



CHILD—HELP

HET GAAT OM HEN

CHILD-HELP EN DEKOLONISATIE
JAARRAPPORT 2022

Stichting Child-Help – Randhoeve 221, 3995GA Houten

WWW.CHILD-HELP.NL



HET GAAT OM HEN

2022 gaat de geschiedenis in als het jaar dat Rusland een onverwachte oorlog startte in Oekraïne. Dit omdat de Oekraïense bevolking koos voor meer aansluiting bij de Europese Unie. Naar hun stem werd niet geluisterd en daarom is de Russische inval even koloniaal als wat Leopold II, koning der Belgen, eind 1800 deed in Congo.

Child-Help stond aan de wieg van de Oekraïense spina bifida organisatie, twee jaar na de bezetting van de Krim. Het lag dan ook voor de hand dat Child-Help in solidariteit met haar Oekraïense lotgenoten noodhulp zond naar het oorlogsgebied.

Child-Help ontstond vanuit de solidariteit tussen mensen met spina bifida en hydrocefalie. Door hetzelfde te hebben doorgemaakt begrijp je elkaar zonder veel woorden.

Er ontstaat meteen een gevoel van samenhang en gelijkwaardigheid. Dat is universeel en kan zich niet beperken tot het Globale Zuiden wanneer families met een kind met spina bifida lijden onder oorlogsgeweld.

'Nothing about us without us' werd de emancipatorische slogan van de wereldwijde beweging van mensen met een handicap.

'Nothing about us without us, of doe niets voor mij, zonder mij te betrekken', werd de emancipatorische slogan van de wereldwijde beweging van mensen met een handicap. Want zij waren het beu dat voor hun zogenaamde bestwil er voortdurend over hun hoofden voor en over hen beslist werd. Hieruit ontstond de Conventie van de Verenigde Naties voor de Rechten van Personen met een Handicap (UNCRPD).

Je kan het een vertaling van het mensenrechtenverdrag noemen vanuit het perspectief van mensen met een handicap.

Child-Help heeft deze conventie omarmd en heeft dit in haar werk wereldwijd vertaald als 'beginnen aan het einde van de ketting'. Daarmee bedoelt Child-Help beginnen bij de kinderen waar het om gaat. Daar waar ze wonen, bij hun ouders die op zoek zijn naar hulp voor hun kind. Het gaat om hen. Alleen zij kunnen je vertellen waar ze tegenaan lopen en wat voor hen een eerste stap is naar verbetering. Child-Help brengt ouders samen waardoor ze hun isolatie doorbreken. Je leert zoveel van lotgenoten.

'Nothing about us without us' helpt ons om niet voor hen te denken, maar om met hen te vertrekken vanuit hun denken. De koloniale geschiedenis weegt op ontwikkelings-samenwerking. 'Dekoloniseer ons denken', zegt Janet, onze programmadirecteur uit Tanzania, verder in dit jaarverslag. Vanuit deze gelijkwaardigheid nam Child-Help International in 2022 Child-Help Tanzania op als volwaardig lid. Zo wisselen we de Noord-Zuid solidariteit in voor een internationale solidariteit met programma's over de hele wereld. We laten dokter Shabani aan het woord in dit jaarverslag. Hij is de voorzitter van dit nieuwe Child-Help-lid.

De foto's zijn van Rhune Bervoet die in functie van haar fotografie studies aan het KASK in Gent enkele van onze projecten in Tanzania bezocht. We nemen hier ook een stukje van haar dagelijkse blog op.

Dit moeilijke jaar sluiten we fier af met onze resultaten wereldwijd. Dit alles werd mogelijk door de inzet van velen en door onze trouwe donoren.

Marcel Hoiting
Voorzitter Child-Help Nederland



DEKOLONISATIE VAN ONS DENKEN

INTERVIEW MET JANET MANONI OVER DEKOLONISATIE

Child-Help interviewde Janet Manoni over haar visie op dekolonisatie. Janet, onze programmadirecteur in Tanzania, heeft gedurende haar leven geleerd hoe zij dekolonisatie in de praktijk kan brengen. Haar keuze voor Child-Help is geen toeval.

Janet is afgestudeerd aan YALI. The Young African Leaders Initiative (YALI) is de aanzienlijke inspanning van de Verenigde Staten om te investeren in de volgende generatie van Afrikaanse leiders. Het 'Mandela Washington Fellowship' is het vlaggenschipprogramma van YALI dat toekomstige Afrikaanse maatschappelijke, zakelijke en gemeenschapsleiders naar Amerikaanse colleges en universiteiten stuurt voor academisch onderwijs, leiderschapstraining en om te netwerken. Jaarlijks worden er 1000 jonge Afrikaanse leiders geselecteerd om in de Verenigde Staten te gaan studeren. Zij worden daarna geacht naar huis terug te keren om het geleerde in de praktijk te brengen.

*Ik wil de mensen bewustmaken van zaken die we normaal niet willen zien of horen.
- Rhune*

Het 'Mandela Washington Fellowship' is het vlaggenschipprogramma van YALI.

Zij blijven verbonden via het YALI netwerk dat zich verspreid over 49 landen in Afrika en hebben overal toegang tot hulpmiddelen.

Child-Help

"Hoe worden mensen geselecteerd voor dit programma?"

Janet

"In Tanzania werden er slechts 42 van de 4000 kandidaten gekozen. Afgestudeerden die al naar de VS geweest zijn, motiveren en identificeren de nieuwe kandidaten voor het YALI programma. Zij weten precies wat het programma inhoudt en zijn goed geplaatst om de nieuwe 'leiders' te overtuigen zich aan te sluiten bij het programma. Dus de selectie wordt gedaan door YALI's van het Afrikaanse continent."

Child-Help

“Janet, hoe ben je je gaan engageren voor anderen?”

Janet

“Ik heb drie familieleden verloren in drie jaar tijd: mijn vader, moeder en zus. Dat deed mij nadenken over wat ik nu echt achter wilde laten. Ik begon te zorgen voor mensen met kanker. Ik zag een wijde en groeiende kloof tussen sommige artsen, patiënten en hun families. Sommige artsen moeten hun communicatie met patiënten verbeteren. De slechte communicatie frustreerde me, dus begon ik te werken met kinderen met kanker. Ik hoopte eerlijk gezegd dat ik zo mijn grote verlies te boven zou komen.

Maar het was moeilijk omdat sommige kinderen met kanker het niet overleven; het is zo moeilijk om hoopvol te blijven. Ik kwam op dezelfde ziekenzaal kinderen tegen met hydrocefalie en vroeg aan de artsen wat dit was. De uitdagingen voor kinderen met hydrocefalie zijn gelijkaardig aan die van kinderen met kanker. Ik begon mij te richten op de zorg voor kinderen met spina bifida en hydrocefalie. Ik was lokaal fondsen aan het werven voor mijn werk en toen kwam ik Child-Help tegen.”

Child-Help

“Toen jij het gevecht begon, was het een gevecht met jouw eigen systeem, jouw eigen artsen. Wilde je het lokale systeem verbeteren met lokale middelen?”

Janet

“Ja, een derde partij werkt vaak je eigen missie tegen doordat iedereen voor zichzelf opportuniteiten zoekt om vooruit te komen. Financiële onafhankelijkheid geeft je de mogelijkheid om te beslissen.”

Child-Help

“Wat betekent dekolonisatie voor jou?”

Janet

“Het nadenken over dekolonisatie begon in de jaren '60. Voor mij begon het met het boek 'Decolonising the Mind: the Politics of Language in African Literature', geschreven door de Keniaanse schrijver en post-koloniale theoreticus Ngũgĩ wa Thiong'o. Het boek bestaat uit een verzameling van essays over taal en diens constructieve rol in de nationale cultuur, geschiedenis en identiteit. Het boek pleit voor een taalkundige dekolonisatie en is één van Ngũgĩ's bekendste en meest geciteerde non-fictie publicaties. Gedurende mijn leven heb ik geleerd hoe ik dekolonisatie in de praktijk kan brengen.”

Child-Help

“Hoe zou externe financiering op een dekoloniale manier georganiseerd kunnen worden?”

Janet

“Internationale steun en lokale steun moeten in evenwicht zijn. Wederzijds begrip is cruciaal. Ik heb dit, jij hebt dat, hoe kunnen we het samenbrengen?”

Dit heb ik in Child-Help gevonden. Eén plus één is drie. Child-Help ondersteunt geen Afrikaanse artsen om in het buitenland te gaan studeren en daarna terug te komen naar Afrika. Child-Help ondersteunt Zuid-Zuid uitwisseling waar mogelijk en geeft opleidingen op het terrein, binnen het eigen ziekenhuis. Onze professionals proberen de internationale kennis te vertalen in de best mogelijke zorg die ter plekke mogelijk is met lokale middelen. Soms betekent dit minder doen maar beter. Zij verwachten niet dezelfde middelen en geavanceerde technologieën die ze in het buitenland hebben gezien. Zij brengen hun kennis in de praktijk in de Afrikaanse werkelijkheid.”

Gedurende mijn leven heb ik geleerd hoe ik **dekolonisatie** in de praktijk kan brengen.

Kinderen weten al veel van het leven, dat is ook te danken aan de ervaringen die ze hier opdoen. - Rhune

Child-Help
"Allemaal door lokale mensen?"

Janet

"Binnen Child-Help geloven wij in de Zuid-Zuid uitwisseling van kennis, niet in vliegende artsen die binnen vliegen en dan weer vertrekken. Wij werken met 'grassroots' organisaties en initiatieven, zorgverleners, ouders die ter plaatse zijn en die wij in hun kracht zetten. Geen vis geven, maar mensen leren vissen en bouwen op de bestaande kennis over het vissen.

Wij bouwen op mensen, zoals het YALI project ook doet, en we bouwen op al bestaande organisaties. De ouders kunnen veranderingen in het systeem teweegbrengen door te pleiten bij hun politici. Wij beginnen aan het einde van de keten. Daar waar de gezinnen en de kinderen zijn, is waar je Child-Help vindt."

Child-Help
"Doet Child-Help het dan beter op het gebied van dekolonisatie vergeleken met andere organisaties?"

Janet

"Om eerlijk te zijn loopt Child-Help ver vooruit in het dekolonisatieproces. Dit is organisch tot stand gekomen vanuit het humanistische begrip en de waarden die voortkomen uit de bottom-up benadering en het horizontale besluitvormingsproces waar wij voor kiezen. Natuurlijk is dit een werk in uitvoering en is het een groot risico als wij niet op

één lijn zitten binnen de organisatie. Het gevaar bestaat om in dezelfde oude val te trappen, maar dit zorgt ervoor dat wij alert blijven en te allen tijde bevragen wat we doen."

Child-Help
"Wat betekent dekolonisatie van ons denken?"

Janet

"Wij zijn kinderen van de dekolonisatie. Mijn moeder is geboren in 1940, onder koloniaal bewind. Als een product van koloniale tijden kan je je voorstellen wat voor soort kennis ze in mijn hoofd prentte. De gevolgen zijn vergaand. Elke dag moet je een keuze maken. Wil ik een slachtoffer zijn of wil ik de toekomst in eigen handen nemen?"

Child-Help
"Hoe zit het met de noodzaak van regeringen om voor kinderen te zorgen met spina bifida en hydrocefalie? De noodzaak voor een goed functionerend sociaal zekerheidssysteem in elk land zodat iedereen behandeld kan worden en dat niemand onbehandeld blijft vanwege armoede?"

Janet

"De bevolking kan haar regering dwingen om een goed functionerend sociaal zekerheidssysteem te hebben. Ik geloof daar 150% in."

Ik kan alleen maar hopen dat mensen ooit zullen luisteren naar hun stemmen, hoe ver weg die ook lijken. - Rhune

Om eerlijk te zijn
loopt **Child-Help**
ver vooruit in het
dekolonisatieproces.



Onderwijs is in Afrika voor 100% een product van kolonisatie.



Vraag vanuit het publiek "En wat met onderwijs?"

Janet

"Onderwijs is een groot onderdeel van dekolonisatie. Het wordt verondersteld het fundament van het leven te zijn. Onderwijs is in Afrika voor 100% een product van kolonisatie. In traditionele culturen hadden gezinnen carrières, er was een verdeling van het werk, als je geboren werd in een gezin met expertise in een bepaald beroep (bijvoorbeeld timmerman, slager, boer, etc.) dan maakte je carrière in dat vakgebied. Dat was jouw toekomst. De kolonisten kwamen en zij snaptten het traditionele onderwijssysteem niet. Tegenwoordig bepaalt een examen dat één dag duurt je toekomst, niet een levenslange prestatie.

Dekolonisatie gaat terug naar de traditionele cultuur en denkt na over wat de plaats van deze tradities kan zijn in de toekomst van een land. Een buitenlandse macht kan nooit volledig de cultuur van een volk begrijpen, wat hun waarden zijn, hoe de geest van mensen werkt, hoe de maatschappij traditioneel georganiseerd is. Een land moet zijn eigen toekomst bepalen, de mensen moeten vechten voor hun rechten en de rechten van hun kinderen, zij moeten zelf de veranderingen en hervormingen afdwingen."

*Door anderen kansen te bieden,
bied je jezelf de kans om te ontwikkelen
in je menszijn. - Rhune*





CHILD-HELP TANZANIA: HET GAAT OVER ONS.

INTERVIEW MET DR. SHABANI

We ontmoeten Dr. Shabani tussen twee operaties in, maar hij komt breed glimlachend binnen. Hij maakt graag tijd voor ons.

Dr. Shabani is neurochirurg-consulent en hoofd kinder-neurochirurgie aan het Muhimbili Orthopaedic Institute (MOI) in Dar es Salaam en voorzitter van Child-Help Tanzania.

Dr. Shabani: "Veel kinderen komen van ver. We zijn een referentieziekenhuis voor het hele land. De afstanden in Tanzania zijn groot en er zijn maar weinig behandelcentra voor spina bifida en hydrocefalie. Daarnaast worden kinderen vaak onnodig naar ons doorverwezen voor een aandoening zoals malaria of een griep. Lokale artsen verwijzen naar ons omdat wij de hydrocefalie behandeld hebben. Deze kinderen zijn in de eerste plaats gewoon kinderen die gevaccineerd moeten worden en ook griep kunnen krijgen. Dat moet natuurlijk lokaal behandeld worden.

Ik zeg haar dat het belangrijk is haar emoties los te laten en dat haar gevoelens waardevol zijn. - Rhune

Kinderen met hydrocefalie moeten ook neurochirurgisch worden opgevolgd. Als een kind geen klinische tekenen van overdruk vertoont en het hoofd niet meer groeit, mag je niet opereren. Wanneer het kind ouder is en de schedel aan elkaar is gegroeid, kan hydrocefalie een urgentie worden. Dan moet snel worden ingegrepen. Maar ik zou nooit preventief een shunt plaatsen als er geen progressieve hydrocefalie is.

Sommige protocollen stellen dat al deze patiënten een CT-scan of MRI moeten krijgen. In veel landen is dit gratis voor de patiënt. Maar niet hier. Een CT-scan kost hier 200 dollar, een MRI 250 dollar. Dat komt ongeveer overeen met het salaris van een officier! Bij baby's kun je met echografie al veel zien. Hier bij ons in MOI krijgen de kinderen een echografie en alleen indien echt nodig een CT-scan.

Child-Help International (CHI) startte eind jaren negentig een samenwerking met een nieuw ziekenhuis voor kinderen met een handicap, georganiseerd door een andere internationale NGO in Tanzania. Child-help was toen nog deel van de Internationale Federatie voor Spina Bifida en Hydrocefalie (IF) en uw voorzitter Pierre Mertens was toen nog voorzitter van IF. Iedereen was blij, want Child-Help introduceerde de Indiase Chhabra-shunt, die ze gratis aan de ouders schonken. Het ziekenhuis kreeg training en ook de nodige middelen van Child-Help voor een goede opvolging vanuit een holistische benadering van elk kind. Maar toen trok dit ziekenhuis zich terug in 2005, omdat hun management deze kinderen te duur vond.

Gelukkig had Child-Help de ouders vanaf het begin bij elkaar gebracht en werd ASBAHT opgericht, de Tanzaniaanse vereniging voor spina bifida en hydrocefalie. Opgeleid en versterkt om beleidsbeïnvloeding te doen, stapten ze naar de pers en naar de overheid, die MOI de kans gaf de activiteiten rond spina bifida en hydrocefalie over te nemen. Toen Pierre me bezocht in 2006, liet ik hem zien wat we hadden gedaan sinds het ziekenhuis gestopt was met opereren. Child-Help was intussen zeer betrokken bij het werk van Dr. Benjamin Warf in Mbale (Oeganda), waar een alternatieve behandeling voor het shunten verder werd ontwikkeld. Dat was een endoscopische chirurgie die ETV/CPC (Endoscopische derde ventriculostomie in combinatie met cauterisatie van de choroïde plexus) heet.

Child-Help had Dr. Warf zijn eerste endoscopische installatie gegeven en dat kon nu ook voor MOI. Dat was mijn eerste contact met Pierre. Ik kreeg een ETV-machine en hij stelde me voor aan Dr. Warf. Child-Help heeft veel betekend voor de behandeling van deze kinderen hier.

ETV/CPC maakt een groot verschil voor de toekomst van deze kinderen. Professor Benjamin Warf van de Harvard Medical School en het Boston's Children's Hospital, die dus voor het eerst ETV met CPC combineerde, deed veel onderzoek in Oeganda. Het was Child-Help die hem vroeg om met een flexibele scope te werken. Naast de ETV kan daarvoor ook choroïde plexus cauterisatie (CPC) veilig worden uitgevoerd.

Zo grijpen we ook in bij de productie van het hersenvocht en dat geeft veel betere resultaten. Dr. Warf volgde een reeks patiënten gedurende 5 jaar op, en hij heeft meer dan 6 papers hierover gepubliceerd. Zo toonde hij heel duidelijk aan dat wanneer we de gecombineerde procedure doen (ETV en CPC) het elke patiënt ten goede komt.

Tijdens een presentatie die ik gaf in Nairobi over onze resultaten van ETV/CPC bij 250 kinderen onder de 2 jaar, ontmoette ik Graham Fieggen, een bekende professor neurochirurgie aan de Universiteit van Kaapstad. Hij apprecieerde ons werk. Professor Fieggen beloofde me dat hij één van mijn kandidaten zal aanmoedigen om met hem samen te werken zodat we onze resultaten kunnen publiceren. Dit is pionierswerk.

In 2012 stelde Child-Help me opnieuw voor aan mevrouw Janneke Jorgensen van de Wereldbank in Tanzania die toezicht hield op voedselprogramma's van ons land.

Ik heb onze eerste onderzoeksresultaten over hydrocefalie en spina bifida gepresenteerd tijdens de bijeenkomst van het Food Fortification Initiative (FFI) in Dar es Salaam. Van daaruit overtuigden we onze regering om foliumzuurverrijking van maïs- en tarwemeel aan grote molenaars te verplichten. Dit werd gesponsord door de Wereldbank.

Waar ze de sterkte niet vinden in hun omstandigheden, vinden ze de sterkte in elkaar. - Rhune



Opgeleid en versterkt om beleidsbeïnvloeding te doen, stapten ze naar de pers en naar de overheid.

Weet je wat me motiveert in dit werk? Als arts wil ik natuurlijk de beste zorg bieden. Maar het zijn de kinderen die ervoor zorgen dat ik het doe. Kinderen zijn niet zoals volwassenen, ze klagen nooit.

Child-Help International heeft mij gevraagd om Child-Help Tanzania (CHT) op te richten. CHT is nu een volwaardig lid van CHI. CHT vertegenwoordigt CHI hier in Tanzania en kan ook eigen programma's en financiering ontwikkelen. Er is veel werk aan de winkel! De nieuw aangestelde directeur brengt nu alle initiatieven rond spina bifida en hydrocefalie in kaart en legt ook de tekortkomingen bloot, niet alleen medisch maar ook op vlak van onderwijs, continentie management, revalidatie en het voorzien van materiaal zoals rolstoelen, shunts bijvoorbeeld.

Nu is CHT 100% deel van CHI, onder de naam CHT. Dat is hoe het moet zijn. Het zijn tenslotte onze Tanzaniaanse kinderen. **Het gaat over ons.**

Weet je wat me **motiveert** in dit werk?



*Geen gelach en nauwelijks stemmen...
Hoe moet het zijn om dit leven te dragen.
- Rhune*



Het zijn tenslotte onze Tanzaniaanse kinderen. **Het gaat over ons.**

RESULTATEN 2022

Leden van Child+Help International

- Projectlanden
- Materiële ondersteuning

- Oudergroepen
- Ziekenhuis project
- Outreach project
- Huis van de Hoop
- Continentie beheer

UKRAINE

262 kinderen opgevolgd
72 nieuwe in 2022
111 operaties

Wereldwijd worden
21.125 kinderen
opgevolgd

Wereldwijd
hebben
34.289 moeders
een jaarvoorraad
foliumzuur
ontvangen

Wereldwijd zijn er
7.199 chirurgische
items (shunts, drains, ...)
geleverd

Wereldwijd zijn er
33.254 katheters
voorzien

GUATEMALA

156 kinderen opgevolgd
50 nieuwe in 2022
272 familieleden getraind
36 professionals getraind
35 operaties
86 clinics

PERU

379 kinderen opgevolgd
8 nieuwe in 2022
79 familieleden getraind
30 professionals getraind
12 operaties
4 clinics

OEGANDA

5.417 kinderen opgevolgd
651 nieuwe in 2022
1.143 familieleden getraind
90 professionals getraind
1.922 operaties
69 clinics
263 shunts

IVOORKUST

8 kinderen opgevolgd
31 shunts

DR CONGO

440 kinderen opgevolgd
110 nieuwe in 2022
60 familieleden getraind
18 professionals getraind
47 operaties
56 shunts

ZAMBIA

2.514 kinderen opgevolgd
220 nieuwe in 2022
260 familieleden getraind
21 professionals getraind
376 operaties

SOEDAN

110 kinderen opgevolgd
38 familieleden getraind

ETHIOPIË

74 kinderen opgevolgd
6 professionals getraind
494 shunts

KENIA

5.750 kinderen opgevolgd
471 nieuwe in 2022
983 familieleden getraind
37 professionals getraind
259 operaties
105 clinics

TANZANIA

2.149 kinderen opgevolgd
446 nieuwe in 2022
904 familieleden getraind
22 professionals getraind
841 operaties
337 clinics
1.788 shunts

MALAWI

2.705 kinderen opgevolgd
410 nieuwe in 2022
363 familieleden getraind
60 professionals getraind
396 operaties
277 clinics
212 shunts

ZUID-AFRIKA

1.253 kinderen opgevolgd
23 nieuwe in 2022
16 familieleden getraind
3 professionals getraind
31 operaties



Deze vrouwen zijn zo sterk,
ze dansen zichzelf letterlijk doorheen de wanhoop.
Ik dans met hen en zo verdwijnt de taalbarrière tussen ons.
Ik heb nog nooit zoveel optimisme gezien
in zo een wanhopige situaties als hier.
Al blijft hun situatie vaak uitzichtloos.

DIT IS 'LUCY'.

Ze is huishoudster in het Huis van de Hoop.

Vroeg in de ochtend hoor ik haar aan de dag beginnen,
een dag die nooit in functie staat van haarzelf maar altijd van de anderen.
Dagen van 14 uur, want alle moeders en kinderen die hier verblijven
moeten voorzien worden van eten en vragen de nodige zorg.
En toch hoor je haar nooit klagen.

Elke dag trekt ze naar de markt voor haar kinderen.
Want zo noemt ze iedereen die ze hier verwelkomt.

Huis van de Hoop geeft vrouwen een stem.
Hier voelen ze zich begrepen en hier vinden ze sterkte bij elkaar.

- Rhune Bervoet

COLOFON

Het financieel verslag wordt u op aanvraag
per email toegestuurd:
info@child-help.nl

Inleiding

Marcel Hoiting

Tekst

Pierre Mertens, Mieke Van Poucke, Rhune Bervoet

Lay-out

Bert Dombrecht

Foto's

Rhune Bervoet

Verantwoordelijke uitgever

Lisanne Spruit

Coördinatie

Mieke Van Poucke, Milica Milenkovic

WWW.CHILD-HELP.NL

*Inclusief schooltje in Dar es Salaam.
Hier worden de kinderen geaccepteerd zoals ze zijn en leren ze
met zichzelf, elkaar en hun handicap te functioneren. - Rhune*





#GEEFLEVEN

Stichting Child-Help - Randhoeve 221, 3995GA Houten

WWW.CHILD-HELP.NL