

A woman in a white top and blue leggings carries a young child on her back using a colorful patterned carrier. She stands in a dry, arid landscape with sparse vegetation and a large tree. She is looking down at a small object in her hands. The background shows a vast, open plain under a cloudy sky.

CHILD-HELP

POUR ENFANTS
PORTEURS D'UN HANDICAP

COMPTE RENDU 2016

DES FLEURS DANS UN DÉSERT ARIDE

Rue des Alexiens 16 - 1000 Bruxelles

WWW.CHILD-HELP.BE/FR



2016 DES FLEURS DANS UN DÉSERT ARIDE CHILD-HELP INTERNATIONAL

Child-Help se préoccupe du sort d'un demi-million à un million d'enfants nouveau-nés atteints de Spina Bifida et/ou d'Hydrocéphalie partout dans le monde. Comment s'y prendre quand on est une association relativement modeste ? On a parfois l'impression de porter des seaux d'eau à la mer ou, pire encore, dans un désert aride. Impossible de subvenir seul à tous les besoins. Voilà pourquoi Child-Help unit les forces et raccroche, là où c'est possible, un wagon aux trains déjà en marche. Cela s'appelle créer des réseaux. L'année 2016 a été celle de la création de réseaux.

D'après les estimations, il y aurait sur terre un **demi-million de bébés** qui développent un dos ouvert en tout début de grossesse.

On en compterait autant présentant une hydrocéphalie sans spina bifida. La grande majorité de ces enfants n'a **pas accès aux soins médicaux indispensables**. Ils survivent dans des conditions inhumaines ou meurent d'une mort lente et douloureuse.

Notre groupe-cible a des besoins considérables et pourtant il est le plus souvent laissé pour compte. Établir le constat qu'un problème aussi important reste 'hors radar' est tout à fait déconcertant.

Pour réunir les forces de ses condisciples, IF a créé l'association mondiale pour le spina bifida et l'hydrocéphalie, **'PUSH'** (People United for Spina bifida & Hydrocephalus). Child-Help est, avec le Cure Hydrocephalus et le Food Fortification Initiative (FFI), également membre de ce consortium d'associations partenaires.

Pour la plupart des pays, on ne dispose pas d'une estimation chiffrée exacte des répercussions et des protocoles de soins et de prévention du spina bifida et de l'hydrocéphalie. C'est la raison pour laquelle Child-Help aide PUSH à mettre ces données en carte.

La famille Child-Help s'est regroupée en Child-Help International en 2016. Les différents sites internet nationaux ont été harmonisés. Nous disposons donc dorénavant d'un site néerlandais, **français**, italien, allemand et également anglais, ce qui permet à nos partenaires internationaux et locaux de suivre au fur et à mesure les activités de Child-Help à travers le monde. À l'intérieur de cette toute nouvelle structure englobante, Child-Help réunit ses forces pour améliorer et développer ses projets dans les pays du Sud et autres.





La demande d'aide de la part des pays en voie de développement étant de plus en plus importante, Child-Help recherche activement de **nouveaux spécialistes dans plusieurs domaines**. Le Docteur Wouter Degroote, médecin en rééducation, a souhaité soutenir et développer cette approche disciplinaire et dans ce contexte nous avons besoin de nouveaux collaborateurs.

Child-Help Belgique travaille depuis de nombreuses années avec l'équipe de référence du spina bifida à Louvain et Child-Help France, Allemagne et Pays-Bas se sont rapprochés chacun dans leur pays d'équipes semblables afin de collaborer avec elles. Child-Help a participé à Essen à la célébration des 50 ans de l'ASbH, l'association allemande pour le spina bifida, et a donné des conférences à l'occasion de la réunion annuelle du Centre de référence du spina bifida français à Rennes, ce qui a permis d'élaborer une collaboration concrète avec les chirurgiens de l'hôpital de Bordeaux en vue d'améliorer la prévention au Cameroun.

Nous souhaitons mieux fixer les connaissances et l'expertise dont nous disposons au sein de notre réseau en établissant des arbres de décision et en élaborant des protocoles. C'est pourquoi Child-Help réunit les différents spécialistes selon des **groupes de travail thématiques**.

La princesse Astrid de Belgique a remis **le prix IF** à Myleen Christiaens, infirmière Spina Bifida et collaboratrice de Child-Help, qui a réussi à expliquer le sujet complexe de la maîtrise de la vessie neurogène dans des brochures pratiques et faciles à comprendre que nous distribuons -entre autres- lors des ateliers de gestion de l'incontinence en Afrique.



CHILD-HELP COLLABORE AVEC DES ORGANISATIONS PARTENAIRES AFIN DE SUSCITER DE NOUVELLES INITIATIVES.

En **Ethiopie**, la Reach Another Foundation (RAF) nous a sollicité pour participer à son projet de soins post-opératoires. Cette collaboration a abouti à l'organisation d'un programme pour la gestion de l'incontinence à Addis, à la création d'une association de parents d'enfants atteints de spina bifida et/ou d'hydrocéphalie et à l'élaboration d'un projet concret pour la construction d'une maison d'accueil des enfants malades et de leurs parents. Nous lui donnons le nom de 'Maison de l'Espoir'. Parce que les parents et leurs enfants y sont accueillis, guidés et réconfortés avant et après l'intervention chirurgicale. Il s'agit de la troisième 'Maison de l'Espoir' que Child-Help soutient, après celles du Kenya et de la Tanzanie.

Aux **Philippines**, la Cure Hydrocephalus et la fondation américaine Neuro- surgery Outreach Foundation du Docteur Aldana, nous ont invité à participer à leur mission visant à améliorer le sort de notre groupe-cible dans l'archipel. Child-Help soutient depuis un programme de gestion de l'incontinence démarré par la fondation spina bifida du Docteur Boling, urologue, et procure des drains (shunts) à la fondation Hydrocephalus Foundation à Manille.

A Kijabi, au **Kenya**, nous avons collaboré avec notre fidèle partenaire, Bethany Kids, et constitué une équipe pluridisciplinaire

qui assure le suivi des enfants partout dans le pays à partir de 18 sites. Child-Help soutient cette équipe financièrement et a assuré la formation de ses membres dans différents domaines.

En **Tanzanie**, Child-Help, UZIMA et l'association de parents « ASBAHT » ont inauguré la toute nouvelle 'Maison de l'Espoir' dans le sud de Dar es Salam. Les enfants et leurs parents y sont accueillis avant et après les divers soins hospitaliers et interventions chirurgicales.

En **Chine**, Child-Help collabore avec l'association internationale IF, dont l'association chinoise GDFP est membre, en vue d'atteindre notre groupe-cible via le vaste réseau des centres de rééducation. Dans des pays comme la **Corée du Nord** naissent également des enfants porteurs d'un spina bifida. C'est pourquoi une mission a été organisée dans ce pays isolé où un neuro-chirurgien chinois opère une quarantaine d'enfants atteints de spina bifida par an. Le centre de rééducation, grandement inspiré par le modèle chinois, assure le suivi de ces enfants avec l'aide de Child-Help et Handicap International.

Au **Rwanda** a été organisé un séminaire en collaboration avec l'association flamande pour le spina bifida et l'hydrocéphalie.



Dans certains pays d'Europe, notre groupe cible requiert toujours de l'aide. Child-Help a ainsi participé au Projet Ekeren de Liliane Bollaerts, qui a organisé un programme de maîtrise de l'incontinence en **Ukraine**.

Dans **le domaine de l'aide d'urgence** et de la recherche nous optons également pour la collaboration. Grâce à notre partenaire américain, qui réalise des programmes d'interventions chirurgicales pour l'hydrocéphalie à **Haïti**, et au soutien de nombreux donateurs, nous avons pu porter secours à la population en souffrance après le dernier tremblement de terre.

LA RECHERCHE AUSSI EST D'UNE IMPORTANCE CAPITALE POUR L'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE, ET AUTRE.

Child-Help a soutenu la recherche, dans le cadre de sa thèse de doctorat, de la Néerlandaise Femke Bannink : **'Intégration sociale, soins, sécurité et implication des enfants atteints de spina bifida'**. Cette étude a été présentée, dans une ambiance de fête, la veille de l'ouverture du congrès mondial d'IF à Gand.

Ensemble avec le Professeur Jan Van Gool, de l'Université de Essen et d'Utrecht, nous travaillons à une étude relative à **l'oxybutynine intravésicale**. Cette recherche est financée par la fondation néerlandaise Bo Hjelt Foundation.





LES POUVOIRS PUBLICS SONT DES PARTENAIRES IMPORTANTES.

Child-help et ses partenaires usent également de leur influence afin que les intérêts de leur groupe-cible soient définis dans des lois et des réglementations.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a présenté en juin 2016 la liste -intitulée **“Priority Assistive Products List (APL)”- des équipements indispensables aux personnes porteuses d'un handicap.** Child-Help et IF, ainsi que plusieurs autres associations partenaires, se sont rapprochées de l'OMS et, depuis, le matériel pour la maîtrise de l'incontinence a été inscrit sur cette liste.

Dans les pays en voie de développement, on n'a le plus souvent pas accès aux équipements indispensables. Child-Help exporte donc ce matériel pour venir en aide à son groupe-cible. Grâce à la liste de l'OMS, ces équipements seront, on l'espère, bientôt disponibles sur place. Ainsi, nos partenaires locaux pourront se les procurer eux-mêmes, indépendamment de Child-Help, ce qui éviterait les transports internationaux. Cette solution durable stimulerait de plus l'économie locale.





VOILÀ DONC LA LONGUE LISTE DES DERNIÈRES INITIATIVES RÉALISÉES PAR CHILD-HELP EN 2016.

Child-Help a par ailleurs poursuivi tous ses engagements antérieurs comme ceux de **fournir le matériel médical, de soutenir les associations de parents, de former les professionnels de la santé et autres, et de faciliter les projets autour des Maisons de l'Espoir.**

En Belgique, Child-Help continue de sensibiliser la population aux difficultés des pays en voie de développement en donnant des conférences, en envoyant des courriers, en organisant des concerts, des spectacles ou des expositions.

Alors, s'agit-il de seaux d'eau déversés dans le désert ? Peut-être. Le désert est défini comme un territoire où les précipitations se limitent à moins de 200 millimètres par an. On pense habituellement que la terre des déserts est infertile mais cela n'est pas toujours vrai. Après une averse, une large partie du désert peut se couvrir d'une végétation variée. Child-Help en a fait l'expérience un peu partout. **Ses efforts tombent sur des terres fertiles et donnent de magnifiques fleurs.**

Les photos qui accompagnent ce compte-rendu annuel en sont la preuve. Sebastiaan Franco étudiant KASK, a visité, il y a quelques mois, nos projets en Kenya et nous en a rapporté ce florilège d'images.

Child-Help est en pleine expansion et cherche de nouveaux moyens et de nouveaux spécialistes. Si le cœur vous en dit, contactez-nous, parce que les besoins sont importants et nous ne sommes pas assez nombreux pour répondre aux nombreuses demandes d'aide des enfants atteints de spina-bifida et/ou d'hydrocéphalie et de leurs parents.

Lieven Bauwens - Président Child-Help

Photos: Sebastiaan Franco

Rue des Alexiens 16 - 1000 Buxelles
WWW.CHILD-HELP.BE/FR