



CHILD-HELP



**JE SUIS CE QUE JE
SUIS GRÂCE A CE QUE
NOUS SOMMES**

**VERS UNE ÉVOLUTION POSITIVE
COMPTE-RENDU ANNUEL 2023**

Avenue De Keyser 58-60 boîte 19, 2018 Anvers

WWW.CHILD-HELP.BE



CHILD-HELP
Périodique trimestriel
P908095
Édition spéciale



Ce qui m'a le plus frappé, c'est la remarquable positivité et la résilience des personnes porteuses d'un handicap. – Daniil

MISSION ET VISION

Notre **vision** est que d'ici 2050, tous les enfants atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie bénéficient d'un départ équitable dans la vie, partout dans le monde.

Dans notre vision, «équitable» signifie conforme au contexte culturel et économique du pays. "Équitable" signifie également non-discrimination dans le contexte des droits universels de l'homme et non-discrimination à raison du handicap.

La **mission** de Child-Help est de permettre à une génération d'enfants atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie de devenir des adultes motivés dans une société inclusive, en travaillant avec des partenaires du monde entier.

INTRODUCTION

VERS UN CHANGEMENT POSITIF

La guerre augmente le risque pour les jeunes femmes d'avoir un bébé atteint de spina-bifida. L'accès aux soins et aux traitements en temps utile est pratiquement inexistant pour les enfants handicapés dans les zones de guerre. La grande majorité des enfants atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie naissent aujourd'hui dans les pays du Sud où l'accès à des soins adaptés est pratiquement inexistant. Selon nos estimations, plus d'un million de bébés sont touchés chaque année dans le monde.



Ce problème de santé mondial est noyé dans l'actualité et n'est pas suffisamment pris en compte. Cependant, choisir comme thème de ce rapport annuel « le Changement positif » ne repose sur aucune intention cynique. Il ne s'agit pas d'un cri désespéré dans la nuit, bien au contraire.

Pour des philosophes comme Nietzsche, Sartre et Camus, l'espoir est une forme de passivité qui conduit à subir l'injustice sans rien faire. Ils plaident pour une vie dans laquelle les gens assument pleinement leurs responsabilités et prennent eux-mêmes la barre, plutôt que de remettre leur destin entre les mains de l'espoir.

Leur détermination, leur courage et leur joie sont une inspiration pour tous. – Daniil

La plupart des parents n'attendent pas passivement.

Ils entreprennent le long voyage vers les hôpitaux avec lesquels nous travaillons.

Mais peut-on attendre cela de victimes innocentes des guerres ou d'un enfant mourant inscrit sur une liste d'attente pour pouvoir bénéficier d'une opération qui lui sauvera la vie ?

Cela étant, ces philosophes appellent à l'action. Ce que Child-Help fait également avec ce rapport annuel. Car lorsque l'on s'engage et que l'on agit avec l'espoir d'un changement, on transforme cet espoir en conviction.

Dans les pays où nous menons des projets, la plupart des parents n'attendent pas passivement. Ils entreprennent le long voyage vers les hôpitaux avec lesquels nous travaillons. Lorsqu'ils trouvent refuge dans l'une de nos 15 Maisons de l'Espoir, ils rencontrent des adultes atteints de spina-bifida comme Beautiful, à qui nous donnons la parole plus loin dans ce rapport. Son histoire alterne les périodes difficiles et les périodes propices mais témoigne aussi d'une lutte vigoureuse pour un changement positif dans son pays. Elle a d'abord reçu le soutien de ses frères, de ses sœurs et de ses parents, qui ont continué à se battre pour elle. Mais des personnes atteintes des mêmes pathologies plus âgées et les collaborateurs de Child-Help ont également fait la différence. Son père a beaucoup appris des autres parents. C'est pourquoi il s'est engagé dans la section locale du groupe de soutien ougandais SHAU (Spina bifida & Hydrocephalus Association Uganda) que Child-Help a soutenu dès sa création. SHAU se fait l'écho des besoins de ses membres et lutte pour une société inclusive en Ouganda. Child-Help s'appuie sur l'amour de ces parents pour

leurs enfants. J'ai entendu quelqu'un chanter à la radio : "L'amour est ce qui reste quand tout le reste est perdu".

En Afrique du Sud, il existe une expression en zoulou : «Umuntu ngumuntu ngabantu», «Je suis parce que nous sommes». Cette expression est sans aucun doute vivante chez les personnes qui font face à des défis et des problèmes similaires. C'est ce qui fait le succès de nos groupes d'entraide. Ensemble avec eux, Child-Help lance un appel à l'action.

L'année écoulée a été difficile pour Child-Help. Beaucoup de nos donateurs ont été affectés par la crise énergétique causée par la guerre en Europe. Quand on a faim, on a plus de chances de recevoir un morceau de pain de la part de quelqu'un qui a faim lui aussi. C'est pourquoi Child-Help et ses donateurs ont fait preuve de solidarité envers les victimes en Ukraine et à Gaza au cours de cette année pourtant financièrement compliquée.

La réduction de nos revenus nous oblige à communiquer davantage sur ce que nous faisons et à déployer nos ressources de façon encore plus appropriée. Nous voulons former encore plus de partenariats avec d'autres associations qui croient en notre histoire et qui veulent la partager avec nous. Parce qu'en effet notre histoire est belle. Nous nous appuyons sur un groupe croissant d'adultes atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie qui ont survécu grâce à nos efforts. Beautiful et beaucoup d'autres comme elle sont nos ambassadeurs. Plusieurs d'entre eux travaillent dans



L'amour
est ce qui reste
quand tout le
reste est perdu.

nos projets. Ils donnent de l'espoir aux jeunes parents. Il y a aussi de bonnes nouvelles à partager avec eux ! Le spina-bifida et l'hydrocéphalie sont aujourd'hui faciles à traiter. Child-Help a développé des méthodes qui permettent d'offrir les meilleurs soins, même dans les pays aux faibles revenus. Grâce aux progrès de la médecine, l'avenir d'un enfant atteint de spina-bifida n'a jamais été aussi prometteur qu'aujourd'hui. Grâce à la prévention primaire et à la poursuite de la recherche, l'incidence du spina bifida peut être réduite de 70%.

En 2023, Child-Help a jeté un regard critique sur son engagement depuis 30 ans dans les pays du Sud et travaille désormais en collaboration avec tous ses partenaires à une vision sur le long terme pour un changement positif. Nos ambitions ne sont pas minces : Child-Help œuvre pour un monde où les enfants atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie deviennent des adultes motivés dans une société inclusive. D'ici 2050, tous ces enfants devraient bénéficier d'un bon départ dans la vie, dans leur pays, où qu'ils soient nés.

Nietzsche a raison, l'espoir passif ne nous permettra pas d'y arriver.

Ici, nous sommes tous égaux. - Daniil

Child-Help ne peut y parvenir seule et appelle confiante à coopérer. Nous avons les meilleurs projets imaginables dans les pays du Sud. Child-Help a été fondée par des personnes atteintes des handicaps qu'elle représente. Par conséquent, nos premiers partenaires sont les parents, les enfants et les adultes atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie, ainsi que les groupes qui les représentent. Notre précédent rapport annuel était consacré à la décolonisation et au partenariat équitable.

C'est dans cet esprit que Child-Help veut travailler davantage encore avec toutes les initiatives locales et internationales des chirurgiens, des chercheurs, des rééducateurs, des donateurs, des fondations et des décideurs politiques. Un million de nouveaux cas par an, difficile d'y faire face seuls. Ensemble, nous devrions pouvoir trouver des ressources supplémentaires pour donner à chaque enfant un bon départ dans la vie.

Avec tous ceux qui croient en notre mission, Child-Help fera un pas de plus en 2024 vers un changement positif.

Je suis convaincu qu'il y a bien assez d'argent en circulation pour financer de bons projets comme le nôtre.

Nous rejoindrez-vous sur la voie du changement positif ?

Pierre Mertens
Directeur de l'asbl Child-Help





JE SUIS BIEN PLUS QUE MON HANDICAP

“Je m’appelle Kamukama Real Beautiful. J’ai 23 ans et je viens de l’ouest de l’Ouganda.

Je suis la cinquième d’une fratrie de six enfants – j’ai deux frères aînés et trois sœurs. Lorsque je suis née, mes parents ne savaient pas quoi faire de la blessure que j’avais dans le dos. Ils n’avaient jamais vu cela auparavant, ni dans la famille, ni dans notre village. Il s’est avéré que j’étais née avec un spina bifida et à cause des lésions nerveuses, j’ai développé des pieds bots.

Le centre de santé voisin n’a pas pu nous aider et nous a envoyés à l’hôpital de Kisiizi, à cinq heures de route. Le transport coûtait cher et les soins médicaux étaient également payants. Mes parents ont continué à chercher de l’aide mais celle-ci s’est fait attendre. Comme les médicaments et le transport coûtaient cher, mes parents ne pouvaient plus payer les frais de scolarité de mes frères et sœurs qui ont donc été renvoyés de l’école.

Faute de soins appropriés du pied bot et d’une connaissance suffisante du cathétérisme intermittent (CIC Clean Intermittent Catheterization ou autosondage qui consiste à vider la vessie à l’aide d’une sonde), j’ai eu de nombreuses complications ayant entraîné de nombreuses

interventions chirurgicales qui auraient pu être évitées. Dans le cas d’un pied bot, un traitement précoce par plâtre et une physiothérapie peuvent souvent éviter une intervention chirurgicale mais, malheureusement, mes parents n’avaient que peu de connaissances à ce sujet.

Au cours de la même période, IF-Child-Help avait déjà développé des soins de qualité en partenariat avec l’hôpital Cure dans l’est de l’Ouganda et ils ont collaboré avec le projet de réhabilitation Katalamwa à Kampala. Mais dans l’ouest du pays, il a fallu attendre le programme Organised Useful Rehabilitation Services (OURS) – Services de réadaptation organisés et utiles pour les personnes avec handicap – pour aboutir à une coopération avec Child-Help. Ce qui s’est finalement produit sous la direction de la nouvelle directrice d’OURS, Kordelia Fisher, qui avait déjà travaillé avec IF-Child-Help à Lusaka, en Zambie.

Kordelia, soutenue par Child-Help, a mis en place un projet de spina bifida et d’hydrocéphalie avec M. Gashanga Ambrose. Grâce à eux, j’ai pu être opérée à l’hôpital Cure de Mbale où j’ai enfin reçu le traitement adéquat. Cependant, Mbale se trouve dans la région orientale et je suis originaire de la région occidentale. Cela signifiait d’autres longs voyages et des frais de déplacement élevés qu’il n’était pas facile d’assumer.

Ambrose est devenu un véritable mentor pour moi et pour toute ma famille. Il est venu chez nous et nous a tout appris sur mon handicap. En tant qu’enfant atteint de spina-bifida

je n’arrivais à contrôler ni la miction ni la défécation. Ce qui a été à l’origine d’une faible estime de moi-même et également d’exclusions fréquentes. Par exemple, à cause de ma pathologie, je n’ai pas été admise à l’école publique voisine. Je devais donc marcher plus de cinq kilomètres par jour jusqu’à une autre école publique pour pouvoir aller à l’école comme tout le monde.

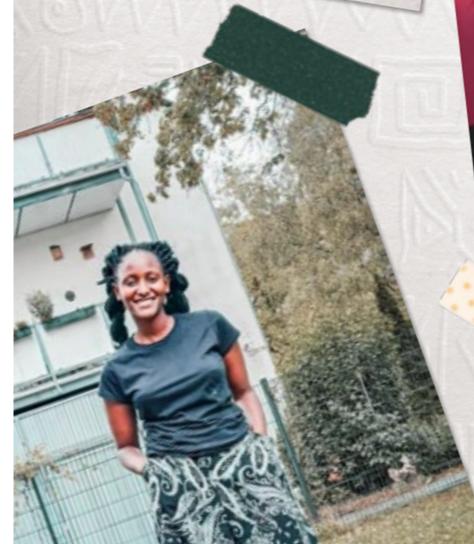


Le plus pénible dans une situation de handicap, c'est **le regard de l'autre**.

Heureusement, Child-Help a trouvé un donateur disposé à payer mes frais de scolarité. C'est ainsi que l'espoir et la lumière sont entrés non seulement dans ma vie mais aussi dans celle de toute la famille. Sans cela, je n'aurais pas eu accès à la scolarité.

Vivre dans un pays où l'environnement n'est pas adapté aux personnes avec handicap a eu un impact négatif considérable sur ma vie. Aujourd'hui, je marche, mais j'ai longtemps été en fauteuil roulant. Les écoles, les hôpitaux, les banques et d'autres lieux importants en Ouganda ne sont pas accessibles aux personnes utilisant un fauteuil roulant ou des béquilles. Par exemple, la plupart des bâtiments n'ont pas de rampes, d'ascenseurs ou de toilettes accessibles. Les transports publics ne sont pas adaptés. Il faut tout organiser soi-même. Par exemple, je devais toujours m'assurer que quelqu'un me porte pour monter et descendre du bus. Puis, les frais de transport sont toujours plus élevés pour une personne en fauteuil roulant parce qu'il faut également payer pour le fauteuil roulant.

Ce sont toutes des petites choses pratiques qui compliquent la vie, mais le plus pénible dans une situation de handicap, c'est le regard de l'autre. Beaucoup de gens ne voient que le handicap et pas qui vous êtes et quelles sont vos capacités. J'ai un handicap, mais je suis bien plus que mon handicap.



En Ouganda, le handicap est encore souvent considéré comme un fardeau pour la communauté. Nous n'avons que peu ou pas accès à tout ce à quoi nous devrions avoir droit en principe. Nous voulons pouvoir faire nos propres choix. L'accès à un traitement approprié est un gros problème. Mais il en va de même pour la formation et l'emploi. Les employeurs ne sont pas toujours disposés à embaucher des personnes avec un handicap, même si elles ont toutes les qualifications requises pour le poste.

Les conséquences du spina-bifida frappent plus durement certaines personnes que d'autres. Par exemple, je n'ai pas développé d'hydrocéphalie. La gravité d'un handicap peut varier. Mais même un handicap moins lourd peut s'avérer grave. Certaines années je vivais de façon très autonome, alors que d'autres je me déplaçais en fauteuil roulant ou je marchais avec des béquilles. J'ai subi 21 opérations dans ma vie et je suis même passée sept fois sous le bistouri au cours d'une même année. Cela m'a rendu dépressive et peu sûre de moi. J'ai développé une faible estime de moi. J'ai manqué plusieurs mois d'école, ce qui a affecté mes performances en classe. Ça fait vraiment mal, surtout le fait d'être tout le temps à l'hôpital et de ne pas pouvoir profiter de la vie comme les autres adolescents du même âge.

Le personnel médical ougandais peine à fournir une assistance médicale aux personnes atteintes de spina-bifida, même pour des affections simples qui pourraient parfaitement être traitées localement. Ils nous renvoient à l'endroit où nous avons été opérés parce qu'ils nous considèrent comme des cas particuliers. J'ai même été envoyée à Mbale pour des maladies bénignes qui auraient tout aussi bien pu être traitées sur place. Les aides techniques sont aussi très chères, nous ne pouvions donc pas nous les offrir. Ce qui fait souvent obstacle à une bonne rééducation. Heureusement, Child-Help fournit des médicaments et du matériel pour l'auto-cathétérisme. Afin que le coût reste abordable, nous réutilisons les cathéters. Quand on ne dispose pas de sondes, c'est la catastrophe.

Le plus grand soutien me vient toujours de mes frères, de mes sœurs et de mes parents, en particulier de mon père qui m'aime tant et qui aide ma mère dans l'éducation des enfants. Il est actif depuis plus de cinq ans dans la section locale de SHAU (Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Uganda), le groupe d'entraide cofondé par IF-Child-Help. Mon père a toujours eu confiance en moi et m'a toujours soutenue dans tout ce que je faisais. C'est ainsi que j'ai fini par croire en moi et en mon avenir. C'est exceptionnel qu'un père ougandais croie en sa fille porteuse d'un handicap. Beaucoup d'hommes considèrent qu'un enfant atteint d'un handicap est une malédiction et ils rejettent la faute sur la mère. Ils abandonnent la famille ou bannissent mère et enfant. Ambrose m'a vraiment aidée dans de nombreux aspects de ma vie et de ma réadaptation.

Mon père a toujours eu confiance en moi et m'a toujours soutenue dans tout ce que je faisais. C'est ainsi que **j'ai fini par croire en moi et en mon avenir.**



Il est venu chez moi, a sensibilisé ceux de mon village et les a impliqués dans les soins. Il les a informés et leur a fait prendre conscience de mon handicap et de mes droits. Cela a contribué à l'attitude positive de mes concitoyens à mon égard. Il est mon mentor et ma source d'inspiration. Il m'a permis de me défendre. Il était mon coordinateur SHIP. SHIP désigne le programme interdisciplinaire de lutte contre le spina-bifida et l'hydrocéphalie que Child-Help a mis en œuvre dans toute l'Afrique.

Ambrose m'a appris, pas à pas, à mener une vie indépendante. Il m'a appris à prendre soin de moi, en particulier à gérer l'incontinence. J'ai été propre et sèche très tôt. Ce qui a ramené la joie dans ma vie et qui a permis que je devienne la guerrière que je suis aujourd'hui. En participant à des groupes de jeunes au sein du groupe d'entraide ougandais SHAU, où j'étais responsable nationale des jeunes, j'ai beaucoup appris surtout d'enfants plus âgés atteints de spina-bifida. Child-Help a aidé et soutenu ces groupes depuis le début. En partageant nos expériences, je me suis rendue compte que je n'étais pas la seule dans mon cas. Ce qui constitue un véritable soutien. J'ai pu constater que d'autres arrivaient vraiment à faire quelque chose de leur vie. Aujourd'hui, je veux être un soutien à mon tour pour les autres. J'ai appris à m'aimer telle que je suis et j'ai vu à quel point il est important d'être positif dans la vie. C'est ce que je veux partager avec les jeunes mères afin qu'elles croient en l'avenir de leurs bébés différents. J'encourage les jeunes mères à ne pas perdre espoir, car nous sommes des exemples vivants de ce que l'avenir peut apporter.

Mais il y a encore beaucoup de travail à faire. Ensemble avec SHAU, nous devons sensibiliser les écoles et les hôpitaux et leur apprendre comment prendre en charge les personnes atteintes d'un handicap. La prévention primaire est également importante, en fournissant aux femmes et aux jeunes filles des informations sur l'acide folique pour prévenir le spina-bifida.

Je veux être la voix de ceux qui n'en ont pas et leur offrir une épaule sur laquelle s'appuyer. Nous pouvons faire face à beaucoup de choses, mais nous avons besoin de soins et de soutien tout au long de notre vie. Nous pouvons nous en charger, vous et moi. ! Ensemble, nous sommes plus forts.

C'est pour moi un privilège et un rêve devenu réalité que de partager mon histoire avec Child-Help. J'espère que mon témoignage pourra aider tous ceux qui ont été rejetés ou maltraités à cause de leur handicap. Pour moi, on n'est vraiment fort que lorsqu'on trouve la force de persévérer malgré les nombreux obstacles qui se dressent sur son chemin. Si vous y parvenez avec un handicap comme le mien, à mes yeux vous êtes un véritable héros. Ce n'est pas parce que les autres ne voient que votre handicap que vous vous résumez à ce handicap. J'ai appris que je suis bien plus que mon handicap à lui seul. Tout dépend de la façon dont on le gère. Ce ne sont pas nos limitations qui comptent, mais nos capacités. En anglais, on dirait: **not our disabilities but our abilities count.**



ACCES A LA CHIRURGIE

La chirurgie ouvre la porte à une vie pleine et entière pour les personnes atteintes de spina bifida et d'hydrocéphalie.

Mais derrière cette porte, toute une maison avec de nombreuses pièces de soins sont nécessaires pour que cela devienne réalité. Ce que Beautiful a clairement démontré.

Child-Help a déjà beaucoup investi dans la chirurgie. L'Ouganda a joué un rôle central dans la refonte des soins à l'échelle mondiale. Lorsque le Dr Ben Warf a créé l'hôpital Cure à Mbale, en Ouganda, Child-Help était déjà à ses côtés. Child-Help a trouvé des ressources en Norvège et a fait don de matériels endoscopiques pour aider le Dr Warf à innover dans le traitement de l'hydrocéphalie sans dérivation en Afrique. Le Dr Warf a continué de développer ces nouvelles techniques et a partagé ses connaissances avec des neurochirurgiens du monde entier.

La chirurgie offre une chance de survie aux personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie – Pierre

Child-Help a déjà beaucoup investi dans **la chirurgie.**

Depuis son travail avec Cure et son engagement actuel à NeuroKids, il continue de former des neurochirurgiens et Child-Help fournit l'équipement adéquat dans la mesure du possible.

Child-Help a demandé au Dr Warf et à son équipe de tester un shunt indien bon marché. Il a mené une étude et a comparé cette option abordable avec des solutions plus onéreuses provenant des États-Unis. Ses conclusions, publiées dans une revue de neurochirurgie pédiatrique validées par ses pairs, ont montré que les deux dérivations (shunts) fonctionnaient aussi bien l'une que l'autre. Child-Help peut désormais faire don de milliers de shunts chaque année à des parents qui, autrement, ne pourraient pas se les offrir.

QUI EST QUI A CHILD-HELP ASBL ?

JE SUIS CE QUE JE SUIS GRÂCE A CE QUE NOUS SOMMES

Child-Help asbl doit son existence à de nombreuses personnes. Nous vous en présentons quelques-unes ici.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE CHILD-HELP ASBL



LIEVEN BAUWENS PRÉSIDENT

J'ai un frère atteint de spina-bifida et d'hydrocéphalie et je suis actif dans le mouvement SBH depuis de nombreuses années en tant qu'ancien secrétaire général de la Fédération internationale pour le spina-bifida et l'hydrocéphalie (2005-2019), que j'ai également brièvement présidée.

De 2019 à 2023, j'ai travaillé comme directeur général de Child-Help International. Dans le cadre de mes fonctions, j'ai mis l'accent sur la prévention et l'enrichissement alimentaire.



MICHEL COENS

Chaque année, grâce à Child-Help, plus de 20.000 enfants atteints de spina-bifida ou d'hydrocéphalie retrouvent une vie digne. Je trouve admirable la façon dont notre directeur Pierre a pu traduire sa douleur suite à la perte d'un enfant en cette aventure réussie qu'est Child-Help.

Grâce à son courage et à son dynamisme, Child-Help est devenue en à peine 20 ans une organisation multinationale active dans une quinzaine de pays du Sud. Child-Help travaille non seulement pour les groupes de parents locaux, mais surtout avec eux. Cette approche est indéniablement très efficace. Par exemple, lors de ma visite à la Maison de l'Espoir en Tanzanie, j'ai pu constater tout ce que nos collaborateurs locaux, essentiellement bénévoles, arrivaient à réaliser avec les moyens limités que nous pouvons leur procurer.



CHRIS MUYLDERMANS

Après 40 ans dans les services financiers/la banque, pour les entreprises, les particuliers, des réseaux institutionnels ainsi que pour des marchés professionnels, et ce dans le cadre de diverses fonctions, il est maintenant temps de donner quelque chose en retour et peut-être de faire une différence positive dans la vie d'autrui. Le contexte du spina bifida et de l'hydrocéphalie m'était inconnu, mais j'ai voulu en savoir plus. Je voulais ouvrir les yeux sur les problèmes quotidiens des personnes

confrontées à ces problèmes. La santé et un traitement médical adéquat sont des droits fondamentaux qui sont encore si souvent sacrifiés à d'autres fins.

Collaborer avec Child-Help pour réduire cette injustice et donner ainsi aux enfants une chance équitable dans la vie est également pour moi significatif et enrichissant.



HINDE OUDAHA

La mission de Child-Help asbl d'aider et de soutenir les

enfants vulnérables atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie, leurs familles et, par extension, les communautés, me touche profondément.

Je suis donc très désireuse d'apporter ma contribution à leurs campagnes de sensibilisation et à leurs initiatives en la matière. La prévention de problèmes qui peuvent être évités me tient particulièrement à cœur.

Mon expertise en marketing et en communication me permet de soutenir les bénévoles et les collaborateurs de Child Help asbl dans différents domaines.



MARIO SEL

Je suis née il y a 44 ans avec un spina-bifida et une hydrocéphalie. Dès l'enfance, on m'a donné la chance de participer à la vie en société de la façon la plus inclusive possible. Cet objectif a été poursuivi avec l'aide de parents et d'une famille motivés, mais aussi grâce aux contacts avec l'Association pour le spina-bifida et l'hydrocéphalie, où j'ai pu développer davantage encore mon autonomie, rencontrer d'autres personnes atteintes des mêmes pathologies, faire du bénévolat et, plus tard, devenir membre du conseil d'administration et collaborateur pédagogique.

Ces deux dernières fonctions m'ont permis de mieux connaître Child-Help et de réaliser à quel point ma vie en Belgique avec un spina-bifida et une hydrocéphalie est tellement mieux encadrée

que dans d'autres parties du monde. Avec la motivation de renforcer également pour ceux qui sont moins chanceux ces structures de soins multidisciplinaires, d'éducation et de prévention dans les pays où Child-Help développe ses projets, je m'investis volontiers en tant que directeur/bénévole pour Child-Help.



KATRIEN TIMMERMAN

Je suis éducatrice spécialisée et interprète en langue des signes flamande. A l'adolescence, j'ai participé à des

«vacances d'intégration» et j'ai fait la connaissance de jeunes atteints de spina-bifida. Certaines de ces amitiés m'ont mise en relation avec l'Association flamande, puis la question s'est posée de savoir si je voulais faire quelque chose pour Child-Help. Mon intérêt pour les autres cultures et mon indignation face à la répartition inégale des chances dans le monde se sont rejoints dans mon engagement auprès de Child-Help. Je suis convaincue qu'en soutenant le savoir, le dynamisme et les forces disponibles localement, des associations comme Child-Help peuvent réellement faire la différence, en l'occurrence pour les enfants atteints de spina-bifida et leurs familles dans les pays du Sud.

EMPLOYÉS



PIERRE MERTENS

Mon premier enfant est né en 1978 avec un spina-bifida et une hydrocéphalie. Avec mon épouse Mol, nous avons fondé l'Association belge pour le spina-bifida en 1979. En 1995, j'ai été élu président de la Fédération internationale pour le spina-bifida et l'hydrocéphalie (jusqu'en 2013). Pendant ma présidence dans les années 1990, j'ai lancé des projets dans le Sud.

J'ai également été membre du conseil d'administration du Forum Européen des Personnes atteintes d'un Handicap (FEPH)

jusqu'en 2012, je suis membre du conseil d'administration de la fondation de recherche Bo Hjelt et président de Child-Help International.



LIES BLONDELLE

J'ai fait la connaissance de Child-Help en 2023, quand mon fils Kaan a organisé une campagne avec Child-Help pour collecter des fonds pour son pays natal, la Turquie, après le violent tremblement de terre. Lorsque j'ai appris, quelques mois plus tard, que Child-Help recherchait un nouveau membre du personnel, je n'ai pas hésité et j'ai

immédiatement posé ma candidature. Pouvoir me consacrer chaque jour à des enfants qui ont besoin d'aide pour pouvoir grandir en toute confiance et devenir des adultes motivés, procure une grande satisfaction.



PATRICK DEVLIEGER

J'ai fait pour la première fois connaissance d'enfants porteurs d'un handicap et de leurs parents en travaillant comme volontaire pour une ONG belge de 1983 à 1985, avec ma femme Martine, dans un centre pour enfants atteints d'un handicap physique en République démocratique du Congo. J'ai

poursuivi mon travail d'anthropologue et d'éducateur en m'intéressant au handicap et à la culture dans le Sud, en collaborant avec les Nations unies, avec des organisations non gouvernementales et des universités. J'ai cofondé Child-Help et je suis membre du conseil d'administration de Child-Help International et membre du personnel de Child-Help Belgique.



MIEKE VAN POUCKE

Ma passion est de contribuer à un avenir durable pour notre planète et de veiller à ce que personne ne soit laissé pour compte. Ce qui est important pour moi, c'est de m'occuper

des personnes vulnérables dans notre société, dans mon propre village ou à l'autre bout du monde. Je veux qu'elles fassent partie d'une société inclusive et je veux m'assurer qu'elles croient en elles-mêmes. J'ai commencé ma carrière à la Croix-Rouge, en aidant les victimes de guerres et de catastrophes naturelles. Aujourd'hui, je suis très fier de faire partie de la famille Child-Help, qui se bat pour que les enfants atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie bénéficient d'un bon départ dans la vie, partout dans le monde.

DIRK DE WACHTER AMBASSADEUR DE CHILD-HELP

“Child-Help soutient de merveilleuses initiatives en partant de la base, ce dont nous, dans le secteur des soins, pouvons beaucoup apprendre.”

Le professeur Dr Dirk De Wachter est ambassadeur de Child-Help : Psychiatre, il est connu du grand public grâce à ses succès littéraires «Borderline Times» (2012) et «L'art d'être malheureux» (2019) et à ses nombreuses apparitions dans les médias.

Ses livres ont depuis été traduits en plusieurs langues. Il tend un miroir à la société et apporte un message fort d'espoir et d'acceptation de l'imperfection.



RÉSULTATS 2023

Membres de Child-Help International

- Projets par pays
- Fourniture de matériel

- 👪 Groupe de parents
- 🏥 Projet hospitalier
- 👏 Projet de sensibilisation
- 🏠 Maison de l'Espoir
- 💧 Gestion de l'incontinence

UKRAINE

708 enfants suivis
47 en plus en 2023
38 opérations
121 professionnels formés
77 membres de familles formés

22.564 enfants suivis dans le monde

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

4.230 enfants dans le monde ont été opérés

17.450 cathéters fournis dans le monde

GUATEMALA

139 enfants suivis
21 en plus en 2023
63 opérations
2 professionnels formés
195 membres de familles formés

PÉROU

775 enfants suivis
8 en plus en 2023
41 professionnels formés
2 cliniques mobiles

OUGANDA

5.835 enfants suivis
617 en plus en 2023
1.606 opérations
56 professionnels formés
1.203 membres de familles formés
77 cliniques mobiles
1.137 shunts

CÔTE D'IVOIRE

116 enfants suivis
66 opérations

RD CONGO

300 enfants suivis
4 en plus en 2023
42 opérations
4 professionnels formés
112 membres de familles formés
36 cliniques mobiles
49 shunts

ZAMBIE

2.816 enfants suivis
370 en plus en 2023
601 opérations
19 professionnels formés
159 membres de familles formés
17 cliniques mobiles
606 shunts

SOUDAN

22 membres de familles formés

ETHIOPIE

337 enfants suivis
253 opérations
36 membres de familles formés

KENYA

5.296 enfants suivis
413 en plus en 2023
229 opérations
76 professionnels formés
897 membres de familles formés
142 cliniques mobiles
501 shunts

TANZANIE

2.953 enfants suivis
825 en plus en 2023
702 opérations
14 professionnels formés
2.293 membres de familles formés
51 cliniques mobiles
201 shunts

MALAWI

3.027 enfants suivis
468 en plus en 2023
606 opérations
59 professionnels formés
411 membres de familles formés
111 cliniques mobiles
551 shunts

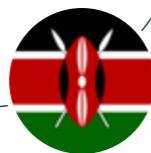
AFRIQUE DU SUD

1.262 enfants suivis
29 en plus en 2023
24 opérations
9 professionnels formés
71 membres de familles formés

CES PROJETS ONT BÉNÉFICIÉ DE NOTRE SOUTIEN

La famille Child-Help soutient des associations de parents, des Maisons de l'Espoir et des établissements de santé dans 25 pays.

Une réunion bimensuelle, appelée Desk Programmes, permet de discuter et de distribuer l'aide aux différents membres de Child-Help. Nous citons ci-dessous les projets soutenus par Child-Help asbl en 2023.



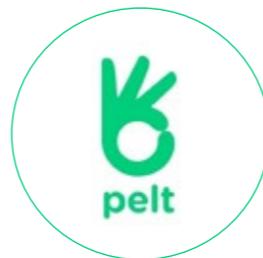
KENYA MAISON DE L'ESPOIR A NAIROBI

En 2023, 121 familles d'enfants atteints de spina-bifida, d'hydrocéphalie et de certaines autres pathologies ont séjourné à la Maison de l'Espoir.

L'association de parents Spina Bifida & Hydrocephalus Association Kenya (SHAK) a suivi 336 enfants et 11 nouveaux parents ont rejoint l'association.

56 enfants ont été suivis au moyen d'échanges téléphoniques et 9 enfants par visites à domicile.

La Maison de l'espoir, en collaboration avec les thérapeutes de Bethany Kids, a organisé des formations pour 120 parents sur la gestion de l'incontinence, sur les défis comportementaux à relever par des enfants atteints d'hydrocéphalie et sur leur développement psychosocial.



LES MAISONS DE L'ESPOIR

Près des hôpitaux de référence où les enfants atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie (SBH) bénéficient d'une neurochirurgie qui leur sauve la vie, Child-Help soutient les **Maisons de l'Espoir**.

Les Maisons de l'Espoir accueillent les parents et leurs enfants atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie avant et après l'opération. Elles informent, soutiennent et responsabilisent les parents et leur facilitent le contact avec le personnel soignant de l'hôpital.

En les soutenant, on établit le plus souvent une relation durable qui est importante tant pour les parents que pour leur enfant.



LA MAISON DE L'ESPOIR DE L'ASSOCIATION DES PARENTS DU KENYA (SHAK) A MOMBASA

1.179 enfants accueillis (**154** nouveaux)
47 employés formés
103 personnes avec le SBH formées
205 parents formés
111 enfants ont reçu une formation ACI (auto-cathétérisme intermittent)/ gestion de l'incontinence
355 passeports S.H.I.P. établis

SOUTIEN A L'HÔPITAL TENWEK



165 enfants accueillis (**55** nouveaux)
27 personnes avec le SBH formées
12 parents formés
22 enfants ont reçu une formation ACI (auto-cathétérisme intermittent)/ gestion de l'incontinence
31 passeports S.H.I.P. établis

QU'EST-CE QU'UN PASSEPORT S.H.I.P. ?

S.H.I.P. signifie «Spina Bifida & Hydrocephalus Interdisciplinary Programme» (Programme interdisciplinaire sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie).

Ces passeports sont conçus pour collecter des données essentielles pour les soins médicaux et la prise en charge à vie des enfants atteints de SBH. Ce passeport fournit un résumé rapide de l'état de l'enfant à tous les spécialistes impliqués dans le traitement et le suivi. Il améliore la coordination des soins pour ces enfants.



BETHANY KIDS

La Province de Flandre occidentale a soutenu notre partenaire Bethany Kids au Kenya. Cette subvention de 10 500 euros a permis à notre partenaire de former des jeunes, du personnel médical et des bénévoles, des parents et d'autres personnes prenant en charge les enfants atteints de spina-bifida ou d'hydrocéphalie, quant aux soins (post-opératoires) à prodiguer tout au long de la vie aux enfants souffrant de ces pathologies.

208 membres du personnel médical et de bénévoles formés
59 jeunes atteints du SBH formés
173 parents et autres soignants formés
110 passeports S.H.I.P. établis



met de steun van
west-vlaanderen
de gedreven provincie

LA MAISON DE L'ESPOIR - MUSTARD SEED HOUSE

941 nuitées
81 enfants en suivi continu
52 personnes avec le SBH formées
23 parents formés
30 enfants ont reçu une formation ACI (auto-cathétérisme intermittent)/gestion de l'incontinence
71 passeports S.H.I.P. établis



TANZANIE

MAISON DE L'ESPOIR A ZANZIBAR

74 enfants y ont séjourné
140 enfants accueillis
48 personnes avec le SBH formées
770 parents ont reçu des informations sur l'acide folique, les soins et le traitement des enfants atteints de SBH
34 enfants ont reçu une formation ACI (auto-cathétérisme intermittent)/gestion de l'incontinence
18 familles suivies à l'occasion de visites à domicile
9300 comprimés d'acide folique distribués
107 passeports S.H.I.P. établis

SOUTIEN A L'HÔPITAL KCMC

369 enfants accueillis (**72** nouveaux)
90 personnes avec le SBH formées
90 parents formés
91 enfants ont reçu une formation ACI (auto-cathétérisme intermittent)/gestion de l'incontinence
77 familles suivies à l'occasion de visites à domicile
158 passeports S.H.I.P. établis



MAISON DE L'ESPOIR A NYEGEZI

881 enfants accueillis (**72** nouveaux)
398 personnes avec le SBH formées
461 parents formés
10 enfants ont reçu une formation ACI (auto-cathétérisme intermittent)/gestion de l'incontinence
15 familles suivies à l'occasion de visites à domicile



UGANDA

SOUTIEN A L'HÔPITAL CURE

1,606 opérations
4,229 enfants en suivi continu
44 employés formés
82 personnes avec le SBH formées
250 parents formés
41 cliniques mobiles réalisées
214 visites à domicile
1691 enfants ont reçu une formation ACI (auto-cathétérisme intermittent)/gestion de l'incontinence
328,213 comprimés d'acide folique distribués
1,102 passeports S.H.I.P. établis



MAISON DE L'ESPOIR A KAMPALA

505 enfants accueillis (**148** nouveaux)
353 enfants et adolescents y ont séjourné
31 personnes avec le SBH formées
168 parents formés
242 enfants ont reçu une formation ACI (auto-cathétérisme intermittent)/gestion de l'incontinence
10 CBR visites à domicile



gemeente **Schoten**
x x x





RD CONGO

MAISON DE L'ESPOIR A KINSHASA

- 300 enfants accueillis (4 nouveaux)
- 115 enfants en suivi continu
- 11 personnes avec le SBH formées
- 101 parents formés
- 117 enfants examinés par les cliniques mobiles
- 27 enfants suivies à l'occasion de visites à domicile
- 40 passeports S.H.I.P. établis



CÔTE D'IVOIRE

MAISON DE L'ESPOIR A ABIDJAN

- 116 enfants accueillis
- 30 enfants en suivi continu
- 30 enfants ont reçu une formation ACI (auto-cathétérisme intermittent)/gestion de l'incontinence



AFRIQUE DU SUD

L'ASSOCIATION DES PARENTS ASBAH

- 1262 enfants accueillis
- 48 parents formés
- 23 personnes avec le SBH formées
- 543 enfants ont reçu une formation ACI (auto-cathétérisme intermittent)/gestion de l'incontinence



UKRAINE

SOUTIEN A L'ASSOCIATION PARTENAIRE LIGHTS OF SPIRIT

- 708 enfants accueillis (47 nouveaux)
- 30 consultations en ligne
- 120 consultations téléphoniques
- 81 enfants examinés par les cliniques mobiles
- 121 employés formés
- 20 personnes avec le SBH formées
- 57 parents formés

AIDE D'URGENCE

Achat de 3 ambulances
 Achat de matériel d'hygiène, de médicaments, de vêtements chauds, de couvertures et de colis alimentaires

Barrage rompu - achat d'une installation d'épuration



ZAMBIE

MAISON DE L'ESPOIR A LUSAKA

- 3650 enfants accueillis (370 nouveaux)
- 116 enfants y ont séjourné
- 1834 enfants en suivi continu
- 19 employés formés
- 10 personnes avec le SBH formées
- 149 parents formés
- 256 passeports S.H.I.P. établis

SOUTIEN DE LA FOUNDATION FOR A BETTER LIFE

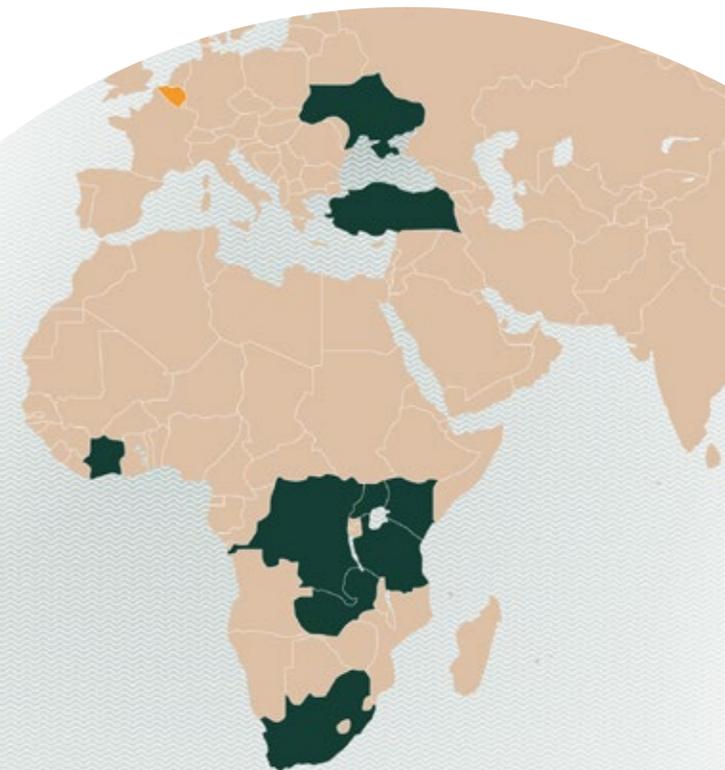
(Fondation pour une vie meilleure) avec 2 500 euros attribués à une structure d'accueil pour des formations à proximité de la Maison de l'Espoir.

ABSOLUTELY
FABL!



TURQUIE

- Aide d'urgence après le tremblement de terre
- Achat de tentes
- Achat d'un container pour la pharmacie Suheyra



2023 EN CHIFFRES



9

Nombre de **pays** dans lesquels Child-Help asbl a soutenu des partenaires : Kenya, Tanzanie, Ouganda, Côte d'Ivoire, République Démocratique du Congo, Turquie, Ukraine, Afrique du Sud, Zambie.



15

Nombre **d'organisations partenaires et d'hôpitaux** soutenus par Child-Help.



2.991

Nombre de **followers** sur Facebook, Instagram et LinkedIn.



148.052,10 €

Montant total dépensé pour les dérivations et autres **équipements médicaux**.



16.958

Nombre de **personnes ayant soutenu Child-Help**.



87.567

Nombre de **personnes sensibilisées** en Belgique.

REVENUS 2023

DONS INDIVIDUELS € 1.486.815,78

HÉRITAGES € 68.991,15

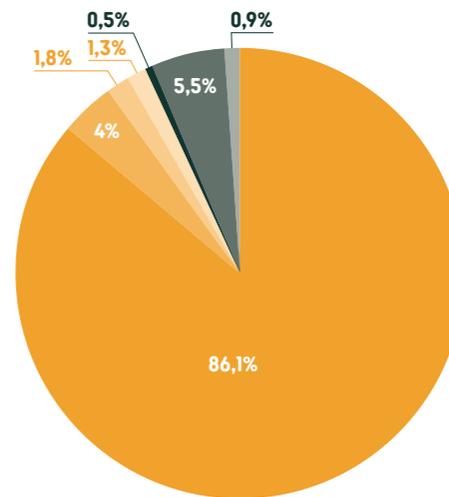
AIDE DE LA PART DES PROVINCES, VILLES, MUNICIPALITÉS ET FONDATIONS € 30.308,25

FONDS MARIBEL SOCIAL € 22.166,07

RECETTES PROVENANT D'ÉVÉNEMENTS € 7.757,74

RECOUVREMENT DE COÛTS € 94.795,15

DIVERS € 15.149,57



DÉPENSES 2023

SOUTIEN AUX PAYS PARTENAIRES € 573.091,32

FRAIS DE PERSONNEL € 184.749,13

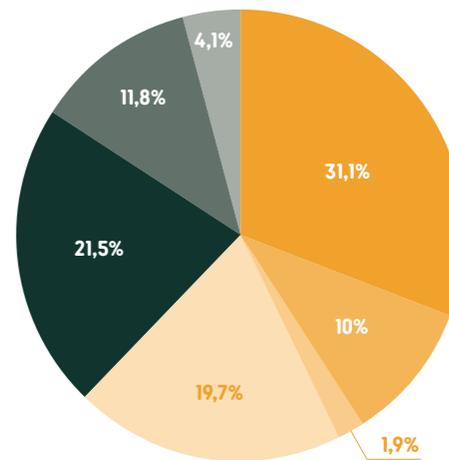
COMMUNICATION € 34.525,02

SENSIBILISATION EN BELGIQUE € 363.061,27

COLLECTES DE FONDS € 401.492,41

FRAIS DE GESTION DES CAMPAGNES € 216.740,73

FONCTIONNEMENT GÉNÉRAL € 75.869,99



SENSIBILISATION EN BELGIQUE

RÉCONFORTS

Le jeudi 19 janvier 2023, Child-Help a célébré le 70ème anniversaire de Pierre Mertens, fondateur de Child-Help asbl. Dans son introduction, Pierre est revenu sur 30 ans de solidarité internationale dans le Sud.

L'auteur et psychiatre Dirk De Wachter, parrain de Child-Help, et Jo Vermeulen de la Brasserie Croque Notes ont donné un concert de bienfaisance "Vertroostingen" (réconforts) au profit de Child-Help pour leur ami. À l'occasion de cette soirée quelque 400 personnes ont profité d'une magnifique causerie musicale dans la salle De Kakelaer à Schoten, organisée en collaboration avec 'Duurzaam Schoten'.

Ce soir-là, Pierre a souligné l'importance du réconfort apporté par ceux souffrant des mêmes pathologies dans les soins prodigués aux enfants atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie dans les pays du Sud. Cette idée s'accorde parfaitement avec le livre récent de Dirk De Wachter intitulé "Réconforts". Jo a choisi des chansons réconfortantes tirées de l'œuvre abondante de Georges Brassens, à partir desquelles Dirk a expliqué ce que le cancer lui fait subir et comment l'autre est un facteur de réconfort dans ce contexte.



"La douleur et le désespoir liés au handicap de votre enfant ne sont pas différents en Afrique qu'ici, mais l'incidence est parfois dix fois plus élevée en Afrique à cause d'un accès aux soins inexistant ou très limité. C'est ce qui m'a motivé pour travailler en Afrique il y a 30 ans.

À ce jour, nous avons contribué à la neurochirurgie de près de 100.000 enfants. Rien qu'en Afrique de l'Est, nous avons des milliers d'enfants et d'adultes qui bénéficient d'un suivi. Ils ont reçu des soins, ont survécu, sont allés à l'école, certains ont poursuivi leurs études, se sont mariés, ont eu des enfants et (j'en suis particulièrement heureux et fier) plusieurs d'entre eux travaillent aujourd'hui comme personnel rémunéré dans nos projets, en tant que personnel infirmier, travailleur social et l'un d'entre eux, en Zambie, est même devenu médecin. Ils servent de modèles aux jeunes parents d'aujourd'hui et à leurs enfants. Ils sont les ambassadeurs du travail réalisé en Afrique. Travail qui leur appartient. Nous ne travaillons pas avec des expatriés mais uniquement avec des personnes locales. Ils sont nos ambassadeurs en Afrique et vous êtes nos ambassadeurs ici."



La douleur et le désespoir liés au handicap de votre enfant ne **sont pas différents en Afrique qu'ici.**

“Je me retrouve là,
confronté pour la première fois à un bébé atteint de spina bifida.

Ils expliquent à la mère, tout en s’occupant du bébé,
quelles sont les conséquences de cette pathologie.

Je me tais et je ressens une profonde compassion pour cette jeune maman.
Elle devra mener ce combat jour après jour.

L’Association des parents ougandais (SHAU) veut redonner espoir à cette mère.
Ils sont à ses côtés dès la première intervention chirurgicale à l’hôpital, et le
resteront pour les soins post-opératoires et pour le suivi à vie de l’enfant.”

- Daniil -

*Daniil Zozulya, étudiant en photographie à la KASK, (Koninklijke Academie voor Schone Kunsten van Gent/
Académie royale des Beaux-Arts de Gand) a passé plusieurs mois à Kampala, en Ouganda. La plupart
des photos de ce rapport ont été réalisées par lui.*



En 2023, Child-Help a pu à nouveau compter sur l'engagement inestimable de ses **volontaires**.

Ils ont tenu un stand d'information lors d'événements, où ils ont présenté le travail de Child-Help, ils ont vendu des œuvres d'art réalisées par eux-mêmes pour Child-Help, ils nous ont soutenus dans la définition d'une stratégie en matière de TIC, etc. Nous tenons à les remercier chaleureusement en leur dédiant cette page de notre rapport annuel et en présentant quelques-uns ici.



**SHANA VAN LOOVEREN
EN MOL MERTENS**



THARANGA PATHIRAGE



ZJUUL DEVENS



COLOPHON

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

Introduction : Pierre Mertens

Textes

Pierre Mertens, Mieke Van Poucke, Daniil Zozulya, Beautiful Kamukama

Traduction de textes

Marianne et Pierre Maîtreau

Mise en page

Bert Dombrecht

Photos

Daniil Zozulya, Elvis Lemaiyan

Responsable d'édition

Lieven Bauwens

Coordination

Mieke Van Poucke, Lies Blondelle, Milica Milenkovic

WWW.CHILD-HELP.BE

Je passe l'après-midi avec les enfants du centre de réadaptation. Je me rends compte qu'il s'agit d'adolescents incroyablement courageux. Je suis touché par leur courage et par leur résilience.
- Daniil



#NOUVEAUDÉPART

Avenue De Keyser 58-60 boîte 19, 2018 Anvers

WWW.CHILD-HELP.BE