

Self Help Group for Cerebral Palsy (SGCP) / SHBN

Bezocht door: Jennifer de Boer, Martin Teunissen

Gesproken met: Co en Corrie Reijnders (SHBN), Bimal (CEO SGCP)

Activiteiten:

- Rondleiding centrum SGCP
- Introductie SGCP
- Gesprek Bimal

SHBN is opgericht om SGCP te helpen een gebouw neer te zetten voor fysiotherapie en behandeling van kinderen met CP in Nepal. Dit gebouw, het Holland Building, is ter nagedachtenis gebouwd van de broer van Corrie Reijnders, die is verongelukt op weg naar Nepal om daar met deze groep kinderen te gaan werken. Inmiddels is de relatie tussen SHBN en SGCP uitgebreid en steunt SHBN ook de bouw van een school voor kinderen met CP, een werkplaats en een deel van het outreachprogramma van SGCP.

SGCP is in 1987 gestart als een zelfhelporganisatie voor ouders van kinderen met CP. Inmiddels is het niet meer een zelfhelp group in de ware zin van het woord, maar een centrum voor behandeling van kinderen met CP. SGCP ziet als hoofdtaken diagnosticering, counseling, therapie, speciaal onderwijs en bewustwording/advocacy. Om met deze diensten ook kinderen op het platteland te bereiken heeft SGCP een outreachprogramma in 13 districten verspreid over het hele land. In de districten werkt SGCP zoveel mogelijk samen met andere ngo's, om zo het bereik en de effectiviteit van de *home visitor* (1 per district) te vergroten. Zo is in het district Sindhupalchok een ngo gevonden die kantoorruimte en –faciliteiten ter beschikking stelt aan de *home visitor* van SGCP kantoor. Ook is de bedoeling dat door samen te werken en te netwerken met andere ngo's het werk van SGCP verder kan strekken dan nu het geval is. SGCP zelf wil (en kan) niet direct verder uitbreiden, maar wil wel graag meer districten bereiken met voorlichting, diagnosticering en therapie. Er wordt tevens gezocht naar ngo's die bij SGCP getraind kunnen worden en die dit werk dan (op termijn) zelfstandig uit gaan voeren.

Op het gebied van onderwijs wordt zoveel mogelijk gestreefd naar integratie van kinderen met CP in het reguliere onderwijs. Het is dus niet de bedoeling van SGCP om zoveel mogelijk kinderen naar het centrum in Kathmandu te krijgen. Voor kinderen in de veraf gelegen districten is dit ook geen realistische optie. Door leraren te leren hoe ze om kunnen gaan met de speciale behoeften van het kind, kunnen kinderen in sommige gevallen gewoon aansluiten op de bestaande dorpschool. In de ervaring van SGCP ligt er wel een drempel bij het schoolmanagement en de ouders, die vaak niet willen dat een kind met een handicap in de klas bij hun eigen kinderen komt. De andere leerlingen vinden het helemaal geen probleem, en nemen een nieuwe leerling met beperkingen heel makkelijk op.

De therapie en hulpmiddelen die SGCP biedt via het outreach programma zijn zeer creatief in het gebruik van lokaal beschikbare, goedkope materialen. De *home visitors* zijn getraind in het vinden van simpele oplossingen die veel betekenen voor ouder en kind.

Opvallend is het grote verschil tussen de voorzieningen op het terrein van SGCP in Dhaphakel en de oplossingen die in de rurale districten worden bedacht. In Dhaphakel staat een aantal ruime, mooie gebouwen vol hulpmiddelen en therapeutische middelen waarvoor kosten noch moeite gespaard lijken te worden. In de dorpen werkt SGCP met hout, klei en andere materialen. In Dhaphakel zijn 22 medewerkers beschikbaar voor het onderwijsprogramma voor 32 kinderen, in de districten is er 1 medewerker voor meer dan 30 kinderen die verspreid over het hele district wonen.

De toekomstvisie van SGCP is om in Dhaphakel een kennis- en ontwikkelingscentrum te vormen. Daarbij hoort goed opgeleid personeel. Het centrum moet een voorbeeldfunctie uitoefenen voor anderen, waar medewerkers van ngo's, scholen en gezondheidsorganisaties getraind kunnen worden. Het outreachprogramma moet via netwerken en samenwerking met andere organisaties een groter bereik krijgen.

Deze strategie is relevant, maar de investering die nodig is in een kenniscentrum is erg moeilijk lokaal te dragen. De kosten voor het personeel lopen snel op, terwijl er weinig inkomsten zijn. De kans dat de overheid gaat meebetalen is zeer klein. Wel probeert SGCP ook nu al geld binnen te krijgen via betaalde trainingen. Ook betalen de ouders van de kinderen die dagelijks komen voor onderwijs of therapie een nominale bijdrage. Die is echter in het hoogste geval altijd nog vier keer lager dan de daadwerkelijke kosten. Hiermee zullen de kosten van het centrum dus nooit gedekt kunnen worden. Momenteel komt 96% van het geld van buitenaf, en Bimal heeft zijn handen (te) vol aan het schrijven van voorstellen en rapporten aan de 12-15 donoren die het werk van SGCP financieren. De outreachprogramma's zijn echter het meest acute probleem: voor 8 van de 13 districten zijn vanaf 1 januari geen fondsen meer.

Om in de toekomst het werk van SGCP meer lokaal gefinancierd te krijgen, en het meer in te bedden, heeft Bimal oudergroepen geïntroduceerd: steungroepen van ouders van kinderen met CP uit een bepaald district of gedeelte van district, die elkaar ondersteunen en die samen lokale bronnen aanspreken. Zo heeft elk VDC een budget voor mensen met een handicap, waaruit onder andere uitkeringen betaald horen te worden. Via de oudergroepen wil SGCP stimuleren dat mensen een beroep gaan doen op die fondsen. De oudergroepen stimuleren de zelfredzaamheid, en maken het veel makkelijker voor mensen om toe te geven dat hun kind een handicap heeft – hierop rust een groot taboe in Nepal. Door zich te verenigen staan de ouders sterker en komt er meer bekendheid over CP. Met de oudergroepen gaat SGCP ook in op de constatering dat een focus op alleen CP niet genoeg is om daadwerkelijk iets te veranderen voor de kinderen die deze aandoening hebben. De levensstandaard van mensen zal omhoog moeten, hun inkomen moet verbeteren wil er echt iets gedaan kunnen worden.

SHBN wil graag dat SGCP juist focust op CP. Hoe breder het werkterrein, hoe wateriger de dienstverlening wordt. Tegelijkertijd is er inderdaad meer nodig dan bewustwording en therapie, zeker als SGCP dit niet kan blijven subsidiëren. Advies is om zoveel mogelijk de krachten te bundelen met andere organisaties die ervaring hebben op het gebied van spaargroepen, IGA en andere zaken die de levensstandaard kunnen verhogen. Op die manier hoeft SGCP niet werk te doen waarin de organisatie niet thuis is, maar kan wel via een integrale aanpak daadwerkelijk iets veranderen in de situatie waarin kinderen met CP leven.

Conclusie:

SGCP is een professionele organisatie met twee gezichten: enerzijds het riant voorbeeldcentrum in Dhaphakel, anderzijds de kleinschalige, maatwerkoplossingen voor de rurale gebieden. Aangezien de meeste CP gevallen op het platteland voorkomen is ontwikkeling en uitbreiding van het bereik van SGCP in de rurale gebieden essentieel. Anderzijds is voor de ontwikkeling van methodes en aanpakken een goed centrum onontbeerlijk. SGCP staat voor de lastige taak om beide trajecten verder te volgen zonder dat een organisatie met een – door het buitenland gefinancierd – waterhoofd ontstaat. Manager Bimal lijkt echter de kwaliteiten en het inzicht te hebben om deze ontwikkeling te leiden, door te investeren in het eigen personeel en door samen te werken met andere organisaties. De kans dat uit deze strategie op korte termijn een financieel zelfstandig draaiende organisatie voortkomt is echter niet reëel. Het is te hopen dat SGCP een donor kan vinden die voor langere termijn zich toe wil leggen op het financieren van de lopende kosten. Daarmee heeft SGCP de handen vrij om de kennis over CP en behandelmethodes te verdiepen en te verspreiden

over grotere delen van Nepal. De stimulering van oudergroepen speelt bij dat laatste een rol van grote waarde.