



CHILD-HELP

POUR ENFANTS
PORTEURS D'UN HANDICAP

COMpte RENDU 2017

LES PIÈCES DU PUZZLE S'ASSEMBLENT...

Rue des Alexiens 16 - 1000 Bruxelles

WWW.CHILD-HELP.BE



2017 LES PIÈCES DU PUZZLE S'ASSEMBLENT...

Child-Help France veut améliorer la qualité de vie de milliers d'enfants et d'adultes atteints de spina bifida et d'hydrocéphalie dans les pays en développement. La détection précoce, des soins adaptés et l'organisation d'un suivi adéquat tout au long de la vie sont à cette fin indispensables.

Child-Help ne peut relever seul le défi. C'est pourquoi l'année 2017 a encore été, tout comme 2016, une année d'assemblage et de création de réseaux pour soutenir notre groupe cible et trouver les partenaires les plus aptes à mener notre action.



COMMENÇONS PAR LE CADRE...

Nos experts continuent de rechercher la qualité, la meilleure approche, les partenaires les plus performants : comme par exemple la Fédération Internationale pour le Spina bifida et l'Hydrocéphalie (IF), PUSH, Cure Hydrocephalus, Bethany Kids, la Fondation Bo Hjelt, nos groupes d'entraide locaux partout dans le monde, et bien d'autres. Parallèlement, nous continuons de rechercher les fonds nécessaires pour pouvoir répondre aux besoins qui ne cessent de croître. Heureusement, nous pouvons compter sur l'aide de milliers de donateurs, sur différents fonds et sur une précieuse équipe de bénévoles. Sans eux nous n'aurions jamais pu contribuer, ces dix dernières années, à la réalisation de **plus de 50000 interventions neurochirurgicales.**

Ces résultats n'ont pas été obtenus sans efforts. Comme pour un puzzle aux pièces trop nombreuses, nous avons choisi de monter d'abord le cadre afin de pouvoir ensuite, assembler plus facilement les autres pièces.



MONTER UNE STRATÉGIE COMME ON ASSEMBLE UN PUZZLE

Comme nous sommes plus spécialement impliqués dans la prise en charge médicale et le suivi d'enfants atteints de spina bifida et/ou d'hydrocéphalie et que nous travaillons avec notre groupe cible sur place, notre approche part de la base, c'est-à-dire précisément de notre groupe cible. Nos associations d'entraide locales, réunissant parents et enfants, sont de plus en plus efficaces et parviennent de mieux en mieux à promouvoir les besoins et les problèmes qu'elles rencontrent : Child-Help se fait un devoir d'en tenir compte. Par ailleurs nous essayons d'améliorer le fonctionnement de notre association en évaluant très rigoureusement nos projets et en cherchant à travailler avec toujours plus d'efficacité.

Les renforts constitués par Child-Help Allemagne, Italie et Pays-Bas, nous incitent à mieux définir notre mission et à coordonner notre collaboration. Nous cherchons la meilleure façon d'assembler les pièces du puzzle, tous ensemble. C'est dans cette perspective que Child-Help International a petit à petit pris forme en 2017. Child-Help Belgique a activement recherché des partenaires, des projets précis et des experts en Belgique, Allemagne, France, Italie et Pays Bas. Child Help a pu ainsi démarrer l'implémentation dans chacun de ces pays.

En France, par l'intermédiaire d'équipes spécialisées, une collaboration avec Teo Aquitaine a vu le jour, coopération qui a débouché concrètement, en 2017, sur une mission d'interventions chirurgicales et la mise en œuvre d'un projet de prévention au Cameroun.

Il arrive aussi qu'une nouvelle collaboration émerge un peu par hasard. L'histoire du Dr. Theresa Harbauer, que vous découvrirez un peu plus loin dans ce rapport, en est un bel exemple.

2018 sera l'année de la consolidation et de la réalisation de nouveaux projets, en nous appuyant pour cela sur le travail accompli avec succès et en tirant les leçons des difficultés rencontrées.

MONTER LE PUZZLE ENSEMBLE

Child-Help s'est également rapproché d'ISCOs (International Spinal Cord Society ou Société Internationale pour la Moëlle Epinière), un organisme traitant des anomalies du tube neural. ISCoS a vu le jour au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, du fait du nombre important de blessés paraplégiques. Au fil des années, ISCoS a étendu son groupe cible à toutes les autres lésions de la moelle épinière comme la tuberculose de la colonne vertébrale, le cancer etc. Mais le spina bifida n'en a jamais fait partie. Nous avons régulièrement constaté que les adultes atteints de spina bifida se retrouvaient entre deux chaises. Le secrétaire d'ISCOs l'a lui-même reconnu : « les services de pédiatrie les refusent et chez nous non plus ils ne sont pas les bienvenus ». Cependant, à travers nos échanges, nous sommes arrivés à la conclusion que nos deux groupes cibles avaient les mêmes besoins, se posaient les mêmes questions et nécessitaient les mêmes soins et les mêmes suivis. En 2017, l'ISCOs a finalement décidé de coopérer avec Child-Help et d'ouvrir ainsi leur fédération à notre groupe cible.

Par la suite, Child-Help a participé à un atelier de travail organisé par **Cure Hydrocephalus en Afrique du Sud** : le travail d'équipe aux côtés d'ISCOs a consolidé la collaboration entre les deux associations. Souvent, ce sont les neurochirurgiens formés par ou travaillant pour Cure Hydrocephalus qui contactent Child-Help pour obtenir des drains. Certains souhaitent travailler avec Child-Help dans le domaine de la prévention, d'autres demandent de l'aide pour les soins post-opératoires et le suivi des malades.

La grande majorité de nouveau-nés atteints de spina bifida naît dans des pays en développement. C'est-à-dire, là où la population n'a pas accès aux soins.

Lors de la Conférence des Etats Parties à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD), Lieven Bauwens, directeur de Child-Help International, en représentant IF, a plaidé en faveur de **l'enregistrement dès la naissance des enfants porteurs d'un handicap**. À l'heure actuelle, ces enfants ne sont enregistrés que lorsqu'ils ont atteint l'âge de deux ans, avec comme conséquence qu'il n'existe pas d'informations ou de données exactes sur eux et que, faute d'attention et donc de soins, ils risquent de mourir précocement dans des circonstances souvent particulièrement douloureuses. Comme il s'agit plus précisément de notre groupe cible, nous avons mené des investigations qui ont abouti à une évaluation d'environ **un million de nouveau-nés atteints de spina bifida et/ou d'hydrocéphalie par an**, dont la grande majorité naît dans des pays en développement. C'est-à-dire, là où la population n'a pas accès aux soins. D'où l'importance de l'action de Child-Help. Que le monde ne se préoccupe pas davantage de cette immense catastrophe sanitaire, cela nous révolte.





Child-Help et ses experts sont de plus en plus reconnus au niveau international.

Le Dr. Carla Verpoorten a ainsi reçu le prix, attribué tous les cinq ans, de l'Association Américaine pour la Recherche et la Prise en charge médicale relatives au Spina Bifida (American Society of Spina Bifida for Research and Care), à San Diego, le 20 mars 2017, pour l'ensemble de ses travaux. La recherche qu'elle a menée afin d'élaborer des alternatives moins coûteuses à l'onéreuse médecine occidentale et d'en faire bénéficier les enfants pauvres des pays en développement, a été particulièrement appréciée. Lors de son discours de remerciement, elle a souligné que le prix lui avait sans doute été remis avec cinq ans d'avance, tant elle considère qu'il reste encore beaucoup à faire. Notamment, le Dr. Verpoorten et le Dr Van Gool participent actuellement, avec Child-Help et la Fondation Bo Hjelt, à une étude scientifique sur la prise en charge de la vessie neurogène, en collaboration avec l'Université de Essen en Allemagne et l'hôpital Red Cross en Afrique du Sud.

Le Dr. Wouter De Groote et Myleen Christiaens, infirmière, sont depuis des années de fidèles bénévoles de Child-Help. En mars 2017, ils sont partis sous la bannière de IF aux côtés de Handicap International au Vietnam, afin d'y diriger un groupe de travail relatif aux « meilleures pratiques en matière de réhabilitation pour le spina bifida ». Il en a résulté des directives nationales et des protocoles de soins pour la prise en charge du spina bifida dans ce pays.

En collaboration avec Cure Hydrocephalus, Child-Help a élaboré en 2017 un protocole concernant les drains (shunts). Une proposition a été adressée à tous les chirurgiens avec lesquels

nous travaillons. Leurs suggestions ont été prises en compte et intégrées dans des directives formelles auxquelles tous ceux qui reçoivent des drains de Child-Help doivent se tenir. L'année dernière Child-Help a fait don de pas moins de 3900 drains à des dizaines d'hôpitaux à travers le monde. Nous réfléchissons également avec Cure Hydrocephalus à une façon d'enregistrer les enfants pris en charge, ce qui nous permettrait de mieux évaluer la qualité des interventions chirurgicales.

Mais la véritable action de Child-Help s'effectue dans les Pays en Voie de Développement. En 2017, nous avons réalisé en Éthiopie, en collaboration avec l'association locale de parents Addis, une formation de la gestion de l'incontinence qui a été un véritable succès. Dans tous les projets d'aide à l'enfance, nous continuons de mettre l'accent sur les Maisons de l'Espoir, les associations de parents, et les soins dispensés tout au long de la vie.

Avec IF nous avons, en 2017 aussi, organisé un atelier de travail à Mombasa, auquel étaient conviés des experts, des jeunes atteints de spina bifida et leurs parents, tous faisant partie d'une façon ou d'une autre de nos projets. Au terme de cet atelier, c'est plus de 100 participants qui sont retournés enthousiastes et volontaires dans leur pays, du Nigéria jusqu'aux Philippines, pour y poursuivre le travail accompli ensemble en faveur des enfants. Cet atelier a réaffirmé la relation privilégiée entre IF et Child-Help.

La véritable action de Child-Help s'effectue dans les Pays en Voie de Développement.

Child-Help est issu de IF, mais se concentre davantage sur les soins et la prise en charge post-opératoire, tandis que IF, en tant qu'association de personnes avec un handicap, se consacre plus spécifiquement à la défense de leurs intérêts, à la sensibilisation et à la prévention primaire. En ce sens, les deux associations sont complémentaires.

2017 est aussi l'année des cadeaux inattendus. Pour vous donner un exemple concret, nous vous emmenons en Tanzanie où les pièces du puzzle se sont subitement assemblées, les unes après les autres, sans qu'on ne s'y soit attendu.

QUAND LE PUZZLE SE CONSTRUIT DE LUI-MÊME, COMME PAR MIRACLE DAR ES SALAAM, ÉTÉ 2017

À Mwanza, dans le nord de la Tanzanie, nous avons rendu visite à un hôpital auquel nous donnons chaque année 600 drains. Janet et Walter sont le moteur de ce projet. Ce couple tanzanien s'occupe de notre groupe cible, en plus d'enfants atteints d'un cancer. Ils ont fondé l'association FOCC, Friends of Children with Cancer (les amis des enfants atteints d'un cancer). Dans les

salles où sont soignés ces enfants, ils ont rencontré beaucoup des enfants de notre groupe cible qui attendaient une intervention chirurgicale. Ils ont donc étendu leur champ d'action aux enfants souffrant d'hydrocéphalie. FOCC travaille avec des bénévoles qui sont chaque jour présents dans les salles réservées aux malades. Ils ont le badge de l'hôpital et peuvent aller et venir partout au même titre que le personnel soignant. Ils peuvent donc surveiller la qualité des soins et seconder les parents.

FOCC a démarré son projet à deux arrêts de bus de **la Maison de l'Espoir de Dar es Salaam**, un lieu d'accueil de jour où les parents d'enfants avec un handicap lourd peuvent trouver aide et refuge. Des séances de physiothérapie y sont également proposées. Une initiative particulièrement bénéfique et exclusivement gérée par des bénévoles tanzaniens. Sipha, qui travaille actuellement pour le regroupement de parents ASBAHT en Tanzanie, leur consacre son temps libre le week-end. Pendant que les enfants bénéficient de séances de kinésithérapie, on apprend à leurs parents à confectionner des objets divers afin qu'ils puissent monter un petit commerce et les vendre pour s'en sortir financièrement. De beaux objets design. Ce sont les tanzaniens eux-mêmes qui sont à l'origine de ce projet. Ce sont également eux qui préparent les repas. Notre rôle se limite à les seconder. Nous avons invité FOCC à notre journée de travail à Mombasa afin qu'ils motivent et inspirent les autres associations de parents. FOCC et Child-Help travaillent actuellement ensemble à un projet de création d'une Maison de l'Espoir à Mwanza. Avec 600 enfants à prendre en charge tous les ans, la nécessité d'un lieu d'accueil s'impose ici aussi.



Nous sommes repartis enthousiastes en direction d'Haydom pour un séminaire portant sur le spina bifida et l'hydrocéphalie. Haydom est une petite ville au cœur de la Tanzanie. Au milieu de la ville se trouve un grand hôpital de 400 lits. Des missionnaires norvégiens nous l'avait présenté comme une structure « surgie de nulle part » dans les années 60. Pierre Mertens s'y est rendu il y a une quinzaine d'années quand il était président de IF. L'hôpital avait déjà bonne réputation et un bel avenir devant lui. Nous avons offert un certain nombre de drains à cet hôpital et y avons mis en place une formation de gestion de l'incontinence dans le cadre de notre projet avec la CCBRT, au pied du Kilimandjaro à Moshi. Cette mission a fonctionné un certain temps, puis nous n'avons plus eu de nouvelles. Jusqu'au jour où, début 2017, Theresa Harbauer, une jeune pédiatre qui avait travaillé deux ans à Haydom, nous a contacté. À la demande du directeur norvégien de l'époque, elle a pris en charge nos enfants et a formé une véritable équipe spécialisée dans le spina bifida. Trois ans après qu'elle a quitté l'hôpital, nous sommes retournés à Haydom. C'était fabuleux de constater à quel point les initiatives qu'elle avait prises continuaient de fonctionner, ce qui est loin d'être toujours le cas quand la personne à l'origine d'un projet s'en va et qu'une nouvelle gestion est mise en place.

L'initiative de Theresa est un cadeau du ciel dans la lutte que nous menons en faveur des enfants atteints de spina bifida et/ou d'hydrocéphalie. Et Haydom tourne! Plus de 40 parents ont participé au séminaire et la plupart de leurs enfants sont en pleine forme. Des collaborateurs de nos projets à Moshi et Arusha ainsi que l'association de parents ASBAHT étaient également présents et leur enthousiasme et leur engagement ont été très appréciés.

La CCBRT Moshi a apporté une aide financière aux parents en remboursant leurs frais de transport. Cette dernière était représentée par Shedrack Domingo, physiothérapeute, et a pris en charge les frais de l'équipe d'Arusha chargée sur place d'une formation et de soins. Une formidable conjugaison de forces. Hendry, le physiothérapeute de Haydom, a organisé et animé le tout. Il s'adresse à tous les parents et à tous les enfants par leur prénom. Il connaît leur histoire et leurs problèmes. Ils ont pu bénéficier de conférences, de formations dans la prise en charge de leurs enfants, et participer à des petits groupes de discussions. Shedrack leur a fourni des explications concernant des outils techniques comme les appareils orthopédiques, des fauteuils et des chaussures adaptés. Il a pris les mesures précises de divers appareils et les a consignées dans un carnet. Il a également utilisé des techniques de communication originales afin d'associer activement les parents aux discussions.

L'initiative de Theresa est un cadeau du ciel dans la lutte que nous menons en faveur des enfants atteints de spina bifida et/ou d'hydrocéphalie.

Entretemps, Theresa a ausculté un à un tous les enfants. Quand elle le jugeait nécessaire, elle a contrôlé leurs reins au moyen d'ultrasons, et a enseigné cette méthode aux médecins locaux. La plupart des enfants se portent bien. L'un d'entre eux a dû être circoncis suite à des problèmes lors de la pose du cathéter. Un garçon de 16 ans est apparu significativement étourdi sans rai-





son apparente. Le lendemain, le Docteur Catherine de Moshi a réalisé quatre interventions chirurgicales. Ici, on bâte le fer quand il est chaud, car les parents de ces enfants sont très pauvres et n'ont pas les moyens de revenir à Arusha. Si on peut procéder à l'implantation d'un drain, on le fait aussitôt. Theresa est devenue un véritable médecin tropical et, quand il est question de vie ou de mort, n'hésite pas à pratiquer des interventions neurochirurgicales. Pendant les deux années passées à Haydom, le Docteur Catherine lui a appris à poser des drains, parce que personne ne pouvait ou ne voulait le faire. Thérèse procède également à des échographies à l'aide d'un appareil qu'elle a apporté d'Allemagne et qu'elle a laissé à l'hôpital quand elle est repartie. Elle a imprimé tous les documents et protocoles et les a intégrés dans le programme de gestion de l'incontinence. Thérèse est une personne enthousiaste et intelligente, discrète mais énergique. Elle est à l'écoute des enfants et de leurs parents, et croit en leurs possibilités. Elle doute assez pour ne pas imposer des certitudes – attitude qui, en médecine, peut aussi parfois présenter un danger. L'ensemble des avancées nous paraît d'autant plus réjouissant en en semant les premières graines. La CCBRT, l'ALMC et Child-Help avaient alors débuté des programmes pour le spina bifida et l'hydrocéphalie. C'est grâce à ces programmes que le beau travail réalisé par Thérèse à Haydom a pu voir le jour. Par le biais de notre projet à Arusha, Haydom recevait des drains et le matériel nécessaire à la gestion de l'incontinence. C'était comme si tout à coup beaucoup de pièces manquantes trouvaient leur place dans le puzzle. **À Haydom, le puzzle s'assemble véritablement à la perfection !**

L'association de parents ASBAHT a été représentée aussi par Hidayat et Kilumba, deux fidèles collaboratrices depuis toujours. Elles ont créé une nouvelle section d'ASBAHT à Haydom et ont organisé des élections qui ont permis de désigner un responsable local. Leur discours enthousiaste a étonné et mobilisé les parents présents.

Thérèse a une façon chaleureuse de créer des liens entre les gens. C'est certainement ce qu'elle a fait aussi à Haydom pendant les deux années au cours desquelles elle y a séjourné, et c'est ce qui a rendu le travail accompli possible. Elle laisse derrière elle un beau projet, qui reste cependant fragile. Comme un enfant qui grandit et qui pense qu'il peut désormais se débrouiller seul, mais qui reste encore un peu dépendant. Child-Help a donc décidé de continuer à soutenir l'équipe d'Haydom. Le nouveau directeur d'Haydom est originaire de Tanzanie. Il a donné son accord pour réunir l'ensemble des membres du réseau local, meeting auquel nous avons tous participé : l'équipe d'Haydom, celle d'Arusha, les associations CCBRT et ASBATH, ainsi que Thérèse et Child-Help.

Le dernier jour, le directeur a adressé des paroles très chaleureuses aux parents. Il a relaté l'ensemble des décisions prises de concert lors de cette réunion, attestant par là même que l'hôpital soutient notre projet. **Ainsi, nous avons pleine confiance en l'avenir, et sommes heureux de voir comment les pièces du puzzle finissent par s'assembler.**

Pierre Mertens & Lieven Bauwens
Photos: Chelsea Bulteel

Le rapport financier peut être obtenu par pierre.mertens@child-help.international



Rue des Alexiens 16 - 1000 Bruxelles

WWW.CHILD-HELP.BE