

CHILD-HELP

VOOR KINDEREN
MET EEN HANDICAP



Jaarverslag 2015

“God will tell...”



Jaarverslag 2015
“God will tell...”

Inleiding

Beste vrienden,

Zoals je wel weet, zijn Spina Bifida ('open rug') en Hydrocephalus ('waterhoofd') twee complexe handicaps. Kinderen die ermee geboren worden, vragen een levenslange opvolging. Met onze beperkte middelen kunnen we geen wonderen verrichten. Maar geen wonderen kunnen verrichten of de complexiteit van de problematiek mag geen excuus zijn om niets te doen.

Als een kind met een geboortefwijking wordt geboren, moeten ouders wel wonderen verrichten. Zeker ouders in ontwikkelingslanden. Ze moeten zorg vinden waar er geen is, kennis opdoen waar die niet te vinden is, geld vinden waar geld vaak een abstract gegeven is. Als ouders tot bij onze partners komen, krijgt hun kind de zorg die wij kunnen bieden: noodzakelijke medische/chirurgische interventie, een plan voor de toekomst, regelmatige opvolging zo goed en zo kwaad het gaat. Soms gaat het heel erg goed. Soms wat minder. Dat is de realiteit.

Ook preventie is complex. Preventie van Spina Bifida, maar zeker preventie van hydrocefalie. De grootste groep van hydrocefalie wordt veroorzaakt door neonatale infecties. Er zijn gekende risico factoren, duidelijk gecorreleerd aan armoede. Maar die kennis heeft zich nog niet vertaald in duidelijke preventiestrategieën.

Door de hulp van duizenden sponsors, initiatieven van scholen, vrijwilligers benefietvoorstellingen en concerten kunnen we nu meer projecten dan ooit steunen, in meer landen, van Peru tot China. We hebben nooit meer medisch materiaal verdeeld naar ziekenhuizen en partners. We verdiepen ook onze werk: specialisatie in Community Based Rehabilitation, neurochirurgie, de opvanghuizen voor de ouders en de coaching en financiering van oudergroepen. Als een handicap complex is, is het antwoord vaak ook breed en moeilijk. Femke Bannink heeft de afgelopen jaren onderzoek naar de kwaliteit van leven van kinderen met spina bifida in Oeganda verricht en verdedigt in 2016 haar doctoraat hierover aan de Universiteit van Gent. We kunnen ook een wetenschappelijk onderzoek rond continenzorg opzetten dankzij steun van het Bo Hjelt Fonds voor onderzoek in Spina Bifida.

In november 2015 maakte ik deel uit van de trainers op onze twee-jaarlijkse training voor onze projecten. Ik zag er de mensen die in de dagdagelijkse praktijk staan uit onze projecten in oost en zuidelijk Afrika. Er was ook een bijeenkomst van jongeren. De borelingen met spina bifida en hydrocephalus worden groot. Ze hebben een duidelijke handicap met zware noden die niet altijd opgelost geraken. Ze zitten vol ambitie en levenslust. Ik denk aan Beautiful Kamukama, die een van de eerste kinderen was die Dr. Benjamin Warf behandelde in Mbale, Oeganda. Ze is een zelfzekere jonge vrouw, die op de middelbare school heel hard haar best doet. Prachtig. Een wonder.

Lieven Bauwens, voorzitter Child-Help vzw

‘God will tell’

Bezoek aan de projecten in Kenia november 2015

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.

Paus Franciscus draagt een mis op ter nagedachtenis van de slachtoffers van de terreuraanslagen in Parijs op wandelafstand van de Franse ambassade in Nairobi. Ook Kenia werd slachtoffer van terroristische aanslagen. Het heugelijk pausbezoek werd uitgeroepen tot een nationale vakantiedag en de veiligheidsmaatregelen maken het omzeggens onmogelijk de hoofdstad binnen te komen. Zo gaat onze afspraak met de ambassade niet door. Dat vind ik niet zo erg want de oprichting van Child-Help Frankrijk is nog niet afgerond.

De aanleiding voor deze reis naar Kenia was niet het Pausbezoek, maar de eerste bijeenkomst van SHAK-nationaal (SHAKN). Omdat ik de start van deze Keniaanse oudergroep voor Spina Bifida heb begeleid, wil ik hiervoor speciaal overkomen. Oudergroepen spelen een sleutelrol in onze projecten. Ik combineer dat met een bezoek aan Joy-Town, het pensionaat voor kinderen met een handicap, waar Child-Help een continentie programma is gestart. Op vraag van Bethany Kids, het chirurgische programma in Kijabe waarmee

Child-Help België, Italië en Nederland kregen in 2015 er een Frans en Duits broertje bij.

Child-Help België, Italië en Nederland kregen in 2015 er een Frans en Duits broertje bij. We bereiden de installatie van Child-Help International voor. Die internationale uitbreiding is nodig omdat onze projecten voor kinderen met Spina Bifida en Hydrocefalie blijven groeien in aantal en omvang. Onze oudergroep in Argentinië is het netwerk in Latijns Amerika verder aan het uitbouwen. Onze partner in Peru, Paz Holandesa,OC heeft bijna 400 kinderen met spina bifida in opvolging. In Zuid-Afrika zijn we met multidisciplinaire zorg gestart. Het vraagt geld, veel geld. Dat kunnen we maar doen door de regelmatige giften van meer dan 20000 donoren in België. Zij blijven broodnodig maar verdienen versterking.

2015 begon onder een slecht gesternte met de aanslag op Charlie Hebdo en de aardbevingen in Nepal. Onze donoren konden de slachtoffers in Nepal bijstaan omdat Child-Help in Kathmandu de chirurg Dr. Sushil heeft getraind en zijn operatiezaal ingericht voor de endoscopische behandeling van hydrocefalie. Child-Help gaf hem bijkomend materiaal en middelen om de vele slachtoffers te helpen.



Francesca en haar man Peter in Joy-Town.

Kinderen met spina bifida in Joy-Town.



we samenwerken, heeft Child-Help in België een werkgroep van experts opgericht om na te denken over een verbeterde nazorg tot in alle hoeken van het land.

Twee pediaters en een revalidatiearts met Afrikaervaring, de Spina Bifida verpleegster van Gasthuisberg, een lid van de IF staf en ik als ouder van een kind met Spina Bifida zijn drie keer samgekomen.

Kinderarts Philippe Gillis heeft als lid van deze werkgroep verschillende out-reach clinics van het Kijabe ziekenhuis mee gevolgd er reist met me mee. Ook zijn vrouw Carla, die 30 jaar Spina Bifida kinderneuroloog was in Leuven en ik hebben deze clinics vroeger meegedaan.

Een ‘out-reach clinic’ is een team van het chirurgische ziekenhuis dat reist naar verschillende locaties in het land om haar patiënten te volgen en eventueel nieuwe patiënten te detecteren.

Het is dit werk dat we willen optimaliseren om deze levenslange zorg voor Spina Bifida te realiseren. Philippe gaat mee om als arts onze suggesties te bespreken en met hen verder te plannen. We verblijven in het ‘house van hope’, het SHAK opvanghuis dat Child-Help steunt. Zo kunnen we tijdens ons verblijf hun werk evalueren. Vier vliegen in één klap in een tijdspanne van 4 dagen. De vijfde vlieg is hier in Kenia met jullie terugkijken op het bewogen 2015 in dit jaarverslag.

Dus vermijden we Paus Franciscus en bezoeken we, op weg naar Kijabe Joy-Town in Ticka waar 80 van de 300 kinderen Spina Bifida hebben. Daarom sponsorde Child-Help de bouw van aangepaste toiletten. Child-Help experten hebben een betaalbaar continentie management programma uitgewerkt waarmee we dezelfde resultaten kunnen boeken dan hier in België, maar aan een fractie van de prijs. Zij helpen Joy-Town om het continentie management programma van verlamde kinderen op punt te zetten. Als we in Joy-Town alle kinderen infectievrij en droog krijgen, bewijzen we dat dat ook in de Afrikaanse context kan.

Een ‘out-reach clinic’ is een team van het chirurgische ziekenhuis dat reist naar verschillende locaties in het land.

Door de grote patiëntengroep op één locatie is Joy-Town ook een ideale locatie om een wetenschappelijk onderzoek te doen naar het gunstige effect van in de blaas ingebrachte spierontspanners (Oxybutine). We weten dat het werkt, maar wanneer we dat ook wetenschappelijk kunnen bewijzen en publiceren kunnen we onze betaalbare methode gemakkelijker doorvoeren overal in de wereld. Wat incontinent zijn betekent ook in Afrika sociale uitsluiting.

Door de grote patiëntengroep op één locatie is Joy-Town ook een ideale locatie om een wetenschappelijk onderzoek te doen.

Ik vond voor dit onderzoek de nodige fondsen bij de Bo Hjelt Foundation, een research foundation waarvan ik voorzitter ben.

Bethany Kids heeft in deze school een groep therapeuten geïnstalleerd om naast onderwijs ook de nodige rehabilitatie te voorzien. Hun team heeft echt positief verschil gemaakt.

Rehabilitatie is een zwakke poot binnen Child-Help omdat we tot nog toe alle aandacht moeten geven aan chirurgie en continentiemanagement. Daarom gingen we in zee met de revalidatiearts Wouter Degroote die 'CBR team International' oprichtte en onze beheerraad kwam versterken. CBR staat voor Community Based Rehabilitation. Het wil rehabilitatie mogelijk maken in de rurale gebieden waar de meeste mensen met een handicap wonen.

Op vraag van Joy-Town wil Child-Help tegemoet komen aan de nood aan de uitbouw een orthopedische werkplaats voor beugels en ander ortho-

Om rehabilitatie mogelijk te maken in rurale gebieden gingen we in zee met revalidatiearts Wouter Degroote.



De toiletten die Child-Help voor hen liet bouwen.

pedisch materiaal. Nu staan de kinderen op lange wachtlijsten voor dikwijls onbetaalbare hulpmiddelen.

Een sleutelfiguur in Joy-Town is Francesca. Zij is 35 en heeft Spina Bifida. Ze overleefde in een tijd dat er in Kenia voor Spina Bifida totaal geen zorg aanwezig was. Handicap werd dikwijls gezien als een straf van God waardoor de families hen verborgen hielden. De meesten stierven een langzame dood; enkelen overleefden met veel secundaire handicaps (door het gebrek aan zorg) in de donkerte van hun huizen en hutten.

Ook Francesca was totaal geïsoleerd en verloor een stuk van haar been door een ontaarde en onbehandelde doorligwonde.

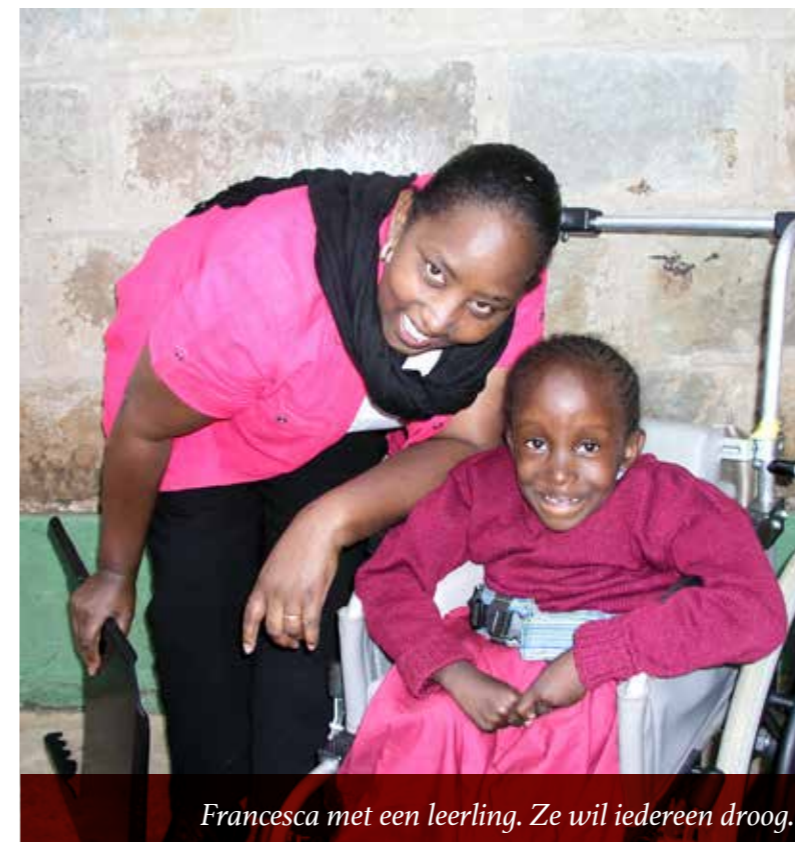
Door ons continentie programma werd Francesca proper en droog en geraakte ze uit haar isolement. Ik ken haar nu al 16 jaar. Ze werkte een tijdje in de kinderanimatie van een ziekenhuis en is nu deel van het Joy-Town team. Ze kreeg een huis naast

het therapiecentrum en leeft er met haar man en vierjarig zontje. Op zich is dit een succesverhaal. Francesca is lachgraag, open en oprecht. Haar levenservaring is van onschatbare waarde voor de kinderen van de school en voor het therapeuten-team.

Ik vraag haar hoe het gaat in Joy-Town en ze ademt diep. Waar ze anders straalt van enthousiasme kijkt ze nu vermoeid. Moeilijk, antwoordt ze.

“Bethany Kids heeft 3 maanden van onze jaarsalaris afgenomen. Niet alleen van mij, maar van ons allemaal. De school sluit 3 keer voor een maand en dan stopt nu ook onze wedde. Dat is jammer want tijdens de vakanties geven we trainingen en bieden we ook therapie aan kinderen met een handicap uit de omgeving. Maar ook financieel is dit heel erg. We verliezen goede medewerkers die naar een andere job op zoek gaan. De besten verliezen we het eerst.”

De financiële crisis heeft bij Bethany Kids als een storm huis gehouden. In veel ngo's zetten Amerikaanse en Europese managers het mes in de uitgaven...



Francesca met een leerling. Ze wil iedereen droog.

Verpleegster Myleen en Dr. Carla bij het onderzoek.



Ik hoorde dat de financiële crisis bij Bethany Kids als een storm heeft huis gehouden. In veel NGO's zetten Amerikaanse en Europese managers het mes in de uitgaven. Mensen worden ontslagen, budgetten verkleind en activiteiten gestopt.

Peter heeft lachende ogen. Hij komt naast me zitten met zijn vierjarig zontje Jeremia op de schoot. Ik herinner me hoe hij en Francesca 10 jaar terug een workshop bijwoonden 'Spina Bifida en relaties'. Peter getuigde over zijn liefde voor Francesca maar dat zijn familie er zo erg tegen was dat zij haar zelfs niet wilde ontmoeten. Zij werden toen door de andere deelnemers aangemoedigd om voor de relatie te kiezen in de hoop de familie zou bijdraaien. *“Het is niet gemakkelijk geweest. Mijn familie weigerde zelfs naar ons huwelijk te komen”*, vertelt Peter.

“De ouders van Francesca, maar vooral de medewerkers van Bethany Kids hebben ons huwelijk betaald. Als bij verrassing waren mijn ouders toch op het huwelijk. Dat was een grote vreugde en toen Francesca zwanger werd van Jeremia zijn ze helemaal bijgedraaid.”



Jeremia, Francesca en Pierre Mertens.

Het is als buitenlander niet gemakkelijk je middelen juist in te zetten. De sterk gefocuste visie van Child-Help op de kwaliteit van leven van haar doelgroep helpt. Maar vergissingen zijn altijd mogelijk. Ik voel me soms koorddansers tussen geloven in mensen en hen wat argwanen. Ik heb geleerd nooit iets te starten zonder te vertrekken van een lokale vraag. Daarom zijn oudergroepen zo belangrijk. Het gaat om hen en om hun kinderen.

Peter toont ons zijn atelier, dat meer lijkt op een verlaten stort. De dikke laag stof verraadt dat hier vooral niet gewerkt wordt. De rommel komt vooral van de twee klusjesmannen van de school waarmee hij dit atelier moet delen. Peter bergt het weinige materiaal dat hij heeft achter slot in de therapieruimte.

Hij heeft intussen met zijn baas een plan om een volledig nieuw atelier te bouwen. Marc stelde echter voor dit atelier in eerste instantie te renoveren en nog niets te bouwen. Het huidige atelier

Een eigen werkatelier voor 300 kinderen die allen wel iets nodig hebben is geen luxe.

Peter is een orthopedische techniek. Hij herstelt met weinig middelen het orthopedisch materiaal van de scholieren. Zelf kan hij niets maken omdat hij een ingericht atelier en uitrusting mist.

Daarom stuurde Child-Help Marc Van Mechelen, een Belgische collega van Peter met veel Afrika-ervaring, om te zien wat met Peter in Joy-Town mogelijk is. Hij werkte met Peter een realistisch plan uit en te begrootte het. Ons opzet is altijd te bouwen op wat er is en van daar te vertrekken. Marc gelooft, mits de nodige training, in de vaardigheden van Peter. Hij wil Peter en Joy-Town hierbij begeleiden. Het is duidelijk dat het klikte tussen Peter en Marc. Een eigen workshop voor 300 kinderen die allen wel iets nodig hebben is geen luxe.

Op weg naar Peter's atelier toont een onderwijzeres ons de hele school. In een hoek staat een dure constructie die op een verlaten voetbaltribune lijkt zonder veld. 'Soms hebben donors zo hun eigen ideeën en dan bouwen ze iets dat compleet onnuttig is. Dit wordt nooit gebruikt tenzij als beschutting wanneer het regent,' vertelt ze, terwijl ze verontwaardigd haar hoofd schudt.



Huidige toestand van het atelier.

is groot genoeg om in twee te delen. Met € 2000 moet het volgens Marc mogelijk zijn de vloer te egaliseren en een scheidingsmuur te bouwen. Hij zal dan met Peter en zijn baas overleggen over de aankoop van het nodige materiaal. Zodra dat ter plaatse is kan Marc training geven en de start van de workshop begeleiden.

Francesca heeft voor ons een lekker warme maaltijd voorzien wanneer David de baas van Peter toekomt.



Jeremia, papa Peter en David.

Ik bespreek met hen de bevindingen van Marc. David leidde het therapeutenteam in Joy-Town maar is nu teruggeroepen naar Bethany Kids om de job van één van de ontslagen collega's in een hogere functie over te nemen. David steunt ons plan om klein van start te gaan en dan verder te zien. Polepole, stap per stap, niet meteen een voetbaltribune zonder veld.

Tijdens onze rit naar Kijabe deel ik met Philippe mijn ongerustheid over de financiële problemen bij Bethany Kids. Zelfs Anne, de hele bekwame coördinator van het ziekenhuis werd ontslagen. De bouw van het nieuwe ziekenhuis heeft veel geld gekost, het is nog altijd niet in gebruik. Ook de capaciteit van de chirurgen is tot één vierde verminderd. Alles valt nu op een Oegandese chirurg die amper de werklast aankan. Men heeft twijfels of hij dat wel kan volhouden. Alle hoop is gericht twee neurochirurgen in opleiding die pas in 2017 terug uit Zuid-Afrika komen.

“God will tell”

De grote personeelwissel bedreigt de continuïteit en kwaliteit van zorg en dat merken we meteen wanneer we spreken met de ouders van onze kinderen.

Zij worden bij overlast teruggezonden met de vraag over een aantal dagen terug te komen. Er worden soms onnodig scans gevraagd die de ouders veel kosten en verhoogde patiëntenbijdrage doet ongewild urgente hulp uitstellen. Wanneer ik vraag hoe ze dit gaan opvangen en oplossen kijkt het personeel naar boven alsof daar de Amerikaanse managers hangen. Met vermoeide blik zeggen ze 'God will tell'. Was ik dan toch maar langs Paus Franciscus in Nairobi gegaan.

Het regent en de 'Rift valley' blijft de hele rit verborgen door wolken. Sinds de jaren negentig ben ik hier dikwijls geweest. Het begon met Dr. Bransford, een Amerikaanse chirurg die een Keniaans jongetje met een waterhoofd had geadopteerd. Hij contacteerde me voor shunts.

Met ups en down werd Kijabe een van de projecten waarop ik echt fier ben. De eerste up waren 4 bedden in het CURE orthopedisch ziekenhuis, speciaal voor onze kinderen. De eerste down was toen een orthopedische chirurg onze kinderen niet meer wilde op zijn afdeling. Wat nu: 'God will tell' zegde Dr. Bransford. Een nieuwe up was toen hij in een leegstaande afdeling van het aanpalende ziekenhuis de zorg voor onze kinderen verder zette en naar de naam van zijn oudste dochter 'Bethany kids' oprichtte. We hebben met hem een continentie management programma opgezet. De 4 bedden werden er 20 en groeide uit tot 80.

Een grote down was toen hij officieel door zijn leeftijd zijn ziekenhuis en organisatie moest verlaten. Verpleegsters en patiënten verloren de centrale figuur van het project, een vader. 'God will tell' zegden zij die achterbleven. Nieuwe bazen nieuwe wetten en zo beslisten managers in 'The States' een nieuw ziekenhuis te bouwen en bedden voor onze kinderen te verminderen tot 20.

Op weg naar het SHAK 'House of Hope' pikken we Juliana op die in het ziekenhuis met ouders praat. Het regenseizoen heeft de weg naar daar weggespoeld. Dat maakt dat we de laatste 500 meter te voet doen. De bagage op de rug over trapjes en glibberige paadjes. Het huis dat Child-Help daar voor hen huurt is ingeplant in een dichtbeboste vallei met een klaterend riviertje. De natuur is er zo mooi dat het hier mijn beeld van het paradijs benadert.

Vandaag verblijft er maar één gezin. De regen bellet de ouders om hier te geraken en de toestand bij Bethany Kids doet de toevoer van gasten opdrogen. Wat nu, denk ik? 'God will tell' zucht Juliana: Bethany-kids zendt tegenwoordig kinderen terug en verwijst soms naar het nationale ziekenhuis. Ook vragen ze een grotere financiële bijdrage van de ouders wat ze niet altijd kunnen betalen. De volgende dag zijn er twee families en de dag nadien drie. Maar het blijft een onderbezetting die ik met Juliana moet bespreken.

Bij alle ups en downs was de Rift Valley een compagnon de route.



Het nieuwe ziekenhuis in Kijabe, binnenzicht.



Juliana voor het 'House of Hope'.

Het nieuwe ziekenhuis in Kijabe, buitenzicht.



Deze huizen van de hoop kunnen een belangrijke rol spelen in het versterken van ouders. Child-Help bouwde in 2015 een prachtige opvanghuis nabij Dar es Salaam dat in 2016 van start moet gaan. Ook in Ethiopië, Malawi en Zambia zouden ze een huis van de hoop willen. Hier in Kijabe betalen we leergeld.

Op de meeting over de out-reach klinieken is iedereen van Bethany kids en SHAK aanwezig behalve de medisch directeur. Justus de algemeen directeur van Bethany kids heeft een dochter die ook gedeeltelijk verlamd is. Hij is altijd heel open om ons te helpen in het verbeteren van de zorg. Hij vond voor ons ook het huis voor het opvanghuis van SHAK.



Het 'House of Hope' in Dar es Salaam heeft een grote overdekte ruimte voor trainingen.



The House of Hope in Dar es Salaam.

Bethany Kids zal het nieuwe ziekenhuis overdragen aan het Kjabe ziekenhuis dat voor staf en running kosten zal moeten instaan. Bethany Kids kan binnen deze structuur artsen voorzien en training geven. De activiteiten kunnen verder gaan maar onder een ander beheer. Out-Reach blijft Bethany Kids in eigen beheer met eigen staf ontwikkelen. Het wordt een vast team los van het ziekenhuis. Ze hebben de ambitie om qua nazorg het 'center of excellence' van Child-help te worden. Child-Help wil Zuid-Zuid uitwisselingen stimuleren en zoekt

Een excellent boek over de zorg in Afrika heeft de sprekende titel 'Where there is no doctor'. We stellen voor de lokale oudergroepen meer te betrekken bij de zorg.

Niet alles moet door de verpleegsters gebeuren en als we het wat organiseren kunnen we het gebruik van hun tijd optimaliseren. Het is zinvol om de ouderbijeenkomsten te combineren met klinieken. Zo moeten ouders niet twee keer komen en worden de lange wachttijden nuttig benut.

Child-Help wil Zuid-Zuid uitwisselingen stimuleren met expertise centra.

daarom de plaatsen waar men op specifieke gebieden van elkaar kan leren. Expertise centra voor deelaspecten van de zorg zoals Out-Reach, Continentiemanagement, chirurgie etc... Veelbelovend!

We leggen onze ideeën samen. Het verslag van Philippe is onze leidraad. Het netwerk van klinieken bereikt de meeste families en we zoeken hoe we ze optimaliseren. Dikwijls zijn er in deze klinieken 50 tot 100 ouders met lang wachttijden tot gevolg. Philippe geeft ervaring met het inzetten van leken in de gezondheidszorg.

Wij steunen hun plan voor een vast out-reach team samen te stellen dat niets anders doet dan follow-up. Ik ben erg blij met deze evolutie omdat dit team zich zo kan specialiseren. Het team zou bestaan uit één sociale werker, 3 tot 5 verpleegsters en als het kan een fysio- of ergotherapeut.

Ik pleit om in het vaste out-reach clinic een ouder van een kind met Spina Bifida als deel van de staf op te nemen. Zij kan dan de ouders vertegenwoordigen in de zorg en de plaatselijke zelfhulpgroepen ondersteunen. Ik geloof dat dit een erg zinvol experiment is dat Child-Help graag wil steunen. Ook in Europa neemt men, als het gaat om chronische patiënten, meer en meer ervaringsdeskundigen op in het personeel.

Philippe heeft de 5 belangrijkste gebieden uitgewerkt waarop moeten worden gelet. Per gebied zal Child-Help training- en informatiemateriaal ontwikkelen en ook indien nodig training voorzien aan staf en ouders.

We spreken af om in januari van start te gaan en na 6 maanden met het team te evalueren en verder te plannen.

Ik heb een meeting met de nationale SHAK beheerraad, die nog veel kinderziekten kent. Ze vragen en appreciëren mijn advies op verschillende gebieden: statuten, structuur, financiën, etc... De applicatie voor geld van IF moet nu gebeuren en ook daar vragen ze om mijn hulp. De deadline is overmorgen.

Dr. Gillis met Justus Marete.



Jongeren met Spina Bifida op de SHAKN vergadering

Intussen sijn 60 moeders, vaders, kinderen en volwassenen met Spina Bifida & Hydrocefalie van over het hele land het domein binnen. Ze vertegenwoordigen de 12 SHAK afdelingen. De volgende dag stellen de afdelingen één voor één hun werk voor. Ik ben onder de indruk van daadkracht van deze lokale groepen. Die zijn op onze vraag ontstaan vanuit de out-reach clinics.



Dr. Gillis, Elena en Pierre Mertens.

Bijna allemaal hebben ze projecten opgezet om hun leden aan werk of geld te helpen. Armoede is dikwijls hun eerste probleem, nog meer dan de handicap. Daarbij kost de handicap gezinnen veel geld en dat vergroot de armoede. De afdeling van Nakuru bijvoorbeeld, geeft in ruil voor 20 eieren kuikentjes aan nieuwe leden. Zodra die groot zijn en op hun beurt kuikentjes generen moeten ze er 3 aan een andere ouder afstaan. De eieren moeten ze maar geven wanneer de kippen beginnen te leggen. Zo ontstaan kleine kippenwekerijtjes waarmee ouders kunnen overleven. Het werkt goed en zonder geld. In Nairobi hebben ze een groepsbanking waarbij iedereen om beurt de hele som krijgt die 12 ouders samenleggen. Bijvoorbeeld voor het betalen van schoolgeld. In Mombasa is een boer-

derij met geiten begonnen op een stuk land dat ze van een donor gekregen hebben. Daarnaast wordt 25 oktober, de wereld-dag voor Spina Bifida, goed gebruikt om in de provincies aandacht te vragen voor hun noden. Sommigen zijn klein en beginnend, anderen sterk en heel actief.

Een Noorse donor heeft een aantal jaren een budget gegeven om deze afdelingen te versterken. Elke afdeling moest dan een actieplan opstellen. Dit fund is gestopt en financiering moet nu op een andere manier gevonden worden.

SHAKN vraagt me uit te leggen hoe je een nationale organisatie het best op poten zet. Ik stel voor om voor mijn uiteenzetting te vertrekken van hun vragen maar eerst stel ik IF voor en zend de warme groeten van Margo, de IF-voorzitter die mij opvolgde. Ik vertel dat ze meer dan 50 jaar is, Spina Bifida heeft, pediater en geneticus is. Een voorbeeld dat hen hoop geeft. Ik dank ook voor de grote aanwezigheid van volwassenen met Spina Bifida in deze vergadering. Als ouder van Liesje, onze dochter met Spina Bifida, leerden wij het meest van hen. Ik antwoord vanuit mijn 35 jaar ervaring. Hoe ik van een kleine zelfhulpgroep die wij startten toen Lies nog geen jaar oud was, tot wat ik nu doe. De vragen zijn concreet en ook heel leerrijk voor mij.



De oudergroep van Mombasa fier op hun stuk land.

Onder leiding van een nationaal bestuurslid herdenken ze hun structuur en nemen ze beslissingen. Alle afdelingen zijn enthousiast om actiever betrokken te worden in de out-reach-clinics. Ook de idee om een ouder op stafniveau in het vaste out-reach clinic aan te nemen krijgt volle steun. Het is een lange maar zinvolle vergadering en de eensgezindheid binnen SHAK en haar afdelingen groeit. Ik ben blij met SHAKN en voel dat deze groep van sterke gemotiveerde mensen niet meer kan verdwijnen. Hier is iets ontstaan van onschatbare waarde met een groot potentieel.



Terug in het 'Huis van Hoop' wil ik met Juliana bespreken waarom er zo weinig ouders gebruik maken van het opvanghuis. Ik stel het voor als een ijsje dat slecht verkoopt. Ofwel is het te duur, of te ver van de klant, of niet lekker genoeg. Ligt het aan de kwaliteit? Is de opvang die ouders krijgen geen meerwaarde? Zijn de bedden en het eten goed? Wat met de ligging?

Aan de prijs kan het niet liggen want het is voor ouders gratis. Maar de afstand is een probleem. De enige berijdbare weg is weggespoeld. Met regen is het 20 minuten ploeteren in slijk. 's Avonds is het donker en vinden de ouders soms de weg niet. Het ijsje is alvast te ver. Ook de opvang kan mijn inziens verbeteren. Juliana zegt dat ze geen wegwijzers mogen zetten. Ik stel voor om zoals in de bergen markeringen tot het House of Hope te schilderen: wit rode verfstrepen die de ouders kunnen volgen.

Veel volwassenen met spina bifida zijn actief in SHAKN.

De drie kinderen die we tijdens ons verblijf ontmoeten worden op mijn vraag door Philippe medisch bekeken. Kwaliteit van zorg kan je meteen zien als je met de ouders spreekt en de kinderen onderzoekt. Een babytje van vier maanden oud met een etterende oorontsteking, krijgt op onze vraag snel een afspraak en de juiste medicatie. Magdalene is sinds 2011 vijf keer in het ziekenhuis geweest en heeft nooit een SHIP-paspoort gekregen. Dit paspoort is een handig boekje dat als een soort medisch dossier bij de patiënt blijft. Er staat basisinformatie over de handicap in en de behandelingsgeschiedenis van het kind kan er in worden bijgehouden.

De bedoeling is dat informatie binnen het netwerk van zorg met elkaar gedeeld wordt. Op elke locatie moet er een paspoort kunnen worden gestart of bijgevoerd.

Ook de twee andere kinderen hebben geen SHIP-paspoort. Zelfs Juliana heeft er geen in huis, daardoor kunnen we het niet met de ouders invullen. Ik vraag Juliana te zorgen dat er altijd minstens tien paspoorten ter beschikking zijn. Even lijkt het of alles misloopt en ik hier, zoals de donor in Joy-Town, een ongebruikte tribune aan het bouwen ben. Ik wil niet naar boven kijken en zuchten 'God will tell'. Ik wil begrijpen waarom dingen goed en ook fout lopen. Voor alles is een reden en de eindgebruiker kan het ons vertellen.

Ouders op weg van 'The House of Hope' naar het ziekenhuis.



Philippe onderzoekt ook de driejarige Victor Kimtai. Mama Victor zegt dat de laatste keer er niets gebeurd is in het hospitaal tenzij het geven van een nieuwe afspraak.

Victor heeft twee wonden, een grote doorligwonde aan zijn achterwerk door geen of slecht katheterisatie van de blaas. Ook de geopereerde Spina Bifida van zijn rug blijft lekken. Daarvoor heeft hij een afspraak volgende week dinsdag bij de plastisch chirurg. Philippe pleit dat het verder sluiten van de rug zou gebeuren door een neurochirurg. Misschien wil men in het ziekenhuis de doorligwonde opereren maar dit zou dan weer beter zonder chirurgie met honing worden behandeld. Hiervoor heeft Child-Help een handig foldertje dat uitlegt hoe je dat moet gebruiken. Ook deze foldertjes zijn niet ter beschikking.

Bij het sluiten van de rug kan de hydrocefalus progressief worden en dus moet de moeder goed geïnformeerd worden over de tekenen van overdruk en bij overdruk weer snel in het ziekenhuis zijn. Daarom zou Victor een eerste periode best wat langer in het opvanghuis blijven zodat hij tijdig hulp kan inroepen bij urgentie. De doorligwonde moeten samen behandeld worden met het droog krijgen van Victor. Daar kan maar door 4 tot 5 keer te katheteriseren (of CIC) per dag in combinatie met het toedienen van Oxybutine...

Dit is waar het 'House of Hope' voor dient en echt zinnig is. Als moeder en kind twee weken daar verblijven, kunnen ze worden getraind in de CIC en oxybutine en kan de wonde genezen met honing. Veel goedkoper en juistere zorg.

Ik blijf overtuigd van de zin van het 'House of Hope', maar de link met de zorg en de afstand tot het ziekenhuis moeten verbeteren.

Ik vraag me af of we het 'House of Hope' niet onder het nieuwe hospitaal kunnen bouwen. De grond hebben we dan misschien gratis. Een dak hoeven we niet meer te bouwen. Muren, een keuken en sanitair is de enige investering.



Dr. Gillis in gesprek met de ouders in 'the House of Hope'.

Wanneer ik dat de volgende dag met Justus bespreek reageert hij meteen enthousiast. Hij belooft te onderzoeken of dit mogelijk is. Het zou alvast de afstand tot het ijsje verbeteren en ook de kwaliteit omdat er dan nauwer met de zorg kan worden samengewerkt.

Philippe ziet dat zowel Juliana als ik dikwijls meer weten van Spina Bifida dan de meeste dokters en verpleegsters. Hij vindt dat die kennis van ouders beter benut moet en uitgebouwd moet worden. In zekere zin moeten we hen dezelfde opleiding geven als de mensen van het out-reach-clinic. Zorg moet constant bijgestuurd worden. Informatie moet op alle niveaus gedeeld worden. De zorg voor onze kinderen is te complex en daarom kan het op elk moment mislopen. 'Alle hens aan dek', iedereen op de boot moet meewerken aan de veilige vaart. Er loopt te veel mis. SHIP of Spina Bifida Interdisciplinair Programma, een boot waarbij iedereen zijn rol te spelen heeft. Het vaste out-reach team met een ouder op stafniveau die meereist kan verbetering brengen. Misschien moeten we de dagen na de training van het out-reach team, dit team coachen om wat ze geleerd hebben door te geven aan de oudergroepen.

De dag van ons vertrek heb ik een meeting met meneer Dickens Amenia, een vriend van Juliana die zijn professionele hulp wil aanbieden aan mij en aan SHAK.

Hij heeft een glanzende portfolio gemaakt voor een gigantisch gebouwencomplex voor een SHAK gezondheidscentrum. Een onrealistische droom die hij aan mij niet verkocht krijgt. Ik leg hem uit dat SHAKN nu is zoals één van die kleine één-persoonswinkeltjes bij het ziekenhuis. Daar zet je geen directeur van een grote supermarkt in. De stap naar een groot centrum zou deze kleine kruidenier niet aankunnen. Daarbij ben niet ik, die witte man uit Brussel, maar SHAKN zijn eventuele klant. SHAKN heeft volgens mij andere prioriteiten. 20 eieren lijkt me meer realistisch. Met Juliana wil ik dit House of Hope rendabeler maken. Geen tribune zonder voetbalveld... En later?

'God will tell'.

Pierre Mertens december '15



Pierre Mertens in gesprek met een moeder in Kijabe.

Raad Van Bestuur

Lieven Bauwens, voorzitter
Patrick Devlieger, vice Voorzitter
Michel Coens, secretaris
Mario Sel,
Rémy Hatert,
Katrien Timmerman,
Wouter De Groote (gecoöpteerd)
Pierre Mertens directeur

Met dank aan de vele vrijwilligers en partners zowel hier in België als in onze projecten.

(Financieel verslag in bijlage)



Foto's en tekst: Pierre Mertens en Lieven Bauwens
V.U. Lieven Bauwens

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

WWW.CHILD-HELP.BE