

STILLE KRACHT

Reportage:
verborgen kinderen
eindelijk in het
licht

Berget Lewis:
"In mij klopt
een groot
moederhart"

Samuel Macauley
gaat strijd aan
met stigma's

Liliane
Fonds

TWEE WERELDEN

“Drie maanden voordat ik ter wereld kwam, werd op de echo ontdekt dat mijn armen en benen deels afwezig waren. Na mijn geboorte zette mijn vader me overal waar we kwamen apetrots in de Maxi Cosi op de hoogste tafel. Iedereen mocht, nee, iedereen moest zien dat ik zijn dochter was. Er werd ook per direct een ergotherapeut ingeschakeld die mij op de voet zou volgen. Samen met mijn ouders, die ook werden meegenomen in dit proces, zorgde ze ervoor dat ik mezelf optimaal kon ontwikkelen. Ik heb talloze uren buiten gespeeld met de buurtkinderen, terwijl mijn ouders op het bankje voor ons huis zaten te kletsen en borrelen met de burens. Ik ging naar een regulier kinderdagverblijf en daarna naar regulier onderwijs. Kreeg een baan bij BNNVARA en ging werken in de media, waar ik met enige regelmaat op nationale televisie te zien ben.

Zo'n 12.521 kilometers verderop werd Kolbi geboren. Een prachtig meisje met de mooiste ogen. Ze is de dochter van Eka, een vrouw van 20. Eigenlijk is zij zelf ook nog maar een meisje, maar de komst van haar dochter heeft haar in één klap volwassen gemaakt. De vader van Kolbi werkt ver weg en is vrijwel nooit thuis. Al snel merkt Eka grotere verschillen op in de ontwikkeling bij Kolbi, in vergelijking met andere kinderen van haar leeftijd. Kolbi blijkt een meervoudige beperking te hebben. Haar moederhart huilt; Eka geeft zichzelf de

schuld, omdat ze geen 'healing' heeft gedaan tijdens de zwangerschap. Ook iedereen om hen heen houdt haar verantwoordelijk. Geld voor de dokter is er niet en Kolbi komt het huis niet uit.

Helaas vinden beide verhalen nog altijd plaatst op dezelfde wereldbol. Gelukkig is Kolbi zich, vanwege

haar cognitieve ontwikkeling, niet bewust van deze stigmatisering. Haar ogen vinden meteen de mijne als ik het huisje waar ze woont binnenloop. Ze lacht naar me en ik ben direct verkocht.”

Eva Eikhout
programmamaker en
presentator

‘Ik kreeg
alle kansen,
Kolbi komt
het huis
niet uit’



Foto: Mona van den Berg

► **COLOFON** Deze uitgave valt niet onder de redactionele verantwoordelijkheid van Libelle. Uitgave: december 2024
Idee, Hoofdredactie, Fotografie: Mona van den Berg / monavandenbergh.com **Eindredactie:** Annemiek Verbeek / annemiekverbeek.nl
Vormgeving: Krijn Ontwerp - Bas Krijn / krijnontwerp.nl **Aan deze bijlage werkten mee:** Anouk Luers, BAHATALA, Cees Pulles, Chiara Beltrami, Chris Korsten, Eva Eikhout, Francien de Vries-Wierenga (correctie) **Liliane Fonds IBAN:** NL08 RABO 0303080000



Trots poseert Aseya (8) uit Ethiopië in haar school-uniform. Een jaar geleden kreeg een partnerorganisatie van het Liliane Fonds contact met Aseya. Het meisje, geboren met het syndroom van Down, praatte amper en kon daardoor niet goed meekomen op school of contact maken met andere kinderen. Dankzij de begeleiding van de lokale partnerorganisatie en de financiële steun van het Liliane Fonds gaat Aseya nu naar een speciale school. En wat een sprongen heeft ze gemaakt: ze begint te praten en speelt met kinderen uit de buurt. Aseya kan eindelijk kind zijn. ●

Tekst: **Anouk Luers**

Fotografie: **Mona van den Berg**

Veel kinderen met een handicap in Zambia zijn onzichtbaar. Uit schaamte, onmacht en geldgebrek worden ze thuis verborgen. Totdat we hun deuren openen. Dan horen we een schreeuw om liefde en zien we **Esther, Dalitso** en **Twalumba**.

► Tekst: Cees Pulles Fotografie: Mona van den Berg

A young child with a physical disability is lying on a dark, textured surface. The child is wearing a red t-shirt with a black graphic and blue pants. They are looking up with a hopeful expression, their mouth slightly open. The lighting is dramatic, highlighting the child's face and shirt against the dark background.

Waar niemand meekijkt



Moeder Ruth met haar dochters Esther en Rhoda. Esther komt nooit buiten.

Tasten in het duister

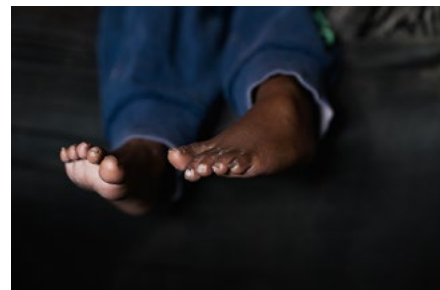
Vanaf het moment dat we op de wereld komen, nog voor we onze ogen openen of verstaan wat er gezegd wordt, voelen we. Tastzin, ons meest basale zintuig, wijst ons de weg naar geborgenheid en liefde. Een kind dat liefdevol wordt aangeraakt, ontwikkelt zich voorspoedig en is weerbaarder tegen aandoeningen.

Esther (8) kent alleen de aanraking van haar eigen hand. Liggend op het kille beton, is ze op zichzelf aangewezen. Haar moeder Ruth bevaart liefdevolle aanraking exclusief voor haar jongste dochter Rhoda, die haar zes jaar oudere zus op alle vlakken al overvleugeld heeft. Esther is behekst, hoorde Ruth ooit van een traditionele genezer. Met zo'n kind kun je maar beter niet té close zijn. Zelfs al is het je eerstgeborene. Hij voorspelde Ruth

dat de betovering ooit wel weer zou verdwijnen. Dat zeggen haar man en familie ook: heb geduld en wacht tot het over gaat. Ruth schaamt zich. Wat zullen de burenden denken? Daarom houdt ze Esther binnen verborgen. Op de kale vloer van een krap, donker huisje in een straatarme buurt van Lusaka kwijnt Esther steeds verder weg. Ernstig ondervoed en volledig in zichzelf gevangen omdat niemand contact met haar zoekt.

Ruth weet nog wanneer het misging: als baby begon Esther ineens over haar hele lijf te schokken. Volgens de arts in het ziekenhuis was het iets met malaria. Maar zijn medicijnen hielpen niet, de aanvallen bleven komen. Daarom vertrouwt Ruth artsen niet. Ze wacht op verandering van bovenaf. Sommige kennissen proberen haar op te beuren, maar Ruth wil

niemand tot last zijn met haar zorgen. Kon Esther maar naar de dagopvang. Dan kan ze misschien ooit ook naar school. Maar Ruth weet niet meer waar ze het moet zoeken. Ruth en Esther tasten in het duister.



Bekijk het verhaal
van Esther door de
QR-code te scannen



Het wordt een fantastisch huis. De ruime kamers, de vrije ligging ver buiten het stoffige centrum van Kafue, het weidse uitzicht. Maar

nu is dat droomhuis nog een geraamte van ruw beton. Zonder water, stroom, deuren of ramen. Ieder comfort ontbreekt. Toch woont op deze onleefbare bouwplaats een gezin. Moeder Miyoba (31), vader Felistus (27), zoon Joshua (1) en dochter Twalumba (4). Van de eigenaar mogen ze hier gratis wonen tot het huis af is, om inbrekers buiten te houden. Laatst moest Felistus ze 's nachts weer verjagen met zijn katapult. Met planken probeert



'Het lamme kind', werd Twalumba door de oude burens genoemd.

Ruwe realiteit in het droomhuis

hij ook andere indringers buiten te houden: slangen.

Het gezin slaapt op betonnen bouwstenen en leeft op de kale vloer. Op geen enkele manier is deze plek geschikt om te wonen. Maar Miyoba en Felistus hebben simpelweg geen keuze. Zonder inkomen is een huurwoning in de stad onbereikbaar. Tenminste zijn ze hier verlost van de constante pesterijen en hoon van

burens over Twalumba, dat 'lamme kind'.

Al vanaf haar geboorte loopt haar lichamelijke en mentale ontwikkeling achter. Cerebrale parese, zei de arts in het ziekenhuis. Nog altijd kan Twalumba niet zelfstandig staan of lopen. Kruipend schaaft ze voortdurend haar benen aan het rauwe beton. Praten kan ze evenmin. Ze zegt enkel 'am', wanneer ze honger

heeft. En dat is vaak. Haar laatste maaltijd was vier dagen geleden. Felistus schaamt zich dat hij zijn gezin niet kan onderhouden en Twalumba niet kan geven wat ze nodig heeft. Alles kost geld, ook vervoer naar opvang en therapie. Daar zou ze kunnen leren lopen en praten. Misschien ook naar school kunnen. Dan zou Twalumba écht iets moois opbouwen.



Het gezin betaalt geen huur, maar slaapt wel op betonnen bouwstenen.



Onbreekbare liefde

Het rattengif lag klaar. Niet om van vervelende plaagdieren af te komen, maar om een einde te maken aan háár leven en dat van haar zoons,

Dalitso en Douglas. Beiden hebben een ernstige handicap en toen haar man hen in de steek liet, knakte er iets in Florence.

Hoe diep ook de wanhoop, haar levenskracht was onuitroeibaar. Een innerlijke stem zei Florence dóór te zetten. En dat doet ze. Elke dag is ze voor dag en dauw op pad om de kost te verdienen als wasvrouw. Maar eerst voedt ze Dalitso (15). Door een ernstige vorm van cerebrale parese (hersenbeschadiging) heeft hij vrijwel geen lichaamscontrole. Zelf eten, zichzelf verzorgen of verplaatsen, lukt hem niet.

Voor ze vertrekt, geeft Florence instructies aan Douglas om Dalitso te verzorgen terwijl ze weg is. Douglas wil graag helpen, maar door zijn beperking is hij de woorden van zijn moeder al snel weer kwijt. Dus blijft Dalitso de rest van dag liggen waar Florence hem heeft achtergelaten: op de bank. Zonder eten, drinken of hulp om naar de wc te gaan. Dalitso wil niet dat ze gaat en klampt zich



Dalitso is volledig afhankelijk. Overdag werkt zijn moeder en ligt hij alleen op de bank.

Hoe diep ook de wanhoop, moederliefde houdt Florence op de been



Florence zorgt alleen voor haar twee zoons met een handicap.

huilend aan Florence vast. Hij vreest wéér een dag op die bank, zonder haar aandacht.

Terwijl ze elders in Kafue de was doet, is Florence in gedachten thuis. Ze is doodongerust, vooral om Dalitso. Hoe treft ze hem straks aan? Ligt hij nog op de bank? Of is hij er weer afgevallen en ligt hij op de vloer, kermend van de pijn? Moet ze hem straks weer van top tot teen verschonen? Luiers zijn een uitkomst maar ook te duur. Onder deze immense druk houdt eindeloze moederliefde Florence op

de been. Samen met haar rotsvaste geloof dat het donkerste moment vlak voor zonsopkomst is. ●

Nu Dalitso in beeld is bij een partnerorganisatie van het Lilliane Fonds, krijgt het gezin zorg op maat. Er komt geld voor luiers, fysiotherapie, voedingsprogramma en dagopvang en moeder Florence leert hoe ze het beste met haar zoon kan omgaan. Ook heeft ze nu contact met andere ouders van kinderen met een handicap: ze kunnen hun ervaringen delen, elkaar advies geven én steunen.

Zoektocht naar verborgen kinderen

► Tekst: Cees Pulles Fotografie: Mona van den Berg



'Soms voel ik me zo machteloos'

Virginia Mwenda (33)

Fysiotherapeut en CBR-coördinator

"Soms ontmoet ik ouders die de hoop hebben verloren. Ze geloven niet meer dat er voor hun kind verbetering mogelijk is. Ik vind het een uitdaging om die ouders te overtuigen dat er wél mogelijkheden zijn, vertel ze over de kinderen met een handicap die ik al heb geholpen, laat foto's en filmpjes zien van hun ontwikkeling. Als het dan uiteindelijk toch lukt om hun kind te laten bewegen en spelen, dat geeft zó veel voldoening!

Als kind kreeg ik na een val van de schommel zelf fysiotherapie. Daarna wilde ik ook fysiotherapeut worden, zodat ik andere kinderen dezelfde kans kon geven op een beter leven.

Maar de meeste kinderen die ik nu ontmoet, zitten in een veel moeilijker situatie. Voor sommigen komt onze hulp zelfs te laat, wanneer ouders niet eerder hulp zochten voor hun kind.

Pas geleden ontdekten we na een tip een meisje dat jarenlang door haar ouders thuis verborgen was gehouden. Haar situatie was al te ver verslechterd. Bij ons volgende huisbezoek was ze overleden.

Ik voelde me toen zó machteloos. Als we meer middelen hadden, zouden we kinderen sneller kunnen bereiken, denk ik dan. Thuis komt mijn verdriet eruit.

Tegelijk haal ik ook extra motivatie uit deze verdrietige ervaring. Ieder kind verdient een eerlijke kans op een beter leven. Ik blijf vechten voor die kans, hoe klein die soms ook lijkt."



'Uit schaamte
verstoppen
ouders hun
kind in huis'

Augustine Chisara (65)

CBR-zorgwerker

"Ik weet wat het is om een kind met een handicap te verzorgen. Mijn kleinzoon heeft een hersenbeschadiging. Ik zag de impact daarvan op mijn dochter en haar man. De zorgen om zijn gezondheid, de druk van de kosten voor zijn verzorging, de onzekerheid over de toekomst. Mijn vrouw en ik namen hem in huis, zodat zijn ouders kunnen blijven werken.

Door die ervaring besloot ik vrijwilliger te worden bij Twatasha (partnerorganisatie Liliane Fonds, red.), ik wilde iets doen voor ouders die in dezelfde situatie als mijn dochter zitten. Ik kreeg trainingen over handicaps en wat kinderen met een specifieke handicap nodig hebben. Ik leerde ook hoe je hun ouders benadert. Want er is veel schaamte, uit bijgeloof. Mensen denken dat kinderen met een handicap bekeerd zijn. Veel ouders worden daardoor passief. Ze denken dat er toch niks aan te doen is. Dan verstoppen ze hun kind thuis, uit angst voor wat de burens zeggen.

Op mijn fiets ga ik op zoek naar die verborgen kinderen en breng ze in contact met Twatasha. Wanneer ik een kind ontdek, voelt dat als een aanmoediging om door te gaan. Mijn vrouw steunt me om te blijven zoeken. Ik heb tot nu toe al meer dan 20 verborgen kinderen ontdekt. Zoals bijvoorbeeld Dalitso (zie pagina 7). Bij de eerste ontmoeting voelde ik ook de pijn van zijn moeder Florence. Zij was zo dankbaar dat eindelijk iemand haar zag. Ik steun ook haar, vooral ook moreel, psychisch en spiritueel."

Betty Siambayi (44)

Moeder van Bilford en lid
zelfhulpgroep van en voor moeders

"De geboorte van Bilford ging heel moeizaam. Zijn huilen klonk meer als een soort grommen. De dokter zei alleen dat er iets mis was met hem, meer niet. Mijn man en ik wisten niet wat er aan de hand was. We maakten ons voortdurend grote zorgen.

Buurtgenoten zeiden dat wij magische rituelen met hem hadden gedaan om rijk te worden. Ik voelde hun haat en begon te geloven dat zijn situatie inderdaad mijn schuld was.

Toen Bilford 6 was, ontmoette ik mensen van AHDI, een hulporganisatie hier uit de buurt. Toen veranderde alles: zij onderzochten hem en waren de eersten die uitlegden dat hij cerebrale parese heeft, een hersenbeschadiging. Ze nodigden mij ook uit voor hun zelfhulpgroep voor moeders van kinderen met een handicap. We komen elke week bij elkaar en bespreken problemen waar we tegenaan lopen. We leggen wekelijks een klein bedrag in, waarmee iemand uit de groep een goedkope lening kan krijgen. Zo heb ikzelf een winkeltje opgezet. Wat ook een enorme steun is voor ons moeders, is de speciale zelfhulpgroep voor de vaders.

De vooroordelen en discriminatie tegen Bilford zijn verdwenen. En ook mijn zelfbeeld is veranderd door alle ondersteuning. Met Bilford gaat het dankzij fysiotherapie steeds iets beter, hij kan nu omrollen en probeert zelfstandig te eten. Mijn grootste droom is om Bilford ooit 'mama' te horen zeggen." ●



'Ik begon
te geloven dat
zijn situatie
inderdaad
mijn schuld
was'

'Geen enkel kind is verspilde moeite'



Samuel Macauley (32) strijdt in Sierra Leone voor de meest kwetsbaren: kinderen met een handicap die in armoede leven. Als een leeuw zet hij zijn tanden in vooroordelen, stigma's en discriminatie die hen beperken. "Wat ik ook doe in het leven, ik gebruik het als een middel om anderen vooruit te brengen." ► Tekst: Cees Pulles Fotografie: Mona van den Berg

Samuel is operationeel directeur bij ontwikkelingsorganisatie One Family People (OFP), de landelijke partner in Sierra Leone van het Liliane Fonds. "Het Liliane Fonds is een van de weinige organisaties die kinderen met een handicap écht bereikt."

Hoe is de positie van mensen met een handicap in Sierra Leone?

"Enerzijds zie ik vooruitgang. Er is meer bewustzijn over hun rechten doordat we nu wetgeving hebben die hun positie versterkt.

Anderzijds vechten we tegen hardnekkige vooroordelen en stigma's. Soms hebben die zelfs fatale gevolgen. Wanneer een pasgeboren kind een handicap heeft, komt het voor dat de ouders het niet aanvaarden. Omdat hen is wijsgemaakt dat hun kind behekst is en het maar beter snel kan sterven."

Kom je zulke stigma's vaak tegen?

"Ja, maar vaak uiten ze zich minder extreem. Zoals mensen die niet in de buurt willen komen van een kind met epilepsie, uit angst voor 'besmetting' via diens speeksel, wat natuurlijk helemaal niet kan. Of wanneer ouders hun kind verbieden te trouwen met iemand met een handicap, omdat ze handicaps uit hun familie willen houden."

Wat zijn de gevolgen van zulke ideeën?

"Door dit soort misvattingen krijgen kinderen met een handicap niet de steun en zorg waar ze recht op hebben. Ze worden genegeerd door hun

omgeving – door ouders, familie, leraren – omdat die denkt dat het allemaal maar verspilde moeite is. En op latere leeftijd vindt iemand met een handicap geen baan omdat werkgevers denken dat diegene niets taken toch niet kan vervullen."

Hoe verander je zulke diepgewortelde vooroordelen?

"Vanuit One Family People steken we veel energie in lobby richting de politiek om wetten en regels aan te nemen of te veranderen. Maar vervolgens moeten we

'Vooroordelen en stigma's tasten ook hun zelfbeeld aan'

samen met de overheid die 'papieren waarheid' óók vertalen in acties zodat er echt iets verandert. Zo hebben we ons hard gemaakt voor de landelijke invoering van een wet 'Radicale inclusie in het onderwijs'. Toen die was aangenomen, hebben we leraren getraind, over wat inclusief onderwijs precies is en hoe de school rekening houdt met de behoeften van kinderen met een handicap."

Wat is je doel?

"Ik wil negatieve opvattingen over mensen met een handicap veranderen. Daarmee bedoel ik ook

opvattingen van deze mensen zelf, hoe ze over zichzelf denken. Vooroordelen en stigma's tasten ook hun zelfbeeld aan."

Waarom is dat nodig?

"Inclusie bereik je niet, enkel door van de overheid te eisen om 'A, B en C' te doen; je moet óók aan jezelf werken. Zodat je de kennis en vaardigheden hebt voor je rechten op te komen als de overheid niet doet wat het belooft. Daarom staan mensen met een beperking 'front, back and center' bij alles wat we doen. Zij zijn het gezicht en zitten aan het stuur van onze campagnes en programma's."

Wat motiveert jou om dit werk te doen?

"Ik ben letterlijk opgevoed met het idee van iets te betekenen voor anderen. Mijn vader werkte bijna 50 jaar als leraar en mijn moeder leidde een organisatie voor vluchtelingen van de burgeroorlog in Sierra Leone (1991-2002, red.). Ik hielp haar en werkte bijvoorbeeld met mensen die amputaties hadden ondergaan. Van inclusie had ik destijds nog nooit gehoord, ik zag alleen een enorme noodzaak. Die drive heb ik nog. Wat ik ook doe in het leven, ik gebruik het als een middel om anderen vooruit te brengen."

Wanneer voel je de grootste voldoening?

"Het meest aangrijpende van mijn werk, zijn voor mij de vergeten, onzichtbare kinderen. Van wie de ouders de hoop hebben opgegeven. Het grootste succes voel ik als we die ouders hun kind tóch kunnen laten aanvaarden. En ze het op eigen kracht kunnen verzorgen en liefde geven." ●



Oktober 2022: baby Noelle krijgt haar eerste gipsbehandeling.

Liefdevolle zorg op maat

Je pasgeboren baby van vijftien dagen oud naar een kliniek toebrengen voor een gipsbehandeling. Het klinkt als een nachtmerrie voor veel kersverse ouders. Maar voor moeder **Eva Joyce** was het een geschenk uit de hemel; zij kon om medische hulp vragen voor haar dochtertje Noelle.

► Tekst: Anouk Luers Fotografie: Chiara Beltramini/Chris Korsten/ BAHATALA

De Filipijnse Noelle is inmiddels 2 jaar oud. Ze speelt graag met haar knuffels en pakt alles vast wat er op ooghoogte te vinden valt. Zoals elke dreumes dit hoort te doen. Ze is ook begonnen met lopen, zoals de meeste van haar leeftijdsgenootjes dat zo goed en zo kwaad proberen. Hun dochter die

zou kunnen lopen; daar durfden Eva Joyce (34) en haar man Niño (42) niet over te dromen toen Noelle twee jaar geleden werd geboren. Noelle bleek namelijk klompvoeten te hebben: een afwijking aan haar pezen en spieren zorgde ervoor dat haar voeten krom stonden. In Nederland worden kinderen met klompvoetjes direct behandeld na de geboorte, maar wat als de gezondheidszorg

minder goed geregeld is en je de financiële middelen niet hebt om je baby te laten helpen? Gelukkig wordt Eva Joyce getipt over BAHATALA, een lokale partnerorganisatie van het Liliane Fonds, die gespecialiseerd is in het behandelen van kinderen met klompvoeten. De tip komt van een moeder wiens dochter eerder succesvol geholpen is door deze

organisatie. Zij heeft een groep opgezet om ouders van kinderen met klompvoeten bij elkaar te brengen, zodat ze hun ervaringen kunnen delen en elkaar kunnen steunen.

Liefdevol opgevangen

Gewikkeld in een blauw dekentje draagt de kersverse mama haar trots van twee weken oud over de drempe van de BAHATALA-kliniek. Eva Joyce wordt gerustgesteld en beantwoordt de vragenlijst bij de intake. Het is meteen voelbaar: Noelle en haar mama worden professioneel én liefdevol opgevangen door dokter Arnaldo Favila en zijn collega's. Dokter Favila is orthopedisch chirurg en werkt als vrijwilliger voor BAHATALA. Hij ziet veel kinderen zoals Noelle in de kliniek. "Wanneer we kinderen op latere leeftijd behandelen, is het veel lastiger. Het is voor hen een traumatische ervaring, ze zijn zich bewust van alles wat er

gebeurt en onthouden dat ook. Het zetten van de voet doet pijn omdat deze minder flexibel wordt. Oudere kinderen hebben dan ook vaak psychische begeleiding nodig. Door kinderen vroeg te identificeren en te behandelen, minimaliseren we de kans op een trauma en is behandeling gemakkelijker."

Wekelijks nieuw gips

De kleine Noelle ligt op de behandeltafel. Haar mama zit naast haar. De gipsbehandeling gaat beginnen. "Deze behandeling is standaard voor kinderen met klompvoetjes", legt dokter Favila uit. Noelle krijgt het gips om haar voeten terwijl mama haar dochtertje vertederend over haar kleine bolletje aait. Vanaf dan wordt er wekelijks nieuw gips om haar voetjes gedaan om ze steeds meer in de juiste positie te krijgen. Noelles ouders zorgen ervoor dat



Augustus 2024: Noelle zit bij papa Niño op schoot en draagt haar orthopedische schoenen.

'Hoop is niet alleen genezen, hoop is ook beter kunnen functioneren'



December 2023: Noelle samen met haar ouders.

ze geen behandeling mist. Haar aandoening blijkt complexer dan verwacht en dus krijgt ze meerdere gipsbeurten dan normaal totdat, een jaar later, dokter Favila beslist dat ze klaar is voor tenotomie. Dit is een kleine chirurgische ingreep om de achillespees te verlengen. De ingreep helpt, maar geeft niet het gewenste resultaat; een tweede tenotomie is nodig. Nieuwe gipsbehandelingen volgen, Noelle krijgt een brace om haar voeten in de juiste stand te behouden. Uiteindelijk zet ze haar eerste stapjes met orthopedische schoenen.

Blijvende aandacht

Een letterlijk grote stap: Noelle is in staat om te lopen. De behandeling stopt echter niet. Eva Joyce brengt haar dochter regelmatig op controle bij dokter Favila. Waarom? Omdat er altijd kans is voor kinderen jonger dan 4 jaar oud dat de voeten weer terug komen te staan in de oude positie. De behandelingen blijven, net als de aandacht voor Noelle. Hoe sneller een kind steun op maat krijgt, hoe meer stappen het kan zetten. Figuurlijk, maar ook vaak letterlijk dus. ●

Spotlight op kinderen in de schaduw

Voor **Berget Lewis** (53) is de wereld groter dan de vierkante meters podium die ze als gelouterd zangeres zo goed kent. Daarom zet ze als ambassadeur van het Liliane Fonds kinderen met een handicap in de spotlight. Zoals onlangs in het Concertgebouw bij haar sfeervolle concert 'Celebrate Christmas with Berget Lewis and Friends'. "Ik heb een prachtig platform om mensen te verbinden."

► Tekst: Cees Pulles Fotografie: Mona van den Berg

Waar komt je drive om mensen te verbinden vandaan?

"Dat heb ik van huis uit meegekregen; ik ben opgegroeid in een groot gezin met zes kinderen. Dat gevoel van 'samen' mis ik wel eens in onze huidige maatschappij, ik vind dat we soms best ver van elkaar verwijderd zijn geraakt. Hoewel er ook veel fantastische mensen en organisaties zijn die wél die verbinding maken. Op mijn eigen manier probeer ik daaraan bij te dragen. Samen met mijn partner ga ik bijvoorbeeld regelmatig naar een zorginstelling voor mensen met een handicap om fijn muziek te maken samen met de bewoners."

Wat betekent muziek voor jou?

"Muziek is communicatie, een uitwisseling tussen mijzelf en het publiek. Wanneer ik op het podium sta, verbind ik me met de mensen in de zaal. Tot we samensmelten. Dat is voor mij de magie van zingen, die saamhorigheid. Als je het mensen vraagt die mij goed kennen, dan zullen ze dat herkennen. 'Berget wil samen', zullen ze zeggen. Daarom past de rol van ambassadeur voor het Liliane Fonds heel natuurlijk bij mij, ik wil mensen bereiken, samenbrengen. Als zangeres heb ik daarvoor een prachtig platform."



'Er klopt
een groot
moederhart
in mij'

Waarom zeg je 'ja' tegen het Liliane Fonds?

"Het past bij deze levensfase. Ik voel me veel meer dan alleen 'zangeres'. Ik zie om me heen dat de zorg voor mensen met een handicap in Nederland goed geregeld is, ook al hebben we absoluut onze problemen. Tegelijk zie ik dat op andere plekken in de wereld die zorg helemaal niet vanzelfsprekend is. Mijn moeder heeft me van kinds af aan bewust gemaakt van wat er speelt in de wereld. Dat bewustzijn wil ik doorgeven aan anderen."

Wat wil je bereiken als ambassadeur van het Liliane Fonds?

"Ik voel me een bevoorrecht mens. Ik groeide op in een warm, veilig wereldje. Dat wil ik delen met kinderen die warmte en veiligheid missen. Ook al heb ik zelf geen kinderen, er klopt een groot moederhart in mij. Mijn hart gaat uit naar kwetsbare kinderen. Zij hebben ons nodig." ●

'Trots bij te dragen aan zoiets groots'

Nelly Rebel (68) staat volop in het leven. Met de dood wil ze nog lang niet bezig zijn. Toch stelde ze dit jaar samen met haar vrouw Annie een testament op. De wens van Nelly? Het schenken aan kinderen en jongeren met een handicap. "Ik gun het kinderen die minder kansen hebben dan ik had, om hun dromen waar te maken."

► Tekst: Anouk Luers Fotografie: Mona van den Berg

"Van huis uit heb ik veel mooie normen en waarden meegekregen. Zo was het geven aan een goed doel iets vanzelfsprekends. Er was geen collectebus die mijn moeder negeerde. Ik inmiddels ook niet. Waarom zou ik? Annie en ik hebben het goed. We hebben een mooi pensioen en komen niks tekort. Toch koos ik uit al die goede doelen die ik steun, het Liliane Fonds voor in mijn testament. Ik ben al lang dona-

teur van het Liliane Fonds en ik ben altijd geraakt door het goede werk dat er wordt gedaan. Dan lees ik bijvoorbeeld in een nieuwsbrief dat een jonge vrouw tandarts is geworden. Dat terwijl ze niet kon lopen toen ze als tiener ontdekt werd. Fantastisch toch?!"

Op weg helpen

"Het Liliane Fonds ziet de mens achter de handicap. Wat kan jij nog wel? In plaats van focussen op wat je niet kunt. Die persoonlijke en praktische aanpak waardeer ik heel erg. Het welzijn en levensgeluk kan zo veranderen als je als mens weer wat op weg geholpen wordt naar zelfstandigheid en onafhankelijkheid. Dat heb ik met mijn bijdrage voor ogen.

Als maatschappelijk werkster kwam ik, bijna vijftig jaar lang, bij mensen thuis die een nieuwe woning nodig hadden. Omdat ze invalide waren geraakt, in scheiding lagen of veel schulden hadden. Ik heb zó veel lief en leed gezien. Veel mensen die echt pech hadden, maar het merendeel probeerde er wat van te maken. En die mensen hadden nog het geluk dat ze in Nederland woonden, waar toegang is tot goede gezondheidszorg."

Droomopleiding

"In de landen waar het Liliane Fonds actief is, is dit heel anders. Juist daarom ben ik zó blij dat ik heb aangegeven dat ik wil dat mijn erfenis naar gezondheidszorg moet gaan. Ik zou het fantastisch mooi vinden dat jongeren met een handicap hun droomopleiding tot bijvoorbeeld fysiotherapeut of verpleegkundige kunnen volgen. En zo kunnen ze weer andere kinderen met een handicap onder hun vleugels nemen en mobieler maken. Ik ben er trots op dat ik straks na mijn leven kan bijdragen aan zoiets groots." ●

'Een jonge tandarts die als tiener nog niet kon lopen; dat zijn fantastische verhalen'



Heeft het verhaal van Nelly u geïnspireerd? En wilt u meer weten over nalaten aan kinderen met een handicap? Scan dan de QR-code of bel 0800-7 800 800 en vraag de brochure aan.



Zichtbaar, nog geen uitzicht

Liliane
Fonds

Haar hele leven was Esther onzichtbaar. Ze heeft een hersenbeschadiging, autisme én epilepsie. Overweldigd door onmacht en de afwijzing van anderen, verborg haar moeder Ruth haar voor de buitenwereld. Esther is verwaarloosd, ondervoed en totaal geïsoleerd.

In Esthers stille schreeuw in de schaduw klinkt de pijn en eenzaamheid van alle verborgen kinderen. Allemaal roepen ze om zorg, steun en liefde. We zien Esther. Maar een betere toekomst is nog niet in zicht.

**U kunt dit
veranderen,
doneer nu!**



Scan de QR-code of ga naar
www.lilianefonds.nl/steun-esther

zie de
kracht in
elk kind

