



CHILD-HELP



SPERANZA

RELAZIONE ANNUALE 2020

Piazza Ospedale Maggiore n. 3 - 20162 Milano

WWW.CHILD-HELP.IT



Pierre Mertens e Kyla in Kenya.

RELAZIONE ANNUALE 2020

A causa della situazione creatasi dalla pandemia da Covid-19, la relazione annuale di quest'anno non sarà descritta nella forma di un diario di viaggio, ma condivideremo le riflessioni di Pierre Mertens sul tema della SPERANZA in circostanze spesso disperate.

Child-Help ha un target di riferimento che cresce ogni anno con circa un milione di bambini nati con spina bifida e/o idrocefalo. L'Associazione non riceve sussidi governativi e lavora in un mondo in cui questa condizione di salute non riceve quasi nessuna attenzione. La stragrande maggioranza di questi bambini vive nel Sud del mondo dove l'accesso alle cure è molto limitato. Qui al Nord ci indigniamo spesso per molte situazioni o comportamenti superficiali che riteniamo ingiusti e siamo in grado di dare visibilità a questioni molto meno gravi di questa. In aggiunta ad una situazione già difficile, il Covid-19 ha colpito ancora di più le nostre famiglie che si sono trovate senza un reddito stabile, senza poter accedere ai trasporti pubblici a causa del divieto degli spostamenti e con la mancanza di letti negli ospedali. La situazione è così grave che abbiamo persino dovuto consegnare pacchi di cibo per mantenere in vita le famiglie. Abbiamo trovato situazioni senza speranza!

Child-Help è consapevole che solo l'azione porta speranza ed è per questo che è così disperatamente necessaria. Per questo motivo Child-Help si concentra su tre temi: prevenzione primaria, sviluppo della conoscenza e sensibilizzazione.

Prevenzione: per la spina bifida è l'acido folico. Conosciamo le modalità corrette per aiutare le giovani donne in età fertile ad aumentare i livelli di acido folico nel sangue. Ciò è possibile grazie alla distribuzione gratuita di integratori a gruppi di donne a rischio e intensificando la fortificazione di alcuni alimenti per tutta la popolazione. Prevenzione significa anche prevenire le disabilità secondarie fornendo la cura migliore oltre che un trattamento tempestivo.

Sviluppo della conoscenza: Child-Help vuole diventare il fulcro per la diffusione della conoscenza di tutti gli aspetti della vita con spina bifida e/o idrocefalo nei paesi del Sud del mondo: partendo dal periodo pre-concezionale alla gravidanza, al trattamento tempestivo, ai diritti umani, all'istruzione, alla scuola, alla sessualità, al lavoro, fino alle cure palliative quando necessario e alla gestione del lutto.

Sensibilizzazione: Child-Help vuole rendere più consapevole la società civile globale di come questa condizione di salute sia totalmente trascurata nel mondo. È un piano ambizioso per una piccola ONG che sopravvive grazie alla generosità di molti donatori. Non potremmo farlo senza di loro.

Pierre Mertens
Presidente di Child-Help International
www.child-help.it
<https://www.facebook.com/ChildHelpItalia>

A black and white photograph of a woman sitting on a hospital bed. She is looking towards the camera with a serious expression. A child is lying on the bed in front of her, partially covered by a blanket. The background shows a hospital room with medical equipment and a window.

Che cosa significa
Speranza quando
le circostanze
sembrano senza
speranza?

SPERANZA ATTRAVERSO L'EMPATIA

FALSE SPERANZE

25 anni fa a Dar Es Salaam (Tanzania) ho visto madri con bambini la cui testa cresceva costantemente, aspettando passivamente e ormai rassegnate all'ospedale statale.

Perché non urlavano nei corridoi in modo che si potesse sentire la loro voce?

Perché non hanno provato a scuotere in qualche modo questa macchina ospedaliera arrugginita?

Ho capito quanto sia difficile, quando io, molto tempo fa, come padre, un venerdì sera in un ospedale in Europa, ho cercato di intervenire in seguito ad un'operazione di shunt fallita, non sono nemmeno riuscito a far muovere un dito. Liesje entrò in coma e morì una settimana dopo.

Mi sono seduto per terra accanto a queste madri e ho ascoltato le loro storie. La loro speranza spenta era il risultato di una strada molto lunga e piena di agonia.

Il fatto che fossero ancora sedute lì era già un atto di eroismo. Dopo un po' la maggior parte di loro se ne è andata con il proprio bimbo e non è più tornata.

Non sono stati nemmeno presi in considerazione nelle statistiche ospedaliere. A volte si accendeva una luce di speranza quando un'infermiera si fermava e li guardava con occhi stanchi. Riuscii a parlare con uno dei chirurghi dell'ospedale e gli chiesi perché non si facesse niente per queste madri che aspettavano. "Questi bambini si ammalano ogni giorno e le loro disabilità peggiorano". "Non abbiamo shunt" mi dice il chirurgo con un sospiro. Era una calda giornata di settembre. "Ho degli shunt nella mia stanza d'albergo. Se te li porto domani puoi operare?". "No, i nostri budget per lo svolgimento delle operazioni sono esauriti. Il governo non ci permette più di operare quest'anno".

Nessuno aveva detto a queste mamme: "andate a casa, quest'anno non possiamo più aiutarvi, i soldi sono finiti". La speranza di queste mamme era forse eroica ma in quei corridoi ospedalieri c'era una falsa speranza.

Cosa significa Speranza quando le circostanze sembrano senza speranza? La Speranza a volte è come un virus che muta per sopravvivere. Per filosofi come Nietzsche, Camus e Sartre, la speranza è un modo per negare la nostra esistenza. La considerano una sorta di atteggiamento passivo attraverso il quale si sopporta la vita con pazienza. Il loro è un appello ad una vita in cui ognuno si deve assumere la propria responsabilità, come a dire "prendi il timone nelle tue mani invece di affidare il tuo destino nelle mani della speranza".

AI MARGINI

Anche Beza di Addis in Etiopia si è accampata per tre mesi nei corridoi dell'ospedale Zewditu con il suo bambino che ha la spina bifida e l'idrocefalo. Dopo il parto le è stato detto che il suo bambino era morto. Mentre lei e suo marito stavano tornando a casa fu detto loro che il loro figlio era ancora vivo. Tornarono in ospedale e lo portarono in un altro centro di riferimento per ulteriori cure e lo chiamarono Lazarus. Colui che è risorto dai morti. In ospedale ha visto che la sua testolina cresceva ogni giorno e, a causa dell'idrocefalo, ha acquisito diverse disabilità aggiuntive. Entrambe le sue braccia sono ora paralizzate e il suo collo non può più sostenere il peso della sua enorme testa. Non riesce a stare seduto da solo e non c'è sviluppo del linguaggio.

Beza e suo marito hanno attraversato un periodo molto difficile. Dopo un anno hanno cambiato il nome di loro figlio in Hizkiel, che significa: "Dio guardò un luogo coperto di ossa secche e da lì è nata una grande nazione". "Ossa secche" potrebbe essere un'immagine macabra dalla quale preferiamo distogliere lo sguardo. Mi ricorda il lavoro di Berline De Bruyckere alla Biennale di Venezia. L'artista con dei pezzi di tronchi e rami ha dato vita ad una scultura estetica lunga 20 metri di cicatrici, ossa e bende insanguinate. Ha costretto lo spettatore a diventare delle dimensioni di una formica e lo ha stupito attraverso una visione estrema della sofferenza. Coetzee ha scritto: "Distogliamo lo sguardo dalle cicatrici, luoghi da cui l'anima ha lottato per uscire ma è stata respinta, rinchiusa e ricucita dentro".

Il mondo distoglie lo sguardo da questa sofferenza. Berline De Bruyckere e Beza lo hanno preso come punto di partenza per qualcosa di bello. Per Beza e suo marito il cambio di nome è stato un passo enorme. Nessuna speranza passiva di guarigione, ma un nuovo inizio dal punto in cui si trovano ora. Il loro amato figlio è stato vittima di un sistema sanitario in crisi. Nel momento in cui hanno superato il loro dolore e la loro indignazione, hanno visto nel loro bambino l'invito a lavorare per lui e per gli altri. Hanno avviato un gruppo di auto-aiuto per l'intero paese e ora sono felici con il loro bambino. "Se gli succedesse qualcosa, vorremmo ricordarlo nel modo migliore".

Beza ha scelto **SPERANZA** come nome della sua organizzazione poiché la speranza non la paralizza ma le dà l'energia per cercare ciò che è ancora possibile per Hizkiel.

Circostanze che spesso sembrano disperate, hanno motivato Child-Help a costruire rifugi in cui le madri con i propri bambini con disabilità congenite possono rimanere. Sono state le stesse madri a dargli il nome "Casa della Speranza" e il nome è rimasto.



Le madri stesse
hanno dato il nome
**"Casa della
Speranza"** e il nome
è rimasto.

RISULTATI 2020

Membri di Child-Help International

- Progetti nei paesi partner
- Fornitura di materiale

UGANDA
4909 bambini seguiti
1515 nuovi nel 2020
147 professionisti formati
564 famiglie formate
23 cliniche
1150 shunts

SUDAN
18 bambini seguiti
15 professionisti formati
111 famiglie formate

ETIOPIA
119 famiglie formate
842 shunts

COSTA D'AVORIO (NUOVA)
40 shunts

CONGO (NUOVA)
15 bambini nel 2020

ZAMBIA
1200 bambini seguiti
264 nuovi nel 2020
7 professionisti formati
36 famiglie formate
970 shunts

SUD AFRICA
83 bambini seguiti
10 nuovi nel 2020
7 professionisti formati
8 famiglie formate

KENYA
2856 bambini
178 nuovi nel 2020
29 cliniche
115 shunts

TANZANIA
592 bambini
322 nuovi nel 2020
134 famiglie
9 cliniche
1625 shunts

MALAWI
761 bambini seguiti
607 nuovi nel 2020
12 professionisti formati
266 famiglie formate
473 shunts

PERU
77 bambini seguiti
10 nuovi nel 2020
4 professionisti formati
31 famiglie formate
1 clinica

10.515 bambini seguiti nel mondo *

8.846 madri nel mondo hanno ricevuto **acido folico** per un anno

2.600 cateteri forniti nel mondo

FILIPPINE
400 pacchi di cibo

3.800 grammi di **ossibutinina** distribuita nel mondo

6.473 pezzi di **material chirurgico** fornito (shunts, EVD,...)

- 👨👩👧👦 Gruppi di genitori
- 🏥 Progetto ospedaliero
- 👋 Progetto Outreach
- 🏠 Casa della Speranza
- 💧 Gestione della continenza
- 🏥 Progetto ospedaliero pianificato
- 🏠 Casa della Speranza pianificata

* Il Covid-19 ha reso più difficile seguire i bambini nel 2020.

CASE DELLA SPERANZA

Nel 2020 Child-Help ha avviato nuove Case della Speranza con Beza ad Addis, una a Kinshasa e una ad Abidjan. Nuove case sono in fase di costruzione vicino a Mwanza e Mombasa e stiamo progettando case a Zanzibar, Nairobi in Kenya e Kampala in Uganda.



IL SORRISO DI GERTRUDE

La Casa della Speranza vuole essere una casa per genitori e bambini con spina bifida e idrocefalo. Possono rimanere qui prima e dopo l'intervento chirurgico. Stanno qui gratuitamente, il che fa una grande differenza per coloro che non possono permettersi di pagare le cure. Aspettare settimane per un intervento chirurgico in un letto d'ospedale costa un sacco di soldi. Nei nostri rifugi incontrano altri bambini con la stessa disabilità. Alcuni stanno peggio di altri, altri migliorano. Incontrano adulti con spina bifida come Gertrude. Mantenere aperta la possibilità che il proprio bambino camminerà, studierà e amerà come loro, dà loro speranza.

Queste madri hanno già percorso una lunga strada prima di arrivare nelle nostre Case della Speranza. Si sono fermate davanti a molte porte chiuse. A volte vagano per le strade per giorni in cerca di aiuto. Hanno perso denaro a causa di pratiche bizzarre dei guaritori tradizionali. Molte di loro sono state cacciate dai parenti del marito con cui vivevano sin dal giorno del loro matrimonio. Sono visti come un pericolo per l'intero clan. L'ignoranza fa pensare di poter essere contaminati da madre e figlio e tutte le calamità in famiglia sono attribuite al bambino disabile.

Nelle nostre Case della Speranza queste mamme con i loro bambini speciali occupano il primo posto. Alle loro domande viene data risposta e vengono ascoltati. Le Case della Speranza insegnano ai genitori in un linguaggio semplice cosa significa la disabilità del loro bambino.



Si parla ai bambini in modo amorevole. Il sorriso di Gertrude offre ai genitori una prospettiva di vita a lungo termine per il loro bambino.

La speranza è di vitale importanza per la sopravvivenza dei nostri piccoli. Ancora di più, chi toglie la speranza che i genitori hanno per il loro bambino, uccide il bambino e la possibilità di sviluppare il loro potenziale.

La **speranza**
è di vitale
importanza per la
sopravvivenza dei
nostri piccoli.

LA SPERANZA ATTRAVERSO L'EMPATIA

Le nostre Case della Speranza non danno false speranze. Un'informazione corretta ed equa è l'unica cosa a cui puoi aggrapparti e può diventare un punto di partenza per l'azione. Tutto il resto sono sabbie mobili che ti rendono dipendente, spaventato e insicuro. Uno shunt non cura il danno cerebrale subito, ma fa in modo che non peggiori. I genitori devono saperlo. Una madre ben informata è più forte, anche se questa informazione colpisce duramente. Se una madre continua a sperare che suo figlio possa camminare, potrebbe perdere l'occasione di credere nel potenziale del proprio bambino e di svilupparlo. I membri del nostro staff sono formati a dire la verità, ma anche a rimanere vicini a queste madri per aiutarle ad accettare la situazione. Questa vicinanza è necessaria per far affrontare al meglio la condizione di disabilità del proprio figlio. Offriamo a chi non distoglie lo sguardo dalla tristezza e dalla paura la speranza attraverso la vicinanza, la comprensione e l'empatia.

La persona che nutre una speranza realistica e che intraprende azioni per realizzarla, trasforma la speranza in convinzione. Credere in tuo figlio è più positivo che sperare quando un'infermiera nel corridoio di un ospedale ti guarda con occhi stanchi o con la falsa speranza che nega la realtà. Poiché il personale delle nostre case lavora a stretto contatto con gli ospedali in cui è possibile il trattamento, possiamo agire come guida per madre e bambino e accelerare l'esecuzione di esami specifici e gli interventi chirurgici.

A Dar es Salaam i bambini vengono ora curati in tempo. Inoltre, il capo del dipartimento di Neurochirurgia è un volontario attivo nella nostra rete. Questo è il risultato di generazioni di genitori in Tanzania che hanno combattuto. Possiamo dire con un certo orgoglio che Child-Help ha fatto davvero la differenza nell'Africa orientale nel corso degli anni. Tuttavia c'è ancora molto lavoro da fare.



LA SPERANZA IN SITUAZIONI SENZA SPERANZA

La Casa della Speranza a Kinshasa accoglie madri di bambini con spina bifida e idrocefalo in una città dove l'accesso alle cure è davvero inesistente. Alcuni chirurghi osano chiedere duemila euro per un intervento chirurgico, shunt ed ecografie non inclusi. Costi per i soli genitori che possono permettersi un viaggio all'estero per il trattamento del proprio figlio. Gli altri vengono alla Casa della Speranza che non ha fondi per pagare questo chirurgo. Ogni anno in Congo nascono da quattro a seimila bambini con la spina bifida e probabilmente il doppio di quel numero con l'idrocefalo. Anche se Child-Help desse tutti i suoi fondi disponibili, non sarebbe sufficiente per alleviare il bisogno a Kinshasa. Sosterremmo e alimenteremmo un sistema corrotto. E' come cercare di svuotare l'oceano con un ditale. Cosa può significare la nostra Casa della Speranza in questa città di milioni di persone dove la corruzione è diffusa e le possibilità di cure sono praticamente nulle?

Diamo a queste madri scoraggiate false speranze quando diamo loro rifugio senza possibilità di cure? No, non lo facciamo perché il nostro mandato non è quello di rilevare il sistema sanitario di un paese. Non promettiamo cure o interventi chirurgici a Kinshasa. Supportiamo queste madri perché ci sono parecchie cose possibili senza intervento chirurgico. Restiamo vicini a loro nella situazione più disumana, in cui sono vittime di un sistema sanitario fallimentare. Nella Casa della Speranza queste madri trovano la comprensione, qualcuno che sta con loro nella situazione di stallo e che non si allontana dal loro dolore. Un pasto, un letto, un sorriso e una spalla su cui piangere. È stata Karine, una madre originaria del Congo, ora residente a Bruxelles, che ha un figlio adulto con spina bifida e idrocefalo, che ci ha contattato per fare qualcosa per i bambini con disabilità in Congo. Dato il suo grande coinvolgimento Child-Help ha avviato questa casa a Kinshasa con loro. Si capisce quanto sia difficile per lei non cercare personalmente i duemila euro da pagare al chirurgo senza cuore che vuole arricchirsi a scapito delle mamme povere. In questo modo dozzine



di madri con i loro bambini morenti ricomincerebbero a sperare.

Falsa speranza però. Child-Help ha incoraggiato Karine a continuare con la Casa della Speranza. Fino a poco tempo fa questi bambini e le loro madri scomparivano nell'oscurità della loro capanna, nascosti alla famiglia e ai vicini.

Child-Help vuole dare ai genitori un volto e una voce tramite il supporto nelle Case della Speranza.

È un problema mondiale. Ogni giorno le madri nelle Filippine, stanche di lottare, pubblicano sui social media la testa del loro bambino in continua crescita. È la stessa sensazione di disperazione che prevale a Kinshasa e purtroppo nella maggior parte dei paesi in via di sviluppo. E l'unica speranza per il bambino è la stretta vicinanza della madre. La stessa vicinanza che la madre a sua volta trova nelle Case della Speranza.

Nel frattempo Karine ha trovato un chirurgo che lo scorso anno ha operato gratuitamente cinquanta bambini. Tutto il suo budget è stato speso per esami medici non essenziali. Insieme a lei esaminiamo cosa si può fare per i bambini quando la chirurgia non è un'opzione e come in collaborazione con l'ospedale possiamo evitare il costo di visite mediche non necessarie.

SPERANZA DI CAMBIAMENTO

E così facciamo piccoli passi. C'è ancora un lavoro immenso da fare. Lo scrittore giapponese Haruki Murakami ha scritto che quando la montagna di problemi aumenta, perdi ogni coraggio e speranza. Consigliava di iniziare a risolvere i problemi a partire dal "crinale della montagna". Questo è ciò che le nostre Case della Speranza cercano di fare. Accogliere le madri disperate che non sanno a chi rivolgersi. Un viaggio inizia con un primo passo.

Qui al Nord ci impegniamo ad organizzare mostre e campagne di sensibilizzazione per dare visibilità ai bisogni e alle necessità di queste mamme e dei loro bambini. Nel Sud riuniamo i genitori di bambini con disabilità in modo che possano supportarsi a vicenda. Il 25 ottobre, Giornata Mondiale della Spina Bifida, in molti paesi africani le madri e i loro figli camminano con orgoglio per le strade dall'ospedale al Parlamento. I ministri circondati dalle madri e dai loro bambini con disabilità che non hanno ricevuto alcun trattamento promettono un cambiamento davanti alle telecamere. A volte queste sono parole vuote, ma non è sempre così. A Dar es Salaam, Lusaka e Kampala i nostri bambini negli ospedali statali sono trattati con i nostri shunt. Questo è un segno di speranza per un cambiamento sostenibile.





COLOFON

Il resoconto finanziario può essere richiesto via mail a:
childhelpitalia@spinabifidaitalia.it

Introduzione

Pierre Mertens

Testi

Pierre Mertens

Traduzione testi

Giulia Bizzotto

Impaginazione

Bert Dombrecht

Fotografie

Sylvie Kerlau

Pubblicazione

Pierre Mertens

Coordinamento

Anke Leblicq

WWW.CHILD-HELP.IT



#DONALAVITA

Sede operativa: Piazza Ospedale Maggiore n. 3 - 20162 Milano c/o Centro Spina Bifida - Ospedale Niguarda

WWW.CHILD-HELP.IT