

24 juli '14

Huis van hoop.

Ik vlieg over en weer naar Tanzania in de hoop dat ik nu de puzzel kan doen passen. Sinds het disability hospital van CCBRT in 2005 de chirurgie van onze kinderen afstootte, heeft onze Tanzaniaanse oudergroep het van de regering gedaan gekregen dat MOI, het nationale ziekenhuis, die operaties zal overnemen. Chirurgie gaat met periodes goed en stopt dan weer door gebrek aan chirurgen, materiaal of operatietijd. Zo moeten kinderen soms weken wachten in een overvolle ziekenzaal op dringende chirurgie. Soms delen twee moeders en twee kinderen één eenpersoonsbed.



Zonder chirurgie sterven 90% van de kinderen met spina bifida of een waterhoofd, of ze worden blind en nog zwaarder gehandicapt dan ze al waren bij de geboorte. Chirurgie voor een kind met spina bifida opent dus de deur naar een waardig leven, maar achter die voordeur ligt er nog een heel huis aan noden en zorgen.

Het verontrust ons dat veel van deze kinderen na chirurgie niet meer terugkeren voor medische controle. Ze verdwijnen uit ons gezichtsveld en zijn na enkele maanden niet meer traceerbaar omdat ze verhuisden of een goedkoper telefoonabonnement afsloten bij een andere provider. We weten niet hoe ze het stellen, laat staan dat we weten of ze nog leven. Het gezegde 'geen nieuws, goed nieuws' klopt helaas niet. Zonder goede chirurgische nazorg en alle andere hulp dat een kind met spina bifida en hydrocefalie gedurende zijn leven nodig heeft, kan een kind dat gered werd door chirurgie sterven aan

vele andere complicaties en gevaren. In Oeganda onderzochten onze partners de mortaliteit van hun patiënten. Daaruit bleek dat er binnen de groep kinderen die opgevolgd werden na chirurgie geen hogere mortaliteit was dan bij kinderen van dezelfde leeftijd binnen de normale bevolking. Daar waar er geen opvolging was, lag de mortaliteit wel veel hoger.



In Europa is die zorg uitgebouwd door multidisciplinaire teams binnen academische ziekenhuizen maar in een land als Tanzania is een samenwerking tussen verschillende diensten en actoren omzeggens onbestaande. Daarom creëerden we SHIP, een programma dat die samenwerking coördineert en ontwikkelden we een SHIP paspoort om de communicatie te bevorderen.

De meest verbindende factor tussen alle actoren is meestal de oudergroep. Oudergroepen zijn cruciaal voor Child-Help. Alle Child-Help projecten hou-

den zich ook aan de ondersteuning van oudergroepen. NGO's komen en gaan, maar ouders blijven. Als ontvangers van onze zorg zijn zij ook het best geplaatst om feedback te geven over de diensten die we steunen.

Ouders, kinderen, maar ook volwassenen met onze handicaps hebben nood aan een plek waar ze van weten dat er naar hun problemen geluisterd wordt en waar er op een deskundige manier oplossingen worden gezocht. Zo'n plek van hoop wil ik nu met een aantal zielsgenoten in Tanzania opzetten.

UZIMA, een klein missieziekenhuis in het zuiden van Dar es Salaam, zet zich al jaren in voor de meest achtergestelde kinderen met een handicap. Dus ook en vooral voor de onzen. Het is gelegen in het snelst groeiende deel van Dar es Salaam. Deze stad telt nu meer dan 4 miljoen inwoners.

<http://www.ywamdar.org/uzima-mission-clinic.html>



Ze namen twee jaar geleden Reby (in het blauw) aan, zij is een maatschappelijk werkster die zelf spina bifida heeft. Zij is een van de eerste generatie die van onze werking genoten heeft en nu met veel passie iets wil terug doen voor haar lotgenoten. Haar taak is om actief op zoek te gaan naar verborgen kinderen zoals zij. Veel van onze kinderen overleven in de schaduw van de maatschappij. Als je er niet actief naar zoekt, vind je ze ook niet.

UZIMA heeft naast Reby ook een arts, een vroedvrouw, een verpleegster en gaat nu ook een kinesiste aannemen. Ze bouwden een ambulante consultatie- en onderzoekscentrum en hebben een kleine operatiekamer, echografie en een labo. Verder hebben ze een kleuter- en een lagere school.

Drijvende kracht achter dit project is Pam Follett, een Amerikaanse neuropediater die in 2005 al samen met mij en Dr. Bransford van Kijabe (Kenia) zocht naar oplossingen voor de kinderen in Tanzania. Eigenlijk is alles wat we nodig hebben voor de totale zorg die we beogen aanwezig in UZIMA.

Wat er niet is, is een chirurg en een opvanghuis waar ouder en kinderen kunnen verblijven. Dat moet gebouwd en ook gefinancierd worden. Voor chirurgie blijven we gebruik maken van de diensten van MOI.

Als MOI mee wil gaan in deze constructie en we vinden de financiering voor dit gebouw, zou UZIMA een centrale plaats kunnen worden van en voor vele ouders met onze kinderen. Dus mijn reis heeft tot doel om MOI, UZIMA, en de oudergroep ASBAHT op één lijn te krijgen, zodat de puzzel samenvalt.

25/7/14

Professor Museru met wie ik, toen ik nog voorzitter was van IF (de wereldorganisatie voor spina bifida), een samenwerkingscontract heb afgesloten is net met pensioen gegaan. De eerste vergadering van mijn reis is met zijn opvolger Dr. Othman. Hij was assistent van Dr. Shabani en hij werd nu zijn baas. Zo gaat dat in overheidsinstellingen zegde Shabani, misschien ben ik binnen enkele jaren weer zijn baas. Maar dat is geen probleem, ik respecteer hem in die functie. Dr Shabani is hoofd neurochirurgie en heeft met onze steun een training gevolgd in de endoscopische behandeling van hydrocefalie in ons Oegandees project. Hij maakt actief deel uit van ons netwerk. Dr. Othman heb ik vroeger al ontmoet en bij de kennismaking blijken we heel wat dezelfde mensen te kennen, wat het gesprek vergemakkelijkt.

Hakim, de leider van de oudergroep, is mee gegaan en ook Georgina Chirwa, de verpleegster van de neurochirurgische afdeling woont de vergadering bij.

We leggen Dr. Othman onze plannen voor. Als neurochirurg kent hij de situatie van onze kinderen op de afdeling goed en is meteen enthousiast. Hij wil het wel officieel en goed in elkaar timmeren, zodat het ministerie geen bezwaar kan maken. Vervoer van patiënten, situatie in UZIMA, ontslagregeling, verantwoordelijkheden moeten

allemaal in een MOU (memorandum of understanding) worden vastgelegd. Hij vraagt Dr. Shabani om samen met de verpleegster UZIMA te bezoeken en er verslag van uit te brengen. Beiden zijn bereid om op zaterdag met mij naar UZIMA te reizen.



Dr Othman, Pierre Mertens, Hakim, Dr Shabani, en vooraan de zuster Georgina Chirwa

We maken de obligate groepsfoto en ik vul zijn gastenboek in. Ik ben blijkbaar zijn eerste officiële gast, want mijn voorganger was hier meer dan 3 weken geleden.

Dr. Shabani zegt dat de shunts uiteindelijk zijn toegekomen en dat ze nu alle dagen opereren. Zij zaten om administratieve redenen vast bij de douane. Hij had ze ook te laat aangevraagd. Zo'n eenvoudige praktische zaken lopen voortdurend mis en ook daardoor verliezen we kinderen. Ook binnen ons netwerk lopen zulke dingen mis. Zo hebben de Tanzaniaanse ouders twee maanden moeten wachten op de nodige medicatie voor de behandeling van incontinentie. Ik had die op mijn vorige missie kunnen meenemen. Daar moeten we beter in worden. Het moet je kind maar zijn, waarbij het hoofd elke dag groeit en de shunts niet tijdig aangevraagd zijn.

Ik ga met Hakim en de verpleegster de ziekenzaal bezoeken. Er zijn 32 kinderen, waarvan een groot deel op de wachtlijst staat voor een operatie. Hakim groet meteen mama Josephine, de drijvende kracht van Morogoro, een van de regionale afdelingen van ASBAHT.

Het meisje heeft pijn in haar zij en dat zou komen omdat het uiteinde van het drainagesysteem in de buik ergens vastzit. Haar operatie is gepland voor maandag.



Hakim, Josephine, en zuster Georgina Chirwa

en daarom is het bijzonder druk omdat iedereen inkopen doet voor Eid, het eindfeest van de ramadan.

Hakim's persoonlijke situatie is bijzonder verbeterd. Hij heeft vast werk, een kantoor, en beheert drie appartementenblokken voor de eigenaars. In zijn living heeft hij centraal het ASBAHT kantoor geïnstalleerd. Daar is niets mis mee, zo is ook de Vlaamse vereniging bij ons in huis gestart. Maar ASBAHT wil nu professionaliseren. Dat is een hele moeilijke stap. Een kantoor, personeel, boekhouding... Zij zijn zoals alle ouders en ook ikzelf leken, die nu beheerders worden

Ik spreek ook met Neema die met haar 3 maand oude zoontje Michael op de wachtlijst voor een shunt staat. Neema is een mooie, verzorgde, enthousiaste moeder. Ik vraag haar waarom ze zo laat kwam. Michael heeft al een vergroot hoofd. "Ik was onmiddellijk gekomen en hij kreeg een endoscopische operatie, maar die blijkt nu niet voldoende te zijn."

In de namiddag heb ik met de beheerraad van de oudergroep een vergadering belegd. Het is ramadan en ik ga dus eerst alleen lunchen terwijl Hakim in de moskee naar het middaggebed gaat.

We moeten uren wachten want Hidayah heeft er 3 uur over gezet om er te geraken. Het einde van de ramadan kan elke dag aangekondigd worden

van organisaties met verantwoordelijkheid. Dat kan alleen maar als je de juiste ouders aan het stuur krijgt, maar is dat verschillend van andere ondernemingen? De ene zaak floreert de andere gaat in falig.



De ASBAHT Beheerraad

Omdat ik dat allemaal zelf heb doorgemaakt, heb ik veel begrip voor hun problemen en soms ook fouten. Ik moet het dikwijls, ook binnen ons eigen netwerk, voor hen opnemen. Professionalisering is een moeilijk proces. Naast een kind met een handicap moeten ze ook zelf financieel overleven. De vrouw van Hakim is op een eerste verdieping een klerenwinkel begonnen. Toen ik hier was eind mei was zij in China kleren gaan inkopen. Globalisering zit overal. Hidaya startte naast haar job ook een zaakje met handtassen.

Enfin, iedereen is superdruk bezig met overleven en dat betekent dikwijls zaakjes doen. Daarbij komt de zorg voor hun kind met een handicap, de andere kinderen, en het engagement in ASBAHT er nog bovenop. In de context van armoede is geld erg gevaarlijk en moeten geldstromen transparant geregeld zijn. ASBAHT heeft, met vallen en opstaan, al een hele weg afgelegd en ook bijzondere successen geboekt. Ze worden alleszins door alle partners gerespecteerd.

De raad is erg enthousiast over het opvanghuis en wil dat graag zelf uitbaten. Ze zien er ook een belangrijk middel in om meer zichtbaar te zijn. Een eigen plek en een project zal het gemakkelijker maken

om erkend te worden en andere geldschieters te vinden voor hun werk. Vanuit de ervaring met de oudergroep in Kenia raad ik hen aan een realistisch budget op te stellen en daar niet meer in te beloven dan dat wat ze aankunnen.

Verder bespreken we een project van microfinanciering dat ze willen opzetten met een organisatie die dat regelt en stuurt. Eigenlijk is hun belangrijkste probleem niet hun kind met een handicap maar wel de armoede die dat kind extra met zich meebrengt. De meerderheid van de vaders hebben na de geboorte van het kind met een handicap hun vrouw en kind uitgestoten, dus inkomen en eten zijn dikwijls de eerste prioriteiten. 50 moeders hebben zich voor het project aangemeld. Iedereen moet 12000 TSH of 5,30 € binnenbrengen. Zodra 15 deelnemers hebben betaald kunnen ze van start gaan. Tot nog toe hebben er maar 3 betaald, dus 47 nog niet, waaronder de 3 aanwezige bestuursleden. Ik vraag hen waarom ook zij nog niet betaalden. Ze lachten de vraag wat weg. Waarschijnlijk zit in dit antwoord op mijn vraag de reden waarom het project nog niet uit de startblokken is gekomen en de meesten nog niet hebben gestort. Als zij 3 beheerders nu ook zouden storten dan zijn ze al met zes deelnemers. Dat zal de anderen motiveren om ook te storten.

Ik raad hen aan om dit waardevolle project buiten ASBAHT te houden. Het werkt maar als het de verantwoordelijkheid is van de 15 betrokken deelnemers. De eigen bijdrage is ook nodig om zeker te zijn van ieders engagement. Als ASBAHT daarin interfereert, dan zullen de deelnemers ook hun verantwoordelijkheid op ASBAHT afschuiven.

We sluiten tijdig af tegen het vallen van de avond zodat zij kunnen gaan koken voor hun gezin.

MOI en ASBAHT zitten al op een lijn, nu nog UZIMA.

26/7/14

De volgende dag pikt Dr. Shabani iedereen op. De lunch die Pam Follett had aangeboden werd via mail meteen beleefd afgewezen vanwege de ramadan. Het is een lange rit met veel opstoppingen. Bij onze aankomst verwelkomen Reby en Pam ons.

Reby loopt met een kruk. Ze ziet er wat moe uit. Als ik er naar vraag zegt ze dat alles ok is. Fier toont ze haar kantoor, dat er eigenlijk beter uitziet als dat van de MOI directeur Dr. Othman.



Uzima ligt in een gigantisch groot en mooi domein met een kleine kliniek en een gloednieuw diagnostisch centrum. De hoop is dat dit centrum ook inkomen zal genereren dat dan kan worden gebruikt in de zorg voor kinderen met een handicap. Dr Shabani is onder de indruk maar geeft wat nodige aanwijzingen voor aanpassingen aan de operatiezaal, als die door het ministerie erkend wil worden.

Pam gaat meteen op zoek naar Jeremiah, de directeur van de missie. Pam is een kleine benige dame met grote gebaren en uitgelaten emoties. Jeremiah een rustige aimabele man met een grijzende baard, hij is getrouwd met Beate, een Duitse vroedvrouw. Na mijn laatste bezoek zond ik oude plannen op voor een opvanghuis in Kenia, om een idee te krijgen van wat de kostprijs van een gebouw hier zou zijn.

Pam toont ons waar zij het opvanghuis willen zetten. Pam heeft hun aannemer aangesproken en die heeft daar al een prijs bij berekend.



We zetten ons aan een mooie houten tafel onder een rieten dak. Er wordt, voor de niet moslims, water geschonken en een schoteltje studentenhaver geserveerd. Meteen start een geanimeerd gesprek over de plannen van het gebouw. Er wordt gebrainstormd en er komt een discussie op gang over al dan niet tussenschotten tussen de bedden. Ik stel voor dat voor we in de details gaan, we het algehele opzet bespreken. We moeten zien of we allen op een lijn staan.

De plaats van ASBAHT in de hele constructie is nog niet heel duidelijk voor UZIMA. Het is voor hen zelfs nieuw en ze wisten niet dat wij er aan dachten dat het zou kunnen uitgebaat worden door de ouders zelf. Toch vindt Pam de betrokkenheid van de ouders een absolute meerwaarde. Reby ziet het wel zitten om de gastvrouw te zijn van het opvanghuis.

Ook dachten UZIMA en MOI nog niet helemaal hetzelfde. Zou het een huis of een ziekenzaal moeten worden. Pam maakte meteen duidelijk dat het voor haar een huis moet zijn voor kinderen die de ziekenzaal mogen verlaten. Kinderen die een ziekenzaal nodig hebben, kunnen terecht in de UZIMA kliniek of moeten in MOI blijven. Dat maakt dat kinderen in MOI 'medisch' ontslagen moeten worden en niet dat de opname verlengd wordt naar het opvanghuis. Zo worden de verantwoordelijkheden duidelijker afgebakend en ook gemakkelijker voor de MOU met MOI waarin de medische verantwoordelijkheden moeten worden gedefinieerd.

Guesthouse blijkt in Tanzania te klinken als een van huis van plezier en daarom zoeken we een naar een betere naam. Ik vraag wat 'HOOP' in Swahili betekent: Tumaini, het Tumaini huis. Nyumba (huis) ya (van) Tumaini (hoop).

Iedereen vindt het een mooie naam.



Dr. Pam Follett en Jeremiah

De grond moeten we niet betalen en de medische omkadering ligt op 30 meter afstand. We beslissen dat we de MOU splitsen, één tussen Uzima, IF en MOI, één tussen ASBATH en UZIMA en één tussen Child-Help en Uzima.

De prijs van het bouwwerk zoals getekend voor Kijabe is een serieus bedrag. 150 000 USD. Zullen we deze hobbel kunnen overwinnen?

27/7/14

Vandaag schrijf ik aan dit relaas en een verslag in het Engels voor IF en haar partners. Ook volg ik dingen op en beantwoord e-mails. Het is een dag in mijn hotelkamer. Ik ga even buiten om geld af te halen, een pizza te eten en om op de Tingatinga markt werk te kopen om voor fundraising hier weer te verkopen.

28/7/14

Bij CCBRT vind ik Erwin, een ontmoedigde CEO die mijn aanwezigheid gebruikt om zijn mensen op een rij te krijgen. Er was nog niets gebeurd met onze eind mei hernieuwde afspraak van twee jaar geleden. Hij kon nochtans niet duidelijker geweest zijn. Er was nog niets geïmplementeerd en in het plan werd het alweer gehalveerd.



Zuster Georgina Chirwa en Hidaya

Dus weer alles strak en duidelijk gezet. Wat ben ik blij dat Child-help maar de omvang heeft van een kruidenierszaak en nog niet zo groot is als een hypermarkt zoals CCBRT. Erwin klaagt hoe moeilijk het is

om de juiste mensen te vinden voor de juiste taak. Mensen die hun ziel leggen in hun werk. Ik opper dat de sleutel is dat mensen in een grote organisatie meer overleven dan dat ze presteren. Als het niet HUN project is, figureren ze in het scenario van iemand anders. En dat betaal je wel, maar dat werkt niet. Daarom geloof ik zo in oudergroepen. Die zijn alleszins betrokken. Het gaat om hun kind.

Van daar ga ik met een taxi naar de lunch met Jeremiah en Pam. Ik vraag hen wat te vertellen over de missie. Het is een wereldwijde christelijke organisatie met tienduizenden vrijwilligers in meer dan 100 landen. YWAM: jeugd met een missie. Ik begrijp dat ze passie en individueel initiatief willen steunen. Jeremiah is in Tanzania nationaal verantwoordelijke en probeert vooral de waarden van de missie te vrijwaren. Ik vergelijk het even met de Eligiuswerking in mijn stad, ook met honderden jonge vrijwilligers die zich inzetten voor sociale projecten, en met de movement in Italië. Pam heeft zin in Samosas en die zijn er niet. Ze houdt het bij een koekje uit haar handtas en een cola. Jeremiah en ik gaan voor Indisch.

Ik vraag hen hoe ze terug kijken naar onze meeting bij hen. Pam gaat meteen van steek. Het gaat toch om religie. Ze willen graag voor en met Moslims werken, maar willen met de missie een soort voorbeeld geven van hoe Christenen leven. Een man, een vrouw, trouw, gelijkheid van man en vrouw. Over Moslims spreken ze, vanuit hun waarden, naar mijn oordeel toch wat veroordelend. Ze linken het Moslim zijn met de traditionele helers die soms veel kwaad veroorzaken.

De positie van de vrouw, daar heb ik ook vragen bij. De moslim man staat wel erg ver van onze geëmancipeerde vrouwen. Hakim vertelde me lachend dat zijn vrouw een hulpje zocht in haar winkel en thuis. Zijn plagend antwoord was dat hij een tweede vrouw zou nemen. Als ik daarop doorvroeg verdedigde hij polygaam zijn. Er zijn meestal goede redenen als een man een tweede vrouw neemt. Bijvoorbeeld zij doet het niet meer goed in bed. Dat staat natuurlijk ver weg van het monogame christelijk huwelijk dat UZIMA in deze Moslim context wil voorleven.

Ik heb in mijn decennialange engagement in vele uiteinden van de wereld samengewerkt met alle religies en ben ook duidelijk over mijn agnostische ingesteldheid. Wat voor mij telt is wat ze doen voor onze kinderen.

Ik heb zelf mogen ervaren dat atheïsten dikwijls minder tolerant zijn dan veel gelovigen en daardoor ben ik even tolerant voor alle strekkingen maar schuw ik de strekking van het grote gelijk.



Reby en Jeremiah tonen waar het huis van hoop kan komen

Religie fascineert en ontroert me soms. Maar goed, deze tolerantie en afstand van het grote gelijk, maakt dat religie in de samenwerking die ik opbouwde nooit een probleem was.

Ook dit prachtige project 'een huis van hoop' mag niet op religie stuk lopen.

Ik opper dat in Dar es Salaam maar een kleine meerderheid moslim is en dat we ASBAHT kunnen vragen eerder een christelijke familie te selecteren voor het runnen van het huis. Ook zie ik niet het verband met traditionele Afrikaans geneeskunde en Moslim zijn. Ik vertel over de situatie in Peru en Roemenië, erg Katholieke maatschappijen, waar de situatie van onze kinderen niet beter is dan die in Afrika.

Pam en Jeremiah zijn minder radicaal dan ik hier schets, ze willen vooral hun missie vanuit hun waarden uitbouwen. Zoals zo dikwijls verscherpt een gesprek de standpunten, terwijl we hier naar gemeenschappelijkheden moeten zoeken. Dat zijn onze kinderen en hun immense nood naar een plek.

UZIMA dacht dat de plannen die ik hen zond al vast lagen. Om na mijn vorige bezoek een idee te krijgen van de kostprijs had ik de plannen van Kenia opgezonden. Die zijn nooit uitgevoerd want we huurden een andere prachtige locatie.

Kijabe ligt op een hoogte in Kenia en daar kan het echt koud zijn. Tanzania: nu is het 29 graden, winter en altijd warm. Met het aanpassen van de plannen naar de tropische weersomstandigheden kunnen we waarschijnlijk een verbetering aanbrenge die meteen

ook een besparing oplevert. Meer buiten, zoals koken en leven. Jeremiah zal zorgen voor een nieuw plan en een aangepast bestek.

Wanneer we het hebben over zorg, ethiek, en een passie voor ons werk zitten we hier helemaal op een lijn. Ik heb geleerd dat je meer bereikt als je focust op wat je gemeen hebt ipv op waar je verschilt. Reby zou graag gastvrouw zijn van het huis van hoop. Dat is prima voor UZIMA en aanvaardbaar voor ASBAHT. Als Reby het wordt, wil UZIMA dat deel van de bouw betalen. Het zou de kost kunnen halveren. De rol en betrokkenheid van ASBAHT moet nog worden uitgeklaard.



Gaat Reby een sleutelrol spelen in dit nieuwe project?

Laat het 'House of Hope' een plaats geven aan onze kinderen en hun dikwijls ontredderde ouders. Als het nog een plaats wordt waar religies en agnosten mekaar vinden in de zorg voor anderen dan is het echt een huis van hoop.