

VOL VERWACHTING



- Dromen van een doodgewoon leven
- Géén wereld van verschil
- In het oog, vanuit het hart

Liliane
Fonds

open de wereld
voor een kind
met een handicap

Vroegtijdige herkenning, erkenning en interventie

Kinderen met (risico op) een beperking die opgroeien in arme delen van de wereld hebben extra aandacht nodig, met name in de eerste vijf levensjaren. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie zijn onderstaande vijf aandachtsgebieden van essentieel belang. Het Liliane Fonds ondersteunt zijn lokale partners in het uitvoeren van hun werk dat dit bewerkstelligt in het belang van kind, gezin en gemeenschap.

Landen waar het Liliane Fonds actief is

GEZONDHEID

- Gezonde zwanger- en moederschap; fysiek en mentaal
- Professionele begeleiding bij bevalling
- Direct ingrijpen bij problemen voor, tijdens, na de bevalling
- Tijdige herkenning en diagnose
- Direct zorg zoeken bij bv. epilepsie, longontsteking, geelzucht, infecties
- Groei monitoren (consultatiebureau)
- Vervoer naar ziekenhuis of kliniek
- Gezond opgroeien
- Belang van ketenzorg

VOEDING

- Vroege start moedermelk
- Exclusieve moedermelk
- Minimaal acceptabel dieet met benodigde nutriënten (vanaf 6 maanden) en vocht
- Aandacht voor problemen met kauwen en slikken
- Toegepaste kennis over veilig eten en drinken

ouderschap

- Informatie geven over normale ontwikkeling
- Informatie geven over diagnose aan ouders, familie, omgeving bv. dorpsoudste
- Aandacht voor mentale gezondheid ouders
- Ondersteuning ouders, familie (oudergroepen, huisbezoek)
- Inclusieve kinderdagopvang
- Het kind is geregistreerd
- Mogelijkheid tot werken voor ouders

VROEGE ONTWIKKELING

- Vroege stimulatie thuis door overal bij te betrekken
- Toegang tot hulpmiddelen
- Inclusieve kleuterschool
- Betrokkenheid bij sociale activiteiten in familie, dorp
- Toegang tot goede (revalidatie) zorg thuis, in kliniek, op school
- Toegankelijk spel (zelf en met andere kinderen)

VEILIGE OMGEVING

- Liefdevolle, ondersteunende omgeving thuis en in gemeenschap
- Geboorteregistratie
- Kind heeft een naam, telt letterlijk mee en is niet verstopt
- Vader en familie betrokken bij gezin; moeder en kind erkend
- Gezonde opvoeding
- Toegang tot schoon drinkwater
- Goede hygiëne
- Preventie verwaarlozing of geweld
- Stigma/discriminatie (ondersteunende omgeving voor kind en ouders)

'Kinderen met een handicap hebben onze steun nú nodig'

Erik Ackerman (45) trad in oktober aan als directeur-bestuurder van het Liliane Fonds. In korte tijd leerde hij de organisatie kennen en zag van heel dichtbij hoe kinderen met een handicap steun op maat krijgen. "Onze internationale partners weten wat nodig is."

TEKST: CEES PULLES FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Erik Ackerman maakte de overstap vanuit eenzelfde functie bij ontwikkelingsorganisatie VSO Nederland. Oók een organisatie die zich inzet voor mensen in een achtergestelde positie in ontwikkelingslanden, vooral in Azië en Afrika. De switch naar het Liliane Fonds lijkt dus niet zo'n grote. Toch valt er nog genoeg te leren en te ontdekken. "Ik kende het Liliane Fonds natuurlijk al. Maar van de precieze werkwijze wist ik nog niet zo veel. Met name over hoe we in een netwerk van internationale partners samenwerken vanuit dezelfde aanpak, de zogeheten 'community based rehabilitation' (zie kader). Daar ben ik al snel veel meer over te weten gekomen. Op de Filippijnen bezocht ik kort geleden een aantal van onze partnerorganisaties en zag van dichtbij

hoe het Liliane Fonds in de praktijk werkt. Wat me opviel, is dat het krachtige, veelzijdige partners zijn die zich echt op alle niveaus en tot in de verste

uithoeken inzetten voor kinderen met een beperking. Dat varieert van lobby bij de landelijke overheid tot het dagelijkse revalidatiewerk met kinderen zelf."

Twee stromen

Van oudsher onderscheidt het Liliane Fonds zich door kleinschalige, effectieve ondersteuning aan kinderen met een handicap op de armste plekken op de wereld. Door de jaren heen gebeurde dat steeds meer in samenwerking en via partnerorganisaties in Azië, Afrika en Latijns-Amerika. "We ondersteunen individuele kinderen met een handicap én kijken naar het grotere plaatje in een bepaalde regio: hoe staat het daar met de zorg, leeft de overheid de rechten na van mensen met een beperking? Ik vind het mooi hoe we die twee stromen elkaar laten aanvullen en versterken.

Ons werk speelt zich af in landen met een grote kwetsbaarheid, onder meer door armoede, maar ook door de klimaatverandering, die de komende jaren steeds vaker zichtbaar zal gaan worden. Hoe gaan we als organisatie om met die uitdagingen? Belangrijke vragen,

maar alle antwoorden heb ik ook niet meteen paraat."

Ligt het antwoord voor het oprapen in het netwerk van partnerorganisaties van het Liliane Fonds? "In de korte tijd dat ik hier nu werk, heb ik al wel duidelijk gezien dat in ons internationale netwerk veel kennis en expertise huist. Dat biedt veel kansen wanneer we met elkaar onze kennis kunnen laten 'ontwaken' en delen. De uitdaging is dat we goed samenwerken."

Vroeg signaleren

Op de Filippijnen zag Erik de grote waarde van gerichte, persoonlijke steun aan kinderen. "Ik bezocht een aantal gezinnen thuis met kinderen met cerebrale parese. Dat drukte me direct met de neus op de feiten. Het raakte me om te zien

hoe die kinderen, als ze niet gesteund werden, nauwelijks tot geen progressie maakten. En het viel me op dat met name hun moeders

ook enorm beperkt worden door de handicap van hun kind. Zij kunnen vaak letterlijk geen kant op omdat ze hun kind overal bij moet helpen: eten, aankleden, de dagelijkse dingen.

Daar was ik erg van onder de indruk, de gedachte dat hoe eerder je ingrijpt, hoe groter het verschil is dat je kunt maken voor zo'n gezin. Ik dacht wel eens: 'als we hier eerder bij waren geweest, dan had dit kind nu misschien wel gewoon zelfstandig kunnen zitten. Zo'n ervaring maakt mij duidelijk hoe belangrijk het is dat we als Liliane Fonds samen met onze partnerorganisaties, inzetten op vroegtijdige signalering en interventie bij jonge kinderen met een handicap.'

Zorglandschappen

Zijn bezoek aan de Filippijnen maakte Erik ook nog eens duidelijk hoe verschillend de realiteit op verschillende plekken op de wereld soms is. "Ons Nederlandse zorglandschap is van hoog niveau en als duidelijk is dat er iets aan de hand is, wordt er meestal direct ingegrepen. En het is ook een behoorlijk complex systeem: het heeft soms wel eens wat weg



Erik Ackerman: "Ik dacht wel eens: 'als we hier eerder bij waren geweest, dan had dit kind misschien wel zelfstandig kunnen zitten.'"

van een jungle en daar kun je als patiënt in verdwalen. In een aantal landen waar het Liliane Fonds actief is, ziet dat zorglandschap er heel anders uit. De infrastructuur, de kennis en middelen: alles is anders. Zelfs als de zorg wel aanwezig is, is deze voor veel mensen niet bereikbaar, financieel of letterlijk, omdat de afstanden groot zijn en mensen geen vervoer hebben.

Onze internationale partners weten als de beste wat er in hun land, hun regio, nodig is. Daarom werkt het niet wanneer wij vanuit Nederland komen vertellen hoe het beter moet. Ik vind het interessant om dit met onze partners over de grenzen heen te onderzoeken.

Het duurt vele jaren om een zorgsysteem in een land te veranderen, maar de kinderen die het Liliane Fonds steunt, hebben die tijd niet. Die hebben onze steun nú nodig. En daar willen we zo vroeg mogelijk bij zijn." ●

KIND STAAT CENTRAAL

Elke situatie is anders en elk kind heeft zijn eigen karakter, zijn eigen behoeften. Dat is altijd het uitgangspunt bij de ondersteuning die we geven. Het Liliane Fonds werkt in ongeveer dertig landen samen met lokale partnerorganisaties. Zij zorgen dat kinderen worden geholpen op de plekken waar de armoede het grootst is, in sloppenwijken en afgelegen dorpen.

Onze programma's werken op basis van 'Community Based Rehabilitation' (CBR): we betrekken de ouders of verzorgers en de lokale gemeenschap bij de revalidatie en ontwikkeling van kinderen met een beperking. We bieden zorg en (hulp-)middelen die hen helpen te groeien en er echt bij te horen, thuis, op school, in de gemeenschap en de samenleving. Want meedoen is geen gunst, het is een recht.



Liefde is er genoeg in het gezin. Vader Dennise: "Ik accepteer mijn dochters precies zoals ze zijn."

Dromen van een doodgewoon leven

In de schaduw van een vulkaan probeert een Filippijns gezin op de been te blijven. Niet eenvoudig, wanneer je knokt tegen armoede en je drie kinderen een handicap hebben.

TEKST: CEES PULLES FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Soms schudt het leven je stevig door elkaar. Van die schokken die niet geregistreerd worden op de schaal van Richter maar die je vanbinnen toch echt voelt. Oma Suzie weet hoe dat voelt. Ze denkt aan de eindeloze lockdowns die haar gezin dieper in de armoede duwden. En aan de keren dat ze doorkreeg dat haar drie kleindochters een handicap hebben. Tranen komen met de herinneringen aan die schokken. Isarog heet dat in het Filippijns: schudden. Isarog is ook de naam van een vulkaan. In zijn schaduw ligt provinciestad Naga City, waar Suzie in een arme volkswijk een krakkemikkig onderkomen deelt met haar echtgenoot, dochter Zuzette, schoonzoon Dennise en hun drie jonge dochters Denise (7) en de tweeling Ysabella en Arabella (4).

In de voorkamer runt vader Dennise een provisorisch internetcafé. Moeder Zuzette zit ook in de internetbranche; ze gaat langs de deuren en verkoopt tegoedkaarten van een internetprovider. Suzie is cateraar; voor het krappe huisje verkoopt ze verse groenten en maaltijden van de barbecue. Met elkaar verdienen ze net genoeg om het gezin draaiende te houden.

Steun op maat

Denise was één toen Suzie doorkreeg dat het meisje niet simpelweg een laatbloeier was. Suzie werkte als persoonlijk verzorger van een jongen met het syndroom van Down en herkende de symptomen bij haar kleindochter. De moeder van de jongen was directeur van HELP Learning Center, de lokale partner van het Liliane Fonds. Een toevallige samenloop, die Denise snel op weg hielp naar de ondersteuning die ze nodig had.



Door de lange lockdowns in de Filippijnen, bleef het lang onopgemerkt dat ook de ontwikkeling van de tweeling achterliep.

Met haar ouders bezocht Denise het centrum van HELP Learning Center en therapeuten bezochten het gezin thuis. De steun op maat voor Denise bestond onder andere uit fysiotherapie; ze leerde lopen en zette ook haar eerste stappen in het speciaal onderwijs. De mooiste mijlpaal kreeg Denise cadeau: ze werd grote zus van Ysabella en Arabella.

Stille binnenwereld

Amper twee jaar later legde de coronapandemie de Filippijnen grotendeels plat met langdurige lockdowns. De schok trof het gezin dubbel hard. De ondersteuning voor Denise werd erg bemoeilijkt en de inkomstenbronnen van het gezin droogden op. Bovendien bleef zo onopgemerkt dat ook de ontwikkeling van de tweeling haperde. Twee kostbare jaren lang kregen Ysabella en Arabella niet de aandacht en ondersteuning die ze nodig hadden en groeide hun achterstand. Pas nadat de coronamaatregelen werden versoepeld kon HELP Learning Center de ommekeer inzetten. Vanaf september 2022 doorbreken fysiotherapeut Angela en sociaal werker Cecile hun stille binnenwereld.

Kinderen en ouders versterken

De eerste consulten maakten duidelijk dat de zusjes ver achterlopen in hun ontwikkeling. Ysabella en Arabella kunnen niet spreken, met gebaren en klanken maken ze duidelijk wanneer ze honger hebben of op de telefoon van papa willen. Hun motoriek en coördinatie zijn gebrekkig en kinderspel is te hoog gegrepen, een simpele tekening maken of een balletje gooien lukken ook niet. Bij zowat alles hebben de meiden intensieve begeleiding nodig. Angela's doel is de meisjes zelfstandiger te maken en dagelijkse dingen te leren zoals eten en aankleden. Dat gaat nog stroef. Maar Angela is geduldig. "Ik wil ze op een niveau brengen dat past bij hun leeftijd. Ik denk dat er nog veel mogelijk is voor hen, omdat ze nog zo jong zijn. Ik denk dat school ook haalbaar voor hen is. Mijn doel is om de kinderen en de ouders te versterken." Ze heeft ook aandacht voor de zorgen van de ouders.



Denise was één toen oma Suzie doorkreeg dat het meisje niet simpelweg een laatbloeier was, maar het syndroom van Down heeft.



Praten kunnen de zusjes niet; met gebaren en klanken maken ze duidelijk wanneer ze honger hebben of op de telefoon van papa willen.



Ysabella en Arabella krijgen net als hun grote zus ondersteuning van het HELP Learning Center, de lokale partner van het Liliane Fonds.

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

"Ik weet niet wat we zouden moeten doen zonder de mensen van HELP", zegt vader Dennise.

Naast het thuiszorgprogramma wordt op het centrum van HELP Learning Center ook dieper gezocht naar de oorzaak van de ontwikkelingsachterstand van de tweeling. Dat zal de ondersteuning nog gericht en effectiever maken. Cecile ziet in het communicatieprobleem van de zusjes een mogelijke aanwijzing. Het doet haar denken aan haar eigen neefje. "Hij heeft autisme. Door hem wilde ik dit werk gaan doen. Ik begon in het speciaal onderwijs, maar het werk dat ik nu doe bij HELP is mijn ware roeping."

Wensen

Wat de reden voor de beperking van de zussen ook mag zijn, en hoeveel materieel gebrek het gezin ook heeft, aan één

ding ontbreekt het in dit huishouden niet: liefde. "Soms is het echt zwaar om drie kinderen met een handicap te verzorgen. Soms heb ik er even genoeg van", zegt vader Dennise. "Maar natuurlijk houd ik van mijn kinderen, alle drie. Ik accepteer hen precies zoals ze zijn. We wensen dat onze dochters naar een gewone school kunnen. En dat ze later een gewoon leven hebben. Net zoals iedereen."

Voordat ze daar zijn, hebben de drie zussen na hun vertraagde start nog een lange weg te gaan. Maar wanneer die wens uitkomt, zal er in veel harten onder de Isarog weer een schokje gevoeld worden. Zeker in dat van oma Suzie. ●

Waar je wieg stond, maakt een groot verschil voor je toekomstkansen. Maar als je ouder of verzorger bent van een kind met een handicap, blijkt het voor je zorgen, dromen of geluk weinig verschil te maken of je in de Filippijnen of in Nederland woont.

TEKST: CEES PULLES FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Géén wereld van verschil

Nicole (3) en Joan

FILIPPIJNEN

In een drukke wijk bij de haven van Manilla woont Nicole, samen met zeven familieleden in de krappe krotwoning van oma Corazon. De drukte om haar heen lijkt langs Nicole heen te gaan. Alsof ze op haar eigen stille eiland is. Oma zag als eerste dat haar kleindochter zich niet normaal ontwikkelde. Kleine Nicole deed geen moeite om te kruipen of te staan. En het duurde lang voordat ze leerde lopen. Nu ze die stap heeft gezet, loopt ze tegen de volgende obstakels aan. Nicole heeft grote moeite om te communiceren met de mensen om haar heen. Zou ze slechthorend zijn? Of is er meer aan de hand? Onderzoek door de medewerkers van KAISAKA, partnerorganisatie van het Liliane Fonds, gaat

hopelijk helderheid brengen.

Tante Joan zoekt ook naar antwoorden. Met haar heeft Nicole een hechte band. De twee zijn dol op elkaar. "Ik studeer om onderwijzer te worden voor jonge kinderen", zegt Joan. "Op die opleiding heb ik geleerd dat kinderen hun eigen pad volgen, in hun eigen tempo. Misschien is Nicole gewoon een laatbloeiër." Als Joan naar Nicole kijkt, denkt ze ook aan de les over autisme. "Ik wens dat Nicole leert spelen met andere kinderen. Ze is eenzaam. Ik leer veel van Nicole. Vooral om geduldig te zijn." ●



Mirthe (10) en Sarah

NEDERLAND

Het is een routineonderzoek, drie dagen nadat een baby is geboren: de gehoortest. Soms brengt het iets aan het licht dat negen maanden verborgen bleef. Zoals bij Mirthe. "De test moest over", vertelt haar moeder Sarah. "En toen bleek dat Mirthe vrijwel doof was. Dat was een klap, maar al snel dacht ik: met slechthorendheid kun je ook een prima leven hebben."

Maanden later werd duidelijk dat Mirthe ook blind was en epilepsie had. "Mirthe was al vanaf de eerste dag erg onrustig. Ze hield haar drinken niet binnen en moest extreem huilen. Gillen, tot ze blauwig werd. Waarschijnlijk door haar pijnlijke slokdarm, die kapot was door het vele overgeven."

In het ziekenhuis kreeg Mirthe sondevoeding en medicatie tegen de epilepsie. "Zonder die vroeg-

tijdige zorg zou Mirthe het niet hebben overleefd." Het zou nog jaren duren voor de bron van alle problemen werd gevonden: een zeldzame genetische aandoening die meervoudige beperkingen veroorzaakt: SPATA5. Mirthe heeft altijd intensieve zorg en begeleiding nodig.

"Het blijft een zoektocht, met ups en downs. Soms is het heel heftig. Tegelijk brengt Mirthe ons zo veel moois. Het besef dat je een keuze hebt in hoe je naar het leven kijkt. Mirthe leert ons genieten van het leven." ●



Brexon (1) en Romeo

FILIPPIJNEN

Romeo weet hoe je dingen mooier maakt. Maar als professioneel make-upartiest weet hij ook dat sommige dingen zich niet laten verbloemen, hoeveel opsmuk je ook aanbrengt. De hersenbeschadiging van zijn zoon, Brexon, om maar iets te noemen. Met vrouw en drie kinderen bewoont Romeo een krakkemikkige eenkamerconstructie naast een vervuild afwateringskanaal. Ligt daar de bron van Brexons aandoening? "Brexon was een paar weken

oud toen we zagen dat er iets mis was. Hij moest steeds meteen overgeven na het drinken. Brexon bewoog zich ook helemaal niet, zijn hele lijf was stijf en verkrampd. Hij had ook vaak aanvallen. Dan begon zijn hele lijf te schudden. We wisten niet wat er met hem aan de hand was. Ik was erg ongerust en verdrietig. Hoe kon ik hem helpen?" Brexon was zwaar ondervoed toen hij werd opgenomen in het programma van HELP Learning Center, partnerorganisatie van het Liliane Fonds. Prioriteit was hem laten aansterken en zorgen dat met medicatie de epileptische aanvallen stopten. Dat lukte. Hoewel hij nog een lange weg te gaan heeft, ziet Romeo een enorme vooruitgang. "Door de therapie beweegt Brexon zich nu meer. Hij communiceert ook een beetje. Dat maakt me heel gelukkig. Ik hoop voor Brexon dat hij een normaal leven zal hebben." ●

Noor (5) en Miriam

NEDERLAND

Noor is de derde van vier dochters. “De zwangerschap van Noor was de gemakkelijkste van de vier”, zegt haar moeder Miriam. Ook na de geboorte leek er geen vuiltje aan de lucht. “Haar spierspanning was wel wat minder dan normaal, maar dat had haar oudere zus ook.” Geen reden tot zorg, dacht Miriam. Totdat Noor 11 maanden was en een arts begreep dat er meer aan de hand was. Maar wat precies? Na ruim een half jaar zoeken volgde het antwoord. Noor heeft het syndroom van Kleefstra, een genetische aandoening die leidt tot lichamelijke en verstandelijke handicaps.

“Die diagnose was een klap, mijn wereld stortte in. Maar het maakte ook veel duidelijk. Daarvoor had ik al wel door dat er iets aan de hand was met Noor, maar ik zat ook nog in een ontkenningfase. Nu wist ik wat er aan de hand was en dat opende deuren naar ondersteuning en hulpmiddelen voor Noor.”

De lichamelijke en verstandelijke achterstand die Noor heeft, zal ze niet meer inhalen. “Je kunt ervoor kiezen om dat als een last te zien, maar mijn man noemt Noor ‘ons geschenk’. Net de toren van Pisa: met een bouwfoutje maar toch gewoon prachtig.” ●



Francis (3) en Liwayway

FILIPPIJNEN

Zijn moeder heeft grote dromen voor Francis: later wordt hij het hoofd van een bloeiende familieonderneming in vruchtensapjes. Hij gaat het ver schoppen. Dat Francis het syndroom van Down heeft, beperkt de toekomstdromen van moeder Liwayway geenszins. Tegelijkertijd maakt ze zich toch ook vaak zorgen om die toekomst. Want Francis begon met een grote achterstand aan het leven.

Zorgen had Liwayway al toen Francis nog maar drie maanden oud was en de diagnose werd gesteld. “Het was pijnlijk en frustrerend, want mijn man en ik hadden zo veel vragen. We hebben gelukkig behulpzame vrienden en goede begeleiding.” Francis bezoekt regelmatig het centrum van KAISAKA, partnerorganisatie van het Liliane Fonds, voor fysio-, ergo- en spraaktherapie. Hij kreeg ook extra voeding. Na onderzoek door de oogarts draagt Francis een blits blauw brilletje. Die brede ondersteuning maakt een wereld van verschil voor hem. En voor zijn ouders, die ook intensieve coaching en training kregen. Ook hun zorgen kregen aandacht. “Dat hielp ons om hem snel te accepteren, precies zoals hij is. Hij is altijd vrolijk”, zegt Liwayway. “We voelen ons gezegend met Francis.” ●



Mick (7) en Michelle

NEDERLAND

Dat vele huilen, dat zal wel gewoon bij een baby horen, dacht Michelle na de geboorte van Mick. “Hij had ook moeite met drinken. We hadden geen ervaring. Maar we waren vooral heel blij en trots op hem.”

Na drie maanden begon door te dringen dat Mick niet zomaar een huilbaby was. Zijn ontwikkeling haperde. Mick werd uitvoerig onderzocht, tot in zijn genen. Hij bleek een kleinere hersenbalk te hebben. Het antwoord op de vraag wat er mis was, was te lezen in zijn DNA. “Na ruim een jaar kwam de diagnose. Mick heeft een zeldzame hersenaandoening en epilepsie.” Daarmee was niet alles opeens duidelijk. “De artsen verwezen ons naar een website. ‘Jullie gaan er meer van

weten dan wij’, vertelden ze ons. En ook dat Mick ons nooit zou gaan herkennen. Het werd een speurtocht. De eerste jaren zochten we antwoorden. Wie kan ons helpen?” Michelle leerde haar zoon steeds beter begrijpen. “Mick communiceert met geluiden en zijn blikrichting. Nu zie ik ook hoe zwaar die eerste jaren voor Mick zijn geweest. Niemand die hem snapte als hij huilde van pijn. Nu zien we hem opbloeien. Ons werd gezegd dat Mick ons nooit zou herkennen maar hij communiceert, bouwt vriendschappen op. Als je er zelf ook voor open staat.” ●

Groeien en bloeien op verschillende voedingsbodems

Er ligt een halve wereld tussen hen in, maar Tessa Roseboom en Fe Delos Reyes staan schouder aan schouder in hun expertise en passie voor de vroege ontwikkeling van kinderen.

TEKST: CEES PULLES FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG



Tessa Roseboom

HOUGLERAAR VROEGE ONTWIKKELING EN GEZONDHEID AAN DE UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

“Het maakt heel veel uit waar je wieg staat. In de eerste 1.000 dagen van je leven, van conceptie tot je eerste verjaardag, gebeurt er zo veel. Je organen worden aangelegd, waar je het de rest van je leven mee moet doen. De juiste bouwstenen en een gezonde voedingsbodem zijn daarvoor essentieel. Armoede is geen voedingsbodem voor een goede start. Ik citeer econoom Mohammed Yunus wel eens, die zei: ‘Mensen in armoede zijn net bonsaimensen.’ Armoede houdt mensen klein.

Een slechte start vanwege je geboorteplek is niet een exclusief probleem voor ontwikkelingslanden. Denk maar aan kansongelijkheid of de luchtkwaliteit, die is ook op veel plekken in Nederland niet goed. Terwijl de lucht die je tijdens je zwangerschap inademt, direct invloed heeft op de werking van de placenta en de ontwikkeling van een foetus. De omgeving waarin kinderen opgroeien is dus van grote invloed op hun ontwikkeling. Wist je dat 80 procent van de maatschappelijke kosten het gevolg is van de valse start die 20 procent van de bevolking heeft gehad?

Interessant vind ik de vraag: hoe ga je met elkaar om, als mensen? Als je je gesteund voelt door je omgeving, kun je op een ander pad komen. Via het

programma Kansrijke Start investeert onze overheid in de eerste 1.000 dagen van mensen. En het programma VoorZorg, dat aanstaande ouders ondersteunt, zorgt voor positieve veranderingen, zoals minder roken en juist meer borstvoeding.

Als je opgroeit in een onveilige omgeving, en onvoldoende aan de basis hebt kunnen bouwen, is het lastig je volledige potentieel te ontwikkelen. En bestaat het risico dat je dat doorgeeft aan je eigen kinderen. Daarom vind ik maatschappelijke interventies zo waardevol en ben ik ambassadeur van Kansrijke Start.

Het effect van wat je investeert in de vroege ontwikkeling van een kind zie je pas goed terug op de lange termijn. Ik denk aan een onderzoek uit Bangladesh, waar een groep zwangere vrouwen extra voeding kreeg. Pas na 5 jaar werden de verschillen in ontwikkeling en gezondheid van de kinderen zichtbaar. Kinderen van moeders die vanaf het vroegste begin van de zwangerschap extra voeding kregen, waren vaker in leven op hun vijfde verjaardag dan kinderen van moeders die pas later in de zwangerschap extra voeding kregen.” ●

‘Als je opgroeit in een onveilige omgeving is het lastig je volledige potentieel te ontwikkelen’

Fe Delos Reyes

ALGEMEEN DIRECTEUR VAN HELP LEARNING CENTER IN DE FILIPPIJNEN, PARTNER VAN HET LILIANE FONDS

“De basis voor de lichamelijke en cognitieve ontwikkeling van kinderen ligt in de gezondheid en leefomstandigheden van ouders. Feitelijk wordt die basis voor het kind dus al gelegd vóór de conceptie. De noodzaak om aankomende ouders en kinderen in die eerste 1.000 dagen te ondersteunen is in de Filippijnen verankerd in de wet ‘Early Childhood Care and Development’. Die wet zit goed in elkaar voor de ontwikkeling van kinderen tot 3 jaar. Ze benoemt onder andere het belang van gezonde voeding, gezondheidszorg en voorlichting, maar ook dat elk kind naar een activiteitencentrum moet kunnen gaan, waar het ook gezonde voeding krijgt.

Maar met een mooie wet gebeurt er nog niet meteen iets in de praktijk. De overheid moet zorgen dat de papieren werkelijkheid ook daadwerkelijk wordt geïmplementeerd, want dat is nog niet zo. Daarom besteden we bij HELP Learning Center veel tijd en energie aan lobby, om de overheid zover te krijgen dat ze hun verantwoordelijkheid nemen en de wet systematisch gaan uitvoeren. Er is bij instanties nog een groot tekort aan kennis. Een goed voorbeeld is het thema ‘gezonde voeding’. Nu zie je vaak dat dit niet meer behelst dan dat welzijnswerkers bij gezinnen langsgaan om extra voedsel uit te delen. Maar wat leren ouders van het ontvangen van een voedselpakket? Dit is volstrekt onvoldoende. Zo’n welzijnswerker moet zo’n contactmoment met ouders kunnen aangrijpen om hen écht te onderwijzen over wat gezonde voeding precies is.



Wij kijken op een holistische manier naar het gezin, naar wat het gezin exact nodig heeft. We leren ouders via ons voedingsprogramma hoe je dat doet, een gezonde maaltijd koken voor je jonge kind. Hulp kan ook praktisch zijn, bijvoorbeeld een blender, als een kind moeite heeft met vast voedsel.

‘Een kind met een handicap heeft óók de hele gemeenschap nodig’

We hebben nog heel veel werk te doen om het kennisniveau te verhogen, op alle niveaus. Niet alleen bij welzijnswerkers en personeel van kinderdagverblijven. Zeker ook bij ouders. En onder mensen met een handicap zelf zie ik nog vaak een kennisachterstand over hun positie en rechten. ‘It takes a village to raise a child’, is een bekend gezegde, maar een gezin van een kind met een handicap heeft óók de hele gemeenschap nodig.” ●

In het oog, vanuit het hart

In een van de armste wijken van Manilla staan weinig mensen zo dicht bij kinderen met een handicap en hun gezinnen als Elsa Gasper. Ze is leraar bij KAISAKA, partnerorganisatie van het Liliane Fonds, en gespecialiseerd in vroege interventies. “Hier kan ik doen wat mijn hart me ingeeft.”

TEKST: CEES PULLES
FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG



Moeder Maricar wil haar zoon Lincoln beschermen en houdt hem daarom het liefst altijd binnen.

“Als leraar ben ik me bij KAISAKA gaan specialiseren in vroege interventies voor kinderen met een handicap. Hoe eerder je een kind de juiste begeleiding geeft, hoe groter de resultaten zijn die je kunt halen en hoe beter het is voor het hele gezin. Toch zie ik ook ouders die pas na jaren hulp zoeken, soms pas wanneer het kind al 10 jaar oud is. Ik geef les aan kinderen van 4 tot 6 jaar en ik begeleid hun ouders. Vroege interventies beginnen vaak via huisbezoeken, die ook een belangrijk deel van mijn werk zijn. Ik ga thuis langs bij gezinnen van kinderen met een handicap. Dan ontmoet ik vaak ouders die niet weten wat er precies aan de hand is met hun kind of hoe ze het moeten helpen.” Het centrum van KAISAKA staat in de wijk Malate. Een levendig deel van Manilla met veel bedrijvigheid, drukke boulevards en torenflats. In de schaduw daarvan toont de wijk ook een ander gezicht. Daar

stapelen krotwoningen zich letterlijk op. Onder in zo'n opeenstapeling, in een viezig achterafsteegje, woont de 3-jarige Lincoln, met zijn ouders en twee zusjes. De eenkamerwoning meet zo'n 3 bij 3 meter, is nog geen 1.80 m. hoog en heeft geen ramen. Wanneer het hard regent, en dat gebeurt hier nogal eens, dan stroomt vervuild water uit het steegje naar binnen.

Stil isolement

“Ik maak me zorgen om hem”, zegt zijn moeder Maricar. “Lincoln kan nog steeds niet praten. Hij noemt iedereen alleen maar ‘Addy.’” Lincoln brengt zijn dagen grotendeels binnenskamers door. Maricar wil haar zoon beschermen tegen de buitenwereld. Die is bedreigend voor Lincoln. “Ik wil niet dat hij op straat

verkeerde dingen van andere kinderen leert. Maar eigenlijk lukt het hem ook niet om samen te spelen met andere kinderen zonder steeds ruzie te krijgen. Hij wordt snel boos en maakt dan gauw ruzie.”

Het beste wat Maricar kon bedenken is om Lincoln dan maar heel dicht bij zich te houden. Zo raakte Lincoln verder achterop en in een steeds groter isolement, in zijn eigen

kleine binnenwereld. In de kleine donkere dooswoning aan het einde van het doodlopende steegje zag Maricar geen uitgang. Die zag Lincolns oma, die twee etages hoger woont, wel. Met oma bezocht Lincoln onlangs het centrum van KAISAKA, voor een eerste consult. Nu stippelt Elsa een revalidatieroute voor Lincoln uit, zoals ook voor vele andere kinderen (zie pagina 6).

Verandering

“Veel kinderen die ik ontmoet, kunnen aan het begin van hun traject nauwelijks iets. Dan besteed ik vooral veel aandacht aan het verbeteren van functionele vaardigheden, bijvoorbeeld zichzelf aankleden of zelfstandig eten. Voor ouders maakt het al een enorm verschil als hun kind iets minder afhankelijk van hen wordt. Je ziet dan vooruitgang bij ouders én kind. Verandering kan ook zitten in ogenschijnlijk kleine dingen.”

Elsa herkent de zorgen van moeder Maricar. “Ik zie veel van zulke frustraties en radeloosheid bij ouders. Vaak zijn de uitdagingen voor ouders veel groter dan voor het kind. Daar probeer ik gezinnen bij te begeleiden en te adviseren. Het geeft me grote voldoening als ik dan na verloop van tijd een verandering zie. Hier kan ik doen wat mijn hart me ingeeft.”

Toegankelijk

De toegankelijkheid is volgens Elsa de meerwaarde van KAISAKA. “Het reguliere zorgsysteem is veel minder toegankelijk voor mensen die leven in armoede. Daarom investeren we veel in onze contacten met de gemeenschap. Zoals scholen, maatschappelijke organisaties, oudergroepen en overheden.” De wortels van KAISAKA in de samenleving van Malate reiken ook tot Lincoln. “Mijn schoonmoeder kende KAISAKA”, zegt Maricar. “Ze heeft daar ooit zelf gewerkt. Ik hoop dat Lincoln vriendjes kan maken en naar school kan.”



Elsa Gasper is zich als leraar gaan specialiseren in vroege interventies voor kinderen met een handicap.



Met andere kinderen speelt Lincoln amper; hij wordt snel boos en maakt dan gauw ruzie.



Honderdduizend keer Rupsje Nooitgenoeg

EEN PLEK VOOR KOEN

Koen met zijn ouders Yvonne en Charles. "Ook al zijn er nog steeds zorgen, we zijn zo blij met hem in ons leven."

Elk kind ontwikkelt zich in zijn eigen tempo, maar de ouders van Koen voelden al snel: er is meer aan de hand met onze zoon. Het duurde ruim een jaar voordat ze een diagnose kregen. Moeder Yvonne vertelt over die moeilijke zoektocht.

TEKST: YVONNE VLEESHOUWERS FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

"Koen, inmiddels 20 jaar, is ons eerste kind. Na hem kregen we nog twee lieve kinderen, Vera (18) en Thijs (15). We hoopten dat Koens leven vrij zorgeloos kon beginnen. We hadden allebei een baan, we hadden een leuk huis in een kinderrijke buurt, de zwangerschap verliep probleemloos en we verheugden ons erop om een leuk gezin te worden. Twee weken 'te vroeg' braken mijn vliezen en ging ik naar het ziekenhuis in 's-Hertogenbosch om te bevallen. Het werd een heel makkelijke bevalling. Met een goede Apgarscore dachten we snel naar huis te mogen, maar al snel bleken er zorgen te zijn. Koen kon niet goed slikken, zelfstandig drinken lukte niet en hij werd op de couveuse-afdeling opgenomen. Daar lag onze flinke baby, de mooiste en liefste die we ons konden voorstellen, tussen allemaal heel kleine veel te vroeg geboren baby's. We waren toch heel gelukkig en de verpleegkundigen en artsen waren erg lief en zorgzaam. Op kerstavond, mijn uitgerekenende datum, leek alles goed te zijn en mochten we naar huis. Het werd een prachtig kerstfeest.

Eenzijdige geluidjes

De controles bij kinderarts en consultatiebureau verliepen in die eerste maanden allemaal op eenzelfde manier. Wij hadden zorgen omdat hij zich langzaam leek te

ontwikkelen, maar mijn lange lijst met vragen die ik ieder bezoek had, werd steeds kort beantwoord: 'Hij heeft zijn eigen tempo'.

Intussen gebeurden er dingen die ik moeilijk vond: bij de supermarkt vroeg de kassière of hij autisme had, op het kinderdagverblijf gingen alle baby's draaien en zitten terwijl Koen bleef liggen, zijn geluidjes bleven erg eenzijdig, hij was niet heel nieuwsgierig naar de wereld om hem heen of naar andere kinderen. Ik maakte me veel zorgen, mijn man Charles kon wat beter bij de dag leven.

Toen Koen bijna een half jaar oud was, belde een begeleider van het kinderdagverblijf. Ze maakte zich zorgen over zijn nekspieren, hij bleef zo slap. Dat vonden wij zelf ook en we maakten een afspraak met een kinderfysiotherapeut. Zij kwam aan huis en al snel zei ze dat ze zich erg veel zorgen maakte en dacht aan een hersenbeschadiging.

Liefde, geduld en hoop

Toen ging alles snel. Er werden scans gemaakt, de klinisch geneticus werd

ingeschakeld, de kinderarts liet allerlei onderzoeken doen. We moesten minder gaan werken omdat reguliere kinderopvang te ingewikkeld werd. Wel ging hij toen een paar ochtenden naar een peuterprogramma in het ziekenhuis. Zelfs daar bleef hij ver achter bij de andere kinderen. We namen deel aan oudergespreksgroepen en ik voelde me steeds banger. Ik had veel aan gesprekken met de maatschappelijk werkster in het

ziekenhuis en iedere zondag ging ik naar de kerk, waar na de mis lieve mensen naar me luisterden. Het werd steeds moeilijker om andere gezonde baby's te zien en om verhalen te horen van ouders die zeiden dat

het allemaal vanzelf ging. Het boek 'Oei ik groei', over hoe kinderen zich ontwikkelen, had ik inmiddels ver weg in de kast opgeborgen. Intussen deden we dagelijks vol liefde, geduld en hoop alle oefeningen van de logopedisten, fysio- en ergotherapeuten en werden er allerlei hulpmiddelen ingezet om hem te leren zitten, staan, praten en zindelijk worden.

Een geweldige plek

Een dag na zijn eerste verjaardag kregen

we bericht van de kinderarts: 'Koen heeft het Beckwith-Wiedemann syndroom'. Nadat we eerst opgelucht waren dat er een uitslag was, bleek dat deze kinderen zich in het algemeen niet zó langzaam en anders ontwikkelden als Koen. Familiedagen en logboeken met verhalen brachten ons alleen maar meer in verwarring. Er moest nóg iets zijn. Een kennis, hoogleraar en bekend in de medische wereld, drong er bij ons op aan om verder te zoeken. We gingen met Koen naar de klinisch geneticus en lieten hem daarnaast op autisme en doofheid onderzoeken. Toen hij bijna 3 jaar was vonden we eindelijk een goede dagbesteding voor hem, een geweldige plek! Ook voor thuis werden hulpmiddelen op maat gemaakt: aangepaste schoenen, een bedbox en loophulpmiddelen. Uiteindelijk kregen we de aanvullende diagnose. Koen heeft ook nog een zeldzame chromosoomafwijking: marker 15, indertijd nog nauwelijks bekend. Ook kreeg hij de diagnose autisme. Het accepteren van het feit dat hij anders was, met alles een eigen tempo heeft, lukte met het krijgen van de diagnose gemakkelijker. Ook al zijn er nog steeds zorgen, hij is een prachtige jongen die geniet van samen kinderliedjes zingen, samen eten en lachen, van wandelen en honderdduizend keer Rupsje Nooitgenoeg lezen. We zijn zo blij met hem in ons leven." ●

'Accepteren van het feit dat Koen anders was, lukte makkelijker na de diagnose'

SAMEN BOUWEN

Met steun van talloze donateurs en vrijwilligers bouwt het Liliane Fonds aan een betere wereld voor kinderen met een handicap.

TEKST: ANNEMARIE HAVERKAMP FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Lonneke Offenber (63) liep ooit stage op een mytyschool, een aangepaste school voor kinderen met een handicap. Het respect voor kinderen met een beperking verliet haar daarna nooit meer. In haar testament liet ze opnemen dat een deel van haar nalatenschap naar het Liliane Fonds gaat.

“Op mijn achttiende liep ik stage op een mytyschool. Ik zat op de pabo, die toen nog pedagogische academie heette. Het was voor het eerst dat ik kinderen in een rolstoel ontmoette. Die periode heeft diepe indruk op me gemaakt. Heel sterk voelde ik dat ik degene was met een beperking, niet het kind dat ik op dat moment aan het lesgeven was. Ik herinner me een meisje met een beugel rond haar hoofd waar een pen aan zat zodat ze kon schrijven. Haar doorzettingsvermogen, daar had ik enorm veel respect voor. Toen ik dertig was, kwam ik in Vlijmen terecht. Daar was Liliane Brekelmans, de oprichter van het Liliane Fonds, een begrip. Er werd gepraat over hoe zij het Indonesische meisje Agnes, dat net als zij een handicap aan haar benen had als gevolg van polio, wilde helpen en daarom een stichting oprichtte. Ik moest weer denken aan mijn eigen ervaringen op de mytyschool.



Dat bracht me bij de vraag wie ik als mens eigenlijk wil zijn. Hoe kan ik dienstbaar zijn? ‘Help ever, hurt never’ is mijn levensmotto. Toen heb ik contact gezocht met het Liliane Fonds. In mijn testament staat nu dat een deel van mijn nalatenschap ten goede komt aan de stichting.

Wat me aanspreekt, is de samenwerking tussen het Liliane Fonds en lokale partnerorganisaties. Het is niet zo dat ‘wij’ even gaan

vertellen hoe ‘zij’ het moeten doen elders in de wereld, nee, alles gaat in samenspraak. Ik vind het ook ijzersterk dat niet alleen het kind zelf geholpen wordt, maar dat de school en het gezin en de hele gemeenschap daarin meegenomen worden. Het gaat om een gecombineerd samenleven, echte inclusie.

Zelf werk ik als leerkracht levensbeschouwing en burgerschap op verschillende basisscholen in Amsterdam. Als ik dan in een nieuwsbrief van het Liliane Fonds lees dat bij zestien Vietnamese scholen oprijhellingen en aangepaste toiletten zijn gerealiseerd zodat kinderen met een beperking er ook kunnen komen, raakt me dat. Voor de andere leerlingen is het namelijk ook een transformatie, want zij krijgen begrip voor gehandicapte leeftijdsgenoten door hen te helpen. Ja, denk ik dan, dáár wil ik dat mijn geld naartoe gaat.” ●

Overweegt u om na te laten aan kinderen met een handicap in ontwikkelingslanden? Kijk voor meer informatie op lilianefonds.nl/nalaten of bel geheel vrijblijvend met Hester Klute op ons gratis servicenummer 0800 - 7800 800.

Alessandro Bistolfi (61) traint zes keer in de week voor de fietstocht van 1300 kilometer die hij in september met zijn handbike gaat maken. Hij haalt daarmee geld op voor het Liliane Fonds.

“Fietsen geeft mij een ultiem gevoel van vrijheid. Ik ben er pas in 2019 mee begonnen, maar ik wist meteen dat dit het was. Ik heb direct meegedaan aan de handbike battle in Oostenrijk, een zware tocht door de bergen, waarna ik pijn had in mijn hele lichaam, van mijn tenen tot mijn haar. Het was zo fijn om weer echt te sporten.

Vroeger speelde ik rugby in Argentinië, het land waar ik vandaan kom. Ik werkte als ski-instructeur, verdiende mijn brood met mijn benen. Tot ik op mijn 22ste een motorongeluk kreeg doordat een taxichauffeur een rood licht negeerde. In een klap veranderde alles. Gelukkig ben ik niet in een rolstoel beland: ik kan nog lopen. Mank, dat wel. Via via kwam ik terecht in Nederland, een

prachtig fietsland. Daarom ga ik volgend jaar september 1300 kilometer door het hele land fietsen. Het wordt een sponsor-tocht: het geld dat ik ophaal doneer ik aan het Liliane Fonds. Bij het Liliane Fonds komt het geld daadwerkelijk terecht bij de kinderen die het nodig hebben.

Wat ik belangrijk vind, is dat kinderen met een beperking in ontwikkelingslanden de juiste hulpmiddelen krijgen, net als ik. Ik gun hun ook dat vrijheidsgevoel dat ik ervaar door mijn handbike. Daarom heb ik voor dit goede doel gekozen. Mijn plan is zo'n honderd kilometer per dag af te leggen samen met een vriend, die halfzijdig verlamd is. We fietsen drie dagen, nemen twee dagen rust en gaan weer drie dagen achter elkaar op pad. We overnachten op campings. Onze tocht is tegen die tijd te volgen op YouTube en Instagram. Ik train nu zes keer per week en fiets elke zondag zo'n honderd kilometer.” ●



Wilt u Alessandro aanmoedigen én kinderen met een handicap ondersteunen? Sponsor dan zijn tocht: NL08RAB00303080000 o.v.v. Tocht Alessandro.

COLOFON

Idee, Hoofdredactie, Fotografie:
Mona van den Berg
www.monavandenbergh.nl

Eindredactie:
Annemieke Verbeek
www.annemiekverbeek.nl

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

Correctie:
Francien de Vries
www.franciendevries.nl

Aan deze krant werkten mee:
Chiara Beltramini, Annemarie Haverkamp,
Angelique Kester, Cees Pulles, Tineke Rutten,
Gijs de Swarte, Yvonne Vleeshouwers, Daan Voets

Liliane Fonds
open de wereld
voor een kind
met een handicap

Liliane Fonds

open de wereld
voor een kind
met een handicap

GEEFT U KINDEREN ZOALS FRANCIS EEN GOEDE START?

De liefde van zijn ouders en de gerichte steun van het Liliane Fonds geven Francis een goede start in het leven. Zo'n mooie start gunt u toch alle kinderen met een beperking die leven in armoede?

Help mee. Met uw bijdrage van 5, 10 of 20 euro kunnen we meer kinderen met een beperking op tijd opsporen en behandelen. U geeft hen daarmee, net als Francis, een eerlijke kans om gelukkig op te groeien. Scan de QR-code of ga naar www.lilianefonds.nl/start

