



Qual è il tuo problema più grande? Pierre Mertens, 2016



L'11 giugno sono partito con tre medici fiamminghi per il Kenya: Wouter Degroote è un medico della riabilitazione che ha viaggiato con me in Sudan l'anno scorso. Carla Verpoorten e Philippe Gillis, una coppia di pediatri in pensione, sono collaboratori fedeli fin dall'inizio.

Ci prendiamo una settimana per supportare ed espandere insieme il centro di riabilitazione di Joytown, in cui lavora il nuovo team di assistenza di Bethany Kids. Queste cliniche sono sparse in tutto il paese poiché genitori e bambini vengono da lontano per essere curati da Bethany Kids. Vogliamo utilizzare questa rete speciale per migliorare l'assistenza post-chirurgica per i nostri bambini e adulti.

Più di un anno fa Justus, il direttore africano di Bethany Kids, mi ha detto che la sua organizzazione aveva domande sull'utilità e il funzionamento delle cliniche di riabilitazione. Ha chiesto il nostro aiuto per sviluppare una vision su queste domande. A Bruxelles ho convocato un piccolo gruppo di lavoro: Carla, Philippe, Wouter, Katalijne/Ewa e io.

Fin dall'inizio dei nostri progetti Carla ha insistito sull'importanza di un buon follow-up dei bambini. Nel nostro progetto a Mbale (Uganda) si è notato che nelle regioni in cui c'è stato il follow-up il tasso di mortalità dei nostri bambini è lo stesso della popolazione normale.

Dove non c'è follow-up, il tasso di mortalità è notevolmente più alto. All'inizio ero soddisfatto di questo risultato. Mi dicevo: "assicurati che ci sia follow-up e il lavoro è fatto". Tuttavia Philippe, che in modo speciale è un pensatore creativo e condivide i suoi pensieri con noi, non è rimasto colpito. Con un buon follow-up, il tasso di mortalità dei nostri figli dovrebbe essere inferiore a quello della stessa fascia di età nei bambini senza disabilità. I bambini in Africa muoiono per le cause più banali e spesso prevenibili. Quindi con un follow-up migliore dovremmo essere in grado di migliorare la situazione. Sono lieto che Philippe si unisca a noi in questa missione. Mette in discussione tutto, soprattutto quando si tratta di medicina. Si sofferma su un problema e approfondisce finché non apprende cosa può dire la scienza su questa condizione. Come Carla ha lavorato molto in Africa ed entrambi hanno insegnato al Tropical Institute di Anversa.



La vicina della Dott.ssa Verpoorten fa dei pratici salvaslip lavabili e li fa vedere a Carol

Si chiama “esperienza in Africa”, anche se ognuno di noi ne dà un significato diverso. Per me significa: fai quello che puoi con le persone e mezzi che sono disponibili. In alcuni casi significa fare di meno ma meglio. La nostra medicina occidentale è troppo attiva. Ma cosa puoi ancora fare quando non c'è un medico disponibile? poiché questa è la realtà per la maggior parte delle persone in Africa. David Werner, lui stesso disabile, ha scritto un libro “Dove non c'è un medico” sulla medicina nei paesi in via di sviluppo. Egli spiega la Riabilitazione Basata sulla Comunità (CBR), dove le persone con disabilità condividono le loro conoscenze e informazioni.

Philippe ci racconta come in Congo anche la cura per malattie complicate si stia estendendo a persone non qualificate ma motivate. Il trasferimento della conoscenza è molto importante qui. Vede il ruolo importante che i genitori devono svolgere nell'assistenza dei loro figli. Questo è il motivo per cui vogliamo ricercare con il team come coinvolgere attivamente i gruppi di genitori locali nelle cliniche difficilmente raggiungibili.

In qualità di medico della riabilitazione, Wouter è stato incaricato di migliorare la mobilità dei nostri bambini nell'ambito dei progetti Child-Help. È nato in Congo e ha uno stretto rapporto con l'Africa. Ha avviato un progetto CBR locale in Kenya e ha una visione realistica di ciò che è e di ciò che non è possibile. Ad esempio guarda la posizione dei piedi per capire se in seguito sarà possibile per il bambino camminare senza stampelle. Finora Child-Help ha prestato poca attenzione ai problemi secondari dei bambini con idrocefalia. Molti problemi possono essere prevenuti se vengono riconosciuti tempestivamente. Gli interventi dovrebbero cercare di prevenire il più possibile ulteriori disabilità ed essere mirati al miglioramento della qualità di vita del bambino nel presente ma anche nel futuro. Prevenzione di ciò che è possibile e trattamento di ciò che è necessario. In questo senso il neuropediatra e il medico della riabilitazione si rapportano ai chirurghi che a volte sono sbrigativi.

La chirurgia è solo un piccolo e relativamente facile aspetto nella cura dei bimbi con Spina Bifida, ma necessario. È come costruire una “Casa della speranza” o il nuovo ospedale Kijabe. I mattoni sono la parte facile, ma fare in modo che una squadra lavori insieme e trovare un finanziamento permanente per essa è molto più difficile.

Il nostro gruppo di lavoro si è riunito quattro volte. Tutti e quattro abbiamo molta esperienza. I medici non

sono sempre bravi nelle riunioni. Spesso non si confrontano tra di loro. Tuttavia ciò che dicono questi tre saggi dottori è di grande valore. Quindi meglio prendere appunti, mettere insieme le cose, sintetizzare e soprattutto trarre conclusioni.



Philippe ha recentemente assistito in due cliniche e abbiamo testato le nostre e le sue scoperte regolarmente con i nostri partner kenioti. Le cliniche fuori portata possono fare molto di più del solo follow-up post-operatorio. I bambini e il loro futuro dovrebbero essere presi in considerazione. Abbiamo fatto un inventario di ciò che riteniamo necessario per migliorare le nostre cliniche difficilmente raggiungibili. Abbiamo consigliato di assumere un team permanente esterno con dipendenti permanenti: 3 infermieri, un terapeuta occupazionale, un genitore (come membro permanente e retribuito del team) e un assistente sociale. C'erano solo infermiere che lavoravano anche nel reparto dell'ospedale. Infermieri sempre diversi che conoscevano appena i bambini, non erano ben documentati e non avevano la cartella clinica dei bambini. Ecco perché il passaporto SHIP è così importante. È un libretto che raccoglie tutti i dettagli del bambino e del suo trattamento. Rimane al paziente. I luoghi in cui si tengono le cliniche devono essere scelti in modo migliore. Preferibilmente questi sono centri di riabilitazione che possono anche offrire aiuto ai nostri bambini al di fuori dell'orario di queste cliniche. Una clinica mobile può quindi offrire un'opportunità di formazione per i professionisti locali.

Nel frattempo Bethany Kids ha selezionato e assunto la nuova squadra. Non lasceremo solo le nostre conoscenze ai nostri partner in Kenya, ma vogliamo esaminare insieme a loro ciò che è possibile. Il nostro punto di partenza sono esempi di vita reale e insieme cerchiamo le giuste risposte ai problemi. A Joytown, Bethany Kids ha una pensione per bambini con disabilità, una squadra di riabilitazione che fa un lavoro fantastico. Carla ha suggerito di utilizzare la loro esperienza come fonte di conoscenza per il nuovo team della clinica mobile. Quindi lavoreremo lì per due giorni con entrambe le squadre, la loro squadra di riabilitazione e la nuova squadra mobile.

Insieme all'infermiera della spina bifida Myleen, Carla insegna da alcuni anni a Joytown nel progetto per la continenza. Se riusciamo a insegnare ai bambini a mantenersi asciutti e liberarli dalle infezioni, allora dimostreremo che questo è possibile anche in Africa. Joytown potrebbe diventare un centro di formazione per tutti i nostri altri progetti.

Questo rientra in un sogno che ho sviluppato insieme a Ben Wharf quasi 20 anni fa. Creeremo un'isola di conoscenza in cui altre persone potrebbero venire e imparare come affrontare le cure. Ben lo ha sicuramente capito a Mbale dove si tratta di neurochirurgia.

La nostra speranza è che un team mobile ben funzionante in Kenya possa diventare un'isola della conoscenza. L'esperienza di questo team



Dr. Wouter Degroote and Kelvin

potrebbe quindi essere importante come modello per altri paesi. È per questo che questa missione è così importante per noi.

Bethany Kids ha attraversato una fase molto difficile. Il loro fondatore, il chirurgo Dick Bransford fu costretto a ritirarsi e l'intera costruzione fu scossa dalle fondamenta. Con l'aiuto di uno sponsor che abbiamo suggerito hanno costruito un bellissimo ospedale ma che per ragioni economiche non possono maneggiare. Così hanno donato l'edificio all'ospedale Kijabe che ora assumerà il suo personale. Ciò significa che i chirurghi hanno molta meno influenza sulla politica e non possono più comporre la propria squadra. Per eseguire un buon intervento chirurgico e soprattutto per evitare infezioni, il team operativo deve lavorare insieme in modo snello come l'equipaggio di una nave.

All'indomani della mia visita in Etiopia ho invitato l'infermiera Meskerem di Addis a venire con me in Kenya. Lì può imparare a gestire la continenza e diventare un punto di contatto permanente da cui partire. Ho informato Dick Bransford della situazione in Etiopia. Ha suggerito di organizzare campi di chirurgia con chirurghi del nord che vengono lì un paio di volte all'anno. Dubito che questa sia la soluzione. Temo che esporteremo le nostre "cattive idee" in Africa. Perdiamo così tanti bambini da chirurghi che richiedono TAC estremamente costose dai genitori prima di eseguire un'operazione. Prima era "no shunt, no operazione": ora viene aggiunta anche la richiesta di una TAC costosa. Ogni passo tra il bambino e il trattamento costa denaro ed è un ulteriore ostacolo da affrontare. Sembra che con ogni passo in avanti che facciamo per prenderci cura dei bambini, perdiamo i bambini e quindi anche le loro vite.



Dick si fa avanti per eseguire gli interventi chirurgici più importanti a livello locale, incluso lo shunt. Ha lavorato per circa 20 anni a Kibale e ha aiutato centinaia se non migliaia di bambini. I migliori risultati con lo shunt non si ottengono dai neurochirurghi ma da persone come lui. Sempre lo stesso medico che con una squadra permanente usa gli stessi shunt. I neurochirurghi potrebbero essere troppo istruiti per eseguire interventi così facili. A loro piace anche cedere la possibilità di operare ai loro assistenti con tutte le conseguenze che ciò comporta. Il bellissimo nuovo ospedale di Kijabe ha il suo prezzo. Il chirurgo non è più il capitano della nave. Quasi tutte le infermiere di Bethany Kids hanno lasciato l'ospedale perché sottopagate. Venti di loro hanno lasciato la nave che affonda.

Il concetto di Dick si collega a quello che Carla e Philippe chiamano un "medico tropicale". Ci sono sempre più neurochirurghi in Africa, spesso rivendicano il nostro target di riferimento senza prendersi veramente cura di loro. Sono spesso inaccessibili e soprattutto irraggiungibili.

Da anni sosteniamo un programma in Malawi che funziona insieme a clinici che hanno imparato nelle zone rurali come posizionare gli shunt.

Ho contattato il professor Borgstein che afferma che il programma in Malawi funziona ancora bene.

Quando ho visto Dick in Kijabe, mi parla della necessità di un piano più grande. Questo è fondamentale in quanto la necessità è enorme e non può essere risolta solo da una manciata di chirurghi. Dick usa la sua esperienza pratica per pensare insieme a noi. Il suo pensionamento ha lasciato un grande vuoto a Kijabe. Manca ai genitori, ai bambini e alle infermiere. Per decenni è stato un valore permanente, una certezza, un porto sicuro.

Mi ha anche consigliato l'utilità dei "teli", un foglio che può essere applicato sulla pelle per ridurre il rischio di infezioni. Potrebbe, insieme a un foglio informativo per chirurghi e genitori, formare un pacchetto che potrebbe essere consegnato insieme. Vorrei riunire in un gruppo di esperti alcuni chirurghi africani per

discutere con persone come Dick Bransford e Ben Wharf sui protocolli per l'operazione di shunt in Africa.

Ora sono in viaggio con un gruppo così esperto, ma che ora si sta occupando di cliniche mobili.

Stiamo dando gli ultimi ritocchi al piano di formazione per la squadra mobile. Vogliamo formare la squadra su come vogliamo che trattino con i genitori e i loro figli.

Come psicologo ho imparato che per influenzare le persone hai due mezzi importanti: fare di persona ciò che ti aspetti che facciano e dare un riscontro positivo di ciò che fanno bene. Quindi non far cadere nulla dall'alto ma cercare soluzioni insieme alle persone. Soprattutto rafforzando le persone nel loro pensiero. Ciò non è ovvio per esperti che sono stati formati e dai quali ci si aspetta che diano immediatamente un'opinione basata sulla loro esperienza.



Tre membri del team lavorano insieme per sviluppare una nuova formula per le cliniche mobili

Una volta ero a un progetto CBR a Moshi, ai piedi del Kilimanjaro. Stavano solo dando una sessione di formazione per i lavoratori della RBC e mi hanno chiesto se potevo entrare per dare una lettura sulla spina bifida. Ho suggerito di non dare una lettura ma di tenere una discussione tra tutti i partecipanti. Non volevo solo raccontare loro le mie idee e poi andarmene. Ho spesso sperimentato che i lavoratori della CBR entrano in una capanna e dicono immediatamente ciò che pensano sia sbagliato. Quindi suggeriscono una soluzione che non è accettata dai genitori. A volte hanno ragione, a volte no. Voglio consigliare loro di iniziare sempre chiedendo ai loro interlocutori: "qual è il tuo problema più grande?" e quando rispondono a questa domanda chiedi loro cosa pensano dovrebbe essere un primo passo verso una soluzione. Ho deciso di porre queste stesse due domande a questi lavoratori della CBR.

Erano presenti una 30ina di donne, sedute in fila, una dietro l'altra come in un'aula.

Mi sono presentato e ho detto loro che, come loro fanno con i loro clienti, sono entrato qui e poi me ne sono andato di nuovo. Adesso farò qui quello che penso sia bene fare durante una visita a domicilio. Come un insegnante, ho chiesto loro di scrivere quello che vedevano come il loro problema più grande. Dopo aver scritto qualcosa, ho chiesto loro di pensare a quello che vedevano come il primo passo verso una soluzione.



Francesca è entusiasta del materiale che ha ricevuto

I problemi che hanno annotato non erano più informazioni o sessioni di formazione per i loro clienti, ma problemi che hanno avuto durante lo svolgimento del loro lavoro. Il loro stipendio, le lunghe distanze, l'incredibile burocrazia... Erano sottopagati e hanno dovuto fare un altro lavoro oltre a questo lavoro per sopravvivere. Hanno visitato i loro clienti utilizzando i mezzi pubblici. Erano viaggi difficili e lunghi. Arrivano a destinazione stanchi e assetati. La direzione ha chiesto loro di visitare un numero irrealistico di bambini, cosa che non è stata possibile a causa della mancanza di trasporto. Le soluzioni che hanno menzionato per prime erano soprattutto esterne. Un aumento di stipendio e ciclomotori. Ho chiamato il manager e ho chiesto se questi suggerimenti fossero realistici. Non lo erano a causa di tagli di bilancio. Il consiglio di Dar es Salaam non li accetterebbe. Ho chiesto loro di pensare quali altre soluzioni potrebbero esserci? Insieme hanno pensato alla riorganizzazione del loro lavoro e hanno discusso suggerimenti realistici che hanno verificato con il loro manager. Li ho ringraziati per la loro sincera collaborazione e ho lasciato la sessione di formazione come se uscissero dalla capanna dei loro clienti.

Queste due domande sono cruciali per ogni operatore umanitario. Qual è il tuo problema più grande? E poi quale pensi sia il primo passo verso una soluzione. Partendo da ciò si può iniziare a ragionare insieme. L'esperto guarderà oltre queste domande e le tradurrà in un piano realistico.

Wouter contribuisce a nuovi modi di pensare. Pensa oltre la semplice spina bifida. Nel suo progetto CBR vuole dimostrare che la CBR può fare la differenza nella qualità della vita delle persone con disabilità. Dice che non è stato fatto uno studio prospettico sugli effetti della riabilitazione fisica all'interno del programma CBR. Ciò è sorprendente in quanto già dagli anni '70 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha riconosciuto la CBR come forma di riabilitazione nei paesi in via di sviluppo. In un interessante articolo di M. Miles, CBR è stato esteso a CBI, dove la I sta per informazione. Di questo si tratta: portare le giuste informazioni sui possibili aiuti a coloro che ne hanno bisogno in un momento che è necessario per loro.

Suggerisco di andare a Joytown insieme. Lì Wouter potrà chiedere la collaborazione di un bambino per presentare il suo caso di studio sulla riabilitazione fisica.



Bussiamo alla porta di Francesca. Ha una piccola casa al collegio. Lei stessa ha la spina bifida ed è come una madre per i quasi 80 bambini con spina bifida che vivono lì. Indossa una bella sciarpa blu brillante. Peter e il loro figlio Jeremia di cinque anni sono fuori a fare la spesa. Francesca sa cosa vuol dire essere incontinente. Nel nostro progetto ha imparato a posizionare lei stessa un catetere e questo le ha cambiato la vita. Adesso ha un lavoro, è sposata e ha un figlio di cinque anni. Dice a Carla quanto è felice dell'introduzione dell'ossibutinina. Fa una differenza enorme.

Molti bambini che prima erano incontinenti ora sono asciutti. Inoltre, scopre che la pulizia dell'intestino è un enorme passo avanti per i suoi figli con spina bifida. È una tecnica semplice per cui con la tecnica dei vasi comunicanti l'acqua viene introdotta nell'intestino attraverso il fondo. Una volta che funziona, i bambini rimangono asciutti per due giorni. Essere asciutti e non odorare è importante per essere accettati in società.

Joytown ha cinque figli affetti da idrocefalia che non hanno la spina bifida. Su richiesta di Wouter Francesca mobilita immediatamente due di loro. Kelvin ha 3 anni. È leggermente spastico ma cammina

abbastanza bene senza aiuto. Parla bene e sorride luminoso in modo disarmante. Si siede accanto a Wouter che gli chiede se può esaminarlo. Wouter sente il braccio e la gamba di Kelvin e vede cosa c'è che non va in loro, ma dubita che un intervento migliorerà il loro funzionamento. Sono felice di questo. La riabilitazione deve essere prima di tutto funzionale o, se necessario, prevenire il peggio.

Chiedo a Francesca di tradurre e chiedo a Kelvin qual è il suo problema più grande e cosa lo aiuterebbe a risolverlo. Kelvin pensa per un minuto e poi risponde immediatamente con una soluzione. Qualcuno che mi legga quello che dovrei leggere io stesso. Va troppo veloce ed è per questo che non capisco cosa vuole da me l'insegnante. Il suo problema più importante non è la sua disabilità motoria, ma il fatto che non può andare d'accordo in classe. Il ragazzo è più lento nell'apprendimento e vede che questo gli impedisce di andare d'accordo. O l'insegnante dovrebbe tenerne conto e dare a Kelvin più tempo o si dovrebbe guardare quali sono realmente i problemi di apprendimento di Kelvin. Il suo insegnante dovrebbe conoscere questi problemi.



Virginia ha 6 anni ma in una classe per bambini con disagio mentale. Risponde alla prima domanda. Sto camminando troppo lentamente. Le chiedo perché questo la infastidisce così tanto. Mi dice che la sua classe si trova al piano terra. Finita la lezione tutti corrono su per la montagna per andare alla mensa. Resta da sola ed è troppo tardi per la cena. Non ha subito una risposta alla seconda domanda. Tuttavia fornisce un'indicazione di ciò che dovrebbe accadere. Forse la classe di Virginia dovrebbe trasferirsi in un piano superiore della scuola o dovrebbe chiedere aiuto per poter andare con gli altri. Potrebbe essere una sedia a rotelle per distanze più lunghe e qualcuno che la spingerà su per la montagna.

È bello vedere come entrambi i bambini riescano a esprimere esattamente ciò che li infastidisce di più e che possano indicare ai professionisti cosa dovrebbe cambiare per loro.

Quella traduzione dal loro problema più grande a una risposta fattibile è il cambiamento che i professionisti dovrebbero fare. Su questo dovrebbero focalizzarsi le sessioni di formazione.

Quando Kelvin e Virginia ci lasciano possiamo vedere come si muovono. Virginia cammina con un deambulatore e oscilla la gamba sinistra in una grande curva dal fianco. Quindi trascina in avanti tutto il corpo usando solo la forza delle sue braccia.

Per fortuna qui è in discesa. Peter è impressionato e ora capisce perché ha già trovato Virginia che piangeva in classe alcune volte. Peter crea dispositivi. Child-Help vuole dargli un laboratorio migliore per ottimizzare il suo lavoro.

Sulla strada per l'albergo vediamo decine di bambini di Joytown che in un modo o nell'altro stanno andando alla mensa. Alcuni si spingono a vicenda, altri ci arrivano nei modi più strani senza aiuto. Tuttavia anche in questo gruppo Virginia è la più lenta. Suggerisco a Peter di prendere una sedia a rotelle per lunghe distanze.



Con ogni intervento di cura è necessario considerare se l'intervento è davvero un miglioramento per il bambino. Wouter dubita che la chirurgia migliorerà molto per Virginia. Il fardello del trattamento deve valerne la pena. È come un intervento artistico in uno spazio pubblico. Come artista, ho sempre trovato una sfida assicurarmi che la mia presenza almeno non rendesse l'edificio più brutto.

Il primo giorno chiedo a Carol, team leader di Joytown di dare il benvenuto a tutti e dico loro perché ci siamo riuniti qui. Tutto è iniziato con la

richiesta di Bethany Kids e come questa nuova squadra può imparare dall'esperienza di Joytown. Insieme vogliamo vedere come possiamo migliorare le cliniche fuori portata in modo che forniscano un contributo reale all'assistenza permanente dei bambini con SBI. Tutti si presentano. Il nuovo team ha raggiunto solo una clinica insieme e Julie, il genitore, non era presente.

Poiché la conversazione in un grande gruppo procede con intoppi, decidiamo di dividerci in tre gruppi. Le infermiere con Carla, il gruppo di riabilitazione con Wouter e il terzo gruppo, composto da genitori, assistente sociale e amministrazione con me. Chiediamo loro di definire i loro diversi ruoli nelle nuove cliniche. Nei gruppi più piccoli la conversazione scorre molto più agevolmente e siamo soddisfatti del ricco contributo.

Nel pomeriggio Philippe presenta un caso di studio, che ancora una volta viene studiato in tre diversi gruppi. Philippe si impegna a chiedere in ogni contatto ciò che il cliente stesso vede come il suo problema più grande e a pensare con il cliente su quale potrebbe essere il primo passo per una soluzione. Porta come esempio i due bambini che abbiamo incontrato ieri che hanno potuto articolare così bene il loro problema e come questo ha portato a una migliore comprensione di ciò che è necessario per il bambino. Il gruppo dei genitori ascolta e dedica tempo agli aspetti psicologici e sociali. Gli infermieri guardano più al lato medico e il gruppo

di riabilitazione guarda alla mobilità e anche a obiettivi realistici nella riabilitazione. Finiamo la giornata stanchi ma soddisfatti.

Quando arriviamo il giorno dopo ci stanno già aspettando due mamme con bambini del quartiere. Un terzo è



in arrivo. Ora abbiamo a che fare con queste persone che abbiamo invitato. Ci dividiamo negli stessi tre gruppi ciascuno con una madre e un bambino. Mi unisco al gruppo dei genitori, Ephrem si unisce al gruppo dell'assistente sociale e John e Carol a quello dell'amministrazione. Francesca partecipa come esperta adulta.

Ephrem sussulta, sorride, si presenta e chiede il nome della madre e del bambino. La madre si chiama Rosi e la figlia di dieci mesi Becky. Rosi è una donna di mentalità aperta e sorridente, parla inglese, il che mi rende facile seguirla. Rosi racconta la loro storia: ha notato qualcosa alla nascita ma la testa non era ancora così grande. Quando si rese conto che la testa stava diventando più grande, andò all'ospedale nazionale di Kenyate. Hanno dovuto aspettare ore prima che gli fosse chiesto di tornare due settimane dopo. Nel frattempo Kijabe le ha detto dove Becky poteva essere operata ma doveva pagare 50.000 Ksh. Aveva solo 10.000 Ksh e ha raccolto denaro dalla famiglia e dai vicini per l'operazione. Hanno operato Becky per 40.000 Ksh. Tuttavia la sua testa ha ricominciato a crescere ed è stata necessaria una seconda operazione. Fortunatamente questo è stato pagato da Watsi, un'organizzazione americana. La TAC che ha preceduto

l'operazione è costata 20.000 Ksh e ha dovuto pagarla da sé.

Julia chiede come reagisce la famiglia. Suo marito sostiene Rosi e ama Becky, ma la famiglia del marito ha voltato loro le spalle.

Ephrem chiede loro qual è il loro problema più grande al momento. Rosi non può lavorare ed è sempre a casa con suo figlio. Sta pensando di avviare una "piccola impresa" vendendo vestiti per bambini. Tuttavia la madre non vede o non vuole vedere il problema più grande. Chissà se l'idrocefalo si è stabilizzato. Chiedo il passaporto della SHIP e chiedo a Ephrem di misurare la testa. Misura 66,5 cm: 3 cm in più rispetto a quando l'ultima misura è stata fatta qualche settimana fa. La fontanella è sporgente.

Chiedo a Philippe consiglio e misura ancora una volta la testa. Spiega come questo dovrebbe essere fatto, orizzontalmente nella parte più ampia della testa. Vuole posizionare questa misura sulla scala che si trova nel passaporto SHIP ma la testa è così grande che la misura non rientra nella scala. Clinicamente parlando, oltre alla crescita della testa, non ci sono segni di sovrappressione. Lo shunt non funziona quindi è probabilmente necessaria una terza operazione.

Ephrem ci dice che Watsi paga solo per un'operazione. Quindi questo costerà di nuovo 50.000 Ksh. Consigliamo alla madre di continuare a misurare e se la testa del bambino continua a crescere o se il bambino mostra segni di sovrappressione di tornare all'ospedale di Kijabe.



Mi chiedo cosa sia ancora finanziariamente possibile per Rosi. Ephrem chiede se sono assicurati. Ha stipulato un'assicurazione e questa contribuisce al pagamento delle giornate in ospedale ma non copre le operazioni negli ospedali privati. Ephrem può anche chiedere un contributo dei fondi sociali di Bethany Kids, ma se non funziona non vede un'altra soluzione. Sponsor come Watsi dovrebbero davvero coprire la cura di un bambino e non solo un'operazione. Se l'operazione non va a buon fine, a volte anche a causa di un errore del chirurgo, i genitori portano un pesante onere finanziario.

Nel frattempo, Wouter e il suo team di riabilitazione hanno visto un'altra madre e un bambino e Carla sta lavorando con le infermiere. È stata una bella esperienza ma ci siamo dimenticati di compilare il rapporto SHIP dopo il nostro intervento. Chiedo ai genitori di non partire prima che tutti abbiano scritto il proprio intervento sul passaporto. Un secondo round con diversi genitori è stato altrettanto affascinante e istruttivo.

Per la valutazione dei primi due giorni chiedo a tutti di menzionare qualcosa che hanno imparato. Tuttavia non possono ripetersi.

Wouter scrive tutto su un grande pezzo di carta:

- Ascoltare il cliente
- Chiedere il problema più grande
- Completamento del passaporto SHIP e misurazione della circonferenza del cranio
- Il potere di lavorare insieme
- Informare i genitori
- Prevenire i problemi con la riabilitazione
- Come evitare le infezioni
- Importanza di un buon equilibrio da seduti
- Chiedere al cliente la soluzione per il cliente stesso
- Spiegare prima di fare qualcosa
- Guarda oltre SBI
- Dare una speranza realistica e costruire i tuoi punti di forza
- I genitori informati sono genitori migliori
- Importanza dell'aiuto
- ICF/assicurazione

Carla suggerisce di fare un secondo round. Hanno imparato cose importanti e desiderano delle cose pratiche

- Necessità di informazioni scritte e ad hoc per i genitori
- Che questo sarà l'inizio di qualcosa di bello
- Che diventeremo veri esperti
- Avere tempo per imparare
- Rafforzare i genitori
- Sviluppare il miglior aiuto
- Raggiungere l'indipendenza
- Azione, non solo parole
- Più aiuti come le sedie a rotelle
- Distanza minore tra paziente e assistenza
- Chirurgia gratuita in Kenya
- Altre scuole speciali come Joytown
- Migliore lavoro di prevenzione
- Riabilitazione continua
- Migliore follow-up dei bambini che non si presentano

Dopo la foto di gruppo ci salutiamo e partiamo in due auto per Meru.

Guidiamo attraverso uno splendido scenario boscoso e montuoso dove le piantagioni di tè sono come aree di sosta verde brillante che come i capelli crespi africani decorano i lati delle montagne in piccole piazze. È buio quando raggiungiamo Meru 5 ore dopo, ma è ancora molto affollato di persone e auto. Il giorno successivo, quando raggiungiamo la clinica di livello 5 dove stiamo per eseguire una vera mobile, noto come le auto 4x4 di Cure occupano il parcheggio e come si installano in modo dominante in un edificio che dobbiamo condividere con loro. Hanno messo giù una tabella di registrazione e hanno tutti i file di questa regione in grandi scatole.

Nel frattempo la nostra squadra mobile si è stretta in due minuscole stanze e sta facendo consulenze su una sedia con i bambini in grembo. Carla insiste che i bambini si spoglino e solo allora vedono le grandi piaghe da decubito che alcuni genitori non hanno nemmeno menzionato.

Wouter è con le persone di riabilitazione in una stanza ancora più piccola, ma almeno c'è un lettino da visita. I genitori e l'assistente sociale sono seduti fuori sull'erba.



Molti genitori in coda per una consulenza

Chiedo a John della relazione tra Bethany Kids e Cure. Va bene, dice, ma vengono con i medici, quindi occupano più spazio. Cure chiede 1000 Ksh per consulenza ed è per questo che alcuni siti hanno chiesto anche un compenso. Eseguiamo sette cliniche insieme a Cure che ha vantaggi per i genitori in quanto possiamo indirizzarli l'un l'altro. John ha chiamato centinaia di genitori per migliorare il follow-up di Bethany Kids. Per questo motivo i numeri di follow-up sono aumentati molto.

Tuttavia ora i genitori stanno abbandonando. Forse il problema è il contributo che l'ospedale chiede all'ingresso. John ha scoperto che in passato alcune infermiere erano molto scortesie, tanto che anche i genitori se ne andavano piangendo. Non è sicuro del futuro del Bethany Kids e quindi non è nemmeno sicuro del suo lavoro. Tutti hanno visto Bethany Kids rimpicciolirsi una volta passata la breve euforia del nuovo edificio. Oltre alle due squadre, Joytown e la squadra di sensibilizzazione, sono rimasti solo cinque dipendenti. Tutto il resto è stato licenziato o ha lasciato l'organizzazione. Forse è necessario un piano B. Mi chiedo se non dovrei parlare di nuovo con Cure. Forse possono riprendere il programma ancora una volta...

Juliana della "Casa della Speranza" arriva nel pomeriggio. È uscita di casa alle quattro del mattino. Ci sediamo insieme al gruppo di genitori locale di Meru. Segue un'animata discussione in cui Juliana dà loro utili consigli sulla registrazione del nuovo dipartimento SHAK. Sottolinea l'importanza di lavorare insieme

anche a livello nazionale. Uno di loro conosce già Juliana mentre è rimasta con suo figlio a Joytown. Verso le 16.00 la squadra ha assistito quasi 30 bambini e fa le valigie.

Il giorno dopo a Embu ci aspetta lo stesso numero di bambini. Decidiamo di dividere i bambini in gruppi. I bambini con solo idrocefalia vanno prima dall'équipe di riabilitazione. Bambini con spina bifida dalle infermiere. Julia, il genitore, le persone di SHAK e l'assistente sociale iniziano compilando il passaporto SHIP e iniziano la conversazione. Funziona bene e migliora l'efficienza.



Il gruppo genitori di SHAK aiutano con l'organizzazione della clinica

Parlo con il leader del team CURE. Ha lavorato con il Dr. Bransford in passato e spiega che nelle loro cliniche lavorano con professionisti locali a cui danno una formazione ogni anno. Questo è un modello che vorremmo avere: il team mobile dovrebbe essere anche una formazione per genitori e professionisti locali. Chiedo spazio extra in modo che già oggi possiamo dare sessioni di formazione in CIC. Ci dà subito spazio extra.

Dopo la consulenza Julia si avvicina ai genitori e inizia a parlare con loro. La posizione dell'assistente sociale non è ancora chiara. Sembra nascondersi dietro l'amministrazione. Il contributo di questi tre esperti rende queste cliniche molto utili ma sottolinea anche quanto sia complesso il compito di questo team quando non siamo presenti.

Vediamo le sindromi più inaspettate che ora possono essere risolte grazie ai nostri medici ma a cui non è possibile rispondere da questa squadra. Dovremo concentrarci sulle nostre due disabilità e supportarle con sessioni di formazione e modelli decisionali facili. L'input di Wouter è una vera risorsa per i genitori. Oggi abbiamo anche un rappresentante SHAK locale che conosce tutti per nome ed è un

vero valore aggiunto per la nostra clinica. Finiamo la clinica e dopo aver guidato per quattro ore arriviamo a Kijabe dove abbiamo un incontro con i leader della SHAK-nazionale (SHAKN).

Ci dicono tutto quello che va storto in ospedale. I pazienti ora devono pagare 50.000 Ksh che equivalgono a 500 euro per un'operazione. Se non hanno questa somma di denaro, devono metterla da parte per almeno 25000 Ksh e il debito rimarrà. Alcuni di loro danno un pezzo di terra come sicurezza.

Tinega, il tesoriere di SHAKN, ci dice che dieci bambini del suo dipartimento SHAK sono stati indirizzati a Kijabe ma sono tornati a casa senza aver ricevuto alcun aiuto a causa del denaro. Vive a sei ore da Kijabe. A quanto pare l'anestesista si è dimesso ieri ed è per questo che i genitori sono stati rimandati a casa senza che fossero state eseguite operazioni. Al momento è in corso una conferenza sull'anestesia, forse è per questo che è assente. Tuttavia ci dice qualcosa sull'insicurezza che tutti sperimentano.



Dico loro come ha reagito il gruppo dei genitori in Tanzania quando CCBRT li ha mandati via. Sono andati alla stampa e ASBAHT ha poi ottenuto dal ministero il permesso che l'ospedale governativo universitario si occupasse dell'ambulatorio gratuitamente. L'Africa vuole allontanarsi dalle ONG che vanno e vengono. Probabilmente era una dichiarazione politica per dire che MOI sarebbe subentrato da dove l'ONG CCBRT ha fallito. Forse anche SHAKN dovrebbe intraprendere un'azione di questo tipo. Dovrebbero impegnarsi per il rimborso dell'intervento chirurgico. Se necessario tramite la stampa e l'azione politica. Fortunatamente ora ci sono altri posti in Kenya dove possono effettuare lo shunt. Child-Help ha recentemente inviato 30 shunt a Mombassa su richiesta di un neurochirurgo. Esther sostiene che a Mombassa la chirurgia è gratuita quando si è coperti da assicurazione sanitaria. Gli altri membri dello SHAK non ci credono e lei chiama l'infermiera di Mombassa che conferma quanto detto da Esther. Lo shunt avviene anche a Eldoret. Se troviamo più ospedali che eseguiranno lo shunt, possiamo aiutare a organizzare il follow-up con il nostro sistema mobile. Il follow-up dovrebbe essere disponibile il più vicino possibile ai genitori e ai bambini.



L'incontro dell'ultimo giorno della nostra missione è condotto bene da Justus. È appena tornato dal Canada dove era in riunione con il consiglio dei governatori di Bethany Kids. Spero di avere qualche certezza in più su quale direzione stia andando la loro organizzazione. Valutiamo i quattro giorni di formazione e pianifichiamo la cooperazione futura. Chiedo del futuro di Bethany Kids ma Justus evita la domanda. Sottolinea le possibilità che abbiamo ora con questa squadra. Minimizza le crisi attualmente in corso in ospedale e all'interno di Bethany Kids. Probabilmente non può rispondere in modo diverso, altrimenti anche il resto del personale potrebbe andarsene. Dopo l'incontro parlo personalmente sia con Justus che con David dei problemi con il loro staff. Riusciremo a mantenere questa squadra mobile? Il loro stipendio è proporzionale a quello che possono guadagnare altrove. Con alcuni cambiamenti nel loro bilancio possono aumentare lo stipendio a quello che lo Stato paga altrove. Ciò è necessario perché altrimenti formiamo persone che poi se ne andranno.

Sulla strada per l'aeroporto discutiamo con il nostro team belga su come progredire. Sono necessarie più sessioni di formazione. L'assegnazione dei team mobili è molto complessa, il futuro di Bethany Kids poco chiaro. Anche con la brutta situazione a Kijabe, il seguito è importante. Nel frattempo hanno operato migliaia di bambini. Abbiamo in programma di assistere il nuovo team con sessioni di formazione e informazioni.

Wouter torna in Belgio e io volo, insieme a Carla e Philippe, a Dar es Salaam dove arriviamo a Uzima in piena notte. Alcuni snack e frutta ci aspettano. La mattina dopo incontriamo il team di Uzima e una delegazione ASBAHT si unisce a noi. Redigiamo un accordo con diversi partner che devono realizzare questo rifugio. La nuovissima "Casa della Speranza" sembra bellissima. Bei letti e adesivi dei nostri sponsor su un muro giallo brillante. Questo è un buon inizio. Tuttavia abbiamo imparato da Kijabe che i mattoni non ci dicono cosa succederà all'interno.

Il dottor Shabani ci fa sapere che non sarà in grado di farcela, ma continuerà a sostenere il nostro progetto. Anche Hakim, il presidente, non può venire perché deve portare suo fratello in ospedale. Hidaya, Kilumbe e Sifa da ASBAHT sono presenti. Hidaya che conosciamo dalla nascita di sua figlia Mania adesso ha 18 anni ed è presidente del gruppo giovanile di Dar es Salaam. Hidaya lavora come madre formatrice per CCBRT ma lavorerà anche per ASBAHT. In questo modo può creare il collegamento tra la "Casa della Speranza" e l'ospedale MOI dove si svolgono tutti gli interventi chirurgici al momento. Il neurologo americano Pam Follet è stato con questo progetto sin dall'inizio.



Giovani con spina bifida visitano la Casa della Speranza

L'ho conosciuta nel 2012 quando stavamo cercando delle alternative dopo la decisione della nuova direzione di CCBRT di interrompere l'intervento chirurgico per i nostri figli perché troppo difficile e troppo costoso. O anche qui la direzione prende decisioni che riguardano direttamente la vita delle persone.

Pam e Dick Bransford si sono recati a Dar es Salaam con me per vedere come

avremmo potuto risolvere questo problema. Già allora si parlava di UZIMA ma si è rivelato non realistico. IF e Child-Help hanno supportato il chirurgo MOI Dr. Shabani per partecipare a sessioni di formazione su ETB a Mbale, Uganda. In questo modo potremmo supportare MOI nella cura dei nostri figli con più di semplici donatori di shunt. Tuttavia, ci sono purtroppo ancora lunghe liste di attesa e l'assistenza post-operatoria

non è stata sviluppata o è stata appena sviluppata. Qui la "Casa della Speranza" vuole dare una risposta. Quando ABATH consegna cibo e fornelli, il progetto può iniziare. Propongo il primo luglio come data di inizio.

La dottoressa Alma Sukes arriva a Uzima con cinque adulti affetti da spina bifida, tre di loro hanno subito amputazioni degli arti inferiori. Alma continua a seguirli anche se non lavora per noi da anni. E' andata in pensione e ha suggerito di aiutare a Uzima con l'ecografia della testa e dei reni. A tal fine ha ricevuto una formazione in Belgio.

Carla discute con loro dei loro problemi medici. Un uomo con la spina bifida vuole parlarci delle sue possibilità di generare figli da solo. Inizio con lui una conversazione lunga e molto personale. Parla apertamente e risponde a tutte le mie domande. Gli dico quello che so su questo argomento e gli dico quello che penso. La sessualità con questi giovani è qualcosa a cui dobbiamo prestare maggiore attenzione. Spesso è il loro primo e più grande problema.

Il giorno della mia partenza visito, insieme ad ASBAHT, il Dr. Shabani in MOI. Ha trovato uno sponsor in Tanzania che paga il suo intervento chirurgico. Da non confondere con l'assistenza post-operatoria che cerchiamo di avviare in Kenya. In cinque sedi eseguirà ETV o operazioni endoscopiche per il trattamento dell'idrocefalia. Esegue operazioni di shunt solo quando l'ETV fallisce. Discutiamo con lui di come la "Casa della Speranza" lavorerà insieme a MOI. Tutto va oltre i servizi sociali che collaborano molto bene. Shabani chiede se insieme a CURE Hydrocephalus possiamo contribuire all'arredamento di una sala operatoria separata per la neurochirurgia. Sta cercando soldi per un dispositivo per anestesia, un tavolo operatorio e una lampada operatoria. Insieme questo costerà 170.000 USD. Si lamenta anche della debole performance del coordinatore CURE.



Discuterò entrambe le domande con CURE.

Dopo questo incontro in cui tutti sembrano entusiasti di iniziare con la "Casa della Speranza", passo dalla delegazione ASBATH dove sono alloggiati i nostri bambini. Le madri condividono un letto con i loro figli malati. Con quattro persone in un letto per uno. Sottolinea l'importanza del nostro progetto. Non avere abbastanza pazienti non sarà il problema, dice Hakim. Chiedo alle madri dei bambini affetti da idrocefalia progressiva quanto tempo devono aspettare per le cure. Uno dice due settimane, l'altro tre. In queste circostanze è terribile. Nessuno di loro ha lo SHIP-Passport e la circonferenza della testa non è stata misurata su nessuno dei bambini. Ora che Hidaya lascia CCBRT e inizia a lavorare per ASBAHT, questo sarà il suo primo lavoro. Compilare i passaporti e misurare le teste e indicarlo nei grafici che si trovano nei passaporti. Qui ci sono molti bambini le cui grandi teste vanno fuori dai grafici. Hidaya può anche tenere sessioni di formazione in CIC qui. A questo scopo le viene assegnato un angolo. C'è ancora molto lavoro da fare...

Rebbi è la figura centrale della Casa della Speranza