



CHILD—HELP

**NIENTE SU DI NOI
SENZA DI NOI**

**CHILD-HELP E LA DECOLONIZZAZIONE
RELAZIONE ANNUALE 2022**

Piazza Ospedale Maggiore n. 3 - 20162 Milano

WWW.CHILD-HELP.IT



NIENTE SU DI NOI SENZA DI NOI

Il 2022 passerà alla storia come l'anno in cui la Russia ha iniziato una guerra inaspettata in Ucraina. Questo perché il popolo ucraino ha scelto di aderire di più all'Unione europea. La loro voce non è stata ascoltata ed è per questo che l'invasione russa è altrettanto coloniale di quanto fece Leopoldo II, re dei belgi, in Congo alla fine del 1800.

Child-Help ha co-fondato l'associazione Spina Bifida Ucraina nel 2016, due anni dopo l'occupazione russa in Crimea. Grazie alla sua presenza in Ucraina, Child-Help ha da subito lanciato una campagna di raccolta fondi e ha inviato aiuti di emergenza nella zona di guerra in solidarietà con le famiglie ucraine con un bambino con spina bifida.

Child-Help nasce dalla solidarietà tra persone che vivono con la spina bifida e idrocefalo ed oggi è attivo in più di 25 paesi. Avendo affrontato le stesse sfide, ci si capisce senza tante parole. C'è un immediato senso di solidarietà e uguaglianza. Questo bisogno è universale, indipendentemente dal territorio o dall'educazione ricevuta, specialmente quando le persone che affrontano le nostre stesse sfide languono sotto la violenza della guerra.

Niente su di noi senza di noi, è diventato lo slogan di emancipazione del movimento globale della disabilità.

Niente su di noi senza di noi, è diventato lo slogan di emancipazione del movimento globale della disabilità. Le persone con disabilità erano stanche di avere altri che decidessero al loro posto e al di sopra di loro per il loro cosiddetto bene. Ciò ha portato alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD), un trattato sui diritti umani dal punto di vista delle persone con disabilità.

Child-Help ha abbracciato questa Convenzione e l'ha portata nel suo lavoro in tutto il mondo come necessità di "iniziare dalla fine della catena". Con questo, Child-Help intende partire dai bambini. Da dove vivono, con i loro genitori che cercano aiuto per il loro bambino. Si tratta di loro. Solo loro possono dirti quali sfide affrontano nella loro vita e cosa credono possa essere un primo passo verso il miglioramento. Child-Help riunisce i genitori in modo che rompano il loro isolamento. Si impara così tanto dai coetanei.

Niente su di noi senza di noi ci aiuta a non pensare per loro, ma ad iniziare da loro e aiutarli a capire di cosa hanno bisogno. La storia coloniale pesa sulla cooperazione allo sviluppo. "Decolonizza la tua mente", afferma Janet, la nostra Direttrice Progetti dalla Tanzania, che più avanti

leggerai in questo rapporto annuale. Sulla base di questa uguaglianza, Child-Help International ha dato il benvenuto a Child-Help Tanzania come membro a pieno titolo nel 2022. In questo modo scambiamo la solidarietà Nord-Sud con una solidarietà internazionale con programmi in tutto il mondo. Abbiamo lasciato parlare il dottor Shabani in questo rapporto annuale, in qualità di Presidente di Child-Help Tanzania.

Le foto sono di Rhune Bervoet, che ha visitato alcuni dei nostri progetti in Tanzania come parte dei suoi studi di fotografia al KASK di Ghent. Abbiamo anche aggiunto un pezzo del suo blog quotidiano qui.

Chiudiamo con orgoglio questo anno difficile con i nostri risultati in tutto il mondo e ringraziamo immensamente i nostri fedeli donatori che hanno reso tutto questo possibile.

Ilaria Guidotti
Presidentessa Child-Help Italia



DECOLONIZZARE LA MENTE

INTERVISTA A JANET MANONI SULLA DECOLONIZZAZIONE

Child-Help ha intervistato la signora Janet Manoni sul suo punto di vista sulla decolonizzazione. Janet, che è la nostra Direttrice Progetti in Tanzania, ha imparato nel corso della sua vita come mettere in pratica la decolonizzazione. La sua scelta per Child-help non è casuale.

Janet è una laureata YALI. “La Young African Leaders Initiative (YALI) è lo sforzo distintivo degli Stati Uniti per investire nella prossima generazione di leader africani. La Mandela Washington Fellowship è il programma di punta di YALI, che porta leader civici, imprenditoriali e della comunità africana a corsi accademici, formazione alla leadership e networking nei college e nelle università degli Stati Uniti. Ogni anno 1000 giovani leader africani vengono selezionati per studiare negli Stati Uniti e dovrebbero tornare a casa per mettere in pratica le lezioni apprese. Rimangono connessi sotto la rete YALI in 49 paesi dell’Africa e sono in grado di accedere alle risorse ovunque”.

Il mio obiettivo è quello di aumentare la consapevolezza sulle cose per le quali di solito chiudiamo occhi e orecchie. - Rhune

La **Mandela Washington Fellowship** è il programma di punta di YALI.

Child-Help: “Come vengono selezionate le persone per questo programma YALI?”

Janet: “In Tanzania, su 4000 candidati, solo 42 sono stati selezionati. I laureati che sono stati negli Stati Uniti, motivano e individuano i nuovi candidati per il prossimo programma YALI. Sanno esattamente cosa comporta il programma e sono in una buona posizione per incoraggiare i nuovi “leader” ad aderire al programma. Quindi la selezione viene effettuata da Yalies del paese africano”.

Child-Help: “Janet, come sei stata coinvolta come attivista sociale?”

Janet: “Ho perso 3 membri della famiglia in 3 anni, mio padre, mia madre e mia sorella. Questo mi ha fatto pensare a cosa volevo davvero lasciarmi alle spalle. Ho iniziato a prendermi cura delle persone malate di cancro. Ho visto un divario enorme e crescente tra medici e pazienti e le loro famiglie. I medici devono migliorare la loro comunicazione con i pazienti. La cattiva comunicazione mi ha frustrato, quindi ho iniziato a lavorare con i bambini malati di cancro. Onestamente speravo di essere guarita dalla mia grande perdita. Ma è stato difficile perché alcuni bambini con il cancro non ce la fanno, è così difficile rimanere fiduciosi. Mi sono imbattuta in bambini con idrocefalo e ho chiesto ai medici cosa fosse. Le sfide che i bambini con SBI devono affrontare sono molto simili a quelle che devono affrontare i bambini con il cancro. Ho iniziato a concentrarmi sulla cura dei bambini con spina bifida e idrocefalo. Stavo raccogliendo fondi a livello locale per il lavoro che ho svolto ed è stato allora che ho incontrato Child-Help.

Child-Help: “Quando tu Janet hai iniziato la lotta, è stata una lotta con il tuo sistema, i tuoi medici. Volevi migliorare il sistema locale con risorse locali?”

Janet: “Sì, spesso la terza parte può ostacolare la tua stessa missione poiché ognuno cerca le proprie opportunità per fare progressi. L’indipendenza finanziaria mi darà il potere di decidere”.

Child-Help: “Cosa significa per te la decolonizzazione?”

Janet: “Il pensiero sulla decolonizzazione è iniziato negli anni ‘60”. Per me, è iniziato con il libro “Decolonizzare la mente: la politica del linguaggio nella letteratura africana” del romanziere keniano e teorico postcoloniale Ngũgĩ wa Thiong’o. Il libro è una raccolta di saggi sulla lingua e sul suo ruolo costruttivo nella cultura, nella storia e nell’identità nazionale. Il libro sostiene la decolonizzazione linguistica ed è una delle pubblicazioni di saggistica più note e più citate di Ngũgĩ. Nel corso della mia vita ho imparato a mettere in pratica la decolonizzazione”.

Child-Help: “Come dovrebbero essere organizzati i finanziamenti esterni in modo decoloniale?”

Janet: “Il supporto internazionale e il supporto locale devono essere bilanciati. La comprensione reciproca è fondamentale. Io ho questo, tu hai questo, come possiamo combinarlo e lavorare insieme? Questo è ciò che ho trovato all’interno di Child-Help. Uno più uno fa tre. Child-Help non sostiene i medici africani che studiano all’estero e poi tornano in Africa. Child-Help sostiene, se possibile, lo scambio Sud - Sud, impartendo formazione in loco, all’interno delle risorse dell’ospedale. I nostri professionisti cercano di tradurre la conoscenza internazionale nella migliore assistenza possibile nelle circostanze locali con mezzi locali. A volte questo significa fare meno ma meglio. Non si aspettano gli stessi mezzi e tecnologie avanzate che hanno visto all’estero, mettono in pratica le loro conoscenze utilizzando le risorse africane”.

Nel corso della mia vita ho imparato a mettere in pratica la **decolonizzazione**.

I bambini conoscono la vita qui e ciò è dovuto all’ampia esperienza che acquisiscono proprio qui. - Rhune



Child-Help: “Tutto fatto dalla gente del posto?”

Janet: “All’interno di Child-Help, crediamo nello scambio di conoscenze Sud - Sud, non nei medici temporanei, che arrivano e ripartono. Lavoriamo con organizzazioni e iniziative di base, caregiver, genitori che sono sul campo dando loro potere. Non fornendo pesce ma insegnando loro a pescare e costruendo sulla conoscenza esistente della pesca. Abbiamo investito sulle persone come fa il progetto YALI e ci appoggiamo ad organizzazioni locali già esistenti. I genitori sono in grado di apportare cambiamenti nel sistema informando adeguatamente i loro politici. Iniziamo dalla fine della catena. Dove sono le famiglie e i bambini è dove trovi Child-Help”.

Child-Help: “Quindi, Child-Help sta facendo meglio sulla decolonizzazione rispetto ad altre ONG?”

Janet: “Ad essere onesti, Child-Help è molto avanti nel processo di decolonizzazione, questo è avvenuto organicamente dalla comprensione e dai valori umani che sono guidati dall’approccio dal basso verso l’alto e dal processo decisionale orizzontale. Ovviamente questo è un lavoro in corso e il rischio è molto alto quando non cantiamo la stessa melodia all’interno dell’organizzazione. C’è il pericolo di cadere nella solita vecchia trappola e questo ci tiene vigili e ci permette di monitorare in ogni momento quello che stiamo facendo, perché ci libera la mente”.

Child-Help: “Cosa significa decolonizzare la mente?”

Janet: “Siamo figli della decolonizzazione. Mia madre è nata nel 1940, sotto la colonizzazione. Essendo un prodotto dei tempi coloniali, puoi immaginare il tipo di conoscenza che ha installato nella mia mente. Gli effetti sono gravi. Ogni giorno devi fare una scelta. Voglio essere una vittima o voglio prendere il futuro nelle mie mani?”

Child-Help: “Che ne dici della necessità che i governi si prendano cura dei bambini con spina bifida e idrocefalo? La necessità di un sistema di sicurezza sociale ben funzionante in ogni paese in modo che tutti possano essere curati e nessuno sia lasciato senza cure a causa della povertà?”

Janet: “Le persone possono costringere il loro governo ad avere un sistema di sicurezza sociale ben funzionante. Ci credo al 150%”.

Spero che le persone ascoltino le voci di queste madri. - Rhune

Ad essere onesti,
Child-Help è molto
avanti nel **processo**
di **decolonizzazione**.



In Africa,
l'istruzione
è al 100% un
prodotto della
colonizzazione.



Dal pubblico: "Che ne dici dell'istruzione?"

Janet: "L'istruzione è una componente enorme della decolonizzazione. Dovrebbe essere il fondamento per la vita. In Africa, l'istruzione è al 100% un prodotto della colonizzazione. Nelle culture tradizionali, le famiglie avevano un lavoro, quando nascevi in una famiglia con esperienza in un certo campo (ad esempio falegname, macellaio, contadino, ecc.), facevi carriera in quel campo. Questo era il tuo futuro. I coloniali arrivarono e non capirono il sistema educativo tradizionale. Ora, un esame di un giorno determina il tuo futuro, non un risultato per tutta la vita. La decolonizzazione è concepita come un ritorno alla cultura tradizionale e ragiona su quale possa essere il posto di queste tradizioni nel futuro di un paese. Una potenza straniera non può mai cogliere completamente la cultura di un popolo, quali sono i suoi valori, come funzionano le menti delle persone, come è tradizionalmente organizzata la società. Un paese ha bisogno di determinare il proprio futuro, le persone devono lottare per i propri diritti e per i diritti dei propri figli, loro stessi devono imporre cambiamenti e riforme".

*Offrendo agli altri opportunità offri a te stesso
la possibilità di svilupparti nella tua umanità. - Rhune*





CHILD-HELP TANZANIA: SU DI NOI.

INTERVISTA AL DOTTOR SHABANI

Incontriamo il dottor Shabani tra un intervento chirurgico e l'altro. Ci ha gentilmente dedicato del tempo e ci saluta con un ampio sorriso.

Il dottor Shabani è un Neurochirurgo e Direttore del dipartimento di Neurochirurgia Pediatrica presso l'Istituto Ortopedico Muhimbili (MOI) di Dar Es Salaam e Presidente di Child-Help Tanzania.

Dr. Shabani: "Molti bambini vengono da lontano. Siamo un ospedale di riferimento per tutto il paese. Le distanze sono grandi in Tanzania e ci sono solo pochi centri di cura per l'idrocefalo. Poiché abbiamo curato l'idrocefalo, i medici locali spesso ci indirizzano bambini inutilmente per malattie comuni come la malaria o l'influenza. Ma quei casi che richiedono vaccinazioni o cure per l'influenza dovrebbero essere gestiti localmente. I bambini con idrocefalo devono essere seguiti neurochirurgicamente. Se un bambino non mostra segni clinici di sovrappressione e la testa ha smesso di crescere, non si dovrebbe operare. Quando il bambino è più grande e anche il cranio è cresciuto, l'idrocefalo può diventare un'urgenza.

Quindi occorre agire rapidamente. Tuttavia, non farei mai uno shunt preventivo in assenza di idrocefalo progressivo.

Alcuni protocolli affermano che tutti questi pazienti dovrebbero sottoporsi a TAC o risonanza magnetica. In molti paesi questo esame è gratuito per il paziente. Ma non qui. Una TAC qui costa 200 USD, una risonanza magnetica 250 USD. Più o meno l'equivalente dello stipendio di un ufficiale! Con i bambini si può già vedere molto con gli ultrasuoni. Qui al MOI i bambini ricevono un'ecografia e solo se necessario una TAC.

Alla fine degli anni '90 Child-Help International, allora parte della Federazione Internazionale per la Spina Bifida e l'Idrocefalo (IF), iniziò una collaborazione con un nuovo ospedale per disabili organizzato da un'altra ONG internazionale in Tanzania. Il vostro presidente Pierre Mertens era allora ancora presidente di IF. Tutti erano contenti perché Child-Help aveva introdotto lo shunt indiano Chhabra e lo aveva donato gratuitamente ai genitori. L'ospedale ha ricevuto formazione e risorse da Child-Help in modo da poter seguire adeguatamente ciascun bambino e offrire fisioterapia con un approccio olistico. Ma l'ospedale ha ritirato i servizi nel 2005: la nuova direzione li considerava troppo costosi.

Le ho detto che è importante lasciare andare le sue emozioni e che i suoi sentimenti sono preziosi. - Rhune

Fortunatamente, Child-Help ha riunito i genitori fin dall'inizio ed è nata ASBAHT, l'associazione tanzaniana per la spina bifida e l'idrocefalo. Organizzati e autorizzati ad esercitare pressioni, si sono rivolti alla stampa e al governo, il che ha dato a MOI l'opportunità di prendere il controllo delle attività. Quando Pierre è venuto a trovarmi nel 2006, gli ho mostrato cosa stavamo facendo da quando l'ospedale ha interrotto i suoi servizi. Child-Help è stato poi molto coinvolto con il dottor Benjamin Warf a Mbale (Uganda), dove è stata ulteriormente sviluppata la procedura di cauterizzazione endoscopica del terzo ventricolo e del plesso corioideo (ETV/CPC). Child-Help aveva dato al dottor Warf la sua prima strumentazione endoscopica, che era possibile anche per MOI. Quello è stato il mio primo contatto con Pierre. Ho ricevuto una macchina ETV e mi ha presentato il dottor Warf. Child-Help ha significato molto per il trattamento di questi bambini qui.

La tecnica ETV/CPC fa una grande differenza per il futuro di questi bambini. Il professor Benjamin Warf della Harvard Medical School e del Boston Children's Hospital, che ha iniziato a combinare ETV con CPC, ha svolto molte ricerche in Uganda. È stata Child-Help a chiedergli di lavorare con un endoscopio flessibile. Oltre all'ETV, la cauterizzazione del plesso corioideo (CPC) può essere eseguita in sicurezza con un endoscopio flessibile.

Interveniamo anche nella produzione di liquido cerebrospinale con risultati decisamente migliori. Il dottor Warf ha seguito una serie di pazienti per 5 anni e ha pubblicato più di 6 articoli su questo, e le pubblicazioni hanno mostrato molto chiaramente che quando noi, chirurghi, eseguiamo una procedura combinata, ETV e CPC, nei bambini, ne beneficia ogni paziente.

In una presentazione che ho tenuto a Nairobi, in Kenya, sui risultati dell'ETV per 250 bambini sotto i 2 anni che avevamo operato, ho incontrato il professor Graham Fieggen, un noto professore di neurochirurgia per bambini presso l'Università di Cape Town, Sud Africa. Gli è piaciuto molto il lavoro che abbiamo fatto. Il professor Fieggen mi ha promesso che avrebbe incoraggiato uno dei miei candidati ad andare lì per continuare il lavoro e pubblicare il nostro articolo. Questo è un lavoro pionieristico.

Più tardi, nel 2012, Child-Help mi ha presentato la signora Janneke Jorgensen, l'addetta della Banca mondiale in Tanzania che supervisiona i programmi nutrizionali. Ho presentato i nostri primi risultati della ricerca sull'idrocefalo e la spina bifida all'incontro della Food Fortification Initiative (FFI) a Dar es Salaam. Da lì siamo riusciti a convincere il governo ad adottare la fortificazione obbligatoria su larga scala di mais e farina di frumento con acido folico da parte dei mugnai sotto il patrocinio della Banca Mondiale.

Laddove non riescono a trovare la forza in situazioni insopportabili, trovano forza l'uno nell'altro. - Rhune



Organizzati e autorizzati ad esercitare pressioni, si sono rivolti alla stampa e al governo.

Sai cosa mi spinge in questo lavoro? Ovviamente, come medico, voglio fornire la migliore assistenza. Ma sono i bambini che me lo fanno fare. I bambini non sono come gli adulti, non si lamentano mai.

Child-Help International mi ha chiesto di avviare Child-Help Tanzania (CHT) nel 2019. CHT è ora membro a pieno titolo di CHI. CHT rappresenta CHI qui in Tanzania e può sviluppare i propri programmi e finanziamenti. C'è molto lavoro da fare! Il neo nominato direttore traccia tutte le iniziative relative alla spina bifida e all'idrocefalo e ne denuncia le carenze, non solo mediche ma anche educative, nella cateterizzazione intermittente pulita (CIC), riabilitazione, fornitura di sedie a rotelle, fornitura di shunt, manutenzione delle attrezzature, ecc. Per come è ora la collaborazione, è 100% CHI in CHT, sotto il nome di CHT. È così che dovrebbe essere. Dopotutto sono i nostri bambini tanzaniani.

Riguarda noi.

Sai **cosa**
mi spinge
in questo
lavoro?



*Questa stanza è silenziosa e respira dolore.
Non sento alcuna risata e nemmeno il
suono delle persone che parlano. - Rhune*



Dopotutto sono
i nostri bambini
tanzaniani.
Riguarda noi.

RISULTATI 2022

Membri di Child-Help International

- Progetti nei paesi partner
- Fornitura di materiale

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

21.125 bambini seguiti nel mondo

34.289 madri nel mondo hanno ricevuto acido folico per un anno

7.199 materiale chirurgico fornito (shunts, EVD, ...)

33.254 cateteri forniti nel mondo

UCRAINA

262 bambini seguiti
72 nuovi nel 2022
111 interventi chirurgici

UGANDA

5.417 bambini seguiti
651 nuovi nel 2022
1.143 famiglie formate
90 professionisti formati
1.922 interventi chirurgici
69 cliniche
263 shunts

COSTA D'AVORIO

8 bambini seguiti
31 shunts

CONGO

440 bambini seguiti
110 nuovi nel 2022
60 famiglie formate
18 professionisti formati
47 interventi chirurgici
56 shunts

ZAMBIA

2.514 bambini seguiti
220 nuovi nel 2022
260 famiglie formate
21 professionisti formati
376 interventi chirurgici

SUDAN

110 bambini seguiti
38 famiglie formate

ETIOPIA

74 bambini seguiti
6 professionisti formati
494 shunts

KENYA

5.750 bambini seguiti
471 nuovi nel 2022
983 famiglie formate
37 professionisti formati
259 interventi chirurgici
105 cliniche

TANZANIA

2.149 bambini seguiti
446 nuovi nel 2022
904 famiglie formate
22 professionisti formati
841 interventi chirurgici
337 cliniche
1.788 shunts

MALAWI

2.705 bambini seguiti
410 nuovi nel 2022
363 famiglie formate
60 professionisti formati
396 interventi chirurgici
277 cliniche
212 shunts

SUD AFRICA

1.253 bambini seguiti
23 nuovi nel 2022
16 famiglie formate
3 professionisti formati
31 interventi chirurgici

GUATEMALA

156 bambini seguiti
50 nuovi nel 2022
272 famiglie formate
36 professionisti formati
35 interventi chirurgici
86 cliniche

PERU

379 bambini seguiti
8 nuovi nel 2022
79 famiglie formate
30 professionisti formati
12 interventi chirurgici
4 cliniche



Queste madri sono forti,
danzano letteralmente attraverso la disperazione
e attraverso le barriere del linguaggio.
Non ho mai visto così tanto ottimismo in situazioni devastanti.
Nonostante ciò, il senso di impotenza è inevitabile.

LA DONNA CHE VEDI IN QUESTA IMMAGINE E' LUCY.

E' una domestica in un Casa della Speranza.

Ogni giorno, dalla stanza in cui dormo, la prima cosa che sento
è Lucy che lavora dalle prime ore dell'alba fino a sera tardi.

Ogni giorno la sua vita è al servizio degli altri,
di rado la vedo fare qualcosa per se stessa.

E nonostante ciò, non l'ho mai sentita lamentarsi.

Ogni giorno va al mercato per i "suoi" bambini,
così come li chiama lei.

Le Case della Speranza danno voce a queste donne.
Qui, si sentono ascoltate e trovano la forza l'una nell'altra.

- Rhune Bervoet

COLOFON

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

Introduzione

Pierre Mertens

Testi

Pierre Mertens, Mieke Van Poucke, Rhune Bervoet

Traduzione testi

Giulia Bizzotto

Impaginazione

Bert Dombrecht

Fotografie

Rhune Bervoet

Pubblicazione

Lieven Bauwens

Coordinamento

Mieke Van Poucke, Milica Milenkovic

WWW.CHILD-HELP.IT

*Scuola inclusiva a Dar es Salaam.
Qui i bambini sono accettati e imparano a lavorare su se stessi,
con gli altri e a gestire la loro disabilità. - Rhune*





#DONALAVITA

Piazza Ospedale Maggiore n. 3 - 20162 Milano

WWW.CHILD-HELP.IT