

Uitgave Mona van den Berg Producties

Ik hoor erbij

Kinderen met een handicap hebben het recht om mee te doen

De stille tocht van Ruth

'Inclusie is kwestie van mentaliteit'

Ethny's leven krijgt kleur

Overleven in de marge

Liliane
Fonds

open de wereld
voor een kind
met een handicap

Ook in een rolstoel kun je juf worden



Foto: Mona van den Berg

"Wat wil jij later worden? Juf, dierenarts, dokter?" We stellen deze vraag aan ieder kind. Maar wat als je een handicap hebt? Hoe word je dan dokter? Wereldwijd gaan 9 van de 10 kinderen met een handicap niet naar school." Dit was een van de eerste voice-over zinnen die ik heb ingesproken voor het Liliane Fonds. Ik werd direct gegrepen door de vele verhalen die ik las en hoorde over kinderen met een handicap in de armste landen van de wereld. Als ambassadeur van het Liliane Fonds heb ik met een aantal kinderen en hun ouders kennis kunnen maken tijdens een reis naar Bangladesh. Ik bezocht ziekenhuizen, revalidatiecentra en scholen. De mensen die daar voor de lokale partnerorganisaties werken, hebben een diepe indruk op mij gemaakt. Wat mij raakte was dat het accent ligt op wat de kinderen met een handicap wél kunnen. Ik zag wat aandacht, liefde, geduld en betrokkenheid doet met de levens van kinderen met een handicap en hun ouders. Wat me opviel was dat de ouders betrokken worden in het revalidatieproces en leren hoe ze met hun kind kunnen omgaan.

VOORWOORD

De ontmoeting met Toiyba, een meisje met een hersenbeschadiging, zal ik niet snel vergeten. Door de hulp van het Liliane Fonds en de lokale partnerorganisatie heeft ze een rolstoel gekregen én kan ze nu naar school. Ze vertelde mij dat het haar droom is om lerares te worden. Met onze hulp gaat dat haar lukken! Doordat het Liliane Fonds kijkt naar wat ieder individueel kind nodig heeft en er een plan op maat gemaakt wordt, kunnen kinderen met een handicap ook hun dromen verwezenlijken en een bestaan opbouwen. Vandaag, 3 december, is het de Internationale dag van mensen met een handicap. Deze dag is in het leven geroepen ter bevordering van gelijke kansen voor gehandicapten. Er moet nog veel gebeuren. Dagelijks hebben mensen met een handicap te maken met uitsluiting en discriminatie. Laten we samen de wereld toegankelijk maken voor kinderen en volwassenen met een handicap.

Fedja van Huêt

Ambassadeur van het Liliane Fonds, film- en toneelacteur

Open de wereld voor een kind met een handicap

Het Liliane Fonds droomt van een wereld waarin kinderen met een handicap gelijkwaardig en zo volledig mogelijk meedoen.



'Inclusie is kwestie van mentaliteit'

Op de plek waar een nieuwe generatie Afrikaanse leiders wordt opgeleid, werkt Brenda Betty Kiema aan een ander perspectief op mensen met een beperking. "Je moet het geluk hebben de juiste mensen te ontmoeten."

TEKST: CEES PULLES FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Wie Tangaza University College in Nairobi betreedt, kan niet om Brenda heen. Althans, om de hellingbaan die haar naam draagt en die toegang geeft tot de gangen, kantoren en collegezalen van de academie. 'Brenda's hellingbaan', zo staat de betonnen constructie onofficieel bekend op de campus. Die koosnaam is een eerbetoon aan Brenda Betty Kiema, docent Sociale Transformatie en Duurzame Ontwikkeling. Want zij was het die ervoor zorgde dat de collegezalen op deze manier toegankelijker werden voor mensen die slecht ter been zijn of een rolstoel gebruiken. Sinds 2019 is Brenda ook functionaris voor de inclusie van studenten met een beperking aan Tangaza. Ze is de eerste die deze functie bekleedt. Ze is ook degene aan wie het te danken is dat die functie überhaupt bestaat. "Toen ik hier zelf student was, zag ik hoe studenten met een visuele beperking grote moeite hadden om informatie te vergaren in onze bibliotheek." Iets in Brenda werd in beweging gezet. "Zo begon ik met het verbeteren van de leeromgeving voor studenten met een beperking."

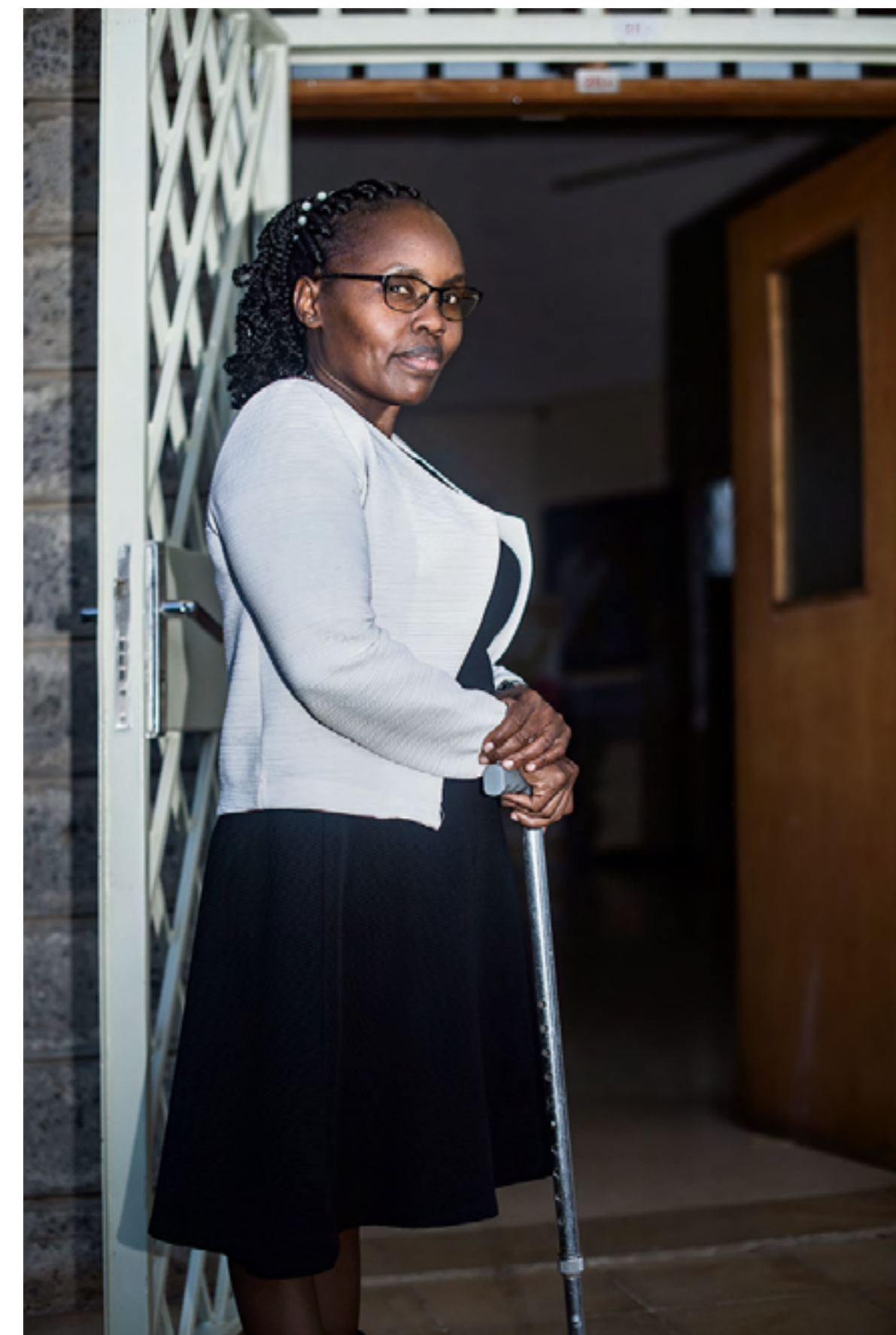
Een besef dat Brenda bleef aanwakkeren. Een jaar later lag Brenda's hellingbaan op z'n plek. Het is een tastbaar, concreet resultaat van haar missie, maar haar inclusie-ambities reiken veel hoger. "Inclusie gaat verder dan fysieke aanpassingen van gebouwen. Het is een kwestie van mentaliteit, dat studenten met een handicap volledig geaccepteerd worden en helemaal kunnen meedoen. Ik wil mensen motiveren om dat te bereiken."

Wereldbeeld

Brenda werd in 1974 geboren en groeide als tweede in een gezin van zes kinderen op in het provinciestadje Kitui. Ze kreeg op haar derde polio, waarbij haar lichaam blijvende schade opliep: bij het lopen heeft ze een kruk nodig voor ondersteuning. De ziekte gooide haar jonge leven volledig overhoop. "Mijn vader was een erg traditionele man. In zijn wereldbeeld was geen plaats voor handicaps. Die kwamen volgens hem niet voor in zijn familie."

'Ik voel een sterke innerlijke motivatie, een drive die me vooruit stuwt'

Brenda was niet gewent, dat maakte hij elke dag duidelijk. Hij gaf haar moeder en broers en zussen opdracht Brenda te mijden en op haar vijfde werd ze naar een internaat voor kinderen met een handicap verbannen. Als ze eens thuiskwam tijdens de vakantie, moest ze op de grond slapen en kreeg ze slechts één keer per dag pap te eten. "Ik begon te geloven dat ik een foutje was. Er was een moment dat ik overwoog mezelf van het leven te beroven." Ze vertrok weer, nu naar Nairobi, vond een baan en werd moeder van zoon Bright (nu 12). In 2014,



Met ondersteuning van het Liliane Fonds haalde Brenda haar master. Ze leidt nu het landelijke inclusienetwerk van de Keniaanse universiteiten.

ik voor het eerst sinds lange tijd weer thuis was, wist niemand wat te zeggen. Dus zei ik: 'Ik vergeef jullie.'" Ze had haar vader laten zien dat hij zich had vergist in haar. Sinds die verzoening is Brenda het hoofd van de familie. **Doorslaand succes** "Mijn pijnlijke ervaringen door al die moeilijke jaren heen, hebben er ook voor gezorgd dat ik een eigenaardig karaktertrek heb ontwikkeld: niks kan me nog écht van mijn stuk brengen. Ik voel een sterke innerlijke motivatie, een drive die me vooruit stuwt. En ik kan er gewoon niet tegen om mensen te zien lijden." Terug op Tangaza University College startte Brenda met steun van het Liliane Fonds in 2019 een nieuw project om het lesaanbod en de leeromgeving toegankelijk te maken voor studenten met een beperking. Het werd een doorslaand succes. De onder haar leiderschap doorgevoerde verbetering met de meeste impact, was het toegankelijk maken van de computers voor mensen met een visuele beperking. "Universiteiten vanuit heel Afrika nemen contact op om van ons te leren. Ook de Unesco, onderdeel van de Verenigde Naties, heeft interesse." Het meisje dat vanwege haar handicap weggestuurd werd uit het slaperige plaatsje Kitui is nu voorzitter van het landelijke inclusienetwerk van de Keniaanse universiteiten. "Ik ben nog niet klaar. Mijn grootste wens is om te promoveren en mijn doctoraat te halen. Dat zal de kroon zijn op mijn zelfverwezenlijking."

De stille tocht van Ruth



Ruth weet hoe het is om af te wijken van de norm. Kinderen uit de buurt pesten haar vaak om haar doofheid.

In een van de armste wijken van Nairobi probeert een 13-jarig doof meisje zich staande te houden. Haar sterke oma loodst haar langs de obstakels richting zelfstandigheid.

TEKST: CEES PULLES FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Ruth snapt de wiskundeleraar niet. Hij praat veel te snel en onduidelijk. Misschien niet zo gek dat ze elkaar niet echt begrijpen, want hij kan horen en Ruth niet.

Bij andere vakken gaat het gelukkig een stuk beter, zoals maatschappijleer. Die leraar spreekt tenminste gewoon gebarentaal en is doof, net als Ruth en haar 23 klasgenoten op het internaat. Gebarentaal leren vindt Ruth leuk. "Het is fijn om de taal beter te kennen, want dan begrijp ik de wereld ook beter."

Als ze niet op het internaat is, woont Ruth met haar neefjes, een tweeling, bij oma Sara. Hun huisje van golfplaten staat midden in de Mukuru slum, een van de grootste sloppenwijken van Nairobi. Volgens de overheid wonen hier 600.000 mensen, volgens anderen zijn het er veel

meer. De meeste bewoners kwamen hier terecht op hun zoektocht naar werk en een beter leven. Sommigen slagen daarin, maar veruit de meeste bewoners worstelen dagelijks om niet kopje onder te gaan in deze oceaan van armoede.

Oma als moeder

Ruth ziet haar moeder zelden. Ze werkt elders en is hertrouwd met een man die niks te maken wil hebben met Ruth. Haar vader? Geen idee waar die is gebleven. Hij vertrok jaren geleden: hij had geen zin in een kind met een handicap. "Oma is heel belangrijk voor me", gebaart Ruth. "Ze is als een moeder. Ze is mijn voorbeeld. Ik houd heel veel van haar." Dat gevoel is wederzijds. "Haar ouders willen Ruth niet, maar hier is ze welkom", zegt oma Sara. "Ik voel me erg verantwoordelijk voor haar. Ik maak me zorgen over later. Wie zal haar dan beschermen?" Het is begrijp-



Met oma Sara, die als een moeder voor haar is. Haar hiv-besmetting hangt als een donkere wolk boven de toekomst.

Hier heb je ál je zintuigen nodig om staande te blijven. Dus wat nu als je dat mist?

pelijk dat Sara zich zorgen maakt over de toekomst: ze leeft al 17 jaar met de wetenschap dat ze hiv-positief is. Ze leert Ruth hoe ze zich kan verweren tegen jongens. Bittere noodzaak in Mukuru. Op school krijgt Ruth seksuele voorlichting. "Ik weet hoe ik jongens van me af kan houden, maar ik ben niet sterk."

Niet geaccepteerd

Leven in Mukuru is een beproeving. Basale voorzieningen, zoals riolering of afwatering, ontbreken. Dat is te merken op de onverharde straten. Afval eindigt in de rivier. De stroomvoorziening is provisorisch aan elkaar geknoopt, waardoor er regelmatig brand uitbreekt. De nauwe steegjes, waar mensen opeengepakt leven, zijn onbereikbaar voor hulpdiensten. In deze chaotische, onveilige en ongezonde omgeving heb je al je zintuigen en je geestelijke en lichamelijke vermogens nodig om staande te blijven. Wat nu als je dat mist en een handicap hebt?

Voor mensen met een handicap is deze omgeving een enorme uitdaging. Maar een nog veel grotere hindernis zit tussen de oren van mensen zónder handicap: meestal accepteren zij mensen met een handicap niet. Er is veel bijgeloof dat een handicap uitlegt als een vloek, een straf van God. Als een kind een handicap heeft, dan zal de moeder het er vast wel naar gemaakt hebben, zo is de redenering. Ouders voelen zich hierdoor schuldig en schamen



Volgens de overheid wonen er 600.000 mensen in de sloppenwijk, volgens anderen zijn het er veel meer.

zich voor hun kind. Daarbovenop komt dat ze de zorg die hun kind nodig heeft niet kunnen betalen. In plaats van hulp te zoeken, verlaten veel vaders dan maar hun gezin. Zoals Ruths vader deed. Ruth weet er alles van. Ze weet ook hoe het is om af te wijken van de norm. Kinderen uit de buurt pesten haar vaak om haar doofheid. Ze vinden het grappig om haar te besluipen en de stuipen op het lijf te jagen. Ze hebben de grootste lol om

Veel ouders voelen zich schuldig en schamen zich voor hun gehandicapte kind

Ruth te zien schrikken. Ruth lacht niet mee. Ze voelt zich dan alleen. Ze weet ook dat het hier zelfs ronduit levensgevaarlijk kan zijn als je doof bent. Denk maar aan die dove jongens die zonder pardon werden doodgeschoten door de politie toen die een stopbevel gaf. Dat bevel hoorden die jongens niet.

Naar school dankzij het Liliane Fonds

Sara is vrijwilliger voor het Mukuru Promotion Centre, een lokale organisatie die zorg, onderwijs en ondersteuning biedt aan de mensen die dat het meeste nodig hebben, met name kinderen met een handicap. "Ik praat met mensen, leer hun om zichzelf te accepteren", vertelt ze. "Ik ben vrijwilliger geworden omdat ikzelf ook geholpen ben door een vrijwilliger. Nu wil ik iets teruggeven." Ze ziet dat mensen met een handicap langzaam meer geaccepteerd worden. "Mensen beginnen Ruth ook anders te zien. Omdat ze zien dat ze het goed doet op school." Het Mukuru Promotion Centre werkt nauw samen met Cheshire Disability Services Kenya, de strategische partnerorganisatie van het Liliane Fonds. Veel kinderen die meedoen in de programma's van het centrum, doen dat dankzij de financiële steun van het Liliane Fonds. Ruth is een van hen: haar schoolgeld wordt betaald door het Liliane Fonds. "Ik hoop dat Ruth haar school afmaakt en kan worden wat ze wil", zegt oma Sara. Ruth weet al welke richting ze op wil. Voor het verwezenlijken van haar toekomstdromen heeft ze gelukkig niet per se wiskunde nodig. "Ik wil modeontwerper worden. En ik wil graag mijn eigen gezin. Ik wacht op wat de toekomst brengt." ■



Ruth haar schoolgeld wordt betaald door het Liliane Fonds. "Ik wil modeontwerper worden."

Ethny's leven krijgt kleur

In Guatemala kun je niet om de quetzal heen. Het felgroene vogeltje met de mooie lange staartveren duikt overal op, siert de vlag en zelfs de muntenheid is eraan vernoemd. Ethny woont in de regio Chiquimula, in het zuidoosten van het land, waar de quetzals nog vrij rondvliegen. Maar welk geluid zij maken? Ethny zou het niet kunnen zeggen.

TEKST: CEES PULLES
FOTOGRAFIE: CHIARA BELTRAMINI



Ethny's handicap drukte zwaar op het gezin. Nu is ze veel zelfverzekerder en heeft ze meer contact met andere kinderen.

Ethny weet evenmin hoe mooi de stem van haar moeder klinkt als die een liedje voor haar zingt. Of welk geluid haar gitaar daarbij maakt. Of waar haar klasgenootjes samen nou zo om moeten lachen. Veel van wat er om haar heen gebeurt, gaat compleet aan haar voorbij. Ethny is namelijk doof. Het duurde een poos voordat haar ouders dat doorhadden. Het viel wel op dat ze maar geen contact met hun meisje konden krijgen. Ethny reageerde niet als haar naam genoemd werd en op haar derde maakte ze nog steeds geen aanstalten om te praten. Moeder Dévora nam haar mee naar de dokter. Die vond de verklaring voor haar stilzwijgen.

Eenzame uren

Dévora en vader Gildardo hadden nu dan wel duidelijkheid over wat er met Ethny aan de hand was, maar daarmee kregen ze nog steeds geen contact. Het was een tijd vol frustratie en verdriet. En boosheid. Soms sloeg, beet en krabde Ethny die frustraties van zich af. Dat moet beangstigend zijn geweest voor haar kleinere broertje en twee zusjes. Ethny's handicap drukte zwaar op het gezin, weet Dévora nog goed: "We huilden veel, omdat ik haar niet begreep en zij mij ook niet." Terwijl haar man, om het hoofd net boven water te kunnen houden, lange werkdagen maakte op de koffieplantage, stond Dévora er thuis alleen voor.

Een beetje verlichting kwam er toen Ethny naar de dorpsschool kon, samen met haar zusje Saidy. Haar juf deed wat ze kon om Ethny bij de lessen te betrekken. Maar hoe kun je leren rekenen of schrijven als je geen idee hebt wat de lerares bedoelt met haar bewegende mond? Ethny ging nu weliswaar naar school, maar ze werd er niet wijzer van. Het waren eenzame uren in de schoolbank. "Ze had bijna geen vriendjes en was vaak somber", zegt Dévora. "Het brak mijn hart om haar zo te zien."



Niet alleen Ethny leerde gebarentaal, maar ook haar docenten, het hele gezin én kinderen uit de buurt.



Moeder Dévora ziet haar dochter opbloeien nu ze uit haar isolement is gehaald.

Isolement doorbroken

De echte ommekeer kwam toen Ethny 6 was. Een lokale ontwikkelingsorganisatie, Rompiendo Límites (Grenzen Doorbreken), kwam haar op het spoor en nam haar op in een project voor dove kinderen. Eens per week kreeg Ethny les in gebarentaal in het klasje van juf Nancy, die zelf slechthorend is en dus weet waarover ze gebaart. Ook Dévora kreeg les, net als de leraren van de dorpsschool. Eindelijk werd Ethny's isolement doorbroken. Eindelijk leerden Dévora en Ethny elkaar langzaam beter begrijpen. Eindelijk kon Dévora haar dochter zeggen: ik hou van jou.

Hier ontstaat een netwerk van dove mensen, die op eigen kracht voor zichzelf op kunnen komen

Het project waar Ethny aan meedoet, wordt gefinancierd door het Liliane Fonds. In totaal zeventig kinderen met gehoorproblemen en hun ouders en verzorgers leren zo communiceren via gebarentaal. Ook de leerkrachten van de kinderen worden erbij betrokken. Zo worden de kinderen uit hun isolement gehaald en ontstaat een netwerk van dove mensen, die op eigen kracht voor zichzelf op kunnen komen.

Opbloeien

Kort na de start van het project maakten de coronamaatregelen de live gebarentaallessen onmogelijk. Rompiendo Límites

Eindelijk kon Dévora haar dochter zeggen: ik hou van jou

Bestel uw Gouden Boekje en geef straks een gouden geschenk

"Ik kom je oren lenen", zegt Ethny. "Omdat ik niet goed kan horen." Zo begint het nieuwe Gouden Boekje 'Ethny praat met haar handen'. Dit ontroerende luister- en prentenboek is geschreven door de bekroonde schrijfster Annemarie Haverkamp. Ze liet zich inspireren door het levensverhaal van Ethny. Emanuel Wiemans tekende de kleurrijke, vrolijke illustraties en het luisterboek wordt voorgelezen door Fedja van Huêt, ambassadeur van het Liliane Fonds. Het fantasierijke verhaal is leuk om samen te lezen of te beluisteren met uw (klein)kinderen of om cadeau te doen aan jonge lezers. Zo leren zij ook iets van dit mooie verhaal. 'Ethny praat met haar handen' is het derde deel in een serie Gouden Boekjes van het Liliane Fonds. Eerder verschenen ook 'Sempeta wil maar één ding worden ...' en 'Aisha geeft nooit op!'



Ontvang het Gouden Boekje thuis

Bij een donatie ontvangt u dit mooie prentenboek én helpt u kinderen zoals Ethny. Ga nu naar www.lilianefonds.nl/goudenboekje, doneer en ontvang het Gouden Boekje gratis.

Wanneer u vóór 20 december doneert, is het Gouden Boekje nog op tijd voor onder de kerstboom. Het Gouden Boekje verschijnt in een beperkte oplage, dus wacht niet te lang!

vond snel een oplossing: als proef kregen 25 leerlingen, onder wie Ethny, een tablet met daarop filmpjes met lessen gebarentaal, weer dankzij de ondersteuning van het Liliane Fonds. Zo konden de kinderen thuis gewoon verder oefenen. Medewerkers van Rompiendo Límites bezochten de kinderen regelmatig thuis, om nieuwe lesfilmpjes te installeren. De overige kinderen kregen het lesmateriaal op papier, zodat ook zij konden blijven oefenen. De tablets trokken de aandacht van broertjes en zusjes en andere familieleden van de kinderen. Zo leerden nog meer mensen gebarentaal kennen. Ethny oefent thuis met de tablet. Ook haar zusje en de kinderen uit de buurt leren nu gebarentaal. Nancy houdt contact en komt ook regelmatig thuis langs voor wat extra ondersteuning. Gelukkig staan de coronamaatregelen toe dat er ook weer eens per week klassikaal les gegeven wordt. Dévora ziet haar dochter opbloeien. "Ethny is veel zelfverzekerder en heeft veel meer contact met anderen. Ze kent steeds meer woorden en kan steeds duidelijker zeggen wat ze wil." Ethny's wereld krijgt nog meer kleuren dan die van een quetzal. ■

Overleven in de marge

Wat als je wieg in een van de armste buurten van Nairobi stond en je geboren bent met een handicap? Zes verhalen over eenzaamheid, veerkracht en het verlangen naar een betere toekomst.

TEKST: CEES PULLES FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Brian Manono (13)

Het was stil bij Brians geboorte. Waar andere baby's zich luidkeels laten horen, gaf hij geen kik. De eerste aanwijzing voor moeder Velmah dat Brian anders was. De tweede aanwijzing kwam toen Brian zich na 9 maanden nog altijd niet probeerde op te richten. Een doktersonderzoek gaf de verklaring: cerebrale parese, een onherstelbare hersenbeschadiging. Dat was volgens Brians vader de schuld van Velmah. "In mijn familie zijn er geen kinderen zoals hij", deelde hij mee voor hij vertrok. "Ik voelde me slecht", zegt Velmah. "Mensen zeiden dat de handicap een straf is. Ze waren bang voor Brian, dachten dat hij besmettelijk was." Velmah vond steun bij een lokale partner van het Liliane Fonds. "Zonder die steun zouden we hier nu niet met Brian zijn", zegt Velmah. Brian kreeg fysiotherapie en een rolstoel,

die intussen hoognodig aan vervanging toe is. En Brian kon naar school, want zijn geest is helder als glas. Schrijven doet hij met zijn voet, omdat zijn handen niet meewerken. Dat maakt mensen nieuwsgierig: een jongen in een rolstoel die toch heel slim is. Velmah ziet hoe mensen Brian leren accepteren zoals hij is. Gevas Ngoa (zie verderop voor zijn verhaal) is een van zijn beste vrienden in de Mukuru sloppenwijk. Hij is een grote inspiratie voor Brian, want Gevas leerde lopen. Dat wil Brian ook. "Ik oefen om te leren staan." Ook op een ander vlak loopt hij over van ambitie. "Ik wil dokter worden", zegt Brian. "Om mensen te kunnen helpen." Dat betekent veel studeren. Geen probleem voor Brian, want zijn grootste hobby is lezen. ■



Een jongen in een rolstoel die toch heel slim is, dat maakt nieuwsgierig



Was er maar een rustige school in de buurt. Jeremiah zou er meteen heen gaan

Jeremiah Mwangi (18)

Jeremiah kan niet tegen drukte. Als het om hem heen onrustig is, wordt het ook onrustig in zijn hoofd. Dan wordt hij angstig. En boos. Op de school voor speciaal onderwijs ging het vaak zo, want in de klas was het eigenlijk altijd druk. Ook had hij vaak een epileptische aanval. Op school begrepen ze Jeremiah niet, en na de zoveelste uitbarsting besloot de leraar dat hij niet meer welkom was. Dat was tien jaar geleden. Sindsdien zit Jeremiah thuis. Hier is het rustig, maar Jeremiah mist de vrienden uit zijn oude buurt, de Huruma sloppenwijk. Moeder Beatrice verhandelde daar haar zelf-gemaakte kleedjes, maar vorig jaar viel haar inkomen door de lockdown in één klap weg. Nu verzorgt ze de bejaarde eigenaresse van het huis, waar ze met Jeremiah en haar man inwoont. Jeremiah verzorgt haar geiten. Dat is leuk, maar leuker zou het zijn om iemand te hebben om mee

last en zorgde voor een rolstoel en later ook voor krukken voor Gevas. Hij werd meerdere keren aan zijn voeten geopereerd. Met succes. Nu manoeuvreert hij zelfstandig langs de obstakels in de Mukuru Reuben sloppenwijk. Zijn schoolgeld is ook geregeld en Jane kreeg hulp om een groente- en fruitmandje te beginnen. "Zonder die hulp zou het erg moeilijk zijn", zegt Jane. Het betekende een ommekeer.

Wat niet omkeerde, was de houding van vader. Sterker nog, hij werd almaar gewelddadiger en vertrok. Hij verkocht zelfs hun golfplaten huisje, met de complete inboedel. Inclusief Gevas' rolstoel. Het gezin moest opnieuw beginnen, op een andere plek en zonder vader. Gevas is vindingrijk. Tijdens de lockdown kon Jane geen groente en fruit meer verkopen. Gevas ging toen met naald en draad door de buurt, om schoenen te herstellen. Zo verdiende hij wat geld en deed praktijkervaring op die later zeker van pas gaat komen. Gevas volgt een vakopleiding tot kleermaker. ■

te spelen. Jeremiah is eenzaam hier. Gelukkig zijn de epileptische aanvallen onder controle, sinds hij de juiste medicijnen krijgt. Drukke verdraagt hij nog altijd niet. Was er maar een rustige school in de buurt. Jeremiah zou er meteen heen gaan, want hij wil niets liever dan beter leren lezen en schrijven. Vooral Engels. Maar een rustige school waar ze Jeremiah begrijpen, waar vind je die? Daarom oefent hij zelf, met een lesboek op de bank. In een schrift schrijft hij de woordjes over, zo nauwkeurig mogelijk. Het is moeilijk, want niemand helpt hem of kijkt zijn werk na. Jeremiah blijft proberen. ■



'Ik besloot dat ik extra van Gevas zou houden, omdat hij anders is'

Gevas Ngoa (15)

De handjes van Gevas voelden na zijn geboorte koud. Ze stonden ook in een onnatuurlijke stand, krom en naar binnen gedraaid. Net zoals zijn voeten. Zijn vader wist wel wat er moest gebeuren. "Ik moest Gevas doden", zegt zijn moeder Jane. Ze negerde het advies van haar man, maar de herinnering doet nog veel verdriet. "Ik besloot dat ik extra van Gevas zou houden, omdat hij anders is." Ook zijn zeven broers en zussen houden van hem. Zeven jaar lang droeg Jane haar zoon overal heen. Een lokale partner van het Liliane Fonds verlichtte haar

Maryanne Muthoni (16)

De littekens op Maryannes gezicht getuigen van vele valpartijen door haar epileptische aanvallen. Daar krijgt Maryanne nu medicijnen voor, die een enorm verschil maken. Was er ook maar een pilletje voor haar andere problemen. Soms wordt ze ineens heel erg druk. Agressief zelfs. Dan maakt ze dingen kapot. De dokter zei dat ze autisme heeft. Zou dat haar gedrag verklaren? Wat vaststaat is dat ze als baby in coma raakte, toen ze eens heel hoge koorts kreeg. Wat de oorzaak ook is, haar verstandelijke ontwikkeling kwam nooit op gang. Maryanne kan een stukje lopen en zelfstandig eten, maar feitelijk is ze een 16-jarige baby. En net als een baby kan Maryanne nooit alleen gelaten worden. Ieder moment moet er iemand bij haar zijn die haar verzorgt en beschermt, tegen zichzelf en

tegen dreigingen waartegen elk meisje in de Kayole sloppenwijk zich moet verweren. De zorgen drukken zwaar op haar alleenstaande moeder Susan. Het maakt het nog moeilijker om genoeg te verdienen met de verkoop van tweedehands schoenen. Vaak valt de zorgtaak op Joy, haar zusje van vier. "Ik wilde heel graag nog een kind", vertelt Susan. "Iemand die me helpt met de verzorging van Maryanne. Tijdens de zwangerschap was ik doodsbang dat mijn tweede kind ook een handicap zou hebben. Ik was zó blij toen bleek dat ze gezond was. Daarom heet ze Joy. Ze brengt me zo veel vreugde." "Maryanne is mijn hart", zegt Susan door een mist van tranen heen. "Zij maakte mij een moeder." ■



'Ze zeiden dat zijn handicap mijn schuld is. Omdat ik niet in God geloof'

Emmanuel Muo (11)

"Later wil ik journalist worden", zegt Emmanuel. Een beroep waarbij een nieuwsgierige blik op de wereld van pas komt. En nieuwsgierig, dat is Emmanuel. Hij luistert graag naar het nieuws op de radio. Vooral sport vindt hij interessant. Nieuws op tv kijken, dat doet hij nooit. Emmanuel is gewend aan het donker, hij kent niet anders. Als baby al opende hij zijn oogjes alleen in het duister van de nacht. Overdag, als de zon fel scheen op de Mukuru Sinai krottenwijk, hield hij ze stijf dicht. Toen hij ze na maanden eindelijk wel overdag opende, schrok zijn moeder Penina van zijn doffe, lege blik. Een lange weg langs ziekenhuizen en dokters volgde, met foute diagnoses en onwaarschijnlijke verklaringen. De slotsom was evenwel correct: Emmanuel is blind. Dat nieuws trof Penina hard. Het meeste pijn deden misschien nog wel de reacties van mensen uit de buurt. "Ze zeiden dat zijn handicap een vloek is. Omdat ik niet in God geloof." Zouden diezelfde burenhet dan ook als een zegen zien dat Emmanuel in beeld kwam van een partner van het Liliane



Net als een baby kan Maryanne nooit alleen gelaten worden

Fonds? Hoe dan ook, met steun van die organisatie gaat Emmanuel naar het speciaal onderwijs. Daar heeft hij vrienden en werkt hij aan zijn toekomst-droom. Wiskunde is zijn lievelingsvak en hij leest graag, in braille. "Voorheen was ik heel bezorgd over wat mensen uit de buurt zouden denken over Emmanuel", zegt Penina. "Nu niet meer. Nu stap ik op hen af en vraag ik hun of ze iets over hem willen weten." ■

Brian Kinyanjui (14)

Wat was er toch met Brian? Elk uur van elke dag viel hij zomaar ineens om en lag hij schokkend op de grond. Dag en nacht hield de nachtmerrie aan. Moeder Salome - 15 jaar toen haar eerste kind Brian werd geboren - was bang en wanhopig door de voortdurende aanvallen. Ze had geen idee wat er gebeurde, laat staan hoe ze Brian kon helpen. De burenhet wisten het wel: het was een vloek, Brian was behekst. Die diagnose bood Salome geen troost. Want was het dan allemaal haar schuld? De traditionele genezer had geen spreuk paraat om de betovering te verbreken. Brians oma was wijzer. Zij kende een organisatie die wél wist waar ze over spraken en die hulp bood. Oma wist ook dat epilepsie geen vloek is, maar een ziekte en dat daar medicijnen voor

bestaan. Het was ook oma die Brian een wekker leerde te gebruiken, om op tijd zijn pilletje te slikken. Een openbaring voor Salome, die vrijwilliger werd bij de organisatie die Brians leven, en daarmee dat van haarzelf, veranderde. Nu helpt ze zelf andere ouders. De jarenlange toevallen hebben Brians lichaam en geest geschonden. Hij viel een keer met zijn gezicht precies op een puntige tak. Dat kostte hem zijn rechteroog. Op school liep hij grote achterstand op, omdat leren onmogelijk is als je ieder uur van je stoel valt. Dankzij de medicijnen kan hij weer gewoon naar school. Zijn beste vriend is zijn jongere broertje, Messi. Eén keer raden wat die het liefste doet met zijn grote broer. ■



Oma wist dat epilepsie geen vloek is, maar een ziekte

De gezichten achter het Liliane Fonds

Waarom speciaal het Liliane Fonds? Medewerkers krijgen regelmatig die vraag. Vier van hen beantwoorden 'm hieronder.

TEKST: GIJS DE SWARTE FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG



Persoonlijke drijfveer

Muriel Stokhuijzen (40)

HR-Coördinator

"Natuurlijk krijg ik wel eens de vraag: 'Waarom speciaal het Liliane Fonds?', zegt ze. "Er is altijd een veelheid aan mogelijkheden als je iets wilt bijdragen." Muriel is na haar studie Antropologie meteen de hulpverlenende kant opgegaan en werkte onder meer voor Voluntary Service Overseas en War Child. "Ik word erdoor geraakt dat andere mensen zo weinig kansen hebben en daar wil ik wat aan doen. De omstandigheden zijn in sommige delen van de wereld voor kinderen met een beperking toch vaak een stuk moeilijker dan hier." Voor Muriel komt deze problematiek extra dichtbij, zegt ze, omdat ze zelf slechtziend is en waarschijnlijk blind zal worden. "In Nederland krijg je veel steun van de overheid, de gemeenschap, familie en vrienden. Dan nog is het natuurlijk veel om mee te dealen. Hoe moet een kind, alleen in een sloppenwijk van Nairobi, daarmee omgaan? Dat is voor mij een misschien voor de hand liggende, maar ook zeer reële drijfveer."

Rijke westerling

Ook de actualiteit heeft haar keuze voor het Liliane Fonds bepaald. Black Lives Matter, en bijvoorbeeld de toenemende nadruk op inclusiviteit en transparantie, beïnvloeden ook haar kijk op ontwikkelings samenwerking. "Het beeld dat vaak opdoemt, is toch dat van de rijke westerling die het allemaal wel even gaat uitleggen aan die arme mensen", zegt ze. "Meer dan ooit moet dat vermeden worden. Het Liliane Fonds werkt altijd nadrukkelijk samen met lokale organisaties en is toegerust om uit die verbanden het optimale te halen. Dat werkt altijd het beste, juist ook in deze tijd." ■



Emotioneel moeder-kindmoment

Wolt Bodewes (49)

Adviseur Organisatieontwikkeling

"Soms komt alles samen", zegt Wolt Bodewes. "In Guatemala zag ik een moeder die in gebarentaal voor het eerst 'Ik hou van jou' tegen haar kindje kon zeggen (zie pagina 6 voor het verhaal van Ethny). Het meisje begreep het, dat raakte me zo." Zo waren er meer ervaringen die indruk maakten. In 2016 was hij met zijn vrouw in Bolivia bezig samenwerkingsverbanden tussen lokale en Nederlandse bedrijven op te zetten. In datzelfde jaar werd er in La Paz een demonstratie van mensen met een lichamelijke beperking neergeslagen door de regering. "Ze waren met krukken in rolstoelen al zestig dagen onderweg naar de regeringszetel", zegt hij. "Hun motief: gelijke rechten en redelijke financiële bijstand. Een meer dan terechte eis, maar ze werden keihard aangepakt met knuppels en traangas - en met tientallen gewonden tot gevolg. Verschrikkelijk!"

Logische stap

Het jaar daarop kregen Wolt en zijn vrouw hun eerste kind. "Ons kindje werd natuurlijk in goede omstandigheden geboren, met alle liefde omringd. In arme landen is dat anders. Hier werken kinderen om bij te dragen aan het gezinsinkomen, maar als ze dat niet kunnen vanwege een handicap, worden zij helaas als een zware last ervaren." Het Liliane Fonds was een logische stap voor hem. Hij heeft zich bijvoorbeeld bezighouden met het coördineren van het gebarentaal-lessenprogramma voor ouders van dove kinderen. Bodewes: "Dat moeder-kindmoment dat ik hierboven noem is een prachtig voorbeeld van volkomen wederzijdse liefde. Daar hadden wij aan bijgedragen. Het was ook een bevestiging voor me. Ik dacht: Ja, ik zit echt op de juiste plek hier." ■



Maximale impact

Nick Velt (61)

Vrijwilliger

"De klas valt soms stil als ik het verhaal van de kleine Sempeta vertoon", zegt Nick Velt. De voormalig Senior Purser bij de KLM geeft als vrijwilliger onder meer op scholen lezingen over het Liliane Fonds. De genoemde film gaat over een jongetje in Kenia dat dol is op voetbal, maar broze botten heeft. Hij revalideert met hulp van het Liliane Fonds en zijn voetbaldromen maken plaats voor de wil om dokter te worden, zodat hij andere kinderen kan helpen. "Dan zie je zo'n klas toch denken: Ja, dit bestaat ook in de wereld. Dat is mooi. Zo'n moment heb ik zelf ook meegemaakt als jongen van 12. Mijn vader werkte in de olie-industrie en we reisden als gezin veel. In Nigeria zag ik een man overreden worden en sterven. "Niemand deed wat, ze liepen met een grote bocht om het slachtoffer heen. Help je, dan ben je meteen ook verantwoordelijk voor ziekenhuiskosten of een begrafenis. Dat begreep ik wel, maar daardoor kwam het niet minder hard binnen."

Kosten besparen

Mede hierdoor sloot hij zich aan bij de Wings of Support, de organisatie van het Nederlands vliegend personeel. Toen hij na 32 jaar vliegen stopte, zag hij het Liliane Fonds als beste vervolg daarop. Nick: "Je wilt dat de organisatie waarvoor je aan de slag gaat het uiterste doet om zo veel mogelijk middelen in directe hulp om te zetten. Ik heb grondig marktonderzoek gedaan en zag dat het Liliane Fonds kostenbesparend bezig is waar het kan, juist om optimaal in levensverbetering voor kinderen met een handicap te kunnen investeren. Dat was én is doorslaggevend voor mij." ■



Kennis is weerbaarheid

Laura Honders (27)

Adviseur Seksuele en Reproductieve Gezondheid en Rechten

"Mijn betrokkenheid begon met een enorme schok", zegt ze. "Op de middelbare school hadden we geld ingezameld voor kinderen in Nicaragua en ik kreeg de kans het land te bezoeken. Ik liep door een sloppenwijk naar een hutje en ontmoette daar een meisje van mijn leeftijd, een jaar of zeventien. Om haar heen liepen jongere kinderen en ik vroeg haar of het haar broertjes en zusjes waren. Het waren haar kinderen, verwerkt door haar eigen vader."

Gegiechel

Laura Honders ging Antropologie en Ontwikkelingsstudies studeren. Ze specialiseerde zich in seksuele en reproductieve gezondheid en rechten voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij het Liliane Fonds voelde ze zich tijdens haar stage meteen op haar plek en kwam in vaste dienst. "Je werkt op een essentieel en vaak door allerlei taboes omgeven terrein", zegt ze. "Het gaat over seksualiteit, voorlichting, gezinsplanning, misbruik, voor je rechten op leren komen, wat liefde is. Denk aan de seksuele behoeften van jonge mensen met een beperking die in diepe armoede leven en je voelt hoe belangrijk bijstand en informatie kan zijn." Het is geweldig om de resultaten te zien. In Indonesië zag ze een jongen en een meisje van tien en twaalf met een beperking voor de klas staan om te vertellen waar de lichaamsdelen van naakte, levensechte poppen voor dienden. Laura: "Natuurlijk werd er gegiecheld, maar alles werd benoemd en niets vermeden. Ze stonden daar zó stevig. Het lijkt iets kleins misschien, maar kennis is weerbaarheid. Ik voelde me zo trots." ■

COLUMN JETTA KLIJNSMA

Ik ben een bofkont

Ruim 10 jaar ben ik nu ambassadeur van het Liliane Fonds en het motief daarvoor is helder: ik ben zelf spastisch, maar ik maak in Nederland deel uit van een inclusieve samenleving en mag van veel voorzieningen gebruikmaken. In landen waar het Liliane Fonds actief is, is dat veel moeilijker. Ik ben een bofkont, vergeleken bij de kinderen daar, omdat ik in Nederland ben geboren. Als ambassadeur ben ik op bezoek geweest in Oeganda en Zimbabwe. Ik kwam in huisjes zonder ook maar één voorziening. Een gehandicapt kind lag daar op een matje in de hoek en kon niks doen. Als je die armoede ziet, denk je in eerste instantie: hulp is hier water naar de zee dragen. Totdat je echt met mensen in gesprek komt. Dan zie je dat zij dezelfde drive hebben als wij hier in Nederland. Dat er óók heel veel liefde is voor het kind, in het gezin en van familie en vrienden. Ik heb zulke mooie voorbeelden gezien van kinderen die echt wat willen bereiken. Daarom is het fantastisch dat het Liliane Fonds er is. De medewerkers van de lokale partnerorganisaties van het fonds inventariseren wat een gehandicapt kind nodig heeft. Kan het geopereerd worden? Moet er fysiotherapie komen, of een rolstoel? Hoe leert het kind met die rolstoel om te gaan? Kan het naar school? Scholen zijn vaak heel ver weg, soms uren lopen. Het Liliane Fonds zorgt ervoor dat er een busje komt om kinderen te halen en te brengen. En let wel: bij dit alles wordt steeds gebruik gemaakt van voorzieningen én mensen die ter plekke aanwezig zijn.

Op die manier krijgen kinderen en hun ouders letterlijk perspectief. In Zimbabwe zijn mijn handen gemanicuurd door Tatenda, een jonge vrouw van 19 jaar. Daar was ze voor opgeleid, met behulp van het Liliane Fonds. Ze kon zich voortbewegen in een rolstoel. Zodoende had ze een baan: vrouwen uit het dorp lieten hun handen door deze jonge vrouw verzorgen. Zij verdiende haar eigen inkomen. Toen ik in Afrika was, moest ik me vanwege de slechte wegen vaak laten voortduwen in een rolstoel. Tijdens de bezoeken vertelde men dan dat ik onderdeel was van de Nederlandse regering. Dan keken ze me aan met zulke ogen! Ze konden het bijna niet bevatten. Dat zo iets in Nederland mogelijk is, is voor hen inspirerend. De inclusieve samenleving - iedereen doet mee! - moet ook in deze landen gestalte krijgen. Het Liliane Fonds helpt dit waar te maken.



Liliane Fonds-ambassadeur Jetta Klijsma is commissaris van de Koning in Drenthe. Daarvoor was zij staatssecretaris, Tweede Kamerlid en wethouder.

Foto: Mona van den Berg

In naam van Martien

Hillebrand Ehrenburg groeide op met een gehandicapt zusje. De kansen die hij kreeg in zijn gezin, gunt hij andere kinderen op de wereld ook. Daarom is hij donateur van het Liliane Fonds.

TEKST: ANNEMARIE HAVERKAMP FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

"Op 17 januari 1959 werd mijn zusje Martien geboren. Ze had een waterhoofd. In eerste instantie wisten mijn ouders niet goed wat dat zou betekenen. In de loop der jaren bleek dat ze zich beperkt ontwikkelde. Ze bleef altijd een kind van een jaar of vijf, maar wel een vrolijk kind.

Mijn zusje had zich geen betere ouders kunnen wensen. Ze namen haar overal mee naartoe. En voor ons, mijn andere zus en mij, was ze gewoon een volwaardige zus. In Callantsoog hadden we een vakantiehuisje. Dagenlang brachten we door op het strand. Martien kwam altijd hartstikke bruin terug, mijn vader ging graag met haar zwemmen. Toen ik na mijn studie een paar jaar in India werkte, kwamen mijn ouders langs. Ze bezochten daar een centrum voor kinderen met een handicap, dat op zoek was naar buitenlandse ondersteuning. Mijn ouders brachten het centrum in contact met het Liliane Fonds en zo kwam een samenwerking tot stand. De manier waarop de Indiase samenleving aankeek tegen deze kinderen, stond in schril contrast met de manier waarop mijn ouders Martien altijd hadden behandeld. Kinderen met een beperking werden weggestopt, niet gezien. Bij de familie overheerste schaamte."



'Alle kinderen, met welke beperking dan ook, alle mogelijke kansen geven. Dat sprak mijn ouders ontzettend aan'

Blijvend verbonden

"Ik weet nog dat mijn moeder er alles aan heeft gedaan om mijn zusje op een reguliere kleuterschool te krijgen. Het is haar gelukt. Het Liliane Fonds doet in ontwikkelingslanden iets soortgelijks: alle kinderen, met welke beperking dan ook, alle mogelijke kansen geven. Laten zien dat deze kinderen er óók toe doen. Dat sprak mijn ouders ontzettend aan. Op 22-jarige leeftijd is mijn zusje Martien overleden. Dat was heel verdrietig, het was ook pijnlijk om te zien hoeveel hoofdpijn ze de laatste jaren had en hoe lusteloos ze was. Mijn ouders besloten dat ze het erfdeel van Martien te zijner tijd wilden doneren aan het Liliane Fonds. In hun testament lieten ze dat vastleggen. Na de reis naar India in 1988 zijn ze altijd betrokken gebleven bij de organisatie.

Colofon

Deze krant valt niet onder de redactionele verantwoordelijkheid van Trouw. Uitgave: december 2021

Idee, Hoofdredactie, Fotografie: **Mona van den Berg**
www.monavandenbergnl

Eindredactie: **Annemieke Verbeek**
www.annemiekeverbeeknl

Vormgeving: **Krijn Ontwerp - Bas Krijn**
www.krijnontwerp.nl

Correctie: **Francien de Vries**

Aan deze krant werkten mee:

Chiara Beltrami, Annemarie Haverkamp, Fedja van Huêt, Jetta Klijsma, Cees Pulles, Tineke Rutten, Gijs de Swarte

Liliane Fonds
open de wereld voor een kind met een handicap

Inmiddels zijn mijn ouders er niet meer: ze zijn bij Martien begraven. Vanzelfsprekend voel ik me verbonden met het Liliane Fonds, en ik ben nog steeds donateur. Het is een fijne gedachte dat een deel van de erfenis ten goede is gekomen aan kinderen als Martien. Ook op andere plekken in de wereld moeten gehandicapte kinderen toegang krijgen tot onderwijs: daar hebben ze recht op. Het Liliane Fonds blijft zich daarvoor al vele jaren inzetten." ■

Wilt u meer weten over het steunen van het Liliane Fonds via uw testament of het Liliane Fonds als executeur benoemen van uw nalatenschap? Neem dan contact op met Hester Klute, adviseur bijzondere giften via 0800 - 7 800 800 (gratis); nalaten@lilianefonds.nl of ga naar www.lilianefonds.nl/nalaten.

Geef kinderen met een handicap een mooi nieuw hoofdstuk!



Doneer nu
en krijg hét
Gouden Boekje gratis!



EEN KLEIN GEBAAR MAAKT EEN GROOT VERSCHIL

Ethny is een slim zesjarig meisje uit Guatemala. Sinds haar geboorte kan ze niet horen. Dankzij het Liliane Fonds leert Ethny gebarentaal. Zo krijgt ze een eerlijke kans op een betere toekomst. Een klein gebaar maakt al een wereld van verschil. Steun kinderen zoals Ethny en krijg hét exclusieve Gouden Boekje 'Ethny praat met haar handen' gratis! Dit boekje is geïnspireerd op het verhaal van Ethny, over wie u meer leest op pagina 6-7.

Doneer op www.lilianefonds.nl/goudenboekje en help ons aan meer succesverhalen.

Liliane Fonds

open de wereld
voor een kind
met een handicap

