah b. Humayd (d. 1985) en 'Abd Al-'Aziz b. Baz (d. 1999) uit Saoedi Arabië zijn bekende figuren wanneer het gaat over rechters met een visuele beperking. Zelfs met een auditieve beperking was het voor een moslim mogelijk om in het verleden een hoge juridische functie te bekleden. Mohammed b. Dawud, gekend als Riyadi al-Utrush al-Rumi bijvoorbeeld, werd in 617 aangesteld als hoofdrechtter ondanks het feit dat hij doof was (Ghaly M. , 2008)<sup>6</sup>. Verschillende blinde, dove of lichamelijk “gehandicapte” mannen hebben bovendien opmerkelijke rollen gespeeld tijdens de bloeiperiode van de islamitische beschaving. Onder hen waren Abu'l `Ala al-Ma`arri, Abu Othman Amr bin Bahr (Al-Jahiz), `Ata bin Abi Rabah, Bashshar ibn Burd, Ibn-Sirin, Katada ibn Di`ama as-Sadusi, Muwaffak ad-din Muzaffar en Thalab<sup>7</sup>, tewerkgesteld in verschillende functies als filologen, leerkrachten, dichters, maatschappijcritici, etc. (Guvercin, 2008). Ook later aan het Ottomaanse hof, leerden dove bedienden in de 16e en 17e eeuw hun gebarentaal – als erkend communicatiemiddel - aan hovelingen en sultans, in een periode waarin West-Europeanen nog aan het debatteren waren over de vraag of dove mensen al dan niet in staat zouden zijn tot leren en rationeel denken (Miles, 2000). Kortom kunnen we op basis van bovenstaande informatie stellen dat er in de islamitische bronnen ongetwijfeld tekstuele inclusie van personen met

---

<sup>5</sup> Fjodor Michailovitsj Dostojevski (1821-1881) en Leo Tolstoj (1828-1910):belangrijke schrijvers in de Russische literatuur (Sasati, 2006-2011).

<sup>6</sup> Voor de oorspronkelijke Arabische bronnen zie Ghaly (2008a), p. 152-160

<sup>7</sup> Details over deze personen kunnen gevonden worden in de *Encyclopedia of Islam*, Leiden, Brill, en in Ibn Khallikan's *Biographical Dictionary*, transl. Mac Guckin de Slane, Paris; alsook in de *Encyclopedia of Disability*, (ed. Albrecht et al), Sage, 2006

een beperking aanwezig is. Volgens de islamitische bronnen verdient ieder mens, ongeacht lichamelijke en/of verstandelijke toestand, etnische achtergrond of religieuze overtuiging, een eervolle positie onder alle andere schepselen van God. Dit wordt herhaaldelijk geschetst in de Koran, de Soenna<sup>8</sup> en de islamitische literatuur in het algemeen (Ghaly M. , 2006). Regelmatig geven de Koran en Soenna duidelijk aan dat een verstandelijke beperking bijvoorbeeld, geen afbreuk doet aan deze eervolle positie (Ghaly,2008). Een belangrijke kritische noot is echter dat datgene wat in de Koran en ahâdith vermeld wordt als zijnde de leidraad en het streven voor moslims, niet noodzakelijk overeenkomt met het daadwerkelijke gedrag en met de feitelijke attitude van ‘hedendaagse’ moslims tegenover personen met een beperking.

*“Natuurlijk is het waar dat de praktijk en het gedrag van Moslims (alook van Christenen, Boeddhisten, Joden, of aanhangers van eender welke andere religie of filosofie), op bepaalde tijden en plaatsen, vaak niet kan voldoen aan de hoogste normen onderwezen door ieder geloof of overtuiging; en zowel geloof en praktijk worden gewoonlijk vermengd met seculiere praktijken die minder dan ideaal zijn. De authentieke, levende realiteit van religieuze overtuiging en praktijk schetsen, inclusief fouten en conflicten, kan bepaalde lezers mishagen, die liever zouden willen dat een geïdealiseerd beeld in stand gehouden wordt” (Miles, Islam, disability & deafness:a modern and historical bibliography,with introduction and annotation, 2007).*

Sprekend zijn ook de woorden van een blinde moslimvrouw, actief in de *advocacy* beweging in Noord-Amerika:

*“The tradition of RasulAllah [prophet of Allah] was that muslims with disabilities were a natural part of his Ummah<sup>9</sup> at his time. And we’ve definitely moved far away from that trough whatever various cultural experiences and what not over the centuries. We need to kind bring that back. Inclusion was a reality at the time of the Prophet, we need to make inclusion a reality today.” (ISNA, 2009).*

De manier waarop moslims de dag van vandaag kijken naar en omgaan met disability, komt dus niet noodzakelijk overeen met de manier waarop moslims dat in het verleden deden. Het is daarom interessant om stil te staan bij de onderzoeksgegevens die ons iets meer kunnen vertellen over de beleving van disability bij moslims anno 2007-2011.

### **1.2.2.2 Hedendaagse moslims en hun visie op disability**

Wanneer het gaat over disability bij hedendaagse moslims, zijn er drie onderzoeken interessant om te vermelden. Het onderzoek van Ghaly, is vooral interessant om te begrijpen hoe moslims kijken naar en omgaan met het thema verstandelijke beperking. In ‘crossculturele perspectieven op Down syndroom’ ontdekken we de betekenissen die moslims vanuit een theologisch discours verbinden met disability en uit het derde onderzoek, wordt de visie van een Marokkaanse mama uit Vlaanderen gepresenteerd.

---

<sup>8</sup> De weg of het voorbeeld van de profeet Mohammed

<sup>9</sup> Gemeenschap

#### **1.2.2.2.1 Mensbeeld en verstandelijke beperking: visies binnen de islamitische traditie en hun weerspiegeling onder moslims in Nederland**

De Islamitische literatuur toont ons dat er doorheen de jaren in de praktijk verschillende en zeer uiteenlopende visies waren op personen met een verstandelijke beperking (Ghaly M. , 2008c). Zonder kennis te nemen van deze diverse visies en hun historische context en ontwikkeling is het volgens Dr. Mohammed Ghaly onmogelijk om bepaalde gedragspatronen van hedendaagse moslims tegenover mensen met verstandelijke beperkingen, hetzij familieleden of vreemden, te kunnen begrijpen, laat staan te behandelen en zo nodig te verbeteren of aan te passen. De vijf bekendste visies op personen met een verstandelijke beperking die traceerbaar zijn in de islamitische traditie worden daarom ook in dit onderzoek toegelicht. Alle vijf visies vormen een onderdeel van de islamitische traditie, wat het wetenschappelijk gezien onverantwoord maakt om te beweren dat slechts één ervan typerend is voor de islamitische traditie. Verder zijn deze visies ook niet tijdsgebonden. Er bestaan namelijk geen historische bewijzen die aantonen dat één visie typerend was voor een bepaald tijdperk of dat er geen andere visie aanwezig was.

##### “Gezegende of heilige mensen”

In deze ‘verheffende’ visie worden personen met een verstandelijke beperking gezien als gezegende of heilige mensen. Voorbeelden hiervan zijn ouders die hun kind als een goddelijk geschenk beschouwen (Croon, 2000), gezinnen die ervan overtuigd zijn dat enkel ouders die sterk genoeg zijn om dit lot te dragen een dergelijk kind krijgen (Moerbeek, 2007; Ghaly M. , 2008b, p. 16) of ouders bij wie het idee leeft dat hun kinderen automatisch naar het paradijs gaan, ook al leven ze de islamitische regels niet na (Moerbeek, 2007; Ghaly M. , 2008b, p. 17).

##### “De paria”

Naast verheffing, is er in de islamitische traditie ook soms sprake geweest van een discriminerende en vernederende houding ten opzichte van personen met een verstandelijke beperking. Negatieve uitspraken horende bij dit mensbeeld dateren van de periode waarin de Griekse pseudowetenschap van de “fysiognomie”<sup>10</sup> aan populariteit won. Ook in islamitische gemeenschappen waren deze negatieve uitspraken populair en meerdere auteurs hebben erover geschreven. Personen met een lichamelijke of verstandelijke beperking worden in deze ‘vernederende’ visie geïsoleerd en gezien als personen met een lage maatschappelijke status (Ghaly M. , 2008c). Een hedendaags voorbeeld dat past binnen de paria visie is de situatie van ouders van een kind met een verstandelijke beperking, die door familie uitgenodigd worden op voorwaarde dat ze hun kind niet meenemen (Moerbeek, 2007).

##### “Lachwekkende figuren”

Het gebruik van mensen met verstandelijke beperkingen als gespreksonderwerp en soms ook als vermaak is onderdeel van een breder genre binnen de islamitische literatuur dat bekend staat als anekdoteliteratuur (adab al-nawâdir); bronnen die vol stonden met verhalen om de lezer te vermaken. Mensen met verstandelijke beperkingen waren meestal de hoofdpersonages in deze verhalen (Ghaly M. , 2005-2006). Binnen een dergelijke literatuur kwam incidenteel een negatieve en zelfs minachtende houding jegens mensen met een verstandelijke beperking naar voren, waardoor dit literaire genre soms bekritiseerd werd door religieuze geleerden. Dit kan echter zeker niet geconcludeerd worden voor dit genre als geheel. Passend bij deze visie is een observatie van het dagelijks leven van een kind met een verstandelijke beperking met zijn ouders, broers en zussen,

---

<sup>10</sup> Fysionomie, ook wel fysiognomie of gelaatskunde genoemd: de kunst om aan het uiterlijk van een mens zijn persoonlijkheid af te lezen. Afgeleid uit het Grieks: fysis = natuur, gnome = kennis

waarin duidelijk wordt hoeveel er gelachen kan worden om de onschuldige en ongemaskeerde commentaren van deze kinderen. (Ghaly M. , 2008c)

#### “Hulpbehoevende mensen”

Tegenover het eerder genoemde verhaal van de familie die een kind met verstandelijke beperking niet verwelkomt, zien we dat de hulpbehoevende visie wordt aangehangen door familieleden en burens die net zeer steunend zijn naar personen met een beperking en hun naasten toe (Ghaly,2008). Een voorbeeld hiervan is een mama die vertelt dat haar moeder en zus dol zijn op haar kind en haar graag een dagje mee naar huis nemen om de mama wat te ontlasten (Moerbeek, 2007).

#### “Gewone mensen”

Onder alle beelden die hebben bestaan over mensen met een verstandelijke beperking door de eeuwen heen lijkt het beeld van de mens met een beperking als een gewoon mens het meest heersende te zijn geweest, met name gedurende het leven van de Profeet. Volgens verschillende geleerden is dit het meeste authentieke beeld binnen de Islam. Verschillende uitspraken en verhalen van hedendaagse moslimouders die een kind hebben met een verstandelijke beperking geven ook duidelijk aan dat deze gewone mensen visie sterk aanwezig is. “We willen dat onze kinderen zich in die samenleving thuis voelen en niet als ‘anders’ worden benaderd”, zeggen de ouders (Moerbeek, 2007). In dit kader vinden verschillende ouders het belangrijk dat hun kind een normaal leven leidt en een vriendenkring kan opbouwen en niet in een isolement terecht komt (Moerbeek, 2007). Sommige ouders geven de voorkeur aan een gewone basisschool en willen dat hun kind in een sfeer leeft waarin zij/hij zich een leven lang kan ontwikkelen (Moerbeek, 2007).

De vijf visies die hierboven samengevat worden zijn maatschappelijk eigenlijk heel relevant. De door Ghaly beschreven mensbeelden kunnen namelijk bijdragen tot een beter begrip van de realiteit. Het lijkt dus te zijn, dat moslims afhankelijk van de mensbeelden die ze hanteren, op een bepaalde manier tegenover disability en zorg voor personen met een verstandelijke beperking zullen staan. De “gezegende of heilige mensen” visie, die op het eerste gezicht positief lijkt, kan bijvoorbeeld de oorzaak zijn van het niet gebruik maken van bepaalde beschikbare voorzieningen voor kinderen met verstandelijke beperkingen. Moslimouders die hun kind ‘aan anderen geven’ worden soms gezien als mensen die niet in aanmerking komen voor de eer van dit ‘Goddelijke geschenk’. De studies die nu beschikbaar zijn over moslims met verstandelijke beperkingen bevatten volgens Ghaly mede ten gevolge van het geringe aantal ervan, nauwelijks aandacht voor een serieuze bestudering van de islamitische achtergrond van het mensbeeld van deze mensen. Volgens hem verdient de religieuze dimensie zeker meer aandacht en stimuleert de beperkte focus van de weinig bestaande studies slechts tot verder onderzoek naar het beeld van mensen met verstandelijke beperkingen in de islamitische traditie.

#### **1.2.2.2 Crossculturele perspectieven op Downsyndroom**

In dit onderzoek bij islamitische ouders van kinderen met Down syndroom (n =30) en hulpverleners (n=35) uit de omgeving van Noord-Pakistan, werd nagegaan op welke manier deze personen, binnen de culturele context waarin zij leven, betekenis geven aan het Down syndroom. De psychosociale impact van een genetische beperking als Down syndroom, kan namelijk enkel begrepen worden indien men rekening houdt met de culturele context van de betrokken individuen en hun naasten. De onderzoekers rapporteren drie perspectieven op dit syndroom. In een eerste visie, staat het concept van een kind met Down syndroom als een gewaardeerd lid van de familie centraal. Het kind met Down syndroom wordt in deze visie eerder gezien als een ‘gewoon’ kind dan als een ‘verschillend’ kind, waar ouders erg veel van houden en trots op zijn.

*"It is my experience that my DS child reacts similarly to sadness and happiness like my normal daughters." (Mother of 22 year-old boy with DS).*

Participanten met deze visie leggen een sterke nadruk op de positieve verhouding tussen Down syndroom en hun religieuze overtuigingen. Een kind met DS is Gods creatie en een ouder worden van een kind met deze beperking is de wil van God.

*"Being a Muslim I believe that all is done by Allah." (21: male researcher, no children)*

*"I have such qualities that I can look after a child with DS. That is why Allah has made me this child's mother." (Mother of 20 year-old man with DS)*

*"It may be an abnormality but certainly not an error of nature it makes sense to prevent. Allah made it this way and we should not interfere with His plans." (Male teacher, no children).*

*"No, I would never [have a termination] because such a baby is a blessing of God." (Mother of a 10 year-old boy with DS)*

Volgens de participanten met deze eerste visie is het ongepast om medelijden te hebben met de ouders van een kind met Down syndroom of om hun situatie als familietragedie te beschouwen. In de tweede visie daarentegen, ligt de focus meer op de negatieve impact van het kind op de familie en wordt de geboorte van een kind met Down syndroom wel als een familietragedie ervaren waarvoor anderen medelijden tonen. Ouders voelden zich niet trots op hun kind, omdat deze kinderen 'niets belangrijks kunnen bereiken in het leven' en een negatieve invloed hebben op de status van het gezin (Bryant, Ahmed, Ahmed, Jafri, & Raashid, 2011).

*"I cannot see any reason to be proud of a DS child. They reduce your status in society." (Father of a 7 year-old boy with DS).*

*"A DS child should be terminated so that he does not become a burden on parents and society. For such a child, life is not pleasant for him." (father).*

Prenatale diagnose en stopzetten van de zwangerschap was aanvaardbaar voor de meeste deelnemers met visie twee. Wel was men het er allen over eens dat eens het kind geboren is, euthanasie een ernstige zonde is en dat het na de geboorte aan God is om te beslissen wat er met het kind gebeurt (Bryant, Ahmed, Ahmed, Jafri, & Raashid, 2011). Islamitisch gezien is een abortus enkel toegestaan indien de foetus jonger is dan 120 dagen, omdat volgens geleerden op basis van islamitische bronnen geconcludeerd kan worden dat de bezieling van de foetus 120 dagen na de bevruchting plaats vindt. Vanaf dan heeft de baby een 'ziel' en kan een abortus enkel nog op voorwaarde dat het leven van de moeder in gevaar is, ongeacht of de foetus wel of geen beperking heeft (Al Aqeel, 2007).

*"Aboe Abd ar-Rahmaan Abdallah ibn Masoed heeft gezegd: de boodschapper van Allah heeft ons verteld: de schepping van ieder van jullie vindt plaats in de buik van de moeder, dit gedurende veertig dagen in de vorm van een levenskiem, daarna is hij even lang een klonter<sup>11</sup>, daarna is hij even lang een klompje vlees; dan wordt er een engel naar hem toegestuurd die hem de levensadem inblaast en die belast is met een opdracht ten aanzien van vier zaken: het*

---

<sup>11</sup> Letterlijk: iets dat hangt. De bevruchte eikel zet zich vast aan de wand van de baarmoeder.

*opschrijven van zijn levensonderhoud of lot, zijn levenstijd, zijn daden en of hij gelukkig of ongelukkig zal worden.” (Overgeleverd door Bukhari & Moeslim). (An-Nawawi, 2003)*

*“En Wij hebben de mens geschapen uit een uittreksel uit leem. Daarna maakten Wij hem een druppel in een welverzekerde rustplaats. Daarop schiepen Wij de druppel tot een bloedklomp waarop Wij de bloedklomp tot een vleesklomp schiepen waarop Wij de vleesklomp tot beenderen schiepen waarop Wij de beenderen bekleedden met vlees. Daarna brachten Wij hem voort als een nieuw schepsel. Gezegend dus zij God de Beste der Scheppenden.”(Koran: hoofdstuk 23, vers 12-14)*

De ouders in visie twee kunnen houden van hun kind met Down syndroom, maar toch brengt zo'n kind meer last dan vreugde. In Pakistan gaat dit dan in eerste plaats over een last voor het gezin. De participanten met de tweede visie accepteerden net als de personen met de eerste visie dat een beperking de wil van God is, maar dan niet in positieve zin (Bryant, Ahmed, Ahmed, Jafri, & Raashid, 2011). Het kind wordt dus niet als een 'geschenk of zegening' ervaren, maar eerder als een beproeving voor de ouders.

*“God gives a trial to everyone one way or another. If someone has a child with DS he will be tested socially as well as religiously on the matter of acceptance of the child.” (Male student, no children)*

Tot slot wordt een persoon met Down syndroom in een derde perspectief voorgesteld als een genetische afwijking in een stigmatiserende maatschappij. Opmerkelijk is dat deze laatste visie in het onderzoek enkel door hulpverleners en niet door ouders wordt genoemd. De personen die deze visie delen zien personen met Down syndroom als *individuen* die de mogelijkheid bezitten om dingen te verwezenlijken. In tegenstelling tot de aanhangers van de twee voorgaande visies deden de hulpverleners met visie drie zelden uitspraken gelinkt aan religie, benadrukten zij Down syndroom als een genetische conditie die met de nodige wetenschappelijke ontwikkelingen zou kunnen voorkomen worden en keurden zij euthanasie minder af als een mogelijke optie voor ouders die dat wensen (Bryant, Ahmed, Ahmed, Jafri, & Raashid, 2011).

*“If provided with that extra love and care, these individuals can be positive contributions to society and can achieve well.(Male doctor, children)*

*“In my view, compared to other disabilities,DS children have better ability to learn and understand. They could lead a good life.” (Psychologist, no children).*

Hoewel bovenstaande uiteenzetting een gedetailleerde weergave geeft van slechts één specifiek onderzoek in Pakistan, kunnen de genoemde visies ook in andere onderzoeken teruggevonden worden. In een etnografische studie, uitgevoerd in de Verenigde Staten, geloofden Zuid-Aziatische moslimouders van kinderen met autisme, dat zij 'gekozen' waren door Allah om te zorgen voor Zijn speciaal kind. Deze ouders zagen de beperking als een geschenk van God, wat overeenkomt met de eerst besproken visie uit het onderzoek hierboven (Jegatheesan B. , 2005; Jegatheesan, Fowler, & Miller, 2010). In een belevingsonderzoek in Vlaanderen, leeft de tweede visie ook bij een Turkse mama die uitlegt dat het krijgen van een kind met een beperking een beproeving van Allah is: *“De mensen die zieke kinderen hebben worden getest aan de hand van hoe ze die kinderen behandelen en accepteren.”* (Boone, 2009). De visies op prenatale testtechnologie in moslimpopulaties werden daarnaast ook reeds onderzocht in drie eerdere studies (Ahmed, Atkin, Hewison, & Green, 2006;

Bywaters, Ali, Fazil, Wallace, & Sing, 2003; Croot, Grant, Cooper, & Mathers, 2008) en in nog andere onderzoeken bij Zuid Aziatische gezinnen in het Verenigd Koninkrijk, rapporteren de onderzoekers gelijkaardige theologische verklaringen voor de geboorte van kinderen met een beperking (Croot, Grant, Cooper, & Mathers, 2008; Maloni, et al., 2010). Deelnemers die geen voorkeur toonden voor prenatale testen en abortus, kaderden hun respons binnen een theologisch discours, terwijl deelnemers met een positieve attitude tegenover prenatale onderzoeken en abortus een discours van emotionele, financiële en (voornamelijk) sociale last hanteerden.

#### **1.2.2.2.3 Een Marokkaanse moeder in Vlaanderen over haar visie op disability**

*“Bij ons, gelinkt aan onze religie zouden wij een handicap eigenlijk niet mogen zien als een belemmering. Het heeft niet alleen met religie te maken. Het zou zo mooi zijn moesten andere mensen, die niet-moslim zijn ook zo tegen een handicap aankijken. Mensen van tegenwoordig zijn erg gefixeerd op uiterlijk “Die ziet er zo uit en die ziet er nu zo uit, die is mooi, die is niet mooi, die kan lopen, dat is niet mooi...” Dat is nu eenmaal zo! Mensen zijn zo. Een mooi meisje gaat bijvoorbeeld niet vallen op een jongen die een scheve neus heeft of die in een rolstoel zit...Dat gebeurt niet gauw. Ons geloof leert ons dat dat allemaal niet van belang is. Dat je gelukkig kan zijn, ook als je niet kan stappen of zo. Ons geloof leert ons dat een handicap geen belemmering in het leven kan zijn.” (Mama van Ismihan) (Van Den Bossche, 2009).*

#### **1.2.2.3 Diagnose: en dan?**

##### **1.2.2.3.1 Vermijden van onnodige zorgen en angsten m.b.t. de toekomst**

Op het moment dat ouders ontdekken dat hun kind geboren is met een beperking, of op het moment dat gezinnen via een diagnose in hun vermoeden bevestigd worden, breken er doorgaans heel wat emoties los en steken verschillende vragen de kop op.

*Het telefoontje was als een bom ingeslagen. De grond zakt onder je voeten weg. Is er nog een toekomst? Mijn man en ik hebben letterlijk een paar uur in mekaars armen zitten schreien, terwijl we al die verwachtingen uitspraken die nu niet waar zouden worden. Zou onze zoon niet lezen en schrijven? Zou hij in een rolstoel moeten zitten? Zouden we geen zinnig gesprek met hem kunnen voeren? Zou dit een jongen zijn die zelf niets kan, die voor altijd van ons afhankelijk zou zijn, een plantje? [...]Voor onze toekomst zagen we enkel zwarte beelden en ieder nieuw, akelig idee bracht nieuwe tranen mee. Zouden we nog ooit zorgeloos gelukkig kunnen zijn? (De Belie & Van Hove, 2005)*

Ook in moslimgezinnen wordt een diagnose van een beperking gevolgd door een reactie van shock, ongeloof, verwarring en stress (Jegatheesan, Fowler, & Miller, 2010). Er ontstaat heel wat onzekerheid en bezorgdheid over de toekomst van het kind en die van het gezin. De vele dromen die moeders en vaders voor hun kind hebben kunnen plots allemaal veranderen (Van Hove, De Schauwer, Mortier, Bosteels, Desnerck, & Van Loon, 2009). Omdat bepaalde vragen die ouders na een diagnose bezig houden, soms pas in de toekomst beantwoord kunnen worden (Bijvoorbeeld: zal mijn kind kunnen lezen en schrijven? In welke mate zal mijn kind afhankelijk zijn van anderen? Etc..) worden ouders in islamitische bronnen geadviseerd om dit soort vragen te vermijden en om zo min mogelijk bedroefd te zijn door de angsten over wat zou ‘kunnen’ gebeuren. De toekomst dient met rust gelaten te worden tot zij aanbreekt en over ‘morgen’ moet men pas bezorgd zijn als ‘morgen’ er is. Door te leven van ‘dag tot dag’, kunnen personen zichzelf stimuleren om alle energie op de productiviteit van iedere nieuwe dag te concentreren en kan een eventuele verzwakking van de wilskracht vermeden worden (Al-Qarni, 2006). In de overleveringen vinden we dit advies terug in de



woorden “Als het avond wordt, verwacht dan niet dat het weer ochtend wordt en als het ochtend wordt, verwacht dan niet dat het weer avond wordt” (An-Nawawi, 2003) en in de Koran is te lezen “Gekomen is de beschikking van God, tracht gij haar dus niet te verhaasten.” (Koran: hoofdstuk 16, vers 1).

#### **1.2.2.3.2 Optimisme**

Met het vers “Niet belast God een ziel dan naar de ruimte van haar vermogen” (Koran: hoofdstuk 2, vers 286) wordt aangegeven dat Allah de mens nooit hoger zal belasten dan de draagkracht van zijn ziel of ‘zelf’. God geeft geen problemen te dragen die men niet aankan (Bogaert, 2005). De psychospirituele boodschap van de Koran zet hier volgens Bogaert mee aan tot een optimistische kijk op het leven en tot een vertrouwen in het eigen kunnen.

*“...En wie God vreest voor hem bereidt God een uitweg. En aan hem verleent Hij onderhoud vanwaar hij het niet vermoedt.” (Koran: hoofdstuk 65, vers 2-3)*

*“God zal na zwaarigheid verlichting bereiden.” (Koran: hoofdstuk 65, vers 7)*

*“Hebben Wij niet [Mohammed] uw borst verruimd? En uw last van u afgenomen die uw rug deed kraken en hebben wij niet uw roem verhoogd? Immers met de nood komt verlichting. Ja met de nood komt verlichting. Zo wanneer gij gereed zijt span u in en richt u verlangend tot uw Heer.” (Koran: Hoofdstuk 94, vers 1-8)*

Volgens Bogaert (2005) kan een moslim geen enkele reden aanhalen om te wanhopen. Sterker, wanhoop wordt omschreven als een uiting van ongeloof: “Aan Gods bemoediging wanhopen slechts de ongelovigen” (Koran: hoofdstuk 12, vers 87), vermits het impliceert dat men twijfelt aan de waarheid van de woorden van God, met name waar God zegt dat Hij niemand meer oplegt dan hij kan dragen. Moslims blijken hier zelf ook van overtuigd te zijn. Uit voorgaande werken is gebleken dat lijden en tegenslag door moslims gezien wordt als een proef of test, die inderdaad niet opgelegd zou worden indien deze –in overeenstemming met Gods wil- niet te verduren zou zijn (Schimmel, 1975). Verder blijkt uit een recenter onderzoek dat Bengalese moslims ervan overtuigd zijn dat indien een moeilijkheid zich voordoet, deze ongetwijfeld aanvaardbaar is voor God en dat tegenspoed daarom ook door hen aanvaard dient te worden als een natuurlijk gebeuren in het leven. De Bengalese moslims benadrukken het ‘leven op de juiste wijze’ en ‘een verantwoordelijkheid tegenover God’, die ook inhoudt dat tegenspoed niet als problematisch wordt ervaren (Bhui, King, & Dein, 2008). Ook kan er optimisme gelezen worden in de uitspraak van een blinde moslimvrouw, die over haar beperking zegt:

*“I don’t look at what I’m missing in terms of the good things in the World. I look at all the ugliness I don’t see.” (ISNA, 2009).*

#### **1.2.2.3.3 Sabr (Geduldige volharding)**

*“... En betracht duldigheid: God is met de duldenden.” (Koran: hoofdstuk 8, vers 46)*

Het woord ‘sabr’ is een Arabisch woord en betekent in spirituele zin het ‘zich weerhouden, geduld hebben, verdragen’ en ‘voorkomen dat iemands ziel het punt van wanhoop of paniek bereikt’. Geduld betekent echter niet dat men hetzelfde gevoel in tegenspoed en in voorspoed moet hebben. De mens verkiest van nature voorspoed, maar bij tegenspoed - wat onvermijdelijk is - is geduld voor een moslim de beste eigenschap. Het woord sabr wordt in de Koran op ongeveer negentig plaatsen

genoemd en volgens Suleiman Ben Qasim<sup>12</sup> is “voor elke daad de beloning bekend, behalve de beloning voor geduld, welke zal zijn als water dat blijft doorstromen” (Ibn Al Qayyim, 2009).

*“Hij voldoet hun loon slechts aan de duldenden zonder rekenschapvordering.” (Koran: hoofdstuk 39, vers 10).*

Volgens de profeet Mohammed is er “geen gift groter en breder dan die van geduld (overgeleverd door Moeslim)” en uit de onderstaande woorden van kalief Ali<sup>13</sup> kan afgeleid worden dat geduldig volharden in tijden van moeilijkheid voor moslims een ‘deel van het geloof’ vormt (Al-Qarni, 2006; Ghaly M. , 2008a).

*“Waarlijk, geduld is voor het geloof als het hoofd voor het lichaam is. Als het hoofd beschadigd is, is het lichaam verloren.”*

Niet iedereen is van nature in het bezit van de kenmerken van geduld, maar de mens kan zichzelf volgens Ibn Al Qayyim (2009) oefenen in het geduldig zijn, tot het uiteindelijk een tweede natuur wordt .

### **1.3 “ZORG”**

#### **1.3.1 Invulling van het begrip Zorg**

De term zorg werd in de onderzoekstitel bewust tussen aanhalingstekens gezet, om te vermijden dat er onder deze term enkel de medische zorg zou worden verstaan. Zorg wordt in deze thesis iets breder begrepen als een woord dat verwijst naar meerdere vormen van ondersteuning. Een eerste invulling van het woord zorg, is de ondersteuning die personen met een beperking ervaren binnen de (in)formele hulpverlening. Dat kunnen ervaringen zijn met een arts, een begeleider in een dagcentrum, medewerkers in de psychiatrie of geestelijke gezondheidszorg, maar evengoed de informele zorg bij een imam als alternatieve genezer bijvoorbeeld. Daarnaast zal de term ook verwijzen naar de onderwijscontext waarin kinderen en jongeren met een beperking schoollopen. Op welke manier wordt binnen het onderwijs voor deze kinderen gezorgd? Hoe belangrijk zijn zij en hun naasten voor diegene die hen lesgeven, voor diegene die hen ondersteunen, voor de busjuf die hen dagelijks op en af de schoolbus helpt? Wat denken ouders zelf over het (buitengewoon) onderwijs, het CLB, e.d. meer? In een derde en laatste betekenis zal zorg refereren naar de ondersteuning die personen met een beperking ontvangen vanuit hun eigen netwerk. Daaronder kunnen familieleden, kennissen, vrienden, verenigingen, ... worden verstaan. Om deze drie aspecten van zorg te verkennen, wordt in het volgende onderdeel van de literatuurstudie eveneens een onderverdeling gemaakt in drie delen: een deel over hulpverlening, een deel over onderwijs en een deel over naasten in het eigen netwerk. Ook in de onderzoeksresultaten zal aandacht geschonken worden aan de drie bovengenoemde betekenissen van zorg. Enerzijds door personen met een beperking en hun naasten hierover zelf aan het woord te laten en anderzijds door praktijkwerkers uit de hulpverlening en het onderwijs te bevragen.

---

<sup>12</sup> Suleiman Ben Qasim; professor en researcher in het College of Education van de afdeling Islamitische Studies aan de King Saudi University.

<sup>13</sup> Ali ibn Abi Talib, beter bekend als imam Ali of kalief Ali (Mekka, c. 600 — Koefa, 661) was een neef en schoonzoon van de islamitische profeet Mohammed. Hij was de vierde kalief of opvolger van Mohammed en voor sjiiten tevens de eerste sjiitische imam.

## 1.3.2 Hulpverlening op maat

### 1.3.2.1 Religie en spiritualiteit: (g)een plekje in de hulpverlening?

Lange tijd werden religie en spiritualiteit genegeerd als zwakke onderwerpen die buiten het veld van serieuze wetenschappelijke verkenning dienden te blijven en lange tijd hebben professionals in de geestelijke gezondheidszorg de neiging gehad om religieuze onderwerpen te vermijden. Onderzoek toont echter aan dat cliënten zo'n onderwerpen wel degelijk aanbrengen en zelfs erg belangrijk vinden (Bhui, King, & Dein, 2008). Ondertussen zijn er in toenemende mate studies die focussen op spiritualiteit (Phan, 2000) en zien we recente studies zoeken naar een opname van religie en andere manifestaties van spiritualiteit, die tot voordien altijd werden afgekeurd als ongepast in praktijksettings (Hall & Livingston, 2006). Ook hulpverleners zelf erkennen de nood aan meer bewustwording omtrent religieuze zaken in hun werk (Simmonds, 2004). Uit een survey bij ouders van kinderen met een psychiatrische problematiek, bleek bijvoorbeeld meer dan de helft interesse te tonen voor spirituele aspecten en wenste een gelijkaardig aantal dat hun behandelende clinicus zich hier bewust van zou zijn tijdens de assessment en behandeling van hun kinderen (Mathai & North, 2003). In een ander onderzoek rapporteren psychoanalysten en psychoanalytische psychotherapeuten dat de 'spirit' wel eens de 'blind spot' van psychoanalytische praktijk en training zou kunnen zijn, stellend dat patiënten mogelijks spirituele onderwerpen zouden willen verkennen en dat deze wens niet mag bevooroordeeld worden als kinderlijk of pathologisch (Simmonds, 2004). Wellicht kunnen bepaalde aspecten van islamitische en andere vormen van spiritualiteit inderdaad wel eens abnormaal en disfunctioneel lijken vanuit een Westers perspectief. Zo zouden personen uit bepaalde Christelijke sekten, die spreken in tongen - een fenomeen waarbij kerkgangers in een tranceachtige staat treden en in een ongewone taal beginnen te verbaliseren (Gilbert, 2000) - tot nog niet erg lang geleden gediagnosticeerd kunnen worden als psychotisch en psychotrope medicatie krijgen voorgeschreven. Door de sektes zelf wordt dit 'spreken in tongen' echter helemaal niet als abnormaal, maar als 'een geschenk van God' gezien. Wat *abnormaal* lijkt voor de ene hulpverlener, kan *normaal* zijn voor vele andere mensen. Hulpverleners dienen dus voorzichtig te zijn met te snel labels plakken op spirituele fenomenen, enkel en alleen omdat ze niet familiair en/of niet Westers zijn. Praktijkwerkers die er niet in slagen diversiteit te waarderen, kunnen namelijk de vooruitgang van cliënten belemmeren en kunnen spirituele bronnen in de gemeenschap buitensluiten, terwijl die onschatbaar kunnen blijken voor de behandeling van de cliënt (Hall & Livingston, 2006). Wil men spiritualiteit echt een plekje geven in de praktijken met diverse gezinnen, is het ook nodig dat de hulpverleners in die praktijken bepaalde waarden, overtuigingen en andere cultuurspecifieke criteria erkennen en waar nodig toepassen. Op deze manier kunnen hulpverleners via meerdere wegen aan de slag gaan om de gewenste veranderingen of gewenste coping teweeg te brengen bij hun cliënten. Het is niet verplicht dat hulpverleners het eens zijn met het 'beliefsysteem' van de cliënt, maar ze moeten deze beliefs of overtuigingen wel erkennen als kritische aspecten binnen de cliënt zijn referentiekader (Hall & Livingston, 2006). Zonder het verstaan van de ervaringen van islamitische (immigrant)gezinnen en andere diverse gezinnen is het namelijk onmogelijk om cultuursensitieve en gepaste diensten te bedenken (Jegatheesan, Fowler, & Miller, 2010).

### 1.3.2.2 Alternatieve geneeskunde

Onder alternatieve geneeskunde, ook wel bekend als complementaire, onconventionele, onorthodoxe e.a. geneeskunde, verstaan we alle therapeutische procedures of praktijken die buiten de 'hoofdstroom' van medische praktijken vallen (Ginsburg, 1990). Alternatieve geneeskunde omvat meer dan 160 praktijken of remedies (Wood, Dorozynski, Lie, Zinn, Josefson, & Ingram, 1996) en ook moslims maken er gebruik van. In een onderzoek bij 1408 personen in Riyadh, Saudi Arabië, waren de meest gebruikte types alternatieve geneeskunde de Koran, honing, zwart zaad, Mirre of Helteet, fenegriek en kruiden. Behandeling met de heilige Koran werd wijd gerapporteerd door de onderzoekspersonen. Ofwel reciteerden de deelnemers zelf de Koran, ofwel deed een familielid of naaste dit voor hen. Een andere populaire behandeling was het drinken van water of olie, waarover koranverzen geciteerd waren. Op de tweede plaats was honing het meest frequent gebruikte alternatieve geneesmiddel, gevolgd door zwart zaad, fenegriek, uitbranden met vuur en antimonium. Opmerkelijk is dat uitbranden met een brandijzer, in de Saudi-studie gebruikt door 7%, niet wordt vermeld in Westere studies en dat andersom onder de Riyadh deelnemers het gebruik van acupunctuur ongewoon was (Al-Faris, et al., 2008). Ook in de Koran en overleveringen vinden we deze alternatieve geneesmiddelen terug, wat kan verklaren waarom moslims er gebruik van maken.

*"Uit haar buiken [van de bijen] komt voort drank [honing] van verschillende kleur waarin is genezing voor de mensen. Daarin is waarlijk een teken voor lieden die indachtig zijn."* (Koran: hoofdstuk 16, vers 69)

*"Abu Hurairah heeft overgeleverd dat de profeet Mohammed zei: gebruik dit zwarte zaad regelmatig omdat het een geneesmiddel voor elke ziekte bevat, behalve voor de dood."* (Bukhari)

*"Malik ibn Anas heeft overgeleverd dat de Profeet zei: "Genezing is er in drie dingen: een slok honing, aderlaten en het branden, maar ik verbied mijn volgelingen om het branden (met vuur) te gebruiken."* (Bukhari)

Ook in Vlaanderen geven sommige personen in bepaalde situaties de voorkeur aan alternatieve behandelingswijzen. In een bijdrage aan de studiedag 'Kennismaken met islamitische visies op relaties en opvoeding', lezen we een casus die dit illustreert.

*Een Marokkaanse jongere van 17 jaar werd via een ambulante werkvorm begeleid binnen een problematische opvoedingssituatie (POS). Tijdens de eerste begeleidingsperiode vertoonde deze jongere symptomatisch gedrag dat vanuit een psychosociale problematiek werd gekaderd. Daar de jongere zichzelf en anderen in een gevaarlijke situatie kon brengen en in een psychotische toestand verkeerde, was volgens de begeleiding een dringende residentiële opname aangewezen. Bij het eerstvolgende huisbezoek werd deze interventie aan de moeder voorgesteld, maar de moeder verkoos een bezoek aan een alternatieve genezer boven een opname in de psychiatrie. Zij gelooft dat haar zoon getroffen is door het boze oog en weet de begeleider te vertellen wat haar beeld is van de psychiatrie: "wie er binnen gaat, komt er nog zotter uit". In haar overtuiging kan enkel een imam haar zoon terug in een gezonde toestand brengen (Boujddaini, 2011).*

Vanuit een breder perspectief bekeken, hebben verschillende culturen verschillende visies en verwachtingen van medici en hulpverleners. Sommige personen kunnen wantrouwend zijn tegenover formele diensten en westerse geneeskunde, wat op zijn beurt een invloed kan hebben op het toestemmen met behandeling en op het betrokken zijn bij diensten. Vertrouwen winnen kan tijd en inspanningen vragen, maar aangezien gezondheids- en sociale diensten klassiek onderbenut worden door etnische minderhedengroepen, kunnen we er niet omheen dat er meer aandacht besteed moet worden aan het ontwikkelen en promoten van cultureel passende opties, als men de aannemelijkheid van de hulpverlening voor bepaalde doelgroepen wil bevorderen (Allison & Strydom, 2009)

### **1.3.2.3 Islamitische genezers**

In Nederland en België zijn het vooral islamitische genezers die in aanraking komen met moslims die kampen met fysieke of psychische problemen en de daarbij behorende levensvragen. Hun cliënten hebben verschillende nationale en sociaaleconomische achtergronden, komen uit alle leeftijdscategorieën en voeren verschillende motieven aan om gebruik te maken van de diensten van islamitische genezers. Sommige cliënten zoeken louter verlichting van de pijn. Anderen gaan naar een islamitische genezer uit teleurstelling over een behandeling in het reguliere circuit. Weer anderen zijn ervan overtuigd dat zij lijden aan een bovennatuurlijke ziekte, waar de arts niets aan kan doen en nog een categorie cliënten consulteert een islamitische genezer onder het motto 'baat het niet, dan schaadt het niet'. In de praktijk blijken islamitische genezers in sommige gevallen in staat om cliënten in schijnbaar uitzichtloze situaties nieuwe perspectieven te bieden, door aan te sluiten bij de denk- en belevingswereld van die cliënten. Dit geschiedt op twee niveaus: op een symbolisch en op een praktisch-relationeel niveau. Op een symbolisch niveau interpreteert de genezer klachten in voor de cliënt bekende culturele noties en begrippen. Hij verklaart ziekten in termen van bovennatuurlijke krachten, bevestigt eventuele vermoedens van cliënten en manipuleert vervolgens die krachten als onderdeel van het genezingsproces. Naast deze symbolische interpretatie van de klachten, geeft de genezer de cliënt echter ook rationele argumenten voor gedragsverandering. Hij schrijft bepaalde geneeskrachtige kruiden voor, stelt de cliënt een dieet voor of geeft suggesties voor gedragsverandering, bijvoorbeeld met betrekking tot psychische of sociale problemen. In enkele gevallen neemt een islamitische genezer daarbij als het ware de taak van maatschappelijk werker op zich. Hij gaat mee naar instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg en bemiddelt bij andere instanties zoals een woningbouwvereniging. Het gevolg van de symbolische en rationele handelingen van islamitische genezers is in sommige gevallen het verdwijnen of verminderen van de ernst van de kwaal, of het aannemen van een andere houding door de cliënt ten opzichte van zijn problemen. De problemen zijn hanteerbaar geworden. Dat vormt voor de cliënt de grondslag voor een nieuw geloof in zijn eigen mogelijkheden en de aanzet om activiteiten te ondernemen en om zijn leven weer richting te geven. Dat wil zeggen dat islamitische genezers door aan te sluiten bij de belevingswereld van de cliënten en door klachten in een religieus-spiritueel kader te plaatsen in combinatie met praktische adviezen op sociaal-psychologisch terrein, een bijdrage leveren aan het psychosociaal welbevinden van sommige islamitische cliënten (Hoffer, 2004). Belangrijk in dit kader, is dat volgens Hoffer duidelijk wordt aan de manier waarop sommige cliënten met een islamitische achtergrond psychische klachten beleven en proberen op te lossen, dat in België en Nederland geleidelijk aan een pluralistisch systeem van gezondheidszorg is ontstaan. Mede onder invloed van migratie komen uiteenlopende medische verklaringsmodellen naast elkaar te staan en vermengen zij zich soms met elkaar. Na migratie blijven sommige medische opvattingen van migranten voortbestaan terwijl

andere ideeën veranderingen ondergaan. Dit hangt samen met het gegeven dat cliënten opportunistisch handelen en gebruik maken van de diverse mogelijkheden die er op medisch gebied in hun directe omgeving voor handen zijn. Soms hanteren sommige van hen bijvoorbeeld bovennatuurlijke ziekteconcepties en soms hanteren ze biomedische opvattingen. De cliënten van islamitische genezers vermengen in hun denken en handelen dus twee verklaringsmodellen op het terrein van ziekte en problemen: die van de biomedische geneeskunde en die van het islamitisch volksgeloof (waaruit islamitische geneeswijzen voortkomen). Uiteraard dienen we ook op dit terrein ongefundeerde generalisaties te vermijden. Niet iedere migrant met een islamitische achtergrond gelooft in het werk van islamitische genezers. De ene moslim kan er honderd procent in geloven, terwijl een andere moslim bepaalde opvattingen radicaal kan afwijzen (Hoffer, 2004).

#### **1.3.2.4 Religieuze coping**

Bhui, King & Dein (2008) voerden een onderzoek uit bij 130 Christenen, 35 Joden, 33 Moslims, 18 Hindoes en 15 personen met een nog andere religie, zoals Sikhs, Boeddhisten,.... In hun resultaten lezen we dat niet-religieuze methoden van coping, zoals stoïcisme, een positieve kijk, 'survival thinking', hoop, terugvallen op doorleefde ervaringen, normaliseren, rationeel verklaren, vermijding, ontsnapping, huilen, verantwoordelijkheid voor anderen en relaxatie op geen enkele waarneembare wijze verschillen tussen de genoemde etnische groepen. Religieuze en spirituele copingmethoden verschillen echter wel tussen de onderzochte groepen en komen bij moslims vaker voor dan bij de andere participanten. In het onderzoek van Bhui en collega's bleken Bengalese moslims het meest geneigd om vertrouwen te tonen in religieuze manieren van coping en om tegenspoed te omarmen. Ook werden zij vaker aanhanger van orthodoxe religieuze praktijken, als een manier om ellende te verhelpen. Toch blijken ook vele andere mensen elementen van religieuze coping gemeen te hebben, zoals gebed, leiding zoeken en gemak vinden. Spirituele en religieuze coping komt vaak voor wanneer mensen psychologische moeilijkheden ervaren, zelfs onder diegenen die zichzelf niet gelovig beschouwen in de formele zin. Het gebrek aan populariteit van de conventionele geestelijke gezondheidszorg, kan volgens deze onderzoekers verklaard worden door het feit dat professionals niet weten van religieuze coping en door de bestaande discrepantie in religiositeit tussen patiënten en professionals (Bhui, King, & Dein, 2008). Indien hulpverleners tijdens consultaties meer sensitief zouden zijn m.b.t. religie, zou de klinische zorg mogelijk verbeterd kunnen worden (Dein, 2004). Voor sensitieve consultaties is er echter nood aan professionals die begrijpen wat religieuze coping inhoudt en die kunnen identificeren welke copingpatronen en -stijlen hulpvol zijn en waarom. Het leven van een moslim bijvoorbeeld, wordt geleefd met een levendig gevoel van de aanwezigheid van God en de onvermijdelijke werking van het Goddelijke lot (Baasher, 2001; Loewenthal, Cinnirella, Evdoka, & Murphy, 2001). Het idee leeft dat door het uitvoeren van religieuze taken, de menselijke zwakheid overwonnen kan worden en dus ook de mentale gezondheid verbeterd kan worden (Loewenthal, Cinnirella, Evdoka, & Murphy, 2001; Segal, Williams, & Teasdale, 2002). Door religieus te handelen, gelooft men onhanteerbare emoties te kunnen verminderen (Bhui, King, & Dein, 2008). Moslims blijken in het onderzoek van Loewenthal en collega's (2001) ook eerder religieuze coping te hanteren dan beroep te doen op professionele hulp of sociale ondersteuning. Bhui, King & Dein (2008) rapporteren ook enkele voorbeelden van religieuze coping. Afstand nemen van slechte, niet-religieuze gevoelens - bv. hebzucht- en luisteren naar religieuze teksten (op tape of dvd) zijn bijvoorbeeld twee manieren om zorgen achter zich te laten en om de eigen gedachten te verzetten. Daarnaast vormt het gebed een ander hulpmiddel om tot een innerlijk goed gevoel te komen, omdat gebed de eigen gedachten kan verhelderen en de mens helpt inzien hoe klein het probleem eigenlijk

is. Dit geeft perspectief aan een probleem. Het reciteren van religieuze verzen en het gebruiken van gebedskralen vormden verder ook nog manieren om tot een staat van onbezorgdheid te komen. Meer concreet kan een beter begrip van religieuze coping dus zinvol zijn, omdat het kan bijdragen aan de ontwikkeling van klinische strategieën, die door het bevorderen van religieuze praktijken, mentale zorgen zouden kunnen matigen (Bhui, King, & Dein, 2008).

### 1.3.3 Zorg & onderwijs

#### 1.3.3.1 Inclusie: tussen droom en realiteit

In 1948 werd in de Universele Verklaring van de Rechten van de mens het recht op onderwijs vastgelegd. Voor personen met een beperking werd dit recht nog iets concreter uitgewerkt in het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap, dat in december 2006 werd goedgekeurd op de algemene vergadering van de Verenigde Naties. Dit verdrag kent geen nieuwe rechten toe aan personen met een handicap, maar herformuleert bestaande rechten op een wijze die tegemoet komt aan hun noden en situatie. België ondertekende het verdrag in maart 2007 en de ratificatie, nodig voor rechtsgeldigheid, volgde in juli 2009. Artikel 24 van het VN-verdrag stelt:

*“Landen die het verdrag hebben ondertekend erkennen het recht van personen met een handicap op onderwijs. Teneinde dit recht zonder discriminatie en op basis van gelijke kansen te verwezenlijken, waarborgen landen die het verdrag hebben ondertekend een inclusief onderwijssysteem op alle niveaus en voorzieningen voor een leven lang leren.”*

Internationaal bekeken, blijkt onderwijs voor iedereen zeker niet altijd een realiteit te zijn en vooral in ontwikkelingslanden gaan kinderen met een beperking vaak helemaal niet naar school.

*“Wereldwijd geniet slechts twee procent van de kinderen met een handicap van onderwijs. Met andere woorden: 40 miljoen kinderen met een handicap gaan niet naar school. Als je weet dat er een overduidelijk verband is tussen armoede en onderwijs, weet je ook dat die vele kinderen een heel moeilijke toekomst te wachten staat.” (Een citaat uit onderwijs voor allen, op de website van Handicap International)*

In Vlaanderen proberen alleszins tal van gezinnen, scholen, organisaties en professionals vorm te geven aan inclusief onderwijs. Op heel creatieve wijze zorgen zij ervoor dat de ‘gewone’ school open staat voor alle leerlingen, dat diversiteit geïnterpreteerd wordt als iets waardevol en dat uitsluiting wordt tegengegaan. Voor leerlingen met extra ondersteuningsnoden of een “handicap” houdt inclusief onderwijs in dat ze met een eigen leertraject aansluiten bij het gewoon onderwijs en niet doorverwezen worden naar het buitengewoon onderwijs (Grip-Ouders voor Inclusie, 2011).

*“Inclusief onderwijs betekent dat 'scholen alle kinderen van dienst moeten zijn, ongeacht hun fysieke, intellectuele, sociale, emotionele, linguïstische of andere eigenschappen. Dit zou moeten inhouden: kinderen met een handicap, hoogbegaafde kinderen, straat- en werkende kinderen, kinderen van afgelegen of nomadische bevolkingen, kinderen van linguïstische, etnische of culturele minderheden en kinderen van andere achtergestelde of gemarginaliseerde regio's of groepen'. Volgens de VLOR gaat inclusief onderwijs uit van: de idee dat zoveel mogelijk (in principe alle) kinderen en jongeren kwaliteitsvol onderwijs kunnen volgen in een gewone school. Dit moet vorm krijgen in een zinvol curriculum voor elke leerling, een flexibele school- en klasorganisatie en het verstrekken van ondersteuning waar nodig. Inclusief onderwijs wordt gedragen door een schoolbeleid waarin alle betrokkenen participeren. Het*

*wordt ondersteund door het onderwijsbeleid, dat daartoe specifieke en doelgerichte middelen aanreikt." (Vlaamse onderwijsraad, Advies over het inclusief onderwijs, 1998)*

Hoewel de Vlaamse overheid door het ondertekenen van het VN-verdrag het engagement is aangegaan om inclusief onderwijs toegankelijk te maken voor kinderen met een beperking, blijkt dit recht in Vlaanderen volgens de burgerrechtenorganisatie GRIP (Gelijke rechten voor Iedere Persoon met een handicap) vooralsnog theorie. In het persbericht *'Leerlingen met een handicap zitten ook op concentratiescholen'*, pleitte de organisatie begin dit jaar voor een debat over *totale diversiteit* in het onderwijs.

*"Wij willen niet alleen een sociale mix, maar een totale mix," zegt Leon Verelst. "Als verklaring voor witte en zwarte concentratiescholen haalt Minister Smet geografische redenen aan. Maar kinderen met een handicap wonen wel verspreid over heel Vlaanderen. Het is toch absurd dat ze dagelijks urenlang onderweg zijn of op internaat moeten, om allemaal bijeen te zitten in een concentratieschool. Want dat is wat het buitengewoon onderwijs is. Wij pleiten tegen opgelegde segregatie in het onderwijs en voor echte keuzevrijheid. We vragen niets anders dan dat een bindend VN-Verdrag wordt omgezet in de praktijk." (Persbericht 10.02.2011).*

Inclusief onderwijs een realiteit maken vereist onder meer een engagement van de school of onderwijssetting. Het is in dit licht niet onbelangrijk dat curriculum en studievoortgang in het onderwijs als uiterst belangrijk worden beschouwd (Gibson, 2006). Het is zelfs vanuit deze basisaanname of dominante visie over wat belangrijk is, dat het (inclusief) onderwijs wordt georganiseerd (Mortier, Desimpel, De Schauwer, & Van Hove, 2011). De grote druk die leerkrachten kunnen ervaren betreffende het behalen van de eindtermen, kan er in de praktijk echter voor zorgen dat leerkrachten en scholen het engagement voor inclusief onderwijs anders gaan bekijken. Leerkrachten willen wel tijd en energie steken in de leerlingen die het moeilijk hebben, maar haken soms af omdat dit ten koste gaat van de andere leerlingen en wegens gebrek aan tijd en middelen (Nicaise & Desmedt, 2008). In het geval van moslimkinderen met een beperking kan het bovendien zijn dat de juf of meester rekening moet houden met bepaalde culturele of religieuze factoren, die op hun beurt weer een extra inspanning vragen. Volgens Nieto kunnen leerkrachten rekening houden met culturele diversiteit in de klas door vijf eigenschappen voorop te plaatsen: het beste naar boven willen halen bij minderheidsgroepen, respect hebben voor hun cultuur, het eigen handelen in vraag stellen, bereid zijn om het onderste uit de kan te halen en gelijkheid en sociale rechtvaardigheid hoog in het vaandel dragen (Nieto, 2005). Het is zeker mogelijk om als persoon met een beperking mee te draaien in een 'gewone' school en er zijn tal van voorbeelden te noemen die bewijzen dat geslaagde inclusieprojecten bestaan. Waar vaak veel minder aandacht aan wordt besteed in het hele onderwijsdebat, is aan de bevraging van de kinderen zelf. In verschillende studies wordt aangehaald dat de stem van het kind ontbreekt in de ondersteuning die wordt aangeboden. Hoe en wanneer ondersteuning wordt georganiseerd, wordt bepaald door volwassenen, met zeer weinig inbreng van kinderen (Skär & Tamm, 2001; Hemmingsson, Borell, & Gustavsson, 2003). Volgens de Verklaring van de Rechten van het Kind, hebben alle kinderen nochtans - inclusief die met een beperking - het recht om hun mening te geven omtrent zaken die hen aangaan en dienen volwassenen te luisteren naar hun mening (Sinclair Taylor, 2002). Het inzicht van kinderen mag niet onderschat worden. In het onderzoek *'We want support, not comments'* (2011) is het heel opmerkelijk hoe kinderen met bijzondere onderwijsnoden steeds omschrijvingen van ondersteuning gaven die zeer specifiek en situationeel waren. Ze waren vaak in staat om nauwkeurig te specificeren voor welk deel van een activiteit ze welke hulp nodig hadden en in welke omstandigheden. Bijvoorbeeld: *"De buddy wil mijn*



*jas uitdoen en deze op de kapstok hangen, maar ik wil dat zelf doen. ... Ik heb enkel hulp nodig bij het starten van de rits en enkel wanneer ik mijn jas wil aandoen.*" Kinderen benadrukken dat ze ondersteuning wensen voor datgene dat moeilijk gaat en niet voor de dingen die ze zelf kunnen doen (Mortier, Desimpel, De Schauwer, & Van Hove, 2011). Er bestaat dus duidelijk een risico, dat kinderen té veel ondersteuning krijgen en dat hun werk wordt overgenomen, terwijl ze zoveel mogelijk zelf willen doen zonder hulp of aanpassingen (Lovitt, Plavins, & Cushing, 1999; Broer, Doyle, & Giangreco, 2005; Mortier, Van Hove, & De Schauwer, 2010). Wat ook belangrijk is om te weten, is dat studenten met een beperking zich heel bewust zijn van de gelijkenissen en verschillen tussen zichzelf en klasgenoten, in termen van ondersteuningssystemen. Ze verkiezen bijvoorbeeld liever aanpassingen die de leerkracht zelf aanbracht en die in dezelfde lijn liggen als datgene dat voor andere klasgenoten zou gedaan –of zou toegestaan– worden. Eveneens ontvangen studenten liever ondersteuning door peers, omdat dit minder stigmatiserend is dan ondersteuning van een volwassene die heel dichtbij komt zitten en enkel aan het kind met een beperking ondersteuning geeft (Mortier, Desimpel, De Schauwer, & Van Hove, 2011). Verder blijkt uit het onderzoek dat kinderen met een beperking zelf helemaal niet over ‘impairment’ (functiestoornis) en beperking blijken te spreken of hier enkel indirect naar te refereren wanneer hen gevraagd werd om te beschrijven welke dingen ze niet goed konden of die ze moeilijk vonden. Dit kan indiceren dat er een discrepantie bestaat tussen het beeld dat kinderen hebben over zichzelf, gedefinieerd op basis van gelijkenis en het beeld dat anderen hebben, meer gebaseerd op verschillen (Connors & Stalker, 2007; Mortier, Desimpel, De Schauwer, & Van Hove, 2011). Als professional dien je sensitief te zijn voor wat het betekent om ‘goede’ ondersteuning’ te voorzien voor een uniek persoon. Een ‘reflexive practitioner’ is zich bewust van de mogelijke negatieve psycho-emotionele impact en van de geïndividualiseerde en gesitueerde aard van de ondersteuning. Dit houdt in dat professionals zich bewust zijn van de mate waarin de ingevoerde ondersteuning bij het kind kan inspelen op gevoelens van vrijheid en onafhankelijkheid, van de mogelijkheid dat het kind zich gestigmatiseerd kan voelen, van de mate waarin de keuze voor een bepaalde ondersteuning de relatie met anderen kan bemoeilijken en van de mate waarin ondersteuning in bepaalde omstandigheden wel dan niet wenselijk is voor de student (Mortier, Desimpel, De Schauwer, & Van Hove, 2011).

### **1.3.4 Zorg & netwerk**

#### **1.3.4.1 Ouders van kinderen met een beperking**

Vaders of moeders van kinderen met beperkingen hebben altijd een unieke –en soms controversiële– positie ingenomen in de zorggeschiedenis (Van Hove, De Schauwer, Mortier, Bosteels, Desnerck, & Van Loon, 2009). Clinici noemden het hele gezin van een kind met een beperking een ‘familie met een beperking’. Wegens dit denkkader van clinici, hebben generaties jonge hulpverleners hun training ontvangen met beelden als ‘de neurotische ouder’, ‘de lijdende ouder’, ‘de disfunctionele ouder’, ‘de machteloze ouder’, etc. (Ferguson, 2001). Het tij is ondertussen geleidelijk aan het keren. Personen betrokken in onderwijs en onderzoek, worden in toenemende mate geconfronteerd met het feit dat de oude klinische visie faalt in het begrijpen van sommige vaders of moeders (Van Hove, De Schauwer, Mortier, Bosteels, Desnerck, & Van Loon, 2009). Daarnaast realiseren moeders en vaders zich ook zelf meer en meer dat hun perspectief belangrijk is en dat dit voor een groot deel een invloed heeft op het pad dat hun kind zal volgen (Ferguson, 2003). Vele nieuwe vormen van ondersteuning nemen nu hun vertrek van een nauwe samenwerking met vaders of moeders en met het natuurlijk netwerk (De Belie & Van Hove, 2005; Fisher & Goodley, 2007; Landsman, 2003; Read,

2000; Ryan, 2005; Ryan & Runswick-Cole, 2008). Het is boeiend om te zien hoe ouders ook zelf betekenis geven aan disability en ouderschap, door metaforen te introduceren die hun positie verduidelijken en die hen helpen om een barrière te proberen bouwen tegen de –door de jaren heen- vooropgezette ideeën over ouders. Ouders pinnen zichzelf niet vast in één vaste positie, maar geven via onderstaande metaforen wel aan welke positie zij strategisch belangrijk vinden (Van Hove, De Schauwer, Mortier, Bosteels, Desnerck, & Van Loon, 2009). Bepaalde ouders kiezen expliciet voor een positie – bv. de manager, de strijder- om te protesteren tegen het deficit-discours dat bepaalde professionals (en hun systemen) hanteren bij hun kinderen (Maccartney, 2008). Een vader die zichzelf beschrijft als manager, vertelt bijvoorbeeld hoe hij terecht kwam in een ‘nieuwe’ wereld met zeer specifieke afspraken en met een volledig nieuwe terminologie. Wanneer het team in het dagcentrum beslissingen nam m.b.t. zijn zoon, werd hij daar achteraf pas over geïnformeerd via het ‘communicatieboekje’. Toen bleek dat er redelijk wat aanpassingen werden aangebracht in de dagelijkse routine van zijn zoon en dat deze aanpassingen - zonder overleg met de ouders - werden vastgelegd als ‘onomkeerbaar’, besloot de vader dat het genoeg was en startte hij een protestactie. Hij parkeerde zijn auto naast het bureau van de directie tot hij een gesprek kreeg waarin hij eiste om voortaan aanwezig te mogen zijn bij iedere bespreking of vergadering die betrekking had op zijn zoon. Dit werd uiteindelijk toegestemd en sindsdien gaat deze vader door het leven met een dubbele agenda: die van zijn zoon en die van zichzelf. Er zijn ook ouders die in de positie van reiziger of verkenners letterlijk en figuurlijk onverwachte stappen nemen voor hun kind en voor zichzelf, zoals het afreizen van de wereld, om op zoek te gaan naar de beste ondersteuning voor je kind, of het ontdekken van eigen talenten die voordien niet gekend waren. Een aantal andere vaders en moeders kiezen een positie als trainer of leerkracht. Deze ouders willen (toekomstige) professionals voorbereiden op een relatie met hun kinderen door deze personen van voldoende informatie te voorzien op basis van hun eigen ervaringen en emoties. Nog andere posities – bv. bruggenbouwer, diplomaat, koorddanser - leren ons over de vaders en moeders die niet revolteren, maar slimme strategieën gebruiken om meer controle te verkrijgen over de educatie van hun kind. De bruggenbouwers en diplomaten kiezen bewust voor een strategische benadering omwille van hun kwetsbare positie. Zij zoeken op ‘slimme’ wijze naar bondgenoten die hun kunnen helpen bij de ondersteuning van hun kind. De koorddanser is dan weer een metafoor die ons leert dat vaders en moeders experts zijn in de ‘kunst van het balanceren’. Zij zoeken voortdurend een evenwicht tussen ‘normaal’ en ‘speciaal’. Hoewel hun kind vaak extra aandacht zal nodig hebben, proberen ouders hun kind met een beperking toch zo normaal mogelijk te behandelen, op een wijze die gelijkaardig is aan de manier waarop andere kinderen in het gezin behandeld worden (Van Hove, De Schauwer, Mortier, Bosteels, Desnerck, & Van Loon, 2009). In vele praktijken worden kinderen met een beperking echter nog vaak gezien als meer ‘anders’ dan ‘normaal’. Het werk van Deleuze en Guattari, toont bijvoorbeeld aan dat vele praktijken van sociale zorg gebaseerd zijn op binair denken en kinderen met beperkingen in contrast plaatsen met classificaties als ‘gezond’, ‘normaal’ en ‘volledig participierend’ (Goodley D. , 2007; Winance, 2007; Maccartney, 2008). Dit zwart-wit denken kan opnieuw leiden tot een gevaarlijk dualisme van ‘normalen’ versus ‘abnormalen’ of van ‘wij’ versus ‘zij’, terwijl personen met een beperking er zelf op een veel mooiere manier tegenaan kijken:

*“People see our disability only, they don't see our ability. We may have a handicap, but we're not the handicap (people with learning difficulties).” (Goodley & Van Hove, 2005, p. 19)*

#### 1.3.4.2 Naasten

Personen met een beperking en hun gezin kunnen heel veel steun en begrip ontvangen van naasten, maar evengoed geconfronteerd worden met negatieve opmerkingen en sociale isolatie.

*“Ze vragen ons over de andere kinderen, maar ze vragen niet achter die met een beperking... Is hij niet ook een mens?” (Moslimvader uit Zuid-Azië) (Ahmad, 2000).*

Daarnaast kan het zorgen voor een naaste met een beperking ook een invloed te hebben op het levensverloop van andere familieleden. Niet enkel in termen van sociale, emotionele en financiële gevolgen, maar ook in de kansen op het vinden van huwelijkspartners (Ahmad, 2000).

*“It badly affects other children. I have married off my children with difficulty.” (Mother of a 30 year-old daughter with Down syndrome) (Bryant, Ahmed, Ahmed, Jafri, & Raashid, 2011)*

In een recenter onderzoek in Zuid-Azië werd een bevraging gedaan bij drie moslimgezinnen waarin een kind de diagnose autisme had. De geïnterviewde ouders zagen hun uitgebreide familie niet als een bron voor coping met de diagnose. In feite rapporteerden twee gezinnen dat het openlijk spreken over hun emoties een negatief effect zou kunnen hebben op het uitgebreid gezin (Jegatheesan, Fowler, & Miller, 2010). Deze bevinding contrasteert met de resultaten van andere onderzoeken, waarin Europees-Amerikaanse ouders hun gevoelens van rouw, bezorgdheid, depressie en schaamte openlijk konden bespreken met andere familieleden (Hutton & Caron, 2005; Schall, 2000). In het onderzoek van Jegatheesan en collega's (2010) wordt gerapporteerd dat het voor de ouders van Khan en Yoosof, twee jongens met autisme, net zeer stressvol was om hun oudere familieleden te informeren over de beperking van hun kind. Zij voelden dat ze sterk en optimistisch moesten blijven voor het welzijn van de oudere familieleden. De grootouders hadden namelijk te kampen met diabetes en hoge bloeddruk en het was voor de ouders van groot belang om hen geen reden tot ongerustheid te bezorgden. Mr. Khan vertelt:

*“ We kunnen niet verwachten van hen [oudere verwanten] dat ze al deze zaken begrijpen; ze zullen zich teveel zorgen maken en dat is niet goed voor hun gezondheid. We houden het simpel: hij heeft problemen. We kunnen dit wel aan. Zolang we niet tonen dat we op instorten staan en depressief zijn zullen ze minder bezorgd zijn.”*

#### 1.3.4.3 Communicatie en informatieoverdracht

Goede communicatie en kennis over communicatieverschillen vormen belangrijke schakels voor iedereen die samenwerkt met gezinnen. Volgens Keirse is goede communicatie het aangaan van een humane relatie, die het welzijn van de cliënt en zijn of haar familie bevordert. Het is communicatie van zorg, begrip, respect, steun en beschikbaarheid (De Keijzer & Özkanli, 2010). Hulpverleners dienen zich er best wel bewust van te zijn dat de invulling van 'goede' informatieoverdracht, 'goede' lichaamstaal en 'goede' klachtenanalyse kan verschillen van cultuur tot cultuur. Oogcontact bijvoorbeeld, kan voor sommige mensen een teken van aandacht en betrouwbaarheid zijn, maar door anderen als opdringerig worden ervaren (Sting, 2008). Openlijk en eerlijk praten over bepaalde problemen bijvoorbeeld, is men in Nederland en België over het algemeen gewend als iets positief. In sommige niet-Westerse culturen kan het ontkennen van problemen en klachten echter geaccepteerd worden als een normaal en langdurig beschermingsmechanisme, waardoor personen hoopvol en moedig kunnen blijven. Voor moslims bijvoorbeeld, kan het behouden van hoop verbonden zijn met de hoop op een beter leven na de dood (VU Medisch Centrum 2008) (De Keijzer

& Özkanli, 2010). Verder kan de Westerse manier van informatieoverdracht door anders culturele cliënten mogelijk als afstandelijk worden ervaren. In de VS gaven moslimouders van kinderen met autisme in hun interview aan dat het gebruik van formele diagnostische taal tijdens de informatieoverdracht het voor de ouders bemoeilijkte om helder te denken en om de situatie volledig te begrijpen. Het medisch personeel hanteerde het taalgebruik van de DSM-IV om de kenmerken van autisme te beschrijven en legde vooral een nadruk op de negatieve prognose van de beperking. De ouders merkten ook op dat zij als antwoord op de vraag naar meer informatie eerder video's en brochures kregen aangeboden dan een aangepast geïndividualiseerd gesprek of aangepaste ondersteuning (Jegatheesan, Fowler, & Miller, 2010). De gezinnen uit dit onderzoek benoemden verder ook allen een verlangen naar sensitieve, respectvolle en meedogende communicatie met hulpverleners, een verlangen dat trouwens ook leeft bij ouders van kinderen met een andere beperking dan autisme (Hatton, Akram, Shah, Robertson, & Emerson, 2004; Quine & Rutter, 1994).

## 2 PROBLEEMSTELLING EN ONDERZOEKSVRAGEN

### 2.1 AANLEIDING & PROBLEEMSTELLING

De keuze voor het onderzoeksthema moslims in Vlaanderen over disability en “zorg” is grotendeels voortgevloeid uit een recente vraag naar onderzoek, gesteld door een medewerker van een Vlaamse integratiedienst. Uit de praktijk van de integratiedienst werden twee casussen ter reflectie voorgelegd:

*Casus 1:*

*“ Een kind met auditieve beperking, moet in familiale kring het hoorapparaat uitdoen.”*

*Casus 2:*

*“ Een kind wordt na zes jaar buitengewoon basisonderwijs type 2 doorverwezen naar BuSo OV2, maar de ouders staan er op dat hun dochter naar OV3 gaat of -liever zelfs- naar een regulier BSO.”*

Situaties als deze, geven in het werkveld aanleiding tot het stellen van verschillende vragen. Praktijkwerkers hebben zo onder meer het gevoel dat het verwerkings- en aanvaardingsproces van een beperking bij de allochtone gemeenschap moeilijker ligt. Er zijn verschillende factoren te bedenken die daar mee verantwoordelijk voor kunnen zijn, maar zolang dit niet wetenschappelijk onderzocht is, kan men hier in de praktijk niet veel mee doen. Vanuit de vaststelling dat er weinig geschreven is over personen met een beperking vanuit het multiculturele perspectief, werd vanuit de integratiedienst de vraag gesteld of het mogelijk was hierover een thesis te schrijven. Concrete vragen vanuit het werkveld zijn:

*Leggen ouders van allochtone kinderen met een beperking een langere weg af van verwerking, aanvaarding, aspiraties bijstellen,...?*

*Welke andere factoren (taal, gemeenschap,...) spelen in een multiculturele context mee?*

*Wat is de impact van een kind met beperking op de familie, de gemeenschap, gedrag,...*

*Op welke manier krijgen ouders aangepaste ondersteuning van de school? Gebeurt dit ook psychosociaal? Hoe gebeurt de informatieoverdracht? Hebben de ouders altijd alles begrepen bij een interdisciplinair team?"*

Geboeid door deze vragen, contacteerde ik de betrokken medewerker van de integratiedienst en één van zijn collega's van een tolk-en vertaaldienst voor meer achtergrondinformatie. Dat bracht een aantal nieuwe vragen en vaststellingen aan het licht, die even interessant waren voor verder onderzoek:

*Hebben allochtone gezinnen een 'andere' aanpak nodig?*

*Hoe werken scholen en hulpverlening aan ouderbetrokkenheid en -participatie? Bekijken ze dit ook anders voor allochtone ouders? Zijn ze bereid hierin te investeren?*

*Hulpverleners en onderwijsmedewerkers vragen handvaten die ze kunnen gebruiken om de samenwerking met allochtone gezinnen te optimaliseren.*

*Bij vele gezinnen lijkt kansarmoede een heel belangrijke rol te spelen.*

*De meeste allochtone gezinnen lijken weinig of geen vertrouwen te hebben in het CLB.*

Mijn keuze was snel gemaakt: ik wou met deze vragen zeker aan de slag te gaan. Het enige wat ik nog moest uitzoeken, was wie nu eigenlijk "de allochtone gemeenschap" was. We zien tegenwoordig een populatie die steeds meer diversiteit *in* individuen en *in* groepen vertoont, naast de diversiteit *tussen* die eenheden (Pinxten & De Munter, 2006). Dat maakt het erg moeilijk om antwoorden te vinden die gelden voor een 'hele' gemeenschap. Ondertussen blijft het fenomeen van de vermenging wel een blijvend verschijnsel en zien we de realiteit in Vlaanderen veranderen naar een hybride samenleving. De maatschappij wordt daardoor geconfronteerd met nieuwe uitdagingen waarvoor geen voor de hand liggende oplossingen klaar staan. Niet het bestaan van diversiteit, maar wel de gebrekkige middelen om ermee om te gaan vormen het probleem (Pinxten & De Munter, 2006). Dat er dan vanuit het werkveld vragen gesteld worden naar gepaste handvaten en tools, om de zorg aan en de samenwerking met 'anders culturele cliënten' te optimaliseren, is eigenlijk niet zo verrassend. Het is ondertussen geweten dat er barrières bestaan. Wat echter niet geweten is, is wat de visie is van de personen die door hulpverleners benoemd worden als 'allochtonen', '(im)migranten', 'vreemdelingen', 'anders culturele cliënten', 'cultureel diverse gezinnen', etc... Wat hebben deze gezinnen ons zelf te vertellen over disability, over zorg op maat, over onderwijs en betrokkenheid, over hulpverleners en alles wat daarbij komt kijken? Het zijn vragen die nog niet veel pennen hebben beroerd, maar eigenlijk zeer relevant zijn. Aan de Universiteit van Gent, faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen, werden de voorbije jaren drie thesissen geschreven over de beleving van disability binnen allochtone gezinnen:

*Verhalen op het kruispunt van cultuur en disability: portretten van kinderen en jongeren. (Van Den Bossche, 2009)*

*Onderzoek naar de intersecties tussen disability, culturele achtergrond en gender: het perspectief van vrouwen met een beperking van Marokkaanse afkomst. (Cnockaert, 2008)*

*Sakat, özürlü of engelli? Een belevingsonderzoek bij personen met een beperking van Turkse origine. (Boone, 2009)*

Alle drie deze scripties bevatten een specifiek onderdeel over het thema islam en beschrijven een zeker raakvlak tussen disability, cultuur en religie. Op basis van deze vaststelling en deels ook op basis van eigen interesse besloot ik de onderzoeksgroep *allochtonen met een beperking* te vervangen door *moslims met een beperking*. Vervolgens besloot ik de beleving van *disability* en “*zorg*”<sup>14</sup> centraal te stellen in het onderzoek. Op die manier konden de meeste vragen vanuit de integratiedienst opgenomen worden in de thesis. De eigenlijke probleemstelling van dit onderzoek werd dan uiteindelijk:

*Hoe geven moslims met een beperking –en hun naasten- in Vlaanderen betekenis aan disability en “zorg”?*

## **2.2 RELEVANTIE VAN HET THEMA**

### **2.2.1 Veel vragen, weinig antwoorden**

Het onderzoeksthema van deze thesis is zowel wetenschappelijk als maatschappelijk relevant te noemen. Een eerste vaststelling die dat kan aantonen, is het gebrek aan kennis, over een thema waarover toch wel veel vragen bestaan. Zowel onderzoekers als praktijkmedewerkers zijn benieuwd naar de beleving van disability in andere culturen, maar er lijkt op hun vraag naar kennis maar weinig respons te bestaan.

#### **2.2.1.1 Gebrek aan wetenschappelijk onderzoek**

In 2000 schreef Verrept dat een opvallende leemte in de bestaande literatuur rond etniciteit en gezondheid, het onderzoek betrof naar (de beleving van) handicaps en chronische ziekten bij etnische minderheden en naar de wijze waarop de hulpverlening met allochtone gehandicapten, chronisch zieken en de mensen die voor hen zorgen, omgaat. Ondertussen jaren later, blijkt deze leemte nog niet helemaal gevuld te zijn. Ghaly (2008c) bijvoorbeeld, stelt dat de studies die nu beschikbaar zijn over moslims met verstandelijke beperkingen, mede ten gevolge van het geringe aantal ervan, nauwelijks aandacht bevatten voor een serieuze bestudering van de islamitische achtergrond van het mensbeeld van deze mensen. Volgens hem verdient de religieuze dimensie zeker meer aandacht en stimuleert de beperkte focus van de weinig bestaande studies slechts tot verder onderzoek naar het beeld van mensen met verstandelijke beperkingen in de islamitische traditie. Westerlin en LaRue (2007) vervolgens, stellen vast dat onderzoek naar autisme in de laatste twee decennia beperkt bleef tot westerse perspectieven en tot autisme als pathologie. Er is maar weinig onderzoek geweest over kinderen met autisme binnen immigrantgezinnen en over de ontelbare ervaringen van deze gezinnen m.b.t. de periode van diagnose, het bereiken van de gepaste voorzieningen en het begrijpen van de beperking (Jegatheesan, Fowler, & Miller, 2010). Rekening houdend met de stijgende incidentie van autisme (Hertz-Picciotto & Delwiche, 2009; Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor, & Algozzine, 2004) en met het feit dat onderwijzers en medici in toenemende mate cultureel diverse gezinnen dienen, is het volgens deze onderzoekers dringend nodig om onze basiskennis te diversifiëren (Jegatheesan, Fowler, & Miller, 2010). Het gebrek aan “wetenschappelijk” onderzoek -en met name aan onderzoek waarin ook de stem van de onderzochte een plekje krijgt- wordt ook bevestigd door de eerder geciteerde vraag naar onderzoek vanuit de integratiedienst. Onderzoek naar de beleving van disability bij moslims of allochtonen uit Vlaanderen is bijna onbestaande. Als gevolg daarvan is het werk van professionals een proces van trial & error,

---

<sup>14</sup> Zorg zoals toegelicht in 1.3.1

gebaseerd op ervaringen en vermoedens. Op zich niet noodzakelijk een slechte benadering. Tenzij deze ervaringen en vermoedens een eigen leven gaan leiden en zich gaan ontwikkelen tot stereotype beeldvorming en vastgeroeste misvattingen. De relevantie van deze thesis ligt in het feit dat dit onderzoek rekening houdt met alle betrokken partijen en grenzen wil verleggen. Er worden al lang genoeg vragen gesteld *over* moslims met een beperking en over de manier waarop zij disability beleven. Zelden worden deze vragen echter ook persoonlijk gesteld *aan* moslims met een beperking. Nochtans zijn zij één van de belangrijkste schakels in het proces en in de zoektocht naar antwoorden.

### **2.2.1.2 Gebrek aan kennis in het werkveld**

De nood aan meer kennis over allochtone cliënten leeft duidelijk ook in het werkveld. De toename van het aantal studiedagen hierover kan dit bevestigen. Ter illustratie worden vier studiedagen vermeld samen met de reden waarom ze werden georganiseerd. Uit de achtergrondinformatie bij iedere studiedag, wordt meteen ook duidelijk op welke manier deze thesis een relevante bijdrage kan betekenen voor professionals in het werkveld.

*Studiedag aandacht voor de Islamitische en Joodse cultuur in geestelijke gezondheidszorg: "Hulpverleners in de gezondheidszorg worden steeds meer met culturele diversiteit geconfronteerd. Een goede kwalitatieve gezondheidszorg vraagt goede communicatie tussen hulpverlener en hulpvrager. Niet alleen de taal vormt een probleem. Ook verschillende culturele betekenissen van ziekte en gezondheid, lichaam en geest kunnen aanleiding geven tot misverstanden tussen hulpverlener en hulpvrager. Daarnaast is het belangrijk om zicht te krijgen op de leefwereld van de hulpvrager. Een integrale benadering waarbij de culturele identiteit van de andere gekend en gerespecteerd wordt, biedt een meerwaarde aan de zorgverlening (Timmerman, 2005)."*

*Studiedag kleurrijke psychiatrie: multiculturele zorg: "De allochtone patiënt is niet langer weg te cijferen uit de geestelijke gezondheidszorg en dit vraagt een cultuurgevoelige hulpverlening. Binnen de hulpverleningsrelatie komt men in contact met de waarden en normen die vanuit cultuur en religie worden meegedragen door de patiënt. Zorg op maat kan in het gedrang komen door onvoldoende kennis en inzichten in deze culturele en religieuze waarden. [...] We willen kennismaken met de allochtone patiënt in de geestelijke gezondheidszorg, met bijzondere aandacht voor modellen en methodieken om in je dagdagelijkse werk als hulpverlener aan de slag te gaan."(Februari 2010)*

*Studiedag allochtonen met een handicap zijn (n)iets anders?: "Door de toename van etnische diversiteit komen er meer en meer vragen uit de gezondheidssector en sector voor personen met een handicap over het 'omgaan' met allochtonen met een handicap en hun gezin. Daarom werd er beslist een studiedag te organiseren over de thematiek."(2010)*

*Studiedag levensbeschouwing in de hulpverlening:"Hoe reageer je als hulpverlener wanneer een cliënt je zegt dat hij zijn lot in de handen van God legt? Wat zeg je als een cliënt je vraagt of je voor haar wilt bidden? Als iemand stelt dat hij het vanuit religieus oogpunt erg moeilijk heeft met de geaardheid van zijn zoon, mag je daar als hulpverlener dan een uitspraak over doen? Of je het nu wilt of niet, verschillen tussen zingevingskaders spelen ook in de hulpverlening een rol. Hoe ga je daar op een professionele manier mee om? Als actief pluralisme inhoudt dat men elkaars levensbeschouwing zoveel mogelijk respecteert en in het*

*gesprek betreft, wat zou dat dan voor de praktijk van de hulpverlening kunnen betekenen? Dit is een vervolg op de studiedag “Actief pluralisme in de hulpverlening” van januari 2011. Samen met hulpverleners willen we op deze tweede studiedag uitdiepen wat een actief pluralistische houding in de hulpverlening concreet inhoudt. We reiken een aantal kaders en concrete handvaten aan. Die handvaten passen we nadien toe op casussen uit de hulpverleningspraktijk. Daarbij maken we ook gebruik van de vragen, bijdragen en good practices die we verzamelden op de eerste studiedag. (Is een studiedag die nog moet plaatsvinden in februari 2012).*

### **2.2.2 Voice geven**

Thema's als multiculturalisme, diversiteit en pluralisme beheersen een belangrijk deel van het hedendaags maatschappelijk debat. De dagelijkse berichtgeving drukt ons met de neus op het feit hoe bont het gezelschap wel is waarin en waarmee we vandaag moeten leven (Van Bortel, 2009). Dit samen leven kan ongetwijfeld een verrijking betekenen wanneer we als mens durven open staan voor verschillende referentiekaders. Ook voor dat van moslims met een beperking. In Vlaanderen blijven moslims met een beperking echter eerder een verborgen groep in de maatschappij. Concrete cijfers bestaan er niet en de doelgroep zou moeilijk of niet bereikbaar zijn. Deze stelling geldt uiteraard niet voor alle moslims met een beperking. Veel gezinnen zijn wel bereid om hun verhaal te delen met anderen, als dat verhaal vanuit een niet-beoordelende houding geaccepteerd wordt zoals het is. Door voice te geven aan moslims met een beperking, erkennen we hun aanwezigheid in de maatschappij en erkennen we hun ervaringen als belangrijke kennis. Bovendien kan de betrokkenheid van deze mensen de Vlaamse gemeenschap krachtige boodschappen en opbouwende kritieken leveren, die voor zowel moslims als niet-moslims interessant kunnen zijn.

### **2.3 AFGELEIDE ONDERZOEKSVRAGEN**

- 1 Hoe beleven moslims met een beperking en hun naasten het proces van diagnose, verwerking en aanvaarding van disability?**
- 2 Hoe ervaren moslims met een beperking “zorg” in termen van ondersteuning door medici,hulpverleners, onderwijsmedewerkers en eigen netwerk?**

Deelvragen bij onderzoeksvraag 1:

- Hoe beschrijven of verklaren de deelnemers zelf wat ze hebben op basis van biomedische en/of bovennatuurlijke ziekteconcepties?
- Leggen moslims met een beperking en hun naasten een ‘langere’ of ‘andere’ weg af van verwerking, aanvaarding, aspiraties bijstellen,...in vergelijking met niet-moslims?
- Welke vormen van (religieuze) coping zijn voor de participanten belangrijk?

Deelvragen bij onderzoeksvraag 2:

- Wat verstaan moslims met een beperking en hun naasten onder “zorg op maat” in onderwijs- en hulpverleningscontext? Bv. hoe werken scholen en hulpverlening aan ouderbetrokkenheid en -participatie? Bekijken ze dit ook anders voor moslimouders? Zijn ze bereid hierin te investeren?
- Is er nood aan een ‘andere’ aanpak of een ‘aparte’ hulpverlening voor moslims met een beperking?
- Wat is de impact van een beperking op gezinsrelaties en andere sociale relaties?



## 3 METHODOLOGIE

### 3.1 KWALITATIEF ONDERZOEK

*“Qualitative research begins with assumptions, a worldview, the possible use of a theoretical lens, and the study of research problems inquiring into the meaning individuals or groups ascribe to a social or human problem. To study this problem, qualitative researchers use an emerging qualitative approach to inquiry, the collection of data in a natural setting sensitive to the people and places under study, and data analysis that is inductive and establishes patterns or themes. The final written report or presentation includes the voices of participants, the reflexivity of the researcher, and the complex description and interpretation of the problem, and it extends the literature or signals a call for action (Creswell, 2007).”*

Een kwalitatieve onderzoeksopzet vormt voor deze thesis de methode bij uitstek om de meningen, opinies en belevingen van moslims met een beperking te bestuderen. In een kwalitatief onderzoek ligt de nadruk immers op het ‘begrijpen’ of doorgronden van individuele mensen, groepen of situaties (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2005). De onderzoeker wil tot rijke beschrijvingen komen en wil de verhalen van zijn respondenten -en de daarmee verbonden betekenissen- achterhalen en begrijpen (Kvale, 1994). Zich inleven in de zienswijze van de betrokkenen vormt daarbij een centraal aspect. Meer nog: gedrag kan niet verklaard worden buiten de beleving en perspectieven van de onderzochten om (Schuyten, 2006). Deze aanname vinden we onder het motto ‘Nothing about us, without us’ ook terug in de onderzoekstraditie van disability studies. Met kwalitatief onderzoek kunnen we de participanten in deze thesis ‘voice’ geven. Bovendien is kwalitatief erg nuttig voor verkennend onderzoek en dat is wat deze scriptie enerzijds ook is: een verkenning of exploratie van een thema waarover nog maar weinig geweten en geschreven is. Anderzijds toont de literatuurstudie aan dat er over bepaalde thema’s wel reeds onderzoek bestaat. Wat betreft die thema’s betekent deze thesis meer dan louter een eerste verkenning. De bestaande inzichten kunnen met de eigen onderzoeksresultaten bevestigd of net tegengesproken worden. Bovendien kunnen de bestaande inzichten aangevuld worden met nieuwe kennis, waar men zowel op individueel, sociaal-politiek als cultureel vlak mee aan de slag kan gaan.

*“Qualitative research is not done for purposes of generalization but rather to produce evidence based on the exploration of specific contexts and particular individuals. It is expected that readers will see similarities to their situations and judge the relevance of the information produced to their own circumstances. Because we make no claims that we can create universal and essential knowledge for policy or offer universal prescriptions for practice, we instead describe research projects to show how their results can inform policy makers and practitioners (Brantlinger, 2005).”*

### 3.2 KWALITATIEF INTERVIEW

#### 3.2.1 Aard van het interview

Als methode van dataverzameling werd gekozen voor een kwalitatief interview: een interview dat gericht is op het verkrijgen van uitgebreide, gedetailleerde en ‘rijke’ data en dat mooi aansluit bij de explorerende en beschrijvende aard van dit onderzoek.

*Qualitative interviewing is a common qualitative data collection method though it is not a completely standardised approach. It characteristically involves questions and probes by the interviewer designed to encourage the interviewee to talk freely and extensively about the topic(s) defined by the researcher (Howitt, 2010).*

Het kwalitatief interview heeft veel weg van een gewoon gesprek, maar is niet hetzelfde als een natuurlijk gesprek en kan ook niet gebruikt worden voor de analyse van een spontane conversatie. In een kwalitatief interview draagt de onderzoeker een verantwoordelijkheid om aan de hand van de verzamelde interviewdata een bijdrage te leveren aan de theorievorming over een specifiek onderzoeksthema. Daarnaast is hij of zij gebonden aan bepaalde waarden en ethiek van onderzoek, waaraan een alledaagse gesprekspartner niet gebonden is. Bovendien is een kwalitatief interview - anders dan een gewoon gesprek- gebaseerd op het principe dat de geïnterviewde het meeste praatwerk doet. De interviewer zelf komt minder aan het woord en neemt vooral de rol in van een actieve, geïnteresseerde en niet-beoordelende luisteraar en observator. Met behulp van goed ontwikkelde luistervaardigheden, directe analytische vaardigheden, interpersoonlijke vaardigheden, ervaring en vaardigheden om vragen te stellen kan de onderzoeker kwalitatieve data genereren die de beleving van de participanten op gedetailleerde wijze beschrijven (Howitt, 2010).

### **3.2.2 Voorbereidingsfase**

#### **3.2.2.1 Leidraad ontwikkelen**

De voorbereiding van een kwalitatief interview start met het vastleggen van de probleemstelling en de onderzoeksvragen. Nadat die gekend zijn, kan de onderzoeker een leidraad opstellen voor het interview. De leidraad kan omschreven worden als een lijstje waarop de kernthema's van het onderzoek vermeld staan. Het is een instrument dat door de onderzoeker flexibel kan gebruikt worden tijdens het interviewen. De leidraad die voor deze thesis werd gebruikt, bestond in eerste instantie enkel uit thema's die op basis van de literatuurstudie waren vastgelegd. Doorheen het thesiproces, kwamen in bepaalde interviews echter interessante ideeën en vragen ter sprake die nog niet in de leidraad waren opgenomen. Deze thema's werden dan alsnog toegevoegd aan de lijst.

*“The guide may be adapted in the light of experience – perhaps an important but unanticipated issue seems to be emerging in the interviews which is felt should be systematically included in subsequent interviews. While this is a reparative action, it is characteristic of the flexibility of qualitative research interviewing (Howitt, 2010).”*

### Leidraad moslims in Vlaanderen over disability en "zorg"

Disability	Zorg	Islam	Objectief
Wat? Wanneer? Diagnose? Informatieoverdracht? Reactie van derden? Steun? Gevoelens? Vragen? Toekomst? Dromen? Zelfbeeld? Ouderschap?	Ondersteuning? Hulpverlening? Familie, vrienden, werk, onderwijs? Lotgenoten?	Geloof & invloed op coping? Religieuze genezers? Aanbevelingen voor de maatschappij?	Naam Leeftijd Gezinscontext Studie/werk

#### 3.2.2.2 Plannen van een afspraak en vastleggen van de locatie.

De afspraken werden gespreid over een periode van 9 maanden, van februari 2011 tot december 2011. De meeste interviews konden doorgaan bij de deelnemers thuis. Twee van de interviews werden gepland op de werklocatie van de participant en één van de interviews ging door bij mij thuis.

#### 3.2.3 Uitvoering in de praktijk

##### 3.2.3.1 Kennismaking & gespreksverloop

Een korte kennismaking vormde de start van ieder interview. Nadien werd het onderzoek toegelicht en de informed consent besproken. Het was belangrijk dat de deelnemers wisten waarover het onderzoek ging en wat het doel van de interviews was. Het moest duidelijk zijn dat hun verhaal of beleving de focus van het gesprek vormde. Na de kennismaking gingen de eigenlijke interviews van start. De meeste deelnemers begonnen spontaan hun verhaal te vertellen zonder dat er expliciet naar gevraagd moest worden. Bij de deelnemers die dat niet deden, werd het voorstel gedaan om te "starten bij het begin". Op dit voorstel werd dan gereageerd met een beschrijving van de aard van de beperking of van de eerste momenten waarop de beperking aan het licht kwam. Nadien gaven deelnemers eigen accenten aan hun verhaal en werden verschillende thema's besproken. De interviews duurden gemiddeld twee uurtjes en een half en werden afgesloten met een bedankje.

##### 3.2.3.2 Gebruik van de leidraad

*"Although the researcher usually has a list of 'areas' to explore through questioning, there is no rigid structure and flexibility is vital (Howitt, 2010)."*

In tegenstelling tot de vragenlijst, die in een gestructureerd interview de focus van het interview vormt, vormt de leidraad in een kwalitatief interview niet de kern van het gesprek (Howitt, 2010).

Door gebruik te maken van een kwalitatief interview, wou ik vermijden dat bepaalde ervaringen die voor de deelnemers belangrijk waren niet aan bod zouden komen wegens het afnemen van 'vaste' vragenlijsten. De leidraad laat in dat opzicht veel meer flexibiliteit toe. De lijst werd naar alle interviews meegenomen, maar in ieder gesprek anders gehanteerd. Wanneer bepaalde thema's voor de deelnemers niet van toepassing of van weinig belang waren, werd de aandacht gehouden op de topics die de geïnterviewde belangrijker vond. Uiteindelijk bleken de meeste thema's van de leidraad in het merendeel van de interviews reeds aan bod te komen zonder dat ik ze moest introduceren. De leidraad vormde in mijn thesisproces dan ook eerder een checklist, die pas op het einde van het interview werd bekeken om een idee te krijgen van de thema's die wel of niet besproken zijn geweest.

*"The interview guide is not necessarily consulted throughout the interview, but the interviewer may take time-out toward the end of the interview to check that everything has been covered (Howitt, 2010)."*

In sommige interviews werd de leidraad ook gebruikt als een hulpmiddel om het gesprek weer op gang te krijgen na een stilte of om de geïnterviewde aan te zetten om nog wat meer te vertellen over bepaalde thema's. Door een thema uit de leidraad aan te brengen, kreeg de deelnemer een nieuw aanknopingspunt voor het gesprek.

### **3.3 ONDERZOEKSGROEP**

#### **3.3.1 Afbakening onderzoeksgroep**

Een deelname aan het onderzoek was mogelijk voor iedereen die iets kon vertellen over het onderzoeksthema. Dit konden zijn: moslims die zelf een beperking hebben, naasten van moslims met een beperking en personen die via hun werk of via andere kanalen in contact komen met deze doelgroep. In de hoop een zo divers mogelijk publiek te bereiken, werden er verder geen voorwaarden gesteld m.b.t. geslacht, leeftijd, aard van de beperking,...

#### **3.3.2 Selectieprocedure**

De selectie van kandidaten verliep via verschillende kanalen. De eerste stap in het proces bestond uit het verzenden van e-mails naar verschillende organisaties, voorzieningen en vzw's, met de vraag of zij in hun organisatie moslims met een beperking kennen en/of ervaringen hebben in het werken met deze doelgroep. Twee deelnemers werden via deze weg bereikt. Een groot deel van de organisaties heeft niet gereageerd op mijn e-mail. De responsen die mij wel hebben bereikt, worden hieronder op een rijtje gezet:

*"Onze gemeenschap is zo klein dat iedereen elkaar wel van ergens kent. Voor mij zou t gewoon n teleurstelling in mijn leven erbij zijn mocht iemand dit te weten komen. Zolang ik t kan wegsteken zal ik dit ook doen. Het heeft niks te maken met godsdienst maar wel de ongeschoolden onder de moslims. De islam schrijft ons voor dat een ziekte, een sterfgeval, invaliditeit een voorbeschikking is van Allah. Jammer genoeg kunnen de mensen er niet mee omgaan en laten ze de zieke persoon nog meer lijden door te veel medelijden te tonen. Vaak gaat alles een eigen verhaal leven en bespreekt men hoe jammer t voor de dochter van mevr. X is dat ze niet meer een gewoon leven kan leiden en... Ik heb t moeilijk ook al is het n voorbeschikking maar ik dank Allah dat ik op dit moment nog kan rechtstaan op mijn benen,*

*kan bewegen, enz...” [Dit was de respons van een vrouw met Multiple Sclerose die aanvankelijk wou deelnemen aan het onderzoek, maar kort nadien via de contactpersoon van de betrokken organisatie heeft laten weten dat ze van gedachte was veranderd omwille van bovenstaande redenen. Uit de eerste twee zinnen van het bericht kan afgeleid worden dat de vrouw mogelijks niet wou deelnemen omdat ik als onderzoeker ook zelf een islamitische achtergrond heb.]*

*“Je kent onze gemeenschap. Ze willen niet toegeven dat het gaat om een handicap. Ze zeggen dat het een ziekte is. Verder niks.” [Respons van een familielid van een vrouw met een beperking die niet wenste deel te nemen aan het onderzoek]*

*Een slechthorende/blinde jongen wou aanvankelijk deelnemen aan het onderzoek, omdat hij via de contactpersoon van de betrokken organisatie had verstaan dat er een telefonische vragenlijst zou worden afgenomen. Toen ik hem in een telefonisch gesprek de bedoeling van het onderzoek had uitgelegd gaf de jongen aan dat een persoonlijk gesprek voor hem moeilijker te plannen was. Aangezien hij een beetje twijfelde werd afgesproken dat hij er nog eens over kon nadenken en dat hij mij zelf zou contacteren als er toch een interview zou kunnen doorgaan. Er is nadien echter geen contact meer geweest.*

*“Geachte, heb een slechts zeer beperkt contact met moslimgezinnen binnen mijn psychiatrische werkomgeving en helemaal geen ervaring met hen binnen het orthopedagogische werkveld. Ik vrees daarom dat ik u van weinig nut kan zijn voor uw onderzoek. Ik wens u veel succes verder.” [Neuropsychiater]*

*“Hallo, We hebben hier geen mensen met beperkingen. We vetrekken vanuit de “herstel” gedachte, toch anders dan mensen met een beperking. En enkele moslims, 2, 3, dus de massa is nog erg klein. Bij psychische ziektes vinden moslims moeilijker de weg naar de hulpverlening, psychiatrie en de daarbij gekoppelde ambulante nazorg. Wordt meer binnenkamers opgelost, in de familie, lijkt me.” [Coördinator van een vzw die psychiatrische ondersteuning voorziet voor mensen met ernstige en langdurige psychische problemen.]*

*“Hallo, Tot mijn spijt hebben wij helaas geen moslims die verbonden zijn met onze vereniging. Hopende dat andere verenigingen jou kunnen helpen, tekenen wij, met hoogachting.” [medewerker van een vereniging van en voor volwassen slechthorenden & doofgewordenen]*

*“Beste, Voorlopig hebben we onder onze populatie geen mensen met een handicap; stelt dat dit wel gebeurt in de toekomst, zal ik u daarvan op de hoogte stellen. Succes met je onderzoek!!” [Manager van een opvangcentrum voor asielzoekers]*

*“Beste, Ik heb uw mailtje met aandacht gelezen. Maar binnen onze zelfhulpgroep zijn er helaas geen moslims actief, zodat ik vrees dat ik u niet kan voorhelpen. Met vriendelijke groet.” [Vrijwilliger, zelfhulpgroep voor stotteraars]*

*“Beste, Neen, er zijn geen ouders met een islamitische achtergrond actief in onze vereniging.” [Respons van Ouders voor Inclusie, op de vraag of er binnen hun tienjarig bestaan ooit ouders met een islamitische achtergrond actief zijn geweest of heden actief zijn in de vereniging].*

In een tweede stap werden verschillende personen rondom mij - familie, vrienden, kennissen en burens - gecontacteerd met de vraag of zij (iemand die werkt met) moslims met een beperking in hun netwerk kennen. Via deze weg werden uiteindelijk al de overige deelnemers ontmoet. Van de personen die gecontacteerd werden besloot iedereen mee te doen aan het onderzoek, op één vrouw na, die aangaf dat haar beperking een gevoelig onderwerp was waarover ze enkel kon praten met de mensen die ze heel goed kende.

### 3.3.3 Kort overzicht van de deelnemers

Het overzicht wordt bewust beperkt tot de aard van de beperking of tot het beroep van de participant. In deel 4 zullen de diagnoses uitgebreider aan bod komen en beschreven worden zoals de participanten ze zelf hebben verwoord.

<b>Moslims met een beperking &amp; hun naasten (Fictieve namen)</b>	<b>Diagnose</b>
Gulperi	Multiple Sclerose
Hayat (10) & mama Nasira	Hayat is geboren met coeliakie syndroom. Later werd ook dyslexie, dyscalculie & disorthografie vastgesteld. Het gesprek wordt enkel met de mama gevoerd.
Nadia (23)	Senior-Loken syndroom: visuele beperking
Amal (21)	Senior-Loken syndroom: visuele beperking
Halima	Geen diagnose. Is de mama van Nadia & Amal
Latifa (26)	Multiple Sclerose & Cikkelcelanemie
Nora (23)	Fybromyalgie en CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom), alsook een vermoeden van de ziekte van Addison.
Yousra (17)	Spina Bifida, scoliose & licht verstandelijke beperking
Loubna	Geen diagnose. Is de mama van Yousra.
Zeyneb (24)	Scoliose (zijdellingse verkromming van de wervelkolom)

Hilde	Geen diagnose. Is de mama van Jolien, een meisje met een verstandelijke beperking en kernautisme. Hilde is zelf geen moslim, maar woont wel in een straat met veel moslimburen. Haar ervaringen kunnen ons een beeld geven van de houding van deze moslimgezinnen tegenover personen met een beperking in hun omgeving.
-------	---

Personen uit het werkveld (echte namen)	Beroep
Sultan Balli	Klinisch psycholoog & docent in hoger onderwijs
Bouchra El Moussaoui	Leerkracht islam in het buitengewoon secundair onderwijs. Type 3.
Hananne El Moussaoui	Leerkracht islam in het buitengewoon lager onderwijs. Type 1,2 en 4

### 3.4 DATAVERWERKING

In deze thesis zal gebruik gemaakt worden van een kwalitatieve methode van data analyse. Het doel van kwalitatieve analyse is het aanbrengen van een bepaalde structuur in de berg van data en zo te komen tot een zinnige ordening (Schuyten, 2004). Het is de bedoeling dat de verzamelde gegevens na analyse een antwoord kunnen geven op de probleemstelling van het onderzoek (Braster, 2000).

*“Data-analyse is een proces van systematisch zoeken en ordenen van interviewtranscripties, nota’s, en andere bronnen die je verzameld hebt om je begrip te verhogen en om hetgeen je ontdekt hebt voor te stellen aan anderen. Analyse betekent werken met gegevens, hen organiseren, opdelen in werkbare eenheden, synthetiseren, op zoek gaan naar patronen, ontdekken wat belangrijk is en wat nog geleerd moet worden en beslissen wat je aan anderen meedeelt (Bogdan & Biklen, 1992).”*

De interviews voor deze thesis werden met goedkeuring van de participanten opgenomen op een dictafoon. Voor verdere analyse werden de interviews volledig uitgeschreven. Vervolgens werden alle transcripties handmatig gecodeerd en ingedeeld naar thema. Kwalitatieve analyse is immers een proces van samenvoegen en splitsen (Braster, 2000). Per thema werden dan de meest relevante uitspraken geselecteerd. Deze citaten zullen gebruikt worden in deel vier en vijf en zullen ook gelinkt worden aan de onderzoeksvragen van de scriptie.

## 4 RESULTATEN

In dit voorlaatste hoofdstuk zullen de bevindingen van het onderzoek beschreven worden aan de hand van verschillende thema's. Het is de bedoeling om met deze resultaten een antwoord te formuleren op de onderzoeksvragen van deze thesis. Eerst zal de beleving van disability toegelicht worden aan de hand van de resultaten die ons iets meer vertellen over het proces van diagnose, verwerking, aanvaarding en coping. Nadien wordt de beleving van "zorg" gerapporteerd op basis van ervaringen binnen de hulpverleningscontext, de onderwijscontext en het eigen netwerk.

### 4.1 HET DIAGNOSEPROCES: EERSTE VERMOEDENS EN REACTIES

In de literatuurstudie werd in het onderzoek van Jegatheesan en collega's (2010) gesteld dat de eerste reactie op een diagnose ook bij moslims zou bestaan uit shock, verwarring en stress. Dat is een vaststelling die in deze thesis wordt bevestigd. De participanten die ik heb geïnterviewd wisten op één mama na niet meteen wat ze uit het slecht-nieuws gesprek moesten concluderen. Ze hadden nog nooit eerder van de diagnose gehoord. Hun reactie bestond dan ook in eerste plaats uit een vraag naar meer informatie. Tijdens het zoeken naar de juiste info, komen de eerste gevoelens van onrust reeds naar boven. Het meest ingrijpende moment volgt echter pas na het begrijpen van de diagnose. Het is dan dat er inderdaad een gevoel ontstaat van shock, ongeloof, paniek en bezorgdheid. Enkele voorbeelden kunnen dit illustreren. Gulperi en Latifa hebben allebei Multiple Sclerose, ook wel MS genoemd. Multiple sclerose is een neurologische aandoening waarbij het centraal zenuwstelsel, bestaande uit hersenen en ruggenmerg, door meerdere ('multiple') ontstekingshaarden wordt aangetast. In het lichaam van iemand met MS wordt het beschermende en isolerende omhulsel rondom de zenuwbanen afgebroken en ontstaan er verharde plekken ('sclerose') die de zenuwgeleiding in het gedrang brengen. Het gevolg is, dat het centrale zenuwstelsel bepaalde signalen niet goed meer kan verwerken en dat bepaalde lichaamsfuncties hierdoor niet meer of niet meer optimaal zullen kunnen functioneren. Zowel bij Gulperi als Latifa was het eerste symptoom van de MS een ontsteking van de oogzenuw en bijna-blindheid aan één oog (Nies, z.d.).

*"Ik had pijn, een prikkelende pijn aan mijn oog. Ik dacht het zal wel aan de computer liggen. Ik heb eigenlijk in het begin gezegd van het zal wel over gaan. En achteraf begon het zo wazig te zien. Toen begon de schrik zo van wat gebeurt er? En op het laatste kon ik van onder niet meer zien. Dus als je zo een horizontale lijk trekt, als ik naar onder keek zag ik niks. Op internet gezocht toen en dan kwam ik op glaucoom. Ik dacht ik ben blind aan het worden. De volgende dag naar de oogarts. Ja zegt die: "je kan inderdaad niet zien maar uw oog is tiptop in orde, dus ik denk niet dat het van je oog is. Ik zou naar de spoed gaan en vragen naar een neuroloog." De oogarts die belde dan naar de spoed van ja, "ik stuur een patiënt naar u toe, maar die is zo jong...." Ik dacht oei, der is iets aan de hand. Aangekomen in de spoed. Dan komt de verpleegster: "Oooh, zegt die, ge zijt nog zo jong!". Das nu al de tweede keer dat ik dat hoor. Achteraf komt de dokter: "Oh zegt die, zo jong zijt gij!". Ik zeg ale nu. Nu moet iemand zeggen wat er scheelt. Ik zeg iedereen die binnen buiten komt zegt dat ik zo jong ben, wat scheelt er nu? Ik zeg ga ik sterven? Is er iets aan de hand? Heb ik kanker of zo? Dat was wel zo een beetje paniek. In 2006 hebben ze bij mij dan die diagnose gesteld. De dokter zei van je hebt MS. Ik*



*stond daar zo. Ik zeg ja wat is dat? Ik heb dan alles van de dokter gehoord en die zei me ook, als je vragen hebt zoek, bevaag u overal, lees boeken en dergelijke. Ik heb op internet gezocht, das al. En toen ik dat las dat was zo van ale? Gaat dat allemaal zo gaan? Mij staat dat ook te wachten. Hoe moet dat nu verder gaan? Ik heb twee kinderen van één jaar. Hoe moet ik het met hun gaan doen? Dat was echt zo een heel groot vraagteken.” (Gulperi)*

*“Ik wist het wel dat er iets scheelde met mij. Ik had heel veel hoofdpijn, ik was veel moe, ik had last en zo. En ik ging altijd naar de dokter, van ja ik kan niet meer. Ik weet niet waarom, maar ik heb het gevoel: er is iets in mijn hoofd. Zo zei ik het. Ik heb altijd hoofdpijn en ik wil een scan pakken of wat dan ook van mijn hoofd. Die lachten mij uit he. Die namen dat niet serieus op, maar ik heb ook een geboren aandoening: sikkelcelanemie, thalassemie. Mijn rode bloedcellen groeien niet volledig en dus hadden ze de schuld op dat gestoken. En dan pas in 2007 had ik opeens een vlek aan mijn rechteroog. Dan ben ik naar de neuroloog geweest en die heeft gezegd kijk luistert, we zien plekken in uw hersenen. Ik wil u nog niet bang maken ofzo, maar er is kans dat je MS hebt. De eerste keer toen dat die dat tegen mij zei, Multiple Sclerose, MS, ik zo wa is da? Ik kende da helemaal niet. Toen ik naar huis ging ben ik toch wel snel gaan opzoeken op internet: wat is dat? Ik kijk op internet en ik zie kik verlamming en dit en dat. Wa? Ga ik verlamd worden? Wa? Toen begon het echt zo van oh neeje, oh my God, wa is da voor een ziekte?” (Latifa)*

Ook Khadiga beschrijft het horen van de diagnose als een schok. Haar dochters Nadia en Amal werden apart geboren, maar beide met Senior-Loken syndroom, een zeldzame aandoening aan de nieren en het netvlies. Amal en Nadia zijn ondertussen twintigers, maar de informatie over Senior-Loken blijft volgens Khadiga ook vandaag de dag nog zeer schaars. Het feit dat vele vragen over de diagnose onbeantwoord bleven, maakte de verwerking best moeilijk. Bovendien heeft Khadiga ook een lange tijd van onzekerheid moeten doorstaan, want hoewel de symptomen wel duidelijk waren, kon een definitieve diagnose pas na enkele jaren worden vastgesteld.

*“Ja dan wist ik dat Nadia misschien totaal blind was, na 6 maanden ofzo. Dat was voor mij wel een schok. En bij Amal hetzelfde. In het begin was het onbekend. We wisten niet wat het probleem was. Duidelijk was het voor niemand niet. Ale het was wel duidelijk dat ze niet konden zien, maar wat? En welke problemen? En gaat het genezen? De symptomen zijn duidelijk; niet kunnen zien, problemen aan de nieren enzovoort, maar de ziekte nog niet echt... Ze hadden het wel gelinkt aan een erfelijke aandoening, maar het stond nog niet vast. Ze hadden dan bij hen een [genetisch] onderzoek gedaan. Dat heeft vijf jaar geduurd. En dan was het echt van ok, nu weten we wat het is, nu weten we hoe het in mekaar zit. Maar eigenlijk weten we nog niet alles daarover, want het is heel beperkt, hetgeen wat dat er over gekend is.” (Khadiga)*

Zelf beschreef Nadia de beperking die zij en haar zus hebben als volgt:

*“Ja ehm, onze beperking is aangeboren. Het is eigenlijk een erfelijke ziekte en het is Senior Loken syndroom en het tast de ogen en de nieren aan. Dus dat is wat we hebben. En ja, bij Amal, wat betreft haar ogen, ze ziet enkel licht en donker. En ik heb een heel klein gezichtsveld en dat gezichtsveld kunt ge vergelijken... Ze hebben gezegd, als je zo in een blaadje prikt met een naald, dat is wat ik zie eigenlijk. Dus dat is heel weinig.” (Nadia)*

Zowel Nadia als Amal zijn in Marokko geboren en pas als jonge tiener in België komen wonen. In Marokko deden ze heel veel dingen die anderen ook deden en op school draaiden ze net als alle andere leerlingen mee in het systeem. Net als andere studenten werden ze gevraagd om aan bord te komen of uit boekjes te lezen. Er werden geen specifieke aanpassingen gedaan en er bestond ook helemaal niet zoiets als het buitengewoon onderwijs. Volgens Nadia hadden veel mensen het zelfs niet door dat zij en Amal een visuele beperking hadden. Andere mensen zeiden wel eens “blinde” tegen hen, maar dat deed hen niet veel op dat moment. Het drong precies niet door, zegt Nadia. We wisten ook helemaal niet dat het door onze beperking de rest van ons leven anders zou zijn.

*“Ik voelde wel dat er iets mankeerde, dat er iets niet hetzelfde was als bij andere mensen, want ik weet nog mama en papa die kochten zo boeken zodat ik kleuren kon herkennen en zo van die dingen. Echt van die tests om te zien hoe dat mijn ogen functioneerden. Dus ik wist wel dat er iets was met mijn ogen, maar ik had het totaal niet door dat dat blindheid was.” (Amal)*

Voor Loubna was de diagnose van Yousra een onvoorziene verrassing na de bevalling. Yousra is geboren met een licht verstandelijke beperking en Spina Bifida, in de volksmond ook wel een ‘open rug’ genoemd. Mensen met Spina Bifida hebben in min of meerdere mate problemen op vlak van beweging (motoriek) en gevoel (sensorisch). Ze zijn aangewezen op hulpmiddelen omwille van mobiliteitsproblemen (rolstoel, orthopedische apparatuur) en incontinentie (sondage, blaas- en darmspoeling) en hebben doorgaans nood aan levenslange zorg en medische opvolging (Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus, 2011). Loubna kreeg de diagnose van Yousra eigenlijk uitgelegd in termen van het ‘worst case scenario’. De nadruk lag vooral op pathologie en op wat Yousra allemaal niet zou kunnen. Dit nieuws, samen met het feit dat Yousra tijdens haar eerste levensjaren meerdere operaties moest ondergaan, maakten van het diagnoseproces een moeilijke periode voor Loubna en haar gezin. Het was vooral een periode van vallen en opstaan, vertelt ze zelf.

*“Ik wist helemaal niet wat dat was, want de kinderarts, ik weet dat nog heel goed die kwam naar mij: “Ja ze is geboren. Het is een Spina Bifida.” Ik zeg wablieft? Ik lag daar nog half verdoofd. Ik was volledig onder narcose gebracht voor de keizersnede. Ja, twee dagen nadien is ze overgeplaatst naar Gent. En dan sta je der bij stil, dat ze zeiden van ze is verlamd aan de onderste ledematen. Ze zal nooit niet kunnen lopen. Ale in het begin hadden ze gezegd ze zal mentaal ook helemaal niet goed zijn. Ze zal niet veel kunnen. Ze zal altijd in haar bed liggen, ja het ergste eigenlijk.” (Loubna, mama van Yousra)*

## **4.2 VERWERKING & AANVAARDING**

### **4.2.1 Beperkingen in dagelijks functioneren**

Een functiestoornis kan in het dagelijks leven diverse moeilijkheden met zich meebrengen. Er zijn bepaalde activiteiten die de participanten nooit, veel moeilijker of enkel op een andere manier kunnen doen. Het verwerken en aanvaarden van het functieverlies dat samen gaat met de diagnose vormt voor de meeste personen ook vandaag de dag nog steeds een uitdaging. Voor Amal en Nadia bijvoorbeeld, zal het oog altijd ontbreken. Voor het lezen van een postbrief, voor het kopen van een zakje chips en vele andere dingen zijn ze genoodzaakt om een beroep te doen op de mensen rondom hen. Soms vragen ze zich af of ze hiermee geen ‘last’ vormen voor hun naasten.

*“Soms heb je zo het gevoel van...ben ik geen last of zo? Voor de medemens eigenlijk. Want we zitten nu op een leeftijd dat we ons ale ja, een doorsnee mens maakt zich zo een beetje los van zijn ouders, die gaat wat zelfstandiger leven en bij ons kan dat niet. Ale, nu voelen we dat wel. Das confronterend eigenlijk. Bv. je hebt zin in iets om te eten ik zeg nu zomaar iets en je kunt het niet maken of je wil iets gaan halen van de winkel. Ale dat zijn zo van die kleine dingen, dat je denkt van moest ik nu normaal kunnen zien dan zou ik zelf naar de winkel gaan.” (Nadia)*

*“Ik zou dat eigenlijk wel willen, zo meer zelfstandigheid en zo. Er zijn eigenlijk wel meer dingen die ik zou willen kunnen wat betreft mobiliteit. Vroeger toen dat we nog klein waren, das normaal. Iedereen is afhankelijk als die nog jong is, maar ik denk hoe ouder je wordt, hoe meer je dat beseft eigenlijk, dat je altijd moet terugvallen op andere mensen.” (Amal)*

Ook Latifa ervaart een aantal beperkingen ten gevolge van Multiple Sclerose. Soms krijgt ze wel eens opmerkingen te horen als “Oh nee, Latifa weer, mislukkeling”, wanneer ze per ongeluk struikelt, een dienblad laat vallen of zich verspreekt. Vooral spreken kan soms echt een gevecht worden zegt ze. Spraakstoornissen zijn niet ongewoon voor personen met MS. Wanneer de zenuwbanen in en naar de kleine hersenen beschadiging oplopen, kunnen er spraakstoornissen ontstaan (Nies, z.d.). Spraak speelt echter een belangrijke rol bij veel dingen die we doen en net daarom kunnen moeilijkheden met communiceren een behoorlijke invloed hebben op het dagelijks leven en op de levenskwaliteit van iemand met Multiple Sclerose (De Waal Malefijt, 2011).

*“Praten, ja, ik heb er heel veel moeilijkheden mee, omdat ik vaak uitgelachen word, terwijl, das mijn bedoeling niet. Dat heeft ook te maken met MS. Sommige woorden komen er niet uit. Ik weet wel hoe dat moet uitgesproken worden, maar het komt niet. Ik verspreek mij, of mijn zinsbouw klopt niet. Das wel moeilijk voor mij. Ik kan mijn eigen niet uitdrukken, zo zal ik het zeggen.” (Latifa)*

Latifa vindt het ook jammer dat ze niet eender welke activiteiten kan doen met haar gezin. Haar planning wordt bepaald door haar lichaam en daar heeft ze het wel moeilijk mee. Als ze op zaterdag wil gaan winkelen bijvoorbeeld, moet ze eigenlijk heel de week rusten om die zaterdag op stap te kunnen. Het ‘plannen van de week’ is iets dat ze zichzelf nog steeds probeert aan te leren. Aanvaarden dat je door MS niet langer impulsief kan vertrekken om iets leuk te doen is moeilijk. Vooral naar haar dochtertje toe maakt Latifa zich wel eens zorgen.

*“Ik kan niet zoveel doen met mij dochtertje. Dat vind ik wel spijtig. En later ook. Dan ziet die de rest, kijk die doet dit, die doet dat en wij doen nooit iets en ik verveel mij en ik wil naar buiten, of ik weet niet wat. Daar maak ik mij wel zorgen over.” (Latifa)*

Nora’s doen en laten wordt eveneens beïnvloed door de onvoorspelbare reacties van haar lichaam. De ene dag is er niks aan de hand en kan ze bijna alles doen wat een ander kan. De andere dag wil haar lichaam niet mee en is ze tot zo goed als niks in staat. Stap voor stap heeft Nora geleerd om haar persoonlijke grenzen te herkennen en te respecteren. Leven zoals voorheen is met een diagnose Fybromyalgie en CVS namelijk in vele opzichten niet langer haalbaar. Een beperking die voor Nora heel zwaar doorweegt, is het gebrek aan tijd voor sociale contacten. Naast voldoende rusten en tal van medische opvolgingen, houdt Nora eigenlijk nog maar weinig tijd over om te doen wat ze echt belangrijk en leuk vindt: familie en vriendinnen bezoeken of eens lekker gaan sporten bijvoorbeeld.

*“Ik zeg het, ik zie ze niet veel, omdat ik meer vastgeketend ben aan de zetel, der niet uit kan of bij dokters ben. Wie dat er ook belt, waar ben je? Ik ben bij de dokter. Waar ben je? Bloedonderzoek. Waar ben je? Ik zit aan de bakster. Waar ben je? Ik doe het rustig, ik ben aan het slapen. Waar ben je? Bij ons mama. Ik moet mijn mama ook eens een keertje zien, ook al woont ze hier achter het hoekske. Ik geraak er niet aan om zelfs rustig met haar te zitten, iets te drinken en rustig iets te eten. Het is echt zwaar. Mentaal echt, heel zwaar, dan weet je niet waar je u moet plaatsen.”*

#### **4.2.2 Hulpmiddelen**

Voor tal van beperkingen bestaan de dag van vandaag ook verschillende hulpmiddelen. Het omzetten van boeken in Braille om het hoger onderwijs toegankelijker te maken voor personen met een visuele beperking is daar een voorbeeld van. Toch is er ook een keerzijde verbonden aan bepaalde hulpmiddelen. Het feit dat Yusra met behulp van een rolstoel meer mobiliteit verwerft en dat Amal met een wandelstok veiliger op stap kan, betekent niet noodzakelijk dat een rolstoel of wandelstok ook echt zal helpen tot maatschappelijke integratie. Soms kan een hulpmiddel ook als obstakel ervaren worden of (psychologisch) moeilijk te aanvaarden zijn, omdat het door derden verbonden wordt met het label “gehandicapt zijn”.

*“Vroeger op de middelbare school, dat was wel met een stok, maar ik weet niet. Die stok was er eigenlijk gewoon bij als een soort van veiligheidsding ofzo. Ale ik toch gebruikte het niet elke keer, omdat het gewoon soms niet praktisch was om dat te gebruiken, omdat er teveel drukte was en zo, maar het feit dat je het bij u hebt, dat je het in je hand hebt, geeft je een veiliger gevoel. Maar alleen als ik alleen loop. Als er iemand anders bij is hoeft het niet echt. Dan is het een soort van vijfde wiel aan de wagen.”(Amal)*

Op praktisch vlak zou Latifa ongetwijfeld enkele voordelen ervaren moest ze een rolstoel gebruiken op lange daguitstapjes waarbij veel gewandeld wordt. Op psychologisch en sociaal-maatschappelijk vlak is een rolstoel echter geen vanzelfsprekende keuze voor haar. Latifa voelt zich er veel te jong voor en krijgt ook negatieve reacties van derden als ze gebruik maakt van bepaalde hulpmiddelen. Tijdens een uitstap naar Bobbejaanland wou ze bewust geen rolstoel huren, om te vermijden dat anderen haar zouden uitlachen. Het is haar toen gelukt om de dag zonder rolstoel door te komen, maar ze heeft nadien wel maanden last gehad van moeheid. Het was zelfs zo erg dat ze niet meer kon rechtstaan. Nadat haar dochttertje geboren was ging ze met haar schoonfamilie naar Walibi. Ook dan wou ze liever geen rolstoel huren. Op een bepaald moment kon ze in het pretpark echter niet meer verder. Ze kon niet meer recht staan en had geen andere keuze dan voor de resterende tijd een rolstoel te huren. *“Iedereen was mij aan het uitlachen weeral, maar ja...ik kon er niks aan doen.”* Als je MS hebt moet je leren luisteren naar je lichaam en ik weet dat wel zegt ze, maar ik heb daar nog wat moeilijkheden mee.

*“Ik heb zo nog moeilijkheden om toe te geven: rolstoel. Ik zeg ik ben te goed voor die rolstoel. Want ik heb ook een wandelstok. In het begin was het wel moeilijk, want alle mensen keken zo naar u: wat doe jij met een wandelstok? Dat is voor oude mensen. Ik ben nog jong dat is het probleem. Ik ben ook eens uitgelachen, van ale een wandelstok, zijde gij oma ofzo? Dat wel. Dus ik heb lang gewacht om mij toe te geven aan die wandelstok. En een rolstoel...als ik hoor rolstoel, denk ik wow, wow, wow, ik ben veel te goed voor een rolstoel. Zo denk ik erover.”*

De personen die wel dagelijks een rolstoel gebruiken, ervaren eveneens hun moeilijkheden. Zo is het openbaar voor Yousra in theorie misschien wel toegankelijk, maar daarom nog niet altijd in de praktijk.

*“Ik heb dat meegemaakt met de Lijn, de bus. Van “ja mevrouw ze kan er niet op”. Ik zeg die bus kan toch naar beneden? Want die zakken toch automatisch naar beneden? Maar ja, ze zijn te lui he. Er is een plateau die ze kunnen opendoen en dan kan ze er op, maar ja niet iedereen wil dat doen. Dat heb ik wel een paar keer meegemaakt eigenlijk met de bus. Ik heb dan naar de Lijn gebeld. “Ja mevrouw je moet weten welke buschauffeur dat dat was.” Tja, kende jij die? Ale, dat vind ik wel spijtig, bv. als ze eens naar de winkelstraat wil ofzo met de bus. De bus is hier achter de hoek, maar ze wordt niet altijd...nee. Sommige buschauffeurs die stappen wel uit, laten de bus zakken, halen dat plateau er uit, maar sommige niet.” (Loubna, mama van Yousra)*

### 4.2.3 Zelfbeeld

Zeyneb vertelt dat het hebben van scoliose zeker een invloed heeft gehad op haar zelfbeeld. Vooral tijdens de pubertijd -voor jongeren toch wel een kwetsbare periode- had ze het soms moeilijk om te aanvaarden dat haar lichaam anders was dan het lichaam van haar leeftijdsgenoten. Nu ze ouder is, bekijkt Zeyneb haar eigenheid vanuit een andere invalshoek. In vergelijking met anderen, ziet ze zichzelf als ‘verschillend’ op bepaalde vlakken, maar tegelijk ook als ‘gelijk’ op andere vlakken.

*“In de pubertijd had ik zo’n beeld. Ale in de pubertijd, je denkt niet verder na. Je kijkt naar uw klasgenoten bijvoorbeeld en ge ziet da ge anders bent en ge denkt van ok, waarom is het zo? Dan zocht ik zo meestal naar de verschillen tussen mij en hen, maar, naarmate ge ouder wordt, ben je volwassener en zeg je van ok, ik heb deze beperking, maar ik moet zien dat ik er het beste van kan maken. Ok, ik heb wel zo tijden van, ik denk wel naar de toekomst toe, bv. als ik ga trouwen of zo. Ik denk daarover wel, maar ik zit daar niet mee in. Tijdens mijn smeekgebeden zeg ik gewoon Allah geef mij iemand die mij accepteert zoals ik ben. Dus ik heb dat positief beeld wel proberen te creëren, zo naarmate ik ouder word en nu is het wat beter.” (Zeyneb).*

Ook Nora en Latifa hebben sinds hun diagnose een ander beeld over zichzelf gevormd. Beide dames hadden voor de behandeling een mooie lijn en waren eigenlijk altijd heel tevreden over zichzelf als persoon. Sinds ze cortisone gebruiken zijn ze heel wat kilo’s bijgekomen en dat heeft een negatieve invloed op hun zelfwaardering.

*“ In 2010 heb ik 50mg cortisone toegediend gekregen en dan ben ik direct geëxplodeerd geweest, dus direct 35kg bijgekomen. Was er dan een dokter die mij had wijsgemaakt dat de prikpil helemaal geen kwaad kan dus ik heb die anticonceptie ook laten uitvoeren en ja dan ben ik nog eens 15 kilo bijgekomen. Ik had dat nooit meegemaakt. Ik ben beginnen spiegels af te dekken om niet naar mijn eigen te kijken, omdat ik eigenlijk mijn eigen vies vond. Ik vond mijn eigen afschuwelijk, walgelijk. Het was zo erg. Ik dacht wat moet ik doen? Als je me nu zegt spring uit het raam, ik ga dat echt doen, omdat ik er ook echt een einde aan wou maken. Ik wou echt zelfs uit mijn huwelijk stappen en zeggen van ga iemand anders zoeken, die niet ziek is, die er schoner uitziet, die er gezonder uitziet dan mij, maar mijn man heeft mij echt zwaar zwaar zwaar gesteund en gezegd van dat is uw fout toch niet? Je hebt er toch niet voor*

*gekozen, dus probeer dat te aanvaarden, hoe dat ik dat heb aanvaard. Maar dan nog, dat gaat er niet door over, want als jij in dat lichaam zit, dan ga je helemaal anders reageren dan andere mensen. Andere mensen zeggen wauw je ziet er stralend uit, je ziet er mooi uit, wauw wat heeft uw huwelijk toch met jou gedaan! Dan denk ik in mijn eigen van alstublieft hou uw mond. Alstublieft spreek er niet over.” (Nora)*

Wat het vooral moeilijk maakt zegt Nora, is het feit dat je de kilo's niet zelf hebt veroorzaakt en dat het overgewicht heel moeilijk weg te werken is. Dat maakt dus dat je naast het verwerken van je diagnose en naast het leren omgaan met verschillende beperkingen die samen gaan met die diagnose, er ook nog eens bij moet nemen dat je jezelf door al dat overgewicht niet meer lekker in je vel kan voelen.

*“Cortisone, dat verpest alles. Gewoon alles. Je hebt al geen zelfrespect, hoe moet ik het zeggen. Je krijgt al geen begrip van mensen en dan komt dat er nog bij. Kleren passen u niet meer, terwijl ik het vroeger heel gemakkelijk gehad op dat vlak. Dat komt er nog bij...” (Latifa)*

#### **4.2.4 Religie als coping mechanisme**

Coping heeft betrekking op de gedachten en gedragingen die mensen gebruiken om het hoofd te bieden aan moeilijk te vervullen persoonlijke wensen of aan de vereisten van externe situaties die mensen als stressvol ervaren (Van der Stel, 2005). Onder niet-religieuze coping verstaan Bhui, King & Dein (2008) de methoden van coping die door zowel niet-moslims als moslims gebruikt worden. Een voorbeeld hiervan is hoop koesteren.

*“Ik zie ook mensen die niet gelovig zijn, maar die zijn wel hoopvol. Ik denk zolang dat je leeft met een beperking, dan hoop je sowieso dat je gaat genezen, of je gelovig bent of niet.” (Nadia)*

In de gesprekken die gevoerd werden, kan bij alle deelnemers met een beperking wel een methode van niet-religieuze coping ontdekt worden: huilen, ontkenning, praten over gevoelens, verbergen van emoties voor anderen, etc. Persoonlijk echter, legden de participanten in hun interview vooral een nadruk op de religieuze methoden van coping die voor hen als moslim belangrijk waren. De resultaten vertellen ons iets meer over de waarde die de deelnemers hechten aan geduld, dankbaarheid, leven van dag tot dag en vertrouwen op Allah. Belangrijk om op te merken is dat hoewel er bij de onderzoekspersonen in deze thesis sprake is van positieve religieuze coping, er bij bepaalde moslims ook sprake kan zijn van negatieve religieuze coping. In dat geval kan de moslim zijn verplichtingen tegenover God eerder als een last ervaren. De gelovige kan zich zorgen maken over de mate waarin hij of zij zich inspant om een goed moslim te zijn en als gevolg daarvan negatieve gedachten of schuldgevoelens ontwikkelen (Van der Valk, Driessen, & Boering, 2009).

##### **4.2.4.1 Sabr (geduldige volharding)**

In de literatuurstudie werd sabr reeds beschreven als een noodzakelijk onderdeel van het geloof van een moslim. Op basis van een hadith van Bukhari en Moeslim, geloven moslims ook dat Allah het geduld doet toenemen van iedereen die geduldig probeert te zijn. Nora bracht dit als volgt aan bod in het interview:

*“Ik weet het is heel moeilijk. Je wordt ook beproefd op je geduldigheid, op hoe je ermee omgaat, hoe je gaat reageren, maar Hamdoelillah [dank aan Allah]. Ik weet niet hoe dat ik die sabr heb gekregen en die mo'awana [hulp] van Allah, subhanahu wa ta'ala [geprezen en verheven is Hij]. Echt waar, das prachtig. Ik weet niet hoe je dat kan beschrijven. (Nora)*

Dat sabr voor moslims centraal staat in het leven, wordt ook in dit onderzoek bevestigd (Van der Valk, Driessen, & Boering, 2009). Geduldig volharden in tijden van tegenspoed wordt door de participanten aangebracht als een 'vanzelfsprekende houding'. We vinden in de resultaten ook de verschillende invullingen van sabr uit het boek van Ibn Ql Qayyim (2009) terug. Sabr wordt daarin onder meer gedefinieerd als 'kalm blijven wanneer ons iets slecht overkomt', als 'zich onthouden van klagen' en als 'zichzelf trainen om met moeilijkheden om te gaan'.

*"Ik heb nooit gezegd ik heb last van dat of...Je hoort mij niet. Ook als ik ik weet niet hoeveel pijn heb. Je gaat mij nooit niet horen. Ik klaag niet. Ik kan dat niet. Je hebt het gekregen punt uit."*(Latifa)

*"Ik loop ook niet van 's morgens vroeg tot 's avonds laat te kreunen van de pijn of auw te roepen of zo, nee, het is er en ik heb dat leren aanvaarden. Ik heb er mee leren leven."* (Nora)

#### 4.2.4.2 Dankbaarheid

Geduld en dankbaarheid gaan in islam vaak hand in hand. Geduld wordt beschouwd als de helft van het religieuze leven en dankbaarheid als de andere helft (Jacobs, 2006). Er zijn verschillende manieren waarop een moslim zijn dankbaarheid jegens God kan uiten. Een gebruikelijke uitdrukking van dankbaarheid en lofprijzing is '(Al)hamdoelillah'. Een uitspraak die ook terug te vinden is in de dagelijkse vocabulaire van de participanten. Doorheen de gesprekken werd de uitdrukking zeker veertien keer gebruikt, tussen het Nederlands taalgebruik door. In de Koran lezen we over dankbaarheid:

*"Hebt gij niet gezien dat God aan u dienstbaar gemaakt heeft wat in de hemelen is en wat op de aarde is en u Zijn weldaden volop gegeven heeft uiterlijk en innerlijk? En indien gij de weldaden Gods opsomt kunt gij die niet tellen."*(Koran: hoofdstuk 31, vers 19 en hoofdstuk 16, vers 18)

Deze verzen illustreren eigenlijk precies waarom de moslims in dit onderzoek alles behalve ondankbaar willen zijn tegenover God. Ondanks hun disability, vinden de deelnemers dat ze niet ontevreden mogen zijn, omdat ze los van hun beperkingen nog steeds gezegend zijn met vele gunsten van Allah.

*"Ik heb heel veel moeten meemaken, ik heb heel veel moeten doorstaan en ik heb heel veel moeten aanvaarden, maar hamdoelillah [dank aan Allah], dat ik op mijn benen kan staan, dat ik kan praten, dat ik kan weggaan, dat ik dingen kan,..."* (Nora)

*"Toen ik da ziekte hoorde, heb ik nooit gezegd van Allah waarom ik? Of zo van ok ik geloof in Allah, waarom heeft die mij dat dan gegeven, waarom niet iemand anders? Dat heb ik nooit gezegd. Ik zei altijd er zal wel een uitweg zijn. Ik weet wel dat MS nooit geneest, maar ik zeg altijd Shukr [dank] dat ik altijd op mijn benen ben, dat ik naar de kinderen kan kijken, dat ik een man heb, dat ik een kop koffie kan drinken met vrienden en dat ik niet rolstoelafhankelijk ben. Dan ben ik gelukkig en blij en dan zeg ik ook zo van dank u [Allah]."* (Gulperi)

Zeyneb geeft aan dat ze door het hebben van scoliose ook nieuwe dingen heeft geleerd. Wanneer ze denkt aan mensen die het nog moeilijker hebben dan zij zelf, vindt ze dat ze heel tevreden zou moeten zijn.

*“Als je een beperking hebt, dan leert ge heel veel. Je leert echt heel veel. Je leert om geduldig te zijn, je leert om meer met je geloof bezig te zijn en zo te kijken van ja, er zijn nog ergere mensen dan ik, dus ik moet echt heel dankbaar zijn.” (Zeyneb)*

We kunnen dit citaat linken met een overlevering, waarin de profeet Mohammed zegt dat wanneer mensen de gunsten van Allah willen zien, ze niet enkel moeten kijken naar al diegenen die financieel en fysiek beter af zijn dan hen, maar ook oog moeten hebben voor diegenen die minder fortuinlijk zijn dan zij zelf (Moeslim).

#### **4.2.4.3 Leven van dag tot dag**

In de literatuurstudie werd het advies ‘leven van dag tot dag’ toegelicht vanuit islamitisch standpunt. Er werd toen gesteld dat wanneer men zichzelf kan stimuleren om alle energie op de productiviteit van iedere nieuwe dag te concentreren, een eventuele verzwakking van de wilskracht vermeden kan worden (Al-Qarni, 2006). Het volgende citaat illustreert hoe Gulperi in de praktijk probeert om zich over ‘morgen’ inderdaad pas zorgen te maken als die ‘morgen’ er is.

*“Ja, ik leef nu van vandaag, ale, ik ben er vandaag. Ik denk niet aan morgen, omdat ik niet weet wat mij morgen te wachten staat. Dan denk ik zo wat ik vandaag heb gedaan, heb ik vandaag gedaan en wat morgen gaat zijn weet ik toch niet, dus kan ik ook nog geen plannen maken. Vooral in de verre toekomst maak ik niet zoveel plannen. Van in de zomer gaan we naar daar en dit en dat, dat doe ik niet. Das zo als het erop aan komt dan zie ik wel, wat het gaat zijn. Dat wel.”*

Gulperi geeft aan dat ze door haar beperking ook veel bewuster door het leven gaat. Ze probeert uit elke dag het beste te halen, omdat ze niet weet welke mogelijkheden ze in de toekomst nog zal hebben.

*“Vroeger, als me iets stoorde, dan zei ik dat ook, zo van oh dat stoort mij, ik vind dat niet leuk. Maar nu is dat zo van, oh ik ga die mens pijn doen. Ik hou liever mijn mond. Ik zeg niet dadelijk alles rechtuit. Omdat ik ook denk zo van stel dat ik die vandaag pijn heb gedaan en morgen herinner ik mij dat niet meer, ale morgen ben ik dan dement of dit en dat, ja, dan kan ik mij niet terug excuseren. Dan zeg ik liever zo van pff laat maar, dat heb ik wel. Vroeger als ik iets eruit flapte, dan stond je daar ook niet zo bij stil, terwijl dat je eigenlijk toen ook vandaag of morgen kon sterven als je het zo bekijkt, maar daar sta je dan niet bij stil als je niet zo ziek zijt.”*

#### **4.2.4.4 Zich richten tot Allah**

In tijden van moeilijkheid, kan de verbinding met Allah veel betekenis hebben voor de gelovige hulpvrager. Moslims ervaren dat Allah hen helpt en dat ze op Hem kunnen vertrouwen. Zich richten tot God kan daardoor empowerend werken en de mentale kracht versterken (Van der Valk, Driessen, & Boering, 2009).

*“Zeg: Niet zal ons iets anders treffen dan wat God voor ons beschreven heeft. Hij is onze beschermheer en dus is het op God dat de gelovigen hun vertrouwen moeten stellen.” (Koran: hoofdstuk 9, vers 51).*

De resultaten tonen aan dat de moslims die geïnterviewd werden de verbinding met God vooral lijken te vinden via het gebed, het lezen van Koran en het uitspreken van smeekbeden. Voor Gulperi



bracht het vertrouwen op Allah bijvoorbeeld innerlijke rust op de momenten dat ze door haar depressie aan zelfdoding dacht.

*“Die gedachten waren er, want soms als ik auto reed dan dacht ik zo van, als ik nu zo heel hard tegen die boom aan rijd, wat zou er dan gebeuren? Zo de gedachten die er allemaal kwamen he, maar dan was dat, ik bidde, ik zei ook zo van help mij [Allah], doe die gedachten weg en ik las de Koran en zo, en dat maakte mij zo een beetje rustiger.”*

Ook Nora ziet het geloof als een krachtbron. Dankzij haar geloof kan ze optimistisch door het leven gaan. Niet-gelovigen, zoals haar lotgenoten in het ziekenhuis, zijn echter veel pessimistischer zegt ze. Zij demotiveren elkaar met hun gepraat.

*“Alhamdoelillah [Dank aan Allah]: we geloven. Dat is wat ik ook soms zei tegen die oude dames in het ziekenhuis. Die zeggen amai hoe doe jij dat? Je bent nog maar 23! Oh my God, als ik dat was, was ik al lang uit het raam gesprongen. Je hebt nog een heel leven te gaan en je hebt dat en je hebt dat. Ik zeg ja, maar één ding hebben jullie niet en ik heb dat wel: ik heb mijn geloof. Ik hou mij daaraan vast. Dat houdt mij sterk en daardoor ga ik ook verder. Daarom ga ik verder met een lach en niet zoals jullie.”(Nora)*

Amal en Latifa sluiten aan bij Nora en beschrijven hoe de psychospirituele boodschap van islam ook voor hen de aanzet vormt tot een optimistische kijk op het leven (Bogaert, 2005).

*“Ik vind, ons geloof sterkt ons eigenlijk echt. Tis eigenlijk iets positiefs in ons leven, wat eigenlijk de nadelen van de beperking verzacht, want je kunt u altijd zo, tot God keren en je hebt altijd steun. Tis niet voor niets ofzo. Je denkt van: het is iets wat dat je hebt die beperking, maar het feit dat je gelooft, zorgt ervoor dat je niet in een dip geraakt. Dat je niet negatief gaat worden. Dus het geeft sowieso een positieve wending aan alles. Mijn visuele beperking zorgt er niet voor dat ik ga vluchten van mijn geloof, maar het duwt mij meer naar mijn geloof toe, omdat het een soort hoop is. Het is nooit uitzichtloos als je blijft geloven.” (Amal)*

*“Pas op ik wil graag genezen insha Allah [als Allah wil]. Iedereen zegt van ja dat is een ongeneeslijke ziekte en dit en dat, maar ik zeg zo je weet nooit, wat God voor mij in petto heeft. Je weet nooit wat mijn weg is. Misschien ga ik genezen, gaat er een mirakel komen of wat dan ook. Daarom zeg ik van ok, Allaho a’lam [Allah weet het beter].” (Latifa)*

## **4.3 ZORGERVARINGEN IN HULPVERLENINGSCONTEXT**

### **4.3.1 Hulpverlening is communicatie<sup>15</sup>**

In de literatuurstudie werd reeds gesproken over het belang van ‘goede’ communicatie. Op basis van de resultaten wil ik in dit onderdeel inzoomen op de communicatie tussen professionals en hulpvragers met een niet-westerse achtergrond. Er zijn aan deze communicatie een aantal valkuilen verbonden. Een bekende valkuil is dat de zorgverlener blijft steken in een stereotype opvatting over de achtergrond van zijn of haar cliënt. In zo’n gevallen vormt de professional zelf eigenlijk het grootste struikelblok voor goede communicatie (Scharwachter, 2008). Een voorbeeld:

---

<sup>15</sup> (Maly, 2004)

*“Ik weet dat nog, dat de verpleegster kwam en zei “heb je uw kindje al gewassen?” Ik zo ben je met mij aan het lachen of wat? Ik werd echt boos. Ale, ik kan niet rechtstaan. “Ahja, wat is er?” Ik heb MS. “Ah. Ah ja. Ah zo, je hebt MS, ja raar. Normaal gezien kunnen jullie dat toch niet krijgen MS? Ja, ik heb altijd gehoord dat jullie dat niet kunnen krijgen.” Dat ik zei van awel ja, dan ben ik een mirakel he. Serieus. Mijn neuroloog had ook gezegd van “Eigenlijk, normaal gezien kunnen jullie dat niet krijgen.” Ik zeg zo ja, maar ik ben hier geboren he. Misschien de oudere generatie, maar ik ben hier geboren he. “Ahja, ja, ik vind dat raar, dat kan normaal gezien niet.” Zo van die vragen he, dat ik zeg “aaaah!”.”(Latifa)*

Een andere belemmering voor goede communicatie kan liggen in het communicatiepatroon. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat de zorgvrager van de hulpverlener een autoritair - hiërarchisch of asymmetrisch gestructureerd – communicatiepatroon verwacht. Als de hulpverlener uitgaat van gelijkwaardigheid en de patiënt van hiërarchie, is het risico van communicatieproblemen groot (Scharwachter, 2008). Sultan Balli maakt hier als psychologe de volgende opmerking:

*“Ik merk dat ik veel directiever ben dan veel van mijn Belgische collega’s. Mijn Belgische collega’s en zeker in de tweedelijns hulpverlening die hebben zoiets van we gaan er samen aan werken. Ze zien zichzelf als partners, terwijl mijn allochtone cliënten komen naar hier en die verwachten dat ik een deskundige ben, dat ik weet wat er met hen scheelt, dat ik hen zal moeten vertellen wat ze moeten doen om te genezen. Zij zullen het wel moeten doen, maar ik moet het wel weten en ik merk dat ik mij ook effectief zo opstel en dat houdt dikwijls veel risico in, maar ik vertel ook alleen maar waar ik zeker van ben.”*

Ook kan het zijn dat bepaalde cliënten de westerse manier van informatieoverdracht als onpersoonlijk of afstandelijk ervaren (Jegatheesan, Fowler, & Miller, 2010). Allochtone patiënten zijn vaak meer vertrouwd met een indirecte of relationele communicatiestijl (Scharwachter, 2008). Latifa vertelde bijvoorbeeld dat ze over de bestaande medicatie voor MS niet veel afwist. De arts had haar tal van brochures gegeven, maar daar had ze niet zoveel aan. Ze zou bijvoorbeeld liever eerst eens praten met een patiënt die zelf gebruik maakt van die medicatie. Ook Sultan ervaart dat allochtone cliënten het zakelijke communicatiepatroon van Vlaamse medici en hulpverleners soms als afstandelijk ervaren.

*“Ik vind dat hier, ik weet niet hoe ze dat met Belgische patiënten doen he, maar bv. met allochtone patiënten vind ik dat de artsen in het algemeen veel te weinig informatie geven. In Vlaanderen is alles zo individualistischer en ik vind dat artsen ook weinig tijd en ruimte vrijmaken voor familie, wat maakt dat die vrouw die de informatie krijgt het dan allemaal zelf moet gaan vertellen aan de familie. Ik vind dat artsen zich dus veel te medisch profileren en waarschijnlijk verwijzen ze dan door naar evt. psychosociale hulpverlening, maar daar geraken de allochtonen niet.”*

Een derde valkuil voor de hulpverlener in de communicatie met cultureel diverse zorgvragers, ligt dus in de veronderstelling dat de cliënt over voldoende informatie beschikt om te weten wat te doen en waar daarvoor terecht te kunnen. Vaak lijkt op het eerste gezicht dat zorgverlener en zorgvrager elkaar begrijpen, terwijl dat in wezen niet het geval is (Scharwachter, 2008).

*“Ik merk dat Belgische therapeuten en hulpverleners daar niet bij stilstaan. Ze gaan ervan uit, zeker als mensen hier opgegroeid zijn, gaan ze ervan uit dat de allochtonen die informatie, die*

*men hier doorgaans in de lucht hangt, dat ze die informatie ook hebben. Nee, integendeel!”*  
(Sultan Balli)

### **4.3.2 Interculturalisering van de hulpverlening**

Interculturalisering is misschien wel dé uitdaging voor het werkveld, de opleidingen en de navormingen en sociaal-werk-onderzoek voor het volgende decennium. Hulpverleners weten nu naar aanleiding van de toenemende kennis over mensen in armoede, dat ze om hulp op maat te kunnen bieden, eerst kennis moeten hebben over de leefwereld van de cliënt. Vanuit die leefwereld kan men dan langzaam stappen vooruit zetten in een hulpverleningsrelatie of emancipatieproces. Toch lijkt dit verworven inzicht amper of niet te gelden voor de leefwerelden van mensen met een andere etnische afkomst. Sommige hulpverleners weigeren de leefwereld te (her)kennen en vinden dat “ze” zich maar moeten integreren (Geldof, 2011).

*“Ik denk dat de interculturalisering van onze hulpverlening, \*zucht\*, iets van lange adem is. En wat mij opvalt... In alle vormen die ik geef, komt op een bepaald moment toch ook bij de hulpverleners een stuk de irritatie naar boven van “moeten wij ons weer aanpassen aan hen?” Het is voor mij gewoon ‘professionaliteit’, dat je op zoek gaat van hoe kan ik deze cliënt het best helpen, met zijn doelgroepkenmerken, maar als het gaat over allochtonen of migranten, komt er ineens die integratiegedachte ook bij de hulpverleners naar boven. Op een bepaald moment komt het integratievraagstuk naar boven dat ik denk wat heeft dat er nu weer mee te maken, het gaat om zorg op maat. Maar dus, als dan zorg op maat niet zo goed lukt, ja, dan moeten ze maar integreren. Dus eigenlijk gebruikt men de integratiedruk om het falen van de hulpverlening te camoufleren.”* (Sultan Balli)

De hulpverleners die toch vanuit de leefwereld aan de slag willen, botsten dan weer heel vaak op hun beperkingen als hulpverlener. Wanneer het gaat om de interculturalisering van de bestaande kennis en methodieken, is er in de praktijk vaak nog nood aan een inhaalbeweging. Toch bevestigen ook de resultaten, dat hulp op maat slechts mogelijk is als hulpverleners bereid zijn om de ‘andere’ leefwereld te leren kennen, of om de ‘witte’ methodieken aan te passen en te vertalen, om meer variaties in hun toepassing mogelijk te maken (Geldof, 2011). Nora en Zeyneb bijvoorbeeld, beschrijven zorg op maat als een zorg die ook rekening houdt met hun geloof.

*“Ik ga er heel eerlijk in zijn. Ik heb daar niks op tegen op vlak van Belgische psychologen of zo. Mijn dokters zijn allemaal Belgen en dat zijn schatten van mensen, maar die hebben een beetje een andere mentaliteit dan wij moslims. Dus ik heb liever dan een psycholoog die mijn geloof dan wat begrijpt, snap je? En die aan de hand van mijn geloof, zijn psychologie kan uitvoeren. Dus ik ben daar eigenlijk op zoek naar.”* (Nora)

*“Dat is niet te doen denk ik. Als je bv. een verstandelijke beperking hebt en zelfs dat is denk ik niet juist, om zo iemand naar een Belgische voorziening te sturen. Daar hebben ze een andere aanpak en hebben ze een andere mentaliteit dan ons geloof. Ik denk niet dat dat het beste is.”*  
(Zeyneb)

Veel hulpverleners weten echter nog weinig over de mate waarin islam cliënten kan helpen bij het oplossen of hanteren van problemen. Enkele onderzoekers uit Amsterdam hebben deze vraag als uitgangspunt genomen voor een grootschalig onderzoek bij jonge Nederlandse moslims. Er werden hiervoor ruim 200 diepte-interviews gedaan, 50 egodocumenten verzameld, tal van groepsdiscussies en zeven deelonderzoeken gevoerd. Daarnaast werd in het kader van promotieonderzoek ook het thema bidden en religieuze coping onderzocht bij hoogopgeleide moslimvrouwen van Marokkaanse afkomst. Ook daarvoor werden 177 vragenlijsten verzameld, die de basis vormen voor 25 diepte-interviews die in de toekomst worden afgenomen. De auteurs hebben op basis van hun onderzoeksresultaten besloten om vormingen te organiseren voor hulpverleners, vanuit de vaststelling dat het interessant kan zijn om bij bepaalde moslimcliënten ook gebruik te maken van religieuze noties (Van der Valk, Driessen, & Boering, 2009). Ook in deze thesis merken we dat moslims de kracht van hun geloof op verschillende manieren kunnen aanwenden. Toch is het ook voor gelovigen niet in alle omstandigheden even vanzelfsprekend om de positieve kracht van een religie te benutten. Het is ook dan dat de hulpverlener in beeld kan komen als iemand die een bijdrage kan leveren aan het welzijn van de cliënt, door hem of haar te stimuleren om de eigen krachtbron opnieuw te activeren. Dat kan bijvoorbeeld heel simplistisch gebeuren, door aan de hulpvrager de opdracht te geven om dagelijks vijf zaken op te sommen waarvoor hij of zij dankbaar is (Van der Valk, Driessen, & Boering, 2009). Ik gebruik het verhaal van Zeyneb ter illustratie. Jarenlang hebben Zeyneb en haar ouders gewacht op de medisch wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen in de hoop ooit iets te kunnen veranderen aan haar scoliose. Onlangs vertelde de dokter haar dat een operatie aan de wervelkolom in haar situatie veel te riskant zou zijn. Opereren hield een risico op verlamming aan de onderste ledematen in. Het nieuws nam alle hoop bij Zeyneb weg en bracht een gevoel van grote teleurstelling met zich mee. Op een bepaald moment vond Zeyneb dat ze helemaal niet goed bezig was met haar gedachten en besloot ze om haar negatieve gedachten te proberen vervangen door positieve interpretaties. Zeyneb zag dit als haar verantwoordelijkheid tegenover Allah.

*“Wat Allah geeft moeten we accepteren. Ik heb zo dan de link gelegd met mijn geloof. Ik heb geprobeerd om te denken van ja, het komt van Allah en Hij wil het zo. Ik moet het dus zo accepteren en ik moet er mee leren leven. Dus heb ik dan gezegd ja, nu ga ik mijn gedachten zo, wijzigen, veranderen.. en nu denk ik van ik ga niet naar de minpunten kijken, maar naar wat ik kan, dus naar de positieve dingen, meer zo een positief beeld vormen. En ale, ik werk er nu aan.” (Zeyneb)*

Wat Zeyneb hier tracht te doen, maar dan zonder de ondersteuning van een professional, is haar gedrag, haar manier van leven veranderen, door anders te leren denken. Dat is eigenlijk ook het doel bij professionals die bezig zijn met cognitieve gedragstherapie. Om maar aan te tonen dat gebruik maken van het religieus referentiekader van de cliënt voor de professional niet noodzakelijk een andere aanpak hoeft te betekenen. Eigenlijk blijft het principe hetzelfde. De hulpverlener zoekt samen met de cliënt naar manieren om zijn of haar disability te leren verwerken en aanvaarden. Het enige verschil is, dat de gelovige cliënt zich misschien beter in zijn vel zal voelen als de hulpverlener hem of haar toestaat om het doel van de hulpverlening –bv. streven naar aanvaarding – te linken met elementen uit het geloof. Uiteraard onder de voorwaarde dat het maken van die link het welzijn van de cliënt positief beïnvloed en het herstel vooral bevordert en niet belemmert.

## 4.4 BUITENGEWOON ONDERWIJS

### 4.4.1 Oudercontacten

Ouderparticipatie blijkt een succesfactor voor de academische gerichtheid van leerlingen (Godderis, 2007). De betrokkenheid van ouders bij het schoolleven is dus van essentieel belang. Daarom werd vanaf het schooljaar 2010-2011 in alle Nederlandstalige scholen een engagementsverklaring ingevoerd. Deze verklaring bevat wederzijdse afspraken tussen school en ouders, over het oudercontact, voldoende aanwezigheid, individuele leerlingenbegeleiding en een positief engagement van de ouders t.o.v. de onderwijstaal. De verklaring wordt geïntegreerd in het schoolreglement en is in het kleuter-, lager en secundair onderwijs decretaal opgelegd. Eigenlijk wil de engagementsverklaring vooral de dialoog op gang brengen met ouders uit kansengroepen en allochtone ouders. Kenneth Lasoen, directeur van de ouderkoepel van het GO! vertelt hierover het volgende:

*“Vanuit mijn praktijkervaring zie ik dat middenklassenouders het schoolgebeuren meestal au sérieux nemen. Bij ouders uit kansengroepen en allochtone ouders ligt het vaak anders: zij komen bijvoorbeeld dikwijls niet opdagen op het oudercontact. De drempel is te hoog voor hen. De vier pijlers van de Engagementsverklaring moeten die drempel verlagen: oudercontact, voldoende op tijd aanwezig zijn op school, participeren in leerlingenbegeleiding en aandacht schenken aan de onderwijstaal. De ouders uit kansengroepen en allochtone ouders mijden het oudercontact omdat ze vrezen voor een waslijst aan dingen die zoon- of dochterlief verkeerd doet, terwijl een leerkracht ook altijd de positieve punten benadrukt. Net voor deze ouders is de verklaring bedoeld, zo willen we een informerende en sensibiliserende rol spelen.” (Onderwijs van de Vlaamse gemeenschap, 2010)*

Er zijn een aantal onderzoeksresultaten die we aan het citaat van meneer Lasoen kunnen linken. In de interviews worden bijvoorbeeld een aantal factoren benoemd die mee verantwoordelijk kunnen zijn voor de drempel waarover meneer Lasoen spreekt. In dit geval gaat het dan wel specifiek over de situatie in het buitengewoon onderwijs.

*“Drie jaar geleden, zag ik misschien twee, drie ouders van heel de school. Er zijn meer dan veertig moslimleerlingen he. En al op voorhand kaartte ik dat aan in de klas; wie komt er op het oudercontact en de ouders moeten komen en dit en dat. Vanaf dat die leerlingen 18 zijn, mogen ze zelf komen en die komen dan ook he. Hun rapport zelf halen, want die blijven daar soms tot 20,21 jaar. Maar ik zie wel stillekes aan een verschil. Je ziet nu in het eerste jaar meer ouders die komen. Ja, je hebt misschien van alle moslimouders 7 ouders die komen. Ale, een mama of een papa.” (Bouchra)*

Iedere stijging is een goede stijging, maar drie tot zeven ouders uit een groep van bijna vijftig moslimleerlingen blijft hoe dan ook een lage opkomst. Op de school van Hananne is de situatie gelijkaardig. Naar de school toe lijkt het soms alsof allochtone ouders niet geïnteresseerd zijn in het schoolleven. Één van de redenen die wordt aangegeven voor deze schijnbare non-interesse is onbekendheid met het Vlaamse onderwijssysteem en de school. Ouders die niet weten wat een school is, wat hun kinderen daar doen, in welke klas of welk jaar zij zitten en waarom hun aanwezigheid van de nationale overheid uit verplicht is, zullen de schoolcarrière van hun kind moeilijker begrijpen (Godderis, 2007). Hananne gebruikt de individuele voorgeschiedenis van de Roma-ouders als voorbeeld. Roma-ouders kwamen in hun land van herkomst vaak in ghettoscholen terecht, dikwijls scholen voor bijzonder onderwijs. Heel wat Roma hielden daar een negatieve schoolervaring en een negatief schoolbeeld aan over. Bovendien kunnen ervaringen van

discriminatie op de arbeidsmarkt er ook toe leiden dat veel van deze ouders geen nut zien in schoollopen (Roma en Onderwijs, 2008).

*“Dat is een andere mentaliteit. Bij de Roma’s is het zo. Die hebben heel lang in oorlog gezeten. Zij waren ook in Kosovo het “uitschot” eigenlijk. Ze hadden wel recht op onderwijs, maar daar werd eigenlijk het onderwijs gebruikt om de ideeën van bepaalde politieke partijen te verkondigen. Dus heel veel Roma’s daar, toen, in hun eigen land, werden weggehouden van het onderwijs, want zij kennen het onderwijs als een systeem van indoctrinatie. Daarom hebben die nu zoiets van” we moeten, maar waarom school? Dat is toch een politieke gebeurtenis?”, terwijl dat dat hier eigenlijk niet zo is. Politiek mag zelfs niet in het onderwijs.” (Hananne)*

Bouchra merkt op dat het vooral de ouders zijn van de meest ‘moeilijke’ leerlingen die nooit naar het oudercontact komen. De ouders die door de school eigenlijk het meest verwacht worden, laten het doorgaans afweten. Dat het telkens opnieuw horen van slecht nieuws over je kind voor ouders een reden kan vormen om niet (meer) naar oudercontacten te gaan wordt ook door Hananne en Bouchra bevestigd.

*“Die horen heel vaak slecht nieuws als die komen he. Ik denk, moest ik alle keren slecht nieuws horen he, dat ik het dan ook niet meer zou kunnen opbrengen.” (Hananne)*

Hoewel de ‘goede’ leerkracht weet dat je ouders nooit naar huis stuurt met enkel negatieve punten, stellen we vast dat bepaalde leerkrachten dat in de realiteit toch wel doen.

*“Bij ons zit er een jongen in het eerste middelbaar . Ook beleefd en zo. Soms kan die wel overdrijven, maar ja dat is normaal. Die zijn nog jong. Maar niet om te zeggen dat het echt een stout kind is. Wat zegt de klastitularis, op het moment dat die ouders nog aan het stappen zijn? Nog aan het toekomen zijn? “ Goh, die Hakan he, dat is echt een stoute, stoute, stoute!” Dus nog voor dat die er eigenlijk zitten. Wij krijgen ook op voorhand richtlijnen van de directie over hoe we met de ouders moeten praten. Zoals, eerst een goeiedag zeggen, de positieve dingen aanhalen, dan natuurlijk ook de werkpuntjes en de conclusie, maar vooral eigenlijk het positieve meer benadrukken dan het negatieve. En dan de manier waarop zij...Ale, ik vond dat zo onrechtvaardig.”(Bouchra)*

Een tweede barrière kan volgens Hananne ook liggen in de opvattingen die leerkrachten soms hebben over bepaalde ouders en doelgroepen. Niet alle ouders zijn even welkom bij sommige leerkrachten.

*“Het ergste van al he, voor dat ik die ouders had gesproken, was dat al in de leraarskamer van “Hey, die papa van Nardjissa? Hey, dat is azo een beer, das azo een crimineel. Een gangster is dat he! Dat is echt een gangster he! Die wilde gy ni in ou klas hebben ze! Ik hoop dat die niet komt naar het oudercontact.” Een gangster? Ik heb die man gezien. Inderdaad, dat is een brede, grote, dikke vent, maar met zo een hartje he. “Ah mijn kinderen, mijn kinderen moeten het beste hebben. Ik ga werken voor hun. Das moeilijk voor mij omdat ik Roma ben.” Roma worden in het algemeen beschouwd als vuil he. Ok die zien er niet altijd proper uit, dat is effectief zo. Ale, diegene die ik nu had gesproken, maar dat wil niet zeggen dat die niet bezorgd zijn he? Maar pas op! “Hé en die vader van Mateu? Die wilde gy ook niet tegen komen.” Ik ben die pa tegen gekomen, zo vriendelijk als iets. “De klas van mijn zoon mevrouw? Waar zit mijn*

*zoon Mateu?" Heel beleefd. Ik heb geen criminelen gezien ze op dat oudercontact, absoluut niet, maar volgens hen waren dat allemaal criminelen." (Hananne)*

Verder is het ook belangrijk om oog te hebben voor de invloed van diverse levensomstandigheden. Zo kan armoede bijvoorbeeld als een stressfactor beschouwd worden. Een factor die heel wat zorgen met zich meebrengt en ervoor kan zorgen dat het ouderlijk functioneren ondermijnd wordt (Masten, 1994). Zowel op de school van Bouchra als op de school van Hananne zitten veel kansarme leerlingen die het thuis erg moeilijk hebben. Voor deze ouders komt overleven eerst en vormt onderwijs vaak geen prioriteit. De kinderen zelf daarentegen, ervaren de school net als een plaats waar ze de problemen even kunnen vergeten.

*"De leerlingen die echt een heel slechte thuissituatie hebben, die komen heel graag naar school. Die staan er als eerste op de speelplaats. Bij hun is dat een opluchting. Die vinden dat echt erg dat het twee maanden vakantie is, dat het twee weken vakantie is, ... Die zien daar echt tegen op."(Bouchra)*

Tot slot kunnen bepaalde ouders de contacten met de school ook missen omdat er iets mis is gelopen in de communicatie. Voor leerkrachten is het in de praktijk echter niet altijd haalbaar om de communicatiestrategie volledig af te stemmen op de noden van bepaalde ouders.

*"De Roma's, dat niet zoals bij ons. Dat niet zoals bij de Belgen: je hebt oudercontact,ge kunt dat lezen, je maakt een afspraak en je gaat. Bij hun is dat anders. Brieven, dat komt niet aan bij hen. Of dat nu in de boekentas ligt, dat blijft daar een jaar liggen. Nieuwjaarsbrieven blijven daar een jaar liggen. Contact met brieven dat werkt absoluut niet, zelfs in hun taal niet. Dus die doen zoveel moeite bij ons op school om dat te vertalen allemaal, maar dat werkt niet. Je moet echt huisbezoeken doen en de dag zelf van het oudercontact bellen. Dat is gewoon hun manier van doen. Dat gaat misschien over een paar jaar ingeburgerd zijn bij hen, maar nu werkt dat niet. En in hoeverre kan je als leerkracht continu...Ale,bij mij vragen ze ook ja je kunt huisbezoeken doen en zo. Je wilt dat wel doen, maar in hoeverre kan je als leerkracht? Je kunt moeilijk al uw verlofdagen opgeven. Ik heb meer dan vijftig leerlingen, dus ik moet dan maanden lang tijdens mijn vrije dagen op huisbezoek gaan, om al die ouders te kunnen bereiken." (Hananne)*

#### **4.4.2 Schoolbeleid**

Een aantal ervaringen uit de interviews verwijzen ook naar het schoolbeleid en naar de verantwoordelijkheid van het schoolteam om dit beleid in de praktijk correct uit te voeren. Loubna bijvoorbeeld uitte haar ontevredenheid over de busbegeleiding van en naar het buitengewoon onderwijs. Hoewel de busjuf weet wat wel en niet kan volgens het schoolbeleid, houdt ze zich niet altijd aan de grenzen zegt Loubna. Ze neemt haar verantwoordelijkheid voor de leerlingen niet op zoals het hoort en dat kan niet goed zijn voor de kinderen.

*"Vorig jaar met de busmadam...dat was ook zoiets, zij stapte eerst af en Yousra was altijd als laatste met die buschauffeur alleen op de bus. Dat mag niet. Zij is begeleidster he. Dan gaat zij eerst naar huis en dan komt Yousra alleen. Totdat ze zei van mama ik vind dat niet meer leuk met die meneer op de bus. Ja ze proberen toch altijd ze. En het mocht niet ze. Zij is verantwoordelijk voor de kinderen die op de bus zitten. Ik heb haar zelf aangesproken en ze zei van ja ik heb geen tijd, ja sorry, ik heb een vergadering en dit en dat. Ze wou er niet echt over*

*praten en dan ben ik naar de directeur gestapt he. Ik zeg is het normaal dat de busmadam eerst afstapt? Hij heeft gebeld he. Het was waar he en vanaf dan moest ze altijd aanwezig zijn op de bus. En vorige keer ook. Ze hadden haar niet vastgemaakt. Vanachter in de bus hebben ze zo riemen voorzien voor de voorwielen, de achterwielen, maar ze hadden haar rolstoel niet vast gemaakt. Tis eerder lui denk ik, want een busmadam, ale? Die zit er toch voor de kinderen in het oog te houden? Dat is toch haar job?” (Loubna, mama van Yousra)*

Volgens Hananne is een goed schoolbeleid op punt zetten één ding, maar de uitvoering ervan in de praktijk iets anders. Als de leerkrachten op een school niet aan hetzelfde touw trekken, hoe kan het beleid dan de resultaten leveren die gewenst zijn, vraagt ze zich af. Een voorbeeld uit de praktijk:

*“Ik heb eens een conflict gehad met de Romakinderen. Het ging eigenlijk over de taal. Roma praten. Dus die zitten gewoon in uw bijzijn Roma te praten, maar ik zeg tegen de Marokkanen, wij mogen dat ook niet, de Turken mogen dat niet, jullie ook niet, dat een beleid. Dat kan niet. Je begrijpt mekaar niet. En dan was ik eigenlijk echt de boeman, de slechte juf. De kinderen zeiden tegen mij van ja, Juf Ann die heeft tegen ons gezegd dat wij wel Roma mogen praten. Ik zeg ja, ik kan dat eigenlijk niet geloven, want het mag niet. Jawel, jawel. Toevallig staat juf Ann in de klas. Ah kijk. Ok naar juf Ann. “Ehm ja, van mij mogen ze dat eigenlijk wel op de speelplaats, ja. Ik vind dat eigenlijk niet kunnen. Ik vind dat ze hun eigen moeten zijn.” Ik viel bijna van mijn stoel want ik had die kinderen een rode kaart gegeven voor iets wat ze wel mochten doen van de juf. Ik zeg van de ene krijgen ze streepjes als ze Roma praten, dus minpunten en bij u mogen ze Roma praten? Ik zeg eigenlijk begrijp ik het niet meer. Er was een duidelijk beleid, maar de nieuwe directrice dat is een hele goede vriendin van die Ann, dus ze heeft dat zo heel heel licht aangepakt, terwijl, ik vind dat een grote issue. Die leerlingen die weten het op den duur ook niet meer. Die zijn echt gedesoriënteerd. Wat mogen we nu? Ik zeg kijk, jullie willen zelfs taalbadklassen invoeren, omdat de leerlingen niet goed Nederlands kunnen? Die kunnen zich niet uitdrukken. Dat zijn kinderen van 11-12 jaar. Die zijn hier geboren, die gaan naar het eerste middelbaar en die kunnen amper Nederlands. Je wil ze wel in een taalbadklas steken, maar ze mogen Roma praten op de speelplaats? Waar gaan ze eigenlijk Nederlands leren? Ik wil hun ook graag hun eigen taal laten praten, dat mooi, dat leuk, ze mogen dat praten, maar ze willen precies niet dat die vooruit gaan dan? Ik wil dat die vooruit gaan. Schrijven? Nederlands. Naar de dokter? Nederlands. Op je werk? Nederlands. Je gaat dat niet in het Roma doen he? Nee nee, ze mogen Roma praten, “want ik vind ik wel,...” Ja, wat dat jij vindt? Dat is niet belangrijk. Het belang van dat kind is belangrijk.”(Hananne)*

#### **4.4.3 Doorverwijzingen naar het buitengewoon onderwijs**

De oververtegenwoordiging van allochtonen in het Buitengewoon onderwijs is niets nieuw en doorverwijzingen naar het buitengewoon onderwijs blijven een thema van discussie. Ook in de resultaten van deze thesis. Zo vindt Nasira dat bepaalde scholen hun verantwoordelijkheid ontlopen door leerlingen met bijzondere onderwijsnoden zonder meer naar het buitengewoon onderwijs door te verwijzen. In sommige situaties is “meegaan met het busje” zoals ze het noemt, misschien wel een optie voor sommige leerlingen, maar zeker niet altijd en al helemaal niet voor iedereen. Voor Hayat, de dochter van Nasira, verliep het eerste leerjaar niet zo vlotjes. Op het einde van het jaar wordt in overleg met de school besloten om Hayat haar eerste leerjaar te laten over doen. Nasira krijgt hierdoor een sterk vermoeden dat haar dochter wel eens dyslexie zou kunnen hebben. Ze had ooit



een infosessie over leerstoornissen bijgewoond en herkende heel veel elementen uit die sessie ook bij Hayat.

*“Dus mijn dochter dubbelt haar jaar en door dat jaar over te doen, zag ik dat er precies meer aan de hand was. Ook dat lezen, dat vlotte niet, woordjes die omgedraaid werden, al wat dat ik zag in dat filmpje tijdens die infosessie over dyslexie, dat zag ik voor mij. Ook dat precies geen inzicht hebben. Heel stomme simpele bewerkingen. Dat was heel raar. Dat zag zij precies niet en dan dacht ik oei hier is precies wat meer aan de hand. Tijdens de gesprekken op school ook, goh ja dat is toch wel heel raar, maar hier is precies toch ook iets anders aan de hand. Zou het kunnen zijn dat er misschien iets van dyslexie zou kunnen zijn? Daar werd eigenlijk niet echt op gereageerd...Zich altijd op andere dingen concentreren dan die dyslexie.”*

Uiteindelijk werkt Hayat zowel haar eerste als tweede leerjaar af. Op het einde van het tweede leerjaar vraagt de school aan Nasira of het voor Hayat niet beter zou zijn om over te schakelen naar het buitengewoon onderwijs. De school had ook een adressenlijst klaar gelegd voor mocht de mama deze graag willen hebben. Nasira beschrijft haar reactie hierop als volgt:

*“Ik was héél kwaad, echt, ik was kwaad, woedend. Ale, kwaad is nog te schoon gezegd. Hoe ze durven over dat te spreken, terwijl ik al twee jaar lang aan het zeggen was zou het kunnen zijn dat er dyslexie is? Dat hoor je niet, maar je hoort alleen wat je wilt horen. Jullie geven vijf kaftjes, waaraan mijn kind moet werken, maar er is niets dat gericht is. Er is iets aan dat kind en jullie geven maar...Dat kind dat klapt dicht. Dat is verschrikkelijk! Geef mij een pot soep. Heel simplistisch voorgesteld he. Ik ga toch niet eender wat in die soep doen? Ik moet toch eerst proeven om te weten wat er ontbreekt? Is dat zout, is dat peper? Is dat nog een bouillonneke dat je erbij moet doen? Ik zeg ik ga mijn kind niet doorsturen, zonder te weten wat dat er met mijn kind scheelt. Die testen voor dyslexie e mevrouw, die zal ik zelf wel gaan doen. “Oh ja maar dat kost wel veel geld”. Ja dat kost 230 euro. Dat betaal ik wel, want ik wil weten wat er met mijn kind aan de hand is. Ik stelde ook de vraag van ale hoe kan dat nu? Nemen die hun verantwoordelijkheid niet op? Het CLB zit er ook maar te koekeloeren. Mijn kind zit er al van de kleuterschool. Ale, zij kennen toch ook allemaal de evolutie van mijn kind? Ik heb het allemaal zelf moeten doen. Waar zitten ze met al hun testen? Ze staan alleen maar te springen om een IQ-test te doen. Ik stel mij er vragen bij hoor. Kan een CLB geen testen doen voor dyslexie en dyscalculie? In september kon Hayat eigenlijk al die testen laten doen en het ergste was, dat kind had niet enkel dyslexie, maar had ook dyscalculie en disorthografie. Oh, je kunt u dat niet voorstellen. Toen ik die verslagen zag en de attesten. Ale de manier waarop ze met haar, welke aanpak die ze moeten nemen...Dat is om te schreeuwen, want eigenlijk hebben ze dat kind...Das onrecht aandoen he, das echt wel onrecht aandoen. Dat eerste leerjaar dat mijn dochter opnieuw heeft moeten doen he, zie ik als verloren. Echt waar. Want waarom heeft ze moeten dubbelen? Das een jaar verloren en das een reden meer om haar op deze school te houden, want al wat ze heeft en niet heeft, heeft ze dankzij haar school. En nu zeggen van we gaan ze naar een ander schooleke sturen? Das gemakkelijk he? Dan begin ik te lachen he. Ale, is dat gelijke kansen? Is dat kansen creëren? De gelijke kansen op die school, das een kar met drie wielen denk ik.” (Nasira)*

Wat betreft de doorverwijzingen stelt Hananne op de school waar ze werkt een opmerkelijke toestroom van Roma leerlingen vast. De meeste van deze leerlingen zaten in het gewoon onderwijs, maar werden na hun tweede of derde leerjaar doorverwezen naar het buitengewoon onderwijs. Ook

zij stelt zich de vraag of het de leerlingen zijn die plots niet meer kunnen functioneren, of is het de school die er misschien gewoon geen zin meer in heeft? Anderzijds zegt ze, zijn er ook wel voor de ouders een aantal voordelen verbonden aan het buitengewoon onderwijs.

*“Ik vind het gewoon zo toevallig en zo raar dat er ineens massaal toestroom is van Roma’s. Die weten ook dat ze extra kinderbijslag krijgen. Ze weten dat. De kinderen weten dat zelfs, dat je extra krijgt. Ze worden met de bus gebracht. En je hebt hier leerplicht in België. Dus ze moeten naar school, maar ouders zijn meestal niet geëngageerd om die kinderen naar school te brengen, hup de bus komt die wel halen. Ik denk dat er bij sommige Roma’s echt wel een mentaliteit heerst van, gewoon omdat ze niet beter weten misschien en ook wat gemakkelijkschalve, ja, ze komen mijn kind halen en ze doen maar he. Ok er zijn leerlingen bij die echt mentale en fysieke beperkingen hebben, maar er zijn ook kinderen die honderd procent, gewoon naar het buitengewoon onderwijs worden gebracht omwille van hun taalachterstand. Kinderen die eigenlijk een taalbad nodig hebben.”*

#### **4.4.4 Lessen islam en positie van de islamleerkracht**

Over de lessen islam in het BuO merken Hananne en Bouchra als leerkrachten op dat veel kinderen de lessen wel leuk vinden, maar dat het voor de leerkracht een uitdaging vormt om bepaalde religieuze, actuele en politieke thema’s bij de leerling op de bedoelde manier over te brengen. Er worden twee voorbeelden aangehaald om te illustreren hoe les geven aan kinderen met een beperking toch net iets anders is als les geven aan kinderen zonder beperking.

*“De Palestijnse kwestie bijvoorbeeld. Ik mag het woordje jood niet uitspreken of die beginnen allemaal “en die juijs! En oh!” Agressie dat die hebben. Dat is een deel van thuis uit, heel veel kopiegedrag ook, maar ook, die zijn beperkt in hun denken. Die zien hun papa reageren op Aljazeera [tvpost] of op een andere post van aah, die Ijahoed [Joden] en die nemen die dingen dus aan, terwijl dat dat de beelden zijn, die de kinderen misschien beter niet altijd zien. Die kinderen hebben vaak dat relativiseringsvermogen niet. En als ik dan begin over de Joden, van Allah noemt hen ook in het Boek [Koran], bij de Boeken, want als we zeggen Amantu billahi [we geloven in Allah] en in Zijn Engelen en Zijn Boeken...De boeken, welke boeken zijn dat? He? In de Taurat van de Joden? Ik zeg ja, uiteindelijk moet je enkel de Koran volgen, maar je moet er in geloven. Das bij hen precies alsof je ik weet niet wat zegt, dan beginnen die heel agressief te worden he. Onlangs moest ik ook les geven, want ze gingen naar Breendonk. Het fort van Breendonk dat heeft ook met Hitler te maken, ook met de Joden te maken en zo verder. Oh dat is ongelofelijk, wat je dan allemaal hoort. “Als ik een Jood zie ga ik die vermoorden”. Dat is echt een woede en dat zijn eerstejaars, 11-12 jaar. En die zeggen “Elke Jood die wij zien wij gaan die doden, wij gaan die vermoorden en ik wou dat Hitler nog bestond. Oh die Juijs en dit en dat, als ik groot ben ga ik een Jood vermoorden.” Ik vind dat heel spijtig van de ouders, omdat die niet goed weten welke invloed dat kan hebben.” (Bouchra)*

*“En we gaan allemaal dood in 2012. Das dus een film he, 2012 en die was dan op tv geweest of zo, en iedereen van die kinderen ineens 2012, ja juffrouw, in 2012 gaan wij toch allemaal dood he? Wij gaan dood! Ik zeg Allaha a’lam [Allah weet het beter]. Wij weten dat niet wanneer wij dood gaan. Dat kan vandaag zijn, dat kan morgen zijn, dat kan over een jaar zijn, maar wij weten dat niet. Ik zeg zelfs de profeet wist dat niet zeker wanneer dat de Dag der opstanding gaat komen. En ik heb twee collega’s gehad die dat heel subtiel zijn komen vragen: “ja zeg, ik*

*wil echt eens iets vragen, het zit mij al een hele tijd in mijn hoofd. De kinderen kwamen vanochtend binnen en ze waren bezig van we gaan dood en we gaan dood. Ik zeg ale jongens, wie gaat er hier dood? Ja in 2012 gaan wij dood. En omdat ik had opgevangen, ik had dat gewoon opgevangen, dat ehm, ja, dat jij over natuurrampen bezig waart. Heeft dat er toevallig iets mee te maken?” Ik zeg als ik wist dat ik in 2012 dood zou gaan, dan zou ik hier nu vandaag de dag niet staan zeg ik en ik zou dat al zeker niet verkondigen aan de kinderen. Ik zeg nee. Ik heb inderdaad over natuurrampen bezig geweest, maar dat is omdat ik over actualiteit bezig ben en omdat ik dat eigenlijk wel interessant vind hoe dat in mekaar zit. Het ging over een film he. Ze hebben de film gezien. Ik zeg tegen haar er is een film over he. Er is een film die in première ging op tv en die noemt inderdaad 2012. Maar kunnen die zelf dan niet de link leggen? Ale, de leerkrachten zelf? Van ah ja juist, er is een film 2012... Daar merk je het dus echt he, die komen u direct bevragen...” (Hananne)*

Wanneer je op een school met tamelijk veel moslimleerlingen de enige leerkracht of professional bent die iets weet over islam en over “allochtonen”, is de kans dus groot dat collega’s aan je deur zullen kloppen wanneer ze met vragen zitten waarop ze geen antwoord weten. Voor Hananne is leerkracht zijn dan ook veel meer dan enkel les geven.

*“Je bent een beetje de klaagpaal zo wat he, over alle moslims die er zijn en over alles wat ze uitvreten. Dat heeft allemaal te maken met de islam. En constant van: is dat echt waar dat dat zo is? Is dat waar? Een jongen had bv. vorig jaar bij het eindejaarsfeest,...Dus, ze gingen tching doen, he, santé, en die ene juf “ja mag ik eens iets vragen? De Umeir zit daar echt op de grond te wenen, want hij wil niet meedoen met die dingen. Hij zegt dat dat zo ietske van haram<sup>16</sup> is of zo? Is dat echt?” Midden in mijn les zo. “Ja Umeirke, he, want hij wou gene tching doen, mag dat niet? Of is hij weer aan het overdrijven?” En zo blijf je bezig he. Tegenwoordig een islamleerkracht he? Eerlijk? Dat is een tolk, intercultureel medewerker, das soms zelfs een beetje een psycholoog. Om den duur, je krijgt echt zoveel taken he. Bij mij ook leerkrachten: “wil jij eens bellen naar deze papa het is voor dit en dat?” Ok ik zal sebiet eens gaan bellen. “Ja, Sefora mag niet naar het secundair, omdat ze daar seksuele voorlichting krijgt en haar papa wilt dat absoluut niet. Is dat bij jullie ook? Kun je daar misschien eens een uitleg over geven?” Ok ik zal aanwezig zijn. Je wordt echt geacht he, alle problemen op te lossen met de allochtonen. En op den duur blijft er geen tijd meer over voor je eigen werk, voor hetgeen waarvoor je eigenlijk echt ingehuurd zijt.” (Hananne)*

#### **4.5 INCLUSIEF ONDERWIJS**

In de resultaten worden ook enkele ervaringen met inclusief onderwijs beschreven. Amal en Nadia zijn na enkele jaren buitengewoon lager onderwijs in het middelbaar overgeschakeld naar inclusief onderwijs. Het was een tijd van “doorbijten” zegt Amal, maar voor een goed doel: een beter toekomstperspectief.

*“Op fysiek vlak was het wel zwaar. Mentaal ook. Het was wel veel en het was wel anders dan ervoor [in het buitengewoon onderwijs]. Je moest u echt inzetten en het nam ook heel veel tijd en heel veel energie in beslag. Ja, het was wel zwaar, maar ik denk, als je een doel voor ogen hebt, dat je gewoon denkt van, ik werk dit gewoon af nu tot het einde. We wouden ook voort*

---

<sup>16</sup> Haram: islamitisch niet toegestaan

*studeren. Ons doel was: ik moet mijn diploma hebben om voort te kunnen studeren. Dat was eigenlijk ons doel, hetgeen dat ons vooruit hielp en natuurlijk ook de steun van onze ouders en een aantal leerkrachten.” (Nadia)*

Ook Nasira kiest als mama bewust voor inclusief onderwijs, omdat dit naar haar mening meer mogelijkheden biedt voor haar dochter.

*“Mijn ingesteldheid is zowel naar mezelf, naar mijn kinderen en naar iedereen toe: ik haal er alles uit wat ik er kan uithalen. En dan denk ik wat moet die nu in zo een schooltje gaan doen? Niet dat ik zeg ‘dat schooltje trekt op niks’, maar ik vind in deze context waar ze nu zit, kan ik er veel meer uithalen en dat is de enige reden.” (Nasira)*

Loubna zou graag hetzelfde gezien hebben voor Yousra, maar de school waar ze haar dochter wou inschrijven, zag inclusief onderwijs destijds niet als een optie.

*“Ik heb dat heel in het begin, toen ik nog in ons oud huis woonde, was er zo een klein scholeke dicht bij huis, waar mijn eerste naar school ging. De oudste nu. En dan Yousra, had ik voorgesteld om echt eens te proberen. Dan weet je dat je geprobeerd hebt om haar naar een gewone, normale school gestuurd te hebben, maar ze waren er echt op tegen. De directie, de leerkrachten, ja. Want ik zei nog zelf van bij de verzorging, ze was nog niet geopereerd, ik zei ik woon er niet ver van. Ik zeg om dat uur kom ik haar zelf verzorgen. Ik heb voorgesteld om echt alles te doen, zodat zij dat niet moesten doen en om haar de kans te geven om te proberen of het zou lukken, maar nee, ze waren er echt op tegen.” (Loubna, mama van Yousra)*

#### **4.6 HOGER ONDERWIJS**

Onder de participanten bevinden zich ook vier studenten uit het hoger onderwijs. Nora studeert bijna af op de hogeschool en Zeyneb, Nadia en Amal volgen een opleiding aan de Universiteit. Ondanks de fysieke beperkingen die de dames soms ervaren tijdens het jaar, vinden ze verder studeren erg belangrijk. Het is iets dat ze doen voor zichzelf en iets waar ze trots op kunnen zijn. Nora is fier op zichzelf, en haar naasten trouwens ook, dat ze haar studies toch heeft verder gezet ondanks de negatieve opmerkingen van vele van haar dokters. Ook haar begeleiders en leerkrachten op school bewonderen haar voor haar doorzettingsvermogen.

*“Ze bewonderen mij er ook nog voor dat ik echt ben blijven volhouden, want het is echt een heel zware richting. Daar ben ik wel echt trots op, want op een gegeven moment zeg je van ik laat alles los. Ik ga niks niet meer doen. Maar al goed, ik heb echt prachtige begeleiding gehad op school. Ze zeggen van ja als je een doel hebt voor ogen, probeer daar naar te streven, probeer dat te behalen. Ook mijn fysiotherapeut heeft dat gezegd. Maar al die andere dokters hebben mij allemaal gezegd dat ik ermee moest stoppen. Ze zeiden van ja, “wij zien u sowieso niet beginnen werken, dus waarom ga je u eigen moe maken?” Ik zeg ja, maar wie zegt dat ik zo ga blijven? Misschien na vier, vijf, zes, tien jaar ben ik dan genezen en dan heb ik tenminste nog altijd dat diploma waarop ik kan terugvallen. Mijn fysiotherapeut die zei “nee, ik ben er van overtuigd dat je dat gaat halen en ik wil dat je ook blijft studeren, wat de andere dokters ook zeggen. Hij zei dat dus echt int geniep van zeg niet dat ik dat heb gezegd, maar blijf echt echt wel studeren want ik vind echt dat je de moed hebt en ik vind dat je heel sterk bent op dat vlak en dat je het echt wel kunt halen, ondanks je gezondheid.”*

Amal en Nadia hebben gekozen voor een richting die hen goed haalbaar en combineerbaar leek met hun visuele beperking. Het hoger onderwijs ervaren de zusjes wel als veel vrijer en aangener dan het middelbaar onderwijs.

*“We hebben nu ons eerste jaar universiteit gehad en ondanks dat iedereen zegt unief is zwaar en zo, het is misschien qua leerstof is het veel meer, maar ik vind het wel, mentaal minder vermoeiend dan middelbare school, want de middelbare school heeft ook zo, en dat is overal denk ik. Ik weet niet, ik ga gewoon spreken voor onze school. Je hebt een systeem...Je moet er in passen en als je er niet in past kunt ge een beetje pech hebben.” (Nadia)*

*“Nu [in het hoger onderwijs], we kunnen gewoon onze eigen richting, onze eigen weg vormen eigenlijk. Toen [in het middelbaar] werd het pad voor ons uitgestippeld en we moesten doen wat dat er gezegd werd en soms was het niet even haalbaar voor ons.”(Amal)*

## **4.7 ONDERSTEUNING IN EIGEN NETWERK**

### **4.7.1 Reacties op de diagnose**

#### **4.7.1.1 Onbegrip**

De meeste participanten in dit onderzoek hebben een ‘onzichtbare’ beperking. Nadia en Amal gebruiken geen wandelstok dus hun visuele beperking valt op het eerste zicht niet meteen op. Zeyneb heeft scoliose, maar de verkromming aan haar rug is niet meteen zichtbaar als ze deze met de gepaste kleding verbergt. Hayat ervaart leerproblemen, maar die komen enkel in specifieke situaties tot uiting en Nora, Latifa en Gulperi zien er aan de buitenkant heel gezond uit, maar ervaren persoonlijk wel veel klachten, pijn en beperkingen aan de binnenkant van hun lichaam. Het feit dat andere mensen de beperking niet altijd kunnen zien, alsook het feit dat de beperking vaak onbekend is, zorgt in de omgeving van de participanten vaak voor onbegrip en kwetsende reacties. De schoonfamilie van Latifa heeft bijvoorbeeld ook een tijd gedacht dat MS besmettelijk was. Een misvatting die soms tot ongemakkelijke situaties kon leiden in de interactie.

*“In het begin toen ik dus die ziekte had, MS. Bv. mijn schoonfamilie. Ik weet dat niet. Ik had zo een gevoel dat die dachten dat ik besmet was. Dus gewoon aan hun reactie zag ik van...wow. Als ik bv. kindjes wou vastpakken ofzo, die pakten die af van mij. Dus ik was een kind aan het pakken en ik was er mee aan het spelen en ik zie die moeder die ineens afpakken. Dat ik zei: oei? Ik mag die precies niet aanraken. Of bv. die zei zo ga naast Latifa zitten. En die zo neen, neen. Of bv. ik ga zitten en die schuiven op. Dat ik zeg snif snif...huh? Ik stink toch niet? Dat ik zo een gevoel had van...” (Latifa)*

Wat we hebben wordt eigenlijk niet altijd begrepen, stellen Nora en Gulperi.

*“Het wordt niet aanvaard wat dat ik heb. Wat dat ik heb wordt niet begrepen. Ik denk omdat het niet wordt begrepen, wordt het ook niet aanvaard. Langs de kanten van mijn schoonfamilie, als ik zeg ik heb pijn, ik heb nekpijn. “Oh we hebben allemaal wel eens nekpijn, ja we hebben allemaal wel eens slecht geslapen. Je bent een beetje aan het overdrijven he. Van ale, iedereen heeft eens een kramp in de spieren.” En die begrijpen dat niet als ik zei 24uur pijn,want die zeggen dat bestaat niet.” (Nora)*

*“Het is niet altijd gemakkelijk om begrepen te worden. Soms denken ze ook zo van dat ge profiteert omdat ge ziek zijt. Zo. Dat zeggen ze ook wel soms. Dus dat je de ziekte als excuus gebruikt om bv. geen eten te moeten maken, om hen iets te laten doen zo. Dat denken ze dan ook wel.” (Gulperi)*

Het wordt de participanten soms ook verweten dat ze bepaalde verwachtingen niet kunnen volbrengen. Soms denken de mensen zelfs dat je gewoon komedie speelt, zeggen een aantal deelnemers.

*“Ik zie er te gezond uit. Ben jij ziek of wat? Ben jij ziek? Pfff. Heb je wallen? Je hebt geen wallen. Zie je er ziek uit? Je ziet er niet ziek uit. Ik zeg moet er kwijl uit mijn mond komen of moet ik eerst in een rolstoel belanden vooraleer je aanvaard dat ik ziek ben? Komaan, Allah geeft ons deze ziektes niet voor niets. We moeten dat van mekaar aanvaarden. Pas als je echt echt aan het afzien bent, dan pas komt er een beetje begrip, een beetje medelijden.” (Nora)*

Bepaalde naasten kunnen het dus moeilijk plaatsen dat iemand die er zo gezond uitziet, die kan praten, kan stappen, kan bewegen, zijn eigen huishoudelijke taken niet kan doen of niet “even” kan bijspringen op de momenten dat er helpende handen nodig zijn.

*“Soms als mijn ouders kwamen of als iemand anders kwam en ik had die dag niet gestofzuigd... Ge had overal stof en zo, dan zeiden ze zo van “ge zijt god ganse dag thuis, je kinderen zijn op school en je hebt niks gedaan?” En dan kan ik hun niet wijs maken van: ik kan dat niet vastpakken. Mijn handen die willen niet meewerken. Ik kan niks vastpakken. Dat beseft kon ik bij hen niet inkrijgen. Dat snapten ze dan niet. Dan zeiden ze je ziet er kerngezond uit. Ok God zij dank ik zie er kerngezond uit, maar hoe je u voelt? Dat snappen ze dan niet. Voor hun moet ge echt zo rolstoelafhankelijk zijn, zo helemaal niks kunnen doen, dan zijt ge ziek.” (Gulperi)*

*“Misschien nu beginnen ze het te begrijpen ofzo, maar in het begin was het zo van, er kwam bezoek ofzo en wat deed ik? Ik ga gaan zitten he. Ik ga niet in de weg lopen he. Ik ga niet gaan helpen in de keuken. Ik kan niet. Zelfs mijn eigen huishouden kan ik niet. Ik heb gezegd nu komt mijn gezondheid eerst. En op een dag, dat wel erg, ik hoorde de schoonzussen praten over mij. Zulder dachten dat ik het niet hoorde, want ze deden de deur dicht, maar ik hoorde ze zeggen van “zeg wat denkt zij wel, denkt ze dat ze koningin is ofzo? Dat die daar zit? Dat ze eens recht staat” en dan was er een schoonzus en dan kwam ze naar mij en die gooide een schort naar mij: “ale hup, sta recht, naar de keuken”. Dat kwetst wel, maar mijn schoonmoeder kwam er wel tussen en zei zo je moet haar met rust laten. Dat vond ik wel lief. Ze zei vandaag gaat het niet, laat haar met rust en daar werden ze wel boos en jaloers van: waarom?” (Latifa)*

#### **4.7.1.2 Aanvaarding van disability**

Over aanvaarding van disability vertellen de resultaten twee dingen. In het netwerk van personen met een beperking zijn er altijd zowel mensen die positief als mensen die negatief tegenover disability staan. Verder kan er ook een onderscheid gemaakt worden tussen chronische beperkingen, die doorgaans als een “ziekte” worden beschouwd en andere beperkingen die eerder als een “handicap” worden benoemd. Wanneer het gaat om een “handicap”, zijn het vooral de ouders die soms door een moeilijk verwerkingsproces gaan.

*“Meestal de ouders, die accepteren dat ook niet van de kinderen. We hebben nog maar net oudercontact gehad he. Ik had zo’n mama. Ze zei gewoon zo “mijn zoon is maar een ‘abohari’”. Das gewoon een ‘gekke’. Die heeft dat echt zo naar het lelijke getrokken. Zo van laat hem gewoon maar, dat is een zot, terwijl uiteindelijk, de leerlingen waar dat ik les aan geef, OV3, die worden eigenlijk opgeleid naar een gewone werkplaats . En hij is op bepaalde vlakken wel sterk, maar op andere vlakken ook heel zwak, maar die is niet gek he. Die kan gewoon een beperkt aantal competenties behalen. Die kan tot een bepaald niveau en niet meer verder. Dat is zo heel jammer dat je zo soms die ouders, ...dat die mama dat echt naar het vieze trok... die is gewoon gek en ik, ja, ik heb er alleen maar last mee en ik heb er, snap je?”  
(Bouchra)*

Soms merk je ook bij de kinderen zelf, dat ze de opvattingen van hun ouders over nemen, zegt Hananne. Ze geeft hierbij het voorbeeld van één van haar leerlingen:

*“Bv. een kind met autisme dat zegt “ik ben helemaal niet autistisch. Ze hebben mij hier gewoon gestoken”, terwijl die echt alle kenmerken van autisme heeft. Hij zat bij de groep leerachterstand, omdat zijn moeder ook heel lang heeft gevochten heeft tegen het label van autisme. Ze wou niet dat dat op haar zoon werd geplakt, van dat is een autist. Nee. Dus die moeder heeft heel lang strijd gevoerd. En dus van de jaar, heeft juf Anja (psycholoog) uiteindelijk toch de diagnose kunnen stellen. “Juffrouw! Juf Anja is verkeerd he! Wat hebben ze gedaan juffrouw? Ik ben niet autistisch. Niet geloven juf, niet geloven. Ze hebben verkeerd juffrouw, verkeerd gedaan, allemaal. Juffrouw, kan jij eens praten met juf Anja? En juf Greet die is zo, die moet altijd alles zo regelen,...””*

Toch nemen de kinderen niet enkel de meningen van hun ouders over. De meeste onder hen hebben ook over zichzelf een beeld gevormd als leerlingen die ‘anders’ zijn en in een ‘speciale school’ les volgen samen met andere ‘BLO’s’ .

*“Sommige zeggen dat echt, wij zijn BLO’S. Ja, ja, Tegen mekaar: gij zijt een BLO en gy zijt een BLO. Maar vaak leg ik dat wel uit, wat is BLO? He? Buitengewoon Lager Onderwijs en wat wil dat zeggen? Dat je Buitengewoon bent. Wat is buitengewoon? En zo proberen in interactie...En eigenlijk BLO, eigenlijk is dat geen scheldwoord. Waarom noemen jullie elkaar eigenlijk BLO, dat is gewoon buitengewoon lager onderwijs? Dat is gewoon een afkorting. Ik begrijp niet waarom jullie elkaar daarmee pesten.” (Hananne)*

## **4.7.2 Relaties & ondersteuning**

### **4.7.2.1 Familie**

Rekenen op familie in een tijd waarin mensen de dag soms amper kunnen bijhouden wegens studies, werk en andere individualistische zorgen, brengt soms teleurstellingen met zich mee. Gulperi en Latifa vertellen dat familieleden niet altijd bereikbaar zijn op de momenten dat ze echt nood hadden aan hun praktische ondersteuning. Niet noodzakelijk omdat deze derden hen niet ‘willen’ helpen, maar vooral omdat ze beweren er de tijd niet voor te vinden.

*“Die zeggen wel, ah we zullen je wel helpen. We zullen wel dit doen, we zullen wel dat doen, maar als puntje bij paaltje komt, dan zag je niemand zo, weet ge? Hoeveel mensen ook*

*zeggen, oh we verstaan u wel. Ge zijt ziek, oh, we hebben sympathie voor u, we begrijpen u wel, dit, dat, ... Uiteindelijk sta je er echt alleen voor.” (Gulperi)*

*Goh, ik heb véél commentaar gehad. En bv. als er iemand een stomme verkoudheid had, dan was het ooh, meskina [och arme], we gaan die gaan bezoeken. Kom op, we gaan die gaan helpen. Iemand gaat strijken, iemand gaat dweilen, iemand gaat dit... Bij de verhuis ook. Als er iemand gaat verhuizen: iedereen staat klaar. En ikke? Ik heb alles alleen moeten doen. En wat was het antwoord van iedereen? Ja sorry, we wouden komen helpen, maar er was écht geen tijd en je kent dat en dit en dat. (Latifa)*

Op emotioneel vlak, konden alle participanten wel bij minstens twee personen uit hun familiekring terecht op de momenten dat het moeilijker ging of op de momenten dat ze hun zinnen eens wouden verzetten. Zeyneb vertelt dat ze soms onrustig werd door mensen die haar bleven aanstaren. “Omdat ik een beperking heb, kijken ze naar mij.” Op die momenten slaagden haar naaste familieleden er telkens in om haar weer goede moed in te blazen.

*“Mijn familie heeft mij wel enorm gesteund. Ze hebben gezegd van laat die mensen kijken. Wij accepteren je hoe je bent en kijk maar wat je kunt doen. Er zijn nog ergere mensen. Ge kunt stappen, ge kunt lopen, ge kunt studeren. Ge studeert nu op unief. Ze hebben altijd zo steun gegeven en ik heb daar wel voldoening mee.” (Zeyneb).*

De ouders van Nadia en Amal zetten zich ook vandaag de dag nog in om Nadia en Amal zoveel mogelijk kansen te bieden in het leven. Zij zijn zich er goed van bewust dat zij als ouders mee het pad van hun dochters bepalen. Nadia en Amal zijn erg dankbaar voor alles wat ze hebben en ervaren de ondersteuning van hun ouders als iets heel waardevol. Soms maken ze zich wel zorgen over hoe het hen zou vergaan, moesten hun ouders er ooit niet meer zijn.

*“Ja, je denkt aan de toekomst en dan denk ik hoe moet dat eigenlijk verder later? Want nu ok, tis stabiel nu. En ja, we functioneren dag in dag uit en het gaat eigenlijk goed nu, maar ja het blijft niet altijd hetzelfde. Er kan iets gebeuren en er kan iets veranderen. Ja, je denkt wie... Kan er eigenlijk iemand zo goed voor me zorgen, want het is eigenlijk zorgen, hoe hard het is voor ons, er wordt voor ons gezorgd. Is er eigenlijk iemand die even goed voor ons kan zorgen als mijn ouders?” (Nadia)*

De ondersteuning die Yousra van haar mama krijgt is eveneens heel intensief. Bij het opstaan een uurtje hulp bij het aankleden, doorheen de dag sonderingen en een darmspoeling uitvoeren, in de slaapkamer de draaglift besturen, ... Het blijft een zorg zegt Loubna. “Je zult er altijd mee bezig zijn. Je staat er mee op en je gaat er mee slapen eigenlijk”, maar als mama zorgen voor je kind is zowel voor haar als voor Khadiga niet meer dan vanzelfsprekend.

#### **4.7.2.2 Sociale relaties**

In de interviews wordt vooral vriendschap aangehaald, als iets dat leuk is, iets waar mensen nood aan hebben en als iets dat kan helpen om de slechte dagen te compenseren met mooie herinneringen en momenten van ontspanning en plezier. Bij vrienden kan men zichzelf zijn en liefst zelfs, willen de deelnemers bij hun vrienden ook niet aan hun beperking denken, maar gewoon leuke dingen doen.



*“Ik heb twee beste vriendinnen. Die zijn op de hoogte van alles, op vlak van mijn gezondheid. Als ik met hen praat, vergeet ik efkes de dingen. Als ik bij hen ben, wil ik graag niet over dat praten. Ik voel mij heel goed bij hen. Ik kán er over praten, maar dan wil ik lachen, doe ik stom, ga ik weg en zo. Dat wel. Ik kan perfect bij hen terecht.” (Nora)*

Toch is het sociaal netwerk niet bij alle participanten even uitgebreid. Bij Nadia, Amal en Latifa blijven sociale contacten zeer beperkt. Alle drie leggen ze de oorzaak hiervan bij hun beperking. Vaak kunnen zij niet overal meegaan met vriendinnen of familieleden, omdat niet alle activiteiten even toegankelijk zijn voor hen of omdat hun beperking in de weg staat.

*“Ik wil ook leuke dingen doen, maar het lukt mij niet. Das het probleem. Met sommige schoonzussen kom ik wel goed overeen. Dus we willen bv. eens afspreken, ik zeg maar iets, naar de cinema, of iets gaan eten of zo, iets leuks gaan doen zonder de kinderen, zonder de mannen, efkes ontspannen. Maar dat is dan zo op bepaalde uren, dat ik zeg van mannekes, dan lig ik wel in mijn bed he. Die willen echt 's avonds naar de cinema. Dat ik zeg waarom niet overdag? Ale Latifa overdag? Ik zeg wat is er mis met overdag? Dat doet mij ook echt pijn. Die houden geen rekening met mij. Iedereen kan zich aanpassen, maar toch. Ze willen iets doen ofzo en dan zeg ik ja sorry amuseer jullie. Nooit gaat er iemand zeggen van kom, we gaan haar dag goed maken ofzo, ene keer eens omdat ze altijd zoveel pijn heeft of wat dan ook. Of zo ze heeft het efkes moeilijk, we gaan haar eens een pleziertje doen, begrijp je? Zodat ik efkes de pijn vergeet of wat dan ook, nee. Dat heb ik nooit gehad. Ik heb dat soms nodig. Zo eens een verwenning, of een verrassing ofzo, maar ik krijg dat niet. Das wel spijtig.”(Latifa)*

Nadia en Amal ervaren ook dat andere mensen zich soms onwennig voelen bij hen. Mensen die hen niet goed kennen of niet goed weten hoe ze kunnen communiceren met een blinde persoon, voelen zich wel eens ongemakkelijk. Amal en Nadia vinden dit heel begrijpelijk en nemen de mensen die niet beter weten dan ook helemaal niks kwalijk.

*“Soms is dat wel, dat mensen, je maakt een grap over u zelf en de anderen denken dan van mag ik daar eigenlijk mee lachen of niet? En das normaal, want als je niet weet hoe dat je ermee moet omgaan, ja, dan gaat dat ook niet echt spontaan.” (Amal)*

*“Eigenlijk, ik denk dat het, zodra dat mensen ons kennen, doen ze normaal tegen ons, maar als ze ons niet kennen dan zijn ze een beetje voorzichtig. Een beperking wekt denk ik een beetje angst op bij anderen. Das afstotelijk, de onbekendheid ervan.” (Nadia).*

Wanneer de beperking echter ook na meerdere contacten een hindernis blijft vormen in de interactie, wordt het contact veel minder aangenaam. Mensen focussen dan meer op de beperking dan op wie je bent als persoon. Het is dan onmogelijk om je spontaan te gedragen vindt Amal. In sommige gevallen, zegt Nadia, ben ik dan ook liever alleen, dan dat ik me vreemd voel.

*“Soms, het gedrag van andere mensen, als ze die beperking echt, hoe moet ik dat zeggen, als die beperking tussen u en die mensen komt, dan ga je ook afstand nemen van die mensen. Dat gebeurt heel vaak. Bv. kennissen en dan blijven ze die beperking echt zo...ja... dat blijft zo tussen u en hen staan en dan ga je inderdaad zeggen het hoeft niet meer. Zo'n mensen zijn we liever kwijt. Dat was zo, dat wij zo, bij sommige mensen uit ons sociaal netwerk, dat je zegt dat hoeft niet meer, want ik vond elke keer als je die tegenkwam, krijg je daar een schuldgevoel van. Je krijgt daar zo een slecht gevoel bij.” (Khadiga)*

### 4.7.2.3 Partnerrelaties

De gehuwde participanten verbinden hun partnerrelatie zowel met ondersteuning als met kwetsbaarheid. In het dagelijks leven bieden de echtgenoten misschien wel de meeste praktische en emotionele ondersteuning. Tegelijk is de partnerrelatie ook een heel kwetsbare relatie, omdat deze heel wat stress en moeilijkheden moet doorstaan.

*“Soms krijg ik van die woede-uitbarstingen en dan zeg ik van daar is de deur, zorg dat je uw valies pakt en ga ergens anders gelukkig leven, want hier ben je niet gelukkig. Dan wordt hij weer kwaad en zegt hij dat is niet waar want je hebt er niet voor gekozen.” (Nora)*

*“Soms hij ook, dan gedraag ik me ook zo anders of zo tegen hem. Wat heb ik weer gedaan zegt die dan. Ik zeg ja maar gij snapt dat niet, dan maak ik ook zo discussies zo. Dan zegt die zo van ja, ik doe toch zoveel, ik probeer toch zoveel te doen. Ik zeg ja, maar tis niet altijd het doen, maar tis ook het begrijpen. Soms zegt die van ik moet u eens op camera opnemen, dat ge u zelf kunt zien. Dat zegt die wel vaak.” (Gulperi)*

De vrouwen zelf voelen zich ook soms schuldig als ze zichzelf de vraag stellen “Wat doe ik mijn man toch allemaal aan?”. Onder meer de moeilijkheden die ze ervaren met seksualiteit, vormen voor Gulperi, Nora en Latifa een gevoelig thema.

*“Sommige MS patiënten hebben heel vaak zin in seks en sommige dus helemaal niet. En ik ben ene die er dus helemaal geen zin in heeft. Ik heb er geen behoefte aan. Ik zeg hem dat ook. Ik zeg van als je mij gans jaar niet aanraakt, voor mij hoeft dat niet. Voor mij moet dat niet en dan, ja, dan wordt die boos. Ja, das een man he, voor hun is dat belangrijk.” (Gulperi)*

*“Hoelang gaat hij geduldig zijn? Dat vraag ik mij dan af. Hij zegt ja ok, ik begrijp het, maar dan nog, ook al begrijpt hij dat, dit kan zo niet verder. Dat is iets wat niemand weet, behalve mijn tante. Ik heb haar al gezegd dat ik er moeite mee heb, maar ons mama weet dat niet, niemand weet het, dat het al maanden geleden is. Gewoon geen nood aan. Mijn dokter, mijn specialist zei van ja je hebt een tekort aan DHEA hormoon, dat is een hormoon dat inspeelt op je seksuele behoeften eigenlijk, je libido en zo, maar beperkt. Het weegt wel. Ik vind dat heel erg. Ik vind dat echt heel erg. Ik word daar kwaad om.” (Nora)*

*“Ik ga zo zeggen: ik heb soms geen gevoel beneden, niks. Dat komt en dat gaat, maar lust? Nee, dat komt niet. Ik weet niet, je hebt er geen zin in. Hij begrijpt het wel. Dat vind ik persoonlijk wel goed van hem. Ik voel mij er ook soms slecht bij, maar ik heb gezegd kijk luister, ik kan er niks aan doen. Ik heb het gekregen van God, aanvaard het ook, want het is ook een test voor u. Zo denk ik erover. Dus ja, ik zeg zo tis een beproeving voor mij én een beproeving voor u. En hij begrijpt het ook. Hij zegt das waar. God heeft u ook gebracht naar mij en er is een reden voor, dus hij beproeft mij ook, dus ik moet heel veel geduld tonen en tonen dat ik dat wel aanvaard.” (Latifa)*

### 4.7.3 Lotgenoten

Het thema lotgenoten is het laatste thema van dit hoofdstuk. Contact met lotgenoten kan door personen met een beperking zowel positief als negatief ervaren worden. Als het gaat om positieve ervaringen, zijn er twee voordelen die in meerdere interviews genoemd werden: de mogelijkheid om

ervaringen van anderen te horen en de mogelijkheid om extra informatie te verkrijgen over disability en alles wat daarbij hoort.

*“Ik heb me sinds vorig jaar lid gemaakt bij MS-liga en van daar krijg ik om de drie maanden tijdschriften met informatie. Wat uw rechten zijn, wat je allemaal kunt doen. Soms zijn er ook uitstapjes waar je aan kunt deelnemen.”(Gulperi)*

*“Ja, ale, ik heb zo verschillende forums geraadpleegd en ik heb dan de reacties en zo gelezen en toen dacht ik van ja, je hebt verschillende vormen en euh, ik dacht, ik ben op verschillende controles gegaan en zo, dus ik weet wel wat te verwachten, wat mij te wachten staat, dus ik heb niet zoveel schrik. Ik heb gewoon gelezen wat hun ervaringen zijn en hoe ze ermee omgaan in hun leven en welke gevolgen dat dat is. Gewoon gelezen, maar niet zelf zo contact opgenomen.” (Zeyneb)*

Personen kunnen contact met lotgenoten echter ook negatief ervaren. Een bijeenkomst voor lotgenoten met Multiple Sclerose bijvoorbeeld, kan een confronterende ontmoeting worden. MS is een progressieve degeneratieve ziekte, wat betekent dat de schade aan de zenuwen (neurodegeneratie) en de klachten die ervaren worden erger worden na verloop van tijd. Hoe snel MS voortschrijdt, varieert van persoon tot persoon, maar op een bijeenkomst voor lotgenoten bestaat de kans wel dat je mensen tegen komt die in een verdere fase van neurodegeneratie zitten. Om te vermijden dat zo'n ontmoeting aanzet tot pessimisme en bezorgdheid beslissen bepaalde deelnemers persoonlijk lotgenotencontact liever te vermijden.

*“Het is eigenlijk dat ik niet durf aan die dingen deel te nemen, omdat ik niet weet wat soort mensen daar gaat komen en zo. Want daar staat ook meestal bij van uw partner mag meekomen om u te begeleiden. Dan denk ik zo van ah, dat zijn dan merendeel he, mensen die rolstoelafhankelijk zijn en dan heb ik ook schrik zo. Als ik ze nu zo ga zien, dan ga ik misschien depressiever worden.” (Gulperi)*

*“Oh geloof mij, liefst niet doen. Ik heb dat gedaan, dat ik zei van oh my god...Ik ging huilend naar huis, zo zal ik het zeggen. En dan heb ik gezegd stuur mij geen uitnodigingen meer. En zij zo ale waarom kom je niet? Ik zeg als ik kom ben ik depressief. Ik moet dat niet zien. En nu toen ik naar de kliniek ben gegaan dan was het weer zoiets. Ik heb patiënten gezien, één die kon niet praten, één die kon niks bewegen, dat die zijn rolstoel met zijn kin aan het besturen was, dat ik zeg van oh my god...wat er mij nog te wachten staat...” (Latifa)*

Aan Nadia, Amal en Zeyneb werd ook gevraagd wat hun mening was over activiteiten die specifiek georganiseerd worden voor personen met een bepaalde beperking, dus m.a.w. voor lotgenoten.

*“Volgens mij is dat wel een aanzet voor mensen die wel contact willen leggen. Je kunt ook niet zomaar iemand ontmoeten dus, ik denk dat zo een activiteit die zich specifiek richt tot een groep, dat dat wel een aanzet is om de mensen bij mekaar te brengen en dat dat zo voor die mensen ook makkelijker is om contact met elkaar te leggen, dus ergens is dat wel...volgens mij is dat wel een leerrijke ervaring om zo mekaar te zien en gewoon eens met elkaar te praten. Je hoeft niet meteen contact met elkaar te houden of elkaar constant te zien of zo, maar gewoon een gesprek met andere mensen doet wel eens goed denk ik.” (Amal)*

*“Kun je niet bv. ik zeg nu zomaar iets: er is een receptie, iedereen komt er naartoe en dan zorgt de organisator voor toegankelijkheid voor iedereen? Dus dat het écht maatschappelijk geïntegreerd is? Dat je niet per se iets moet organiseren om... Heeft dat zin om zo gewoon blinden bij mekaar te brengen? Ale het heeft sowieso zin, want dan kun je met mekaar praten, maar het zou mooier zijn moesten we gewoon geïntegreerd raken in de maatschappij. Dat vind ik veel nuttiger dan zo een middagje organiseren.” (Nadia)*

Ook de inspanningen die de Vlaamse moslimgemeenschap levert naar personen met een beperking toe kwamen tijdens het gesprek kort aan bod:

*“In onze cultuur, wordt eigenlijk niet zoveel besproken over beperkingen. Wat ik aan hen [niet-moslams] positief vind is dat ze dat bespreekbaar maken en dat er heel veel organisaties, interventies en zo zijn die er heel veel programma's over maken en zo. Dat vind ik bv. een minpunt aan ons. Er zijn zo geen verenigingen, ale moslimverenigingen die voor beperkte mensen speciale dingen doen of organiseren. Die bv. voor mensen die spierproblemen of zo hebben speciale activiteiten organiseren.” (Zeyneb)*

*“Het is moeilijk om ons te mengen met de Belgische maatschappij, maar tegelijkertijd nemen we geen initiatieven om zelf, zelf onderling iets te ondernemen en dat blokkeert. En hoe komt het eigenlijk dat wij geblokkeerd staan?” (Nadia)*

## **5 CONCLUSIES EN DISCUSSIE**

Op basis van mijn uiteenzetting in de vorige delen, zal in dit afsluitend hoofdstuk een concluderend antwoord geformuleerd worden op de onderzoeksvragen van deze thesis. De resultaten van de thesis zullen hierbij gelinkt worden aan de literatuurstudie in deel 1. Verder zullen ook een aantal aanbevelingen voor de praktijk aan bod komen en worden de beperkingen van het onderzoek vermeld.

### **5.1 HOE BELEVEN MOSLIMS MET EEN BEPERKING EN HUN NAASTEN HET PROCES VAN DIAGNOSE, VERWERKING EN AANVAARDING VAN DISABILITY?**

#### **5.1.1 Terugblik op de resultaten**

In deel vier werd reeds gesteld dat moslams - niet anders dan niet-moslams - bij het horen van een diagnose in eerste plaats wensen te begrijpen wat die diagnose eigenlijk betekent. Iedere diagnose is wel een beetje slecht nieuws in het begin. Men moet verschillende hoeveelheden informatie en gevoelens een plekje zien te geven en tal van vragen zoeken nog een antwoord. Tegelijkertijd kan een diagnose ook een deel opluchting brengen. Bijvoorbeeld voor de persoon die al langere tijd klachten ervaart waar hij of zij de oorzaak niet van wist. Hoe dan ook begint na het horen van de diagnose een niet zo vanzelfsprekend verwerkingsproces. Personen ontdekken nieuwe beperkingen in hun functioneren, ervaren veranderingen in de manier waarop ze naar zichzelf kijken, moeten leren om bepaalde dingen anders te doen, en zo verder. Om al deze veranderingen het hoofd te kunnen bieden, zijn mensen genoodzaakt om krachtbronnen te zoeken, waar ze hoop, moed en doorzettingsvermogen uit kunnen putten. Voor moslams, merken we dan dat het geloof één van de

grootste sleutels kan zijn tot empowerment en mentale kracht. Of moslims met een beperking nu eigenlijk echt een ‘langere’ weg afleggen van verwerking, aanvaarding, aspiraties bijstellen,...in vergelijking met niet-moslims, lijkt eigenlijk negatief bevestigd te moeten worden. Het lijkt eerder zo te zijn, dat wanneer mensen een langere weg tot aanvaarding afleggen, dit niet met ‘hun cultuur’ of met religie te maken heeft, maar voornamelijk met andere factoren en levensomstandigheden als armoede, problematische opvoedingssituaties, meerdere kinderen met een beperking, weinig ondersteuningsbronnen, weinig coping vaardigheden,...

*“We hadden onlangs een discussie met zijn drieën, over, of dat geloof een invloed heeft op de omgang van mensen met anderen, dus met ons bv, mensen met een beperking. En onze eerste conclusie was eigenlijk wel. Want ik ken een meisje die katholiek is en ik ken ook mensen die vrijzinnig zijn en hun omgang is helemaal anders, maar dan komen we weer bij die ene jongen die blind is, en die is niet gelovig en toch zijn die, hun omgang is ook weer positief en dan denk ik, je kunt dat niet, ale, dat heeft met persoonlijkheid te maken. Geloof kan daarin een rol spelen, maar niet helemaal.” (Nadia)*

Er zullen in Vlaanderen dus altijd moslimgezinnen zijn die beter met disability kunnen omgaan dan andere. Eveneens zullen er altijd ook moslimgezinnen zijn die er sneller in zullen slagen om hun levenswijze af te stemmen op de grenzen en veranderingen die een disability met zich kan meebrengen. Dus een ‘langere’ weg? Neen. Een ‘andere’ weg? Dat soms wel. In deze thesis wordt onder meer bevestigd dat moslims afhankelijk van verschillende factoren disability kunnen begrijpen en aanvaarden als ‘een beproeving van Allah, die op positieve wijze aanvaard kan worden’, ‘als een beproeving van Allah, die het gezin vooral last bezorgt’ of als ‘een ‘een genetische afwijking in een stigmatiserende maatschappij’ (Zie Boone, 2009; Bryant et al.,2011; Croot et al.,2008 & Maloni et al. 2010)<sup>17</sup>. In dit onderzoek wordt disability door de participanten vooral verklaard vanuit een theologisch discours. Uit hun citaten wordt duidelijk dat zij inderdaad geloven dat zij als moslim geen enkele reden tot wanhoop hebben (Bogaert,2005). Disability is in dit licht een beproeving en de ‘wil van Allah’. Anderzijds zijn er in Vlaanderen natuurlijk ook moslimouders die disability verklaren vanuit een discours van emotionele, financiële en (voornamelijk) sociale last. Deze gezinnen hebben dan eerder een negatieve attitude tegenover disability. Een voorbeeld hiervan is de mama waarover Bouchra vertelde, die haar zoon beschreef als ‘maar een gek’, die haar vooral last bezorgt bovenop de vele andere zorgen die er in de thuissituatie al zijn. De laatste visie op disability, als zijnde ‘een genetische afwijking in een stigmatiserende maatschappij’, is een visie die ook in deze thesis leeft bij de ouders die vechten voor inclusie, bij Amal en Nadia, die dromen van maatschappij waarin ook personen met een beperking volledig geïntegreerd zijn of bij Sultan Balli, die vindt dat het culturele model nog steeds te weinig aandacht krijgt.

### **5.1.2 De vier modellen van disability en hun betekenis voor moslims**

Op basis van de voorgaande resultaten ontdekken we reeds heel veel dingen over de beleving van disability bij moslims. We ontdekken echter nog meer door stil te staan bij de manier waarop moslims gebruik maken van de vier modellen om naar disability te kijken. Het lijkt namelijk zo, dat afhankelijk van het model of van de combinatie van modellen die wordt gehanteerd, een moslim op verschillende manieren tegenover disability en “zorg” zal staan. Op basis van de

---

<sup>17</sup> Deel 1: ‘crossculturele perspectieven op Down syndroom’.

onderzoekresultaten worden religieuze, medische, sociale en culturele interpretaties toegelicht per model.

### 5.1.2.1 Het religieuze model

Uit de resultaten blijkt dat moslims erg veel gebruik maken van het religieuze model om naar disability te kijken. Zoals in de literatuurstudie gesteld, richt dit model zich op het existentiële en op de bestaansredenen van handicaps en beperkingen (GRIP, 2010). In dit geval zijn we benieuwd naar kennis over de manier waarop moslims hun religieuze overtuigingen gebruiken om betekenis te geven aan disability. Op welke manier worden elementen uit de islam verbonden aan diagnose, verwerking en aanvaarding van disability? Uit de resultaten die reeds beschreven werden in deel vier, kunnen we vast stellen dat de manier waarop moslims gebruik maken van het religieuze model, ons ook iets vertelt over de manier waarop zij het diagnose-, verwerkings- en aanvaardingsproces van disability beleven. Vaak worden het religieuze model en het medische model naast elkaar gebruikt, maar aangezien het medische model verder in de tekst wordt toegelicht, zal in dit onderdeel enkel aandacht besteed worden aan de religieuze interpretaties van disability. Een eerste vaststelling in dit onderzoek, is dat de moslimparticipanten er eigenlijk allemaal van uit gaan dat disability moet begrepen worden als iets dat je krijgt, omdat het 'de wil is van Allah'.

*"Ik denk van, het komt van Allah en Allah weet wel het beste voor mij." (Zeyneb)*

*"Ik ben nu al ondertussen twaalf jaar getrouwd, maar, mijn ouders hebben mijn man eigenlijk nooit aanvaard. Als ze wouwen niet dat ik met hem trouwde en dat was toen dadelijk zo van ja en dat door hem dat je zo ziek zijt en hij heeft u dat allemaal aangedaan en tralala. Ik zeg kijk, jullie bidden alle twee. Jullie geloven in Allah. Ik zeg waarom doen jullie zo? Als, bij ons heb je zo een woord, we zeggen zo van, als Allah u de ziekte geeft, dan geeft die u ook de geneeskracht zo, weet ge. Ik zeg jullie geloven allemaal in Allah, waarom zeggen jullie dat mijn man mij dat heeft aangedaan? Het is allemaal van Allah dat dat komt en dat Hij ook de kracht geeft aan mij om dat te genezen en om dat allemaal te verwerken en zo." (Gulperi)*

Waarom sommige mensen wel met een beperking door het leven gaan en anderen niet, is volgens de participanten omdat God het zo gewild heeft. Als moslim stel je dus niet de vraag "waarom ik en niet iemand anders?".

*"Niet wordt Hij ondervraagd over wat Hij doet maar zij zijn het die ondervraagd worden." (Koran: hoofdstuk 21, vers 23-24).*

De participanten geloven dat Allah weet wat voor hen het beste is en willen Hem dankbaar zijn voor zowel de fijne dingen in het leven als voor de beproevingen die hij hen oplegt. Wat je als moslim wel in vraag mag stellen, is de oorzaak van de disability. Het feit dat men gelooft dat een beperking door Allah gegeven werd, betekent niet dat men geen medische diagnose of bovennatuurlijke ziekteopvattingen mag aanvaarden om de disability te benoemen of te verklaren. Medische oorzaken voor disability komen verder in het werk aan bod onder 'het medische model'. Wat betreft de religieuze verklaringen voor disability, worden door moslims doorgaans drie bovennatuurlijke ziekteconcepties aanvaard: Satan & andere djinns, zwarte magie en het boze oog. Dit zijn oorzaken die voor de westerse lezer of hulpverlener misschien 'irrationeel' of 'ongewoon' kunnen lijken, maar die in de praktijk van de hulpverlening wel door moslimcliënten ter sprake kunnen worden gebracht.

*“Ofwel is het de duivel, die probeert om je van het rechte pad te krijgen. En meestal bij gedragsproblemen, zegt men ‘Het ligt niet aan het kind, het kind is eigenlijk te zwak om tegen de duivel in te gaan’. Een andere verklaring is de Djinns: het kind is bezeten, of de persoon of de persoon is geslagen door een geest. Als mensen het gevoel hebben van die heeft zichzelf niet meer onder controle, dan linken ze dat aan bezetenheid. Maar, je hebt ook bv. soms halfzijdige verlammingen, die na een tijd vanzelf voorbijgaan. Dan zegt men een Djinn heeft hem geslagen. Op een of andere manier, in de Islam erkent men dat er ook geesten zijn. Je hebt de mens-maatschappij, maar ook de geestenmaatschappij. Nu zij zien ons, maar wij zien hen niet. Dat maakt, dat wij hen, soms per ongeluk, kwaad berokkenen en afhankelijk dan of het een slechte is, kan het zich kwaad maken. Dus dat is heel de geestenwereld. En dan is het volgende, magie. Zwarte magie, die ook tot handicaps, ziektes en zelfs tot psychiatrische problemen kan leiden. Dus men gaat dat gebruiken, zeker als men denkt dat er in de familie mensen zijn die jaloers zijn en dan heb je nog, wat wij zouden noemen, de negatieve energie die mensen hebben. Dus mensen die eigenlijk bewust of onbewust negatieve krachten hebben, waardoor ze mensen ziek kunnen maken. Dit heeft dan niks met magie te maken. Het is niet zoals hekserij. Maar onbewust hebben bepaalde mensen negatieve krachten, waardoor ze kinderen ziek kunnen maken. Dus dat zijn zo... heel veel moslims geloven daar ook in.” (Sultan Balli)*

Satan wordt door moslims ook wel Shaitan of Iblis genoemd en is een djinn ('geest') waarover ook in de Koran verhaald wordt. Hoewel de mens volgens de Koran van nature gelovig en puur is en over het vermogen beschikt goed en kwaad van elkaar te onderscheiden, is hij door zijn vrije wil ook vatbaar voor de verleidingen van het kwade die georchestreerd worden door Satan en zijn schare dienaren (Bogaert, 2005). Wanneer het gaat om bezetenheid, worden vaak de djinns genoemd, omdat moslims geloven dat djinns ook bezit kunnen nemen van iemands lichaam. Ik gebruik het verhaal van Nora om dit te illustreren. Nora heeft ondertussen al ontelbaar veel onderzoeken uitgevoerd, om na te gaan of ze naast Fybromyalgie en CVS ook de ziekte van Addison (bijnierschorsinsufficiëntie) heeft. De resultaten spreken elkaar steeds tegen, al maanden lang.

*“De laatste test hebben ze mij 32 flesjes bloed moeten uittrekken. Ik ben dan terug gegaan, een maandje geleden en dan zei ze ik hou het hierbij en ik stop ook de behandeling hier met u. Ik verschoot er van. Ik zeg ahja hoe komt het? Ze zegt ja, deze test blijkt dat je het niet echt hebt. Ik zeg “niet echt” is het niet hebben of het wel hebben? Want je zegt niet echt. Zij zo ja ok, je hebt tekorten aan bepaalde dingen die we kunnen linken met het tekort aan de bijnieren, maar ik denk nog altijd dat de oorzaak hiervan ligt bij de grote hoeveelheid cortisone dat die andere dokter u heeft toegediend. Dus dat uw nieren een beetje zijn aangetast door die cortisone. Daarom dat we telkens een test krijgen van, één keer heb je het wel en één keer heb je het niet. En ja ze zei van ik heb mijn werk eigenlijk gedaan. Op hormonaal vlak heb ik mijn werk gedaan. Ik heb dan eigenlijk gevraagd wat ik dan kan doen en wat ik niet kan doen en ze wist het zelf allemaal niet. Ze zei bespreek dat maar verder met uw fysiotherapeut. Het feit dat het niet beter wordt, daar kon ze niet veel op zeggen, dat moest ik gewoon bespreken met mijn fysiotherapeut. Nu heb ik mijn fysiotherapeut recent nog gebeld. Ze zei maak een afspraak met mij, maar ik weet het eigenlijk zelf ook niet meer. Dus ja, welke kant moet ik nu op? Ik weet het allemaal niet.” (Nora).*

Op advies van enkele familieleden, besloot Nora een religieuze geneesheer te raadplegen, om te zien wat die zou zeggen. Misschien was er wel iets anders met haar aan de hand. Iets dat niet medisch verklaard kan worden. De imam bij wie ze ging heeft een islamitisch gebedsritueel uitgevoerd dat bekend staat onder de naam 'Ruqya'. Hierbij reciteert de imam gedurende een bepaalde tijd Koranverzen en smeekbeden die ook door de profeet Mohammed werden gebruikt en kijkt hij hoe de hulpvrager daarop reageert. Afhankelijk van de reactie van de cliënt, zal hij vragen om terug te komen voor een vervolgsessie of tips geven om de behandeling thuis voort te zetten m.b.v. alternatieve geneesmiddelen bijvoorbeeld. Ruqya kan gebruikt worden voor de behandeling van ziektes ten gevolge van negatieve energie, tovenarij en bezetenheid, maar eveneens ter preventie van deze ziektes of voor problemen met de algemene gezondheid (York, 2011). Hoewel er duidelijke grenzen bestaan voor het uitvoeren van correcte ruqya, vinden moslims het in de praktijk soms moeilijk om af te leiden welke imams 'echt' islamitisch werken en welke niet. Het gebeurt niet zelden dat er tussen de zogenaamde genezers ook charlatans verscholen zitten.

*"Ik weet er zijn heel veel imams, dat is ook in het nieuws gekomen, die er gewoon misbruik van maken en die ook een beetje verkeerd bezig zijn, dus ik wil het wel op een correcte manier. Iemand die het doet hoe dat de islam het eigenlijk zegt. Ik wil soms echt heel graag naar de telefoon grijpen en naar Saudi Arabië bellen, echt de juiste sheikh vragen hoe zit het nu eigenlijk met de juiste Ruqya: in hoeverre mag hij mij aanraken? In hoeverre mag hij reciteren, in hoeverre dit, in hoeverre dat." (Nora)*

*"Mijn man is wel bang altijd voor oplichters. Want we hebben veel reportages gezien over oplichters, dat ik denk... Bv. in NL was er iemand die zei ik heb genezing voor kanker, maar dat was een oplichter. Je betaalt ik weet niet hoeveel en die is weg he. Ik zei tegen mijn man ale, kanker? Iets zo erg, een ziekte en je speelt er mee? Je wilt er geld mee verdienen? Wat voor moslim ben je dan? Dat is wel spijtig. Mijn man heeft nu ook schrik. Want ik wil het wel proberen. Ik wil het heel graag doen, maar we zijn nog aan het zien." (Latifa)*

Toch houdt het gevaar van oplichterij moslims niet tegen om alternatieve genezers te bezoeken. Wanneer zij geloven dat hun disability gelinkt kan worden aan djinns, magie of negatieve energie, worden deze genezers heel vaak bezocht. Nora beschrijft haar sessie bij de imam als volgt:

*"Je zit eigenlijk gewoon in de zetel. Hij zet de koptelefoon op u en dat begint gewoon af te spelen. Dat duurt 35 minuten, met recitaties en gebedjes allemaal, gebedjes voor genezing, voor zwarte magie en bezetenheid. Het was krachtig, echt krachtig. De eerste vijftien minuten was dat normaal en na ik denk twintig minuten... Ineens gooi ik die koptelefoon weg. Ik begin te wenen en te wenen en te wenen, oh ik was in alle staten. En ik sloot mijn ogen en ik was weg en ik was aan het huilen, aan het huilen, aan het huilen en ik doe mijn oog open en mijn handen waren helemaal verkrompen... en stillekes aan voelde ik mijn mond scheef gaan. Die imam hoort dat en die komt direct naar mij. Die drukt op mijn borstkast en hij houdt mijn hoofd vast en begint te reciteren, reciteren, reciteren. Echt een kwartier lang, die heeft er zelfs van zitten zweten en toen, hij had een fles water waarin hij Koran had gereciteerd. Hij pakt dat en hij wast heel mijn gezicht en mijn handen daarmee en tien minuten later voel ik mijn handen zo rustig aan losser en losser en losser worden en mijn mond terug op zijn plaats gaan. Die heeft terug mijn gezicht gewassen en mijn handen tot ik zo rustig werd en ik bleef zo nog wat kreunen en hij zei dan tegen mijn oom van "dat ding heeft de controle genomen over haar spieren". En hij zei dat ding, hij zegt niet wat dat is, hij zegt dat, dat heeft de controle genomen*



over heel uw spieren. “Lijd jij aan iets? Aan een ziekte?” Mijn oom zegt ja, ze lijdt aan een spierziekte. Hij zegt van ja de dokters zeggen ook ze heeft en ze heeft niet, ze heeft en ze heeft niet Addison. Hij zo “ze gaat blijven gaan naar dokters en die dokters gaan blijven mekaar tegenwerken. De ene gaat zeggen ze heeft het wel, de ander gaat zeggen ze heeft het niet. Ze gaat blijven naar dokters gaan en ze gaan blijven niet weten wat ze heeft, omdat het iets helemaal anders is”. En hij zei van ja je moet eigenlijk zo snel mogelijk terug naar mij komen en de sessie verder zetten. Hij zei ja maar je moet weten, dat ding gaat u tegen houden om naar mij te komen. We hebben dat ding nu eigenlijk wakker gemaakt, daarmee dat je zo gekrompen zat. Die probeerde controle te nemen over alles. Die zei je moet echt terug komen, want die is zo bezig met u, die mikt op uw gezondheid en je gaat je niet goed voelen met je man, je gaat niet willen dat je man je aanraakt, je gaat je eigen niet goed voelen. Alles. Hij zegt dat ding zorgt er voor dat je bang wordt. “

Na deze sessie, is Nora nog zes keer terug gegaan bij dezelfde imam. Tussendoor kreeg ze een aantal alternatieve geneesmiddelen mee om thuis te gebruiken. Zo moest ze in de ochtend lauw water drinken met daarin ciderblaadjes en zwart zaad en werd ze gevraagd haar lichaam volledig in te smeren met olijfolie en dagelijks ook één lepeltje olijfolie te drinken.

*“Ja, ik heb dat gedaan en bleek daarna als ik terug ging met de recitatie dat het wel meeviel. Ik was kalmer. Dan moest ik terug gaan maar ik ben niet meer terug gegaan. Ja, ik weet niet, ik voel mij er gewoon niet meer...ik heb er genoeg van. Het belangrijkste heeft hij denk ik al gedaan. Dat was die eerste keer, maar ik heb daarna niet meer terug zo hevig gereageerd. Dus ik ben eigenlijk op zoek naar een andere imam, om te gaan zien wat hij gaat zeggen en tegelijk naar een psycholoog.” (Nora)*

Ook Latifa heeft recent geleden contact opgenomen met iemand die meer weet over alternatieve geneesmiddelen uit de profetische geneeskunde. Zij overweegt zelfs een reis naar het buitenland om deze behandeling een kans te geven.

*“Op IQRA [Arabische tv-zender] komt er nu soms dokter Jameel he. Das zo een dokter en die zegt van ehm als je dit en dit drinkt, das goed voor dit en dit. Awel, ik heb al eens met hem gemaild en ik heb mijn verhaal verteld. Die is van Jordanië. Ik heb in het Engels gemaild. Hij heeft in het Arabisch terug gestuurd. Mijn man heeft het dan laten vertalen. Dan heb ik het gelezen. Er stond op, het was een vragenlijst en er was ook geschreven kijk, je moet eerst ‘salaat Istikhara’<sup>18</sup> doen. Als God wil dat je geneest, dan gaan we verder. Als God niet wil dat je geneest, dan is het zo. Ik heb het [gebed] nog niet gedaan.”*

Aangezien Jordanië toch wel ver is, overweegt Latifa eerder een bezoek te brengen aan één van de wereldwijd verspreide praktijken die werken volgens de richtlijnen van dokter Alhashimi. Dokter Alhashimi staat binnen de moslimgemeenschap ook wel bekend als ‘the king of alternative medicine’ en bezit veel kennis over de voordelen van natuurlijke kruiden en het gebruik er van bij tal van kwaaltjes en ziektes. Het is een arts die ook op Arabisch-islamitische zenders vaak vertoond wordt, die een eigen tijdschrift heeft en meerdere nominaties ontving. Wat Latifa ook in Vlaanderen wel reeds regelmatig doet, is Hijama (cupping) laten uitvoeren. Bij ‘cupping’ worden verwarmde kopjes op het lichaam geplaatst die zich vacuüm zuigen en wordt het lichaam gereinigd van zuurrijke giftige

---

<sup>18</sup> salaat Istikhara: een gebed waarin de moslim aan Allah vraagt om hem of haar te leiden naar de juiste keuze.

stoffen. Het is een behandeling die ook in de overleveringen van de profeet Mohammed wordt aangehaald.

*“Ik doe soms ook Hijama. Ik heb dat een paar keer gedaan voor mijn hoofdpijn en zo. Ook voor algemeen, als ik cortisone pak. Ik vind dat ik die dag dat ik hijama doe, toch een beetje energiek ben en ik vind dat dat zo een beetje zuivert. Dat ik zeg het is nog niet alles,... moet nog, maar ze trekt ook niet veel bij mij. Die is een beetje voorzichtig bij mij, want ook met mijn bloedziekte, die wil niet veel trekken dan.” (Latifa)*

Zowel in de literatuurstudie als in de resultaten blijkt de interesse voor alternatieve geneeskunde toch wel iets te zijn dat sterk aanwezig is in het leven van vele moslims.

*“Ik vraag het ook elke keer, bijna bij elke cliënt die hier komt, met welk probleem hij of zij komt, vraag ik of ze daar in geloven en of ze religieuze genezers al hebben geraadpleegd of niet. En bij het merendeel van mijn cliënten hebben ze dat ook effectief gedaan, of zeggen ze goh, ik ben dat van plan om te doen, of hebben ze het nog niet gedaan maar ze twijfelen, of zeggen ze ik geloof er wel niet in, maar ja, kijk het medische model [biedt geen antwoorden].”(Sultan Balli)*

Als het aanwezig is, heeft het natuurlijk weinig zin om het te ontkennen. Moslims tonen effectief interesse in alternatieve genezingswijzen en zullen dat wellicht ook altijd blijven doen. Het feit dat religieuze genezing in westerse landen goeddeels uitgebannen is, of tenminste tot het alternatieve circuit verwezen wordt, neemt dus niet weg dat religieuze of spirituele *healing* in grote delen van de wereld nog steeds gemeengoed is en inmiddels ook in de westerse landen bij verschillende etnische groepen een vast onderdeel is van hun gezondheidszorg (Van der Stel, 2005).

*“Gaan we zeggen dat ze naar een religieuze genezer moeten gaan of niet? Dat is dan iets dat de hulpverleners zelf als team moeten uitmaken. In Nederland zijn er bijvoorbeeld centra voor GGZ die nauw samenwerken met geestelijke genezers. Vooral omdat ze zoiets hebben van kijk, onze cliënten raadplegen hen ook, dus kunnen we beter samenwerken. Dat is een beetje hetzelfde als je hier ook een cliënt hebt die naar verschillende disciplines van hulpverleners gaan, dan is het toch goed dat wij netwerkvorming bieden? Waarom dan niet religieuze genezers? Omdat dat, ja, als die behoort tot het netwerk van de hulpverlener waar de cliënt bij te rade gaat, dan kunnen die toch evengoed gaan integreren?”(Sultan Balli)*

Een citaat om over te reflecteren....Los van het thema alternatieve geneeskunde, kan het religieuze model ons ook duidelijkheid verschaffen over een ander knelpunt dat artsen soms ervaren bij islamitische zorgvragers. Een moslim is, zoals dr. N. Messaadi aanhaalt in *Le patient musulman. Guide pratique*<sup>19</sup> “verplicht om binnen de grenzen van zijn mogelijkheden zorg te dragen voor een goede gezondheid en bijzondere aandacht te schenken aan zijn lichaams- en voedingshygiëne, zijn slaap en zijn psyche”. Preventie is dus het onderliggende motief in het gedrag van elke moslim. In de praktijk stellen artsen echter vast dat deze overtuiging niet noodzakelijk herkenbaar is bij de huidige moslims. Volgens hen neigen moslimcliënten net heel vaak naar het traditionele fatalisme. Dat zegt dat de gelovige in Gods handen is en dat wat hem moet overkomen door de wil van God hoe dan ook zal gebeuren, wat hijzelf ook doet (Vassart, 2005). Wanneer we deze vaststelling benaderen vanuit het religieuze referentiekader van een moslim, ontdekken we twee zaken die hieromtrent belangrijk kunnen zijn. Enerzijds werd in deze thesis meermaals herhaald dat moslims erg veel belang hechten aan sabr (geduldige volharding) en acceptatie. De passiviteit die artsen bij moslims vaststellen, kan dus mede verklaard worden vanuit een keuze voor religieuze coping. Anderzijds, kan deze passieve

<sup>19</sup> Gids uitgewerkt door le Comité éthique del'Association Médicale Avicenne de France Editions Essalam

houding vanuit het religieuze referentiekader van moslims ook verbonden worden met misvattingen over het lot en de voorbeschikking.

*“Men heeft natuurlijk ook in de islam het mensbeeld van de tabula rasa<sup>20</sup> he. Het is eigenlijk heel dubbel. Enerzijds heb je het idee het kind wordt geboren als een wit blad en er komt uit wat je erin doet. Anderzijds heb je ook het geloof in de voorbestemdheid en dat maakt soms dat mensen in de war geraken. Jah en dat is iets waar Belgische hulpverleners natuurlijk niet mee bezig zijn he.” (Sultan Balli)*

Nochtans kan een hulpverlener deze passieve houding bij zijn cliënt wel degelijk proberen ombuigen naar een actieve houding. Het is perfect mogelijk om als niet-gelovige hulpverlener het religieuze referentiekader van de cliënt te hanteren als een ‘tool’, als een ingang, om de cliënt te wijzen op de eigen verantwoordelijkheid voor lichaam en gezondheid. Indien men dit doet op een respectvolle manier, zonder de overtuiging te schaden dat ‘alle beproevingen, alsook disability en ziekte de wil zijn van Allah’, is de kans op succes zelfs heel reëel. Een voorbeeld uit de praktijk:

*“Voorbeschikking houdt voor mij in dat Allah weet wat er met ons gaat gebeuren, maar ik heb wel de keuzes. Het is niet omdat Allah weet welke keuze ik ga maken, dat ik niet vrij ben om te kiezen. En zo probeer ik het dan uit te leggen en de meeste mensen volgen het dan wel. Allah weet natuurlijk alles en weet ook wie er naar de hel of de hemel gaat, maar de weg daar naartoe...Hij stelt u regelmatig voor keuzes en jij kiest. En het is juist omdat jij kiest dat je natuurlijk ook in de hel of de hemel belandt, want anders heeft het geen zin. Wat betreft de aanpak van problemen e.d dan zeg ik ok, Allah heeft dit probleem gegeven, maar Allah heeft ook mogelijkheden gegeven en keuzes gegeven van hoe je ermee moet omgaan. Het is aan u om daarin te kiezen. En op die manier toch een stuk wijzen op hun eigen verantwoordelijkheid. Dat is iets wat je heel erg mist bij moslims en dat heeft te maken met het geloof in de voorbeschikking. Hoe daarmee om te gaan bv., ja dat is ook een thema dat helemaal niet wordt besproken bij begeleidingen. Dat maakt de hulpverlening natuurlijk nog moeilijker bij Moslims.” (Sultan Balli)*

Niet gelovige hulpverleners stellen zich soms de vraag of ze eigenlijk wel gebruik ‘mogen’ maken van de kennis over de religieuze opvattingen van de cliënt om hem of haar te ‘corrigeren’ of te wijzen op ‘niet correct gedrag’. Op een studiedag die ik zelf heb bijgewoond vertelde een dame bijvoorbeeld dat in haar team vaak werd gediscussieerd over de vraag: “Mogen wij als niet gelovige hulpverlener, elementen uit de islam gebruiken om de gewenste verandering in het gedrag van niet begeleide buitenlandse minderjarigen mogelijk te maken?”. Het feit dat men zelf niet islamitisch is, hoeft geen reden te zijn om islamitische overtuigingen onbespreekbaar te maken in de hulpverlening. Ook als de hulpverlener zelf niet arm is, wordt leven in armoede als thema wel bespreekbaar gemaakt in de begeleiding. Ook als de hulpverlener zelf nooit fysiek of seksueel misbruik ervaren heeft, worden ervaringen omtrent dit thema wel bespreekbaar gemaakt in de begeleiding. Net als tal van andere voorbeelden, past eveneens in dit rijtje: ook als hulpverleners zelf geen moslim zijn, moet waar nodig de islamitische levenswijze wel bespreekbaar gemaakt worden in de begeleiding.

---

<sup>20</sup> Tabula rasa: in islam gelooft men dat een kind niet beladen is met de erfzonde, maar volledig vrij van zonden geboren wordt, als een onbeschreven blad.

### 5.1.2.2 Medisch model

Hoewel de overgrote meerderheid van de moslims geloven dat het gebed, smekingen, Koranrecitatie en het gedenken van God een belangrijke rol spelen wanneer het gaat om genezing en herstel, erkennen ze ook de voordelen van de moderne geneeskunde (Yousef, 2002). In de interviews gebruiken de participanten opmerkelijk veel medische terminologie, om aan te duiden wat ze eigenlijk hebben. Volgens Sultan gebruiken moslims het medische model vooral wanneer het gaat over geneeskunde.

*“Men kijkt ook nog altijd naar het medisch model als “ik ga naar de dokter, die geeft me medicatie en ik genees.” Begeleidingen, langdurigere therapieën, revalidaties enz., ja, dat zit er niet in, daar hebben ze heel weinig voeling mee. In het religieuze model is het ook zo dat je maximum drie keer naar een religieuze genezer gaat. Eigenlijk verwacht je dat je één keer gaat en dat die meteen wat het is en dat die de oplossing geeft en dan kunnen die sessies soms heel lang duren. Het zijn dan geen sessies van vijftig minuten. Het kan soms uren duren, maar men gaat ervan uit dat die religieuze genezer de problemen kan oplossen en als die dat niet kan, gaat men naar een andere religieuze genezer. Maar men heeft eigenlijk niet de verwachting van we moeten bij een begeleider langdurig gaan. Dat maakt natuurlijk dat men sneller afhaakt, omdat men daar het nut niet van inziet.”*

De manier waarop Loubna de diagnose van Yousra in termen van het ‘worst case scenario’ te horen kreeg van de kinderarts, is bijvoorbeeld een situatie die we kunnen begrijpen vanuit een medisch model denken. Wanneer professionals gedreven zijn door een medisch discours, focussen ze namelijk vooral op pathologie en verschil, op ‘afwijking’ en ‘abnormaliteit’ (Danforth, 2004; Gabel & Peters, 2004). Eveneens passen enkele ervaringen van Nasira met de school van haar dochter Hayat binnen het medische model. Binnen dit denkkader worden heel wat ouderlijke reacties gekaderd als een teken van verwerkingsproblemen of het ‘niet aanvaard hebben’ van de beperking van hun kind. Op deze manier worden soms heel wat terechte gevoelens van ouders niet ernstig genomen en afgevoerd. Wanneer ouders bijvoorbeeld de mogelijkheden van hun kind benadrukken, wordt dit gekaderd als een teken van ontkenning en indien ze kritiek uiten op deskundigen, wordt dit uitgelegd als het projecteren van hun onverwerkte kwaadheid op deze hulpverleners (De Belie & Van Hove, 2005).

*“Als je in uw hoofd hebt dat sommige mensen het niet weten en niet begrijpen en dan staat er ineens iemand voor u die het wel weet en die het wel begrijpt, wie zit er dan met een probleem? Ik niet ze. Zij zitten met een probleem, want ze moeten het kunnen plaatsen en ze kunnen het niet plaatsen.” (Nasira)*

Wanneer professionals er van uitgaan dat ze ‘experten’ zijn die geen fouten maken of geloven dat zij wel weten wat er ‘echt’ met het kind scheelt en andere visies dus minder belangrijk achten, worden ouders inderdaad niet altijd gehoord.

*“Dat ze eens leren naar de ouders te luisteren en niet de ouders in de kou te laten staan, want ze beseffen niet wat voor impact dat heeft op heel het gezin. Das een frustratie he, want je neemt da allemaal mee naar huis.” (Nasira)*

Omgekeerd kan het ook zijn dat het niet de professionals, maar net de ouders zelf zijn, die gebruik maken van het medische model denken. Ouders vertrekken dan vanuit de overtuiging dat zij slechts cliënt zijn en dat wat de professional zegt wel de juiste verklaring zal zijn.

*“Wat dat ook soms erg is, is dat de (oudere generatie) ouders ook het volledige, de volledige keuze en beslissingen in de handen van de leerkrachten leggen. Zo van wat dat de leerkracht maar zegt, dat zal wel zo zijn, dat zal wel goed zijn, dat zal goed zijn voor mijn kind. Ik denk dat veel ouders dat niet durven in vraag te stellen.”(Bouchra)*

Ook reacties van medelijken ten aanzien van personen met een beperking en hun naasten, kunnen we begrijpen vanuit dit zelfde model. Het tonen van medelijken leunt namelijk sterk aan bij de medische-individuele benadering, die een nadruk legt op stoornis en afwijking. Personen met een beperking en hun naasten bekijken disability echter veel vaker in termen van gelijkenissen en gedeelde ervaringen.

*“Je hebt dat wel als je mensen tegenkomt dat die zeggen meskina [och arme], dat meisje, maar eigenlijk ik vind, ale, ik weet niet. In het begin was dat zielig om te zien omdat da nog klein is, maar nu? Ze babbelt, ze trekt haar plan een beetje, ze gebruikt haar handen, alleen haar benen willen niet mee...Ik probeer haar toch gewoon op te voeden gelijk een gewoon kind. Niet van ah meskina [och arme]...” (Loubna, mama van Yousra)*

*“We hebben zelfs eens gehoord dat we de jeugd van onze ouders hadden verpest. Dat was zo een plotse vraag van is dat waar dat je de jeugd van uw moeder hebt verpest? Ik heb dat van mijn mama gehoord. En dan begin je te denken van ah...Dan denk je van oei.” (Nadia)*

*“Die mensen proberen we dan te vermijden he, dan denk ik och arme gy dan heb je echt medelijken met hén.” (Khadiga)*

Nu zowel het religieuze als het medische model zijn toegelicht met voorbeelden, wil ik een citaat van Nora gebruiken om aan te tonen hoe moslims deze twee modellen ook parallel kunnen gebruiken. Zoals Hoffer (2004) stelt, zullen islamitische cliënten vaak opportunistisch handelen en gebruik maken van de diverse mogelijkheden die er op zorgvlak in hun omgeving mogelijk zijn. In sommige gevallen zullen zij dus zowel beroep doen op het formele als op het informele hulpverleningscircuit en in hun denken en handelen meerdere verklaringmodellen naast elkaar gebruiken. In het geval van Nora betekent dat geloven in de medische verklaring voor Fybromyalgie en CVS en tegelijk geloven in de bovennatuurlijke verklaring die de imam geeft voor het feit dat haar artsen de ene keer wel en de andere keer geen Addison vast stellen.

*“Wete waarom bij Fybromyalgie dat ik het beter geloof? Bij Fybromyalgie is het: de ziekte is duidelijk, de symptomen zijn duidelijk, de diagnose is duidelijk, wat dat de dokter zegt is duidelijk, de onderzoeken zijn duidelijk. Dus als ik daar aan die EMG-test zit, die spiertest, ik zie wat er op de tv gebeurt, hoe dat al mijn spieren functioneren, dat zie ik allemaal dat is ter plekke. Bij Addison niet. De ene bloedtest zegt dit, de andere bloedtest zegt dat, de andere bloedtest zegt weer van ja tekort aan dit hormoon en dat hormoon. Op het einde van het jaar is het weer iets helemaal anders. Dat? Daar weet ik het allemaal niet van. Heb ik het nu of heb ik het niet? De dokter zit zelf met haar handen in het haar. Wat moet ik dan doen? Dus aan de ene kant, ik geloof zowel in wat de imam zegt, als wat de dokter zegt.” (Nora)*

### 5.1.2.3 Het sociale model

In het sociaal model, hanteert men het principe dat een disability een functiestoornis is die pas een "handicap" wordt als personen niet meer kunnen functioneren zoals men verwacht dat ze moeten functioneren. Volgens Sultan zit het sociaal model ingebed in de cultuur van de moslims.

*"Een casus die ik onlangs kreeg, was van een zeer lichtbegaafd Turks meisje van 18. Haar ouders hadden aangegeven dat ze nu deze zomer naar Turkije ging om te trouwen en die opvoeders vonden dat zij helemaal niet in staat was om een kerngezin te stichten. Een kerngezin betekent mama, papa en kindjes. Nu die ouders hadden zoiets van onze dochter, die kan huishoudelijke taken doen, die is seksueel 'in orde', die kan kinderen krijgen, dus die kan in principe trouwen, maar dat betekent niet dat die apart moet gaan wonen. Wij zullen wel een oogje in het zeil houden. De opvoeders die begrepen dat niet, want zij kijken natuurlijk trouwen als ah, zij gaat alleen een gezin stichten en alle verantwoordelijkheden die een moeder moet opnemen, dat kan zij niet, want mentaal is zij daartoe eigenlijk niet in staat. Je kan natuurlijk die vraag ethisch wel stellen he, maar ik vind wie zijn wij om te bepalen wie wel of geen kinderen mag krijgen? Het sociaal model is eigenlijk in onze hulpverlening jarenlang verwaarloosd gebleven. Het is zich eigenlijk pas nu aan het ontwikkelen, terwijl bij moslimouders, het is evidentie. Dus daar vinden de hulpverlening en de ouders elkaar ook niet. Dus daar is ook een grote kloof. Het is nu pas dat: mogen mensen met een handicap seks hebben? Mogen die kinderen hebben?"*

Het is in dit licht ook belangrijk om op te merken dat moslimouders vaak een onderscheid maken tussen maatschappelijke kansen en sociale kansen. Hulpverleners hebben soms geen zicht op dit verschil, omdat Belgische ouders in vergelijking met moslimouders vooral de verantwoordelijkheid voelen om hun kinderen zoveel mogelijk maatschappelijke kansen te geven. Men gaat er soms van uit dat ook moslimouders die maatschappelijke kansen centraal stellen. Indien men aan de ouders echter zou vragen welke kansen zij prioriteit zouden geven als ze zouden moeten kiezen, zouden zeker heel wat moslimouders geneigd zijn om de sociale kansen boven de maatschappelijke te stellen.

*"Ouders zijn heel erg bezig met hun kinderen sociale kansen te geven. Ze kunnen ze misschien geen of moeilijk maatschappelijke kansen geven, maar ze proberen ze wel sociale kansen te geven en sociale kansen is eigenlijk kansen op de huwelijksmarkt. Sociale kansen zijn dan de kansen binnen de eigen gemeenschap en maatschappelijke kansen zijn kansen in de maatschappij, zoals een inkom verwerven, studies en dergelijke, maar ja, zij hanteren die beide kansen en soms moeten ze afwegen. Bv. als je kind een gehoorapparaat nodig heeft om maatschappelijke kansen te verkrijgen en als dat gehoorapparaat de sociale kansen vermindert, zullen ze eerder kiezen voor de sociale kansen, omdat ze zeggen van ok, hij heeft een gehoorstoornis, als dat boven een bepaald percentage is gaat hij toch een uitkering krijgen, dus zijn maatschappelijke kansen zijn eigenlijk ok. Een inkomen zal er wel zijn en hij zal toch nooit minister kunnen worden bij wijze van spreken, daarin overdrijven ze dan altijd (lacht) dus moeten we eigenlijk zijn sociale kansen waarborgen. Dus als er familie komt en men ziet dat kind is doof, verliest dat kind kansen in het sociale circuit." (Sultan Balli)*

De casus die vanuit de integratiedienst ter reflectie werd voorgelegd [zie probleemstelling] werd zoals in het citaat hierboven te merken is ook voorgelegd aan Sultan. De casus ging over een meisje

met een auditieve beperking dat in familiale kring het gehoorapparaat moest uit doen. Rekening houdend met de interpretaties die ouders vanuit het sociale model denken verbinden met disability, wordt het verbieden van het gehoorapparaat in familiale kring plots heel begrijpelijk. In de onderzoeksresultaten van deze thesis wordt wel ook aangetoond dat sommige moslimouders maatschappelijke en sociale kansen niet onderscheiden als twee aparte kansen, maar ze eerder zien als elementen die elkaar wederzijds beïnvloeden. Wanneer een kind in het buitengewoon onderwijs school loopt bijvoorbeeld, kunnen de sociale kansen in het gedrang komen door het label van disability. Ouders kunnen dan de link leggen: “als mijn kind bepaalde maatschappelijke kansen krijgt, en bv. een goede job kan bemachtigen, zullen hierdoor ook zijn sociale kansen groter worden”. Vanuit die denkwijze ontstaan dan volgende situaties:

*“Ik heb soms ouders die zo ook verwachten dat hun kind advocaat kan worden. Mijn Turkse moslimleerlingen, de jongens bv. die komen heel vaak met een aktetas naar school. En altijd zo heel chic. De ouders ja, die hebben hoge verwachtingen, zeker als je zegt tegen de ouders van uw zoon of uw dochter doet het goed op school. Dan denken die van ok, die kan doorstromen naar, die moet hier zelfs niet op school zitten, die kan evt. naar een gewone school, terwijl ‘goed’? Ja, maar naargelang hun mogelijkheden. Niet daar boven he.” (Bouchra)*

*“Ik had zo één Roma, een papa, die zei ja, is het mogelijk dat mijn zoon later op een bureau terecht kan komen? Dus dat die echt een eigen bedrijf kan opstarten? Dus die zag dat echt heel groot dus die vond dat het feit dat zijn zoon al naar school ging, dat die begeleiding kreeg, dat die ooit, dat dat een interessante zakenman gaat worden, dus dat had hij voor ogen: kan dat? En hoe? En wat moet ik daarvoor doen? Terwijl dat kind, ja,...geraakt hoogstens in een beschutte werkplaats, of zelfs daar niet.” (Hananne)*

#### **5.1.2.4 Cultureel model**

In vergelijking met de drie andere modellen lijkt het culturele model in de praktijk minder waarneembaar. Het is echter wel aanwezig als een visie op ‘hoe het in de maatschappij ook anders kan’.

*“Het culturele model. Ik vind dat de moslimwereld daar veel te weinig aandacht aan besteed hoor. Als ik gewoon kijk naar de evoluties in Turkije, is het pas de laatste jaren dat men daar projecten opzet voor personen met een beperking. Vroeger werden die ook gewoon opgesloten. Maar dat culturele model is nu wel ingang aan het vinden in de moslimwereld, over de hele wereld. Dat heeft natuurlijk te maken met, als je een grotere middengroep, middenklasse hebt, krijg je natuurlijk ook meer mensen wiens kinderen ook in de middenklasse zitten, die mondiger zijn en meer willen he. Dat zet zich voort.” (Sultan Balli)*

Het uitgangspunt van dit model is ‘similar but different’. Gelijk(w)aardig maar verschillend en dat verschil moet in onze samenleving worden gezien als een meerwaarde in plaats van een beperking (GRIP, 2010). Het zou mooi zijn zegt Amal, als diversiteit gewaardeerd zou worden als een meerwaarde en als we gewoon met elkaar zouden kunnen omgaan als ‘mensen’ bij wie een beperking geen rol speelt. In Vlaanderen is echter nog niet iedereen mee met het culturele model.

*“Ik denk iedereen met een handicap of iedereen die iets anders heeft dan een doorsnee mens, die is zowat afgesloten van de gewone samenleving, van het gewone leven door die beperking. Ik denk gewoon het feit dat we van mekaar afgesloten zijn is eigenlijk al op zich al iets wat*

*ervoor zorgt dat wij gewoon weinig van mekaar weten en niet weten hoe dat we zijn. Nu spreek ik gewoon over ons he, de blinde wereld en de ziende wereld want ik weet niet hoe dat dat gaat met de anderen, maar de ziende wereld kent weinig van de blinde wereld en andersom ook omdat we gewoon niet echt met mekaar omgaan.” (Amal)*

## **5.2 HOE ERVAREN MOSLIMS MET EEN BEPERKING EN HUN NAASTEN ZORG IN TERMEN VAN ONDERSTEUNING DOOR MEDICI EN HULPVERLENERS?**

### **5.2.1 Terugblik op de resultaten**

Wat betreft ervaringen met hulpverleners, concluderen we uit de resultaten in deel 4 dat hulpverleners doorgaans wel op de hoogte zijn van hoe het kan ‘in theorie’, maar dat het niet altijd even goed lukt om theorieën en methodieken ook in de praktijk om te zetten zoals het moet. Soms loopt het in de praktijk gewoon wat moeizamer. Dat kan dan liggen aan het ontbreken van de nodige vaardigheden, aan tal van misverstanden, aan eerder praktische beperkingen binnenin de organisatie en zo door. Verder, denken professionals wel na over factoren die de behandeling van migranten beïnvloeden (bv. taalproblemen), maar stellen we vast dat dit denkwerk nog niet echt is uitgebreid tot de religieuze en culturele eigenheid. Het eigenlijke proces dat ertoe zal leiden dat er rekening wordt gehouden met culturele en religieuze verschillen staat eigenlijk nog in de kinderschoenen. Althans in Vlaanderen, want in andere landen worden soms al meer inspanningen geleverd op het vlak van ‘kwaliteitsinformatie’. In Frankrijk bestaat ‘Avicenna’<sup>21</sup>, bijvoorbeeld. Een netwerk van moslimartsen dat in 1988 werd opgericht om de dialoog tussen zorgverleners en moslimpatiënten te bevorderen. Ook in Groot-Brittannië en Nederland is er op ruime schaal informatie beschikbaar en vindt die ook een echo in de medische vakmedia (Vassart, 2005). Het interculturaliseren van de hulpverlening is volgens Sultan een proces van lange adem, maar uit de literatuur af te leiden tegelijk ook een proces waar nood aan is. Een gezondheidszorg die zich niet bewust is van haar eigen *culturele* fundament loopt het gevaar (a) niet alleen blind te zijn voor de door de cultuur bepaalde manier waarop patiënten en hun problemen worden waargenomen en benaderd, maar ook (b) het belang van het culturele aspect voor de patiënten zelf te veronachtzamen (Van der Stel, 2005). Net daarom is het zinvol om het denkwerk in organisaties en onder professionals ook uit te breiden naar de vraag hoe de bestaande methodieken, die Geldof (2011) ‘witte methodieken’ noemt, aangepast en vertaald kunnen worden, om meer variaties in hun toepassing mogelijk te maken en om zorg op maat mogelijk te maken voor alle cliënten.

## **5.3 HOE ERVAREN MOSLIMS MET EEN BEPERKING EN HUN NAASTEN ZORG IN HET ONDERWIJS?**

### **5.3.1 Terugblik op de resultaten**

In deel 4 werd stil gestaan bij het veelbesproken probleem dat allochtone ouders niet altijd komen opdagen op oudercontacten. Verschillende redenen werden hierbij als een mogelijke oorzaak aangehaald. Het debat over ouderparticipatie durft soms wel eens te neigen naar een debat dat naar ouders toe iets meer beschuldigend klinkt dan naar scholen toe, terwijl moeilijkheden m.b.t. ouderparticipatie zowel bepaald worden door factoren langs de zijde van de ouders, als door factoren langs de zijde van de school. Verder tonen de resultaten dat ervaringen binnen de

---

<sup>21</sup> Website: <http://www.amaf-france.org/Amaf/>



schoolcontext ook altijd beïnvloed worden door beeldvorming en dat de leerlingen op een school altijd het best af zijn met een sterk schoolbeleid dat ook in de praktijk goed uitgevoerd wordt. Wanneer alle leerkrachten het beleid correct opvolgen, kan vermeden worden dat ouders die naar oudercontacten komen met goede moed, naar huis worden gestuurd met een lange lijst slecht nieuws en geen enkel puntje hoop. Het schoolbeleid vormt de leidraad voor het handelen binnen de school, is de visie die aan ouders wordt voorgelegd als zijnde een visie die wordt gedragen door het hele schoolteam en is tegelijk ook iets dat grenzen aangeeft naar de leerlingen toe. Met betrekking tot het onderwijs, blijven twee vragen wel een beetje onbeantwoord in de resultaten van deel 4. Namelijk: 'hoe werken scholen aan ouderbetrokkenheid en bekijken ze dit anders voor moslimouders?' en 'hoe gaan scholen om met de religieuze eigenheid van hun leerlingen?' Het antwoord op deze vragen zal hieronder toegelicht worden aan de hand van een praktijkvoorbeeld. Ik wil hierbij wel opmerken dat iedere school uiteindelijk anders is en op eigen wijze zoekt naar de wegen die ze kunnen bewandelen om tot bij de ouders van de leerlingen te geraken. De voorbeelden die ik hier illustreer, zijn vooral van belang om een discussie op gang te brengen over thema's als verantwoordelijkheid, beeldvorming, teacher-thinking,... in het onderwijs

### **5.3.2 Hoe werken scholen aan ouderbetrokkenheid en bekijken ze dit anders voor moslimouders?**

Op deze vraag kan in deze thesis geen eenvoudig antwoord gegeven worden. Er werden in dit onderzoek namelijk maar twee leerkrachten geïnterviewd en het thema ouderparticipatie kwam ook enkel bij hen ter sprake. Tijdens het interview met Bouchra werd vooral het belang aan inlevingsvermogen benadrukt. Bouchra vertelt bijvoorbeeld dat op haar school een kaas-en wijn avond werd georganiseerd die niet aansloeg bij de ouders.

*“Waarom? Dat zijn meestal ook de andere leerlingen, niet alleen de moslimleerlingen, die komen uit kansarme gezinnen. Veel armoede, echt superveel. En je gaat hen wijn aanbieden en kaas? Das een luxeproduct eigenlijk. Dus dat ding dat werkt niet. Die kaas-en wijnavond dat marcheert niet. Wie komt er wel? Massaal veel de collega's, hun gezinnekes, de grootouders, ken je dat? Daardoor halen ze toch wel geld binnen, maar niet...Je ziet er amper ouders. En je ziet er geen één moslimouder.”*

De school organiseert nu ook soms een gezond ontbijt en dat is een aanpak waarmee veel meer ouders bereikt worden, zowel moslims als niet-moslims zegt Bouchra.

### **5.3.3 Hoe gaan scholen om met de religieuze eigenheid van hun leerlingen?**

Wanneer het gaat om religieuze eigenheid, zijn de meeste mensen wel vertrouwd met het schoolreglement waarin moslimleerlingen toelating krijgen om op het suiker-en offerfeest vrijaf te nemen en met de talloze discussies over het hoofddoekenverbod in het onderwijs. De discussie die in dit deel uiteengezet zal worden zal echter gaan over de manier waarop scholen omgaan met het feit dat moslimleerlingen op school geen vlees willen eten dat niet ritueel geslacht is volgens de richtlijnen van hun geloof. Het is eigenlijk bedroevend om vast te stellen dat dit thema op in heel wat Vlaamse scholen moeilijkheden met zich mee brengt. Moeilijkheden die eigenlijk best vermeden kunnen worden als de school er in slaagt om een 'gulden middenweg' te vinden. Een boeiend krantenartikel om de discussie hierover te starten is het volgende:

*“In kleuterschool De Kleine Kunstenaar in Houthalen zijn enkele ouders een petitie gestart omdat hun kinderen verplicht worden halal vlees te eten tijdens een schoolreis. “Moslims mogen volgens hun geloof alleen halal vlees consumeren, maar daarom moeten onze kinderen het toch niet eten”, klinkt het. De ouders pleiten voor een alternatief stukje burger voor hun koters, maar dat is volgens de school “praktisch onmogelijk”. Eveline Leurs, directrice van de kleuterschool, betreurt de petitie. “Weet je wat het absurde is aan deze discussie? De kleuters van onze school eten al jaren halal vlees tijdens schooltrips. Maar dit jaar heb ik mijn secretaresse gevraagd om op de uitnodigingen expliciet te vermelden dat het om halal vlees gaat. Op die manier zijn de ouders van de moslimkinderen meteen gerustgesteld. Maar nu hebben enkele ouders van niet-moslimkinderen daar plots problemen mee. Denk je dat er ook maar één kleuter de afgelopen jaren zijn vlees niet heeft opgegeten omdat het halal was. Je proeft dat verschil niet eens.” (6-1-2010).*

Het algemeen serveren van halal vlees tijdens schooltrips kan ervoor zorgen dat er aan de bekommernissen en wensen van een religieuze gemeenschap tegemoet wordt gekomen, zonder afbreuk te doen aan de rest van de vleesetende gemeenschap. Scholen maken deze keuze soms ook om te vermijden dat moslimouders hun kinderen niet weghouden van schooluitstappen waarbij voor de kinderen bijvoorbeeld een week lang geen vlees wordt voorzien. Het is een keuze die echter vaak wat tegenreactie veroorzaakt. Dit krantenartikel is vooral boeiend omdat een ongewone wending geeft aan het debat over de normen die een school hanteert. Het verheffen van halal vlees tot de norm blijkt onaanvaardbaar voor bepaalde ouders. Op de school van Bouchra doet zich eigenlijk net het omgekeerde voor. Daar is het eten van niet-halal vlees de norm en worden de leerlingen letterlijk gedwongen om dit vlees te eten. De leerkrachten hebben namelijk een duidelijke visie: wie grootkeuken medewerker wil worden, moet ook van het vlees proeven tijdens de kooklessen. ‘Moeten proeven’ wordt hierbij heel letterlijk genomen en zelfs verheven tot één van de einddoelen, terwijl de minister van onderwijs het proeven net duidelijk benoemt als ‘geen einddoel’.

*“Ik heb eens gekeken naar het profiel, wat een grootkeuken medewerker moet kunnen. Ik heb gekeken op de site van het onderwijs. Wat dat de einddoelen zijn van een grootkeuken medewerker. Wat die allemaal moeten kennen van competenties op het einde van het jaar. En er staat op: ze zijn niet verantwoordelijk voor het eindproduct en ze zijn niet verplicht om alle producten te proeven. Dat is een einddoel he. Weet je wat dat die allemaal zeiden? Hoe? Euh, wat? En mijn collega die het meest neutraal moet zijn, die schrijft dat op, die was zo aan het schrijven en de ene zat al op de computer, ik weet niet wat allemaal, maar ik wist dat ze dat allemaal gingen doen. Ik zeg ik weet dat niet he, maar jullie geven echt les in grootkeuken he? Ik geef alleen maar twee uur islam aan die leerlingen. Jullie geven daar zes, zeven uren praktijk aan en jullie weten niet wat de einddoelen zijn? Weet eigenlijk iemand wel wat er moet gekend zijn? Dus al die jaren, hebben die eigenlijk verkeerde doelen gehanteerd? Of gewoon op gevoel? Ze moeten niet proeven. Ze zijn zeker niet verplicht om te proeven. De leerkrachten mogen hen niet dwingen. Dat is het grootste punt he. Daarna heb ik gesprekken ook gehad met mijn leerlingen, die zeiden wij zijn verplicht om te proeven. Wij moetend dat vlees eten he. Dus wat doen die meestal? Die doen dat in hun mond en als de leerkracht weg is, weggooien. Dat zijn toch belachelijke praktijken? Ik zeg ik begrijp dat als je met heel veel allochtonen zit en niemand wil het vlees bereiden dat is spijtig. Maar ik zeg proeven is niet verplicht.” (Bouchra)*

Bouchra heeft dankzij haar opzoekingswerk de directie en het schoolteam kunnen overtuigen om 'kinderen zijn niet verplicht om te proeven van het vlees' als concreet doel op te nemen in het schoolbeleid. Ouders hoeven nu niet langer kwaad te zijn omdat hun kinderen verplicht vlees moeten eten, de leerlingen voelen zich er goed bij en de leerkrachten worden er –terecht- op gewezen dat wat 'zij' belangrijk vinden, niet zomaar aan een kind kan opgedrongen worden met een leugentje om bestwil. Dat is simpelweg niet pedagogisch verantwoord en helemaal niet in het belang van het kind.

*"Ik zeg kijk, hoe zouden jullie je voelen? Één derde van de school bestaat uit moslims. Één derde van deze school mag geen vlees. Elk jaar, ik sta hier nu al drie jaar zei ik en elk jaar op het schoolfeest staan er leerlingen aan de zijlijn. Ik zeg dat moet een feest zijn voor iedereen. Iedereen wordt beloond door de school, maar wie staat er aan de zijlijn? De moslims. Ik zeg en daarbij zitten er nog tien leerlingen die zich laten vangen door de leerkracht die zegt dat het halal is, in mijn naam. Op de dag van de barbecue zelf, zeiden een paar leerkrachten tegen de leerlingen," Nee nee nee, we hebben het allemaal in orde gebracht. We hebben het besproken met mevrouw Bouchra. Het is allemaal in orde. Jullie mogen dat allemaal eten." Achteraf kwamen er zelfs leerlingen naar mij, "mevrouw zeg dat aub niet tegen mijn mama en ik heb heel veel spijt en ik wist dat niet", met schuldgevoelens. Dus die hebben misbruik gemaakt van hun beperking en misbruik gemaakt van mijn vertrouwen. Want ze weten van de leerlingen, dat als ze hen vertellen dat ik het zeg, dan gaan ze daar ook in volgen."(Bouchra)*

Moslims willen vooral dat hun wens 'begrepen' en 'gerespecteerd' wordt. Veel misverstanden worden namelijk veroorzaakt door misvattingen over wat halal vlees nu eigenlijk wel en niet is.

*"Er is altijd 'islam-eten' en gewoon 'warm'. En dan heb je soms 'warm', he, bv. soep, is altijd een voorgerechtje, daar zitten dan balletjes in. Dat is geen 'islamsoep' he, dat is gewoon soep voor de niet-moslims. En voor moslims, wat doen ze dan? Ze pakken ook die soep, maar ze doen de ballekes er uit. Ik ben dat dan eens gaan navragen en bleek dat er inderdaad geen aparte soep werd gemaakt. En 'Tis allemaal halal he, diene kip en diene dingen. Want als je kip of eend hebt, moet je geen 'islam' of 'warm' gebruiken, dan is het allemaal voor iedereen." Alleen als het vlees is doen ze iets vegetarisch in de plaats. Het probleem is, ze promoten dat ook bij de ouders, bij de inschrijvingen, van he, het is vlees, halal vlees, maar het is echt niet de juiste manier. Het werkt niet. De varkensbolletjes gewoon uit de soep halen en dan heb je ook halal soep of wat?" (Hananne)*

*"Ze zeggen altijd wij doen moeite voor jullie. Bijna geen varken wordt er geserveerd, vooral runds en kip. En het is meestal kip, voor die leerlingen islam. En dan willen ze er nog niet van eten. Dus wij doen moeite voor jullie. Ik zeg maar jullie luisteren niet naar mij. Ik zeg wij mogen kip, maar hoe en wat? Ja maar dat zijn orthodoxe moslims. Ons vlees komt van Royal, een expert in vleeswaren. Ik zeg het orthodoxe dat bestaat bij ons niet. Ik zeg het is heel duidelijk: we mogen geen kip dat anders geslacht is dan het ritueel geslacht vlees. Dat is het enige. Of dat nu van Royal is of niet." (Bouchra)*

Wat deze discussie vooral duidelijk maakt, is dat een school wanneer het gaat om gevoelige thema's, doorgaans het meeste succes boekt door te werken met een gulden middenweg die ervoor zorgt dat met alle betrokkenen even veel rekening gehouden wordt. Een middenweg die gelijke kansen biedt voor alle leerlingen en niet leidt tot uitsluiting. Gaat het om een barbecue? Dan is het niet meer dan

rechtvaardig dat de school garandeert dat álle leerlingen 'iets' op die barbecue kunnen leggen. Dat hoeft daarom niet noodzakelijk vlees te zijn. Als een school meerdere mogelijkheden heeft om alle leerlingen 'in te sluiten' en dan toch liever kiest voor een keuze die leidt tot uitsluiting van bepaalde leerlingen, kan men zich de vraag stellen of zo'n school haar opdracht eigenlijk wel goed heeft begrepen.

## **5.4 HOE ERVAREN MOSLIMS MET EEN BEPERKING ONDERSTEUNING IN HET EIGEN NETWERK?**

### **5.4.1 Terugblik op de resultaten**

De beleving van ondersteuning in het eigen netwerk werd in deel vier uitgebreid toegelicht aan de hand van verschillende individuele maar ook heel wat gedeelde ervaringen. Alle participanten in het onderzoek ervaren eigenlijk tegelijk ondersteuning en onbegrip. Hoewel alle relaties wel tijdelijk of langdurig onder druk komen te staan door de veranderingen die een disability met zich meebrengt, blijven er altijd wel een aantal krachtbronnen aanwezig in het leven van de deelnemers. Wanneer het gaat om 'onbegrip', kan ook hier de vraag gesteld worden of dit misschien iets te maken heeft met moslims hun cultuur en religie? Op die vraag is het antwoord eerder neen, maar uitzonderlijk ook een ja. Wanneer een diagnose eerder zeldzaam, onbekend of onbegrepen is, zijn reacties van onbegrip gemeengoed. Fybromyalgie wordt bijvoorbeeld wel eens de 'onbegrepen ziekte' genoemd en ook MS en CVS zijn disabilities die nog niet erg lang erkend worden. Doorgaans lijken reacties van onbegrip dus vooral voort te vloeien uit onwetendheid en uit gebrek aan kennis. De deelnemers geven dit in deel vier ook zelf zo aan: "wat we hebben wordt niet altijd begrepen, wordt niet altijd aanvaard,..." Er is slechts één situatie waarin het onbegrip door één van de deelnemers wel wordt gelinkt aan culturele aspecten:

*"Die schamen zich over mij. Van oh nee die gaat ons belachelijk maken. Soms, hoe moet ik het zeggen,...Ik heb soms zo schokken. En die zeggen zo "oh nee die gaan denken dat die bezeten is ofzo." Ik hoorde veel van "ohnee, wat voor een handicap is dat", zo van die woorden dat het wel kwetst. Vroeger, die belden mij constant. Bv. als er iemand gestorven was, of iemand gaan bezoeken, gingen we altijd samen. Nu is het iedereen is op de hoogte behalve ik. Ik ben onzichtbaar. Dat gevoel heb ik, dat ik niet besta. Die kijken niet meer naar mij." (Latifa)*

Ook Nasira merkt in haar contact met vele vrouwen dat heel wat beperkingen niet gekend zijn. Vanuit deze vaststelling en deels ook vanuit een boosheid naar verschillende scholen toe, besloot Nasira het heft in eigen handen te nemen en vanuit de vrouwenorganisatie waar ze werkt zoveel mogelijk psychoeducatie te organiseren.

*"Ja, wij kaderen dat echt in het hele opvoedingsondersteunend geheel. Ale de infosessies, ik ben er nu mee begonnen in samenwerking met de stad. We vragen daar dan ook subsidies voor en het feit dat we dat dan doorgeven wilt zeggen "mensen wij geven hier aandacht aan. We zijn hiermee bezig want we ondervinden dit en dit en dit" en zij doen er zelf ook iets mee want dat nemen ze mee in de evaluatie he. Er is ook echt een vraag naar meer he. De mensen willen echt meer te horen krijgen. En brengt aub geen professor die het moet uitleggen. Er zijn ook veel analfabetenvrouwen bij he. De manier waarop wij dat doen is heel ontspannen, chill. Als je daar iemand laat komen moet dat allemaal chak chak chak, met een powerpoint enz. Ik doe dan wat wel belangrijk is, want het zijn die mensen waar de informatie niet bij komt. Dus de*

*aanpak, hoe je uw infosessie geeft is heel belangrijk. Het moet interessant blijven. De vrouwen moeten blijven zitten tot het eind en niet het gevoel hebben goh dit is hier toch niets voor mij ik ben weg. We zijn begonnen met eerst autisme en we hebben nu net ook dyslexie achter de rug en dyscalculie. En das echt enorm. De eerste keer waren er een 7tal vrouwen, de tweede keer waren er 17. De vrouwen willen echt weten wat er omgaat in hun kind. Als je niet weet waarover het gaat dan zou je bij een kind dat autistisch is zeggen van dat is een asociaal kind en die heeft geen opvoeding gekregen want die komt geen goeiedag zeggen, of bv. zeggen dat is een 'bohali', iemand die op zichzelf wil leven. Terwijl ja, uiteindelijk is da wel een kind dat evengoed gelukkig kan zijn en vreugdevol kan leven, maar de omgeving moet dat wel weten, om daar ook mee te kunnen omgaan en dat missen we dan wel. Ik denk dat we nu in een versnellingstempo echt moeten gaan beginnen, ale voor sommigen is het misschien al te laat, maar ale ik vind het heel erg dat je een kind ergens moet gaan steken waar het helemaal niet moet zitten.” (Nasira)*

Nasira ziet het als haar plicht om haar kennis te delen met anderen. *“Het is een verantwoordelijkheid die wij dragen vanuit de islam”*. Het thema disability bespreekbaar maken, brengt bovendien ook voordelen met zich mee..

*“Ontwikkelingsstoornissen, daar weten ze meestal niks van en dan kunnen ze dat ook niet hanteren. Dus voor alles wat te maken heeft met ontwikkelingsstoornissen en gelinkt aan onderwijs, daar staan ze heel erg twijfelachtig over, omdat er heel weinig vertrouwen is in CLB-medewerkers en leerkrachten. Dat maakt dus dat zij denken: wat weten zij daar van? weeral zoiets om ons kinderen achteraan te steken. Ze zijn racistisch, ze moeten ons niet,...”(Sultan balli)*

*“Zonder mijn opleiding? Ja dan zat ik misschien in de clinch. Dan had ik het niet kunnen zien en dan was het voor mij heel moeilijk, want dan moet ik de school volgen. Dan zou ik blijven botsen tegen de school en niet toegeven dat het misschien wel goed kan zijn dat Hayat naar een andere school gaat. Je ziet het nut van dat bijzonder onderwijs niet in dan. Als je dat niet weet? Weten van in een kleinere groep kunnen kinderen zich beter ontplooien, gaat er op maat gewerkt kunnen worden. Ik zou enkel zien aah, racisten, alleen allochtonen, die moeten allemaal naar het Buitengewoon onderwijs? Het puilt er uit van de allochtonen. Terwijl dat nu ook wel zo is, maar ik benoem het niet zo. Ik haal de andere kennis naar boven. Dat wel. En kennis is macht he.” (Nasira)*

#### **5.4.2 De mensbeelden van Ghaly en hun reflectie in de Vlaamse maatschappij**

In de literatuurstudie van deze thesis beschreef ik op basis van het werk van Ghaly de vijf visies die doorheen de islamitische traditie terug te vinden zijn wanneer het gaat om personen met een verstandelijke beperking. Deze visies werden door Ghaly zelf aangeduid als belangrijke kennis voor professionals. Wanneer professionals niet op de hoogte zijn van het bestaan van deze visies en van hun historische context en ontwikkeling, is het volgens hem namelijk onmogelijk om bepaalde gedragspatronen van hedendaagse moslims tegenover mensen met verstandelijke beperkingen, hetzij familieleden of vreemden, te begrijpen, laat staan te behandelen en zo nodig te verbeteren of aan te passen. Op basis van mijn eigen onderzoeksresultaten stel ik mij de vraag of de visies die Ghaly specifiek beschrijft m.b.t. verstandelijke beperkingen, niet uitgebreid kunnen worden naar andere beperkingen. Hoewel het beeld van personen met een beperking als ‘gezegende of heilige

mensen' in mijn eigen interviews niet echt aan bod komt, zijn de andere vier mensbeelden wel herkenbaar. Het beeld van de 'paria' is bijvoorbeeld duidelijk aanwezig. Hierin past bv. het verhaal van Latifa, wanneer ze stelt dat bepaalde familieleden haar vermijden sinds de MS heeft en dat bepaalde naasten haar 'mislukkeling' of 'gehandicapte' noemen op de momenten dat ze spraak-of bewegingsmoeilijkheden ervaart. Binnen deze visie passen ook de jongeren die elkaar op school pesten met het 'scheldwoord B.L.O'. Verder komt ook beeld van de hulpbehoevende mens aan bod in de resultaten. Hierin passen bijvoorbeeld de ouders en broers van Latifa, die heel vaak op haar dochtertje hebben gebabysit op de momenten dat zij uitgeput was en een beetje aflossing nodig had.

*"Soms moest ik toch wel naar mijn moeder gaan om te kunnen rusten. Dat ik zei mama sorry ik ga gaan slapen jong, want ik kan niet meer, het gaat niet meer, ik moet. En zij ok is goed. En dan was het bij mijn moeder ieder om de beurt he, mijn moeder, mijn broers, mijn vader. Ik vond het wel grappig want mijn broer die bleef toch 's nachts constant wakker, door school enzo, omdat die studeerde 's nachts en hij zo ok, ik doe de nachtploeg. En mijn moeder zo ok is goed, ik doe de dag. En dan was dat [babysitten]mooi verdeeld."*

Twee andere voorbeelden van deze visie vinden we in het verhaal van Gulperi:

*"De kinderen had mijn ma wel graag. Die zei ook zo van breng die hier, laat ze hier slapen en zo, dat deed ze wel dan. Als ik zo een beetje ellendig was, dan zei ik ook zo van breng de kinderen bij mijn ouders. En dan maakte mijn moeder ook eten en zo. Dan kon ik wat rusten en dan brachten ze mij ook eten, dan hoefde ik die dag niet te koken."*

*"Er is een vrouw hier komen wonen, en die zegt soms zo van als ik me ellendig voel, oh Gulperi je ziet er zo suf uit, kom vandaag gaan we bij ons zitten, dan hoef jij niks te doen en dan kunnen de kinderen bij ons spelen. Dat doet ze wel heel vaak. Als ze hier komt en die heeft gezien dat ik niet heb kunnen stofzuigen of dat ik geen eten heb kunnen doen, dan zegt ze weet ge ik zal het eten maken, stofzuig jij heel efkes, of ik zal stofzuigen, doe jij efkes iets klaar. Da hulp heb ik wel van haar. Das wel fijn."*

Tot slot is ook de visie van personen met een beperking als 'gewone mens' aanwezig in de interviews. Loubna vertelt dat ze Yousra vooral ook als een 'gewoon' kind wil opvoeden, en niet als een 'och arme' kind. En ook Hilde merkt op dat haar dochter er 'gewoon is'.

*"Naar de moslims toe kan ik eigenlijk niks speciaals vertellen. Ik heb nog nooit gemerkt ofzo of ook door de kinderen op straat dat Jolien nagekeken of uitgelachen, of dat er mee gelachen wordt, eigenlijk heb ik dat nog nooit gemerkt. Ale ze zijn Jolien nu al gewoon ook he. Ze weten al dat ze raar loopt maar ik heb nooit iets negatief gemerkt. Absoluut niet. Ze is er gewoon en ook voor hen is dat zo precies. Nu, het is zo, ik bedoel hierover is ook een gehandicapte jongen. Dus ja, het was wel gekend in de straat. Maar verder, of er nu iets anders is omdat we nu in een moslimstraat wonen of niet, ik kan het niet direct zeggen. Ale "moslimstraat" dat klinkt wel he...eigenlijk helemaal niet. Zeker niet. Moest je soms in een hele rijke buurt wonen, zou je misschien soms al eens schever bekeken worden."(Hilde)*

## 5.5 AANBEVELINGEN VOOR PRAKTIJK & BELEID

### 5.5.1 Kennis vergaren

Wanneer je als professional met een bepaalde doelgroep werkt, is kennis over die doelgroep en over vaak voorkomende doelgroepen altijd wel belangrijk. Een hulpverlener zal zich tijdens begeleidingen namelijk vaak afvragen welke elementen uit het referentiekader van de cliënt gebruikt kunnen worden om die cliënt te ondersteunen. Wanneer deze cliënt moslim is, lijkt er over het religieuze referentiekader van deze cliënt echter niet altijd evenveel geweten te zijn. Met de resultaten in deze thesis wil ik aan tonen dat er eigenlijk niet per se nieuwe methoden uitgevonden moeten worden om met moslimcliënten aan de slag te kunnen gaan. Er is geen nood aan een “aparte” of “andere” soort van hulpverlening. Het is heel goed haalbaar om zorg op maat te voorzien, op voorwaarde dat de hulpverlener bereid is zichzelf enkele kennisaspecten aan te leren. Alleen al met kennis over het referentiekader van Vlaamse moslims, kunnen hulpverleners verschillende kloven overbruggen. Moeten hulpverleners nu allemaal de Koran gaan bestuderen? Neen. Het is eigenlijk al voldoende als je als professionals kennis vergaart over enkele specifieke kenmerken die de hulpverlening kunnen beïnvloeden.

*“Teveel vind ik en dat is een beetje mijn conclusie na 25 jaar actief te zijn in de socio-culturele sector en de hulpverleningssector, is dat men heel erg dat ziet als iets aparts of als iets helemaal niets anders. Men maakt altijd uitersten. Ofwel is het iets helemaal aparts ofwel is het iets helemaal hetzelfde, terwijl het een combinatie van is. Het gaat over doelgroepkenmerken. Als je het hebt over armoede. Waarom krijgen we meer en meer informatie over mensen in armoede? Omdat we merken dat daar bepaalde specifieke kenmerken de hulpverlening beïnvloeden en dat we daar rekening mee moeten houden. Dus dat geldt evengoed voor andere culturen, andere doelgroepen. Er bestaat niet zoiets als Turks of Marokkaans hulp verlenen. Neem het referentiekader van uw doelgroep en probeer nu uw hulpverlening een stuk daarop toe te spitsen. En dat is zorg op maat en zorg op maat is eigenlijk waar wij allemaal voor staan. Als we zeggen we willen zorg op maat bieden, dan moet je gaan kijken: op maat van wie? Op maat van uw cliënt. En wat moet je dan weten over uw cliënt?” (Sultan balli).*

Het is een belangrijke vraag die Sultan stelt: wat moet je eigenlijk weten over de anders culturele cliënt of in dit geval de moslimcliënt? Uit deze scriptie blijken twee specifieke thema's van praktisch belang te zijn. In eerste instantie is het interessant dat een hulpverlener weet, dat moslims disability niet enkel met medische, maar ook met religieuze en/of sociale interpretaties verbinden. In die zin is het dus belangrijk dat een professional zichzelf traint om bepaalde situaties en gedragingen van moslims bespreekbaar en begrijpbaar te maken door zich te beroepen op de vier modellen om naar disability te kijken. Daarnaast zijn ook de mensbeelden van Ghaly, die doorheen de islamitische traditie door moslims gebruikt werden om te kijken naar personen met een verstandelijke beperking, interessante kennis voor een professional. De mensbeelden die Ghaly beschrijft, zijn namelijk ook heden nog terug te vinden in de Nederlandse en Vlaamse samenleving. Tot slot is het ook interessant om te weten dat vaak gedacht wordt dat problemen in de interculturele hulpverleningsrelatie vooral verband houden met cultuurverschillen, terwijl onderzoek uitwijst dat zij vooral liggen in de sfeer van communicatie (Scharwachter, 2008). Dat brengt ons dan bij de vaststelling dat kennis al heel veel is,

maar dat een hulpverlener die uitgerust is met de juiste vaardigheden, nog net een trapje hoger staat.

### 5.5.2 Vaardigheden aanscherpen

Dat het professionals vaak ontbreekt aan de juiste vaardigheden om met diversiteit om te gaan is een veelgehoord probleem. Op basis van de resultaten in deze thesis, lijken vooral de communicatieve vaardigheden erg belangrijk. Professionals krijgen in hun opleidingen doorgaans ook enkel de communicatiepatronen mee die gehanteerd worden in het dominante discours. Bij allochtone cliënten moet je als professional echter uitgerust zijn met meerdere communicatievaardigheden.

*“Ik vind ook bv. ons manier van communiceren he. In de opleiding leren ze: open communiceren. Nu open communicatie is één vorm van communicatie. En als je open communicatie wil voeren, moet je ook bepaalde vaardigheden hebben van andere communicatie. Ik vind als professional moet je alle verschillende manieren van communicatie kunnen hanteren en indien mogelijk moet je soms directief zijn, moet je soms open communiceren, moet je soms... je moet wel altijd ethisch communiceren, ethisch verantwoord communiceren, maar soms mag je ouders zeggen nu ben je verkeerd bezig, of mag je tegen mannen zeggen je mag je vrouw niet slaan, dit moet nu direct stoppen want als het geweld niet stopt dan kan ik u niet helpen. En als je dan zegt we gaan samen op zoek gaan naar hoe we dat geweld kunnen stoppen, ja kijk dat is een houding, maar zo werk ik niet. Ik zeg niet dat het verkeerd is. Ja, en ik zeg niet dat die man slecht is e. Dan duidt ik waarom hij mogelijks geweld gebruikt en dan zeg ik in plaats van geweld te gebruiken gaan we zoeken naar een andere manier waarop je uw frustratie kan afreageren, maar geweld dat moet stoppen. Dan haal ik elementen uit hun referentiekader he, dan haal ik hadiths, of zeg ik gewoon van kijk, dieren kunnen dat misschien doen, maar mensen, wij communiceren met praten, niet met slaan. Dus ja, dat gebeurt samen, maar dat je effectief directief zegt slaan stopt, geweld stopt en als je dat niet wilt stoppen dan kan ik niet werken met u. Als geweld moet blijven, dan stopt de hulpverlening en als hulpverlener moet je soms grenzen stellen.”*

Bepaalde moslimcliënten verwachten ook specifiek dat de hulpverlener een ‘directieve houding’ aanneemt. Het is dan aan de hulpverlener om te vermijden dat de cliënt niet zal afhaken op de aangeboden hulp en de beste manier om dat te doen is door de werkstrategie waar het kan af te stemmen op de noden van de cliënt.

*“Wat heel erg belangrijk is, wat ik merk dat, het verschil tussen mijn allochtone en autochtone cliënten is, mijn allochtone cliënten die verwachten tijdens het eerste gesprek eigenlijk al een diagnose, terwijl de autochtone cliënten die weten van ja je hebt een intakefase, enz,... Het gaat in stapjes en ze verwachten niet direct een diagnose. Als mijn allochtone cliënten tijdens het eerste gesprek geen diagnose krijgen, ja dan zijn ze bevraagd, en dan ok wat heb ik nu? Dus ik stel altijd een hypothetische diagnose de eerste keer om te zeggen ja, kijk, ik denk dat het in die richting gaat, maar we zullen toch nog een paar gesprekken moeten hebben om dat duidelijk te krijgen, maar het eerste gesprek willen ze weten wat ze hebben en of ik hen kan helpen. En dat vind ik een heel groot verschil, dat ze zoiets hebben van ok, geef me nu maar een diagnose, zeg me wat ik heb en wat ik moet.” (Sultan balli)*



## 5.5.2 Attitude

Naar alle hulpverleners en onderwijsmedewerkers toe is het advies:

*“Uw attitude is vergeet integratie en vergeet cultuur.” (Sultan Balli)*

Een attitude die niet voor alle professionals even vanzelfsprekend is en dat heeft vooral te maken met ‘beeldvorming’. Beeldvorming bepaalt niet alleen wat we ‘normaal’ vinden, maar ook de verwachtingen die we van elkaar hebben en de manier waarop we met elkaar omgaan. Omgaan met de zogenaamde ‘ander’, wordt vooral bemoeilijkt wanneer personen bepaalde stereotypen geïnternaliseerd hebben (Maly, 2004). In de resultaten vinden we heel wat citaten terug over beeldvorming en stereotypen. De deelnemers geven aan dat het “wij-zij” gevoel iets is dat vaak de kop opsteekt in de contacten met het onderwijspersoneel en hulpverleners. Niet zelden gaat dit gevoel gepaard met “zij moeten zich maar aanpassen aan ons”. Een voorbeeld uit de onderwijs- en hulpverleningscontext:

*“Een klastitularis, dat ik honderd procent weet, die zei letterlijk zo: “Dat zijn allemaal dieven. Dat zijn criminelen en dat zijn geen type 2-ers. Dat zijn gewoon kinderen met een achterstand, omdat die niet geholpen worden en ik ga ze ook niet helpen.” Dus dat is de enigste klastitularis die geen moeite wilt doen voor haar eigen klas. Ze gaat ook niet met hun op uitstap. Waarom niet? “Ze betalen niet. Ik ga die niet meepakken als die niet betalen.” Terwijl dat de andere leerkrachten, wat doen die? Die zitten er achter. Die bellen naar de ouders of desnoods vragen die aan de directeur van hoe kunnen we dat oplossen dat die leerlingen met de schoolkas of zo toch iets kunnen doen, maar zij wilt er zelfs geen moeite voor doen. Die vind dat ook niet nodig. Die hebben dat niet nodig. Die hebben dat wél nodig, maar die zijn dat niet waard.” (Hananne)*

*“Ik ben de enige patiënt die daar met een sjaaltje rond loopt, die zeker elke week komt, dat sommige patiënten dan die daar ook zitten, nadat ze mij twee drie, keer hebben ontmoet zeggen “we verschieten er echt van hoe open en openminded dat je bent en sociaal. We hadden echt niet verwacht dat iemand van jullie zo kan zijn.” Ik zeg zoals jullie, zoals jullie? Weten jullie wel hoeveel prachtige mensen er rondlopen bij ‘ons’? Het is gewoon de media die ons eigenlijk een slechte naam geeft. Ik zeg er zijn heel toffe mensen bij. De islam is ook niet om ruzie te maken, om te vechten of dit en dat, of om slecht te spreken over u of iemand anders echt niet. Ik zeg we moeten elkaar gewoon respecteren en die hebben mij echt beginnen respecteren op een heel mooie manier.” (Nora)*

## 5.5.3 Een boodschap voor het onderwijs:

Grijp de kansen die u krijgt...

*“Ok ze zijn jaren niet gekomen, ze hebben jaren niet van zich laten horen, ze zijn niet geëngageerd, ze helpen niet als er eens een schoolfeest is, ze zijn er niet, maar áls ze er zijn, ontvang ze dan toch, ale ja.” (Hananne)*

Maak gebruik van de diversiteit in het personeelsbestand. Zie dit als een troef die waar nodig ingezet kan worden. Zie deze dus als een meerwaarde en niet als een bedreiging.

*“De ouders hebben soms meer vertrouwen en meer voeling met iemand die “vreemd” is. Een allochtoon, waarbij ze zich zowat meer op hun gemak gaan voelen, maar het is het schoolteam*

*dat er niet direct achter staat. Die voelen dat als een bedreiging. Bij mij zeggen ze dat wel, van die wilt u spreken, maar je ziet dat vanaf ik daarmee aan het spreken ben, bij ons gebeurt dat meestal in de refter he, en dan, alle collega's die dan langs komen, ale niet allemaal, je hebt een minderheid he, de manier waarop dat die u bekijken, je ziet dat zo, dat dat wringt. Die kunnen daar zo niet tegen, omdat ze ja, die hebben dat niet onder controle. Sommige komen er zelfs bij staan, om toch te horen wat dat je zegt, terwijl dat je helemaal niks te verbergen hebt. Je praat daar over, die mensen die hebben daar écht nood aan, dat je zegt van kijk, uit godsdienstig perspectief, Allah heeft u uw zoon gegeven, AlHamdoelillah [Dank aan Allah], dat je die gerust stelt vanuit het religieuze, dus eigenlijk doe je die zelfs een gunst, voor de school eigenlijk he." (Bouchra)*

Benader allochtone ouders als uniek individu en niet vanuit een (toegewezen) identiteit als 'de Ander'. De eerste generaties allochtonen die als gastarbeiders naar België kwamen waren 'vreemden'. België was vreemd voor hen en om daar dan 'de Ander' te zijn was logisch. Jongere generaties daarentegen, vooral als zij in België zijn opgegroeid, voelen zich niet van nature de 'Ander'. De confrontatie met 'othering' leidt bij hen dan eerder tot irritatie (Van Holst, 2010).

*"Ja er schort heel veel. Uiteindelijk wat zien we nu? En dat zeg ik ook altijd. Wij zijn geëvolueerd, maar zij niet. De rest is, ale als we dan gaan spreken in "wij" en "jullie" ,ja, blijven stilstaan. Want onze ouders he? Wat wij doen met onze kinderen, dat konden onze ouders niet, omdat zij ook vanuit een andere context naar hier zijn gekomen. Onze ouders gingen niet altijd mee naar het rapport, onze ouders maakten niet samen ons huiswerk ,onze ouders zaten er niet op toe te kijken dat we naar logopedie ofzo moesten, dus wij doen dat nu wel, maar wat doet het andere? Het systeem? Die gaan met ons om, zoals ze omgingen met onze ouders en dat is ook wat ik voel he. Wij staan verder en zij zitten nog altijd in gebrekkig Nederlands tegen ons te spreken bij wijze van spreken." (Nasira)*

#### **5.5.4 Een boodschap voor de hulpverlener**

Gebruik integratie niet als voorwaarde voor hulpverlening

*"Ik herinner me een heel goeie prof, die zei, die was ook bezig met moeten wij dan mensen niet maatschappelijk integreren en zo en hij zei op dat ogenblik is dat voor mij een cliënt en ik ben niet aan maatschappelijke integratie bezig. En ik ga niet eisen dat hij eerst Nederlands leert voordat ik die kan helpen en ik ga ook niet eisen dat die Nederlands leert omdat dat niet mijn verantwoordelijkheid is. Ik ben op dat moment zijn psychotherapeut en ik moet helpen om zijn psychische problemen helpen oplossen, niet zijn taalproblemen. Maar als je ik weet niet hoeveel veel hulpverleners hoort van maar waarom kunnen ze nu nog altijd geen Nederlands? Dat is niet mijn vraag, dat is niet mijn verantwoordelijkheid als professional. Als ik dat als burger wil weten ok, als burger van deze samenleving, maar niet als professional." (Sultan Balli)*

Biedt alle cliënten een gelijkwaardige behandeling

*"Ik wil dat jullie ook, zoals jullie aan andere mensen informatie geven, wil ik dat jullie mij ook informatie geven. Het is niet omdat ik een hoofddoek draag of wat dan ook,...Ik voel het verschil wel. Neig. Bij sommige niet, maar bij sommige wel." (Latifa)*

Wees eerlijk en rechtuit

*“Bij spoed zeiden ze ok is goed mevrouw, we gaan u oog controleren. Ligt u maar. Jah, dus, volg mijn vinger, ziet u die? Ja? En als ik zo doe? Is de vlek er nog? Ja? Ik werd zo gefrustreerd. Ik zeg ja ik zie die vlek nog. Mevrouw gaat u maar zitten en die keken zo in mijn oog: “we zien echt geen vlek”. Maar ikke wel! Ik werd echt kwaad. Ik zeg, maar ik zie die wél. Ik zeg kijk luister. Ik heb een vlek, waarom zijn jullie bezig met jullie vinger? En zulder zo kijk mevrouw, we gaan eerlijk zijn tegen u, we hebben het materiaal niet om in uw oog te kijken. Ik zeg wat ben ik hier dan mijn tijd aant verdoen?”(Latifa)*

Hou er rekening mee dat wat voor een hulpverlener ‘dagelijkse kost is’, dat voor de cliënt helemaal niet is. Toon naast de diagnose, ook begrip voor emoties.

*“In 1994 was ik aan mijn rechterkant volledig, van kop tot teen bijna verlamd. Dat was zo gevoelloos. Ik kon zelfs zo geen theelepeltje vast pakken zo. Toen hadden ze mij gezegd uw ruggenmerg is ontstoken. Maar die dokter van 2006 heeft dat allemaal onderzocht, al mijn dossiers opnieuw uitgepakt en alles nagekeken. Het schijnt dat ik het [MS] van toen al had. Dus van 94. Toen hadden ze gezegd van het is een ontsteking van uw ruggenmerg, het zal wel zelf voorbij gaan. Het is ook vanzelf voorbij gegaan. En in 2000 heb ik dat gehad aan mijn twee benen. Dat was toen ook zo een beetje gevoelloos. Toen was ik ook gegaan en zeiden ze ja dat is hetzelfde als in 94, het zal wel over gaan. Ja, dat waren al opstoten. Het zal wel voorbij gaan en die heeft mij naar huis gestuurd. De dokter van 2006 heeft toen gezegd kijk, in 94 hadden ze geen medicatie, toen werd dat ook niet aan veel patiënten gezegd. Ik ben dat in 2006 te weten gekomen en in 94 heb ik mijn eerste opstoot gehad. Dus dat is twaalf jaar daartussen he. Als je hoort zo van, je hebt het al van 94 en dat werd niet gezegd. Ok toen hadden ze geen medicatie, tot daar aan toe, maar in 2000 ga ik terug naar de spoed, om te zeggen van kijk, ik zeg hem nog, ik heb schrik dat ik verlamd ga blijven, omdat, ja, in 94 word je half verlamd en in 2000 was dat dan alleen mijn benen, dan vertel je hem ook zo van ik heb dat schrik, ik ga binnenkort met de rolstoel... toen zei hij nee nee, dat is maar een ontsteking van de ruggenmerg, dat is niets ergs, dat gaat wel voorbij. En door wat komt dat vraag je dan. Dat wisten ze dan niet. En toen was dat ook daarbij gebleven. En ja, in 2000 heeft hij mij gewoon een zakje serum laten steken. Hij is zelfs niet komen kijken. Toen die serum leeg was gelopen mocht ik gewoon naar huis. Ik mocht naar huis. Maar hij zelf was toen niet gekomen he. En in 2006 toen ik dat hoorde, dan was dat echt zo van, echt zo in shock van ale je hebt dat van toen al, maar ze hebben u niks gezegd.” (Gulperi)*

Voeg doelgroep-specifieke vragen toe aan het intakepakket en vermijd hierdoor misverstanden en tijdverlies. Vraag bv. naar het raadplegen van religieuze genezers en naar ervaringen met migratie.

*“Het is een beetje hetzelfde zoals bij andere cliënten, in de anamnese, dat je vraagt of ze bij andere hulpverleners zijn geweest of wat ze allemaal al gedaan hebben. Maar als je dat natuurlijk gewoon algemeen vraagt, gaan mensen enkel maar de medische dingen opsommen, omdat ze gaan zwijgen over dat religieuze. Je moet het expliciet vragen. En ik vraag het altijd expliciet en ik krijg daar altijd positieve antwoorden op. En ik heb onlangs nog eens een lezing gegeven en ik kreeg de dag nadien een mailtje terug van een vrouwelijke arts, een psychiater, die het die avond ook effectief gevraagd had aan een Marokkaans gezin en omdat zij zelf daarover begonnen is en vroeg “heeft u ook religieuze genezers geraadpleegd” hebben zij heel*

*dat verhaal verteld, maar dat had dan niet geholpen en nu waren ze terug bij de psychiater gekomen, omdat hun zoon psychiatrische problemen had. En nu konden zij effectief ook veel verder, want nu wist de psychiater ook van ja, die medicatie die ik voorschrijf die wordt niet ingenomen, maar als mensen dat niet vertellen, dat de religieuze genezer gezegd heeft dat ze dat niet mogen innemen, dan kan die psychiater ook niet verder, want dan denkt hij of zij dat de voorgeschreven medicatie niet helpt, terwijl die gewoon niet zijn ingenomen.” (Sultan Balli)*

### **5.5.5 Boodschap aan de maatschappij:**

*“Tis gewoon, ja, dat mensen zich wat voor mekaar openstellen en dat moet dan niet alleen van de maatschappij naar ons toe komen, maar ook van ons naar de maatschappij toe, want met één hand kun je eigenlijk niet klappen. Dus, ja, de grenzen moeten gewoon een beetje, die muren moeten afgebroken worden of zo want zolang die muren er zijn kunnen we eigenlijk niets van mekaar leren.” (Amal)*

### **5.6 BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK**

Een van de beperkingen van het onderzoek is dat de doelgroep ‘moslims’ in dit onderzoek enkel bestaat uit Marokkaanse en Turkse moslims.

*“Het zou wel boeiend zijn moest er inderdaad andere culturen...want we hebben de islam dat ons bind, maar we hebben ook allemaal verschillende culturen en als je ze allen kan bereiken das zo mooi, want wat ons maakt is onze omgeving. Ja, binnen de moslimgemeenschap, zoals Afghanen, Tsjetsjenen, Marokkanen, Turken,...We hebben de islam, maar we zijn allemaal..., Ale we merken het he, we hebben precies allemaal andere gemeenschappen en tis wel boeiend om daar een beetje in binnen te geraken, om te weten wat daar leeft.” (Nadia)*

Daarnaast vormde het feit dat ik als onderzoeker zelf moslim ben in enkele gevallen ook een ‘drempel’ voor enkele personen die uitgenodigd werden tot deelname aan dit onderzoek. Bepaalde personen wensten liever niet deel te nemen aan het onderzoek vanuit een beetje schrik, dat ik iemand uit hun netwerk zou kennen of dat ik hun verhaal niet anoniem zou houden. Verder onderzoek is echter zeker aan te raden. In de thesis zijn tal van thema’s te vinden die interessant kunnen zijn als onderwerp van onderzoek. Met vele kleine stapjes, kunnen we namelijk bouwen aan een wereld die mooier is voor iedereen:

*“Ik denk dat die onderzoeken en zo, dat zijn zo kleine dingskes die de maatschappij wel vooruit helpen om samen te werken. Dus ik denk dat zolang dat mensen, blijven bezig zijn met hoe leef ik, waar leef ik en wat moet er beter... zolang mensen bezig zijn met hun omgeving, vragen stellen en proberen te verbeteren, is er denk ik hoop.” (Nadia)*

## 6 BIBLIOGRAFIE

- Ahmad, W. I. (2000). *Ethnicity, disability and chronic illness*. Buckingham: Open University Press.
- Ahmed, S., Atkin, K., Hewison, J., & Green, J. (2006). The influence of faith and religion and the role of religious and community leaders in prenatal decisions for sickle cell disorders and thalassaemia major. *Prenatal diagnosis* , 801-809.
- Al Aqeel, A. I. (2007). Islamic ethical framework for research into and prevention of genetic diseases. *Nature Genetics* , 1293-1298.
- Albrecht, G. L., Devlieger, P. J., & Van Hove, G. (2009). Living on the margin: disabled Iranians in Belgian society. *Disability & Society* , 24 (3), 259-271.
- Al-Faris, E. A., Al-Rowais, N., Mohamed, A. G., Al-Rukban, M. O., Al-Kurdi, A., Al-Noor, M. A., et al. (2008). Prevalence and pattern of alternative medicine use: the results of a household survey. *Ann Saudi Med* , 4-10.
- Allison, L., & Strydom, A. (2009). Intellectual disability across cultures. *Psychiatry* , 355-357.
- Al-Qarni, D. ' (2006). *Wees niet bedroefd*. Delft: Uitgeverij Noer.
- An-Nawawi, I. (2003). *Veertig Hadies*. Zoetermeer: Stichting Uitgeverij Oase.
- Baarda, D., Teunissen, J., & De Goede, M. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek (2e druk)*. Houten: Stenfert Kroese.
- Baasher, T. (2001). Islam and mental health. *East Mediterranean Health Journal* , 372-376.
- Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (2002). Introduction. In C. Barnes, M. Oliver, & L. Barton, *Disability studies today* (pp. 1-17). Cambridge,UK: Polity Press.
- Bhui, K., King, M., & Dein, S. (2008). Ethnicity and religious coping with mental distress. *Journal of Mental Health* , 141-151.
- Bogaert, L. (2005). *Koranische psychologie: Een reis naar het (inwendige) paradijs*. Opgeroepen op augustus 19, 2011, van Communicatie, Informatie, Educatie.Website van Em.Prof.Dr.Herman De Ley (UGent): <http://www.flw.ugent.be/cie/bogaert/bogaert11.htm>
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1992). *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods*. Boston: MA: Allyn and Bacon.
- Boone, D. (2009). *Sakat,özürlü of engelli? Een belevingsonderzoek bij personen met een beperking van Turkse origine*. Niet uitgegeven Masterproef: Universiteit Gent.
- Boujddaini, J. E. (2011). Kennismaken met islamitische visies op relaties en opvoeding. *Opvoedingsondersteuning bij gezinnen van Marokkaanse afkomst, met cases uit de praktijk*. Brussel: Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen-HUBrussel.
- Brantlinger, E. (2005). Qualitative Studies in Special Education. *Exceptional Children* , 195-208.
- Braster, J. (2000). *De kern van casestudy's*. Assen: Van Gorcum.
- Broer, M., Doyle, M., & Giangreco, M. (2005). Perspectives of students with intellectual disabilities about their experiences with paraprofessional support. *Exceptional Children* , 415-30.
- Bryant, L. D., Ahmed, S., Ahmed, M., Jafri, H., & Raashid, Y. (2011). 'All is done by Allah': understandings of Down syndrome and prenatal testing in Pakistan. *Social Science & Medicine* , 1393-1399.
- Bywaters, P., Ali, Z., Fazil, Q., Wallace, L., & Sing, G. (2003). Attitudes towards disability among Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK: considerations for service providers and the disability movement. *Health & Social Care in the Community* , 502-509.

- Cnockaert, R. (2008). *Onderzoek naar de intersecties tussen disability, culturele achtergrond en gender: het perspectief van vrouwen met een beperking van Marokkaanse afkomst*. Niet uitgegeven Masterproef: Universiteit Gent.
- Connors, C., & Stalker, K. (2007). Children's experiences of disability: Pointers to a social model of childhood disability. *Disability & Society*, 19-33.
- Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions (2nd Ed)*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Croon, M. (2000, februari 19). Ontheemde kinderen van Allah. *NRC: Zaterdags Bijvoegsel*, p. 31.
- Croot, E., Grant, G., Cooper, C., & Mathers, N. (2008). Perceptions of the causes of childhood disability among Pakistani families living in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 606-613.
- Danforth, S. (2004). The 'postmodern' heresy in special education: A sociological analysis. *Mental Retardation*, 14 (6).
- Davis, L. (1997). *The Disability Studies Reader*. New York - London: Routledge.
- De Belie, E., & Van Hove, G. (2005). *Ouderschap onder DRUK. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- De Cock, E. (2011). *Beeldvorming over allochtone leerlingen bij leerkrachten uit het basisonderwijs*. Vrije Universiteit Brussel.
- De Groot, R., Van Brakel, W., & De Vries, H. (2010). Lepra in Nederland. Het verhaal van de patiënt. Onderzoek naar stigma bij Lepra. *Lepra in Nederland*, pp. 2-4.
- De Keijzer, M., & Özkanli, D. (2010). *Zorgconcept Sefkat. PREZO prestatie model Zorg als uitgangspunt*. Boxtel: Zorghuis Sefkat.
- De Ley, H. (2001). *Islam als 'religie', religie als 'islam': een inleiding*. Opgeroepen op augustus 20, 2011, van Mana vzw:  
[http://www.manavzw.be/\\_files/file/dossiers/theologie,%20filosofie%20&%20praktijk/Islam%20als%20'religie',%20religie%20als%20'islam'%20-%20De%20Ley%202001.pdf](http://www.manavzw.be/_files/file/dossiers/theologie,%20filosofie%20&%20praktijk/Islam%20als%20'religie',%20religie%20als%20'islam'%20-%20De%20Ley%202001.pdf)
- De Waal Malefijt, K. (2011). *MS en spraakproblemen*. Opgeroepen op Januari 11, 2012, van Levenmetms.nl: <http://www.levenmetms.nl/themabrochures.aspx>
- Dein, S. (2004). Working with patients with religious beliefs. *Advances in psychiatric treatment*, 287-294.
- Devlieger, P., Rusch, F., & Pfeiffer, D. (2003). *Rethinking Disability. The emergence of new definitions, concepts and communities*. Antwerpen - Apeldoorn: Garant.
- Douwes, D., De Koning, M., & Boender, W. (2005). *Nederlandse moslims: van migrant tot burger*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Duquet, N., Glorieux, I., Laurijssens, I., & Van Dorselaer, Y. (2006). *Wit krijgt schrijft beter*. Leuven: Garant.
- Dyches, T., Wilder, L., Sudweeks, R., Obiakor, F., & Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 211-22.
- Eurydice. (2005). *Key data on education in Europe. European Commission, Eurydice, Eurostat*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Ferguson, P. (2001). Mapping the family: Disability studies and the exploration of parental response to disability. In G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury, *Handbook of disability studies* (pp. 351-72). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ferguson, P. (2003). Winks, blinks, squints and twitches: Looking for disability and culture through my son's left eye. In P. Devlieger, F. Rush, & D. Pfeiffer, *Rethinking disability. The emergence of new definitions*. (pp. 131-148). Antwerpen: Garant.

- Fisher, P., & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: Mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health and Illness* , 66-81.
- Gabel, S. (2005). *Disability Studies in Education. Readings in Theory and Method*. New York: Peter Lang Publishers.
- Gabel, S., & Peters, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society* , 19 (6), 585-600.
- Geldof, D. (2011, Mei). Nood aan interculturalisering. Steden verkleuren sneller dan sociaal werk. *Pow Alert* , pp. 8-18.
- Ghaly, M. (2008). *Islam and Disability. Perspectives in Islamic Theology and Jurisprudence*. Leiden.
- Ghaly, M. (2008a). *Islam and Disability. Perspectives in Islamic Theology and Jurisprudence*. Leiden.
- Ghaly, M. (2008b). *Islam and Disability: Theological and Jurisprudential Perspectives*.
- Ongepubliceerde PhD dissertatie: Universiteit Leiden.
- Ghaly, M. (2008c, juni). Mensbeeld en verstandelijke beperking. Visies binnen de islamitische traditie en hun weerspiegeling onder moslims in Nederland. *Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)* , 34 (2), pp. 115-126.
- Ghaly, M. (2006). Mensbeeld in islam: hoofdlijnen in de Koran en Soenna. *Pastorale Verkenning* , 6.
- Ghaly, M. (2005-2006). Writings on Disability in Islam: The 16th Century Polemic on Ibn Fahd's al-Nukat al-Ziraf. *Arab Studies Journal* , 9-38.
- Gibson, S. (2006). Beyond a 'culture of silence': Inclusive education and the liberation of 'voice'. *Disability & Society* , 315-29.
- Gilbert, M. (2000). Spirituality in social work groups: practitioners speak out. *Social Work with Groups* , 67-84.
- Ginsburg, M. (1990). Complementary Medicine. *The Practitioner* , 111.
- Godderis, M.-A. (2007). *Allochtone ouderparticipatie in het Vlaamse onderwijs*. Universiteit Antwerpen.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Goodley, D. (2007). Becoming rhizomatic parents: Deleuze, Guattari and disabled babies. *Disability & Society* , 145-60.
- Goodley, D., & Van Hove, G. (2005). *Another Disability Studies Reader? People with learning difficulties and a disabling world*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- GRIP. (2010, Februari 23). *Visies op handicap*. Opgeroepen op November 3, 2011, van Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap: <http://www.gripvzw.be/themas/visies-op-handicap.html>
- Grip-Ouders voor Inclusie. (2011, April). *Standpuntnota. Het inschrijvingsrecht in het gewoon onderwijs voor leerlingen met een handicap*. Opgeroepen op November 22, 2011, van grip vzw: <http://www.gripvzw.be/themas/onderwijs/360-standpuntnota-inschrijvingsrecht.html>
- Groce, N. (1999). Disability in cross-cultural perspective: rethinking disability. *The Lancet* , 756-757.
- Guvercin. (2008, mei). People with Disabilities from an Islamic Perspective. *The Fountain* .
- Hall, R. E., & Livingston, J. N. (2006). Mental health practice with Arab families: the implications of spirituality vis-à-vis Islam. *The American Journal of Family Therapy* , 139-150.
- Hatton, C., Akram, Y., Shah, R., Robertson, J., & Emerson, E. (2004). *Supporting South Asian families with a child with severe disabilities*. London: Jessica Kingsley.

- Hemmingsson, H., Borell, L., & Gustavsson, A. (2003). Participation in school: School assistants creating opportunities and obstacles for pupils with disabilities. *Occupation, Participation and health* , 88-98.
- Hertz-Picciotto, I., & Delwiche, L. (2009). The rise in autism and the role of age in diagnosis. *Epidemiology* , 84-90.
- Hirt, N., Nicaise, I., & De Zutter, D. (2007). *De school van de ongelijkheid*. Berchem: EPO.
- Hoffer, C. (2004). Geestelijke gezondheidszorg en cliëntenvisies: het consulteren van islamitische genezers als voorbeeld. *Tijdschrift Klinische Psychologie* , 34 (3), 137-147.
- Howitt, D. (2010). *Introduction to qualitative methods in psychology*. England: Pearson Education Limited.
- Hutton, A., & Caron, S. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* , 180-9.
- Huybrechts, A. (2006, juli-augustus). Interculturele en andere misverstanden voorkomen of overbruggen. *Caleidoscoop* , pp. 4-12.
- Ibn Al Qayyim, A. D. (2009). *De weg naar geduld en dankbaarheid*. Delft: Uitgeverij Noer.
- ISNA (Regisseur). (2009). *We will not be hidden* [Film]. Verenigde Staten.
- Jacobs, G. (2006). Wij blijven alle problemen verzamelen. Gezond leven, migrantenouderen en Empowerment. *Cultuur Migratie Gezondheid* , 88-100.
- Jegatheesan, B. (2005). *Ways of being in home and community: Language socialization of children with autism in multilingual South Asian immigrant families*. Unpublished doctoral dissertation, University of Illinois at Urbana-Champaign.
- Jegatheesan, B., Fowler, S., & Miller, P. J. (2010). From symptom recognition to services: how South Asian Muslim immigrant families navigate autism. *Disability & Society* , 797-811.
- Johnstone, C., Lubet, A., & Goldfine, L. (2008). Disability Narratives, Social Models and Rights Perspectives as Higher Education imperatives. In S. L. Gabel, & S. Danforth, *Disability & the politics of education: an international reader* (pp. 599-618). New York: Peter Lang Publishing.
- KBS. (2007). *Armoede bij personen van buitenlandse herkomst*. Opgeroepen op Januari 19, 2012, van Koning Boudewijnstichting: [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)
- Khan, D. M. (1996). *Sahih Al-Bukhâri*. Riyadh - Saudi Arabia: Darussalam.
- Kool, J. (2010). Ach arm genegeerd lichaam... *Medische antropologie* , 22 (2).
- Kool, J. (2008). *Disability studies en aanverwante initiatieven in Nederland*. Opgeroepen op November 3, 2011, van Disabilitystudies.nl: [http://disabilitystudies.nl/sites/default/files/Inventarisatie\\_ZonMW\\_DS\\_0.pdf](http://disabilitystudies.nl/sites/default/files/Inventarisatie_ZonMW_DS_0.pdf)
- Kramers, J. (2003). Amsterdam-Antwerpen: De Arbeiderspers.
- Kvale, S. (1994). Ten standard objections to qualitative research interviews. *Journal of phenomenological Psychology* , 25 (2), 147-173.
- Landsman, G. (2003). Emplotting children's lives: Developmental delay vs. disability. *Social Science and Medicine* , 1947-60.
- Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology* , 27, 363-85.
- Loewenthal, K., Cinnirella, M., Evdoka, G., & Murphy, P. (2001). Faith conquers all? Beliefs about the role of religious factors in coping with depression among different cultural-religious groups in the UK. *British Journal of Medicine and Psychology* , 293-303.
- Lovitt, T., Plavins, M., & Cushing, S. (1999). What do pupils with disabilities have to say about their experience in high school? *Remedial and Special Education* , 67-76.



- Maccartney, B. (2008). Disabled by the discourse: some impact of normalising mechanisms in education and society on the lives of disabled children and their families. *New Zealand Research in Early Childhood Education* , 33-50.
- Maccartney, B. (2008). Disabled by the discourse: Some impacts of normalising mechanisms in education and society on the lives of disabled children and their families. *New Zealand Research in early Childhood Education* , 33-50.
- Major, B., & O'Brien, L. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology* , 56, 393-421.
- Malcolm, C. (2007). *Islam voor dummies*. Nijmegen: Fontline.
- Maloni, P., Despres, E., Habbous, J., Primmer, A., Slatten, J., Gibson, B., et al. (2010). Perceptions of disability among mothers of children with disability in Bangladesh: implications for rehabilitation service delivery. *Disability and Rehabilitation* , 845-854.
- Maly, I. (2004). *De Parasiet van de Taal. Over beeldvorming en hulpverlening*. Opgeroepen op Januari 13, 2012, van Centrum voor Islam In Europa (CIE): <http://www.flw.ugent.be/cie/CIE2/maly7.htm>
- Masten, A. (1994). Veerkracht en individuele ontwikkeling: een geslaagd proces van aanpassing. *Literatuurselectie Kinderen en adolescenten* , 54-79.
- Mathai, J., & North, A. (2003). Spiritual history of parents of children attending a community Child and Adolescent Mental Health Service. *Australasian Psychiatry* , 172-174.
- Miles, M. (2007, July). Islam, disability & deafness: a modern and historical bibliography, with introduction and annotation. West Midlands, UK.
- Miles, M. (2000). Signing in the Seraglio: mutes, dwarfs and gestures at the Ottoman court 1500-1700. *Disability & Society* , 115-134.
- Moerbeek, S. (2007). *Ons droomhuis: Rapportage van gesprekken over een woonvoorziening in Almere voor kinderen met een verstandelijke beperking en een islamitische achtergrond*. Amsterdam: Stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie/ 's Heeren Loo.
- Moeyaert, B., & Broekaert, E. (2007). *Vlees is het mooiste*. Leuven: Davidsfonds Literair/Querido.
- Mortier, K., Desimpel, L., De Schauwer, E., & Van Hove, G. (2011). 'I want support, not comments': children's perspectives on supports in their life. *Disability & Society* , 26 (2), 207-221.
- Mortier, K., Van Hove, G., & De Schauwer, E. (2010). Supports for children with disabilities in regular education classrooms: An account of different perspectives in Flanders. *The International Journal of Inclusive Education* , 543-61.
- Nicaise, I., & Desmedt, E. (2008). *Gelijke kansen op school, het kan! Zestien sporen voor praktijk en beleid*. Mechelen: Plantyn.
- Nies, J. (z.d.). *Wat is multiple sclerose (MS)?* Opgeroepen op Januari 11, 2012, van Neurologiecontact: <http://www.neurologiecontact.be/index.htm>
- Nieto, S. (2005). *Why we teach*. New York: Teachers College Press.
- Ogdeo. (sd). *Wie is Leo Tolstoj*. Opgeroepen op augustus 19, 2011, van Ogdeo: <http://nl.ogdeo.com/wie-is-leo-tolstoj.html>
- Onderwijs van de Vlaamse gemeenschap, G. (2010, december 14). *Engagementsverklaring in de praktijk*. Opgeroepen op Januari 14, 2012, van Inspirerend nieuws uit het Go!: [http://www.g-o.be/Net\\_eMagazineHome/Pages/eMagazineArtikel.aspx?Id=1824](http://www.g-o.be/Net_eMagazineHome/Pages/eMagazineArtikel.aspx?Id=1824)
- Phan, T. (2000). Investigating the use of services for Vietnamese with mental illness. *Journal of Community Health* , 411-426.
- Pinxten, R., & De Munter, K. (2006). *De culturele eeuw*. Antwerpen: Uitgeverij Houtekiet.

- Quine, L., & Rutter, D. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability: A study of doctor–parent communication. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* , 1273-87.
- Ramadan, T. (2011). Kennismaken met islamitische visies op relaties en opvoeding. *Islam and education & education in Islam*. Brussel: Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen-HUBrussel.
- Read, J. (2000). *Disability, the family and society. Listening to mothers*. Buckingham,UK: Open University Press.
- Roma en Onderwijs, W. (2008). *Motivatatieplan scholarisatie Roma*. Brussel: Het Vlaams Minderhedencentrum.
- Ryan, S. (2005). 'People don't do odd, do they?' Mothers making sense of the reaction of others towards their learning disabled children in public places. *Children's Geographies* , 291-305.
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability and Society* , 199-210.
- Sasati. (2006-2011). *Russische literatuur*. Opgeroepen op augustus 19, 2011, van Sasati: <http://sasati.infoteur.nl/specials/russische-schrijvers.html>
- Schall, C. (2000). Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Study* , 409-23.
- Scharwachter, W. (2008, januari-februari-maart). Interculturele gespreksvoering: knelpunten en oplossingen in het ziekenhuis . *Hospitals.be* , pp. 24-33.
- Schimmel, A. (1975). *Mystical dimensions of Islam*. London: Chapel Hill.
- Schuyten, G. (2004). Kwalitatief interview. In G. Schuyten, *Modellen van empirisch onderzoek 1*. Gent: Topcopy nv.
- Schuyten, G. (2006). *Modellen van empirisch onderzoek 1*. Onuitgegeven syllabus, Universiteit Gent, Faculteit Psychologie & pedagogische wetenschappen, Vakgroep Data-analyse.
- Segal, Z., Williams, J., & Teasdale, J. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression*. New York: Guilford Press.
- Shildrick, M. (2002). *Embodying the monster: encounters with the vulnerable self*. London: Sage.
- Simmonds, J. (2004). Heart and spirit: research with psychoanalysts and psychoanalytic psychotherapists about spirituality. *International Journal of Psychoanalysis* , 951-971.
- Sinclair Taylor, A. (2002). The UN convention on the rights of the child: Giving children a voice. In A. Lewis, & G. Lindsay, *Researching children's perspectives* (pp. 21-33). Buckingham: Open University Press.
- Siregar, S. S. (2001). *De edele Koran*. Den Haag: Islamitisch Cultureel Centrum Nederland.
- Skär, L., & Tamm, M. (2001). My assistant and I: Disabled children's and adolescents' roles and relationships to their assistants. *Disability & Society* , 917-31.
- Slight, E. (2008). *Vrouw-zijn met een fysieke beperking: een narratief onderzoek*. Niet uitgegeven masterproef: Universiteit Gent.
- Steel, M. (2000). *Oxford Wordpower. Dictionary for learners of English*. Oxford: Oxford University Press.
- Sting. (2008). *Iedereen is anders. Mooi toch. Werken met het Zorgleefplan in multiculturele zorgorganisaties. Werkboek voor verzorgenden*. Utrecht: Sting.
- Storm, I. (2003). *Ervaringen van Marokkaanse en Turkse migranten met een functiebeperking of chronische ziekte in de zorg*. Weesp: Blauwbroek Bureau voor Vraaggestuurde Zorg.
- Thomas, C. (1999). *Female forms. Experiencing and understand disability*. Philadelphia: Open University Press.

- Timmerman, R. (2005). Diversiteit: een oefening in verscheidenheid?! Een praktijkgetuigenis en -reflectie vanuit de gehandicaptenzorg. *Tijdschrift voor Welzijnswerk* , 26-29.
- Titchkosky, T. (2005). Disability in the news: a reconsideration of reading. *Disability & Society* , 20 (6), 655-668.
- Turnbull, A., & Turnbull, H. (2002). From the old to the new paradigm of disability in families: research to enhance Family Quality of Life Outcomes. In J. Paul, C. Lavelly, A. Cranston-Grigas, & E. Taylor, *Rethinking professional issues in special education* (pp. 83-118). Westport: Greenwood Publishing Group.
- Turner, B. (1992). *Regulating bodies, essays in medical sociology*. London: Routledge.
- Van Bortel, P. (2009). Peilen naar de grenzen van het (actief) pluralisme. Een "eindeloos" gesprek als de weg naar samen leven. *Tijdschrift voor Welzijnswerk* , 24-39.
- Van Den Bossche, E. (2009). *Verhalen op het kruispunt van cultuur en disability: portretten van kinderen en jongeren*. Niet uitgegeven Masterproef: Universiteit Gent.
- Van der Stel, J. (2005). Religie en spiritualiteit. Het verband met geestelijke en lichamelijke gezondheid. *Gedrag & Gezondheid* , 102-121.
- Van der Valk, L., Driessen, E., & Boering, T. (2009). News higher social education. Jonge moslims over de kracht van hun geloof. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice* , 121-129.
- Van Holst, Y. (2010). *Ga terug naar je eigen land..? Een kwalitatief onderzoek naar de invloed van sociale contextfactoren op thuisgevoelens en remigratie van Marokkaanse Nederlanders*. Onuitgegeven masterproef: Universiteit Utrecht.
- Van Hove, G. (2009). *Disability studies. Basisteksten uitgediept*. Antwerpen-Apeldoorn: Uitgeverij Garant.
- Van Hove, G., & Roets, G. (2006). *Disability Studies in Gent. Orthopedagogiek van de Bijzondere Groepen*. Onuitgegeven syllabus, Universiteit Gent, faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- Van Hove, G., De Schauwer, E., Mortier, K., Bosteels, S., Desnerck, G., & Van Loon, J. (2009). Working with mothers and fathers of children with disabilities: metaphors used by parents in a continuing dialogue. *European Early Childhood Education Research Journal* , 187-201.
- Vassart, C. (2005, Augustus). *Gezondheidszorg en diversiteit: het voorbeeld van de moslimpatiënten*. Opgeroepen op Januari 20, 2012, van Koning Boudewijnstichting: [http://www.fauzayatalhaoui.be/allobej/KBS\\_PUB\\_1525\\_Gezondheidszorg\\_diversiteit.pdf](http://www.fauzayatalhaoui.be/allobej/KBS_PUB_1525_Gezondheidszorg_diversiteit.pdf)
- Verbergt, G., & Vanroose, A. (2010). Aanwerving van personen met een atypisch curriculum. *Tijdschrift voor Welzijnswerk* , 5-13.
- Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus, v. (2011). *Wie is wie*. Opgeroepen op Januari 11, 2012, van Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus vzw: <http://www.spinabifida.be/pdf/Folder%20Spina.pdf>
- Verhesschen, P. (2009). Narrativiteit en narratief onderzoek: de betekenis van het verhaal voor pedagogisch onderzoek. In P. Smeyers, *Interpretatieve onderzoeksmethoden*. (p. 280). Universiteit Gent.
- Verrept, H. (2000). Boekbesprekingen. Ethnicity, disability and chronic illness. *Tijdschrift Medische Antropologie* , 12 (2).
- Westerlin, A., & LaRue, R. (2007). Serving the needs of immigrant families of children with autism. *Disability and Society* , 474-60.
- Winance, M. (2007). Being normally different? Changes to normalization processes: From alignment to work on the norm. *Disability and Society* , 625-38.

- Wood, G., Dorozynski, A., Lie, L., Zinn, C., Josefson, D., & Ingram, I. (1996). Complementary medicine is becoming worldwide. *British Medical Journal* .
- Yahya, H. (2006). *De fakkel, God bestaat*. Helmond: Uitgeverij Momtazah.
- York, C. M. (2011). *The effects of Ruqya on a non-muslim: a multiple case study exploration*. Palo Alto, California: Institute of Transpersonal Psychology.
- Yousef, A. (2002). Islamic medicine and health care: Historical and contemporary views. *Park Ridge Center Bulletin* , 5-6.
- Yuan, S. (2003). Seeing with new eyes: Metaphors of family experience. *Mental Retardation* , 207-11.
- Zedda, M. (2008, Augustus 2). In the loop. Models of disability: is the religious model still relevant today? UK.