

‘Zorg voor kinderen met een beperking in het mondiale Zuiden’ Samenvatting scriptie

Céline van Schaik, Radboud Universiteit, januari 2023

In de academische literatuur is de aandacht voor kinderen met een beperking in het mondiale Zuiden beperkt. Er mist veel specifieke data en context, waardoor het eigenlijk niet mogelijk is om een duidelijk beeld te schetsen waar deze kinderen en hun families mee te maken krijgen, en wat ze nodig hebben. In de afgelopen jaren is de hoeveelheid beleid, regelgeving en internationale mandaten¹ gericht op mensen met een beperking wel toegenomen. Het ondertekenen van internationale mandaten, en het aannemen van inclusieve wetten zijn een stap in de goede richting, zeker omdat ze zo ruimte geven tot lobby en kunnen helpen met het uitvoeren van druk op overheden. Tegelijkertijd is het voor veel landen simpelweg nog niet mogelijk om te voldoen aan deze mandaten door tal van oorzaken, zoals beperkte middelen of gebrek aan draagvlak.

Onderzoeksmethodologie

Dit onderzoek had als doel om te onderzoeken wat de context, uitdagingen en situatie is waar een kind met een beperking in het mondiale Zuiden mee te maken krijgt en de rol die buitenlandse initiatieven en NGOs daarin spelen. De resultaten zijn een combinatie van interviews met acht initiatiefnemers van organisaties die werken met kinderen met een beperking (familiegerichte en residentiële zorg), vier werknemers van NGOs (uit Nederland, Bangladesh, Kenia en Kameroen), drie ervaringsdeskundigen met een (fysieke) beperking, twee ouders van kinderen met een beperking (cerebrale parese en autisme), en een expert op het gebied van alternatieve zorg in het mondiale Zuiden. De geïnterviewden kwamen uit zes verschillende landen in het mondiale Zuiden. Ook deed de onderzoeker veldwerk in Kenia en bracht zij o.a. bezoeken aan een weeshuis en aan een initiatief dat zich inzet voor familiegerichte zorg. Samen met academische literatuur, boeken en documentaires vormde dit de basis voor de scriptie.

De context van een kind met een beperking in het mondiale zuiden

Een kind dat geboren wordt met een beperking krijgt met diens familie te maken met uitdagingen die onder te verdelen zijn in drie categorieën. Dit zijn *praktische uitdagingen*, welke gelinkt zijn aan toegankelijkheid, toegang tot hulpmaterialen (zoals rolstoelen en blindenstokken) en gebrek aan kennis over wetgeving (zoals verplichte toegankelijkheid op school). Doordat de omgeving van deze kinderen vaak niet toegankelijk is, worden kinderen met een fysieke beperking die hun mobiliteit vermindert, soms in residentiële zorg geplaatst. *Economische uitdagingen* gaan over (a) zorglast wat er voor zorgt dat een van de ouders thuis moet blijven, (b) toenemende zorgkosten, soms wel 2-3 keer zoveel als een gezin met kinderen zonder beperking, en (c) het wegvallen van een toekomstig financieel vangnet voor ouders omdat ouders soms kinderen krijgen in de hoop dat zij later voor hen kunnen zorgen. Onderzoek in Kenia heeft aangetoond dat gezinnen met een kind met een beperking een veel grotere kans hebben om onder de armoedegrens, of zelfs extreme armoede grens te komen. Deze economische uitdaging is dan ook de prioriteit van de meeste gezinnen. Ten slotte zijn er *culturele/sociale uitdagingen* zoals stigma. Dit gaat over de sociale druk op het gezin en het kind, zoals uitsluiting, wat uiteindelijk negatieve gevolgen heeft op het kind. Dit wordt door veel organisaties gezien als het grootste (initiële) probleem.

Stigma lijkt het meeste aanwezig te zijn voor mensen met een mentale beperking. Hoewel stigma in alle landen voorkomt, heeft het vaak een verschillende basis. Beperkingen worden bijvoorbeeld gezien als een straf van God, slecht karma, hekserij of een gevolg van een zonde van de moeder. In veel culturen wordt de schuld gelegd bij de moeder, en is er een link met religie. Dat laatste blijkt eerder

¹ [Convention on the Rights of Persons with Disabilities | OHCHR \(2006\) N1938707.pdf \(un.org\) \(2019\)](#)
[Guidelines on Deinstitutionalization, including times of emergency \(2022\)](#)

een culturele opvatting te zijn, dan een religieuze onderbouwing te hebben. Met goed begrip van religie, kan het stigma juist doorbroken worden.

De sociale druk die op een gezin komt te liggen na de geboorte van een kind met een beperking is enorm. Veel moeders worden achtergelaten door hun man, uit huis gezet door de schoonfamilie of gezinnen worden verstoten uit de gemeenschap. Hierdoor verslechtert de sociale positie van vooral de moeder, en in veel gevallen ook haar economische positie. Deze combinatie zorgt er voor dat ouders overgaan tot daden van wanhoop: het verstoppert van kinderen, het achterlaten van kinderen, of zelfs doding, de zogenoemde 'mercy killings'.

Het voort blijven bestaan van stigma ten opzichte van mensen met een beperking lijkt voor een groot deel hand in hand te gaan met de onzichtbaarheid van mensen met een beperking. Omdat er geen interactie is met mensen met een beperking, wordt het (negatieve) beeld dat mensen hebben over beperkingen in stand gehouden. Als er al een interactie is, is dat vaak met individuen die nooit op de juiste manier gestimuleerd zijn waardoor diens potentie niet gezien wordt. Het wordt op deze manier een 'selffulfilling prophecy'.

De respondenten gaven aan dat uitzichtloosheid en het gebrek aan opties een grote rol speelt in hun leven. Op het moment dat er bijvoorbeeld mogelijkheden zijn voor kinderen om naar school of dagopvang te gaan en er hulp en begeleiding is, verandert de houding ook. Initiatieven moeten bij de start van een project vaak actief op zoek gaan naar deze kinderen die thuis verstopt zijn. Na verloop van tijd melden steeds meer ouders zelf hun kinderen aan of worden ouders doorverwezen door vrienden en familie.

Zorg voor kinderen met een beperking

Er zijn veel verschillende manieren waarop voor kinderen met een beperking gezorgd wordt: van zorg binnen de familie tot residentiële zorg. Het is niet bekend hoeveel kinderen met een beperking in het mondiale Zuiden in residentiële zorg wonen. Academics geven aan dat her naar verhouding meer kinderen met een fysieke beperking in residentiële zorg verblijven, maar exacte aantallen zijn er niet. In de meeste gevallen zijn kinderen met en zonder een beperking gemengd. De negatieve effecten van residentiële zorg op kinderen (sociale problemen, hechtingsproblemen, concentratie problemen etc.) worden ook teruggezien bij kinderen met een beperking, waarbij kinderen met een beperking nog een hoger risico lopen.

Waarom een kind met een beperking in een instituut geplaatst wordt, kan worden onderverdeeld in vier verschillende categorieën (willekeurige volgorde):

1. Praktische redenen: zoals ontoegankelijke wegen, geen speciale of toegankelijke school in de buurt, geen therapie.
2. Familie gerelateerde redenen: zoals armoede en de zorg van het kind niet meer aankunnen.
3. Culturele/sociale redenen: het effect van stigma op het kind en de familie.
4. Procedurele redenen: zoals wetgeving die er voor zorgt dat een kind niet in een (tijdelijke) alternatieve gezinssituatie geplaatst mag worden, en naar een tehuis wordt gebracht.

Voor een groot deel kan uithuisplaatsing dus voorkomen worden door het (financieel) versterken van de gezinssituatie, of bijvoorbeeld het oplossen van praktische obstakels. Het is hier belangrijk om te realiseren dat het goedkoper is om een kind thuis op te laten groeien dan in een instelling. Het gebrek aan passend onderwijs is een heel belangrijke reden voor ouders om kinderen in een tehuis te plaatsen. Hulpverleners geven echter aan dat in de praktijk vaak toch mogelijk is om de school toegankelijk en bereikbaar te maken voor kinderen met een beperking.

De genoemde procedurele redenen is een grotere uitdaging. In Kenia is het bijvoorbeeld zo dat als een achtergelaten kind naar een weeshuis gebracht wordt, het pas na 6 maanden geadopteerd mag worden zodat de ouders de kans krijgen het weer op te halen. In Sri Lanka mag een kind dat uit huis is geplaatst omdat er bijvoorbeeld seksueel misbruik plaatsvindt, niet (tijdelijk) ondergebracht worden in een gezin, maar wordt deze ook verplicht in een tehuis geplaatst. In deze gevallen lijkt op de korte termijn plaatsing in een tehuis niet te voorkomen.

Family-based care

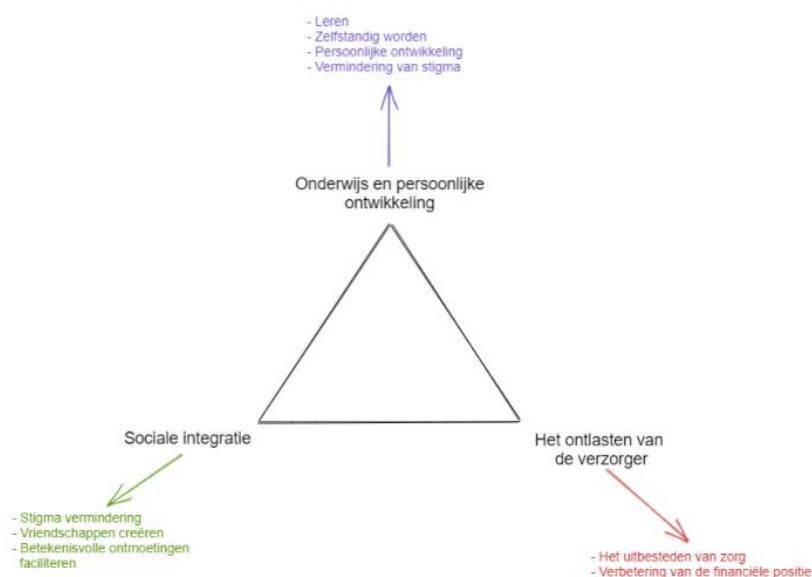
Uit alle data blijkt dat het krijgen van een kind met een beperking veel druk legt op de financiële en sociale situatie van een gezin. Het is daarom in eerste instantie van belang om de financiële en sociale positie van deze gezinnen te versterken. Een eerste stap is vaak om opvang te regelen, in de vorm van een *dagopvang of onderwijs*, om de zorg deels uit te besteden. Door de extra kwetsbare financiële positie van deze gezinnen, is het daarnaast ook belangrijk ouders te ondersteunen bij nieuwe *inkomsten genererende activiteiten, spaargroepen of andere steungroepen*. Deze steungroepen van ouders, vooral moeders, bieden financiële kansen, maar vooral ook een versterking van de sociale positie doordat ze kennis en ervaring kunnen delen en elkaar kunnen steunen.

Andere steun aan ouders, zoals het verstrekken van de nodige *informatie en kennis* om goed te kunnen zorgen voor het kind en het kind te stimuleren in diens ontwikkeling is van groot belang: het leren begrijpen van een beperking, ondersteuning in het verzorgen en grootbrengen van een kind en het controleren en helpen in de thuissituatie. Hoe eerder het opgemerkt kan worden dat een kind meer ondersteuning nodig heeft, hoe groter het effect zal zijn op diens ontwikkeling. Hier speelt vooral de noodzaak tot adequate kennis en handelen van (medische) professionals een grote rol. Er ligt zelfs bij artsen nog vaak een taboe op het bespreken van een mogelijke beperking met de ouders, waardoor dit soms gewoonweg niet gebeurt.

Toegankelijke *ergotherapie* is, vooral voor cerebrale parese (een van de meest voorkomende beperkingen) essentieel. Vaak zijn organisaties afhankelijk van een enkele ergotherapeut die alle therapieën uitvoert. Er kan veel gewonnen worden in het actief aanleren van de ouders hoe ze hun kind kunnen begeleiden. Het distribueren van *video's en apps* aan mensen die niet in de buurt van een plek wonen waar ze therapie kunnen ontvangen is ook behulpzaam. Dit zorgt er voor dat kinderen zich beter kunnen ontwikkelen, en ook dat de professionals meer kinderen kunnen helpen.

Ook van groot belang is het om het reguliere onderwijs toegankelijker te maken. Dit kan worden gerealiseerd door architectonische obstakels weg te nemen en leraren te trainen en te ondersteunen in hoe ze een veilige leeromgeving kunnen creëren voor kinderen met een mildere mentale beperking. Speciaal onderwijs moet daarnaast beschikbaar zijn voor kinderen die (nog) niet regulier kunnen meekomen, of in een hybride model.

Toegang tot onderwijs heeft drie belangrijke effecten die gepresenteerd zijn in het figuur hiernaast. Er wordt hier gesproken over onderwijs, maar hier valt dagopvang ook onder. Deze drie effecten zijn in principe even belangrijk, maar zullen verschillende prioriteiten hebben per vorm van onderwijs, per kind, en per gezin. Voor een kind met een extreem complexe beperking, is het aspect van educatie minder belangrijk, maar wegen het ontlasten van de verzorger en sociale integratie weer meer dan voor een kind dat maar net niet mee kan komen met regulier onderwijs en wat meer persoonlijke aandacht nodig heeft.



Binnen de organisaties die inclusief onderwijs verzorgen die voor dit onderzoek geïnterviewd zijn, zijn er weinig scholen die op alle drie de aspecten gelijk scoren. De vorm van onderwijs is verschillend, en de prioriteiten daarmee ook. Vanuit

dit onderzoek is het niet mogelijk om te zeggen of er een systeem is dat 'beter' is, zeker omdat ieder systeem voor een ander persoon een andere uitwerking zal hebben.

Het aanbieden van onderwijs gaat dus verder dan het aanleren van alleen maar de lesstof. Het geeft kinderen een plek in de maatschappij, vermindert daarmee het stigma en het ontlast ouders. Wat nog een stapje verder gaat, is onderwijs gericht op persoonlijke ontwikkeling. Hier leren kinderen zichzelf beter kennen en zich uit te drukken, wat vooral essentieel is voor kinderen die niet kunnen spreken. Mensen met een beperking zijn kwetsbaarder voor allerlei vormen van misbruik. Het is daarom van belang dat deze doelgroep leert over en zich bewust wordt van hun rechten en hoe ze duidelijk kunnen maken als ze iets wel of niet willen. Het kunnen delen wanneer iemand iets heeft gedaan wat ze niet fijn vonden, het kunnen stellen van vragen, of voor zichzelf op kunnen komen kan een groot verschil maken in levenskwaliteit.

Aanbevelingen aan PI's

- *Focus op doelgroep 18+*. Het is van groot belang het kind en diens familie voor te bereiden op het leven als volwassene en eventuele zelfstandigheid. Door vaardigheden te leren zoals bijvoorbeeld houtbewerking, omgang met vee en werken op het land kunnen ze (deels) aan deze verwachtingen voldoen van de ouders. Ook als ze economisch niet kunnen bijdragen is het van belang dat ze vaardigheden leren die ze kunnen toepassen binnen het huishouden, zoals schoonmaken, koken, en boodschappen doen. Voor kinderen met complexe handicaps is het belangrijk op de lange termijn te zoeken naar bijvoorbeeld begeleid wonen of dagbesteding met leeftijdsgenoten.
- *Betrek de lokale overheid*. Deze organisaties doen in principe het werk van de overheid, met geld wat voornamelijk uit het mondiale Noorden komt. Hier zit een dualiteit in waar gezocht moet worden naar een balans. In veel landen is zorg voor kinderen met een beperking nog geen prioriteit. Door dit soort particuliere initiatieven hebben veel kinderen een kans gekregen zich te ontwikkelen, maar soms is het de vraag of deze organisaties daarmee tegelijkertijd bijdragen aan het creëren van een passieve overheid.
- *Focus op duurzaamheid*. De hoofdkomsten komen momenteel vaak nog van donateurs uit het mondiale Noorden, en worden soms ondersteund door andere geldstromen uit bijvoorbeeld verhuur of guesthouses. Wat vaak vergeten wordt is dat in veel gevallen er best gevraagd kan worden om een kleine bijdrage, door de gebruikers van de zorg, het dorp, het district of overheden. Ook kan er gezocht worden naar lokale donateurs en bedrijven.
- *Zorg er voor dat projecten binnen de lokale context passen*. Zeker bij taboe onderwerpen kan het van belang zijn om als organisatie het voortouw te nemen, maar het is en blijft essentieel dat wat er gedaan wordt, past bij de lokale cultuur en dat er draagvlak is binnen de gemeenschap.

Meer info?

celine.vanschaik@ru.nl

www.bettercarenetwork.nl