



**CHILD-HELP**

PER I BIMBI  
CON DISABILITÀ

**AIUTIAMOLI. PER UNA NUOVA VITA!**

[WWW.CHILD-HELP.IT](http://WWW.CHILD-HELP.IT)

# “PER UNA NUOVA VITA”

Nei Paesi poveri dell’Africa, in Cina o in America Latina la probabilità che un bimbo nasca con la spina bifida e l’idrocefalo è molto più alta che da noi. Povertà significa infatti malnutrizione, scarse cure prenatali, mancanza di igiene. La disabilità è diffusa e purtroppo peggiora le già precarie situazioni familiari: mamma e bambino vengono così rifiutati dalla comunità e - per carenza di cure - incorrono in molte complicanze che potrebbero altrimenti essere evitate.

**L’associazione Child-Help opera per migliorare la qualità della vita di questi bambini, con la prevenzione e l’assistenza medica permanente.**

## COSA SONO LA SPINA BIFIDA E L’IDROCEFALO?

**Spina bifida** significa letteralmente “colonna vertebrale aperta”: è una malformazione congenita.

Durante la gravidanza, alcune vertebre della colonna del bambino non si chiudono completamente. Le connessioni nervose sono interrotte o non si sviluppano in modo regolare, con conseguente paralisi nel nascituro. Si tratta di paralisi che comportano nella maggior parte dei casi incontinenza; se non si praticano in tempo le cure necessarie, possono verificarsi anche problemi vescicali e renali. Il 66% dei bambini con spina bifida soffre inoltre di uno squilibrio fra la produzione e il riassorbimento del liquido cefalorachidiano. Conseguenza di questa anomalia è l’idrocefalo.

**L’idrocefalo** può essere conseguenza di problemi vascolari cerebrali, di infezioni o tumori. Può portare all’aumento del cranio, a vomito, attacchi epilettici.

In entrambi i casi è **fondamentale operare subito dopo la nascita**: la colonna vertebrale deve essere chiusa per evitare le infezioni. E se la testa del piccolo cresce in modo anomalo bisogna intervenire per prevenire gravi danni cerebrali.



*Ambrose lavora per Child-Help nell'ovest dell'Uganda. Visita i bambini a domicilio e insegna ai genitori l'assistenza di base necessaria*

## CHILD-HELP

PER I BIMBI  
CON DISABILITÀ

Child-Help è un'associazione di volontariato fondata da persone con spina bifida e idrocefalo in Italia e nel Sud del mondo, che hanno deciso di combattere per migliorare la qualità della vita dei bimbi nei Paesi più poveri. In Italia collabora con **ASBI, Associazione Spina Bifida Italia**. A livello internazionale è parte dell'organizzazione mondiale **IF-International Federation for Spina bifida and Hydrocephalus** composta da 57 organizzazioni. IF ha statuto consultativo presso le **Nazioni Unite** e collabora con i principali organismi internazionali come WHO, UNICEF, FFI (Iniziativa per la fortificazione delle farine). In Belgio è membro di PHOS, una importante piattaforma su "Handicap e Cooperazione allo Sviluppo"

## CHI SIAMO

**Child Help assiste e cura i bambini con spina bifida e idrocefalo nei paesi in via di sviluppo.**

Poco dopo la nascita il bimbo deve essere operato per chiudere le vertebre aperte. In seguito, se presenta un idrocefalo, il chirurgo dovrà inserire a livello cerebrale un drenaggio (SHUNT) che permette il regolare defluire del liquido cefalorachidiano in eccesso.

Per garantire la qualità delle cure, è indispensabile **assistenza e formazione** a tutte le persone coinvolte: i bambini, i loro genitori, i gruppi di aiuto, gli operatori sanitari e i medici. Laddove necessario, Child Help fornisce anche il **materiale medico**. È in questo modo che possiamo dare una nuova vita ai bambini con disabilità nei Paesi più poveri.

# LA “MALATTIA” DEI POVERI

In Italia grazie al miglioramento delle condizioni di vita, al corretto apporto nutrizionale in gravidanza, alla diagnostica prenatale e ai parti in sicurezza, pochi sono i bambini che nascono con spina bifida e idrocefalo.

Nei Paesi del Sud del mondo invece, dove le cure sono inadeguate se non inesistenti, 3 bambini su 1000 nascono con spina bifida. In alcune regioni la percentuale aumenta sino a 15 bambini su 1000.

Le cattive condizioni igieniche durante il parto causano inoltre infezioni, meningiti e di conseguenza idrocefalo a molti neonati. Anche la sottoalimentazione delle mamme

Il lavoro di Child Help è quindi indispensabile per dare una speranza a tante mamme e bambini. È una battaglia importante la nostra, fondamentale: una battaglia per la vita, contro la povertà e l'ignoranza (in alcune tribù i guaritori locali considerano la disabilità incompatibile con la vita stessa, colpevolizzano i genitori, li accusano di avere il malocchio e praticano rituali di esorcismo, fanno dei fori sulla testa dei bambini con un ferro rovente per scacciare gli spiriti: oltre alle terribili ustioni possono insorgere paralisi e cecità!).

*Insieme diamo una nuova vita a tanti bambini con disabilità'*

può incidere fortemente sulla salute dei bimbi che nascono prematuri e con un alto rischio di emorragie cerebrali (anch'esse possibile causa di idrocefalo).

*Se i bambini sono curati in tempo, possono vivere una vita serena in famiglia, a scuola e nel loro villaggio*





*Ambrose ascolta i bambini, li visita, sostiene i genitori e mobilita i vicini perché contribuiscano a curare il bambino.*

Fortunatamente sempre più genitori di bambini con spina bifida e idrocefalo si rivolgono ai nostri partner e operatori locali per le **cure e il sostegno necessari**. Possiamo così intervenire in tempo ed evitare emergenze e ulteriori aggravamenti della disabilità. Possiamo migliorare la qualità della vita dei loro figli!

I bambini curati in tempo sono i nostri migliori ambasciatori: dimostrano che la vita anche con la disabilità merita di essere vissuta e fanno crescere – all'interno della popolazione, della famiglia e dei villaggi – un sentimento di fiducia e di speranza.



Per questo dobbiamo spezzare il circolo vizioso che causa emarginazione e sofferenza. Dobbiamo intervenire al più presto laddove c'è bisogno.

## UGANDA. UN CASO DI SUCCESSO

Child-Help in Uganda lavora **con l'Ospedale per bambini CURE** a Mbale. Questo Ospedale è operativo dal 2000 e fin dall'inizio ha potuto contare sul nostro aiuto: abbiamo trovato i finanziamenti necessari per promuovere al suo interno la chirurgia endoscopica. L'Ospedale di Mbale è diventato così un Centro di formazione per i chirurghi di tutto il mondo che possono qui praticare operazioni per via endoscopica: questo tipo di intervento sostituisce nel 70% dei casi il posizionamento di uno Shunt, ovvero di un piccolo catetere di silicone a livello cerebrale per far fluire il liquido cefalorachidiano in eccesso. È un miglioramento concreto e molto importante per la qualità di vita dei nostri bambini! Quando l'ospedale per bambini CURE ha festeggiato i 10 anni di esistenza, il direttore Derek Johnson disse: "Da quando abbiamo aperto questo ospedale,

abbiamo ricoverato 35.000 bambini, ed eseguito 7.500 interventi di neurochirurgia. Abbiamo trasformato molte vite e abbiamo dato speranza a migliaia di famiglie."

*L'Ospedale CURE assiste i bambini operati di tutta l'area attraverso 4 Centri sul territorio.*

*I bambini che arrivano al nostro Centro tardi per l'operazione, ricevono assistenza e cure a domicilio. Ambrose mostra alla mamma come sostenere la testa in modo corretto.*



*La chirurgia endoscopica garantisce un miglioramento concreto e importante per la qualità della vita dei nostri bambini*



Dopo tale successo Child-Help ha deciso di investire nella formazione dei chirurghi di molti altri paesi: **Tanzania, Vietnam, Nigeria e Bangladesh.**

Sono state promosse **Campagne di prevenzione radio, TV e stampa.** Il materiale di informazione per i genitori e gli operatori sanitari locali è stato tradotto in inglese e in alcune lingue locali come il Luganda, il Rynyankole e i Luo. Sono stati distribuiti oltre 2.000 poster sull'intero territorio nei Centri sanitari locali e negli ospedali.

I bambini arrivano all'Ospedale Ugandese da tutte le regioni del Paese e l'assistenza dopo l'operazione viene fatta a livello regionale grazie a **quattro Centri** presenti sul territorio grazie all'attivazione di progetti di "Riabilitazione su Base Comunitaria" (CBR) con il coinvolgimento di Gruppi locali di genitori a Kampala (Katalemwa Cheshire Homes) a Mbarara (OURS), a Gulu (AVSI). L'intera operazione è realizzata grazie anche al supporto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO).

**I bambini e i ragazzi vengono visitati a domicilio e - oltre alle cure mediche - si cerca di agevolare l'integrazione nella comunità locale, incrementare la scolarizzazione, insegnare la motricità e offrire tutto l'aiuto indispensabile per renderli autonomi.**

# LA SFIDA DOPO L'OPERAZIONE

## 90% delle persone con spina bifida soffrono di incontinenza

La spina bifida comporta un alto rischio di infezioni renali e incontinenza: una disfunzione questa che purtroppo compromette una buona integrazione sociale. Ecco perché l'Università di Lovanio – con la collaborazione dei partner locali – ha messo a punto con successo uno specifico programma di gestione della continenza sia urinaria che fecale.

**Con il materiale appropriato, dei farmaci e poche semplici tecniche, educiamo genitori e bambini a restare puliti e asciutti.** Si prevengono così piaghe e infezioni; i bimbi possono andare a scuola e possono integrarsi con i compagni.

Per l'incontinenza urinaria, una infermiera istruisce i genitori e da loro il supporto e le

informazioni necessarie per cateterizzare il bambino a casa e mantenere vuota la vescica.

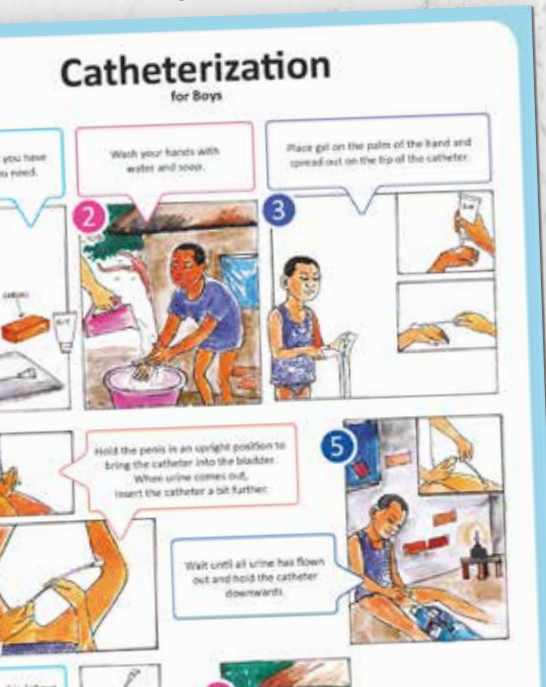
Per quanto riguarda l'incontinenza fecale, insegniamo ai genitori a liberare il bambino, a giorni alterni, con un semplice clistere.

L'infermiere locale segue molto attentamente la situazione familiare del bambino, che deve spesso essere aggiornata, in modo che le cure possano avvenire in modo autonomo.

**Alcuni bambini a 4-5 anni sono già autosufficienti.**

Anche a scuola si deve prevedere uno spazio riservato e adeguato per poter effettuare il trattamento.

Per questo abbiamo messo a punto una brochure per gli insegnanti in cui sono descritte tutte le necessità dei bambini con spina bifida e idrocefalo. Per illustrare in modo semplice il trattamento (specie in situazioni di analfabetismo o bassa scolarizzazione), abbiamo realizzato dei manifesti che spiegano, con aiuto di immagini, le varie fasi dell'operazione.





# SHIP

## IL PROGRAMMA INTERDISCIPLINARE SPINA BIFIDA E IDROCEFALO

Il bambino per noi è al centro.

Per le terapie di lunga durata, abbiamo sviluppato il programma SHIP (l'acronimo anglofono di **S**pina bifida & **H**ydrocephalus **I**nterdisciplinair **P**rogram), che ha come obiettivo il coordinamento delle cure tra i diversi partner locali: l'Ospedale, il Centro CBR (dove vengono svolti i progetti di "Riabilitazione su Base Comunitaria"), gli Ambulatori, i Gruppi di genitori e le diverse Autorità.

Le cure sono interdisciplinari e pongono sempre il bambino al centro del programma.

La mamma e il bambino devono superare parecchi ostacoli prima di raggiungere l'Ospedale. **L'intervento chirurgico aprirà la porta verso una vita migliore e dignitosa, ma dietro questa porta**

**c'è una casa con molte stanze... ciascuna richiede assistenza e cure indispensabili.**

L'assistenza deve riguardare non solo le necessità strettamente mediche legate alla disabilità, ma anche quelle relative allo stato di salute generale del bambino e dei genitori. La valorizzazione delle capacità personali, l'insegnamento e l'occupazione professionale sono pure oggetto di grande attenzione.

Insieme con i genitori cerchiamo le migliori soluzioni per superare le difficoltà quotidiane loro e dei loro figli.



*Il nostro Ospedale a Mbale: i genitori e i bambini hanno spesso fatto molta strada prima di trovare le giuste cure*



*SHIP copre tutti gli aspetti della vita. I genitori e i Gruppi di genitori giocano un ruolo essenziale.*

Molti bambini sono paralizzati, hanno problemi di motricità e sono incontinenti. Questa situazione impedisce la loro integrazione nella società ed è un grave ostacolo alla loro scolarizzazione e più tardi al loro inserimento professionale.

In Belgio alcuni Centri Universitari hanno messo a punto delle specifiche terapie interdisciplinari in modo che la collaborazione fra sapere medico e paramedico possa organizzare al meglio l'assistenza.

Nei Paesi in via di sviluppo i partner devono collaborare su territori molto vasti, lontani gli uni dagli altri.

**Il programma SHIP facilita la collaborazione tra tutti i partecipanti alla terapia. I genitori e i Gruppi di genitori giocano un ruolo essenziale,** sono partner privilegiati a fianco degli specialisti. Vengono istruiti sul modo di crescere il loro bambino in modo da farne

un adulto responsabile.

Giovani e adulti con disabilità sono molto impegnati in questa organizzazione e sono pure esempi importanti agli occhi dei più piccoli.

Per migliorare la comunicazione, abbiamo messo a punto il **“passaporto SHIP”**, che contiene tutti i dati importanti del bambino, e dove sono registrati i diversi interventi che ha subito. Questo passaporto viene dato ai genitori che lo consegneranno al figlio (o alla figlia) quando sarà cresciuto.

# EDUCARE ALL'ETA' ADULTA. VERSO L'AUTONOMIA

Child-Help accompagna genitori e ragazzi nella crescita.

Il ruolo del genitore é di assicurare che tutti i passi nella crescita dei figli avvengano senza ansia e con autostima. I genitori di bambini con spina bifida e idrocefalo devono trovare il giusto equilibrio tra presenza e autonomia: un percorso che inizia dalla piú tenera età. Essere adulti non significa non aver bisogno di aiuto e assistenza, ma vuol dire organizzarsi

al meglio per ricevere le cure di cui si ha bisogno.

Per questo Child-Help segue la crescita del ragazzo con spina bifida e idrocefalo con il progetto **“Pronti a Crescere”**.



## I GRUPPI DI AUTO-AIUTO

Giovani e adulti con spina bifida hanno spesso problemi specifici di cui non amano parlare con i genitori. Di solito preferiscono imparare confrontandosi fra loro, scambiando le loro esperienze.

Per questo Child-Help supporta **Gruppi di auto-aiuto**. In questi Gruppi i giovani parlano del loro corpo che cambia, dei loro limiti, degli stati d'animo, la ricerca di un lavoro o di una occupazione interessante; manifestano i sentimenti di esclusione,

parlano dei rapporti, le amicizie, affrontano temi delicati e intimi come la sessualità. Desiderano incontrarsi senza i genitori. Alcuni di loro diventano parte attiva dei progetti di Child-Help.

*Durante gli incontri annuali si discutono e testano protocolli e si propongono temi formativi. Il programma SHIP è nato dal lavoro delle persone partecipanti a questi incontri.*



## FORMAZIONE IN RETE

Le cure per i nostri piccoli pazienti sono complesse.

Per questo è necessario un supporto da parte di tutti

Child-Help è membro attivo dell'organizzazione mondiale IF-International Federation for Spina bifida and Hydrocephalus che periodicamente – grazie al confronto tra i diversi collaboratori e partner sul campo - elabora dei protocolli specifici per il trattamento della spina bifida e dell'idrocefalo, per la gestione della continenza, l'assistenza dopo l'operazione e il follow up, la distribuzione alle donne di acido folico per la prevenzione, l'educazione dei bambini e dei giovani con disabilità.

Temi come la neurochirurgia, la gestione della continenza, l'insegnamento, gli incontri dei genitori, le cure interdisciplinari vengono affrontati annualmente nel corso

dei meeting medici internazionali.

A ogni incontro, anche quando si tratta di argomenti di carattere medico, partecipano alcuni gruppi di genitori: la migliore garanzia per un programma di aiuto reale!

# UNA NUOVA VITA

Per la Convenzione Internazionale sui Diritti del Bambino, la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e la Risoluzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sulle Disabilità Congenite i bambini disabili **hanno diritto alla vita**. Eppure ancora oggi molti bimbi e genitori nei Paesi poveri vengono lasciati soli, emarginati dalle comunità.

Le persone di Child-Help conoscono quanto sia doloroso avere un figlio con disabilità. In base alla loro esperienza e in linea con le Convenzioni internazionali, promuovono **azioni concrete per i Paesi del terzo mondo**.

Per questo mettono al centro della loro attività i bambini e la famiglia: perché da lì può partire la vera integrazione.

Le foto di questa brochure sono state realizzate da Io Cooman che ha seguito il progetto CBR di Ambrose a Mbarara. Queste foto hanno fatto parte di una mostra presso il Teatro HEPTALEIS di Anversa e nella Hall centrale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità a Ginevra.

*Visitando il bambino a casa, il nostro collaboratore della riabilitazione può adattare le sue competenze in funzione delle necessità e delle possibilità del piccolo paziente*



# ALTRI IMPORTANTI PROGETTI

Child-Help opera anche in Tanzania, Kenya, Perù, Cina e Congo.

In **Tanzania**, lavoriamo con l'Ospedale ALMC di Arusha, dove abbiamo inviato per due anni un chirurgo italiano. La sua attività è ora portata avanti da un chirurgo tanzano.

In **Kenya**, Child-Help collabora con l'Ospedale di Kijabe e sta costruendo una casa di accoglienza che possa ospitare i genitori e i bambini prima e dopo l'intervento chirurgico.

In **Perù**, abbiamo lanciato un progetto di gestione della continenza nell'Ospedale Paz-Holladesa in Arequipa.

In **Cina e in Congo**, Child-Help – oltre a un programma di gestione della continenza - fornisce gli Shunt per i bambini con idrocefalo.

In **Africa del Sud**, siamo attivi nella

formazione e nel controllo di qualità dei progetti: dopo molti anni riusciamo a garantire un supporto medico professionale e specialistico per trattare la spina bifida e l'idrocefalo.

**Child-Help – laddove c'è bisogno – finanzia il materiale medico per le operazioni (prevalentemente shunt).**

Child-Help interviene a 360 gradi

- Laddove c'è bisogno – finanzia il materiale medico per le operazioni (prevalentemente shunt)
- organizza team multidisciplinari che si spostano sul territorio in modo da raggiungere e assistere le famiglie più lontane
- realizza – vicino agli ospedali - le Case della Speranza in modo da ospitare i bambini e le famiglie subito dopo l'operazione.

Per maggiori informazioni:

[www.child-help.it](http://www.child-help.it)



*Ambrose incontra tutto il villaggio nelle sue visite periodiche, valuta le condizioni di ogni paziente, in modo che il piccolo possa essere reintegrato felicemente nella sua comunità.*

# COSA FACCIAMO IN ITALIA

Child-Help Italia collabora con **ASBI- Associazione Spina Bifida Italia Onlus**, la principale organizzazione nazionale che finanzia progetti di ricerca, cura e assistenza per la spina bifida e l'idrocefalo.

Child-Help Italia crede nella vita e nella possibilità di fare la differenza anche nei Paesi più poveri. Per questo promuove **campagne e programmi di sostegno** per i progetti internazionali.



*Child-Help è la solidarietà interpersonale. Child-Help lavora in collaborazione con VSH, l'associazione fiamminga per la Spina Bifida e l'idrocefalo.*

## IL VOSTRO IMPEGNO PUO' FARE LA DIFFERENZA

Child-Help Italia realizza i progetti di sostegno per bambini con spina bifida e idrocefalo nei Paesi più poveri grazie alle donazioni di persone, enti e fondazioni private che credono nella possibilità di dare una speranza di vita anche a chi nasce con una disabilità.

bifida e idrocefalo in un Paese in Via di Sviluppo:

Conto corrente bancario IBAN :  
**IT 55 T062 3012 6010 0003 1777 328**  
Cariparma - Sede di Piacenza  
Telefono +39 338 8178359

**AIUTIAMOLI. PER UNA NUOVA VITA**

Per donazioni o per realizzare progetti speciali a favore dei bambini con spina



**CHILD-HELP**

**PER I BIMBI  
CON DISABILITÀ**

**Child-Help Italia**

Sede operativa: c/o Centro Spina Bifida Niguarda

Piazza Ospedale Maggiore n. 3 - 20162 Milano

Telefono Telefono +39 338 8178359

Codice Fiscale: 91110860334

IBAN: IT 55 T062 3012 6010 0003 1777 328

**WWW.CHILD-HELP.IT**