

Lentara Anak Pelangi



door **Mara Kooistra**



Lentara Anak Pelangi (LAP) is een non-profitorganisatie die medische en sociale steun verleent aan kansarme kinderen in Jakarta, die besmet zijn met hiv. Werkgroep '72 ondersteunt LAP sinds 2012 en sponsort o.a. een aantal bloedtesten, een *character building* program en zomerkampen gericht op psychosociale problemen. Ook helpen ze bij het inzamelen van goederen voor de LAP-bazaar waar LAP zelf geld probeert te genereren.

Professor Irwanto Ph.D. startte 10 jaar geleden een hiv-onderzoekscentrum in de ATMA JAYA Universiteit. Hij besloot toen dat er iets voor mensen met hiv gedaan moest worden in plaats van alleen maar data verzamelen. Hij begon daarom naast zijn werk in het onderzoekscentrum ook nog een wijkcentrum, Kios. Dit wijkcentrum is met name bedoeld voor drugsgebruikers en prostituees, omdat deze kwetsbare groep mensen nergens anders heen kon. Hier konden deze mensen terecht voor schone ongebruikte spuiten en advies op medisch en sociaal vlak. De meeste bezoekers van dat wijkcentrum waren nog erg jong en begonnen net met het stichten van een gezin. Professor Irwanto realiseerde zich dat er geen enkele organisatie bestond voor hulp aan kinderen die geboren zouden worden met hiv of die ouders hebben met hiv en hij startte LAP.

LAP heeft 125 kinderen en hun gezinnen in haar programma. Van deze kinderen zijn er 75 tussen de 18 maanden en 8 jaar, 40 van 9-14 jaar en 10 zijn 15 jaar of ouder. De groepen worden kleiner naarmate de leeftijd stijgt omdat er kinderen verhuizen en helaas ook omdat er kinderen overlijden.

Het programma start met kinderen vanaf 18 maanden omdat er pas op die leeftijd een hiv-test gedaan kan worden. De afsluiting van het programma is vanaf 12 jaar, de leeftijd waarop kinderen de waarheid omtrent hun ziekte en de daarbij behorende problemen moeten gaan onderkennen. Ze laten de kinderen pas los als ze begrijpen wat leven met hiv betekent.

Op tienerleeftijd krijgen kinderen vaak een mobiele telefoon en daarmee ook toegang tot internet. Om te voorkomen dat ze via internet de waarheid omtrent hun gezondheid achterhalen, starten ze het eindprogramma dus iets eerder. Vaak worden kinderen in het ongewisse gelaten omtrent hun ziekte door hun verzorger, meestal een oma of ander familielid, vanwege angst voor bestaande taboes. Niet geheel onterecht, want nog dit jaar werden er in Surakarta 14 kinderen van een Indonesische basisschool gestuurd vanwege hun hiv-status (zie: <https://aidsfonds.nl>). Kinderen krijgen vaak hun medicijnen met de verklaring dat het vitamines zijn. Of dat ze lijden aan een hartkwaal en daar medicatie voor moeten gebruiken. Daarom begeleidt LAP niet alleen de kinderen, maar ook hun verzorgers.



LAP begeleidt niet alleen de kinderen, maar ook hun verzorgers.

Medicijnen worden verstrekt door de overheid indien men geregistreerd is bij een Puskesmas. Deze drempel is helaas voor veel mensen nog steeds te hoog vanwege het stigma dat er op hiv rust, waardoor adequate zorg uitblijft. Ook mankeert er aan de medicijnen nog het één en ander. De beschikbare medicijnen zijn bedoeld voor volwassenen, waardoor kinderen enkel een juiste dosis kunnen krijgen door een pil in stukjes te breken. Een ander schrijnend voorbeeld is dat er voor het nemen van de bloedtest meestal maar één type naald voorhanden is omdat de meeste ziekenhuizen waar deze testen gratis gedaan worden niet over een kinderafdeling beschikken. Deze naald is eigenlijk voor volwassenen, maar wordt dus ook gebruikt voor baby's en kinderen.

LAP ondersteunt de kinderen op verschillende manieren. De medewerkers bezoeken elk kind twee keer per maand thuis voor persoonlijke begeleiding en advies. Op deze manier kunnen ze tevens controleren of het goed gaat met het kind. Indien het psychisch of fysiek slecht gaat met één van de kinderen gaan ze vaker. Ook begeleiden ze alle kinderen tijdens het maandelijkse ziekenhuisbezoek voor de check-up. En één keer per maand op zondagochtend vindt het *character building* program plaats in de ATMA Jaya universiteit. Dit is een steungroep, zodat de kinderen weten dat ze niet alleen zijn. Ze hopen dat de kinderen elkaar blijven opzoeken en steunen, ook na het programma, om samen alle uitdagingen het hoofd te bieden. Tijdens deze lessen worden kinderen ook voorbereid op een leven met hiv. LAP hoopt dat ze weerbaarder zullen zijn als ze weten wat hiv precies inhoudt, ze hun zwaktes kunnen accepteren en weten welke mogelijkheden ze hebben om een goede toekomst voor zichzelf te creëren.

Uiteraard zijn er vele vrijwilligers druk met deze organisatie, waaronder bijvoorbeeld een gepensioneerde arts die samen met een aantal studenten, zorgt voor de medische check-ups. Ibu Nita Anggriwan is als vrijwilliger actief als programma manager en aanspreekpunt bij het LAP voor Werkgroep '72. Tevens is er een aantal mensen in vaste dienst: een advocaat voor alle juridische problemen, een psycholoog voor de begeleiding en het psychologisch testen van de kinderen, een vroedvrouw en een verpleegster.

Lentara Anak Pelangi is letterlijk vertaald een regenboog lantaarn voor kinderen. De zeven kleuren van de regenboog corresponderen elk met een emotie. LAP ziet de lantaarn vooral als een symbool van hoop voor deze kinderen. Er is nog veel nodig om deze kinderen ook inderdaad een hoopvolle toekomst te kunnen bieden. Daarom hoopt Werkgroep '72 dat we met de opbrengst van het Oranjebal van dit jaar deze kinderen iets extra's kunnen geven.



fotografie door Sasja van Vechgel

werkgroep '72

Wil je je graag inzetten voor de werkgroep, of ben je geïnteresseerd in een van de Yayasans die we steunen, neem dan contact op met Werkgroep '72 via info@werkgroep72.org. We kunnen je kennis, kunde en netwerk goed gebruiken!

Voor meer informatie zie: www.werkgroep72.org