



CHILD-HELP



HOFFNUNG

JAHRESBERICHT 2020

Paul-Stritter-Weg 7 - 22297 Hamburg

WWW.CHILD-HELP.DE



Pierre Mertens und Kyla in Kenia.

VORWORT

Wegen der Covid-Pandemie dokumentieren wir in diesem Jahresbericht keine Reise. Stattdessen teilt Pierre Mertens mit Ihnen seine Gedanken zum Thema **Hoffnung** unter häufig hoffnungslosen Bedingungen.

Child-Help hat eine jährlich wachsende Gruppe Betroffener von etwa einer Million Säuglingen, die mit Spina bifida (offenem Rücken) und/oder Hydrocephalus (Wasserkopf) zur Welt kommen. Child-Help erhält keine strukturellen Subventionen und arbeitet in einer Welt, in der dieses Gesundheitsproblem kaum Beachtung findet. Die überwiegende Mehrheit dieser Kinder lebt im Globalen Süden, wo der Zugang zu adäquater Hilfe sehr begrenzt ist. Man müsste schon für weit weniger Leid als dieses das Wort „Hoffnung“ bemühen... Die Covid-Pandemie trifft diese Familien ungleich härter: Einkommensverluste, Wegfall des öffentlichen Verkehrs und ein Mangel an Krankenhausbetten. Die Lage ist so schlimm, dass wir sogar Lebensmittelpakete ausliefern mussten, um die Familien am Leben zu erhalten. Das sind hoffnungslose Situationen!

Child-Help weiß, dass nur Handeln Hoffnung bringt. Deshalb ist unser Handeln so dringend erforderlich. Daher konzentriert sich Child-Help auf drei Schwerpunkte: Prävention, Wissensauf- und -ausbau sowie Wissenstransfer und eine stärkere Sensibilisierung für die Themen Spina bifida und Hydrocephalus.

Prävention: Um Spina bifida zu verhindern, ist Folsäure essenziell. Wir wissen, wie wir das Blut junger Frauen in einem bestimmten Land mit der richtigen Menge Folsäure anreichern können. Dazu verteilen wir Nahrungsergänzungsmittel an die Zielgruppe und reichern Nahrungsmittel für die ganze Bevölkerung mit Folsäure an. Prävention bedeutet außerdem, sekundäre Beeinträchtigungen zu verhindern, indem wir rechtzeitig die richtige Behandlung einleiten.


Wissensausbau: Child-Help möchte DAS Wissenszentrum für alle Aspekte eines Lebens mit Spina bifida und Hydrocephalus im Globalen Süden werden: Vom Kinderwunsch über die Schwangerschaft, rechtzeitige adäquate Behandlung, Menschenrechte, Bildung, Schulbildung, Sexualität, Beschäftigung bis hin zu Palliativpflege und Trauer.

Sensibilisieren: Child-Help möchte die Welt wachrütteln, um dieses wenig beachtete Gesundheitsproblem ins Bewusstsein zu rücken.

Das ist ein ambitionierter Plan für eine so kleine Organisation, die nur durch die großzügige Unterstützung ihrer vielen Spender*innen arbeiten kann. Ohne diese Unterstützung könnten wir nicht handeln.

Pierre Mertens

Präsident Child-Help Hilfe für Kinder mit schweren Missbildungen e.V.
www.child-help.de - <https://www.facebook.com/ChildHelpGermany>

A woman with short dark hair, wearing a white short-sleeved top, sits on a hospital bed. She is looking towards the camera with a serious expression. In front of her, several children are lying on the bed, some partially covered with blankets. The background shows a hospital room with medical equipment and a window. The overall tone is somber and reflective.

Was bedeutet **Hoffnung**, wenn die Begleitumstände hoffnungslos scheinen?

HOFFNUNG DURCH VERBUNDENHEIT

FALSCHER HOFFNUNG

Vor 25 Jahren habe ich in Dar Es Salaam (Tansania) Mütter gesehen mit ihren Kindern, deren Köpfe immer größer wurden. Sie warteten passiv und resigniert im staatlichen Krankenhaus.

Warum haben sie nicht laut in den Gängen geschrien, so dass die Stimme ihrer Kinder Gehör gefunden hätte? Warum haben sie nicht versucht, diese rostige Maschine zu schütteln, die das Krankenhaus in Bewegung hält?

Ich verstehe, wie schwierig so etwas ist. Vor langer Zeit habe ich als Vater in einer Freitagnacht in Europa versucht, unser Krankenhaus in Bewegung zu setzen, nachdem eine Shunt-Operation schiefgelaufen war. Mir ist es auch nicht gelungen. Meine Tochter Liesje fiel ins Koma und starb eine Woche später.

Ich setzte mich auf den Boden in die Nähe dieser Mütter und hörte ihren Geschichten zu. Dass sie Hoffnung auf ein kleines Fünkchen geschrupft war, war das Ergebnis eines langen qualvollen Weges. Dass sie immer noch hier saßen, war eigentlich schon heldenhaft. Nach einer Weile verschwanden die meisten von ihnen mit ihrem Kind und kamen nicht mehr zurück. Sie tauchten nicht einmal in den Statistiken des Krankenhauses auf. Manchmal bekam ihre

schwindende Hoffnung einen neuen Antrieb, etwa wenn eine Krankenschwester Halt machte und sie mit ihren müden Augen ansah. Mir gelang es, mit einem der Chirurgen des Krankenhauses zu sprechen. Ich fragte ihn, warum für die wartenden Mütter nichts getan wird. "Diese Kinder werden jeden Tag kränker, ihre Behinderungen verschlimmern sich." "Wir haben keine Shunts", sagte der Chirurg mit einem Seufzer. Es war ein heißer Septembertag. "Ich habe einige Shunts in meinem Hotelzimmer. Wenn ich sie morgen vorbeibringe, können Sie dann operieren?" "Nein, unsere Budgets für das Durchführen von Operationen sind erschöpft. Die Regierung erlaubt uns keine weiteren Operationen in diesem Jahr."

Niemand hatte den Müttern gesagt: "Geht nach Haus, wir können euch dieses Jahr nicht mehr helfen, unsere Budgets sind erschöpft." Die Hoffnung der Mütter war vielleicht heldenhaft, aber in den Gängen dieses Krankenhauses war es eine falsche Hoffnung.

Was bedeutet Hoffnung, wenn die Begleitumstände hoffnungslos scheinen? Hoffnung ist manchmal wie ein Virus, das mutiert, um zu überleben. Für Philosophen wie Nietzsche, Camus oder Sartre ist Hoffnung eine Möglichkeit, die eigene Existenz zu leugnen. Sie betrachten Hoffnung als eine Art passive Haltung, durch die das Leben geduldig ertragen wird. Sie plädieren für ein Leben, für das jeder und jede die volle Verantwortung übernimmt. Nimm das Zepter selbst in die Hand, anstatt dein Schicksal in die Hände der Hoffnung zu legen.


UNTERHOLZ

Beza aus Addis Abeba in Äthiopien campierte ebenfalls drei Monate lang in den Korridoren des Zewditu Krankenhauses, zusammen mit ihrem Baby, das einen offenen Rücken (Spina bifida) und einen Hydrocephalus (Wasserkopf) hat. Nach der Geburt wurde ihr gesagt, dass ihr Baby gestorben sei. Auf ihrem Weg nach Hause erfuhren die Eltern, dass ihr Sohn doch noch lebte. Sie kehrten ins Krankenhaus zurück, brachten ihren Sohn zur weiteren Behandlung in ein anderes Krankenhaus, das ihnen empfohlen wurde, und taufte ihn auf den Namen Lazarus – der von den Toten erweckt wurde. Im Krankenhaus bemerkte sie, dass das Köpfchen jeden Tag weiter anwuchs. Und eine Spannung im kleinen Gehirn zog diverse weitere Behinderungen nach sich. Seine Arme verkrampften sich stark und sein Nacken konnte das Gewicht seines übergroßen Kopfes bald nicht mehr tragen. Er kann nicht von allein sitzen und seine Sprachentwicklung blieb bisher aus. Beza und ihr Mann sind durch eine sehr harte Zeit gegangen. Nach einem Jahr änderten sie den Namen ihres Sohns in Hizkiel. Das bedeutet: "Gott schaute auf einen Ort, der mit vertrockneten Knochen bedeckt war und von dem aus sich eine große Nation entwickelte." "Vertrocknete Knochen" sind vielleicht eine etwas makabre Vorstellung dessen, von dem wir am liebsten wegsehen. Das erinnert mich an die Arbeit von Berlinde De Bruyckere auf der Biennale di Venezia. Die Künstlerin verwandelte ein Bündel Unterholz zu einer 20 Meter langen ästhetischen Skulptur aus Narben, Knochen und blutigen Verbänden. Sie zwang die Betrachter, auf die Größe einer Ameise zu schrumpfen, und überraschte sie mit einer extremen

Ästhetik des Leidens. Coetzee schrieb die folgenden Worte: "Wir betrachten nicht gerne Narben, die Orte sind, an denen die Seele sich sehr bemüht hat, nach außen zu dringen, aber zurückgeschoben, eingesperrt und innen vernäht wurde."

Die Welt verschließt die Augen vor diesem Leiden. Berlinde De Bruyckere und Beza nutzen es als Ausgangspunkt für etwas Schönes. Für Beza und ihren Mann war die Namensänderung ein großer Schritt. Keine passive Hoffnung auf Heilung, sondern ein Neustart von dem Punkt aus, an dem sie jetzt stehen. Ihr geliebter Sohn war das Opfer eines gescheiterten Gesundheitssystems. Sie haben ihren Schmerz und ihr Entsetzen überwunden. In ihrem Kind sehen sie eine Einladung, etwas für ihn und andere zu tun. Sie gründeten eine Selbsthilfegruppe für das gesamte Land und sind froh über ihren Sohn. „Wenn ihm etwas passieren sollte, wären wir für immer glücklich, ihn gehabt zu haben.“ Beza hat das Wort HOFFNUNG als Namen für ihre Organisation gewählt. Nicht im Sinne von Hoffnung, die lähmt, sondern die ihr Energie gibt, um zu schauen, was immer noch möglich ist für Hizkiel.

Umstände, die häufig hoffnungslos scheinen, motivierten Child-Help, Unterkünfte zu bauen. Hier finden gestrandete Mütter und ihren Kindern mit angeborenen Behinderungen ein Obdach. Die Mütter selbst gaben den Unterkünften den Namen „Haus der Hoffnung“ (House of Hope) – ein Name, der geblieben ist.

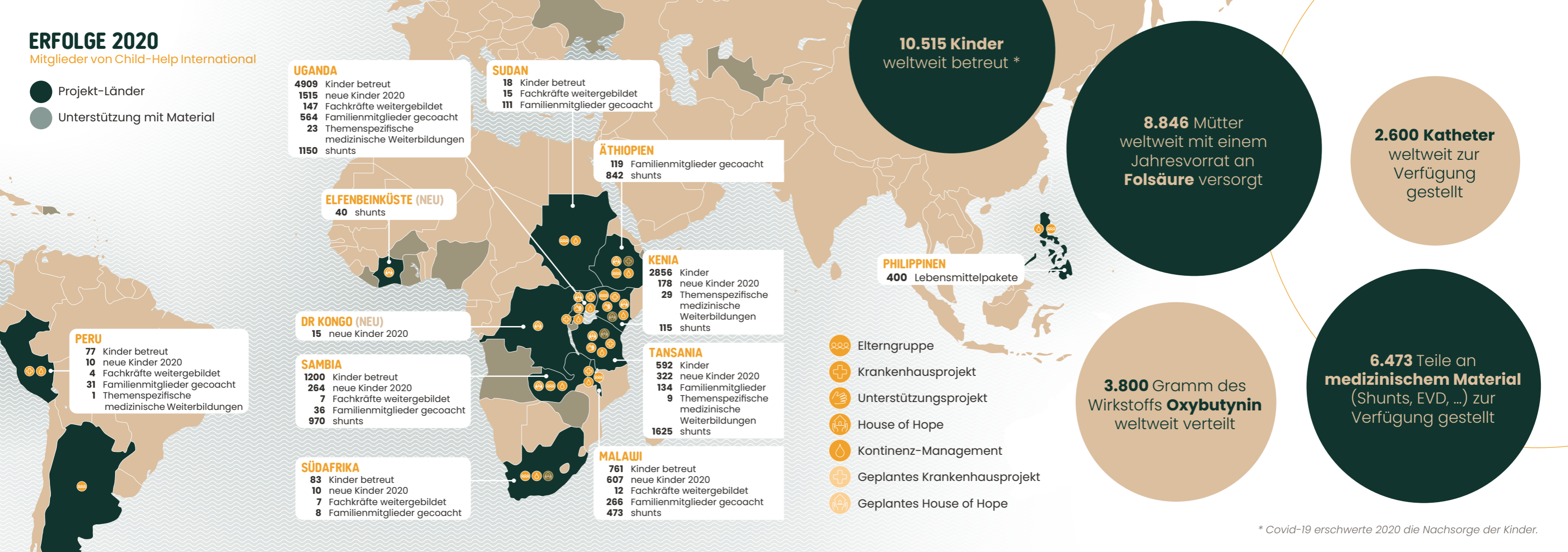


Die Mütter selbst gaben den Unterkünften den Namen **„Haus der Hoffnung“** ein Name, der geblieben ist.

ERFOLGE 2020

Mitglieder von Child-Help International

- Projekt-Länder
- Unterstützung mit Material



UGANDA
4909 Kinder betreut
1515 neue Kinder 2020
147 Fachkräfte weitergebildet
564 Familienmitglieder gecoacht
23 Themenspezifische medizinische Weiterbildungen
1150 shunts

SUDAN
18 Kinder betreut
15 Fachkräfte weitergebildet
111 Familienmitglieder gecoacht

ÄTHIOPIEN
119 Familienmitglieder gecoacht
842 shunts

ELFENBEINKÜSTE (NEU)
40 shunts

KENIA
2856 Kinder neue Kinder 2020
178 Themenspezifische medizinische Weiterbildungen
115 shunts

PHILIPPINEN
400 Lebensmittelpakete

DR KONGO (NEU)
15 neue Kinder 2020

TANSANIA
592 Kinder neue Kinder 2020
134 Familienmitglieder
9 Themenspezifische medizinische Weiterbildungen
1625 shunts

PERU
77 Kinder betreut
10 neue Kinder 2020
4 Fachkräfte weitergebildet
31 Familienmitglieder gecoacht
1 Themenspezifische medizinische Weiterbildungen

SAMBIA
1200 Kinder betreut
264 neue Kinder 2020
7 Fachkräfte weitergebildet
36 Familienmitglieder gecoacht
970 shunts

MALAWI
761 Kinder betreut
607 neue Kinder 2020
12 Fachkräfte weitergebildet
266 Familienmitglieder gecoacht
473 shunts

SÜDAFRIKA
83 Kinder betreut
10 neue Kinder 2020
7 Fachkräfte weitergebildet
8 Familienmitglieder gecoacht

- Elterngruppe
- Krankenhausprojekt
- Unterstützungsprojekt
- House of Hope
- Kontinenz-Management
- Geplantes Krankenhausprojekt
- Geplantes House of Hope

10.515 Kinder weltweit betreut *

8.846 Mütter weltweit mit einem Jahresvorrat an **Folsäure** versorgt

2.600 Katheter weltweit zur Verfügung gestellt

3.800 Gramm des Wirkstoffs **Oxybutynin** weltweit verteilt

6.473 Teile an **medizinischem Material** (Shunts, EVD, ...) zur Verfügung gestellt

* Covid-19 erschwerte 2020 die Nachsorge der Kinder.

HÄUSER DER HOFFNUNG (HOUSES OF HOPE)

2020 hat Child-Help ein neues Haus der Hoffnung mit Beza in Addis Abeba eröffnet, eins in Kinshasa (Demokratische Republik Kongo) und eins ins Abidjan (Elfenbeinküste). Weitere Häuser in der Nähe von Mwanza (Tansania) und Mombasa (Kenia) befinden sich im Bauprozess. Außerdem planen wir Häuser auf Sansibar, in Nairobi (Kenia) und in Kampala (Uganda).



GERTRUDES LÄCHELN

Die Häuser der Hoffnung möchten ein Zuhause für Eltern und Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus sein. Sie können dort vor und nach einer Operation bleiben. Ihr Aufenthalt im Haus der Hoffnung ist kostenlos – das macht einen großen Unterschied auf der Krankenhausrechnung. Wochenlanges Warten auf eine Operation in einem Krankenhausbett kostet eine Menge Geld. In unseren Unterkünften treffen unsere Gäste auf andere Kinder mit denselben Behinderungen. Einige sind gesundheitlich stärker angeschlagen, anderen geht es wesentlich besser. Sie treffen Erwachsene mit Spina bifida wie Gertrude. Das Beispiel vor sich zu haben, dass ihr Kind einmal so laufen wird, studieren und lieben wie sie selbst, gibt ihnen Hoffnung.

Diese Mütter haben bereits eine lange Reise hinter sich, bevor sie in unseren Häusern der Hoffnung ankommen. Sie haben schon vor vielen verschlossenen Türen gestanden. Manchmal haben sie die Straßen tagelang nach Hilfe abgesehen. Sie haben Geld an traditionelle Heiler mit bizarren Praktiken verloren. Viele dieser Mütter wurden von den Verwandten ihres Mannes verstoßen, obwohl sie mit ihnen seit dem Tag der Hochzeit zusammengelebt haben. Sie werden als eine Gefahr für den Familienclan angesehen. Ignoranz und Unwissen lassen die Leute glauben, dass sie von Mutter und Kind kontaminiert würden, alles Unglück der Familie wird dem behinderten Kind zu Lasten gelegt.



In unseren Häusern der Hoffnung nehmen die Mütter mit ihren besonderen Kindern den ersten Platz ein. Ihre Fragen werden beantwortet, es wird ihnen zugehört. Die Häuser der Hoffnung erklären den Eltern in einfacher Sprache, was die Behinderung ihres Kindes bedeutet. Der Name ihres Kindes wird liebevoll ausgesprochen. Das Lächeln von Gertrude gibt den Eltern eine langfristige Perspektive für ihr Kind – und Hoffnung.

Hoffnung ist essenziell für das Überleben dieser Kinder. Wir gehen noch einen Schritt weiter: Wer den Eltern die Hoffnung für ihr Kind nimmt, bringt das Kind um.

Hoffnung ist
essenziell für das
Überleben dieser
Kinder.

HOFFNUNG DURCH BEISTAND

Unsere Häuser der Hoffnung machen keine falschen Hoffnungen. Korrekte und faire Informationen sind das einzige, an dem man sich festhalten und das zum Ausgangspunkt für jegliches Handeln werden kann. Alles andere ist Treibsand, der einen abhängig, ängstlich und unsicher macht. Ein Shunt kann das geschädigte Gehirn nicht heilen, aber er stellt sicher, dass es nicht noch schlimmer wird. Eltern müssen das wissen. Eine gut informierte Mutter ist stärker, selbst wenn sie die Informationen hart trifft. Wenn eine Mutter an der Hoffnung festhält, dass ihr Kind irgendwann laufen kann, verpasst sie den Zeitpunkt, das zu fördern, was das Kind stattdessen kann. Unsere Mitarbeiter*innen sind darin geschult, die Wahrheit zu sagen, aber gleichzeitig den Müttern beizustehen und ihnen zu helfen, die Wahrheit zu akzeptieren. Diese Nähe ist wichtig, um die Informationen zu begreifen. Wir bieten demjenigen, der der Traurigkeit und Angst ins Auge schaut, Hoffnung durch Beistand.

Eine Person, die eine realitätsnahe Hoffnung schätzt und etwas unternimmt, um das Mögliche zu erreichen, verwandelt sich Hoffnung in Glauben. Der Glaube an das eigene Kind ist viel aktiver als das Hoffen, wenn eine Krankenschwester dich in einem Krankenhauskorridor mit müden Augen ansieht, oder falsche Hoffnung, die die Realität leugnet. Da die Mitarbeiter unserer Häuser eng mit den Krankenhäusern zusammenarbeiten, in denen eine Behandlung möglich ist, können wir als Fürsprecher und Lenker für Mutter und Kind auftreten sowie Tests und Operationen beschleunigen.

In Dar Es Salaam werden Kinder nun rechtzeitig behandelt. Mehr noch: Der Leiter der Neurochirurgie ist ein aktiver ehrenamtlicher Mitarbeiter in unserem Netzwerk. Das ist das Verdienst Generationen von Eltern in Tansania, die dafür gekämpft haben. Wir können mit gewissem Stolz sagen, dass Child-Help in all den Jahren in Ostafrika einen wirklichen Unterschied gemacht hat. Aber wir sind noch lange nicht am Ziel.



HOFFNUNG IN HOFFNUNGSLOSEN SITUATIONEN

Das Haus der Hoffnung in Kinshasa (Demokratische Republik Kongo) nimmt Mütter von Kindern mit Spina bifida an einem Ort auf, an dem es praktisch keine adäquate Hilfe gibt. Einige Chirurgen wagen es, zweitausend Euro für eine Shunt-Operation zu verlangen, Shunt und Scans nicht inbegriffen. Eltern, die es sich leisten können, fahren für die Behandlung ihres Kindes ins Ausland. Die anderen kommen zum Haus der Hoffnung, das keine Mittel hat, für diese Chirurgen zu bezahlen. Jedes Jahr werden hier vier- bis sechstausend Kinder mit Spina bifida und noch einmal doppelt so viele Kinder mit Hydrocephalus geboren. Selbst wenn Child-Help all seine Mittel zur Verfügung stellen würde, wäre das nicht genug, um den Bedarf in Kinshasa zu decken. Wir würden ein korruptes System unterstützen und füttern. Es wäre so, als ob man das Meer mit einem Fingerhut leeren wollte. Was kann unser Haus der Hoffnung ausrichten in einer Stadt, in der die Korruption weit verbreitet ist und die Chance auf eine Behandlung gegen Null geht?

Machen wir diesen Müttern falsche Hoffnungen, wenn wir sie aufnehmen, ohne eine Chance auf Behandlung der Kinder zu bieten? Nein, das tun wir nicht – unsere Aufgabe ist es schließlich nicht, das Gesundheitssystem eines Landes zu ersetzen. Wir versprechen in Kinshasa keine Behandlung oder Operation. Wir unterstützen diese Mütter mit Dingen, die ohne Operation möglich sind. In dem Moment der größten Inhumanität, in dem sie das Opfer eines versagenden Gesundheitssystems werden, stehen wir ihnen bei. Im Haus der Hoffnung finden die Mütter Verständnis, jemanden, der in dieser aussichtslosen Situation bei ihnen bleibt, der vor ihrem Schmerz nicht wegläuft. Eine Mahlzeit, ein Bett, ein Lächeln und eine Schulter, an der sie sich ausweinen können. Es war Karine, die uns kontaktiert hatte, um etwas für die leidenden Kinder und Mütter in Kongo zu tun. Karine stammt selbst aus Kongo, lebt heute in Brüssel und hat einen erwachsenen Sohn mit Spina bifida.



Durch ihr großes Engagement hat Child-Help den Schritt gewagt und das Haus in Kinshasa gemeinsam mit ihr ins Leben gerufen. Man kann nachvollziehen, wie schwer es ihr fällt, nicht sofort die zweitausend Euro für den herzlosen Chirurgen aufzutreiben, der sich durch das Leid der mittellosen Mütter bereichern möchte. In kürzester Zeit würden Dutzende Mütter mit ihren sterbenden Kindern wieder hoffen. Eine falsche Hoffnung. Child-Help hat Karine ermutigt, mit dem Haus der Hoffnung weiterzumachen. Bis vor kurzem verschwanden diese Kinder und ihre Mütter in der Dunkelheit ihrer Hütten, versteckt vor Familie und Nachbarn. Mit den Häusern der Hoffnung möchte Child-Help Eltern ein Gesicht und eine Stimme geben. Und es ist ein weltweites Problem. Jeden Tag berichten Mütter auf den Philippinen, die vom Kämpfen müde sind, in den Sozialen Medien von dem immer weiter wachsenden Kopf ihres Kindes. Das ist dasselbe Gefühl der Hoffnungslosigkeit, das auch in Kinshasa und – leider – in den meisten Entwicklungsländern vorherrscht. Dann bleibt als einzige Hoffnung für das Kind nur die Nähe zu seiner Mutter. Und diese besondere Nähe bekommen die Mutter selbst in den Häusern der Hoffnung.

Derweil hat Karine einen Chirurgen gefunden, der im vergangenen Jahr 50 Kinder kostenlos operiert hat. Ihr gesamtes Budget floss hingegen in nicht unbedingt notwendige Scans. Zusammen mit Karine schauen wir, was wir für die Kinder tun können, wenn eine Operation keine Option ist, und wie wir – in Kooperation mit dem Krankenhaus – Kosten für unnötige medizinische Bildgebung vermeiden können.

HOFFNUNG AUF ÄNDERUNG

So machen wir kleine Schritte. Vor uns liegt noch eine Menge herausfordernder Arbeit. Der japanische Schriftsteller Haruki Murakami hat geschrieben, dass man den Mut und alle Hoffnung verliert, wenn der Berg an Problemen zu groß wird. Er rät dazu, den Berg ganz von unten langsam zu besteigen. Dies ist, was unsere Häuser der Hoffnung versuchen zu tun. Wir nehmen verzweifelte Mütter auf. Eine Reise startet mit einem ersten Schritt.

Hier in Europa machen wir uns für die Bedürfnisse dieser Mütter stark, indem wir Ausstellungen und Briefkampagnen organisieren. Im Globalen Süden bringen wir Eltern zusammen. Am 25. Oktober, dem Welttag von Spina bifida und Hydrocephalus, gehen Mütter und ihre Kinder in vielen afrikanischen Ländern stolz durch die Straßen – vom Krankenhaus zum Parlament. Minister versprechen Veränderung in die Kameras, während sie von den Müttern und ihren Babys, die immer noch auf eine Behandlung warten, umringt sind. Häufig sind dies nur hohle Wörter, aber das ist nicht immer der Fall. In Dar Es Salaam (Tansania), Lusaka (Sambia) und Kampala (Uganda) werden Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus in den staatlichen Krankenhäusern mit unseren Shunts behandelt. Das ist ein hoffnungsvolles Zeichen für eine nachhaltige Veränderung.





KOLOPHON

Der Finanzbericht kann per email
angefordert und erhalten werden:
info@child-help.de

Einführung

Pierre Mertens

Text

Pierre Mertens

Gestaltung

Bert Dombrecht

Bilder

Sylvie Kerlau

Verantwortlicher Herausgeber

Pierre Mertens

Koordination

Anke Leblicq

WWW.CHILD-HELP.DE



#LEBENGEBEN

Paul-Stritter-Weg 7 - 22297 Hamburg
WWW.CHILD-HELP.DE