



CHILD—HELP

L'ESPOIR

COMPTE-RENDU ANNUEL 2020

Rue des Alexiens 16 - 1000 Bruxelles

WWW.CHILD-HELP.BE

CHILD-HELP
Périodique trimestriel
P908095
Édition spéciale



DEBOUTS DANS LA TEMPETE

En raison de la pandémie de Covid-19, nous n'avons pas cette année de récit de voyage à vous relater mais, en lieu et place, nous vous proposons de suivre dans ces lignes les réflexions de Pierre Mertens autour de la notion d'**espoir** quand les circonstances semblent désespérées.

Le groupe cible soutenu par Child-help voit chaque année ses rangs grossir d'environ un million d'enfants naissant atteints de spina bifida, d'hydrocéphalie ou des deux pathologies conjointes. Child-Help ne dispose pas de ressources financières structurelles et le monde ne montre guère d'intérêt pour ce qui est, pourtant, une catastrophe sanitaire. L'écrasante majorité des enfants concernés par ces affections vit dans les pays pauvres, là où l'accès aux soins est des plus restreint.

Il en faudrait moins, ne croyez-vous pas, pour justifier notre sujet : l'espoir? A cela, ajoutez encore les conséquences de la pandémie mondiale, qui s'est traduite pour ces familles comme pour d'autres en perte de revenu, arrêt des transports publics et carence en lits d'hôpitaux. La situation est devenue si grave que nous avons acheminé vers ces populations des colis alimentaires afin d'assurer leur simple survie. Des situations littéralement désespérées !

Child-Help sait que seule l'action est porteuse d'espoir ; c'est dire combien l'action est aujourd'hui désespérément nécessaire.

Dans cette perspective, Child-Help cible trois champs d'intervention : la prévention primaire, le développement des connaissances et la sensibilisation.

La prévention: Une vitamine prise avant la grossesse limite grandement le risque de spina bifida : il s'agit de l'acide folique. Nous savons comment, au niveau d'un pays, augmenter la teneur en acide folique dans le système sanguin des jeunes femmes. Il importe de planifier une supplémentation de cette vitamine pour les groupes à risque et un enrichissement des aliments au niveau de la population globale. En second lieu, la prévention consiste également dans l'évitement des handicaps secondaires, au moyen de soins précoces et adaptés.

Développement des connaissances: Child-Help veut centraliser les connaissances touchant à tous les aspects de la vie avec le spina bifida et l'hydrocéphalie dans les pays du Grand Sud. De la préconception, la grossesse, le traitement en temps voulu, les droits de l'homme, l'éducation, l'information, la sexualité, l'emploi, jusqu'aux soins palliatifs et, quand nécessaire, au travail du deuil.

Sensibilisation: Child-Help œuvre à sensibiliser le monde à ce problème de santé planétaire qui reste encore largement méconnu.

Une vision ambitieuse pour une association de taille modeste qui ne peut agir que grâce à la générosité de ses nombreux donateurs. De cette générosité, nous ne saurions nous passer.

Lieven Bauwens
Président Child-Help Belgique
www.child-help.be
<https://www.facebook.com/ChildHelpBEfr>

A woman with short dark hair, wearing a white short-sleeved top, sits on a hospital bed. She is looking towards the camera with a serious, contemplative expression. In her lap, she holds a young child who is partially visible, wearing a patterned garment. The background shows a hospital room with a metal bed frame and some medical equipment. The overall lighting is soft and somewhat muted, with a warm, slightly desaturated color palette.

Quelle place pour
l'**espoir** dans les
circonstances
désespérées?

LA RELATION AUX AUTRES, SOURCE D'ESPOIR

LES FAUX ESPOIRS

Il y a 25 ans, à l'hôpital national de Dar es Salaam en Tanzanie, j'ai vu des mères et leur enfant dont la tête grossissait sans cesse, qui attendaient, passives.

Pourquoi n'ont-elles pas crié dans les couloirs jusqu'à ce que la cause de leur enfant soit entendue? Pourquoi n'ont-elles pas bousculé cette machine grippée que l'hôpital s'avérait être?

Je comprends combien cela est difficile. Lorsque, père moi-même, j'ai voulu secouer notre hôpital un vendredi soir en Europe, parce qu'une opération sur un drain avait échoué, je me suis trouvé incapable aussi de mettre en branle l'institution poussive. Ma fille Liesje est tombée dans le coma ; elle est décédée une semaine plus tard.

Je me suis assis à côté de ces mères et j'ai écouté leur histoire. Leurs espoirs fanés, comme l'aboutissement d'une longue souffrance.

Le fait qu'elles soient toujours là figurait en soi un acte héroïque. Beaucoup d'autres avaient disparu sans retour, emportant leur enfant ; il n'en subsistait pas même la trace

dans les statistiques de l'hôpital. Un instant, l'espoir de ces mères qui allait s'amenuisant, sembla se relever un peu parce qu'une infirmière s'était arrêtée et les regardait d'un air las. J'ai pu parler à un chirurgien, et lui demandai pourquoi rien n'était fait pour elles. « Ces enfants sont chaque jour plus malades, et leurs handicaps plus lourds. » « Nous n'avons pas de drains », me soupira le chirurgien. C'était une journée chaude de septembre. « Moi j'ai des drains, dans ma chambre d'hôtel. Si je vous les apporte, ce matin même, pourrez-vous opérer? » « Non malheureusement, car les budgets pour la chirurgie opératoire sont dépassés, et l'État ne nous permettra pas de nouvelles programmations cette année. » Personne ne disait à ces mères : « Rentrez chez vous, cette année nous ne pourrons pas vous venir en aide, les budgets sont bouclés ». Pour héroïques qu'ils étaient, les espoirs des mères dans le couloir de cet hôpital, se révélaient être avant tout de faux espoirs.

Quelle place pour l'espoir dans les circonstances désespérées? L'espoir a parfois la semblance d'un virus qui mute pour survivre. Chez des philosophes comme Nietzsche, Sartre ou Camus, l'espérance est une manière de niveler la grandeur de l'existence. Ils voient dans l'espoir une forme de passivité, une manière de laisser passer la vie. Aussi appellent-ils de leurs vœux une existence dont l'homme seul porterait la pleine et entière responsabilité.

Si nous les suivons, il nous faut prendre les choses en main, et non abandonner nos vies aux mains de l'espoir.

BRANCHAGES

Beza habite Addis Ababa en Éthiopie ; elle aussi a campé trois mois durant, son bébé atteint de spina bifida et d'hydrocéphalie dans les bras, au milieu des couloirs de l'hôpital de Zewditu. L'enfant avait été « mis de côté », laissé pour mort après l'accouchement. Alors qu'elle et son mari étaient sur le chemin du retour, ils ont été informés que leur fils était toujours en vie. Alors ils sont revenus sur leurs pas, l'ont emmené pour des soins complémentaires dans un autre hôpital de référence, et ils ont nommé l'enfant: Lazare. Celui qui est ressuscité des morts. À l'hôpital, Beza voyait chaque jour enfler la tête du bébé et, à cause d'un clampage du cervelet, l'enfant a contracté de nouveaux handicaps. Aujourd'hui, ses deux bras sont raides et son cou ne peut plus supporter le poids d'une tête démesurée. Il ne peut s'asseoir seul ni acquérir le langage.

Béza et son mari ont traversé une vallée profonde et, après qu'un an est passé, ont changé le nom de leur fils pour Hizkiel. Ce qui signifie: « Dieu a regardé vers un lieu où reposaient des os séchés, et de là fût engendrée une grande nation. » « Des os séchés » : une vision macabre qui fait se détourner le regard. Je pense au travail de l'artiste belge Berlinda De Bruyckere, à la Biennale de Venise Elle est partie de la souche d'un arbre qu'elle a augmenté de branchages sans écorces pour créer une sculpture puissamment esthétique, longue de 20 mètres, formée de cicatrices, d'os et de bandes de tissu ensanglanté. Elle impose au spectateur la taille d'une fourmi, et l'abasourdit par la beauté brutale de la souffrance.

L'écrivain J.M. Coetzee écrit à propos de l'œuvre : « Nous ne regardons pas les cicatrices, qui sont les endroits du corps par où l'âme a tenté de toutes ses forces de sortir, mais a été repoussée, enfermée, cousue ».

Le monde détourne le regard loin de cette souffrance. Berlinda De Bruyckere et Beza l'ont, elles, pris pour point de départ de quelque chose de beau. Pour Beza et son mari, changer le prénom de leur fils a consisté en un grand pas en avant. Pas l'espoir, passif, d'une hypothétique guérison, mais un nouveau départ pris là, en cet instant. Leur fils bien-aimé a été la victime d'un système de santé défaillant. Ils ont surmonté la douleur et l'indignation, et à travers leur enfant ils ont perçu l'invitation à se battre, pour lui et pour les autres. Ils ont fondé un groupe d'entraide national et sont heureux et fiers d' Hizkiel. « Même s'il devait lui arriver malheur, pour rien au monde nous n'échangerions les années passées à ses côtés. » Beza a baptisé son association « HOPE » car l'espoir, loin de la paralyser, lui donne au contraire la force de chercher encore et toujours de nouveaux possibles à Hizkiel.

De telles situations, à priori désespérées, ont amené Child-Help à construire des refuges où accueillir les mères d'enfants atteints de handicaps congénitaux. Ce sont les mamans elles-mêmes qui avaient coutume d'appeler ces lieux des « Maisons de L'Espoir » ; nous avons gardé le nom.



Ce sont les mamans elles-mêmes qui appelaient ces lieux des « **Maisons de L'Espoir** ».

RÉSULTATS 2020

Membres de Child-Help International

- Projets par pays
- Fourniture de matériel

UGANDA
4909 enfants suivis
1515 en plus en 2020
147 professionnels formés
564 membres de familles formés
23 clinics
1150 shunts

SOUDAN
18 enfants suivis
15 professionnels formés
111 membres de familles formés

ETHIOPIE
119 membres de familles formés
842 shunts

CÔTE D'IVOIRE (NOUVEAU)
40 shunts

RD CONGO (NOUVEAU)
15 enfants en plus en 2020

ZAMBIE
1200 enfants suivis
264 en plus en 2020
7 professionnels formés
36 membres de familles formés
970 shunts

AFRIQUE DU SUD
83 enfants suivis
10 en plus en 2020
7 professionnels formés
8 membres de familles formés

MALAWI
761 enfants suivis
607 en plus en 2020
12 professionnels formés
266 membres de familles formés
473 shunts

KENYA
2856 enfants
178 en plus en 2020
29 clinics
115 shunts

TANZANIE
592 enfants
322 en plus en 2020
134 membres de familles formés
9 clinics
1625 shunts

PHILIPPINES
400 colis alimentaires

10.515 enfants suivis dans le monde *

8.846 mères dans le monde ont reçu un apport d'acide folique pendant un an

2.600 cathéters fournis dans le monde

3.800 grammes d'oxybutinine distribués dans le monde

6.473 éléments de matériel chirurgical fournis (shunts, EVD, ...)

- 👨👩👧👦 Groupe de parents
- 🏥 Projet hospitalier
- 👏 Projet de sensibilisation
- 🏠 Maison de l'Espoir
- 💧 Gestion de l'incontinence
- 🏥 Projet d'hospitalisation concrétisé
- 🏠 Projet Maison de l'Espoir concrétisé

* La Covid-19 a compliqué le suivi des enfants.

LES MAISONS DE L'ESPOIR

En 2020, Child-Help a ouvert de nouvelles Maisons de l'Espoir à Addis Ababa (avec l'aide de Beza), à Kinshasa et à Abidjan (Côte d'Ivoire). D'autres sont en chantier à proximité de Mwanza (Tanzanie) et Mombasa (Kenya), et nous projetons d'en ouvrir encore à Zanzibar, à Nairobi (Kenya) et à Kampala (Ouganda).



LE SOURIRE DE GERTRUDE

Les Maisons de l'Espoir veulent être un foyer pour les enfants atteints de spina bifida et/ou d'hydrocéphalie ainsi que pour leurs parents. Ils doivent pouvoir y trouver refuge avant et après la chirurgie opératoire. Leur séjour y est gratuit - ce qui réduit grandement leurs frais d'hospitalisation. Car attendre d'être opéré des jours voire des semaines durant sur un lit d'hôpital coûte cher! Dans nos maisons d'accueil, ils se retrouvent au contact d'autres enfants porteurs des mêmes handicaps, certains dans une situation pire que la leur et d'autres qui s'en sortent bien. Ils peuvent aussi y faire la connaissance d'adultes atteints de spina bifida, telle Gertrude : à travers elle, les parents entrevoient la possibilité d'un avenir dans lequel leurs enfants marcheront, suivront des études et auront une vie amoureuse - tout comme elle.

Quand elles arrivent aux portes de nos Maisons de l'Espoir, la plupart des mamans ont déjà un long passif semé d'embûches. On leur a souvent affiché une fin de non-recevoir. Elles ont parfois erré des jours entiers à chercher de l'aide, ou perdu leur argent dans les pratiques douteuses de guérisseurs traditionnels. Nombre d'entre elles ont été rejetées par la famille de leur mari au sein de laquelle elles avaient élu domicile une fois mariées. Elles sont vues comme dangereuses par le clan tout entier. L'ignorance fait craindre à leurs proches qu'ils puissent être infectés au contact de l'enfant ou de la maman, et tous les malheurs de la famille trouvent un coupable dans le bébé handicapé.



Dans nos Maisons de l'Espoir, nous réservons à ces mamans et à leurs bébés différents la place d'honneur. Elles sont écoutées et nous apportons des réponses à leurs questionnements. Nous leur expliquons, dans un langage simple, quelle réalité recouvre le handicap. C'est avec tendresse qu'on y prononce le prénom de leur bébé. Le sourire de Gertrude ouvre des perspectives sur le long terme et, partant, donne de l'espoir.

Car l'espoir est vital à la survie des enfants. On peut aller jusqu'à dire que quiconque retire aux parents tout espoir condamne l'enfant à mort.

L'**espoir** est vital
à la survie des
enfants.

LA RELATION AUX AUTRES, SOURCE D'ESPOIR

Dans nos Maisons de l'Espoir, nous ne donnons pas de faux espoirs. On ne peut trouver d'appui solide qu'à travers une information honnête et fiable, laquelle constituera un socle pour l'action. Le reste n'est que sables mouvants, le reste nous angoisse, nous rend dépendants et indécis. Un drain ne guérit pas des lésions cérébrales qui sont déjà présentes, mais il permet qu'elles ne s'aggravent pas. Il faut que les parents le sachent. Une maman bien informée sera plus forte, même si la vérité s'avère cruelle. Si une mère persiste à croire que son enfant paralysé marchera un jour, elle passera à côté des capacités réelles de l'enfant. Nos collaborateurs sont formés à dire la vérité, à être proches des mamans et à les accompagner vers l'acceptation de la réalité. Cette proximité est indispensable si l'on veut transmettre une information de qualité. Ce que nous proposons à ces mamans, c'est la présence d'une personne qui ne détourne pas le regard devant leur chagrin et leurs angoisses. L'espoir se tisse dans la relation à l'autre. Celui qui nourrit un espoir réaliste et qui se bat pour lui donner corps dans le réel, celui-là transforme l'espoir en conviction. Croire dans son enfant est bien plus constructif qu'un espoir accroché au regard las d'une infirmière dans le couloir d'un hôpital, ou qu'un faux espoir qui contredit le réel. Comme le personnel de nos Maisons de l'Espoir travaille en collaboration étroite avec les hôpitaux pourvoyeurs de soins, il peut agir en défenseur et en guide des mères et des enfants et ainsi permettre que les délais soient écourtés tant au niveau des examens médicaux que de la chirurgie opératoire.

Dorénavant à Dar es Salaam les enfants sont pris en charge à temps. Plus encore : le chef du service de neurochirurgie est l'un de nos bénévoles les plus actifs. Tels sont les résultats d'une bataille livrée par des bataillons de parents tanzaniens. Nous pouvons prétendre, non sans fierté, que Child-Help a au fil des ans changé la donne en Afrique de l'Est. Mais nous ne sommes pas arrivés au terme de notre mission. Loin s'en faut.



ESPÉRER DANS DES CIRCONSTANCES DÉSESÉRÉES

La Maison de l'Espoir de Kinshasa accueille les mères et leurs enfants atteints de spina bifida et/ou d'hydrocéphalie dans une ville où l'accès aux soins est quasi nul. Certains chirurgiens exigent jusqu'à deux mille euros pour la pose d'un drain - et le scanner n'est même pas compris dans la note. Les parents qui en ont les moyens choisissent de faire opérer leur enfant à l'étranger. Les autres se tournent vers notre Maison de l'Espoir, mais elle n'a pas les fonds qui permettraient de prendre en charge les opérations. Chaque année, c'est entre quatre et six mille bébés qui naissent atteints de spina bifida au Congo, et sans doute encore le double avec une hydrocéphalie. Quand bien même Child-Help affecterait la totalité de ses ressources à cette dépense, cela ne couvrirait pas l'énormité des besoins à Kinshasa. Par ailleurs, nous ne ferions qu'alimenter un système de corruption déjà endémique et que poser un emplâtre sur une jambe de bois.

En leur offrant l'hébergement mais non la garantie d'accès aux soins pour leur enfant, ne nourrissons-nous pas de faux espoirs chez ces mamans éprouvées? Non, car notre mission ne consiste aucunement dans la gestion du système de santé d'un pays. À Kinshasa, nous ne promettons de payer ni les traitements ni la chirurgie opératoire. Mais nous apportons à ces mamans notre soutien - et les possibilités d'action sont larges outre la chirurgie. Nous nous tenons à leurs côtés dans les moments terribles, lorsqu'elles sont les victimes d'un système de santé déficient. Dans notre Maison de l'Espoir, les mamans ont le sentiment d'être entendues et comprises par des personnes qui ne les abandonnent pas à l'impasse dans laquelle elles sont engagées et qui ne détournent pas les yeux devant leur douleur. Un repas, un lit, un sourire, une épaule contre laquelle pleurer. Karine est née au Congo, habite à Bruxelles et a elle-même un fils adulte atteint de spina bifida et d'hydrocéphalie ; c'est elle qui nous a contactés avec le désir ardent de porter secours à ses compatriotes partageant le même sort. Son implication énergique et enthousiaste a poussé Child-Help à ériger la



Maison de l'Espoir de Kinshasa. On peut rêver mettre un terme à la brutalité subie par ces parents pauvres qui ne peuvent réunir les deux mille euros nécessaires pour payer le chirurgien sans cœur et sans éthique qui veut s'enrichir sur leur dos. Mais ce serait nourrir un faux espoir. Child-Help a encouragé Karine à poursuivre, envers et contre tout, l'accueil à la Maison de l'Espoir. Jusqu'à peu encore, les enfants et leur mère disparaissaient dans l'obscurité de la hutte pour se dérober à la vue des familles et du voisinage. Par ses Maisons de l'Espoir, Child-Help veut redonner un visage et une voix aux parents d'enfants atteints de spina bifida et/ou d'hydrocéphalie.

Nous sommes face à un problème de dimension planétaire. Aux Philippines, des mamans, usées par la lutte, publient chaque jour sur les réseaux sociaux une photo de la tête chaque fois plus grosse de leur enfant. On retrouve le même sentiment de désespoir à Kinshasa et, malheureusement, dans la plupart des pays en voie de développement. Le seul espoir qui reste à l'enfant, c'est la proximité d'avec sa maman. La maman, elle, trouvera cette même proximité salutaire dans nos Maisons de l'Espoir.

Karine a trouvé un chirurgien qui a accepté d'opérer gratuitement, l'an dernier, une cinquantaine d'enfants. Mais les ressources disponibles sont toutes passées dans des scanners, onéreux et non indispensables. Nous cherchons avec elle comment venir en aide aux enfants qui ne peuvent bénéficier d'une opération et comment, en collaboration avec un hôpital, éviter ces coûts d'imagerie médicale superflue.

L'ESPOIR DU CHANGEMENT

Nous continuons d'avancer, pas à pas. Une montagne de travail -incommensurable- se dresse devant nous.

L'écrivain japonais Haruki Murakami affirme que lorsqu'on se trouve face à une montagne de problèmes, nous perdons aussitôt tout courage et tout espoir ; aussi préconise-t-il de s'attacher à mettre de l'ordre aux abords de la montagne. C'est cela que nous tentons de faire dans nos Maisons de l'Espoir. Accueillir des mamans au bord du désespoir. Comme au commencement de tout voyage, il faut une première étape.

Ici, dans les pays du Nord, nous donnons à voir la détresse de ces mères dans des expositions dédiées et à travers des campagnes postales de sensibilisation du grand public. Dans les pays du Sud, nous fédérons les parents. Chaque 25 octobre, Journée mondiale du spina bifida, dans de nombreux pays africains, mères et enfants sortent dans les rues et, le front haut, marchent de l'hôpital au parlement. Devant les caméras, les ministres cernés par des mamans portant leurs bébés privés des soins indispensables, s'engagent à changer la situation. Ce ne sont parfois que paroles en l'air, mais pas toujours. À Dar es Salaam, Lusaka et Kampala, les enfants de notre groupe cible sont désormais pris en charge dans les hôpitaux publics et opérés avec nos drains. Un premier signe encourageant du changement durable.





COLOPHON

Le rapport financier peut vous être
envoyé sur simple demande :
info@child-help.be

Introduction

Lieven Bauwens

Texte

Pierre Mertens

Mise en page

Bert Dombrecht

Photos

Sylvie Kerlau

Responsable d'édition

Lieven Bauwens

Coordination

Anke Leblicq

WWW.CHILD-HELP.BE



#NOUVEAUDÉPART

Rue des Alexiens 16 - 1000 Bruxelles

WWW.CHILD-HELP.BE