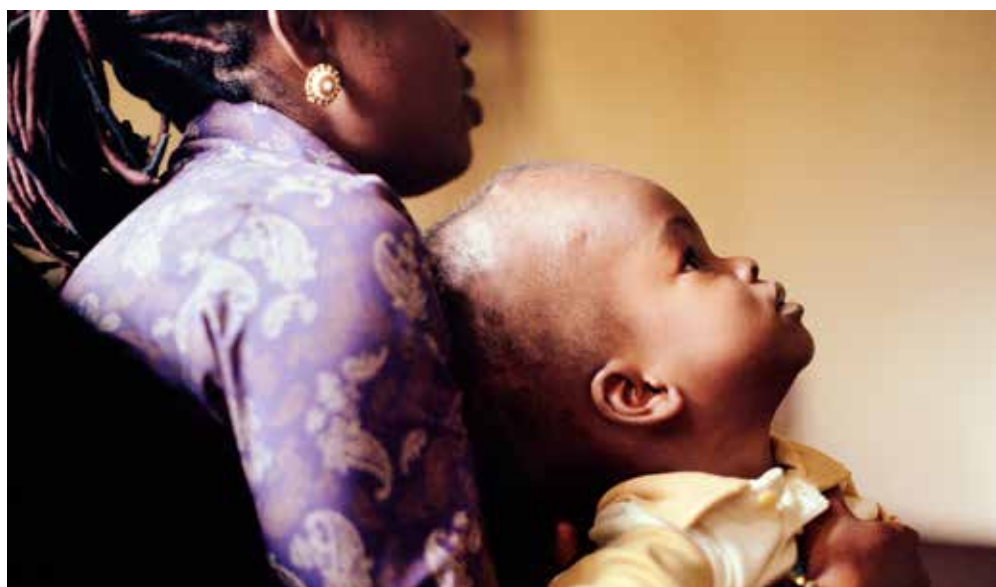


CHILD-HELP
VOOR KINDEREN
MET EEN HANDICAP



JAARVERSLAG 2014

Dissenante klanken, een dirigent gezocht



WWW.CHILD-HELP.BE



Voorwoord

Spina Bifida en Hydrocefalie, “open ruggetje” en “waterhoofd”, twee handicaps waar iedereen wel al eens van gehoord heeft hier in België. Het komt hier minder en minder voor, door een verbeterde voeding en aandacht voor preconceptiezorg enerzijds en steeds gesofisticeerdere screening tijdens de zwangerschap. Ik wil geen ethische discussie starten. Maar in de hoofden van vele beleidsmakers en donoren is het een “opgelost” probleem.

Maar dat is het allerm minst. Jaarlijks worden meer dan 320.000 kinderen met een open ruggetje geboren, vooral in ontwikkelingslanden. Er zijn enkel schattingen van het aantal kinderen dat een waterhoofd ontwikkelt, maar Dr Warf, professor aan de Harvard Medical School met heel wat ervaring in Afrika, schat hun aantal in zwart Afrika alleen op anderhalf miljoen. 1.500.000 kinderen die geen toegang tot neurochirurgische zorg hebben. Kinderen waarvan de hersenen zwaar beschadigd wordt omdat de mama in haar zoektocht naar zorg van het kastje naar de muur wordt gestuurd.

Op dit moment zijn er nog een 1000-tal kinderen die polio krijgen elk jaar. 30 jaar geleden was het ook ongeveer 300.000. Overheden spenderen miljoenen om polio uit te roeien, de Amerikaans al meer dan 200.000.000 dollar dit jaar. Dat is 200.000 dollar per kind met polio. Ik weet dat we niet mogen vergelijken, polio is een besmettelijke ziekte, die volledig uitgeroeid moet zijn anders riskeren we dat het terugkomt. Maar kinderen met Spina Bifida krijgen kruimels. Hebben zij niet diezelfde rechten? Of is onze reflex echt enkel egoïstisch?

De nood is groot, we weten alleen niet hoe groot. Daarom is Child-Help nodig, is jouw steun broodnodig. Daarom startten we, samen met vrienden, Child-Help in Nederland en Italië. We onderzoeken de oprichting van Child-Help in Duitsland, Canada en Zuid-Afrika. En we werken samen met andere organisaties in een wereldwijd netwerk om aandacht te vestigen op dit voor de grote meerderheid onzichtbare probleem. Om die kinderen van dezelfde rechten te laten genieten als alle andere kinderen.

Lieven

CHILD-HELP

VOOR KINDEREN
MET EEN HANDICAP

Dissonante klanken, een dirigent gezocht.

Een jaarrapport hoort een reflectie te zijn wat er echt gebeurt. Geen verbloeming maar 'Real life'. Laat dit reisverslag ons gidsen door wat het voorbije jaar in Child-Help is gebeurd.

Voor ons vertrek vertelde Lieven Bauwens me dat er zo weinig doden met vliegtuigen vallen omdat er na elk ongeval onderzocht wordt wat fout ging, een lijst met nieuwe richtsnoeren wordt samengesteld en wereldwijd geïmplementeerd. Ik heb geen al te hoge pet op met al die procedures, beslismomen en protocollen. Maar als op een vliegtuig de man voor mij zijn stoel niet recht zet bij het opstijgen, voel ik me, tegen beter weten in, een beetje onveilig. Protocollen en beslissingsbomen helpen, maar als met een stiptheidsactie iedereen

Wanneer we aankomen in Kijabe, weliswaar tussen kerst en nieuwjaar, is er geen enkele gast in het opvanghuis. Juliana en Phyllis, twee moeders van jongeren met Spina Bifida runnen het opvanghuis. Juliana verwelkomt ons, geeft ons een van de drie kamers. De enige kamer met wc en douche. Phyllis komt pas een dag later. Het huis staat vol met Engelse opschriften van wat mag en wat niet. We hebben baby- en kinderkleren voor de ouders mee die we afgeven bij de aparte woning die we huren voor Juliana en haar gezin. Josua, haar zoontje van 3

Child-Help brengt ervaringsdeskundigen en andere experts uit Noord en Zuid samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren. In 2014 zijn die per land georganiseerd.

zijn protocollen volgt, ligt het hele land stil. Mijn vrouw Mol, pleegdochter Shana en ik vertrekken op tweede kerstdag naar Kijabe in Kenia waar we onze jaarlijkse vakantie combineren met het bezoeken van het nieuwe opvanghuis. We kijken er naar uit om van binnen uit het nieuwe Child-Help project in werking te zien. Een huis door ouders voor ouders van kinderen met Spina Bifida in de nabijheid van een groot ziekenhuis dat ieder jaar honderden van onze kinderen opereert.

Wel onze reis brengt goed en slecht nieuws. Zal ik dan maar met het slechte nieuws beginnen?

In januari 2014 ging het opvanghuis in Kijabe van start en verwelkomde 550 gezinnen voor of na de behandeling in het ziekenhuis.



Juliana en Shana



paradeert onmiddellijk met de kleren van onze kleinzoon. Dochter Phoebi, 18 jaar en zelf Spina Bifida, zit alleen met haar smartphone in haar rolstoel en geeft commentaar op haar moeders liefdesleven. Josua heeft geleerd mij Papa te noemen wat ik eerder ongemakkelijk vind.

Op een van de opschriften lezen we dat de gasten vanwege besparingen van elektriciteit geen douche mogen nemen. Twee dagen later komen Phyllis, haar 3 kinderen en haar nichtje voor twee dagen op bezoek en bezetten de lege bedden. Ook oud-medewerker Oscar en Rebecca komen een nachtje slapen. Rebecca komt kijken hoe het hier loopt. Zij heeft zelf Spina Bifida en is sociale werkster. Ze wordt genoemd om het nieuwe opvanghuis van Child-Help in Dar es Salaam te runnen. UZIMA, een klein gezondheidscentrum van 'Youth with a Mission' in het Zuiden van Dar es Salaam wil het voor onze kinderen opnemen. Dat zou een welgekomen aanvulling zijn op het werk dat het overheidsziekenhuis doet. Child-Help zal de bouw betalen en de oudergroep ASBHAT zal het samen met UZIMA runnen. Rebecca die nu al werkt voor Uzima zou er gaan wonen. Ze wil leren van de ervaring van Juliana en Phyllis en daarom

komt ze kijken. Juliana klaagt dat het werk zwaar is. Ze vertelt dat de beheerraad van de Keniaanse oudergroep (SHAK) in het opvanghuis heeft vergaderd en was blijven overnachten zonder dat ze hadden willen helpen met het koken of de afwas. Ze weigerden zelfs een financiële bijdrage te betalen voor hun verblijf. Zij stelden dat het opvanghuis ook voor hen was: 'Wij zijn ook ouders', wat eigenlijk waar is. Ik ga er van uit dat deze klacht het gevolg is van onduidelijke afspraken en misverstanden over geldstromen en het gebrek aan structuur binnen deze jonge vereniging.

Tijdens ons verblijf van 4 dagen in het opvanghuis hebben we maar één moeder en kind gezien. Wij hadden haar in het ziekenhuis zelf aangesproken om naar het opvanghuis te gaan.

Haar naam is Liliane en haar zoontje Richard is een maand oud en geboren met Spina Bifida. Ze woont op Magetta, een eiland in het Victoria meer. Het is een wonder en een heldendaad dat ze tijdig het ziekenhuis heeft bereikt. Na de bootreis heeft het lokale ziekenhuis haar verwezen naar Kijabe. Onze partner Bethany Kids heeft een tweemaandelijks out-reach-clinic in Kisumu, niet zo heel

Dit jaar hebben we in Tanzania met alle partijen onderhandeld en de plannen voor het opvanghuis in Tanzania liggen klaar. Uzima wil de ontmoetingsplaats worden voor onze ouders.

ver van waar ze woont, al is afstand voor armen in Kenia relatief. Deze 18 clinics verspreid over het hele land vormen een belangrijk netwerk die tijdige verwijzingen mogelijk maakt.

De follow-up van de Child-Help ziekenhuizen worden georganiseerd door een netwerk van out-reach clinics verspreid over het hele land.

Liliane verliet haar man en haar dochter van 5 en ondernam de lange tocht met busjes van meer dan 12 uur tot Nairobi. Vandaar weer 2 uur met een Matatu tot Kijabe. De rug van Richard werd de volgende dag operatief gesloten en ze werd na enkele dagen terug naar huis gezonden. Toen ze uit het ziekenhuis vertrok had Liliana geen cent meer op zak en een onbekende heeft haar 500 KSH gegeven, wat hen tot Nairobi bracht. 'He sympathized with me' zegde ze glimlachend. Liliane en haar Richard vertederen en je begrijpt dat ook onbekenden het voor haar willen opnemen. Wanneer ze in Nairobi om 3 uur's nachts aankwam kreeg ze gratis onderdak in een hotel. Bij de verzorging van Richard zag ze dat uit het litteken op de rug vocht liep en ze besliste wijselijk de volgende dag terug naar Kijabe te gaan. De overvolle Matatu nam haar gratis mee naar Kijabe waar wij haar in de ziekenzaal hebben ontmoet. Wat jammer dat men Liliana niet eerst een tijdje naar het opvanghuis heeft gezonden. Na het sluiten van de rug ontwikkelen veel kinderen met Spina Bifida een waterhoofd en moet er weer chirurgisch worden ingegrepen. Het feit dat de rug blijft lekken kan wijzen op overdruk in het hoofdje dat via de rug wegloopt. De kans is groot dat als de rug zich

sluit het hoofd begint uit te zetten. Het opvanghuis is voor deze ouders bedoeld. Zeker voor ouders zonder geld en die heel ver weg wonen. Het had haar en haar kind veel geld en leed bespaard.



Bij Liliana's aankomst in het opvanghuis is Phyllis aan het koken zegt dat ze na de maaltijd zullen spreken. Ik zoek Juliana zodat zij Liliana kan opvangen, maar ze blijkt thuis aan het douchen te zijn. Ik ga bij Liliana op haar bed zitten. Ze spreekt gelukkig goed Engels. En vertelt me haar ontroerend verhaal. Ik leg uit dat ook wij een kindje met Spina Bifida hebben gehad en dat ik het fantastisch vind hoe zij van zo ver hier is geraakt. Kleine Richard heeft grote ogen en ziet er bijzonder schattig uit. Ik leg haar uit wat de volgende stappen in de behandeling zijn en spreek ook over het risico op een waterhoofd. Ik leg uit dat ze regelmatig de omtrek van het hoofdje moet meten en op een formulier moet noteren. Liliane stelt veel en precieze vragen. Ze is mee en wil echt voor haar kind alles doen wat in haar macht is. Lilianes' verhaal onderstreept nog eens het belang van dit opvanghuis.

Omdat patiënten voor chirurgie van ver komen bouwt Child-Help opvanghuizen waar ouders thuis zijn. Nu Kenia, dat Tanzania en ook Malawi en Zambia willen volgen.

Het bezoek aan het ziekenzaal in het hospitaal leert ons dat geen enkele van de aanwezige ouders al gehoord heeft van de oudervereniging SHAK en van het opvanghuis, dat voor hen gratis ter beschikking staat. Er zijn geen SHAK folders voorhanden. Billy, die zelf Spina Bifida heeft en nu aan het onthaal werkt zou er hebben, maar hij is met vakantie.

Deze situatie doet me denken aan mijn bezoek aan het ziekenhuis in Hue (Vietnam) waar een neurochirurg, die we in ons project in Oeganda opgeleid hadden in ETV (de techniek om zonder shunt het waterhoofd te behandelen) zegde bijna geen patiënten met een waterhoofd te hebben. Onderweg met hem door de prematurenafdeling zag ik twee kinderen met progressieve hydrocefalie en acute tekenen van overdruk. Zij waren binnen zijn eigen ziekenhuis niet naar hem verwezen. Alles voorhanden maar toch onbereikbaar voor zij die het nodig hebben.



Child-help trainde in 2014 in haar Oegandeese project een neurochirurg van Burundi en Nigeria en kocht voor de neurochirurgen in Nepal en Bangladesh ETV materiaal aan.



Fotograaf Monday Agbonzee Jr. reisde voor Child-Help naar Nigeria, zijn geboorteland, waar een oudergroep vecht voor juiste hulp voor kinderen met Spina bifida en Hydrocefalie. Child-Help trainde Dr. Bankole, een gemotiveerde jonge chirurg. Nigeria heeft met Boko Haram in het Noorden andere katten te geselen, maar voor ouders die zoeken naar hulp voor hun kind met een aangeboren handicap, is het Noorden van Nigeria ver weg. Hun gezondheidszorg is in staat van 'Kpafuca' of totale chaos.

De beelden lijken weinig dynamisch en troosteloos, maar de situatie aldaar is dat ook. Gedurende de helft van zijn verblijf waren de klinieken gesloten omwille van een staking. Deze impasse in combinatie met de gevaarlijke en dure verplaatsingen naar de hoofdstad maken de gezondheidszorg voor ouders van kinderen met spina bifida of een waterhoofd onbereikbaar.



'Kpafuka situation' is dikwijls de start van vele Child-Help projecten in Afrika. Child-help staat aan de kant van deze ouders en kinderen en aanvaardt dit niet.

In Kenya, Tanzania en Oeganda is nu door de inzet van Child-help tijdige zorg voor deze kinderen mogelijk. Maar in vele landen, zoals in Nigeria, wachten ouders in een 'kpafuka situation'

Om zorg te laten werken voor het kind met een handicap moeten, zoals in een symfonisch orkest, alle muzikanten samenwerken. Als er één schakel ontbreekt kan het misgaan. Daarom ontwikkelen we de functie van SHIP coördinator.

Dus ons bezoek aan het opvanghuis was geen eenduidig succes. Wij waren wat ontgoocheld door de dissonante klanken van deze opvoering. We zagen liever een overvol opvanghuis met veel kinderen en ouders, verwickeld in geanimeerde gesprekken.

Ik beloofde je ook wat goed nieuws: het goede nieuws van het opvanghuis is dat het er allemaal netjes bij ligt. De groetentuin bulkt van de witte kolen, het kippenhok is bewoond met 2 hanen en een tiental jonge kippen en eentje dat al eieren legt. Het ziekenhuis is erg blij met het opvanghuis. Het helpt hen wanneer de zalen overvol zijn en ze hebben een goed contact met Juliana.

SHIP staat voor Spina Bifida & Hydrocephalus Interdisciplinary Program. Elk kind kreeg een SHIP paspoort om de communicatie tussen hulpverleners te vergemakkelijken.

De coördinator moet een beetje de dirigent van het orkest zijn, die al zijn muzikanten door en door kent en vooral bezig is met het eindproduct, namelijk een mooie muziekuitvoering. Bij ons is het eindproduct de hulp aan het kind met een aangeboren handicap. Kijabe heeft nog geen SHIP coördinator en dat is een van de dingen die ik wil bespreken met Justus, de directeur van Bethany Kids.

Gecoördineerde zorg is van levensbelang. Daarom zijn onze voorzitter Lieven Bauwens en Dr Carla Verpoorten zijn dit jaar naar Zuid-Afrika gegaan om in het Rode Kruis ziekenhuis van Kaapstad een interdisciplinair Spina Bifida team op poten te zetten. Zuid-Afrika heeft veel expertise en als we daar de gecoördineerde zorg op punt zouden krijgen zou het een opleidingscentrum kunnen zijn voor veel Afrikaanse landen. Veel Afrikaanse chirurgen krijgen hun opleiding in Zuid-Afrika.



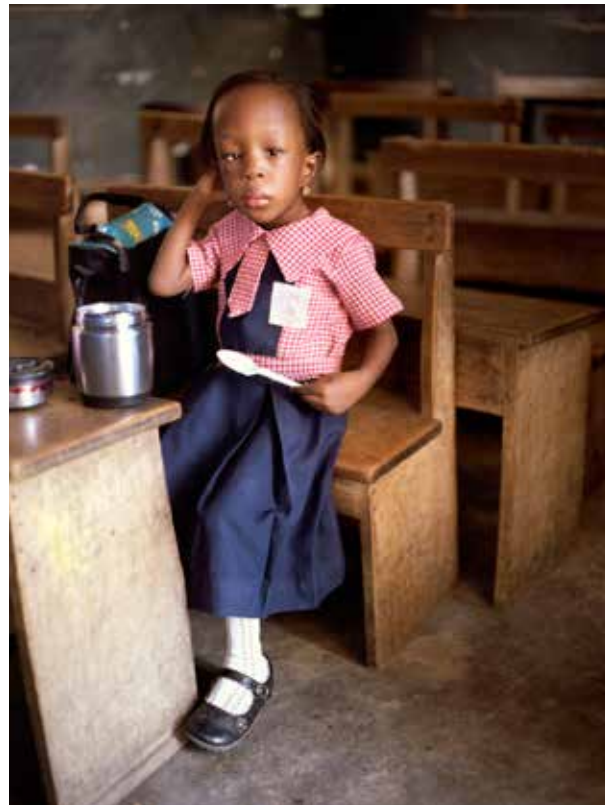
Child-Help besliste om in Kaapstad de helft van de wedde voor een pediatser te betalen, de andere helft zal de plaatselijke oudergroep bijeenzoeken.

Onder het bed van Shana ligt een kleine porseleinen wastafel die een uur later door een loodgieter wordt aangesloten. Er wordt dagelijks een lijst bijgevuld van de aanwezige ouders met naam, adres en telefoonnummer. Er wordt hier traditioneel en sober gekookt en alle uitgaven worden nauwkeurig bijgehouden.

De vergadering in het kantoor met Justus loopt vriendschappelijk en constructief. Het is het tot kantoor omgebouwde huisje waar ik in 1999 voor het eerst neurochirurg Dr. Ben Warf heb ontmoet. Hij heeft 7 jaar met ons samengewerkt in Oeganda. Hij is nu professor aan de vermaarde Harvard Medical School en werkt met onze voorzitter Lieven Bauwens en vele andere partners aan een wereldwijd netwerk voor de behandeling van Spina Bifida en Hydrocefalie.

Child-Help werkt ook buiten Afrika en ondersteunt in Peru een programma dat 150 kinderen met Spina Bifida medisch opvolgt. In China hielp Child-Help met de oprichting een afdeling voor spina bifida binnen CDPF, de Chinese organisatie van mensen met een handicap.

Justus vond voor ons die prachtige locatie voor het opvanghuis. Hij heeft zelf een dochter die aan drie jaar door een weggenomen tumor aan de ruggengraad dezelfde problemen heeft als mensen met Spina Bifida. Zij is nu een heel lieve en open jonge vrouw van 18 die graag naar het buitenland wil gaan studeren. Justus begrijpt de complexe problemen die met Spina Bifida gepaard gaan. Naast het medische is er ook de opleiding, training naar zelfstandigheid, ontwikkelen van een goed eigen-



waardegevoel en zo voort. Justus is open en adviseert me altijd wanneer ik het vraag. Hij wil mee zorgen voor een mooie en kwaliteitsvolle muziekuitvoering. Hij woonde de transitie workshop bij die een programma uitwerkt dat jongeren met Spina Bifida wil voorbereiden tot een zelfstandige volwassenen.

We overlopen mijn lijstje met 18 vragen en opmerkingen. Hij gaat nergens in het defensief. Er zijn financiële problemen. De bouw van het nieuwe ziekenhuis kost handenvol geld en de crisis in de donorlanden laat zich ook hier voelen. Meer kinderen opereren kost ook meer geld.

Bijvoorbeeld bij onze partner ALMC (Arusha Luther Medical Center) in Arusha in Tanzania, verdubbelde het aantal chirurgieën van het Child-Help project in 3 jaar tijd.

We bespreken de out-reach-clinics. Deze werken perfect als netwerk voor bewustmaking en tijdige verwijzingen zoals voor Liliane. De clinics gaan voornamelijk om chirurgie en de opvolging daarvan. Voor kinderen met Spina Bifida is er echter meer nodig. De incontinentie vraagt goede training en opvolging. Anders redden we een kind door chirurgie maar verliezen we haar door totaal te voorkomen nierproblemen. Het continentie management programma is een van onze parapadaarjes waar verpleegster Myleen Christiaens van het Spina Bifida team in Leuven het voortouw in heeft genomen. Met training en eenvoudige middelen, soms wat extra medicatie kunnen kinderen droog en infectie vrij zijn. Ook in Peru en in China hebben we projecten voor continentie management. In China hebben we 100 kinderen met Spina Bifida uit de weeshuizen rond Zhengzhou een behandeling gegeven. Ouders hebben nood aan een deskundige die de ouders en kinderen daarin bijstaan. Bethany Kids zendt meestal andere en soms erg jonge en onervaren verpleegsters op pad. Zo is er geen continuïteit in zorg en krijgen ouders niet altijd de juiste informatie.

ten in Joy-Town. Joy-town is een internaat voor kinderen met een handicap en zij hebben daar meer dan 80 kinderen met Spina Bifida. Bethany Kids heeft er een permanent team van therapeuten om deze groep op een gezonde manier naar volwassenheid te begeleiden. Ik ben blij dat door sponsoring van velen in België we hen kunnen helpen met deze verbouwing. Onze Child-Help experts trainen het therapeutenteam en de aangepaste toiletten zijn echt een must. Joy-Town kan

Onze Child-Help experts trainen het therapeutenteam.

zo een trainingscentrum worden voor de behandeling van incontinentie. Francesca, die zelf Spina Bifida heeft, woont met haar man en kinderen in een huis in Joy-Town. Haar man is orthopedische techniker maar heeft amper materiaal. Ik stel voor om hem beetje bij beetje te equiperen zodat

Justus beseft dat het beter kan en zoekt mee naar oplossingen. Ik stel voor telkens dezelfde verpleegsters te zenden en ook de lokale oudergroepen te betrekken. Nu worden protocollen gesteld in functie van chirurgie, wat begrijpelijk is voor een ziekenhuis dat meer dan 1000 kinderen per jaar opereert. Maar goede opvolging is voor Spina Bifida meer dan chirurgie alleen. Chirurgie opent de deur naar een volwaardig leven, maar achter die deur is nog een heel huis aan zorg die even nodig is. Ik stel voor aan Dr Carla Verpoorten, gewezen coördinerend pediater van het Spina Bifida team van Leuven, te vragen enkele out-reach-clinics bij te wonen en samen met de bestaande teams protocollen te herdenken en het werk waar nodig reorganiseren. Zij heeft me geleerd dat protocollen maar werken als zij die ze moeten gebruiken ze ook mee hebben opgesteld.

Justus is enthousiast over mijn voorstel en we gaan dit proberen te realiseren. Hij dankt ons want Child-Help sponsorde van de aangepaste toilet-

Child-Help sponsorde van de aangepaste toiletten in Joy-Town.



hij meer kan doen voor de kinderen van de school. Ook dankt hij ons voor het leveren van medisch materiaal. We betalen in Kijabe - en tientallen andere projecten- de shunts voor de behandeling van hydrocefalie.

In 2014 heeft Child-Help met meer dan 3000 shunts duizenden kinderen een levensreddende operatie bezorgd.

Terug in het opvanghuis bespreek ik met Juliana en Phyllis het budget 2015 en evalueer het eerste werkjaar. Ik vraag hen wat ze als het grootste probleem ervaren. Dat blijkt voor beiden de spanning te zijn met raad van bestuur van SHAK. SHAK heeft 12 afdelingen over heel Kenia. Samen vormen ze SHAK Nationaal. Maar het nationale bureau is nog weinig georganiseerd.

Sommige afdelingen zijn veel sterker en hebben meer middelen dan SHAK Nationaal. Eigenlijk heeft SHAK Nationaal geen middelen. Wij steunen via Bethany Kids ouderbijeenkomsten meest-

al verbonden aan zo'n out-reach-clinic. Een ander fonds steunt lokale werkingen maar voor het overkoepelende werk zijn geen middelen.

Ik stel voor een document te maken waarin ik een mogelijke structuur voor SHAK en haar afdelingen uitteken zodat dat op alle niveaus kan besproken worden. Ik stel voor dat het opvanghuis het kantoor van SHAK Nationaal herbergt gezien Juliana nu secretaris van SHAK is.

Ik ken het probleem van startende organisaties. Zo'n oudergroep start meestal organisch bij mensen thuis aan de keukentafel. Iedereen is enthousiast en doet wat, maar er zijn geen duidelijke afspraken, geen taakverdeling of planning. Zo was het bij ons ook in België toen wij de zelfhulpgroep startten. Maar na een zekere tijd moeten er afspraken gemaakt worden, wie doet wat, wie betaalt wat, waar gaan we geld zoeken voor wat, etc.

Toen we het opvanghuis startten was Juliana nog voorzitter van SHAK. Nu is het Ester die ook voorzitter is van SHAK-Coast in Mombasa. Juliana en Phyllis zijn beiden de drijvende krachten in SHAK-Nairobi. Nu van wie is het opvanghuis? Van SHAK Nationaal of van SHAK Nairobi? De betalingen van Child-Help gebeuren nu via SHAK Nairobi. Er is een hele discussie ontstaan of SHAK Nationaal ook een bankrekening zou openen. Ongewild ontstaan er spanningen tussen de ver-

schillende niveaus waar dikwijls dezelfde mensen verschillende petten op hebben. Intermenselijke spanningen vragen veel negatieve energie en kunnen erg demotiverend werken.



Pierre Mertens in het Kijabenziekenhuis

Child-Help ziet het als een uitdaging oudergroepen te coachen, hen te begeleiden en te ondersteunen.

In die zin kwam de discussie over het verblijf van de beheerraad van SHAK Nationaal erg ongelegen en hebben Juliana en Phyllis dat niet diplomatisch aangepakt. Ze voelden zich de werkvrouwen van de beheerraad in plaats van medebeheerders en gastvrouwen te zijn. Allemaal menselijk. Ik heb het in het verenigingsleven, lokaal als internationaal, in al zijn vormen ook meegemaakt. Er is maar één oplossing: het eindproduct zuiver houden (goede zorg/mooie muziek). Daarbij zijn glasheldere afspraken nodig zeker als het om geldstromen gaat. De structurele problemen van SHAK zijn eigen aan een beginnende en groeiende organisatie. Ik hoop dat mijn document hen zal helpen hierin de juiste beslissingen te nemen.

Goedwerkende oudergroepen zijn het sluitstuk in onze werking. Nu maakt SHAK mee wat iedereen meemaakt in een beginnend bedrijf of organisatie. Ik heb in die 40 jaar verenigingsleven veel ervaring maar ook veel begrip opgebouwd. Ik ben me bewust dat ik hen alleen kan coachen als ik zelf voordoe wat ik ook van hen vraag. Ik luister veel probeer met hen een open vertrouwensband op te bouwen.

Als ik kritiek formuleer doe ik dat altijd de volgende manier: eerst zeg ik wat goed is, dan wat ik denk dat beter kan. Dan vraag ik hen hoe zij denken dat dat kan veranderen en wat daarvoor nodig is.

Ik zie twee grote problemen: de onderbezetting van het opvanghuis en te weinig tijd voor counseling. Juliana en Phyllis sloven zich uit in de keuken en de tuin terwijl ik zou willen dat ze meer tijd investeren in het opvangen van de ouders.

Zo ben ik als eerste met Liliana gaan spreken terwijl ze al een uur angstig met haar kind zat te wachten op haar bed.

Voor de onderbezetting van het opvanghuis besluiten Juliana en Phyllis twee keer per week het ziekenhuis te bezoeken en in de afdeling posters op te hangen die zowel SHAK als het opvanghuis aankondigen. Justus kondigde daarbij aan dat het

opvanghuis meer dan nodig zal zijn omdat hij wachtlijsten voorziet in 2015 omdat een van de chirurgen is weggevallen door ziekte.

Hoewel ze in het opvanghuis erg zuinig zijn in alles wat ze doen loopt de prijs hoger op dan gedacht. Ik vroeg hen een realistisch en comfortabel budget te maken. Met de hulp van de boekhouder van Bethany hebben ze dat gemaakt. Het opvanghuis heeft een gepland deficit van 5000 euro voor het jaar 2015.



Het is de bedoeling dat het opvanghuis metertijd zelfbedruipend wordt. Daarom heb ik met Juliana een fundraisingsplan opgesteld en werk ik met haar aan een subsidiedossier. Ik vraag hen te zoeken naar 10 mogelijke donoren en na wat zoeken vinden ze die ook.

Child-Help wil zelfhulpgroepen steunen om onafhankelijke organisaties te worden die vechten voor hun rechten bij hun lokale en nationale leiders.

Ik bespreek met hen een voor een alle problemen. Ik vraag de ouders vanaf nu dezelfde faciliteiten te geven zoals zij ook hebben. Gratis verblijf, met douche en eten. Samen met de gasten koken in plaats van voor hen te koken. Onbezette bedden staan ook ter beschikking van de beheerraad, met prioriteit voor ouders met kinderen in het ziekenhuis. Ik nodig Juliana en Phyllis na te denken hoe ze meer tijd in counseling en opvang van de jonge ouders kunnen steken en minder in koken en poetsen. Verder beloof ik tijdens mijn bezoek in Mombasa de structuur van SHAK Nationaal te bespreken met haar nieuwe voorzitter Ester.

Mombasa is door de aanslagen van Al-Shabaab een spookstad geworden. De prachtige strandhotels gaan over kop, mensen dolen werkloos rond en overladen de schaarse toeristen met “Jambo, how are you?”, “Massage?” en “Small business for me?” Intussen zijn er ook in Frankrijk twee aanslagen gepleegd.



In Mombasa bezoeken we Ester in haar sobere thuis. In een met zware zetels volgestouwde woonkamer van 3 op 4 staat ook een stapelbed. Ik vraag naar de vergaderingen die ze plande voor ons verblijf. Vorig jaar had Ester ons hele verblijf volgeboekt en nu zouden we voor onze vakantie toch graag een beetje vrij hebben. Op de tafel staan twee maaltijd-thermossen met eten die ze in ons gesprek bijna vergeten was. Ester heeft in augustus Wambui, haar dochter van 10 met Spina Bifida verloren. Wambui voelde zich onwel en is naar het lokale ziekenhuis gegaan, maar daar is ze bijna meteen overleden. De dokters denken een infectie. Misschien de shunt, vraagt Ester zich af. Ik denk het niet. Wambui had geen tekenen van overdruk en als een shunt zonder problemen meer dan 10 jaar werkt is een infectie onwaarschijnlijk. Ester rouwt en mist Wambui heel erg: “ze was een geschenk van God, ik leerde zoveel van haar over het leven. Ze sliep hier op het bed beneden. Ze was altijd zo blij als ze me zag. Wie zal nu naar me lachen wanneer ik binnenkom?”

Haar man is er niet en blijkt in het hele gebeuren vooral afwezig te zijn. Ester begrijpt het niet. Mannen in Afrika. We gaan met haar Wambui's graf groeten. Het is mooi onderhouden en Ester heeft de stenen voor ons bezoek recent gewit. Ze zegt: “misschien is ze nu bij jouw dochter.” “Ja,” antwoord ik, “en misschien lachen Liesje en Wambui ons nu vierkant uit.” Esters lach deint uit over de wirwar van graven. Ze pakt me stevig vast. We wandelen terug, glimlachend in stilte naar de taxi die op ons wacht.



Ester bij het graf van haar dochter

De volgende dag komen de leden van de raad van bestuur naar ons hotel. Ik heb in een lokale tent een warme maaltijd voor minder dan een euro de man besteld. Ze zijn met zeven en er is een jonge vader bij die ook zijn dochtertje van 1 verloren heeft.

Ik vraag hen wat ze op hun agenda hebben voor de vergadering.

- ♥ *Verslag uitbrengen van hun fundraisingevent*
- ♥ *De gronden die ze kregen en hun bestemming*
- ♥ *Planning voor de toekomst*
- ♥ *Samenwerking met SHAK nationaal en het opvanghuis*

Een van de problemen die ze melden is dat het verslag van SHAK Nationaal niet altijd overeenkomt met wat gezegd is. Ik stel voor dat we voor we van start gaan het verslag doornemen dat ik van onze vorige vergadering gemaakt heb. Zo moet elke vergadering beginnen met het goedkeuren van het verslag. Dan heb je deze problemen niet meer.

De raad keurt mijn verslag goed als een eerlijke weergave van wat was gezegd en ik vraag Ester het te tekenen als bevestiging. Dat zou ook bij elke volgende vergadering moeten gebeuren. Een van de twee aanwezige vaders maakt nu het verslag. We bespreken de mogelijke structuur voor SHAK-nationaal die ik opstelde en hoe het opvanghuis daarin past. Ze vinden het een goede basis voor een gesprek in hun Nationale SHAK raad.

Deze ouders hebben grote dromen. The sky is the limit. Een van de moeders zegt me als ze me ziet twifelen: we gaan stap per stap, maar we willen verandering en dat beogen we. Ze willen hun eigen ziekenhuis bouwen. Maar dat lijkt me voor een oudergroep erg onrealistisch. Het gebouw daar nog aan toe, maar het dagelijks bestuur met artsen en verpleegsters is volgens mij niet hun opdracht. Ik zie een oudergroep als een soort belangengroep voor patiënten. Die moeten toezien dat de zorg die voor hen ontwikkeld wordt goed genoeg is. Hun energie ontroert me, maar hun plannen zijn zo vaag. Verschillende van hen verloren hun kind door de afwezigheid van zorg. Zij willen terecht verandering. Ze richten zich op elke opportuniteit die zich voordoet en ik ben er een van. Toch vind ik ze sterk. Ze deden bijvoorbeeld een fundraisingactiviteit die € 14.000 opbracht! Dat is behoorlijk indrukwekkend.

Lokale oudergroepen vechten voor betere zorg en inclusie. Het gaat om hun kinderen en zij kunnen niet wachten. Nu moet er iets veranderen! Daarbij zijn kinderen met een handicap altijd de eerste slachtoffers van tekortkomingen in een systeem. Neem nu oorlog of natuurrampen.

De tweede grond ligt aan de kust, is twee hectaren groot en ligt in een mooie villawijk naast het huis van een parlementslid dat instaat voor de vrouwenrechten. Zij zorgde voor dat prachtige stuk land. Inderdaad een enorme kans, maar wat gaan ze daar bouwen en waarvoor??? Als ik daar over

Na de tyfoon in de Filipijnen deed Child-Help een oproep. Nu bereidt Child-Help een training voor van een neurochirurg in Manila en levert materiaal voor behandeling.

Op de foto's die ze met terechte fierheid tonen, zie ik lokale leiders en politici zingend en dansend met ouders en met hun kinderen. Ook kregen ze van de lokale overheden twee gronden cadeau. Eén waarop ze een geiten en kippenboerderij willen beginnen. SHAK Coast heeft 6 afdelingen en elk van hen zal zorgen voor één geit en één kip. Het is een fundraisingsactiviteit waarvan ze nog moeten bepalen hoe de winsten worden verdeeld. Maar: let's see what happens! Ik las over een project dat geiten geeft aan ouders met kinderen met een handicap om uit de armoede te komen. Hoewel veel onduidelijk is, wil ik het steunen met één bok en geef hen daarvoor 50 euro, een bok voor zeven geiten... niet slecht toch?

doorvraag lijkt alles nog onduidelijk. Ze droomden van een ziekenhuis, maar omdat ik dat bevraag zoeken ze naar andere bestemmingen.

Ik stel voor te lobbyen om binnen bij het bestaande stadsziekenhuis van Mombasa een Spina Bifida programma te ontwikkelen en de grond te zien als een ontmoetingsplaats voor ouders waar zelfhulpcontact mogelijk is.

Omdat de vrouwenvertegenwoordiger om politieke redenen in Nairobi is, ontsnap ik aan de eerste steenlegging van iets waarvan de bestemming en plannen onduidelijk zijn. Haar adjunct die ons ontvangt zegt dat zo'n steenlegging hoop geeft en



het mogelijk maakt om ook van de lokale overheid geld te krijgen. Er zijn duidelijk meer wegen naar Rome dan de mijne.

De positieve energie van deze oudergroep werkt aanstekelijk en wie ben ik om hier roet in het eten te gooien? Ook bij ons zijn er scholen en ziekenhuizen opgericht door visionaire ouders. Ik bied Ester aan hen te helpen met het uitbouwen van een goed dossier met een uitgewerkt plan en missie. Ik vraag hen meer duidelijkheid te geven over wat ze met hun "meeting point" willen. Doelen stellen, een strategie ontwikkelen, budgetteren en donors zoeken. Zij dankt me en zegt dat ze meerdere mensen heeft die adviezen geven. Ik vrees dat ik een andere taal spreek, maar ze staan open voor elke hulp die verandering mogelijk maakt.

Ester organiseert nog een gesprek met A. Shariff Nassir, een parlementslid dat vooral de moslimgemeenschap vertegenwoordigt. Ik herken hem van de foto's op de fundraisingsdag. We gaan hem vragen te lobbyen bij het lokale ziekenhuis om daar een Spina Bifida en Hydrocefalie programma te starten. Hij neemt tijd voor ons en belooft te doen wat hij kan. Hij vraagt ons onze eisen op papier te zetten. Ik schrijf voor Ester een ontwerp van een brief die ze ondertekend heeft en de volgende dag al is gaan afgeven.

Op onze laatste dag wil Ester ons nog zien en brengt een certificaat van SHAK Coast dat onze hulp officieel bevestigt. Verder heeft ze voor Mol, Shana en ik sandalen gekocht. Mooi en ze passen zonder onze maat te weten. Protocollen zijn niet altijd nodig.



Ik leg haar uit dat Child-Help alles doet wat het kan om hen te helpen. Het is niet altijd eenvoudig om ons werk te vertalen naar onze milde schenkers. Omdat de projecten groeien is er overal meer geld nodig.

Child-Help ging ook van start in Nederland en Italië. Duitsland en Canada volgen misschien.

Naast onze brievenacties in België waren een een benefiettoneel, een expo in HET PALEIS en het Guislain museum, markten en infostanden.

Ik bel Juliana voor ons vertrek naar huis. Er waren gisteren 6 gezinnen in het opvanghuis. Richard is terug naar huis en moet over een maand terugkomen op controle. Juliana weet niet of ze van het ziekenhuis een lintmeter en registratieformulier mee heeft om de schedelomtrek dagelijks te noteren. Dat is in zijn geval cruciaal om tijdig in te grijpen wanneer nodig. Als het om complexe zorg voor SB&H gaat, moeten we misschien toch van de luchtvaartindustrie leren en een protocol maken. Het zal idealiter een combinatie zijn van Brussels Airlines en het enthousiasme van SHAK Coast.



Resultatenrekening

INKOMSTEN	Resultaat 2014 (voorgelegd aan revisor 12 maart 2015)
Subsidies publieke instellingen	€ 12.400,00
Donoren via DSC	€ 660.300,32
Donoren met Permanente Overschrijving	€ 38.891,57
Donoren via Ogone	€ 3.690,99
Eigen donoren	€ 44.767,68
Acties (scholen, theater)	€ 6.647,57
Diversen	€ 12.634,50
Financiële opbrengsten	€ 705,99
TOTAAL	€ 780.038,62

UITGAVEN	
Realisatie Zuidwerking	€ 334.398,41
Aankoop medisch materiaal	€ 113.737,11
Oeganda	€ 23.599,67
Tanzania	€ 20.565,45
Zuid-Afrika	€ 13.341,36
Kenia	€ 37.898,77
Peru	€ 10.000,00
China	€ 16.904,27
Reservatie Filippijnen (noodhulp)	€ 20.000,00
Versterking oudergroepen	
Regionale Z/Z trainingen en uitwisselingen	€ 500,00
Reiskosten naar projecten in het Zuiden (voor trainingen etc.)	€ 5.379,65
Fonds projecten	€ 53.471,16
Personeelskost (30% coordinator)	€ 11.000,97
Project management	€ 8.000,00
Realisatie Noordwerking	€ 236.552,64
Sensibiliseren van eigen achterban (via DSC)	€ 193.421,01
Reiskosten noordwerking	€ 2.612,61
Eigen fondswervingsacties	€ 4.061,06
Sensibilisering, educatie en communicatie	€ 3.290,00
Personeelskost (40% coordinator)	€ 14.667,96
Project management	€ 18.500,00

Algemeen beheer	€ 106.006,22
Personeelskost (30% coordinator)	€ 11.000,97
Werkingskosten	€ 20.692,55
Financiële kosten	€ 1.526,31
Investeringskantoor	
Honorarium DSC	€ 66.074,34
Beheer databestand	€ 6.261,27
Kost Ogone	€ 450,78
Investeringsen	€ 93.081,34
Opbrengsten uit recrutering van nieuwe donors DSC	€ -105.523,32
Sensibilisering van nieuw te bereiken publiek (via DSC)	€ 198.604,66
TOTAAL	€ 770.038,62
Resultaat	€ 10.000,00
Totale loonkost	€ 36.669,91



Balans

ACTIEF	31-Dec-14	31-Dec-13	PASSIEF	31-Dec-14	31-Dec-13
VASTE ACTIVA	0,00	478,18	EIGEN VERMOGEN	87.122,78	23.651,62
Kantoormateriaal	697,99	697,99	Bestemd fonds projecten	53.471,16	0,00
geboekte afschrijvingen	-697,99	-697,99	Overgedragen resultaat	33.651,62	23.651,62
Audio visueel materiaal	1.912,69	1.912,69			
geboekte afschrijvingen	-1.912,69	-1.434,51			
VORDERINGEN	10.791,09	1.584,02	PROVISIES	60.000,00	40.000,00
Klanten	0,00	0,00	Provisie project Filippijnen	60.000,00	40.000,00
Rekening courant projecten	790,00	1.584,02			
Lening Stichting Child-Help	10.000,00	0,00	VREEMD VERMOGEN	264.224,98	364.706,38
Te ontvangen negatieve nettolonen	1,09	0,00	Leveranciers	199.615,12	312.399,29
Rekening courant IF sbh	0,00	0,00	Rekening courant IF sbh	0,00	0,00
			Te betalen bedrijfsvoorheffing	0,00	0,00
LIQUIDE MIDDELEN	400.425,09	424.428,93	Te betalen RSZ	0,00	0,00
KBC zichtrekening eigen giften	15.319,73	31.526,36	Te betalen lonen	0,00	0,00
KBC zichtrekening giften DSC	71.697,43	48.815,08	Provisie vakantiegeld	4.268,52	6.722,18
KBC spaarrekening	297.653,13	344.087,49	Rekening courant IF sbh	60.341,34	45.584,91
KBC zichtrekening algemeen	11.949,02	0,00	Rekening courant projecten	0,00	0,00
KBC zichtrekening giften Ogone	3.805,78	0,00			
OVERLOPENDE REKENINGEN	131,58	1.866,87	OVERLOPENDE REKENINGEN	0,00	0,00
Over te dragen kosten	131,58	1.866,87	Toe te rekenen kosten	0,00	0,00
TOTALEN	411.347,76	428.358,00	TOTALEN	411.347,76	428.358,00



Foto's: Monday Agbonzee Jr.
Foto's reisverslag: Pierre Mertens

Cellebroersstraat 16 – 1000 Brussel - rekeningnummer 738-0197170-88

WWW.CHILD-HELP.BE