



DE SOCIALE AANSLUITING VAN KINDEREN
MET EEN HANDICAP BLIJFT ACHTER

MINDER STENEN DREMPELS, EVENVEEL MENTALE

Op het vlak van materiële ondersteuning is er voor mensen met een beperking in de loop der jaren veel verbeterd, maar op dat van sociale integratie blijft er veel te wensen over. Vooral kinderen vinden nog altijd moeizaam aansluiting bij leeftijdgenoten zonder handicap. Stenen drempels mogen geslecht zijn, mentale zijn er nog volop. Goede doelen die zich richten op de verbetering van de positie van het kind met een handicap wijzen daar dan ook consequent op. Hoewel de materiële verschillen tussen Nederland en landen in het globale zuiden aanzienlijk zijn, is de situatie op sociaal vlak grotendeels hetzelfde. TEKST: JEROEN KUYPERS

In Sri Lanka krijgen kinderen met een lichamelijke en geestelijke handicap een bijzonder stigma: dat van karma. “Boeddhisme en hindoeïsme zijn de grootste religies in het land en daarin wordt ongeluk in het huidige leven al snel gezien als straf voor fouten in het vorige,” zegt Kirsten Giethoorn, voorzitter van de Friendship Foundation. “Wij hebben dus ook te maken met schaamte als gevolg van dit zondebok-denken. In de twintig jaar dat ik voor deze stichting werkzaam ben, heb ik vaker gezien dat vaders niets meer te maken willen hebben met het gezin waarin dit gehandicapte kind geboren is of dat ouders het achterlaten in een tehuis. Hen helpen die schaamte te overwinnen is dus geregeld de eerste stap. Ik ben dan ook heel blij als ik een moeder hoor opmerken dat ze eindelijk van haar kind heeft leren houden.”

“Het kind in de rolstoel vormt slechts het topje van de ijsberg. 90% van de beperkingen zijn onzichtbaar.” Els Heijen-Maathuis (Niketan)



Begrip kweken

Maar ook in landen waar karma geen rol speelt, moet er veel onbegrip worden overwonnen. “Oeganda heeft op dat vlak enorme vooruitgang geboekt. Daar is zelfs veel meer inclusief onderwijs dan in Nederland,” zegt Els Heijen-Maathuis, orthopedagoog en bestuurslid van Niketan. “In Bangladesh, waar wij actief zijn, helpen we

vooroordelen met succes de wereld uit met behulp van geïllustreerde kinderboeken die leraren gebruiken om voor te lezen en kinderen te leren begrijpen hoe het is te leven met een handicap. Kinderen blijken vaak verrast. 'Dat is het dus!'. Ze zien ook dat die kinderen heel veel kunnen. Het kweken van meer begrip is echt niet zo moeilijk en kan ook low-cost gebeuren, maar we moeten niet onderschatten hoeveel onbegrip er heerst, in het globale zuiden maar evengoed bij ons in Nederland. Naar schatting 10% van de bevolking heeft een of andere vorm van beperking, zegt de WHO, maar het kind in de rolstoel vormt slechts het topje van de ijsberg: 90% van de beperkingen zijn in feite onzichtbaar."

"Wij werken, in nauw overleg met de overheid, naar een samenleving toe waarin verschillen niet uitsluiten, maar juist bijdragen aan een rijker geheel"

Kirsten Giethoorn (Friendship Foundation)

Samen naar School

Zoals sommigen de neiging hebben tegen oudere mensen die hardhorend zijn niet alleen luider te praten maar ook op een toon of ze niet meer helemaal goed bij hun hoofd zijn, zo is er de misvatting dat een vorm van handicap ook automatisch een geestelijke beperking impliceert. "Wij gaan juist op zoek naar de talenten van gehandicapten," zegt Kirsten Giethoorn. "Bij gebrek aan passend onderwijs zagen we dat kinderen thuis bleven, dat ouders minder konden werken en gezinnen sociaal én economisch in het nauw raakten. Daarom hebben we eerst een eigen school opgezet en later, met gebruikmaking van onze in jaren opgedane expertise het project Samen naar School opgezet: inclusief onderwijs op overheidsscholen. Daarbij versterken we scholen op



meerdere niveaus: we maken gebouwen toegankelijk, begeleiden leerkrachten en geven hen verrijkende trainingen. We werken met ouders en dorpsgemeenschappen aan een andere manier van kijken naar de talenten van het kind met een handicap. In een periode van 1-3 jaar groeit een school zo naar een inclusieve leeromgeving. Daarna gaat het kind verder binnen het systeem van de overheid, met de Dutch-Lanka Friendship Foundation op de achtergrond. Per school ontstaat zo ruimte voor 15 tot 20 kinderen die voorheen thuis bleven. Daarmee werken we, in nauw overleg met de overheid, toe naar een samenleving waarin verschillen niet uitsluiten, maar juist bijdragen aan een rijker geheel: een inclusieve gemeenschap waarin ieder mens gezien wordt en mee kan doen."

"Meedoen begint bij de mogelijkheid om ergens te komen." Vanessa Veenman-Vissers (Fonds Kind en Handicap)



Niet waterdicht

In de zogeheten ontwikkelingslanden zijn organisaties als de Friendship Foundation en Niketan complementair aan de overheid. "In Nederland lijken dergelijke goede doelen misschien op het eerste zicht overbodig, maar niets is minder waar. Hier bestaan bijvoorbeeld tal van regelingen om ouders met een gehandicapt kind financieel tegemoet te komen, maar die zijn lang niet allemaal waterdicht," zegt Vanessa Veenman-Vissers, fondsmanager bij Fonds Kind en Handicap. "Wat je vaak ziet, is dat gezinnen niet alleen tegen die financiële grenzen aanlopen, maar vooral tegen sociale grenzen. Voor kinderen met een ernstige beperking is vervoer vaak de sleutel tot contact met de buitenwereld. Zonder passende rolstoelbus kunnen ze vaak





simpelweg niet meedoen aan het leven buiten de deur. Dat gaat bovendien verder dan school en zorgafspraken. “Het gaat ook om vriendjes of sporten, om al die momenten waarop sociale aansluiting ontstaat. Zonder vervoer worden sociale contacten minder vanzelfsprekend.” Daarom is ondersteuning zo belangrijk, zegt Vanessa. “Wij helpen ouders die buiten de bestaande regelingen vallen, zodat vervoer geen belemmering wordt voor contact, ontwikkeling en verbinding met anderen. Dat doen we in samenwerking met een aantal organisaties die hetzelfde doel hebben: ervoor zorgen dat kinderen niet aan de zijlijn komen te staan.”

Ze noemt Isabel als voorbeeld. “Isabel leeft met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en is volledig afhankelijk van haar -niet inklapbare- rolstoel. Dankzij een aangepaste rolstoelbus kan zij nu vijf dagen per week veilig naar school en komt ze ook op plekken waar ze andere kinderen en vertrouwde gezichten ziet. Het betekent dat ze er gewoon bij hoort, dat haar wereld niet alleen uit zorg en thuis bestaat.” Ze vat het samen: “Meedoen begint bij de mogelijkheid om ergens te komen.”

“Wat moeizaam blijft, is gehandicapte kinderen aansluiting te laten vinden bij leeftijdsgenoten zonder beperking.” Astrid Huitink-Jacobs
(Bio Vakantieoord)



Nooit kostendekkend

Vervoer is geen luxe maar datzelfde geldt voor vakantie. Ouders met een kind dat een ernstige beperking heeft kunnen niet zomaar even een vliegvakantie boeken, maar



ze hebben die pauze wel hard nodig, want de verzorging van een gehandicapte zoon of dochter eist enorm veel energie en aandacht op, rond de klok. Bio Vakantieoord bij Arnhem is een van de weinige vakantieparken die speciaal zijn ingericht voor gehandicapte kinderen en hun gezin of woongroep. “Ons privé zwembad heeft een tillift en is verwarmd tot drieëndertig graden – constant. Onze huisjes zijn twee keer zo groot als standaardhuisjes, omdat er een flinke rolstoel in moet kunnen manoeuvreren, en lekker verwarmd – vierentwintig uur, want de kinderen hebben ook ’s nachts aandacht nodig. Veel kinderen dragen een zwembadluier, dus aan de filterinstallatie worden hoge eisen gesteld. Het zijn maar enkele voorbeelden om te laten zien dat een park als het onze nooit kostendekkend kan draaien. Elke 1 januari staat de teller weer op nul. Commerciële vakantieparken overwegen soms óók enkele speciale huisjes te exploiteren, maar zagen er vanaf omdat de investering niet rendabel was,” zegt Astrid Huitink-Jacobs, directeur van de stichting Bio Vakantieoord. “Kinderen en ouders genieten enorm van zo’n vakantie, die werkelijk totaal zorgeloos is. Het meest tastbare bewijs van die waardering krijgen we als een kind overlijdt en de familie het jaar nadien terugkomt, ter nagedachtenis.

Daar worden we altijd heel stil van. Maar wat moeizaam blijft, is gehandicapte kinderen aansluiting te laten vinden bij leeftijdsgenoten zonder beperking. We hebben een gameclub in het leven geroepen, want gamen kun je evengoed vanuit de rolstoel als vanuit de gewone stoel. Ons idee was dat kinderen uit de omgeving één keer in de week fysiek op ons vakantiepark zouden komen gamen met onze kinderen met een handicap en verder vanuit thuis. De gameclub op zich is een succes, maar fysieke vriendschappen zijn er nog maar nauwelijks gesloten. Het blijft op de een of andere manier ‘eng’.”



Minder technisch, meer trots

Het bevorderen van de zelfredzaamheid van kinderen met een beperking enkel aan de overheid overlaten is geen goed idee. Goede doelen organisaties, met hun specifieke expertise, blijven heel hard nodig om de vele mazen op te vullen, zowel in ons land als in Azië, Afrika of Latijns-Amerika. Maar volgens Els Heijen-Maathuis wordt er gelukkig ook steeds meer bereikt door de organisaties, en natuurlijk vooral door de kinderen en volwassenen die zij ondersteunen. “Ik denk dat we ons veel meer bewust moeten zijn van het feit dat nagenoeg iedereen wel een of andere beperking heeft maar ook dat die handicaps ons niet bepalen. We kunnen gerust meer vertrouwen op de kwaliteiten van de doelgroep zelf. Wij hebben een aantal gezinnen gewoon geld gegeven, zonder allerlei voorwaarden vooraf. Uit de evaluatie bleek dat ze het stuk voor stuk uitstekend hadden besteed, beter dan wij voor hen hadden kunnen doen. We moeten ons ook meer voorbereiden op het feit dat kinderen volwassenen worden en als zodanig een ander leven zullen leiden. Ook kinderen met een

beperking krijgen bijvoorbeeld seksuele gevoelens. Negeer die niet, maar bespreek ze, leer ze wat die betekenen. Ook daarvoor hebben wij als Niketan dus passend voorlichtingsmateriaal ontwikkeld, waaronder videoclips. Maak het allemaal minder technisch, wees trotser op wat er al bereikt is, want dat is hier en daar al zo indrukwekkend, dat wij inmiddels ook exit-strategieën aan het uitdenken zijn voor projecten op plekken waar we niet langer nodig zijn.” Vanessa Veenman-Vissers noemt nog het belang van herkenning en verbinding: het besef dat je niet alleen staat in de uitdagingen van elke dag, maar elkaar vindt in dezelfde zorgen, ervaringen. “Zo organiseren wij familie- en lotgenotendagen. Daar kwamen bijvoorbeeld ouders van kinderen met een zeer zeldzame aandoening met elkaar in contact. Zij bleken veel steun bij elkaar te vinden, juist omdat zij in het dagelijks leven tegen dezelfde zorgen en vragen aanlopen. Ook de kinderen vonden elkaar en werden vriendjes. Maar de organisatie van zo’n dag vergt natuurlijk wel de inzet van vrijwilligers, donateurs en sponsors. Dat kunnen we niet alleen.”

