



Ontmoeting “Migranten met handicap of chronisch ziekte” en hun familie.

In eigen woorden

Op zondag 28 mei jongstleden werd bij de multiculturele vereniging voor vriendschap Assadaaka in buurthuis de Meevaart een ontmoetingsbijeenkomst gehouden voor migranten met een handicap of chronische ziekte. De bedoeling van deze middag was dat migranten met een handicap in eigen woorden konden vertellen wat hun handicap betekent in hun dagelijkse leven. Tevens dient deze bijeenkomst als een voorbereiding op toekomstige projecten inzake dit onderwerp. Deze middag is tot stand gekomen door de bevlogen samenwerking van: Assadaaka, het APCP (Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform) en MEE Amstel en Zaan (Ondersteuning bij een leven met een beperking).

Na een hartelijke ontvangst omlijst met Arabische vioolmuziek van de Palestijnse muzikant Mohammed Younis en met heerlijke muntthee, broodjes en cake wordt de middag geopend door de presentator en gespreksleider Najib Taoujni. Hij bedankt Arthur Vreede van het APCP die het initiatief heeft genomen voor dit evenement en hij heet Jan Hoek en Erna Gaal, respectievelijk wethouder en beleidsmedewerker van het stadsdeel Zeeburg, welkom. Taoujni zelf is diabeet en hij vertelt dat hij wel eens bij soortgelijke evenementen aan de mensen in de zaal vraagt wie van hen diabetes heeft. Niemand reageert dan. Tot op het moment dat de pauze aanbreekt. Dan komen de mensen naar hem toe en vertellen over hun diabetes. Volgens Taoujni rust er bij de migrant een taboe op chronisch ziek zijn. Mensen leven geïsoleerd en daar moet verandering in komen.

Vervolgens krijgt mevrouw Hwa Tjoa directeur van het APCP het woord.

Deze dag is een ontmoeting waar u, migranten met een beperking en/of handicap in uw eigen woorden vertelt over uw ervaringen; en wat het is en betekent om met een beperking in Nederland te leven.

Vorig jaar kwam ik via Arthur Vreede en Najib Taoujni, ook werkzaam bij het APCP, in contact met migranten die enthousiast en bevlogen aan mij vertelden wat ze graag wilden. Hun wensen waren uitwisseling van informatie en ervaringen over het leven als gehandicapte in Nederland én uitwisseling over hun ervaringen met de Nederlandse hulpverlening en waarom migranten - nog altijd niet - de stap naar de

hulpverlening zetten, Ze hadden het over wat je er zélf aan kunt doen om dit te veranderen én hoe je elkaar hierbij kunt ondersteunen en versterken; Lotgenotencontact dus en hoe je vanuit bundeling van krachten concreet activiteiten kan opzetten.

Volgens hen is er een grote groep migranten met een beperking die in een isolement zitten; zoals migrantenvrouwen, en ouderen. Arthur en Najib hebben in de voorbereiding veel gepraat met sleutelpersonen en hebben nu samen met Assadaaka en de organisatie MEE deze ontmoetingsdag georganiseerd.

Bijzonder aan deze ontmoetingsdag is dat niet managers en hulpverleners aan het woord komen, maar mensen om wie het gaat namelijk migranten met een beperking. Uitgangspunt van deze dag is Empowerment: vanuit eigen kracht je positie versterken en vandaar uit invloed proberen uit te oefenen.

Wat ook opgemerkt moet worden is dat het niet alleen maar om deze bijeenkomst draait. Ook de voorbereidingen zijn een onderdeel van deze activiteit alsmede wat hierna gebeurt.

Want ten behoeve van deze bijeenkomst zijn al veel contacten gelegd en zijn ook al zaken gedaan.

Wat we vandaag graag willen bereiken is:

- 1. Uitwisseling van informatie en ervaringen en elkaar duidelijk maken hoe het beter kan*
- 2. Hoe kun je elkaar steunen en versterken*
- 3. Hoe zou je dat organiseren*

Als dit vandaag een beetje aan de orde komt vind ik het een geslaagde middag.

Vervolgens geeft Taoujni het woord aan Ahmed El Mesri, migrant en zelf gehandicapt. Hij gaat vanuit zijn ervaring “In eigen Woorden” vertellen wat het is om migrant te zijn met een handicap.

De groep migranten met een handicap en een chronische ziekte lijkt wel een onzichtbare groep. Hoe komt dat en is dit waar dames en heren? Zijn er geen migranten met een handicap of een chronische ziekte? Hoe komt het dat de migrant, volgens onderzoekscijfers, geen of heel weinig gebruik maakt van de voorzieningen voor gehandicapten en chronisch zieken. Wat weten wij eigenlijk van deze groep mensen? Hoe groot is deze groep? Hoe slijten ze hun dagen? Hoe ervaren zij en hun familie het handicap? Hoe wordt ermee omgegaan? Kunnen wij op dit punt iets van elkaar leren? Kunnen we elkaar helpen?

Eén van de oorzaken van het onzichtbaar zijn van de migrant met een handicap dan wel chronische ziekte is het taboe dat hierop rust. Met andere woorden: bij migranten van Turkse en Marokkaanse afkomst is het hebben van een chronische ziekte een teken van zwakte. Dit is historisch gegroeid.

Veertig jaar geleden kwam de groep migranten waar het vandaag over gaat naar Nederland. Op zoek naar werk, werden zij in het thuisland geronseld, en kwamen zij naar Nederland voor meer mogelijkheden om hun leven aangenaamer te maken en een

zin te geven. Nederland gaf hen werk en ... werk ... en ja ... nog meer werk. Er was volop werk in Nederland en er waren geen Nederlanders genoeg die dit werk konden doen. Vaak hadden de gastarbeiders, zoals ze destijds genoemd werden, twee of drie banen tegelijkertijd. De aard van het werk was zwaar, het salaris laag, en om in Nederland rond te kunnen komen en geld te sparen voor de familie in het thuisland die helemaal niets had, ging de migrant veelal steeds harder werken ... Het was vaak werk dat door de Nederlander niet meer geambieerd werd. Het waren sterke jonge mannen in de bloei van hun leven. Velen van hen hadden een scenario in hun hoofd. Eerst een paar jaar in Nederland werken (dit geldt overigens voor geheel Europa), om dan vervolgens naar het thuisland terug te gaan.

De realiteit pakte anders uit. Zover voor wat betreft het plannen van je toekomst!

De migrant ging niet terug naar het thuisland en bleef hier in Nederland (Duitsland, Frankrijk etc.). Gezinnen kwamen over en nieuwe generaties werden en worden geboren in Nederland. Nog steeds staat bij veel migranten waar ik kom ergens bij de voordeur achter een schamel gordijntje een gepakte koffer. Immers als het werk klaar is, gaat hij terug ... naar huis.

Levend vanuit deze gedachte heeft deze generatie migranten zich op een andere wijze ontwikkeld binnen de Nederlandse samenleving, dan gewoon is voor een migrant die een nieuw thuisland kiest om zich er voor goed te vestigen.

Inmiddels is de migrant oud en heeft allerlei handicaps en chronische ziektes. Maar omdat van oudsher de idee leefde van hard werken is chronisch ziek en gehandicapt zijn een teken van zwakte. Hij leeft daarom een teruggetrokken leven. Ook is hij de Nederlandse taal niet machtig en is analfabetisme de norm in plaats van een uitzondering. Immers door het harde werken was er geen tijd om de Nederlandse taal te leren. Het vertrouwen in de overheid is laag en de eigen religieuze en culturele achtergrond speelt een grote rol.

Deze migrant die deel uitmaakt van een grote groep wordt gekenmerkt door een algemeen maatschappelijk desinteresse vanuit een gedesillusioneerd levensgevoel en een ontbreken van een toekomstperspectief. Door dit alles kan deze migrant geen gebruik maken van de voorzieningen die er ook voor hem zijn. De steeds groter wordende groep ouderen, gehandicapten en chronisch zieken vinden de weg naar de hulpgevend instanties niet.

Met de komst van de WMO (Wet Maatschappelijk Ondersteuning) is het leven van een gehandicapte en chronisch zieke aanzienlijk zwaarder geworden. Een oerwoud aan regels. Waar moet je zijn voor hulp? De in Nederland geboren en getogen oudere, chronisch zieke en gehandicapte vindt al nauwelijks zijn weg, laat staan de veel minder mondige migrant.

Ook ik ben ooit migrant geweest. Zelf kwam ik in eerste instantie niet direct naar Nederland om te werken. Nee, ik had de wereld rond gezworven uit een drang die ... avontuur heet. Uiteindelijk na jaren rondgereisd te hebben kwam ik terecht in Nederland. Ik ging werken en studeren. Ik had twee soms drie banen tegelijkertijd en een studie. Ik was op een gegeven moment zo moe dat ik, zodra ik ergens ging zitten, in slaap viel. Zo ook die bewuste dag van mijn ongeluk. Ik stapte in de auto van een

vriend die mij op mijn vrije dag kwam halen om een eindje te gaan toeren. Ik ben al heel snel in slaap gevallen en kwam pas weer bij zinnen in het ziekenhuis. Ik denk soms wel eens wat zou er gebeurd zijn als ik niet in slaap zou zijn gevallen Maar dit is lang geleden en sindsdien is er veel gebeurd. Ik moet heel eerlijk zeggen dat het ook voor mij nog steeds moeilijk is om dingen voor elkaar te krijgen waar ik als gehandicapte recht op heb!

Ik ken veel gevallen waar mensen een jaar of twee moet wachten op een nieuwe rolstoel terwijl ze creperen van de pijn omdat de oude stoel niet meer adequaat is.

Is het de aard van het systeem waarmee je te maken krijgt als je gehandicapt bent of chronisch ziek? Zelfs voor mij, een migrant die redelijk mondig is en de taal vrij goed beheerst is het een bos van regels waarin ik verdwaal.

Vanmiddag ontmoeten we elkaar hier bij Assadaaka in de Meevaart. We gaan met elkaar praten over wat er nodig is voor de gehandicapte migrant. Hoe kunnen we de gehandicapte migrant beter bereiken en hem helpen.

Assadaaka is van mening dat informatieoverdracht veelal mondeling dient te gebeuren. Dit heeft te maken met het analfabetisme van deze groep. Als er al schriftelijk gecommuniceerd gaat worden dan moet dat heel specifiek verspreid worden. In Moskeeën, op markten, in buurthuizen enz. Een folder op het postkantoor leggen heeft weinig zin. Verder dienen er mensen ingeschakeld te worden die het vertrouwen van de groep hebben. Dit is niet zo gemakkelijk daar de groep veelal conservatief is ingesteld en dus ook haar vertrouwen schenkt aan conservatief ingestelde sleutelfiguren. Wijsheid is hier geboden. Investeren in intermenselijke contacten is het sleutelbegrip.

Tot slot nog een woord aan de moskeeën en het Marokkaanse Consulaat te Amsterdam: wanneer worden jullie nu eens echt rolstoelvriendelijk en meer toegankelijk voor gehandicapten?

Er is veel herkenning in de zaal en tijdens de speech van El Mesri wordt bevestigend geknikt en laten mensen spontaan hun verdriet zien. Er wordt gehuild; er worden zakdoeken doorgegeven. Het thema leeft en het wordt duidelijk dat mensen een diep verlangen hebben om hun lotgevallen met elkaar te delen.

Najib Touajni nodigt het publiek uit om hun ervaringen te vertellen.

Mevrouw El Farmawy uit Egypte vertelt dat zij door artrose en fibromyalgie (zeer pijnlijke aandoening van spier en bindweefsel) gekluisterd is aan haar rolstoel. Haar hele leven heeft een totaal andere wending gekregen door haar chronische ziekte. Haar beleving van het dagelijkse leven is gekleurd door ziek zijn. Ze komt de deur niet meer uit. Ze is bang geworden. Op straat heeft zij herhaaldelijke keren racistische incidenten meegemaakt. Zij is bespuugd en uitgescholden. Als ze emotioneel wordt gaat ze in haar eigen taal over. Geen onwil ... maar menselijk. Ze gaat alleen nog maar naar de dokter. Dit is geen leven roept zij uit. Tijdens haar verhaal moet ze af en toe even stoppen omdat het verdriet haar te groot wordt.

Mevrouw Farah uit Marokko woont al dertig jaar in Amsterdam. Ze vertelt over de tijd dat ze naar Nederland kwam. Als een jong mooi meisje van achttien jaar met prachtig lang zwart haar en vol dromen. Haar vader was architect in Casablanca. Hij koos voor Nederland ervan uitgaande dat al zijn kinderen een goede opleiding moesten krijgen. Gelijke kansen voor iedereen. Zij heeft haar hele leven hard gewerkt. Spreekt goed Nederlands. Ze leefde in 3 culturen: Nederlands, Marokkaans en Egyptisch. In 2000 werd ze ziek. Steeds maar moe. Ze ging naar de dokter die niks constateerde behalve dan dat ze depressief zou zijn en hij schreef haar antidepressiva voor. Jaren achter elkaar is ze naar de dokter gegaan met haar klacht die niet serieus werd genomen. 'Waarom werd ik niet serieus genomen door de dokter vraagt ze huilend aan de zaal? Omdat ik donker ben en een hoofddoek draag?' Telkens weer hoorde ze dat ze depressief was. Haar werk op een basisschool werd steeds moeilijker vanwege haar chronische vermoeidheid. In 2004 kreeg ze te horen dat ze longkanker had. Door de chemokuren werd ze zo ziek dat ze niet meer kon werken en is zij ontslagen. 'Ik ben nu kaal en ik krijg geen adem meer. Ik kan niet meer in het openbaar vervoer vanwege mijn longkanker. Ik heb een Canta aangevraagd, daar heb ik recht op en ik krijg hem niet. Waarom niet? Ze zeiden dat het beter voor mij was als ik ging lopen'.

De zaal is stil en iedereen voelt het verdriet en ook de wanhoop van deze vrouw.

Brenda Kok neemt het over en vertelt dat zij ook dezelfde ervaring heeft met de huisarts. Zij ging met haar klacht naar de dokter en kreeg te horen dat ze depressief was. Zij heeft polio gehad. Via Internet kwam ze erachter dat ze aan post-polio leed. Hiermee is ze naar de huisarts teruggedaan en heeft zij hem geconfronteerd met haar bevindingen. Kok is strijdlustig en vertelt dat je vooral voor je eigen rechten moet opkomen. 'Als je ziek bent moet je het er niet bij laten zitten. Doorgaan totdat je iemand hebt gevonden die wel naar je luistert en je serieus neemt en je daadwerkelijk kan helpen'.

Tijdens de middag komen nog veel meer mensen aan het woord. Door de regels heen hoor je dat er in Nederland een onuitgesproken gedachte heerst van: 'als je maar zo Nederlands mogelijk bent dan ...'. Er zijn wel gelijke rechten voor iedereen maar in de praktijk van alledag pakt dat toch even anders uit. Dit is niet altijd een kwestie van onwil. Veelal gaat het ook om gebrek aan kennis zoals een mevrouw vertelt over haar aandoening. Na herhaaldelijke keren vergeefs bij de dokter te hebben aangeklopt heeft ze nu het heft in eigen handen genomen en is ze naar een tropenarts gegaan.

Voor veel vrouwen is het buurthuis de enige plek om samen te komen en van gedachten te wisselen. Dat kun je niet in de moskee. Daar moet je stil zijn. 'We hebben het nu juist zo nodig om met elkaar te praten'.

Wethouder Jan Hoek (stadsdeel Zeeburg) belooft dat hij heel goed gaat luisteren en benadrukt dat hij het heel belangrijk vindt om bij zelfhulporganisaties zoals Assadaaka aanwezig te zijn om zo in contact te komen met mensen en hun verhalen. Hij is geraakt door deze verhalen en is zich meer bewust geworden van de specifieke noden van deze groep mensen.

Erna Gaal (beleidsmedewerker ouderen en gehandicaptenbeleid stadsdeel Zeeburg) laat weten dat zij haar uiterste best gaat doen om de informatie voorziening doeltreffender te laten verlopen. Mensen moeten informatie en advies krijgen. Ook is haar duidelijk geworden dat de behoeften van mensen hetzelfde zijn en dat de culturele achtergrond een grote rol speelt bij de benadering van de patiënt zowel vanuit psychologisch als medisch oogpunt.

Mevrouw Fatima Ouariachi van het SGOA (Stichting Gehandicapten Overleg Amsterdam) is van mening dat op het niveau van beleid rekening gehouden moet worden met de verlichting van de individuele pijn van deze groep mensen. Zij adviseert de mensen om aansluiting te zoeken bij bestaande hulporganisaties. 'Nederlandse patiëntenorganisaties zijn in ontwikkeling om ook de belangen van de migranten te behartigen', aldus Ouariachi.

Er is veel te doen inzake mondigheid van gehandicapte en chronisch zieke migranten. Mevrouw Tjoa wijst erop dat het belangrijk is om de ervaringen van deze groep patiënten te bundelen. Ook moeten we niet telkens het probleem bij de ander neerleggen. We leven in een multiculturele samenleving en dat vergt ook binnen de gezondheidszorg een diverse aanpak. Het buurthuis, aldus Tjoa, vervult een belangrijke functie binnen de communicatieve sfeer. Uitwisseling van gedachten en het gevoel van samenzijn zijn van groot belang. Zelfhulporganisaties, zoals Assadaaka, hebben hierin een cruciale rol. Zij kunnen de vinger op de zere plek leggen omdat zij heel dicht bij de mensen staan waar het hier vanmiddag om gaat. Samenwerking tussen zelfhulporganisaties en patiëntenverenigingen is belangrijk.

Concluderend wordt de bijeenkomst afgesloten met de oprichting van een werkgroep. Deze gaat heten: Onze Hoop. De werkgroep bestaat uit 10 leden die zich deze middag spontaan ter plekke hebben opgegeven. Het is de bedoeling dat de werkgroep zich gaat bezighouden met de belangenbehartiging van de gehandicapte en chronisch zieke migrant. Zij zal gesteund worden door onder andere Assadaaka, het APCP, het SGOA, MEE en Cordaan.

Tegen de klok van zessen werden alle aanwezigen getraakteerd op een overheerlijk warm Marokkaans buffet opgediend in oosterse stijl. In een ontspannen sfeer kon rustig nagepraat worden en werden de reeds gelegde contacten nog eens bekrachtigd. Ook belangrijk! Arthur en Ahmed bedankt!

Verslag: Tess Jungblut 28 mei 2006.