

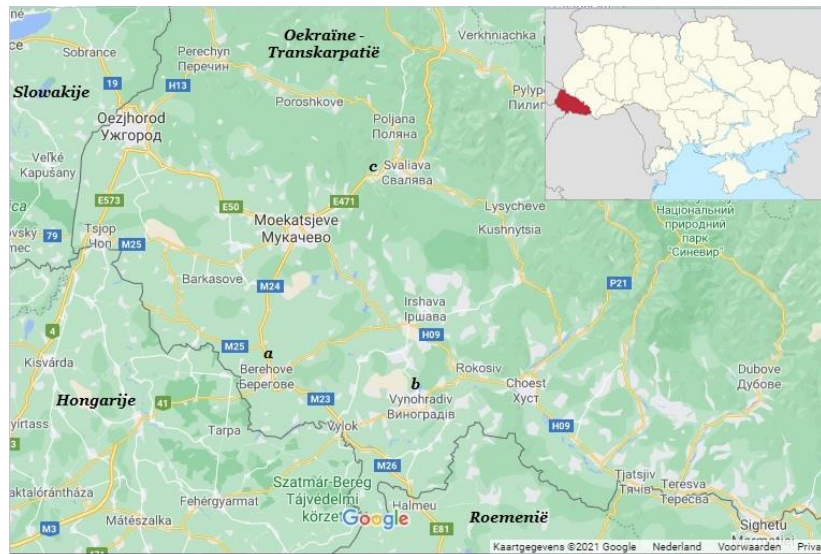
Gezinshuis Transkarpatië Oekraïne

Droom en visie voor kinderen met “special needs” in Oekraïne

door Marianne Janse

1. Achtergrond Oekraïne

Oekraïne is, na Rusland, het grootste land van Europa. Het is een voormalig Sovjet-Unie land en sinds 1991 een onafhankelijke staat. Het land heeft 44,4 miljoen inwoners en bestaat uit 24 “oblasten”. Oblast Transkarpatië heeft 1,3 miljoen inwoners en wordt door het Karpaten gebergte gescheiden van de rest van Oekraïne. Het heeft zijn eigen bevolkingsgroep, gewoontes en dialect. Het gebied ligt in het westen van Oekraïne en grenst aan Polen, Slowakije, Hongarije en Roemenië. Sinds het begin van de Eerste Wereld Oorlog heeft de provincie bij Oostenrijk-



Hongarije, Tsjecho- Slowakije, Hongarije en de Sovjet-Unie gehoord. Hierdoor is een zeer diverse samenstelling van de bevolking ontstaan. Naast Oekraïners woont er een grote groep Hongaren, wiens invloed terug te vinden is in de lokale cultuur en taal. Ook wonen er Roemenen, Russen en Roma. Van de Roma bevolking in Oekraïne woont het grootste gedeelte in Transkarpatië.

Sinds 2016 woon ik in Oekraïne, waar ik begonnen ben met werken in een ziekenhuis in Berehove (a), vervolgens verhuisd ben naar Vynohradiv (b) en op dit moment woon en werk in Svaliava (c)

2. Medische voorzieningen

In Oekraïne is corruptie een groot probleem. De corruptie heeft ook zijn uitwerking op het gezondheidssysteem. Het systeem werkt nog op dezelfde manier als in de Sovjet-Unie tijd. Officieel is alle gezondheidszorg gratis, maar in de praktijk werkt dit heel anders. Door corruptie blijft weinig geld over voor de daadwerkelijke zorg en moeten patiënten uiteindelijk alle zorg alsnog zelf betalen: van medicijnen tot laboratorium materiaal en injectienaalden. Bovendien zijn artsen weinig gemotiveerd door lage salarissen en trekken goed opgeleide artsen naar Europa. De kwaliteit van de gezondheidszorg is laag.

Sinds 2017 vinden er vernieuwingen plaats in het gezondheidssysteem. In plaats van de financiering van ziekenhuizen, dokters en het aantal ziekenhuisbedden wordt de financiering vanuit de overheid nu gericht op de daadwerkelijke behandelingen die uitgevoerd worden en zouden patiënten hier zelf niet meer aan hoeven bijdragen. Ook kunnen mensen hun eigen familiédokter kiezen, vergelijkbaar met een huisarts. Deze familiearts ontvangt zijn salaris op basis van het aantal patiënten dat hij heeft, waardoor de artsen meer gedreven zullen zijn de belangen van de patiënt voorop te hebben staan. De vernieuwingen vinden echter erg langzaam plaats, in veel ziekenhuizen in Transkarpatië kan je nog altijd geen goede zorg krijgen als je niet genoeg geld hebt. Patiënten moeten nog altijd zelf opkomen voor hun eigen belangen.

Dit heeft grote gevolgen voor de gezondheidszorg van kinderen zonder verantwoordelijke ouders. Zij kunnen niet voor zichzelf opkomen, waardoor noodzakelijke medische behandelingen vaak uitgesteld worden, soms tot het moment dat behandeling niet meer mogelijk is.

3. Jeugdzorg Oekraïne

In Oekraïne wordt de jeugdzorg nog grotendeels gekenmerkt door institutionele zorg. Kinderen die niet thuis kunnen wonen, groeien op in grote staatskindertehuizen of internaten. Dit geldt voor ongeveer 100.000 kinderen. Jonge baby's die door omstandigheden niet thuis kunnen wonen, worden vaak eerst opgevangen in een ziekenhuis, waarna ze na een besluit van de kinderbescherming of rechter overgebracht worden naar een kindertehuis. Armoede en verslavingsproblematiek zijn de grootste oorzaken waardoor kinderen niet thuis kunnen wonen. Slechts een klein percentage (ongeveer 10%) van de kinderen is officieel wees. Veel kinderen blijven tot hun 18^e in het systeem van jeugdzorg: van het ene naar het andere internaat of korte periodes terug naar huis waarna ze opnieuw uit huis geplaatst worden.

Kinderen met een medische aandoening hebben bijzonder weinig kansen binnen het kindertehuis. Een studie uitgevoerd door Hope and Home's¹ in 2020 liet zien dat 86 procent van de kinderen in een Oekraïens kindertehuis niet juist gediagnosticeerd is, terwijl er sprake was van ernstige aandoeningen. Uit dit onderzoek bleek ook dat 65,4 procent van de kinderen ontwikkelingsachterstanden oploopt door gebrek aan persoonlijke aandacht. Bovendien komt het regelmatig voor dat noodzakelijke behandelingen wel mogelijk zouden zijn in Oekraïne, maar dat de uitvoering erg lang op zich laat wachten doordat daarvoor toestemming moet zijn van verschillende instanties. Op dit moment werkt het systeem zo, dat de mensen die direct betrokken zijn bij de dagelijkse zorg van het kind, niet diegene zijn die bevoegd zijn om beslissingen te nemen over het kind. Beslissingen worden vaak genomen op basis van standaardprocedures in plaats van op de belangen van het kind.



4. Kindertehuis Svaliava

Sinds september 2020 werk ik samen met een andere Nederlandse vrijwilliger in een kindertehuis in Svaliava. Dit is één van de grotere kindertehuizen in Transkarpatië. Het tehuis is in 1980 opgericht door de staat. Er wonen gemiddeld 100 kinderen in de leeftijd van 0-6 jaar. Na hun 6^e verjaardag gaan ze naar het kindertehuis in Chinadiyevo of Vilshany.

De kinderen bij ons zijn onderverdeeld in 10 groepen. Dit gebeurt voornamelijk op leeftijd, maar ook op basis van hun ontwikkeling. Wij werken op een groep met 10 kinderen die ernstig achterlopen in hun ontwikkeling en allemaal een lichamelijke en/of mentale beperking hebben. Onze kinderen zijn tussen de 2 en 5 jaar oud. De syndromen en aandoeningen die op deze groep voorkomen zijn: cerebrale parese, osteogenesis imperfecta, syndroom van Down, autisme en aangeboren hartafwijkingen.

Op de groep werken elke dag twee medewerkers, een schoonmaakster en een verpleegkundige. Zij werken in 24 uren diensten. Daarnaast werken er in het kindertehuis kinderartsen, een logopedist, een psycholoog en ergotherapeut. De artsen nemen de beslissingen over de kinderen, de verpleegkundige en schoonmaakster hebben alleen uitvoerende taken.

5. Ons vrijwilligerswerk

Samen met een andere Nederlandse vrijwilliger werk ik 4 dagen in de week in het kindertehuis in Svaliava en één dag in de week in het ziekenhuis in Vynohradiv. De vaste medewerkers zijn aanwezig voor de dagelijkse zorg van de kinderen en wij zijn er om de kinderen activiteiten aan te bieden en hen te stimuleren in hun ontwikkeling. Veel kinderen verbleven voorheen grotendeels in hun bed en wij proberen hen zoveel mogelijk uit bed te halen en oefeningen met hen te doen. Wanneer mogelijk nemen we de kinderen mee naar buiten. Daarnaast helpen we in de dagelijkse zorg; het voeden en verschonen van de kinderen, zodat hier meer tijd en aandacht voor is. Voor de kinderen in kindertehuizen of ziekenhuizen is elke dag hetzelfde.

“Door met hen te spelen en hen aandacht te geven willen we hen elke dag een reden geven om te lachen en hen laten weten dat ze waardevol en geliefd zijn. Het doel van ons werk is dus om de dagen van de kinderen te vullen met lichtpuntjes.”



6. Het effect op de kinderen

We ervaren dat de kinderen veel meer mogelijkheden tot ontwikkeling in zich hebben. De kinderen verblijven bijna 24 uur in dezelfde ruimte, krijgen weinig tot geen individuele aandacht, hebben geen mogelijkheid zich te hechten aan voor hen vertrouwde volwassenen en hebben geen weet van een wereld buiten het kindertehuis. Juist kinderen met een lichamelijke of verstandelijke beperking zouden veel baat hebben bij structuur, individuele begeleiding en veel liefde en aandacht. De praktijk is dat de kinderen tot hun 18^e van het ene naar het andere kindertehuis geplaatst worden. Na hun 18^e belanden ze in een psychiatrische inrichting of verpleeghuis. Al onze inspanningen ten spijt merken wij dat wij te weinig tijd, invloed en zeggenschap over de kinderen hebben om daadwerkelijk verandering te kunnen brengen in de situatie.

Veel staatskindertehuizen in Oekraïne zijn grote gebouwen en functioneren gedeeltelijk afgesloten van de rest van de samenleving. De kinderen missen daardoor alledaagse dingen als boodschappen doen, omgang met vreemden en gewoon doen wat je zelf leuk vindt. Zelfstandigheid, eigen keuzes maken en je eigen mening vormen zijn dingen die kinderen niet kunnen leren in een kindertehuis. Veel kinderen lopen enorm achter in taalontwikkeling, simpelweg omdat ze niet leren dat ze een stem hebben waar naar geluisterd kan worden. Kinderen hebben geen eigen spullen, geen eigen kleding en geen enkele zeggenschap over het indelen van hun dag. Bovendien missen ze structuur, vaste verzorgers, een eigen plek om zich terug te trekken en uitdaging. Hoe goed verzorgers ook hun best doen in de behoeften van de kinderen te voorzien, binnen een groot instituut is dit vrijwel onmogelijk. Er wordt één regiem gevolgd waarin alle kinderen moeten meedraaien ondanks individuele verschillen. Dit geldt voor voeding, maar ook voor bijvoorbeeld slaapritme en activiteiten. Kinderen hebben vrijwel geen tijd voor zichzelf en draaien mee in de indeling die voor hen besloten wordt. Dit regiem is vaak gericht op gezonde kinderen, kinderen met een aandoening hebben vaak andere behoeftes waar binnen een instituut moeilijk rekening mee kan worden gehouden. Hun individuele behoeften, maar vooral ook hun



individuele capaciteiten worden genegeerd. Het is al moeilijk om alle kinderen te voorzien in hun meest basale behoefte als de juiste voeding, beweging en onderwijs, maar het geven van persoonlijke aandacht, liefde en veiligheid is al helemaal onmogelijk. Hierdoor zien we dat veel kinderen veel potentie in zich hebben, maar nooit tot ontwikkeling hiervan komen. Van gezonde kinderen uit kindertehuizen is gebleken dat maar 10% succesvol kan integreren in de samenleving na hun 18e verjaardag. Bij kinderen met een aandoening ligt dit percentage nog lager.

Ook de Oekraïense overheid erkent de negatieve gevolgen voor kinderen in kindertehuizen. Daarom is in 2017 een strategisch plan aangenomen dat de de-institutionalisering van de jeugdzorg beschrijft. Dit plan had betrekking op de periode van 2017 tot 2026 en had als doel om in 2026 het aantal kinderen in internaten en kindertehuizen te reduceren met 90%. Kinderen zouden zoveel mogelijk moeten opgroeien in (pleeg-)gezinnen en in elke regio moest hoge kwaliteit ondersteuning geboden kunnen worden aan families zodat kinderen zoveel mogelijk thuis konden wonen. Helaas verliep de uitvoering van het plan erg moeizaam en was er veel weerstand tegen. Er waren niet genoeg faciliteiten om gezinnen te ondersteunen en er waren niet genoeg alternatieve vormen om kinderen op te vangen. Daarom is er halverwege 2021 een wijziging aangenomen door de overheid. Deze wijziging komt erop neer dat de de-institutionalisering grotendeels stopgezet is. Speciale internaten, onderwijs- en revalidatie instellingen zijn namelijk uitgesloten van de de-institutionalisering. Dit leidt ertoe dat duizenden kinderen alsnog in een instituut zullen opgroeien, vooral kinderen met special needs. Zij hebben in Oekraïne weinig kans op een leven waarin ze zich optimaal kunnen ontwikkelen en zich geliefd en waardevol kunnen voelen.

7. Een klein groepshuis. Waarom?

Ik geloof dat elk kind waardevol is in Gods ogen, en dat het onze taak is om Gods liefde aan deze kinderen te laten zien en Zijn armen te zijn waarin deze kinderen mogen schuilen. Het is mijn droom om een aantal kinderen met een handicap een veilig en liefdevol thuis te kunnen bieden, waar zij kunnen aansterken, groeien en ontwikkelen. In eerste instantie is het doel van het groepshuis om de kinderen een thuissituatie te bieden die zoveel mogelijk op een gezinssituatie lijkt, waarin ze met extra veel liefde en aandacht zich optimaal kunnen ontwikkelen, maar ook kunnen genieten van alles wat het leven hen te bieden heeft. Het huis moet een plek zijn waar de kinderen vol enthousiasme een nieuwe dag tegemoet gaan en nieuwsgierig kunnen zijn naar de wereld om hen heen.

Voor de kinderen met ouders is het doel dat ze zo sterk zullen worden dat de ouders weer in de gelegenheid zullen zijn de zorg over te nemen.

Verder is het doel om een voorbeeld te zijn in de omgeving. In de regio Transkarpatië zijn er nog geen gezinshuizen voor gehandicapte kinderen. We willen laten zien dat ook gehandicapte kinderen bij de samenleving horen. We willen ook een huis zijn waar ouders van gehandicapte kinderen kunnen aankloppen voor bemoediging en advies.

8 Een klein groepshuis. Hoe?

Het grootste verschil met het leven in een instituut en het leven in het kleine groepshuis is de individuele zorg die de kinderen kunnen krijgen. Kinderen hoeven niet mee te draaien in een vast regiem, maar er wordt gekeken naar de behoefte en capaciteiten van elk kind. Kinderen worden niet alleen voorzien in de basisbehoeften om te overleven, maar kinderen krijgen persoonlijke aandacht en liefde en mogen ontdekken wie ze zijn en wat ze kunnen. Alle beslissingen worden genomen met als doel het kind zoveel mogelijk tot bloei te laten komen en te laten genieten van het leven.

- Hoe ziet een dag in het groepshuis eruit?

Het leven in het groepshuis lijkt zoveel mogelijk op het leven in een normaal gezin. Waar mogelijk gaan kinderen (begeleid) naar school of krijgen ze educatieve activiteiten thuis aangeboden. Verder krijgen de kinderen individuele therapie. Bijvoorbeeld fysiotherapie en logopedie. Waar nodig worden de kinderen begeleid naar



gespecialiseerde artsen en eventuele noodzakelijke behandelingen. Iedere dag is er tijd voor buiten spelen, bewegingsactiviteiten en creatieve activiteiten, alles gericht op de mogelijkheden van het kind. Ook worden de kinderen betrokken bij het leven buiten het groepshuis: boodschappen doen, bezoek aan kerkdiensten etc.

- Bestuur

Voor het bestuur van het huis zal een Oekraïense stichting opgezet worden of samengewerkt worden met een bestaande Oekraïense stichting. Hoe deze stichting precies vormgegeven gaat worden, is afhankelijk van de vereisten van de Oekraïense overheid. Verdere gesprekken met de lokale kinderbescherming zal hier meer duidelijkheid in geven. Bovendien zijn er op dit moment in Transkarpatië al meerdere organisaties werkzaam in kindertehuizen en/of met gehandicapte kinderen. Eén van die organisaties is New Song International, opgericht door Kelly Young en Leah McGowan. New Song is een Amerikaanse organisatie met dezelfde visie en liefde voor kinderen in Oekraïne met special needs. Sinds 2016 zijn ze bezig met de uitwerking van hun plan om een centrum op te richten in Transkarpatië voor medisch kwetsbare kinderen die niet thuis kunnen opgroeien, maar ook om ouders te helpen zodat hun kinderen met special needs thuis kunnen blijven wonen. Nadat ik contact met hen heb gehad ben ik erg enthousiast geworden over een mogelijke samenwerking met hen om onze gedeelde visie voor deze kinderen te realiseren. Eén van de mogelijkheden die we besproken hebben is dat we een medisch centrum in Uzhhorod openen, hier zullen Kelly en Leah de leiding in nemen. Tegelijkertijd openen we een klein groepshuis in Mukascevo, waar Marianne de leiding over neemt. Op deze manier kunnen we vanaf het begin gelijk in een groter gebied werkzaam zijn, waardoor we een voorbeeld kunnen zijn voor de omgeving. Ook kunnen de kinderen in het kleine groepshuis echt midden in de samenleving wonen in plaats van in een instituut, maar zijn we tegelijkertijd wel verbonden met het medisch centrum, zodat de kinderen optimaal begeleid kunnen worden. Later willen we nog twee groepshuizen openen op het terrein van het medisch centrum voor kinderen die intensievere begeleiding nodig hebben.

Personeel

Het dagelijkse leven in het groepshuis wordt geleid door twee coördinatoren. Eén van hen leeft permanent in het huis. De ander werkt vijf dagen per week. Samen houden ze toezicht op de gang van zaken in het huis en regelen ze alles hiervoor. Naast hen zijn er elke dag twee medewerkers beschikbaar voor de dagelijkse zorg voor de kinderen. Dit zijn de groepsleiders. Eén van hen werkt 12 uur en de ander verblijft de hele week in het huis. Er is een team van 3 groepsleiders. Daarnaast werken ook de coördinatoren een aantal dagen als groepsleider. Het team van groepsleiders en coördinatoren wordt verder bijgestaan door een boekhouder en een schoonmaakster. Alle personeelsleden hebben regelmatig overleg met elkaar zodat iedereen aan dezelfde doelen werkt en de kinderen voldoende structuur krijgen.



Profiel van medewerkers

Alle personeelsleden zijn christenen, die geloven dat Jezus Christus hun Redder is en die Zijn liefde willen delen met kwetsbare kinderen.

- Coördinatoren

De coördinatoren werken elke week twee dagen van 12 uur als groepsleiders. Op deze manier bouwen ze een persoonlijke band met de kinderen op en zijn ze in staat hun behoeftes en mogelijkheden te kennen. De rest van de week gaan ze hier verder mee aan de slag door contact te hebben met therapeuten, de kinderbescherming en sponsors. Op deze dagen werken ze in het kantoor van het groepshuis, waardoor ze ook beschikbaar zijn voor

hulp bij de kinderen als dit noodzakelijk is.

Eén van de coördinatoren komt uit Nederland. Zij woont permanent in het huis. Hierdoor is ze elke nacht beschikbaar voor noodgevallen en helpt ze elke ochtend voor 9.00 uur bij de ochtend routine van de kinderen. De andere coördinator komt uit Oekraïne.

De coördinatoren coördineren de medische en mentale zorg voor de kinderen door contact te hebben met therapeuten en artsen, door indien nodig contact te zoeken met buitenlandse specialisten en door (medische) afspraken voor de kinderen in te plannen en te begeleiden. Ook onderhouden ze het contact met de kinderbescherming en waar mogelijk het contact met de biologische ouders of aanstaande adoptieouders. Daarnaast zorgen ze voor de communicatie met de Oekraïense en Nederlandse ondersteuners van het project. Minimaal één van de coördinatoren volgt een training in trauma sensitieve begeleiding van kinderen.

Groepsbegeleiders

Naast de coördinatoren werken er 3 groepsleiders in het huis. Twee van hen werken in diensten van een week. Ze wonen en werken één week permanent in het huis en de andere week zijn ze vrij. De derde groepsleider werkt drie dagen achtereenvolgend in diensten van 12 uur. De 12 uur dienst begint om 09.00 uur en eindigt om 21.00 uur. De nieuwe week dienst begint op maandagochtend. Alle coördinatoren en groepsleiders starten dan met een overleg om de benadering van de kinderen, doelen en specifieke aandachtspunten te bespreken. Een voorbeeld van een weekrooster is hieronder weergegeven:

	Monday	Tuesday	Wednesday	Thursday	Friday	Saturday	Sunday
Worker 1 and 2 Week							
Worker 3 12 hours shifts							
Coordinator 1	Office	Office		Office			
Coordinator 2	Office	Office	Office				

- Boekhouder

De boekhouder houdt alle financiën van het groepshuis bij. De groepsleiders krijgen wekelijks een bedrag beschikbaar voor het dagelijks leven in het huis. Alle andere uitgaven worden besproken met de boekhouder en door hem/haar geregistreerd. Ook zal hij/zij de uitbetaling van de salarissen verzorgen. Samen met de coördinatoren zal hij de jaarlijkse begroting rapporteren aan de Nederlandse en Oekraïense ondersteuners. De boekhouder moet ervaring hebben in financiën in Oekraïne. Hij/zij werkt 4 uur per week in het kantoor van het groepshuis.

- Schoonmaakster

De schoonmaakster ondersteunt de groepsleiders in het huishouden. Twee keer in de week maakt ze het hele huis schoon. In totaal werkt ze 8 uur per week.

- Team van vrijwilligers

Een team van vrijwilligers moet beschikbaar zijn voor hulp in specifieke situaties. Vooral in de eerste periode

moeten er mensen beschikbaar zijn die willen helpen met vertalen bij bijvoorbeeld afspraken in het ziekenhuis. Andere vrijwilligers zouden kunnen helpen door extra activiteiten met de kinderen te ondernemen of door te koken voor de kinderen in drukke periodes. Sommige kinderen zouden baat kunnen hebben bij een persoonlijke buddy die hen regelmatig bezoekt en met hen aan specifieke doelen werkt.

Het huis

Het huis moet in de buurt zijn van dagelijkse benodigdheden zoals een supermarkt, school, peuterspeelzaal, ziekenhuis en kerk. Bij het huis is een tuin waar de kinderen veilig kunnen spelen.

In het huis zullen drie slaapkamers zijn voor de kinderen en één slaapkamer voor de groepsleider die overnacht in het huis. Er is een woonkamer, een keuken en een aangepaste badkamer. Alle kamers moeten toegankelijk zijn met een rolstoel. In het huis zal een kantoorruimte zijn en een kamer voor therapie. Aan het huis zal een kleine studio/appartement verbonden zijn waar de coördinator woont.

9. Oproep aan de lezer

Via deze brief heb ik u deelgenoot gemaakt van mijn droom en visie. Om die te realiseren moeten honderden vragen beantwoord worden en vele hobbels genomen worden. Tips, contacten, suggesties en hulp hoe we de visie voor een medisch gezinshuis in de Oekraïne kunnen vertalen naar een concreet plan van aanpak zijn zeer welkom.

Pas met een goed uitgewerkt plan kunnen we de beslissing nemen of dit kans van slagen heeft. Helpt en bidt u mee?

Meer informatie kunt u vinden op www.marianneinoekraïne.nl of neem contact op met marianneinoekraïne@gmail.com of via whatsapp op +380 0667341293



10. Meer informatie

1. Analytisch rapport over de situatie in baby huizen in Oekraïne, uitgevoerd door "Hope and homes":

http://hopeandhomes.org.ua/wp-content/uploads/2020/11/zvit_2020_eng-stysnuto.pdf

2. Eerste kleine groepshuis in Oekraïne voor gehandicapte kinderen:

<https://www.happyhome.org.ua/en/?fbclid=IwAR1oDjBQLAcE8qZ5QYHCJa978ekMJDn9H1WmvrWnMmjLSIsFDW0xNVrqE6o>

3. Kindertehuis Svaliava: <http://obd-svalyava.uz.ua/>

4. Kindertehuis Chinadiyev: <http://chinbudinok.com.ua/>

5. Kindertehuis Vil'shany: <http://cam-z.org/en/vilshany/>

6. Analytisch rapport over de kindbescherming in Oekraïne, uitgevoerd door "Hope and homes":

https://www.hopeandhomes.org/wp-content/uploads/2016/12/The-illusion-of-protection_eng.pdf

7. Beschrijving de-institutionalisering in Oekraïense jeugdzorg:

<https://www.msp.gov.ua/timeline/Deinstitutionalizaciya.html>

8. New Song International: <https://www.newsongint.org/>