

Better Care Network Netherlands



‘Familiegerichte zorg voor kinderen met een beperking in lage- en midden- inkomenslanden’

Overzicht van materialen, handvatten en publicaties
Juli 2023

'Gezinsgerichte versus residentiële zorg'

Er zijn veel verschillende manieren waarop voor kinderen met een beperking gezorgd wordt: van zorg binnen het gezin, de familie, in pleeggezinnen, kleinschalige gezinshuizen tot vormen van residentiële zorg. In het Internationale Verdrag voor de Rechten van het Kind wordt aangegeven dat 'het kind, voor de volledige en harmonische ontwikkeling van zijn of haar persoonlijkheid, dient op te groeien in een gezinsomgeving, in een sfeer van geluk, liefde en begrip'. Dit betekent niet dat een kind een absoluut recht heeft op een gezin, maar wel dat alternatieve vormen van zorg gebaseerd op een gezinsomgeving de voorkeur genieten bij uithuisplaatsing in het belang van het kind.

Een van de redenen waarom een gezinsomgeving de voorkeur heeft is omdat opgroeien in residentiële zorg tal van negatieve effecten heeft op kinderen, waarbij kinderen met een beperking een nog groter risico lopen.

Toch wonen veel kinderen in het Globale Zuiden in institutionele zorg, vanwege:

- praktische redenen: zoals ontoegankelijke wegen, geen speciale of toegankelijke school in de buurt, geen therapie.
- familie gerelateerde redenen: zoals armoede en de zorg van het kind niet meer aankunnen.
- culturele/sociale redenen: het effect van stigma op het kind en de familie.
- 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.

Met dit overzicht hopen we organisaties te inspireren en handvatten te bieden om gezinsgerichte zorg te bieden. Niet alleen voor kinderen met een beperking, maar ook voor gezinnen met een ouder met een beperking. Het hele gezin bevindt zich daarmee in een vaak moeilijke situatie en loopt een groter risico uit elkaar te vallen, door bijvoorbeeld armoede of doordat de partner zonder beperking een nieuwe partner krijgt.



Internationale wet- en regelgeving

Welke internationale kaders geven richting aan de zorg voor kinderen met een beperking?

- [UN Convention on the Rights of the Child](#) ofwel het Kinderrechtenverdrag (1989): 'Convinced that the family, as the fundamental group of society and the natural environment for the growth and well-being of all its members and particularly children, should be afforded the necessary protection and assistance so that it can fully assume its responsibilities within the community.' (preamble). Dit verdrag is door alle landen, met uitzondering van de VS, geratificeerd.
- [Convention on the Rights of Persons with Disabilities | OHCHR \(2006\)](#). 164 landen hebben het verdrag ondertekend. Er staat bijvoorbeeld in: 'State Parties shall ensure that children with disabilities have equal rights with respect to family life. With a view to realizing these rights, and to prevent concealment, abandonment, neglect and segregation of children with disabilities' (...) (artikel 23.3) En 'State Parties shall, where the immediate family is unable to care for a child with disabilities, undertake every effort to provide alternative care within the wider family, and failing that, within the community in a family setting' (artikel 23.5)
- [The Missing Billion Report](#) en vervolgrapporten bv. [Reimagining Health Systems \(2022\)](#). Het eerste rapport dateert uit 2019 en was geschreven en ondertekend om de ongelijkheid en uitdagingen in toegang tot zorg voor mensen met een beperking aan de kaak te stellen. Het vervolgrapport heeft als doel om nieuwe inzichten aan te geven in gezondheidsuitkomsten en de gaps in gezondheidssystemen voor mensen met een beperking te bespreken, een visie te presenteren voor een inclusief gezondheidssysteem en deze visie te vertalen naar een praktische Missing Billion Road Map naar 2030.
- [Joint Statement: The Rights of Children with Disabilities | Better Care Network \(2022\)](#). Gezamenlijk statement van de UN Committee on the Rights of the Child en de UN Committee on the Rights of Children with Disabilities: 'Both Committees are deeply concerned about the institutionalisation of children with disabilities and call on States Parties to end institutionalisation on the basis of disability and to promote the development of support for children in a family in the community.'
- [Guidelines on Deinstitutionalization, including times of emergency \(2022\)](#): Deze richtlijnen geven een routekaart voor overheden, activisten en donoren over de noodzakelijke stappen die genomen moeten worden om institutionalisering en residentiële zorg voor mensen met een beperking te stoppen: "Institutionalisation is a discriminatory practice against persons with disabilities, contrary to article 5 of the Convention. (...) State parties should recognize institutionalization as a form of violence against persons with disabilities.'
- Hoe weet ik of de overheid van mijn projectland de VN Resoluties getekend heeft? Check het via deze website: [CRPD List of Countries by Signature : Confirmation : Accession : Ratification | Disabled World \(disabled-world.com\)](#)
- Er zijn ook op regionaal niveau diverse andere wetten en regels, denk bijvoorbeeld aan [African Charter on the Rights and Wellbeing of the Child](#)



Materialen voor kinderen

- It's [About Ability | UNICEF](#) Een publicatie die de Conventie voor de rechten van mensen met een beperking uitlegt aan kinderen.

Achtergrondinformatie over kinderen met een beperking

- [Factsheet van UNICEF \(2022\)](#) over de situatie van kinderen met een beperking wereldwijd.
- ['Seen, Counted, Included' \(2023\)](#): een uitgebreid overzicht van UNICEF met meer dan zestig indicatoren voor het welzijn van kinderen met een beperking: van voeding en gezondheid, tot toegang tot water, bescherming tegen geweld en uitbuiting en onderwijs. Deze publicatie, die gemaakt is op basis van alle recente data die er momenteel beschikbaar zijn,

bevat ook een voor het eerst een indicatie van de wereldwijde en regionale aantallen van kinderen met een beperking. Beschikbaar in het Engels, Arabisch, Frans en Spaans.

- [Overzicht van onderzoeken van UNICEF](#) naar de situatie van kinderen met een beperking.
- Gratis cursus over wereldwijde gezondheid en beperkingen via [Global Health and Disability - Online Course \(futurelearn.com\)](#). In deze gratis, in eigen tempo te volgen cursus van drie weken (studiebelasting ca. vier uur per week) leer je over omvang, definities, uitdagingen van mensen met een beperking en hoe gezondheidszorg en rehabilitatie verbeterd kunnen worden. Het geeft een goed inzicht in de visies op beperkingen en de stappen die nodig en haalbaar zijn om de situatie van volwassenen en kinderen met een beperking te verbeteren.
- De publicaties van David Werner [Disabled Village Children: A guide for community health workers, rehabilitation workers and families \(1987\)](#) en [Nothing About Us, Without Us: Developing innovative technologies for, by and with disabled persons \(1998\)](#) zijn klassiekers en nog steeds het lezen waard.
- Hoe weet ik wat de specifieke problemen zijn in mijn projectland? Check de rapportages van de Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) en de schaduwrapportages van ngo's via <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd>. Check ook bij internationale ngo's die werkzaam zijn in deze landen en mogelijk samenwerken met je partner.



Factoren die bijdragen aan het uit elkaar vallen van families

Welke factoren zorgen dat kinderen hun gezin kwijt raken en in alternatieve zorg terecht komen, en welke factoren zorgen ervoor dat alternatieve zorg een 'aantrekkelijk' alternatief is voor ouders?

- Families met een kind met een beperking hebben een grotere kans op armoede en extreme armoede (door bijkomende kosten voor zorg).
- Er heerst soms een stigma op het hebben van een kind met een beperking, dat soms zelfs leidt tot het in de steek laten van een kind met een beperking, of het verstoten van moeder en kind uit de familie.
- Een gebrek aan speciaal en inclusief onderwijs in de nabije omgeving van de gezinnen.
- Gebrek aan goede dagopvang voor het kind, waardoor ouders niet of minder kunnen werken.
- Gebrek aan toegang (fysiek of financieel) tot medische, paramedische en/of opvoedkundige ondersteuning en/of ondersteuning om het gezinsinkomen te verhogen.
- Gebrek aan ondersteuning en diensten binnen de lokale gemeenschap, denk ook aan hulp bij gedragsproblemen die kinderen kunnen hebben.
- Gebrek aan toegankelijk vervoer.
- Gebrek aan toegankelijke woonruimte en/of hulpmiddelen om mobiliteit en onafhankelijkheid te bevorderen.
- Wetgeving die er in sommige landen voor zorgt dat een kind niet in een (tijdelijke) alternatieve gezinssituatie geplaatst mag worden, en naar een tehuis wordt gebracht.
- Vaak heerst het idee dat residentiële zorginstellingen beter in staat zijn dan de gezinsomgeving om het kind te voorzien in gespecialiseerde zorg, kwalitatief onderwijs en goede voeding.





Preventie/familieversterking

Welke goede materialen en bronnen zijn er beschikbaar om te werken aan het voorkómen dat kinderen hun gezin kwijt raken en om families te versterken?

- [UNICEF Parenting](#) | UNICEF Parenting bevat tal van bronnen om ouders te ondersteunen hun kinderen een goede start te geven in het leven.
- [Disability Toolkit | Changemakers for Children](#) bevat vele bronnen en handvatten om ouders, familieleden en verzorgers te helpen om hun kind met een beperking beter te begrijpen en aan te sluiten bij hun rechten en behoeften.
- [Parent and family leadership in preventing institutionalization of children with disabilities: Promising practices from countries in transition- COSP13 Side Event | Better Care Network \(2020\)](#). In deze video gaan experts uit Moldavië, Zuid-Afrika, Burkina Faso, Vietnam en de VS in gesprek over hun ervaringen om ouders te versterken in hun rol en hoe kinderen met een beperking bij hun familie op kunnen groeien.
- [Family Care for Children with Disabilities: Practical guidance for frontline workers in low- and middle-income countries \(2018\)](#) is een handleiding voor mensen die met kinderen en hun families werken in lage- en middeninkomenslanden en geeft informatie over hoe met kinderen met een beperking en hun families te werken.
- [Disability Inclusion in Family-Based Care: Part One | Better Care Network \(video, 2019\)](#) met de ervaringen met familiegerichte zorg voor kinderen met een beperking in Cambodja.
- [Webinar Recording: Nurturing Care For Children With Developmental Delays And Disabilities | Better Care Network \(2020, video\)](#) gaat in op de uitdagingen en onderzoek in Kenia, Mozambique, Tadzjikistan en Peru in het ondersteunen van kinderen met ontwikkelingsachterstanden en beperkingen.
- [Niketan Modules](#) Childhood development and disability
- Enablement publicaties en materialen (grotendeels gratis te downloaden) via [Publications Archive - Enablement](#):
 - [RehApp](#): gratis app met basisinformatie en adviezen rondom verschillende soorten beperkingen.
 - [RehApp Flashcards - Enablement](#) : de hardcopy versie hoofdstukken in RehApp: neem contact op met l.guignard@enablement.nl als je in andere lokale talen wilt vertalen
 - [Pocket cards Tools - Enablement](#). Een oudere, verkorte versie van basisinformatie rondom veertien veel voorkomende beperkingen.
 - [Tipsheets](#) voor community workers en ouders: eten en drinken, communicatie, actieve levensstijl, epilepsie (in ontwikkeling: spel, continëntie, eten en drinken voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking)
 - Workshop [handleiding](#) voor speelgoed maken met ouders
 - Development Chart poster van mijlpalen in de ontwikkeling tussen 0 en 8 jaar. Op te vragen bij het Liliane Fonds (akester@lilianefonds.nl) in het: Engels, Frans, Spaans (binnenkort), Vietnamees, Swahili, Luganda.
 - [Roads to Inclusion: Tools - Enablement](#). Ontwikkeld door Enablement en Light for the World om Community Based Rehabilitation (CBR) teams lokaal te ondersteuning in onderzoeken of hun dorp/gebied/project disability inclusief is.

Early Childhood Intervention

- [What is Early Childhood Development? A Guide to Brain Development \(harvard.edu\)](#).
- European Association on Early Childhood Intervention [EURLY AID - E.A.E.C.I.](#)
- European Association of Service providers for Persons with Disabilities [EASPD Family Centered Early Childhood Intervention](#).
- [Integrale Vroeghulp](#) filmpje in het Nederlands.
- [African Early Childhood Network webinars](#).
- Special van het Liliane Fonds rondom vroegtijdige herkenning, erkenning en interventie, gebaseerd op het Nurturing Care Framework van de WHO. [Vol verwachting: online special | Liliane Fonds](#).
- WHO tools rondom 'Nurturing Care': [Nurturing Care Framework for Early Childhood Development \(WHO\)](#). Child Health and Development (who.int).
- WHO tools gericht op kinderen met een ontwikkelingsbeperking inclusief autisme: [Caregiver Skills Training WHO](#). [WHO eLearning Caregiver Skills Training for Families of Children with \(openwho.org\)](#) + [Mental Health and Substance Use \(who.int\)](#).
- Niketan heeft [diverse filmpjes](#) gericht op training van ouders/ verzorgers/begeleiders voor de met name fysieke ontwikkeling van kinderen met een beperking.

Pleegzorg

- [Using the Deaf Community as an Alternative Treatment Strategy: Developing Deaf Treatment Foster Homes | Better Care Network](#): artikel over pleegzorg voor slechthorende en dove kinderen.
- [Disability Inclusion in Family-Based Care: Part Two | Better Care Network en The Benefits of a Cluster Approach to Supporting Foster Families | Better Care Network](#) (video's, 2019) met de ervaringen met pleegzorg voor kinderen met een beperking in Cambodja.
- [We All Need Families at the End of the Day - Special Care | Better Care Network](#) (video, 2015) met de ervaringen met pleegzorg voor kinderen met een beperking in Ghana.

De-institutionaliseringprocessen van instellingen voor kinderen met een beperking

- [Handboek van Hope and Homes \(2021\)](#) met een stappenplan voor het re-integreren van kinderen met een beperking naar familie.
- [Handboek](#) uit Rwanda over re-integratie van kinderen met een beperking naar familie.
- [Casusstudy \(2022\)](#) over re-integratie van kinderen met een beperking in Haïti.
- [Casestudy \(2022\)](#) over re-integratie van kinderen met een beperking in Rwanda.
- [Casestudy en video's \(2023\)](#) over re-integratie van kinderen met een beperking in Rwanda.





Kwaliteitscriteria voor projecten voor kinderen met een beperking

Ieder land en iedere situatie is anders. Het is een groot verschil of u kinderen in de thuissituatie ondersteunt, dagopvang aanbiedt of bijvoorbeeld onderwijs biedt. Er zijn echter wel een aantal basisvoorwaarden voor goede zorg voor kinderen met een beperking:

- Het personeel en de vrijwilligers hebben kennis van en ervaring met de met de relevante beperkingen en met communicatie.
- Er is voldoende personeel voor constante en stabiele zorg en interactie.
- De omgeving is toegankelijk en veilig en er zijn voldoende aanpassingen en hulpmiddelen beschikbaar.
- Er is een goed [kinderbeschermingsbeleid](#).
- Focus op integratie van kinderen, in plaats van segregatie van de familie en gemeenschap.

Tips?

Heeft u tips of aanvullingen? Of vragen over de zorg die u biedt? We horen het graag en kunnen indien gewenst met u meedenken. Contact opnemen kan via info@bettercarenetwork.nl

Dit overzicht kwam mede tot stand door Angeliqve Kester ([Liliane Fonds](#)), Florence Koenderink ([Family-Based Solutions](#)), Eric Bloemkolk ([Soft Tulip](#)), Kirsten Giethoorn ([Friendship Foundation](#)) en Lieke Scheewe ([DCDD](#)).

Wil je meer weten?

Website:
www.bettercarenetwork.nl

E-mail:
info@bettercarenetwork.nl