



CHILD—HELP

**C'EST D'ABORD
D'EUX QU'IL S'AGIT**

**CHILD-HELP ET LA DÉCOLONISATION
COMPTE-RENDU ANNUEL 2022**

Avenue De Keyser 58-60 boîte 19, 2018 Anvers

WWW.CHILD-HELP.BE

CHILD-HELP
Périodique trimestriel
P908095
Édition spéciale



C'EST D'ABORD D'EUX QU'IL S'AGIT

2022 restera dans l'histoire comme l'année où la Russie a déclenché une guerre inopinée en Ukraine. Parce que la population ukrainienne avait opté pour un rapprochement renforcé à l'Union européenne. Sa voix n'a pas été entendue, c'est pourquoi l'invasion russe est tout autant coloniale que celle que Léopold II, roi des Belges, a accomplie au Congo fin 1800.

Deux ans après l'occupation de la Crimée, Child-Help a participé à la fondation de l'organisation ukrainienne de spina bifida. Il était donc tout à fait naturel que Child-Help, en solidarité avec ses pairs ukrainiens, envoie de l'aide d'urgence dans la zone de guerre.

Child-Help est issu de la solidarité entre des personnes atteintes de spina bifida et d'hydrocéphalie. Car, lorsque l'on fait face aux mêmes situations, il suffit de peu de mots pour se comprendre. Un sentiment instantané de fraternité et d'égalité nous lie. Ce constat est universel et ne saurait se limiter aux pays du Sud lorsque des familles avec un enfant atteint de spina bifida souffrent de la violence de la guerre.

« Rien pour nous sans nous » est devenu le slogan émancipateur du mouvement mondial des personnes atteintes d'un handicap.

Rien pour nous sans nous, ou « ne faites rien pour moi sans m'impliquer », est devenu le slogan émancipateur du mouvement mondial des personnes atteintes d'un handicap. Parce qu'ils en avaient assez qu'au nom de leur soi-disant bien-être l'on décide constamment pour eux au-dessus de leurs têtes. Ce qui a été à l'origine de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes avec handicap (UNCRPD). Elle peut être considérée comme une traduction du traité des droits de l'homme à partir du point de vue des personnes porteuses d'un handicap.

Child-Help a adopté cette convention et l'a appliquée dans son travail partout dans le monde en « commençant au bout de la chaîne ». Ce que signifie que Child-Help commence par les enfants qu'il protège. Là où ils vivent, avec leurs parents qui cherchent de l'aide pour eux. C'est d'abord d'eux qu'il s'agit. Eux seuls peuvent nous dire quels sont les problèmes auxquels ils sont confrontés et quelles solutions constitueraient un premier pas vers une amélioration. Child-Help réunit les parents pour rompre leur isolement. On apprend beaucoup de ses pairs.

Rien pour nous sans nous, nous incite à ne pas penser à leur place mais à agir avec eux à partir de leurs réflexions. Le passé colonial pèse sur l'aide au développement.

« Décolonisons notre façon de penser », déclare Janet, notre directrice des programmes en Tanzanie, comme vous pourrez le lire plus loin dans ce rapport annuel. À partir de cette équivalence, Child-Help International a accueilli Child-Help Tanzanie en tant que membre à part entière en 2022. Ainsi la solidarité Nord-Sud fait place à une solidarité internationale avec des programmes partout dans le monde. Dans le rapport nous donnons également la parole au Dr Shabani, président d'un nouveau membre Child-Help.

Les photos sont l'œuvre de Rhune Bervoet qui a visité certains de nos projets en Tanzanie dans le cadre de ses études de photographie au KASK à Gand. Nous incluons également une partie de son blog quotidien.

Nous clôturons avec fierté cette année difficile par nos résultats partout dans le monde. Tout cela n'a pu être réalisé que grâce aux efforts de nombreuses personnes et à la générosité de nos fidèles donateurs.

Lieven Bauwens
Président Child-Help Belgique



DÉCOLONISER NOTRE PENSÉE

ENTRETIEN AVEC JANET MANONI
AU SUJET DE LA DÉCOLONISATION

Child-Help a interrogé Janet Manoni sur sa perception de la décolonisation. Janet, notre directrice des programmes en Tanzanie, a appris au cours de sa vie comment mettre en pratique la décolonisation. Son choix pour Child-Help n'est pas un hasard.

Janet est diplômée de YALI (Young African Leaders Initiative), programme initié par les Etats-Unis, qui vise à investir de façon importante dans la prochaine génération de responsables africains. Le « Mandela Washington Fellowship » est le projet phare de YALI : il consiste à envoyer des futurs responsables publics, sociaux et commerciaux africains dans des collèges et universités américains pour une formation universitaire et une préparation à la direction et au réseautage. Ils sont ensuite invités à rentrer chez eux pour y mettre en pratique ce qu'ils ont appris. Ils restent connectés via le réseau YALI, qui couvre 49 pays d'Afrique. Où qu'ils soient, les différentes ressources leur restent accessibles.

Je veux faire prendre conscience de ce que généralement nous ne voulons ni voir ni entendre.- Rhune

Le « **Mandela Washington Fellowship** » est le projet phare de YALI.

Child-Help : « Quels sont les critères de sélection des candidats pour ce programme ? »

Janet : « En Tanzanie, seuls 42 candidats sur 4000 ont été sélectionnés. Les diplômés qui se sont déjà rendus aux Etats-Unis identifient et motivent les nouveaux candidats pour le programme YALI. Ils savent exactement ce qu'il implique et sont bien placés pour convaincre les futurs 'responsables' de le rejoindre. La sélection s'opère donc par YALI à partir du continent africain. »

Child-Help : « Qu'est ce qui a été à l'origine de ton engagement pour les autres ? »

Janet : « J'ai perdu trois membres de ma famille en trois ans ; mon père, ma mère et ma sœur. Ce qui m'a amenée à réfléchir à ce que je voulais vraiment laisser derrière moi. J'ai commencé par m'occuper de personnes atteintes de cancer. J'ai constaté que l'écart entre certains médecins, leurs patients et leurs familles se creusait de plus en plus. Certains médecins doivent améliorer leur communication avec leurs patients. Cette mauvaise communication me frustrait, j'ai commencé à travailler avec des enfants atteints de cancer. À vrai dire, j'espérais surmonter mon immense chagrin.

Mais c'était très difficile parce que certains enfants meurent du cancer, c'est si difficile de garder espoir. Puis j'ai rencontré des enfants atteints d'hydrocéphalie et j'ai demandé aux médecins de m'expliquer la pathologie. Les défis à relever pour les enfants atteints d'hydrocéphalie sont similaires à ceux des enfants atteints de cancer. Je me suis donc orientée vers la prise en charge d'enfants atteints de spina bifida et d'hydrocéphalie. J'ai fait la connaissance de Child-Help à l'occasion d'une collecte de fonds locale que j'organisais pour mon travail. »

Child-Help : « Quand tu t'es engagée dans la lutte, tu as d'abord été confrontée au système en place et aux médecins locaux. Tu voulais améliorer le fonctionnement local avec des moyens locaux? »

Janet : « Oui, il est souvent question de tiers qui viennent contrecarrer ta mission parce que chacun cherche ses propres intérêts pour avancer. L'indépendance financière donne le pouvoir de décider. »

Child-Help : « Que signifie 'décolonisation' pour toi ? »

Janet : « Les années 1960 marquent le début de la réflexion sur la décolonisation. Pour moi elle a débuté avec le livre « Décoloniser l'esprit » (titre original en anglais : Decolonising the Mind : the Politics of Language in African Literature), écrit par le romancier et théoricien postcolonial kényan Ngũgĩ wa Thiong'o. Le livre est un recueil d'essais sur la langue et son rôle constructif dans la culture, l'histoire et l'identité nationales. Il prône la décolonisation linguistique et est l'une des non-fictions les plus connues et les plus citées de Ngũgĩ. Au cours de ma vie j'ai appris comment mettre en pratique la décolonisation. »

Child-Help : « Comment pourrait-on organiser la décolonisation de l'aide financière extérieure ? »

Janet : « L'aide internationale et l'aide locale doivent être en équilibre. L'entente mutuelle est cruciale. J'apporte ceci, tu apportes cela, comment pouvons-nous travailler ensemble à partir de ça? C'est ce que Child-Help m'a apporté. Un plus un font trois. Child-Help n'aide pas les médecins africains à étudier à l'étranger et à revenir ensuite en Afrique. Child-Help soutient les échanges Sud-Sud et, si possible, la formation sur le terrain, dans l'hôpital des soignants concernés. Nos professionnels essaient d'adapter les connaissances internationales pour pouvoir donner localement les meilleurs soins possibles avec les moyens locaux. Ce qui signifie parfois de faire moins, ce qui est parfois mieux. Ils ne s'attendent pas à disposer des mêmes moyens et des technologies de pointe découverts à l'étranger. Ils mettent leurs connaissances en pratique dans la réalité africaine. »

Au cours de ma vie j'ai appris comment mettre en pratique la **décolonisation.**

*Les enfants en savent déjà beaucoup sur la vie, grâce également aux expériences vécues ici.
- Rhune*



Child-Help : « Le tout en s'appuyant sur la population locale? »

Janet : « Au sein de Child-Help, nous nous appuyons sur l'échange de connaissances Sud-Sud, pas sur des médecins 'volants' qui à peine arrivés repartent aussitôt. Nous travaillons avec des organisations et des initiatives « grass-roots », des prestataires de soins, des parents qui sont sur place et que nous responsabilisons. Ne pas donner du poisson, mais apprendre à pêcher. Nous comptons sur des personnes qui font partie d'organisations déjà existantes. Les parents peuvent obtenir des changements dans le système en plaidant auprès de leurs représentants politiques. Nous commençons au bout de la chaîne. Là où se trouvent les familles et les enfants, vous trouverez Child-Help. »

Child-Help : « Est-ce que Child-Help fait mieux dans le domaine de la décolonisation que d'autres associations ? »

Janet : « Pour être honnête, Child-Help a une longueur d'avance dans le processus de décolonisation. Ce qui s'est accompli organiquement à partir du concept humaniste et des valeurs issus de l'approche « bottom-up » et du processus de décision horizontale pour lequel nous avons opté. Il s'agit bien sûr d'un travail en cours de réalisation et si nous ne sommes pas tous sur la même ligne au sein de l'organisation, le danger existe de retomber dans le même vieux piège ; cela nous oblige à rester vigilants et à vérifier à tout moment ce que nous faisons, ce qui permet de libérer l'esprit.

Child-Help : « Que signifie 'décoloniser notre pensée'? »

Janet : « Nous sommes des enfants de la décolonisation. Ma mère est née en 1940, sous la colonisation. En tant que produit de l'époque coloniale, vous pouvez vous imaginer le genre de connaissances qu'elle a imprimées dans ma tête.

Les conséquences sont graves. Chaque jour, il faut faire le choix. Est-ce que je veux être une victime ou est-ce que je veux prendre mon avenir en main? »

Child-Help : « Qu'en est-il de l'obligation pour les gouvernements de s'occuper des enfants atteints de spina bifida et d'hydrocéphalie ? De la nécessité d'un système de sécurité sociale qui fonctionne bien dans chaque pays afin que tout le monde puisse se faire soigner et que personne ne soit laissé sans soins à cause de la pauvreté ? »

Janet : « La population peut obliger son gouvernement à avoir un système de sécurité sociale qui fonctionne bien. J'y crois à 150 %. »

Je ne peux qu'espérer qu'un jour on entendra leurs voix aussi lointaines soient-elles. Ils sont tellement proches et se réfugient dans notre propre humanité.- Rhune

Pour être honnête,
Child-Help a une
longueur d'avance
dans **le processus de
décolonisation.**



L'éducation en Afrique est à 100% un produit de la colonisation.



Child-Help : « Qu'en est-il de l'enseignement ? »

Janet : « L'enseignement est un élément important de la décolonisation. Il est considéré comme étant le fondement de la vie. L'éducation en Afrique est à 100% un produit de la colonisation. Dans les cultures traditionnelles, les familles représentaient des métiers, on partageait le travail, celui qui naissait dans une famille qui avait de l'expérience dans un certain métier (par exemple, menuisier, boucher, pêcheur, etc.), faisait carrière dans ce domaine. C'était son avenir. Les colons sont arrivés et n'ont pas compris le système éducatif traditionnel. Aujourd'hui, c'est un examen qui dure une journée qui détermine votre avenir et non plus les acquis de toute une vie. »

La décolonisation retourne à la culture traditionnelle et réfléchit à la place que pourraient occuper ces traditions dans l'avenir d'un pays. Une puissance étrangère ne peut jamais pleinement comprendre la culture d'un peuple, ses valeurs, l'esprit qui l'anime, comment l'organisation de la société s'appuie sur les traditions. Un pays doit déterminer lui-même son avenir, le peuple doit se battre pour ses droits et les droits de ses enfants, il doit imposer lui-même les changements et les réformes. »

*En offrant des opportunités aux autres,
on s'offre l'opportunité de développer sa propre humanité.
- Rhune*





CHILD-HELP TANZANIE : IL S'AGIT DE NOUS

ENTRETIEN AVEC LE DR SHABANI

Nous rencontrons le Dr Shabani entre deux opérations, il nous rejoint avec un grand sourire. Il libère volontiers du temps pour nous.

Le Dr Shabani est neurochirurgien consultant, chef du service de neurochirurgie pédiatrique au Muhimbili Orthopaedic Institute (MOI) à Dar Es Salaam et président de Child-Help Tanzanie.

Dr Shabani : « Beaucoup d'enfants viennent de loin. Nous sommes un hôpital de référence pour tout le pays. Les distances sont grandes en Tanzanie et il n'y a que quelques centres de soins pour le spina bifida et l'hydrocéphalie. De plus, on nous adresse souvent des enfants alors que ce n'est pas vraiment justifié, pour des problèmes mineurs comme la malaria ou la grippe. Les médecins locaux nous les envoient parce que nous les avons soignés pour leur hydrocéphalie. Ces enfants sont d'abord des enfants comme les autres qui doivent être vaccinés et qui peuvent aussi attraper la grippe. Ce qui doit bien sûr être pris en charge localement.

Je lui dis qu'il est important qu'elle donne libre cours à ses émotions et que ses sentiments sont précieux. - Rhune

Les enfants atteints d'hydrocéphalie doivent également être suivis en neurochirurgie. Quand un enfant ne présente pas de signes cliniques de pression excessive et que la tête ne grossit plus, il ne faut pas l'opérer. Lorsque l'enfant est plus âgé et que les sutures crâniennes sont refermées, l'hydrocéphalie peut devenir une urgence. Il faut alors intervenir rapidement. Mais en l'absence d'hydrocéphalie évolutive, je n'implanterais jamais un shunt à titre préventif.

Certains protocoles stipulent que tous ces patients devraient passer un CT scan ou une IRM. Dans de nombreux pays, c'est gratuit pour le patient. Mais pas ici. Ici, un CT scan coûte 200 USD, une IRM 250 USD. Ce qui correspond à peu près au salaire d'un officier ! Chez les bébés, une échographie permet déjà de détecter beaucoup de choses. Chez nous, au MOI, pour les enfants, nous utilisons l'échographie et le CT-scan que quand c'est absolument nécessaire.

Child-Help International a débuté à la fin des années 1990 une collaboration avec un nouvel hôpital pour enfants porteurs d'un handicap, organisé par une autre organisation internationale en Tanzanie. À l'époque Child-Help faisait encore partie de la Fédération Internationale pour le spina bifida et l'hydrocéphalie, IF. Votre président, Pierre Mertens, était alors président d'IF. Tout le monde était content, parce que Child-Help a introduit le shunt indien Chhabra et l'a offert gratuitement aux parents. L'hôpital a bénéficié de la part de Child-Help de formations et aussi des moyens nécessaires permettant un suivi de qualité pour chaque enfant dans une approche holistique. Mais en 2005 l'hôpital

s'est retirée. La nouvelle direction trouvait que ces enfants coûtaient trop cher. Fort heureusement, Child-Help avait réuni les parents dès le départ et l'ASBAHT, l'association tanzanienne du spina bifida et de l'hydrocéphalie, avait été créée. Formés et renforcés pour faire du plaidoyer politique, les parents se sont adressés à la presse et au gouvernement, ce qui a permis au MOI de prendre la relève des activités. Pierre avait été très déçu par l'hôpital et m'a rendu visite en 2006. Je lui ai alors montré ce que nous avons réalisé depuis que l'hôpital avait cessé les interventions chirurgicales.

Child-Help était alors très impliqué dans le service du Dr. Warf à Mbale (Ouganda) où des soins alternatifs à l'implantation d'un shunt avaient été développés. Il s'agissait d'une chirurgie endoscopique appelée VETV/CPC (troisième ventriculostomie endoscopique en combinaison avec la cautérisation du plexus choroïde).

Child-Help avait offert au Dr. Warf sa première installation endoscopique ce qui était maintenant aussi possible pour MOI. C'était mon premier échange avec Pierre. J'ai reçu l'équipement VETV et il m'a présenté le Dr. Warf. Child-Help a beaucoup compté ici dans la prise en charge de ces enfants.


La VETV/CPC fait une grande différence pour l'avenir de ces enfants. Le professeur Benjamin Warf (Harvard Medical School et le Boston's Children's Hospital) a fait de nombreuses études en Ouganda. C'est Child-Help qui lui a

demandé d'utiliser l'endoscope flexible. En plus de la VETV on peut aussi effectuer la cautérisation du plexus choroïde (CPC) avec un endoscope flexible. Ainsi nous intervenons également sur la production du liquide céphalorachidien ce qui donne de bien meilleurs résultats. Le Dr Warf a suivi pendant cinq ans une série de patients et a publié plus de six articles sur le sujet. Il a très clairement démontré que lorsque nous pratiquons une intervention combinée (VETV et CPC) tous les patients en tirent avantage.

Lors d'une présentation que j'ai donnée à Nairobi sur nos résultats de VTE / CPC chez 250 enfants de moins de 2 ans, j'ai rencontré Graham Fieggen, un professeur bien connu de neurochirurgie à l'Université du Cap. Il a vraiment apprécié notre travail. Le professeur Fieggen m'a promis qu'il encouragerait un de mes candidats à venir au Cap pour travailler en collaboration avec lui pour que nous puissions publier nos résultats. C'est un travail de pionnier.

En 2012, Child-Help m'a présenté à Mme Janneke Jorgensen, de la Banque mondiale en Tanzanie, qui supervisait les programmes alimentaires. J'ai présenté nos premiers résultats de recherche sur l'hydrocéphalie et le spina bifida lors de la réunion de l'Initiative de Fortification Alimentaire à Dar es Salaam. De là, nous avons pu convaincre le gouvernement d'obliger les grandes entreprises meunières à enrichir la farine de blé et de maïs d'acide folique. Ce projet a été financé par la Banque Mondiale.

Là où ils ne trouvent pas de force dans leur situation, ils en trouvent les uns chez les autres.- Rhune



Formés et renforcés
pour faire du
plaidoyer politique,
les parents se sont
adressés à la presse
et au gouvernement

Savez-vous quelle est ma motivation dans ce travail? Évidemment, en tant que médecin, je veux fournir les meilleurs soins. Mais ce sont les enfants qui me motivent. Les enfants ne sont pas comme les adultes, ils ne se plaignent jamais.

Child-Help International m'a demandé de fonder Child-Help Tanzania (CHT). CHT est maintenant membre à part entière de CHI. CHT représente CHI ici en Tanzanie et peut également développer ses propres programmes et financements. Il y a beaucoup de pain sur la planche! Le nouveau directeur a dressé la carte de toutes les initiatives liées au spina bifida et à l'hydrocéphalie et dévoile aussi ce qui ne marche pas. Non seulement dans le domaine médical mais également dans celui de l'enseignement, de la gestion de l'incontinence, de la rééducation et de la nécessité de prévoir des fauteuils roulants, des shunts, d'équipement, etc.

Aujourd'hui CHT fait à 100% partie de CHI sous l'appellation de CHT. Ce qui est normal. Car il

Savez-vous
quelle est **ma
motivation**
dans ce
travail?



*On n'entend pas rire et presque pas parler...
Qu'est-ce que ce doit être de mener cette
vie. - Rhune*




Car il s'agit de nos
enfants tanzaniens.
Il s'agit de nous.

RÉSULTATS 2022


Membres de Child-Help International


 Groupe de parents


 Projet hospitalier

 Projet de sensibilisation

 Maison de l'Espoir

 Gestion de l'incontinence

 Projets par pays

 Fourniture de matériel

UKRAINE

262 enfants suivis
72 en plus en 2022
111 opérations

21.125 enfants suivis dans le monde

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

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

33.254 cathéters fournis dans le monde

GUATEMALA

156 enfants suivis
50 en plus en 2022
272 membres de familles formés
36 professionnels formés
35 opérations
86 cliniques mobiles

PÉROU

379 enfants suivis
8 en plus en 2022
79 membres de familles formés
30 professionnels formés
12 opérations
4 cliniques mobiles

UGANDA

5.417 enfants suivis
651 en plus en 2022
1.143 membres de familles formés
90 professionnels formés
1.922 opérations
69 cliniques mobiles
263 shunts

CÔTE D'IVOIRE

8 enfants suivis
31 shunts

RD CONGO

440 enfants suivis
110 en plus en 2022
60 membres de familles formés
18 professionnels formés
47 opérations
56 shunts

ZAMBIE

2.514 enfants suivis
220 en plus en 2022
260 membres de familles formés
21 professionnels formés
376 opérations

SOUDAN

110 enfants suivis
38 membres de familles formés

ETHIOPIE

74 enfants suivis
6 professionnels formés
494 shunts

KENYA

5.750 enfants suivis
471 en plus en 2022
983 membres de familles formés
37 professionnels formés
259 opérations
105 cliniques mobiles

TANZANIE

2.149 enfants suivis
446 en plus en 2022
904 membres de familles formés
22 professionnels formés
841 opérations
337 cliniques mobiles
1.788 shunts

MALAWI

2.705 enfants suivis
410 en plus en 2022
363 membres de familles formés
60 professionnels formés
396 opérations
277 cliniques mobiles
212 shunts

AFRIQUE DU SUD

1.253 enfants suivis
23 en plus en 2022
16 membres de familles formés
3 professionnels formés
31 opérations



s'agit de nos enfants tanzaniens. **Il s'agit de nous.** »

Ces femmes sont si fortes
qu'elles dansent littéralement à travers le désespoir.
Je danse avec elles et la barrière de la langue entre nous disparaît.
Jamais je n'ai vu autant d'optimisme
dans des situations aussi désespérées qu'ici.
Même si leur situation reste souvent sans issue.

VOICI LUCIE.

Elle est ménagère dans la maison de l'espoir.

Tôt le matin, je l'entends commencer sa journée,
une journée qui n'est jamais organisée à partir d'elle
mais toujours en fonction des autres.

Des journées de 14 heures,
car toutes les mamans et tous les enfants qui séjournent ici
doivent manger et ont besoin qu'on s'occupe d'eux.
Pourtant, elle ne se plaint jamais.

Chaque jour, elle part au marché pour 'ses enfants'.
C'est ainsi qu'elle appelle tous ceux qu'elle accueille ici.

Les Maisons de l'Espoir donnent la parole aux femmes.
Ici, elles se sentent comprises et puisent des forces les unes chez les autres.

- Rhune Bervoet

COLOPHON

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

Introduction

Pierre Mertens

Texte

Pierre Mertens, Mieke Van Poucke, Rhune Bervoet

Traduction de textes

Rémy Hatert, Marianne Maîtreau

Mise en page

Bert Dombrecht

Photos

Rhune Bervoet

Responsable d'édition

Lieven Bauwens

Coordination

Mieke Van Poucke, Milica Milenkovic

WWW.CHILD-HELP.BE

*Une école inclusive à Dar es Salaam.
Ici, les enfants sont acceptés comme ils sont et apprennent à fonctionner
par eux-mêmes, avec les uns et les autres et leurs handicaps. - Rhune*





#NOUVEAUDÉPART

Avenue De Keyser 58-60 boîte 19, 2018 Anvers

WWW.CHILD-HELP.BE