

Cultuur en autisme: antropologische overdenkingen

COR HOFFER

SAMENVATTING

Zorgverleners krijgen te maken met de invloed van diverse culturen en levensbeschouwingen. De diversiteit aan achtergronden van patiënten is soms groot en ogenschijnlijk complex. Zorgverleners maken bijvoorbeeld kennis met andere visies op ziekte, beperkingen en problemen. Voorts kan het hulpzoekgedrag van patiënten en hun naasten anders zijn dan zij gewend zijn. Datzelfde geldt ook voor levens- en opvoedingsstijlen. In dit artikel worden praktische tips gegeven over hoe zorgverleners cultuursensitief kunnen communiceren met patiënten die symptomen van autisme vertonen en hun naasten.

SUMMARY

Healthcare providers are confronted with the influence of various cultures and beliefs. The diversity of backgrounds of patients is sometimes large and seemingly complex. For example, healthcare providers are introduced to other views on illness, limitations and problems. Furthermore, the help-seeking behaviour of patients and their loved ones can be different from what they are used to. The same applies to lifestyle and parenting styles. This article provides practical suggestions on how healthcare providers can communicate in a culturally sensitive manner with patients who show symptoms of autism and their loved ones.

Vanuit een medisch-antropologische invalshoek zijn mogelijke oorzaken van ziekten, problemen en beperkingen uiteraard belangrijk. Diverse factoren kunnen meespelen: biologische/

genetische factoren, psychische factoren, sociaal-economische factoren, taalvaardigheid en gezondheidsvaardigheden. Centraal in de medisch antropologische onderzoeksbenadering staat echter de *belevingswereld* van mensen die kampen met ziekten, problemen en beperkingen. Die belevingswereld is in essentie cultureel bepaald. Zowel ziekteopvattingen als hulpzoekgedrag worden bepaald door de culturele context, waarin het individu opgroeit en functioneert. Als het om de beleving van autisme gaat is het werk van de Amerikaanse antropoloog Grinker (2007; 2021; Allen, 2007) interessant. Hij reisde naar verschillende samenlevingen en culturen om te bezien hoe men daar met autisme omgaat. Naast overeenkomsten zag hij ook grote verschillen. Zo ontmoette hij Peruanen die geloven dat autisme met bezetenheid door de duivel te maken kan hebben. Ten aanzien van Congo stelt hij dat mensen met autisme erkenning zouden krijgen voor hun vaardigheden om in contact te treden met geesten of vanwege hun kennis van planten. En in Zuid-Korea en India zag hij dat moeders vanuit hun omgeving nauwelijks hulp voor hun kind krijgen, omdat men daar autisme als uitzichtloos ziet aangezien het niet met medicijnen te genezen is.

Naar de manier waarop cultuur een rol speelt in het leven van mensen met autisme en hun naasten in Nederland is vooralsnog weinig sociaalwetenschappelijk onderzoek gedaan (Boon e.a. 2017; NVA Nieuws, 2023; Stift, 2024). Er is wel onderzoek gedaan naar de manier waarop autisme zowel positieve als negatieve invloeden kan hebben op de religieuze beleving en het geloofsleven van christenen. Voor andere religieuze gemeenschappen in Nederland is dit vooralsnog onbekend (Schaap-Jonker, 2017; Schaap-Jonker & van den Berg, 2016). Opmerkelijk genoeg verschijnen er de laatste jaren wel diverse berichten in de media, waarin signalen doorklinken van de mogelijke rol van cultuur inzake autisme (o.m. Banwarie, 2024; Basar, 2010, 2016; Kadrouch, 2024; Kooijman, 2023; NPO start.nl, 2024; Stift, 2024; VAB, 2023; van Unen, 2024; Wagenmaker, 2024). Het gaat hier om ervaringsverhalen en interviews met mensen met een migratieachtergrond, die beschrijven hoe zij autisme beleven en daarmee omgaan. Vermoedelijk is dit ook een signaal van de toegenomen emancipatie van mensen met autisme (Haalboom, 2021). In dit artikel hoop ik aan zorgverleners die met patiënten met autisme werken duidelijk te maken hoe cultuur en levensbeschouwing opvattingen over beperkingen maar ook hulpzoekgedrag kunnen beïnvloeden.

CULTUUR, LEVENSBESCHOUWING EN RELIGIE

Voordat we ingaan op cultuursensitief werken is het belangrijk om stil te staan bij drie centrale begrippen: cultuur, levensbeschouwing en religie.

Cultuur kan worden omschreven als een manier van leven. Het houdt in wat mensen in een bepaalde groep of samenleving waardevol (*waarden*) vinden en hoe zij zich moeten gedragen (*normen*). Het is belangrijk om te beseffen dat groepen mensen die een cultuur delen daarin verschillende accenten kunnen leggen. Bovendien veranderen culturen, zowel in de landen van herkomst als in de landen waarheen mensen migreren. Zo zien we belangrijke verschillen ontstaan tussen eerste generatie migranten en leden van latere generaties maar ook binnen generaties (Hoffer, 2024).

Levensbeschouwing – als aspect van cultuur – is het geheel van overtuigingen, waarden en normen waarmee mensen richting en betekenis aan hun leven geven. Ieder mens, religieus

of niet, heeft een levensbeschouwing. Zo heeft eenieder gedachten over waar we vandaan komen, wat er gebeurt als we overlijden en wat belangrijke doelen in het leven zijn.

Religie is een specifieke vorm van levensbeschouwing, die samenhangt met geloof in het transcendente. Aanhangers van een religie geloven dat er buiten de empirische werkelijkheid nog een andere realiteit bestaat. Die realiteit kan verschillend worden benoemd, bijvoorbeeld als scheppend beginsel of bovennatuurlijke macht.

Voorbeelden van religies zijn: christendom, islam, hindoeïsme, jodendom en boeddhisme. Voorbeelden van niet-religieuze levensbeschouwingen zijn: humanisme, atheïsme en agnosticisme. Al deze levensbeschouwingen kennen ook weer substromingen.

Voor zorgverleners is het van belang dat zij zich realiseren dat zij in het contact met patiënten en hun naasten – bewust of onbewust – ook hun eigen levensbeschouwing inbrengen, die van invloed kan zijn op de communicatie.

CULTUUR, LEVENSBESCHOUWING EN GEZONDHEIDSZORG

Cultuur en levensbeschouwing zijn van invloed op de ziekteopvattingen en het hulpzoekgedrag van patiënten en hun naasten. Zo laten sommige ouders op grond van bijvoorbeeld christelijke of antroposofische overtuigingen hun kinderen niet vaccineren tegen ziekten als bof, mazelen en rodehond. Er zijn ook ouders die vaccinaties bij hun kinderen weigeren, vanwege de – inmiddels wetenschappelijk weerlegde – idee dat dit autisme kan veroorzaken (Jonkman, 2021; NOS Nieuws, 2019). Voorts zijn er mensen die bij ziekte of een beperking een beroep doen op alternatieve geneeswijzen als homeopathie, kruidengeneeskunde of religieuze geneeswijzen (zoals het *‘bevrijdingspastoraat’* onder sommige christenen). Zulke culturele en levensbeschouwelijke invloeden op het denken over gezondheid en ziekte treffen we ook aan onder migranten en hun nakomelingen. Een bekend voorbeeld zijn de winkels van Chinees-Nederlandse traditionele genezers die in diverse steden te vinden zijn. Andere voorbeelden zijn winti-geneeswijzen onder Afro-Surinaamse Nederlanders, brua-geneeswijzen onder Curaçaose en Arubaanse Nederlanders, hindoeïstische geneeswijzen onder Surinaams-Hindoestaanse Nederlanders en islamitische geneeswijzen onder met name Marokkaanse- en Turkse Nederlanders. Deze laatste vier geneeswijzen hebben met elkaar gemeen dat zij uitgaan van het geloof dat ziekten, beperkingen en problemen veroorzaakt kunnen worden door bovennatuurlijke krachten als geesten of magie (Hoffer, 2024).

Bij lichamelijke en psychische problemen of beperkingen van kinderen of jongeren consulteren sommige migrantenouders naast artsen en andere zorgverleners ook alternatieve genezers. Met name wanneer klachten onduidelijk zijn of wanneer mensen bepaalde ziektesymptomen van huis uit anders duiden en beleven – bijvoorbeeld in het geval van een psychose of autisme – wenden sommigen zich tot alternatieve therapeuten, waarmee zij vertrouwd zijn en die bovendien dezelfde taal spreken.

In dit artikel is geen ruimte voor beschrijving van alternatieve geneeswijzen in verschillende bevolkingsgroepen (zie daarvoor: Hoffer, 2024). Om de lezer een indruk te geven van de inhoud van bedoelde geneeswijzen volsta ik hier met de beschrijving van twee voorbeelden, van respectievelijk winti- en islamitische geneeswijzen. Daarbij wijs ik er

nogmaals op dat culturen dynamisch zijn: zowel binnen als tussen diverse generaties kunnen verschillen ontstaan. Dit geldt ook voor ziekteopvattingen en hulpzoekgedrag.

Winti-religie

Het eerste voorbeeld betreft geneeswijzen die samenhangen met de winti-religie. *Winti* is de benaming voor de religieuze opvattingen en handelingen die de tot slaaf gemaakten destijds uit West-Afrika hebben meegenomen naar Suriname. In de winti-religie gaat men uit van het bestaan van *Anana Keduaman Keduampon* (God de Schepper), *winti's* (goden of natuurgeesten), *jorka's* (geesten van overledenen en voorouders) en de *kra* (ziel van de levende mens). De winti-religie belijdt men via zang, dans, muziek en rituele handelingen. Hierbij kunnen mensen in bezit worden genomen door goden of geesten, waarbij het bewustzijn tijdelijk wordt verlaagd. In geval van zowel fysieke als psychische problemen (denk aan autisme) consulteren sommige Afro-Surinaamse Nederlanders winti-priesters. Zij veronderstellen dat een bepaalde ziekte of beperking veroorzaakt kan zijn door bijvoorbeeld spanningen tussen een menselijke ziel en geesten of tussen een mens en de familie-winti's. Of men kent aan magie (*voodoo*) of het *boze oog* (*ogri ay*) een rol toe.¹ Winti-priesters zouden die oorzaken kunnen wegnemen.

Met de migratie van Afro-Surinamers naar Nederland eind 20ste eeuw kreeg winti hier bekendheid. Een deel van de eerste generatie Afro-Surinaamse migranten hecht(te) waarde aan de winti-religie en consulteerde in geval van ziekte of problemen winti-priesters. Andere leden van de eerste generatie beschouw(d)en winti als *afkodree* (afgoderij) en 'bijgeloof'.

Onder Afro-Surinaamse Nederlanders van de latere generaties is er – als onderdeel van hun identiteitsvorming – een toenemende belangstelling voor de winti-religie. Meer dan de eerste generatie verdiepen zij zich in de Afrikaanse oorsprong van deze religie en die van hun voorouders. Via social media en publicaties tonen zij zich kritisch ten aanzien van het kolonialisme, het slavernijverleden en het christendom. Betrokkenen stellen dat de Surinaamse geschiedenis te lang eenzijdig vanuit een eurocentrisch perspectief is beschreven. Zij verkiezen daarom een afrocentrisch perspectief en dragen theologische argumenten aan om te beschrijven hoezeer het christendom de winti-religie ruim een eeuw zou hebben onderdrukt. Er is sprake van een herwaardering van de Afrikaanse spirituele tradities die ten grondslag liggen aan winti. Aldus is de situatie ontstaan dat Afro-Surinaamse Nederlanders van de eerste generatie zich dikwijls op Suriname oriënteren, terwijl leden van de latere generaties veel meer bezig zijn met hun Afrikaanse roots. Daardoor zullen zij ook andere accenten leggen als het gaat om spirituele interpretaties van ziektes en problemen (Vers Babel, 2019; van der Valk, 2018).

Islam en religieuze geneeswijzen

Een tweede voorbeeld van de dynamiek van cultuur en ziekteopvattingen zijn ontwikkelingen onder moslims in Nederland. Sommige leden van met name de eerste generatie Turkse en Marokkaanse moslims gingen/gaan in geval van ziekte en problemen op zoek naar genezing in de landen van herkomst. Net als bij winti gaan zij ervanuit dat een ziekte of probleem mogelijk is veroorzaakt door bovennatuurlijke krachten. In dit geval

gaat het om: *sihir* (bezetenheid door magie), *layn* (het boze oog) of *djinns* (geesten). Zij bezoeken dan bijvoorbeeld de grafombe van een heilige, waarna zij via rituelen hopen op genezing. Ook consulteren sommige moslims religieuze genezers – hetzij in het land van herkomst, hetzij in Nederland – die beweren via rituele handelingen ziektes en problemen (veroorzaakt door bovennatuurlijke krachten) te kunnen wegnemen (Hoffer, 2024). In samenhang hiermee draagt men soms ook religieuze symbolen ofwel amuletten, waarvan men hoopt dat die over een preventieve of helende werking beschikken.

Andere eerste generatie Turkse en Marokkaanse migranten stellen dat het bezoek aan heiligengraven en het consulteren van religieuze genezers zondig (*shirk*) en zinloos is. Volgens hen strookt dit niet met de richtlijnen van de islam.

Deze laatste opvatting is vooral onder leden van de tweede en derde generatie Turkse- en Marokkaanse Nederlanders te vernemen (Hoffer, 2024). Zij baseren zich op de *koran* en de *hadieth* (opgetekende verhalen over het denken en handelen van de Profeet Mohammed) alsook op uitspraken van islamitische theologen. In hun visie zijn er in geval van ziekte en problemen vanuit islamitisch perspectief twee handelingen wel toegestaan: *ruqya sharia* (gebedsgenezing) en *hijama* (*cupping*, zie IGJ, 2018).

Maar ook onder leden van de tweede en derde generatie moslims komt het voor dat zij in geval van ziektes en problemen (bijvoorbeeld autisme) soms denken aan de mogelijke invloed van bovennatuurlijke krachten. Of dat naast hen erop attenderen (Basar, 2010; de Jonge, 2022; Kadrouch, 2024; Kostet, 2018). Ook op internet circuleren berichten waarin vanuit islamitische interpretaties wordt gesuggereerd dat autisme te maken kan hebben met het bovennatuurlijke (Ruqya.nl, 2024).² Daarnaast wordt in een pleidooi voor *hijama* een mogelijk verband gelegd tussen pesticiden (die wij innemen bij het eten van groenten en fruit) en onder meer autisme. Hierbij wordt gesteld dat *hijama* ‘de meest effectieve manier van detoxen’ zou zijn (Hijama Cupping Rotterdam, 2019). Belangrijk om te vermelden is dat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd zorgen heeft over de vochtige variant van *hijama* (*wet cupping*), omdat het om een invasieve handeling gaat, die alleen mag worden uitgevoerd door een BIG-geregistreerde beroepsbeoefenaar of arts (Generaal et al., 2023; IGJ, 2018).

De reden voor de verschillen van inzicht in en tussen de generaties is vermoedelijk dat vele leden van de eerste generatie een vorm van islam aanhangen (aanhingen) waarin ook culturele elementen (‘volksgeloof’) zijn opgenomen. Leden van de jongere generaties hebben relatief vaker meer scholing genoten, waardoor zij – via boeken en internet – ook toegang hebben tot de schriftelijke en digitale bronnen van de islam.

Evenals Afro-Surinaamse Nederlandse jongeren geldt ook voor Marokkaans- en Turks-Nederlandse moslims van latere generaties dat zij anders omgaan met religieuze interpretaties van ziektes en problemen. Zo zijn er de afgelopen tien tot vijftien jaar in diverse steden *hijama*-praktijken geopend (Hoffer, 2024).

Hoeveel patiënten religieuze genezers raadplegen, is overigens onbekend (Margry, 2018). Wel constateert Kloosterman (2019) dat één op de vijf Nederlanders, ongeacht hun culturele en religieuze achtergrond, gebruikmaakt van alternatieve geneeswijzen. Hoewel niet is gespecificeerd welke aantallen gelden voor alleen religieuze geneeswijzen, is dit een indicatie dat het in diverse bevolkingsgroepen gaat om een minderheid.

Jonkman en anderen (2021) hebben onderzocht welke rol alternatieve geneeswijzen spelen bij patiënten die met autisme kampen. Zij constateren dat die rol vrij groot is: 30 % van de ondervraagden consulteren alternatieve behandelaars, met name in verband met problemen aangaande prikkelverwerking, angsten en lichamelijke klachten. Betrokkenen consulteren alternatieve behandelaars met name in verband met problemen met prikkelverwerking, angsten en lichamelijke klachten.

Ook hier gaat het niet specifiek om religieuze visies maar om alternatieve benaderingen in het algemeen. Voorts is niet gekeken naar culturele of levensbeschouwelijke achtergronden van de respondenten. Desondanks zal genoemd percentage ook een indicatie vormen voor de betekenis van alternatieve geneeswijzen voor autistische patiënten met een migratieachtergrond.

Illustratie van dynamiek van ziekteopvattingen en hulpzoekgedrag

Een Marokkaans-Nederlandse vrouw (42 jaar, getrouwd met een Marokkaans-Nederlandse man) heeft een dochter van 15 jaar en een zoon van 13 jaar. Over haar zoon vertelt zij:

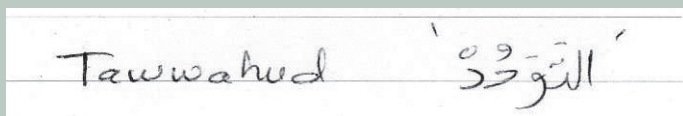
‘Op school vertoonde hij heel onvoorspelbaar gedrag, was erg impulsief en druk. Toen hij 6 jaar was en in groep 3 zat kwamen we via de huisarts bij een Opvoedpoli, waar de diagnose PDD-NOS werd gesteld. Dat vond ik moeilijk te begrijpen, want ik dacht: “Dan is zijn ontwikkeling wat anders dan die van andere kinderen en wat dan nog? Iedereen ontwikkelt zich anders.” Later kwam daar de diagnose ADHD bij. De zorgverleners wilden hem medicatie voorschrijven maar dat wilden wij niet. Wel kregen mijn man en ik psychoeducatie. Uiteindelijk is mijn zoon na groep 6, toen hij 10 jaar was, naar het speciaal onderwijs gegaan. In het eerste jaar ging het goed, omdat de juf mijn zoon ook goed begreep. Ook toen kreeg hij nog geen medicatie. Wel heb ik in die periode bij een contactpersoon van Life Plus voedings-supplementen, waaronder pillen met visolie, gekocht. Maar mijn zoon vond die verschrikkelijk en wilde ze niet langer innemen. Intussen kreeg hij in het 2^e jaar op school een andere juf, die wilde dat hij medicatie zou gaan gebruiken. Zo kwamen we terug bij de Opvoedpoli, waar de kinderpsychiater methylfenidaat – een soort retalin – voorschreef. Daar moest ik mij wel overheen zetten.’

Enige tijd later ging het mis met de zoon, waarop zijn moeder besloot hulp te gaan zoeken in Marokko: *‘Mijn zoon was erg agressief en zijn gedrag heel onvoorspelbaar. Wij kregen intensieve gezinsbegeleiding en oudereducatie. Mijn zoon kreeg individuele begeleiding en zijn medicatie werd aangepast. Ook kreeg hij EMDR, omdat hij last had van de gevolgen van een traumatische gebeurtenis. Omdat hij niet in de groep paste kon hij niet meedoen aan een training emotie-regulatie. Wij zaten dus met een kind met een gebruiksaanwijzing. Soms was hij heel erg agressief en moest ik ook voor hem thuisblijven. Bij zulke aanvallen vertoonde hij een enorme kracht en veranderde hij totaal. Dan leek hij wel een vreemde en de*

uitdrukking van zijn gezicht veranderde totaal. Soms dacht ik: "Je bent niet mijn kind!". Het leidde er weleens toe dat ik met mijn dochter weg moest naar een andere ruimte. Het werd heel onveilig door mijn zoon. Uit onmacht werd ik soms ook heel boos. Ik ging steeds vaker denken: "Er is iets meer aan de hand. Er is meer tussen hemel en aarde." In overleg met school ben ik toen met mijn zoon een week naar Marokko gegaan. We logeerden in ons ouderlijk huis in een stad in de Rif, waar mijn moeder en zus wonen. We zijn naar drie fuqaha (C.H.: islamitische genezers) gegaan. De eerste fqih las koransoerra's en andere teksten, waarbij hij zich op mijn zoon richtte. Daarna zei hij: "Dit kind heeft niets." Hij gaf mij advies om op de voeding van mijn zoon te letten. Zich baserend op de profetische adviezen legde hij uit dat er een relatie kan zijn tussen voeding en psychische problemen. Ik moest hem onder andere donkere rozijnen geven. Ook vertelde hij dat door veranderingen in de adrenaline iemand heel sterk kan worden. Toen dacht ik ineens: "Dus als mens kun je gewoon zo sterk worden als gevolg van verhoging van adrenaline." Ik ging inzien dat de woedeaanvallen van mijn zoon niets te maken hebben met sihir (C.H.: magie) of dzjnoun (C.H.: geesten). Voor een second opinion zijn we naar een andere fqih gereden. Hij heeft een hele goede reputatie. Hij sprak een dua (C.H. smeekgebed) voor mijn zoon uit, waarbij ik een aanwezigheid – een soort rust – ervaarde. Omdat ik toch nog iets wilde proberen zijn wij ook nog naar een derde fqih gegaan. Hij heeft ruqya voor mijn zoon gedaan en een gebed over water uitgesproken. We hadden een fles van 5 liter water gekocht, waar hij ruqya over deed. Dat kregen we mee. Mijn zoontje moest daarvan drinken en zich er ook mee wassen.'

Terug in Nederland zijn zij weer naar de jeugdzorg gegaan. In antwoord op de vraag of zij bovenstaande ervaringen met zorgverleners heeft besproken antwoordt zij ontkennend. Ze zegt: 'Na die reis naar Marokko besloten we dat onze zoon even niet met games bezig mocht zijn en ook geen tv mocht kijken. Dat hielp wel. We hebben ook nog een fqih bij ons thuis ontvangen. Hij komt uit Tunesië en ook hij doet aan ruqya. Hij drukte hard met zijn hand op het hoofd van onze zoon en las soerra's uit de koran. Zijn diagnose was dat onze zoon aan "Tawwahud", dus aan autisme lijdt. Hij had ook dondersgoed door dat er een spanningsveld bestaat tussen mijn zoon en mij. Volgens hem moeten we veel geduld ofwel "sabr" hebben en dua's moeten uitspreken. Ook raadde hij aan dat mijn zoon niet teveel met computerspelletjes bezig moet zijn. Teveel interactie is volgens hem niet goed voor mijn zoon. Hij stelde de juiste vragen. Wat dat betreft kunnen SPH-hulpverleners nog wat zo'n man leren. Hij zei dat er niets aan de hand is als het gaat om bezetenheid of sihir. Daar was ik heel blij mee. Ik was erg opgelucht. "Mijn kind is gewoon", dacht ik. We weten inmiddels heel goed dat ons kind autisme en ADHD heeft en dat nooit kwijt zal raken en dat is prima. Hij heeft zoals iedereen zijn eigen unieke weg te bewandelen. Heel fijn dat hij nu al jaren rust kan pakken en dat het niet meer uit de hand loopt. Hij kan veel beter omgaan met overprikkeling en heeft 'coping mechanismen' ontwikkeld die voor hem werken.'

In het daaropvolgende schooljaar is haar zoon naar speciaal middelbaar onderwijs gegaan. Via deze school krijgt hij begeleiding van zorgverleners van een ggz-organisatie.



(Het Marokkaans-Arabisch woord voor autisme is *tawwahud*. Geschreven door genoemde moeder.)

Implicaties alternatieve geneeswijzen

Zoals gezegd heb ik winti- en islamitische geneeswijzen als voorbeelden genomen. Daarbij wil ik aantekenen dat het er niet om gaat dat zorgverleners inhoudelijk van alles weten over alternatieve geneeswijzen. Bovenstaande beschrijving heb ik gegeven om te illustreren welke rol alternatieve benaderingen in de belevingswereld van patiënten kunnen spelen. Voor zorgverleners is de boodschap dat zij in de contacten met patiënten actief vragen naar mogelijke consultaties van alternatieve genezers, omdat dit relevant kan zijn voor hun eigen interventies.

VERKLARINGSMODELLEN

In de communicatie met patiënten en hun naasten is het van belang dat zorgverleners zich ervan bewust zijn dat zij als professionals op een andere manier naar ziektes en gezondheids- of gedragsproblemen kijken dan betrokkenen. In de transculturele psychiatrie spreekt men in dit verband over *verklaringsmodellen*. Hiermee bedoelt men dat zowel de zorgverlener als de patiënt (en naasten) ideeën hebben over de oorzaak en het beloop van een ziekte en over wat een passende behandeling inhoudt. Het verklaringsmodel van de zorgverlener duidt men aan met het Engelse woord '*disease*', dat van de patiënt met *illness*. *Disease* hangt samen met de biomedische benadering van ziekten en problemen, *illness* betreft de belevingswereld van de patiënt, die samenhangt met culturele en levensbeschouwelijke achtergronden (Braakman, 2017).

Mede door culturele en levensbeschouwelijke factoren kunnen de verklaringsmodellen van de patiënt en de zorgverlener sterk van elkaar verschillen. Zo kan het gebeuren, zoals bovenstaande casus illustreert, dat reguliere zorgverleners er geen weet van hebben dat patiënten en hun naasten alternatieve genezers consulteren. Daardoor missen zij belangrijke informatie en ook het inzicht in de gevolgen die alternatieve geneeswijzen kunnen hebben. Ook in genoemde interviews in de media komen er verschillen naar voren tussen de visies van patiënten met autisme en zorgverleners. Zo wijzen diverse geïnterviewden erop dat zij pas op latere leeftijd de diagnose kregen. In eerste instantie werden hun problemen aan onder meer culturele factoren geweten (Banwarie, 2024; Basar, 2010; Kooijman, 2023; Stift, 2024). Zoals van Duursen en anderen (2004) en Schrier (2013) illustreren lijkt hier eerder sprake te zijn van onmacht van de betreffende zorgverleners in de communi-

catie met patiënten met een andere culturele achtergrond. Of, zoals van Dijk (1989) het verwoordde, cultuur lijkt hier een ‘excuus voor een falende hulpverlening’.

‘Onderhandelen’ over verklaringsmodellen

Transculturele deskundigen zien de interactie tussen een zorgverlener en een patiënt met een migratieachtergrond (en diens naaste omgeving) als een proces van ‘onderhandelen’ over verklaringsmodellen. We zouden hier ook over ‘motiverende gespreksvoering’ kunnen spreken. Dit betekent dat de zorgverlener die wil dat zijn zorgaanbod goed overkomt bij en geaccepteerd wordt door de patiënt, zich eerst open moet stellen voor het verklaringsmodel van de ander. Vervolgens is het zaak dat de zorgverlener helder uitlegt hoe hij de ziekte of de problemen inschat. Voor patiënten en hun omgeving is het niet altijd duidelijk wat zorgorganisaties doen, wat bepaalde zorgberoepen inhouden en hoe ziektebeelden of problemen worden gedefinieerd. Zo is bijvoorbeeld het verschijnsel autisme niet voor iedereen duidelijk. (Banwarie; 2024 Kostet, 2018). Bij de opstelling van het behandelbeleid kan de zorgverlener dan proberen rekening te houden met de visie en de kennis van de patiënt en tegelijkertijd het belang van het eigen professionele verklaringsmodel benadrukken. Openstaan voor en aansluiten bij de beleavingswereld van de patiënt komt ten goede aan de werkrelatie (ofwel ‘de klik’) tussen behandelaar en patiënt. Dit is een basisvoorwaarde voor effectieve zorg (Punski-Hoogervorst et al., 2021).

CULTUURSENSITIEF WERKEN: EEN OPEN BLIK

Beschreven benadering vergt van zorgverleners dat zij weten wat cultuursensitief werken inhoudt en hoe zij dit in hun dagelijkse werk kunnen integreren. Cultuursensitief werken houdt in dat zorgverleners enige kennis hebben van andere culturen en levensbeschouwingen dan die waarmee zij zijn opgegroeid. Zeker zo belangrijk is het dat zij patiënten met een zo open mogelijke blik tegemoet treden. Zo’n open houding is de kern van cultuursensitief werken. Het betekent dat de zorgprofessional oog heeft voor de diversiteit en dynamiek van culturele en levensbeschouwelijke fenomenen in de alledaagse praktijk. Hierbij gaat het erom dat de zorgverlener zich ervan bewust is dat bijvoorbeeld ‘de’ Surinaamse cultuur niet bestaat, omdat er onder Surinamers en onder Surinaamse Nederlanders verschillende subculturen en levensbeschouwingen te onderscheiden zijn. In samenhang hiermee is het eveneens van belang te beseffen dat (sub)culturen veranderen, zowel in de landen van herkomst als in Nederland. Zo wordt ‘de’ islam door sommige Turks-Nederlandse jongeren anders beleefd dan de manier waarop hun ouders hun geloof praktiseerden.

Impressie van de diversiteit in de vier grootste migrantengroepen

- Turkse Nederlanders: soennieten, alevieten, Arabieren, Turken, Koerden, Zaza, Armeense christenen e.a.
- Marokkaanse Nederlanders: Imazighen (Berbers), Arabieren
- Surinaamse Nederlanders: inheemse Surinamers, Afro-Surinamers, Hindostanen (hindoes, moslims, christenen), Javanen, Chinezen e.a.

- Nederlanders afkomstig van respectievelijk Curaçao, Aruba, Sint Maarten, Bonaire, Sint Eustatius en Saba.

Evenals migrantengroepen kent ook 'de' Nederlandse bevolking zonder migratieachtergrond de nodige culturele diversiteit en dynamiek. Denk bijvoorbeeld aan de Friese en de Limburgse subcultuur of aan dorpen in de zogenoemde 'Bible Belt'.

Naast een open blik is culturele zelfreflectie een ander belangrijk aspect van cultuursensitief werken. Dat wil zeggen dat de zorgverlener inzicht heeft in de eigen culturele en levensbeschouwelijke achtergrond en zich bewust is van de mogelijke invloed daarvan op de communicatie met patiënten met een andere achtergrond.

Het Culturele Interview en het Cultureel Venster Jeugdhulpverlening

Door cultuursensitief te werken probeert de zorgverlener de zorgvrager te leren kennen als individu dat functioneert in diens culturele en levensbeschouwelijke leefwereld. Concreet betekent dit dat de zorgverlener naast de standaardintake en diagnose aanvullende vragen stelt over onder meer iemands levensloop en diens culturele en levensbeschouwelijke achtergronden en opvattingen. Ook de manier waarop de patiënt en diens naasten een ziekte of probleem beleven en de rol van eventuele alternatieve geneeswijzen (zie de casus van de Marokkaans-Nederlandse moeder en haar zoontje) kunnen ter sprake worden gebracht. Voorts kan worden gevraagd wie in de omgeving beslissingen neemt. Een heel bruikbaar instrument bij deze benadering is het *Culturele Interview*. Dit is destijds in de psychiatrie ontwikkeld als aanvulling op de DSM IV en bedoeld om het gesprek tussen zorgverleners en patiënten met een andere culturele en levensbeschouwelijke achtergrond te stimuleren. Het bestaat uit een lijst met open vragen, waarin bovengenoemde aspecten aan bod komen. Inmiddels wordt dit instrument ook gebruikt door sommige huisartsen, POH's en wijkverpleegkundigen.

Ook voor de kinder- en jeugd-ggz is het ten behoeve van cultuursensitief werken raadzaam om het Culturele Interview in te zetten. Tevens kan men in de zorg voor kinderen en jongeren gebruik maken van het Cultureel Venster Jeugdhulpverlening (CVJ) (Sarneel, 2012). Dit is een speciale voor de jeugd en opvoedhulp ontwikkelde variant van het Culturele Interview.

Dit bevat een lijst met open vragen voor kinderen/jongeren en een lijst voor ouders of andere naasten. In het kader van de DSM-5 is een nieuwe versie van het Culturele Interview ontwikkeld onder de titel *Cultural Formulation Interview*. Deze bevat een basislijst met 16 vragen en 12 aanvullende lijsten (waaronder vragen voor kinderen, adolescenten en ouders) ter verdieping. In de kern delen al deze varianten het streven naar een open gesprek met patiënten en hun naasten over hun beleavingswereld (Braakman, 2017). Via korte trainingen kunnen zorgverleners vrij snel en met plezier leren werken met deze methodieken.

Indien zich tussen zorgverlener en patiënt onoverkomelijke taalproblemen voordoen kan betrokkene – ook bij de afname van het Culturele Interview – een tolk inschakelen. Hierbij geldt dat een professionele tolk te prefereren is boven een niet-professionele tolk en dat de zorgverlener de regie in het gesprek voert (Bot, 2020).

Cultuursensitief werken in de praktijk: een voorbeeld

Tijdens een workshop voor schoolpsychologen bracht een deelnemer de volgende casus in:

'In mijn werk ben ik meerdere kinderen tegengekomen die met hun gezin zijn gevlucht uit Syrië. Laatst betrof dit een jongetje van 9 jaar. De hulpvraag betrof gedragsproblemen op school; hij werd snel boos en kwam (daardoor) deels in conflict met andere kinderen en leerkrachten. De school had hem doorverwezen voor hulp. Ouders hebben aanvankelijk ingestemd met de hulp, maar tijdens het traject kwam steeds meer weerstand naar voren.

Mijn belangrijkste vraag bij deze casus is: In gesprek met deze vader kwam naar voren dat in de Syrische cultuur psychologen anders worden gezien dan bij ons. Daar ga je alleen naar een psycholoog als je 'gek' bent. Hoe kun je in een dergelijke situatie respect behouden voor de cultuur en tegelijk uitleggen hoe het bij ons werkt, zodat het jongetje geholpen kan worden?'

In de bespreking van deze casus is gezegd dat het raadzaam is om een officiële tolk in te schakelen. Voorts is gewezen op het Culturele Interview en het CVJ. Inzet daarvan kan helpen te achterhalen hoe de ouders en het jongetje zelf over zijn gedrag denken en ook hoe zij daar zelf mee om willen gaan. Daarnaast is aangeraden om naast de visie van de ouders en patiënt begrijpelijk uit te leggen wat de rol van de schoolpsycholoog is en hoe die naar de situatie kijkt. Hierbij zou ook uitgelegd kunnen worden dat een psycholoog niet zozeer 'geken' behandelt. Ook zouden suggesties voor begeleiding van kind en ouders kunnen worden gedaan.

AUTISME EN IDENTITEITSVORMING

Diverse geïnterviewden met een migratieachtergrond in de media vertellen dat zij min of meer opgelucht waren toen zij de diagnose autisme kregen. Zo zegt de Turks-Nederlandse Birsan Basar (RTL Nieuws, 2024): *'Autisme wordt zo vaak niet gezien, omdat het in zoveel vormen voorkomt. Vooral toen, ruim vijftien jaar geleden. Maar het weten helpt. Ik kon mezelf en mijn gedrag een beetje plaatsen: waarom ik grapjes niet snapte, waarom ik sarcasme niet oppikte. En ik leer elke dag nog bij'*. In haar documentaire *'Aut there'* merkt de Marokkaans-Nederlandse Loubna El Yandouzi eveneens op dat zij met de diagnose autisme zicht kreeg op de problemen die zij ervoor had ervaren (van Unen, 2024; <https://np0.nl/start/video/2doc-aut-there>). De Zuid-Afrikaans-Nederlandse Leila Abed (VAB, 2023) constateert inzake de diagnose: *'Het weten waarom ik anders ben heeft mijn leven zoveel verbeterd!'* Of zoals de Marokkaans-Nederlandse Saïd Kadrouch (Stift, 2024) het verwoordt nadat hij had ingezien dat hij met autisme kampt: *'Eindelijk besef ik dat er niks mis is met mij.'*

Bij het lezen van deze uitspraken moest ik denken aan het volgende citaat van Aviv (auteur van *'Vreemden voor onszelf'*) in een interview (Peek, 2023): *'Een student aan Columbia University (in New York) vertelde me recent dat ze was opgegroeid in China, en zichzelf altijd een beetje raar had gevonden. Pas toen ze tijdens haar studie in de VS de definitie van*



autisme las beseft ze: "O mijn god, ik voldoe aan al deze punten." Maar toen vroeg ze zich echt af: "Zou het beter zijn geweest als ik was opgegroeid met het idee dat ik autistisch was?" Ik weet het niet.'

In genoemd boek wijst Aviv (2023) erop dat individuen die worstelen met zichzelf en hun omgeving soms worden overgenomen door een dominant 'verhaal' over een psychiatrische diagnose waarmee betrokkene zich ook gaat identificeren (Verhaeghe, 2024). In transculturele zin is het relevant te bezien in hoeverre dit proces mogelijk ook een rol speelt in de ervaringen van bedoelde geïnterviewden en anderen.

Naast de verhelderende waarde die de diagnose autisme kennelijk voor hen heeft, attenderen betrokkenen ook op andere aspecten van identiteitsvorming. Zo zegt Leila Abed (VAB, 2023): 'Veel autisten leren al heel jong te maskeren. Maskeren is iets wat ontzettend gebruikelijk is in andere culturen. In sommige culturen is er nog steeds een taboe om openlijk te praten over problemen en worden je meer verwachtingen opgelegd. Je weet dus ook hoe je je moet presenteren binnen je familie/gemeenschap, want dit wordt duidelijk van je gevraagd. Ik denk dat je in veel culturen al jong krijgt voorgeschoteld hoe je je moet gedragen en aan welke verwachtingen je moet voldoen.'

Iets later zegt zij: 'Mensen zien mij vaak niet als Zuid-Afrikaans, want ik ben niet zwart of wit. Als er een oproep is om autisten te supporten die black zijn dan denk ik: oh nee, daar val ik ook buiten. Het is aan alle kanten lastig om het 'goed' te doen. Omdat ik er zelf gevoelig voor ben, ben ik ook bang om een ander uit te sluiten. (...) Als persoon van niet-witte, islamitische achtergrond zie en ervaar ik veel onrecht. Veel witte, westerse mensen ervaren dit onrecht niet en ontkennen dan ook dat het bestaat. Dat maakt me boos en verdrietig. Dat is privilege ten top. Ook witte autisten zouden moeten weten en erkennen dat er privilege bestaat bij überhaupt het stellen van een diagnose. Willen we daar iets in veranderen, moeten we het echt samen doen.'

In haar eigen omgeving zegt ze er ook niet altijd bij te horen: 'Ik mag en durf vaak niet te zeggen dat ik iets niet lust als iemand heeft gekookt, want dat is een enorme belediging in mijn cultuur. Ik ben opgegroeid met te zeggen dat ik gewoon moeilijk ben en het aan mij ligt. Ik probeer nu te leren dat ik mag zijn wie ik ben en dat ik daarbij ruimte mag innemen. Dat is moeilijker dan het klinkt. Ik heb een ontzettende eigen wil, ben kritisch en heb de behoefte om iets te willen begrijpen. Dingen moeten logisch zijn voor mij. Dat gaat niet goed samen met een cultuur waarin er dingen van je worden verwacht zonder dat je daar vragen over stelt. Ik ben heel gelovig, maar kan kritische vragen stellen over het geloof. Dat wordt niet altijd op prijs gesteld. Maar als ik als niet-wit persoon kritische vragen stel over de Nederlandse cultuur, wordt dat me ook niet in dank afgenomen.'

Soortgelijke uitspraken doet Basar (Banwarie, 2024): 'Een typisch Turks meisje was ik niet. Andere meisjes konden in mijn ogen makkelijker voldoen aan de sociale verwachtingen die werden opgelegd. Ik niet, dat maakte mij depressief. Elke keer vroeg ik mij af waarom ik mij zo voelde en waarom ik anders was.' Elders (Kooijman, 2023) zegt zij: 'In de Turkse cultuur is het normaal om de handen van oude mensen te kussen, uit respect. Dat wilde ik niet omdat ik dat onzin vond. Mijn familie had altijd commentaar op mijn sociaal onaangepaste gedrag.' Om dergelijke citaten te kunnen duiden volgt hier een korte beschouwing over (culturele) identiteitsvorming. Identiteit kan worden omschreven als 'een mentale constructie die orde

brengt in de veelvoud van onze gevoelens die opgewekt worden in de veelvuldige sociale relaties die we aangaan’ (Bracke et al. 2021). Enerzijds krijgt de identiteit van een individu vorm in de interacties die betrokkene heeft met anderen. Anderzijds geeft een individu zelf vorm aan diens identiteit. Daarnaast geldt dat ieder individu meerdere identiteiten heeft, die ontleend zijn aan nationaliteit, geslacht, gender, seksuele voorkeur, religie, leeftijd, hobby’s, beroep etc. (Çankaya, 2020; Heinich, 2019).

In de identiteitsvorming van migranten en hun kinderen spelen twee vragen een rol: behoud ik de culturele context, waarin ik ben opgevoed of pas ik mij aan aan de cultuur van de wereld buiten het gezin en de familie? Enerzijds wordt het antwoord bepaald door externe factoren: sociale en politieke context (discussies over het overheidsbeleid inzake de integratie van migranten), levensbeschouwing, opleiding en sociaaleconomische positie. Anderzijds maken individuen zelf hun keuzes. Een voorbeeld van welke keuze iemand kan maken is die van de inmiddels bekende Turks-Nederlandse Lale Gül. Zij is dochter van Turkse migranten en opgegroeid in een streng-islamitisch milieu. Zij stond onder strenge controle van haar moeder en werd orthodox gelovig opgevoed. Zij moest zich houden aan kledingvoorschriften en kreeg regelmatig les op een koranschool. Ondanks tegenwerking ging zij Nederlands studeren aan een universiteit. Gaandeweg nam zij steeds meer afstand van de opvoeding thuis en besloot zij dit proces te beschrijven in een autobiografische roman (Gül, 2021). Dit is haar door haar ouders en haar omgeving niet in dank afgenomen.

Dit laatste hangt samen met de zogenoemde ‘wij’-cultuur waarin zij opgroeide. In onderstaand schema staat het onderscheid tussen ‘wij’- en ‘ik’-culturen beschreven.

wij-cultuur (collectivisme)	ik-cultuur (individualisme)
– familie, gemeenschap: sociale steun – solidariteit, geborgenheid – belangenbehartiging – indirecte communicatie – groep bepaalt identiteit – sociale controle – eer – schaamte/taboes (o.m. inzake psychische problemen, autisme)	– anonimiteit – zelfontwikkeling – directe communicatie – assertiviteit – individu bepaalt identiteit – egocentrisme – eenzaamheid – ontheemding – schuld

In belangrijke mate geldt dat veel migranten en hun kinderen opgroeien in een wij-cultuur. Een nuancering is hier op zijn plaats. Er zijn ook diverse migranten(kinderen) die vertrouwd zijn met een ik-cultuur. Omgekeerd geldt dat veel niet-migrantengroeien in een individualistische context. Maar er zijn ook vele niet-migrantengroeien in een collectivistische cultuur, bijvoorbeeld in sommige dorpen in de Bible Belt of in een gemeenschap als Volendam.

Terugkerend naar de situatie van Lale Gül laat haar levensverhaal zien dat zij in een wij-cultuur opgroeide en dat zij op een gegeven moment de keuze heeft gemaakt daar uit te stappen. Zoals het verloop van haar leven na het verschijnen van haar boek illustreert

heeft dat vergaande consequenties. Zij is verstoten door haar familie, die zelf ook te maken kreeg met negatieve reacties uit de directe Turks-Nederlandse omgeving. Daarentegen beweert zij zelf haar vrijheid te hebben gevonden (Gordijn, 2022; Herter & van der Beek, 2021).

De bekende tv- en radiopresentator Marokkaans-Nederlandse Ajouad El Miloudy maakt een andere keuze (Onkenhout, 2016). In een veelzeggende documentaire *Ajouad: kaaskop of moco* laat hij zien dat hij het beu werd steeds weer te worden gezien als Marokkaan met alle stereotypen die daarbij horen. In de documentaire gaat hij op zoek naar wie hij nu werkelijk denkt te zijn. Hij vraagt zich letterlijk af of hij nu ‘Nederlandse’ is of ‘Marokkaan’. Zijn conclusie luidt dat hij helemaal niet hoeft te kiezen: hij koestert beide identiteiten. Een Curaçaos-Nederlandse zorgverlener (op haar 2^{de} jaar met haar ouders naar Nederland gemigreerd en nu 35 jaar) bezint zich eveneens op haar identiteit en ook op ziekteopvattingen. Over Curaçaose Nederlanders zegt zij: *‘Over psychische problemen wordt niet gepraat. Men denkt toch vrij snel in termen dat er iets voor je gedaan is. Dat er brua voor je is gedaan.’*³ *De oude garde in mijn familie voert ook weleens discussie over mijn werk met psychiatrische patiënten. Begrippen als psychose of autisme begrijpen zij niet. Zij vinden dat je dan naar waarzeggers moet gaan.’* Inzake de discussies over het slavernijverleden zegt zij: *‘Ik ben niet zozeer op zoek naar mijn roots, zoals sommigen dat doen en die zich verdiepen in het slavernijverleden en Afrika. Voor mij liggen mijn roots op Curaçao. Ik voel mij meer Antilliaans dan Nederlands. En toch zou ik niet op Curaçao kunnen wonen. Ze leven daar toch enigszins bekrompen in vergelijking met het leven hier in Nederland.’*

Ook de over autisme geïnterviewde mensen met een migratieachtergrond in de media proberen dus niet alleen hun weg te vinden in de omgang met de beperkingen die zij ervaren, maar eveneens in de diverse culturele contexten waarin zij functioneren. Voor zorgverleners en begeleiders impliceert dit dat zij in de communicatie met patiënten in vergelijkbare situaties ook actief kunnen vragen naar de manier waarop betrokkenen hun identiteit beleven. Ook hier zijn het Culturele Interview en het Cultureel Venster Jeugdhulpverlening bruikbare hulpmiddelen: diverse vragen daarin handelen hierover.

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Zorgverleners en hun patiënten (en naasten) hebben – zelfs als zij dezelfde culturele en levensbeschouwelijke achtergrond delen – een verschillende visie op gezondheid, ziekte en problemen (zoals autisme). Op basis van deze verschillende verklaringsmodellen interacteren en communiceren zorgverleners en patiënten met elkaar. Indien die visies te ver uit elkaar liggen, ontstaan er communicatieproblemen. Dit is met name het geval als de zorgverlener en de patiënt vanuit verschillende culturele en levensbeschouwelijke achtergronden denken en handelen. Dit doet zich onder meer voor tussen zorgverleners zonder migratieachtergrond en sommige patiënten onder migranten. Het kan bijvoorbeeld voorkomen dat een patiënt en/of naasten problemen toeschrijven aan een *winti* of een *djinn*, terwijl de zorgverlener spreekt over *autisme* of ASS.

Om vertrouwen te winnen en een goede behandelrelatie te ontwikkelen is het zaak dat zorgverleners proberen een brug te slaan tussen betrokken verklaringsmodellen. Vertrou-

wen en een goede werkrelatie tussen behandelaar en patiënt blijken immers een basisvoorwaarde voor effectieve zorg (Punski-Hoogervorst et al., 2021).

Voor het achterhalen van het verklaringsmodel van de patiënt en het systeem is het stellen van open vragen belangrijk. Het gaat om vragen die ingaan op de belevingswereld van de patiënt, zoals bijvoorbeeld hoe betrokkene problemen ervaart, hoe de familie daarnaar kijkt, hoe zij daarmee proberen om te gaan, wie beslissingen neemt et cetera. Het is ook belangrijk te vragen welke begrippen de patiënt en de familie hanteren. Soms kan dat gaan om bijvoorbeeld *djinns*, *winti's* of *magie*. Maar ook vragen naar de mogelijke rol die bijvoorbeeld religieuze (en andere alternatieve) genezers voor betrokkene spelen zijn relevant. Zulke vragen biedt de zorgverlener belangrijke informatie over het denken en handelen van betrokkenen. Bovendien leiden deze vragen ertoe dat de patiënt en familie zich begrepen voelen.

Voor het exploreren van verklaringsmodellen van patiënten zijn het Culturele Interview en het Cultureel Venster Jeugdhulpverlening ontwikkeld. Daarmee leren zorgverleners zich systematisch te richten op de cultureel bepaalde belevingswereld van patiënten en hun specifieke hulpzoekgedrag.

Auteursgegevens

Cor Hoffer is cultureel antropoloog en socioloog. Nadat hij zo'n twaalf jaar als onderzoeker heeft gewerkt en is gepromoveerd aan de Universiteit Leiden, is hij in de ggz gaan werken. Van 2002 tot 2014 werkte Cor als trainer en onderzoeker bij de Parnassia Groep. Thans verzorgt hij als zelfstandige trainingen voor diverse beroepsgroepen in de gezondheidszorg: onder meer huisartsen, wijkverpleegkundigen, GGD-medewerkers, logopedisten, bedrijfsartsen en ggz-zorgverleners.

In dit artikel staat een aantal geanonimiseerde citaten van respondenten uit eigen onderzoek. Casussen die in workshops zijn besproken zijn omwille van privacy veranderd, zodat betrokkenen onherkenbaar zijn.

Noten

1. Het 'boze oog' is een blik waarvan geloofd wordt dat hij anderen letsel kan berokkenen. Het wordt geassocieerd met jaloezie. Vooral zwangere vrouwen en kinderen zouden er gevoelig voor zijn.
2. We zien hier een parallel met bijvoorbeeld het christendom. Ook een christelijke gebedsgenezer als de Wal suggereert dat autisme te maken kan hebben met spirituele krachten (Bormans, 2024).
3. *Brua* is vergelijkbaar met de winti-religie in Suriname. Het is een spiritueel geloof dat voortkomt uit een vermenging van Afrikaanse en christelijke (c.q. rooms-katholieke) tradities als gevolg van de slavernij. Belangrijk is de idee dat men ziek kan worden door geesten en/of magische praktijken.

Referenties

- Allen, A. (2007). Roy Richard Grinker. Zijn nieuwe boek biedt het perspectief van een geleerde en vader op autisme. *Smithsonian Magazine*, mei.
- Aviv, A. (2023). *Vreemden voor onszelf. Psychische stoornissen en de verhalen die ons vormen*. Amsterdam: Atlas Contact.
- Banwarie, S. (2024). Er is weinig bekend over autisme bij vrouwen van kleur. *De Kanttekening*, 29 februari.
- Basar, B. (2010). *Ik wil niet meer onzichtbaar zijn. Autisme in de allochtone cultuur in Nederland*. Bilthoven: NVA.
- Basar, B. (2016). *Autisme in andere culturen*. Uitgegeven in eigen beheer: www.birsensbasar.com.
- Boon, A., van Dorp, M., van Balkom, I., Teunisse, J-P. van der Reijden, M., & Bailly, J. (2017). Allochtone kinderen met autisme. Empirisch onderzoek. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 1, 2-19.
- Bormans, A. (2024). Hopen op een wonder op de bijeenkomst van gebedsgenezers Tom de Wal: 'Hoeveel mensen zijn hier gekomen met kanker in hun lichaam?' *De Volkskrant*, 26 mei.
- Bot, H. (2020). Hoofdstuk 12: communicatie en interactie met een anderstalige patiënt. In J. De Jong & R. van Dijk (red.), *Handboek culturele psychiatrie en psychotherapie* (pp. 229-47). Boom: De Tijdstroom.
- Braakman, M. (2017). Culturele psychiatrie. In: T.J.M. Ingenhoven (red.), *De DSM-5 welbeschouwd. Nederlandse experts aan het woord*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Bracke, P., Van de Putte, B. Van Houtte, M., & Vermeersch, H. (2021). *Sociologie. Een hedendaagse inleiding*. Gent: Academia Press.
- Çankaya, S. (2020). *Mijn ontelbare identiteiten*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- De Jonge, M. (2022). Autisme in Marokko. *Universiteit Leiden Pedagogiekblog*, 8 april.
- Generaal, E., Kuijs, C., Prins, M., Veenstra, T., & Worp, J. (2023). Inventarisatie van de infectierisico's bij wet cupping. *RIVM Infectieziekten Bulletin* / IB 01-2023, februari.
- Gordijn, J. (2022). Lale Gül: 'ik ga op vakantie met m'n vriend, dat zou in mijn vorige leven niet kunnen.' *Provinciale Zeeuwse Courant*, 30 april.
- Grinker, R.R. (2007). *Autisme in de wereld. Een persoonlijke zoektocht van een vader-onderzoeker*. Amsterdam: Ambo/Anthos.
- Grinker, R.R. (2021). *Nobody's normal. How culture created the stigma of mental illness*. New York: WW Norton & Co.
- Gül, L. (2021). *Ik ga leven*. Amsterdam: Prometheus.
- Haalboom, A. (2012). Autisten hebben meestal gelijk. *De Pedagoog*, 22, 5-7.
- Heinich, N. (2019). *Wat onze identiteit niet is*. Amsterdam: Prometheus.
- Herter, H. & van der Beek, H. (2021). Lale Gül woont niet meer thuis: 'de enige uitweg'. *Het Parool*, 19 maart.
- Hoffer, C.B.M. (2024). Hoofdstuk 19: religieuze geneeswijzen als bron van spiritualiteit en zingeving. In P.J. Verhagen, H.J.G.M. van Megen, & A. Braam (red.), *Handboek psychiatrie en religie. Levensbeschouwelijke diversiteit in de geestelijke gezondheidszorg* (pp. 223-45). Amsterdam: Boom.
- Hijama Cupping Rotterdam (2019). Jij eet giftige, hormoonverstorende groenten en fruit. *Hijama Cupping Rotterdam blog*, 12 december. <https://hijamaencupping.nl>.

- IGJ (2018). Cupping of Hijamaa. *IGJ Standpunt*, 31 juli.
- Jonkman, K., Wevers, J., Benard, L., Staal, W., & Begeer, S. (2021). *Alternatieve behandelingen en autisme. Omvang, ervaringen en kenmerken gebruikers*. Amsterdam: NAR.
- Kadrouch, S. (2024). Neurodiversiteit beperkt zich niet tot witte mensen. *NieuwWij*, 12 juli.
- Kloosterman, R. (2019). *Alternatieve geneeswijzen: contact en opvattingen*. Den Haag: centraal bureau voor de statistiek.
- Kooijman, M. (2023). Niet erg om autisme te hebben, maar wél dat mensen je anders behandelen. *Linda*, 25 maart.
- Kostet, I. (2018). Moslimouders met een gehandicapt kind. *Nieuwsbrief Sociaal Net*, 25 juni.
- Margry, P.J. (2018). *Healing en 'alternatief' genezen. Een culturele diagnose*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- NOS Nieuws (2019). Nieuwe grote studie onderschrijft: vaccinaties veroorzaken écht geen autisme. *NOS Nieuws*, 5 maart.
- NPO Start.nl (2024). Aut there. npo.nl/start/video/2doc, 4 maart.
- NVA Nieuws (2023). Mensen met autisme en een migratie-achtergrond gezocht. *NVA Nieuws*, 15 september.
- Onkenhout, P. (2016). Middenweg. Interview Ajouad El Miloudy. *De Volkskrant*, 29 augustus.
- Peek, E. (2023). Rachel Aviv: 'Alle ziektes bestaan óók uit de verhalen die we erover vertellen'. *NRC*, 22 september.
- Punski-Hoogervorst, J.L., Rhuggenaath, S.N., & Blom, J.D. (2021). Belief in Brua among psychiatric patients from Aruba, Bonaire, and Curacao: results form an explorative study in the Netherlands. *Transcultural Psychiatry*, 59, 249-62.
- RTL-Nieuws (2023). Birsén (37) knokt haar hele leven tegen autisme: 'Ik wil niet in mijn eigen bubbel blijven'. *RTL-Nieuws*, maart.
- Ruqya.nl (2024). Autism door sihr, bezetenheid. Duivels. [www.Ruqya.nl](https://www.ruqya.nl)
- Sarneel, H. (2012). *Interculturele jeugd en opvoedhulp. Een cultureel venster op de hulpverlening aan migrantenjongeren en hun gezinnen*. Delft: Eburon.
- Schaap-Jonker, H. (2017). Autism en geloof: beperkingen en uitdagingen rond rationeel geloven, *IDDG*, 21 september.
- Schaap-Jonker, H. & van den Berg, F. (2016). Autism, geloof en kerk: een moeizame combinatie, *OnderWeg*, 25 juni.
- Schrier, A. (2013). *Depression and anxiety in migrants in the Netherlands. Population studies on diagnosis and risk factors*. (Proefschrift). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Stift. (2024). Jaren wachten op een diagnose, want autisme is toch iets van witte mensen? Autism is kleurenblind. *NRC*, 28 maart.
- VAB (2023). Leila hoopt dat vrouwen dei op haar lijken, weten en voelen dat het oké is om anders te zijn. *Nieuwsbrief Stichting vanuit autisme bekeken (VAB)*, 12 mei.
- Van der Valk, L. (2018). Afrikaanse geesten zijn niet langer taboe. *Trouw*, 20 februari.
- Van Dijk, R. (1989). Cultuur als excuus voor een falende hulpverlening. *Medische Antropologie* 1, 131-43.
- Van Duursen, N. ten Brummelhuis, H., & Reis, R. (2004). Zorgverlening bij chronische buikklachten. Is er verschil in de behandeling van 'allochtone' en 'autochtone' patiënten? *Cultuur, Migratie, Gezondheid*, 1, 28-39.

- Van Unen, K. (2024). De eloquente Loubna moest er helemaal zelf achter komen hoe ze moest leven met autisme, blijkt in *Aut There. Het Parool*, 5 maart.
- Verhaeghe, P. (2024). Boekrecensie Rachel Aviv: 'vreemden voor onszelf. Psychisch stoornissen en de verhalen die ons vormen'. *CIMIC*, 27 mei.
- Vers Babel, K. (2019). *Keduampon. Onvolprezen God in Winti-religie. Onderdrukte Afro-religieuze identiteit in een gesluierd monotheïsme*. Soest: Boekscout.
- Wagenmaker, M. (2024). De huidige representatie van vrouwen met autisme is schrijnend. In gesprek over autisme bij vrouwen van kleur. *Nieuwsbrief 2Doc.nl*, 29 februari.

SWP

Bestel online op www.swpbook.com



WERKEN-MET-AUTISME.SWPBOOK.COM

Werken met autisme

Praktijkboek voor mensen met autisme en leidinggevenden

 Esther Oomen-van Straten & Cécile den Ouden

ISBN 978 90 8560 287 3 | 144 PAGINA'S | € 24,90

Werken met autisme is niet altijd gemakkelijk. Denk aan overprikkeling, stress rondom deadlines, overleg met collega's of externe partijen, onduidelijkheid over taken. Allemaal dingen die het werken heel erg vermoeiend kunnen maken en soms zelfs zó belastend, dat je na je werk nauwelijks nog energie overhoudt. In *Werken met autisme* staan praktische tips voor op het werk, zodat je na het werk ook nog een fijne vriend(in) of partner of energieke ouder kunt zijn.



Uitgaven van SWP zijn verkrijgbaar in de (online) boekhandel