

## VERSLAG WERKBEZOEK AAN HET CEREBRAL PALSY CENTRUM



Vandaag, dinsdag 13 november 2007 worden we opgehaald voor een bezoek aan het SGCP-centrum (Self-help Group for Cerebral Palsy) in de buurt van Godawari (één half uurtje rijden van Kathmandu) door Co en Corrie Reijnders van de stichting Holland Building Nepal. Co en Corrie Reijnders zetten zich met hart en ziel in voor kinderen met Cerebral Palsy ofwel beter bekend als spasticiteit. Dit is een soort verlamming van (een groep) spieren. Het is geen ziekte, maar een aandoening die specialistische behandeling vereist om ernstigere zaken te voorkomen.

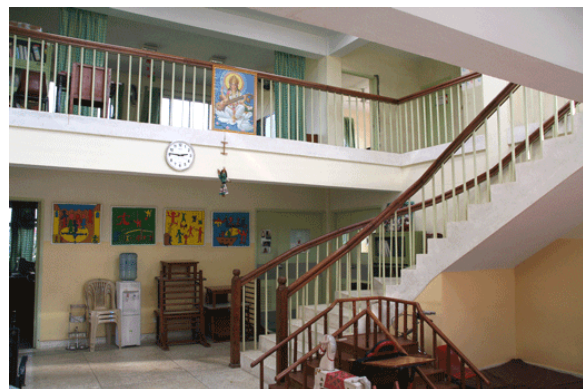
Cerebral Palsy is de algemene term die gebruikt wordt bij een hersenbeschadiging die niet agressief is, maar waarvan de symptomen veranderen tijdens de groei en de ontwikkeling van kinderen. Mensen die CP hebben lijden meestal aan handicaps die zich kenmerken door gebreken aan het lichaam en aan hun bewegingsvrijheid. Dit kan gecompliceerd worden door aanverwante handicaps, zoals volledig of gedeeltelijk verlies van het gehoor, spraak en/of gezichtsvermogen. Het wordt nog complexer als CP patiënten ook nog verstandelijk gehandicapt zijn en lijden aan epilepsie. Hun hopeloze toestand wordt verder versterkt als er geen gespecialiseerde hulp voor behandeling en revalidatie wordt gegeven. Het aantal CP-patiënten wordt geschat op ca. 60.000 in Nepal.



Het Cerebral Palsy Centrum is 22 jaar geleden opgericht en biedt hulp aan kinderen met cerebrale parese als ook aan hun ouders, zonder enige vorm van subsidie van de regering. Sinds maart 2006 staat er door de inspanningen van de stichting Holland Building Nepal een schitterend gebouw op de heuvels in Godawari om kinderen allerlei soorten therapie te geven. Momenteel wordt het gebouw tijdelijk ook gebruikt als schoolgebouw waar een groep van ca. 36 kinderen speciaal aangepast onderwijs en therapie krijgt en diverse vaardigheden leert.



*Het Holland House Building*



*Entree van Holland House Building.*

We worden aller hartelijkst ontvangen door Bimal Shrestha, die hier de dagelijkse leiding heeft, en krijgen een uitvoerige rondleiding. Naast de 36 kinderen die dagelijks thuis worden opgehaald en hier onderwijs, therapie en vaardigheden leren heeft het centrum ook haar deuren openstaan voor CP-kinderen die diverse soorten therapeutische hulp nodig hebben maar die niet in de buurt van het centrum wonen. Maandelijks vinden er hier zo'n 180 behandelingen plaats in de ruimtes op de begane grond. Hier worden ook de ouders van de kinderen bij betrokken, zodat zij ook thuis met hun kinderen de oefeningen kunnen doen.



*Therapieruimte waar ouders (!) worden betrokken bij de div. soorten therapie.*



*diverse klaslokalen!*



*John – Corrie – Bimal in één van de klaslokalen*



*diverse therapieruimten*



Hierna bezoeken we de diverse ruimten die nu zijn ingericht als klaslokaal. De kinderen begroeten ons telkens met namaste (zo goed of zo kwaad ze dit kunnen uitspreken) en het lijkt wel of de tuin helemaal leeg geplukt is want we krijgen van elk kind een boeketje bloemen. Het is ontroerend om te zien hoe trots dat ze zijn dat ze het boeketje kunnen geven met hun vaak door spasme vervormde handen.



*Heel geconcentreerd wordt hier geborduurd, kralen geregen of onderzetters geweven.*

Naast aangepast onderwijs, leert men de kinderen ook allerlei vaardigheden om later in hun onderhoud te kunnen voorzien in de workshops die men in de toekomst gaat bouwen op dit perceel grond.

*Aangepaste computerlessen*

Vervolgens krijgen we een verdere uitleg over de werkwijze van het SGCP-centrum in het kantoor van Bimal.

Bij het SGCP zijn 51 fulltime en 5 parttime medewerkers werkzaam, zoals diverse therapeuten, artsen, leerkrachten, ouders van gehandicapte kinderen, maatschappelijk werkers en vrijwilligers, met als doel CP-patiënten van therapeutische en medische hulp te voorzien. Eveneens in het land deze patiënten op te sporen en ze ook in hun eigen woonomgeving (als deze te ver van het centrum af ligt) van deze genoemde hulp te voorzien. De ouders en familieleden van CP-patiënten voorlichting en training te geven zodat zij ook zelf hun gehandicapte kind kunnen helpen. Maar wellicht nog belangrijker is dat ze de ouders leren accepteren dat hun kind gehandicapt is en het niet wordt verstoten. Maar ook hulpverleners, van diverse organisaties die zich inzetten voor rehabilitatie van CP-patiënten, van trainingen en voorlichting te voorzien.



*Co-John - Ans*

Men heeft in de loop der jaren een naam opgebouwd in de medische wereld in Nepal. Wanneer er bijvoorbeeld in ziekenhuizen een kind wordt geboren met zuurstoftekort in de hersenen of een vroegtijdige bevalling, geelzucht van de pasgeborene of als de moeder infecties heeft gehad tijdens de zwangerschap wat invloed heeft op het zenuwstelsel van het pasgeboren kind, worden de artsen van het SGCP-centrum ingeschakeld voor hun kennis.

Dit alles heeft het SGCP vorm gegeven in een vijftal programma's:

1. Fysiotherapie Centrum (ofwel Holland House Building wat we vandaag bezoeken)

Hier streeft men ernaar om ouders van kinderen met CP te voorzien van morele steun en raadgevingen. Ouders worden gemotiveerd om hun gehandicapte kinderen voor langere tijd te helpen. De fysiotherapeuten stellen een behandeling vast voor ieder kind en leren de ouders hoe ze met hun gehandicapte kind moeten omgaan en hoe ze de oefeningen moeten uitvoeren om zo het lichaam soepel te houden om verdere schade te voorkomen. Het centrum wordt gerund door een technische

staf die bestaat uit een raadgever, twee fysiotherapeuten en twee assistenten. Het is geopend van maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 17.00 uur, behalve op feestdagen. De salarissen zijn laag en er is een mogelijkheid tot gratis behandeling voor de allerarmsten. Dit centrum heeft zich ontwikkeld tot een zelfstandig geheel, waardoor het de ouders bespaard kan blijven om eindeloos te zoeken naar mogelijke oplossingen voor hun kinderen.

## 2. Speciaal Onderwijs Programma voor Kinderen met CP.

In 1993 startte het SGCP met een speciaal onderwijs programma voor kinderen met verschillende handicaps. Elk jaar worden er vijf nieuwe kinderen aangenomen. Momenteel zijn er 36 kinderen tussen de 5 en 18 jaar in staat om de school te bezoeken. In dit programma wordt 20% gedaan aan bewustzijnsactiviteiten en 80% aan individueel werk, groepswerk, samenwerking, communicatieve vaardigheden, creatieve activiteiten, fysiotherapie en spelletjes. Het doel van het programma is om kinderen te helpen onafhankelijker te worden. Elk kind heeft een eigen opvoedingsplan, gebaseerd op de eigen mogelijkheden en capaciteiten. Zes onderwijzers en fysio-assistenten geven de kinderen in kleine groepjes les. Diverse middelen worden gebruikt om actief leren te stimuleren. Schoolbussen halen de kinderen in de ochtend op bij hun huis en brengen ze 's middags weer terug. Dit programma loopt van maandag tot en met vrijdag.

## 3. Huisbezoek Programma

Bij dit programma worden er drie soorten van bezoek afgelegd door getrainde huisbezoekers. Tijdens regelmatige bezoeken wordt behandeling en revalidatie gegeven aan iets oudere patiënten, omdat het erg moeilijk en kostbaar is om deze gehandicapten naar het fysiotherapeutische centrum te brengen.

Dan zijn er ook bezoeken om de huiselijke omstandigheden te beoordelen en samen met de ouders een behandelplan te maken en controle bezoeken die zonder afspraak worden afgelegd. De bezoeken zijn een soort vervolgprogramma voor CP-patiënten. Het hoofddoel is ouders te motiveren om kinderen te blijven helpen, om contact te houden met het SGCP en ze het gevoel te geven dat ze gesteund worden. Enkele van deze activiteiten die gewoonlijk worden gedaan zijn raadgevingen en de behandelwijze thuis. De nadruk wordt gelegd op een juiste ligpositie bij het spelen, eten, slapen etc. Voor de bezoeken wordt een vergoeding gerekend, behalve bij arme families. Dit programma wordt alleen in de Kathmandu Vallei gegeven.

## 4. Programma voor patiënten die buiten het district wonen.

Daar het grootste aantal kinderen met CP buiten de Kathmandu Vallei woont en geen bezoek krijgt, of ze moeten naar Kathmandu komen, is dit out-reach programma geïntroduceerd als een voorzichtige poging om CP-patiënten te bereiken. Het is noodzakelijk een thuisprogramma te maken voor deze patiënten. Momenteel brengen 15 medewerkers huisbezoeken en hulp aan CP-patiënten in 15 districten in het land en bieden jaarlijks hulp aan ca. 500 CP-kinderen en hun ouders. Tijdens deze bezoeken krijgen de kinderen therapeutische oefeningen (fysiotherapie, spraaktherapie en bezigheidstherapie) en de ouders uitleg en advisering zodat zij deze oefeningen kunnen continueren

maar ook probeert men voor aangepaste hulpmiddelen te zorgen zoals krukken of een looprek van bamboe, aangepaste stoel etc. Recentelijk is men in twee districten ook gestart om groepen ouders te vormen die het werk van de zgn. veldwerkers continueren en zorgen dat zij efficiënter kunnen werken als ook de CP-patiënten en hun ouders van morele steun te voorzien.

Momenteel heeft men zeer grote problemen met de continuering van deze huisbezoeken daar de sponsortermijnen voor een zestal districten aflopen en hiermee de hulp aan zo'n 200 kinderen zal ophouden te bestaan!! De kosten om in deze zes districten de werkzaamheden te continueren bedragen € 9800,- ofwel € 49 per kind ! (ca. € 1633,- per district).

#### 5. Technische Hulp.

Technische hulp voor CP-patiënten is een andere activiteit van de SGCP die zo belangrijk is voor het slagen van alle programma's. Als je niet kunt zitten, staan of lopen, dan hebben CP-kinderen speciale hulp nodig die het mogelijk maakt om verschillende activiteiten uit te voeren of deel uit te maken van het sociale leven van hun familie. Samen met de plaatselijke vakmensen worden er speciale stoelen ontworpen, looprekken, krukken etc gemaakt. Op deze wijze kunnen de kosten laag blijven.

Enorm onder de indruk van het werk van het SGCP bezoeken we na de lunch de locatie van het in aanbouw zijnde nieuwe schoolgebouw, naast het Holland House Building (therapiecentrum) gelegen.



*Vooraanzicht schoolgebouw in aanbouw*



*schoolgebouw met rechts op de achtergrond het Holland House Building wat nu naast therapieruimte ook dienst doet als school.*

De kosten van de bouw van deze nieuwe school zijn geheel bijeengebracht door de inspanningen van in het bijzonder de stichting Holland Building Nepal, alleen voor de financiering van het sanitair en de watertank voor de watervoorziening voor het gebouw heeft men de hulp van Stichting Maha Mata Nederland ingeroepen.

De aannemer, architect en loodgieters zijn aanwezig om ons indien gewenst van verdere uitleg te voorzien. Het schoolgebouw zal in de toekomst onderdak gaan bieden aan 36 kinderen in vier klaslokalen die met elkaar worden verbonden door twee sanitaire ruimtes, een keuken en gemeenschapsruimte. Hierdoor kan het Holland House Building in de toekomst volledig dienst gaan doen als therapiecentrum.

Alles is zeer goed overdacht en duurzame materialen zijn toegepast. In de twee sanitaire units worden naast een westers zittoilet, een urinoir, wasgelegenheid (wastafel) ook een douche aangebracht waar

men de mogelijkheid heeft ook iemand zittend of liggend te douchen. Alles wordt betegeld (wanden tot raamhoogte) Tevens worden er aan de beide buitenzijden van de sanitaire units wastafels (totaal 4 stuks) geplaatst zodat de kinderen ook leren hygiënisch te handelen door hun handen te wassen. Boven op de keuken zal de watertank worden geplaatst.. De totale kosten van dit sanitaire project incl. watervoorziening bedraagt € 9231,- ofwel NPR 849265.



*Ruwbouw sanitaire ruimte.*



*Voorbeeld van tegels die worden toegepast.*

In de verdere toekomst zal een nieuw gebouw in dezelfde vorm worden gebouwd tegen het huidige gebouw aan (het perceel grond biedt hier ruimte genoeg voor). De ruimtes zullen dienst gaan doen als workshops om de kinderen hier vaardigheden te leren om in hun onderhoud te kunnen voorzien, en daarbij de mogelijkheid te bieden hier ook daadwerkelijk een toekomst op te bouwen.

Het is inmiddels drie uur in de middag, we nemen afscheid van Bimal, Co en Corrie en de kinderen in het centrum. Overladen met hun bloemen, de vriendelijke glimlachen op ons netvlies getekend worden we in één van de busjes weer terug gebracht naar Kathmandu. Wat een heerlijk gevoel als je merkt dat je hier zoveel goeds teweeg kunt brengen, gewoon door iets van onze welvaart te delen met deze enthousiaste mensen die hun leven in dienst stellen van kinderen met Cerebrale Parese. Allemaal heel hartelijk bedankt !!!!



Ans Callemeijn